

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



**NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ  
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ**

**Nr 47**

**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. naczej.), Monika Dąbkowska (z-ca red. naczej.)  
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

Joanna Doroszuk

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>Agnieszka Wojnarowska</b>	
Niepełnosprawność i zatrudnienie. Ekonomiczny model niepełnosprawności w koncepcji Marty Russell <i>Disability and employment. The economic model of disability as conceptualized by Marta Russell</i> .....	9
<b>Iwona Lindyberg</b>	
Możliwości zastosowania choreoterapii we wsparciu kobiet z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje dotyczące projektu zajęć rozwojowych „Kobiety Mocy” <i>Possibilities of using choreotherapy in supporting women with intellectual disabilities – reflections on the project of development classes „Women of Power”</i> .....	21
<b>Tomasz Sahaj</b>	
Sposoby prezentacji dorosłych osób z zespołem Downa na przykładzie wybranych obrazów medialnych <i>Methods of presentation of adult people with Down syndrome as exemplified by chosen media image</i> .....	38
<b>Gabriela Jędrusik</b>	
Od Gapcia po Elbę – refleksje nad sposobem przedstawienia niepełnosprawności w popularnym kinie animowanym <i>From Dopey to Elsa – a study on disability representation in popular animated cinema</i> .....	62
<b>Monika Węglarz-Masłowska</b>	
Poczucie koherencji a satysfakcja z pracy pedagogów specjalnych i nauczycieli <i>Sense of coherence a job satisfaction of special educators and teachers</i> .....	75

**Martyna Olszewska**

System opieki nad dzieckiem z zespołem Angelmana w Stanach  
Zjednoczonych – doświadczenia matek

*The care system of children with Angelman syndrome in the United  
States of America – mothers' experiences* ..... 88

Praca studencka

**Olga Domińczak**

Probiotyki, prebiotyki i transfer mikrobioty jelitowej jako metody  
terapeutyczne zaburzeń ze spektrum autyzmu

*Probiotics, prebiotics and intestinal microbiota transfer as therapeutic methods  
of autism spectrum disorders* ..... 106

## OD REDAKCJI

### *EDITOR'S NOTE*

Oddajemy w Państwa ręce 47. tom czasopisma „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”. Zebrane w tomie artykuły łączą ze sobą zagadnienia dorosłości osób z niepełnosprawnością, dyskursu niepełnosprawności w przekazach medialnych oraz osób systemowo wspierających dziecko z niepełnosprawnością. Wieńczącym tom artykułem jest praca studentka o charakterze transdyscyplinarnym, łącząca wątki związane z mikrobiologią oraz pracą z uczniami neuro różnorodnymi.

Początek rozważań zawartych w prezentowanym tomie dotyczy wieloobszarowego zagadnienia jakim jest dorosłość osób z niepełnosprawnością. Agnieszka Woynarowska przybliżyła temat ekonomicznego modelu niepełnosprawności Marty Russel, analizując zjawisko dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami na otwartym rynku pracy, która ma miejsce pomimo wielu reform oraz działań ruchów społecznych. Iwona Lindyberg prezentuje fragment autorskiego projektu „Kobiety Mocy”, dotyczący zastosowania choreoterapii we wsparciu dorosłych kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Realizowane działania analizuje w obszarach: ciała, emocji, świadomości siebie oraz relacji, a także wymiarów jakości życia, takich jak: emocjonalny dobrostan, niezależność, osobisty rozwój, decydowanie o sobie czy też relacje międzyludzkie.

Drugi obszar zagadnień, zorientowany wokół dyskursu niepełnosprawności w nowych mediach, jest konstruowany również przez dwa artykuły. Tomasz Sahaj, na podstawie prowadzonych badań, dokonuje humanistyczno-społecznych refleksji na temat medialnych prezentacji dorosłych osób z zespołem Downa. Poprzez analizę wybranych programów telewizyjnych, autor upatruje w owych obrazach medialnych narzędzie rekonstruowania znaczeń nadawanych niepełnosprawności intelektualnej. Gabriela Jędrusik przedstawia natomiast zagadnienie niepełnosprawności z perspektywy pełnometrażowego, hollywoodzkiego kina animowanego funkcjonującego w obrębie kultury popularnej. Autorka analizuje znaczenia nadawane niepełnosprawności postaci z popularnych filmów animowanych.

Ostatni obszar rozważań dotyczy systemu wsparcia dziecka z niepełnosprawnością. Monika Węglarz-Masłowska na podstawie przeprowadzonych badań analizuje i prezentuje związek między poczuciem koherencji a satysfakcją z pracy pedagogów specjalnych i nauczycieli.

W perspektywie jej rozważań zjawisko koherencji tych grup zawodowych jawi się jako ważny cel zmian systemowych w procesie wsparcia ich sytuacji. Tymczasem Martyna Olszewska podejmuje tematykę systemu opieki nad dzieckiem z rzadką chorobą genetyczną w Stanach Zjednoczonych na podstawie badań doświadczeń matek dzieci z zespołem Angelmana. Autorka wskazuje na interesującą zależność pomiędzy miejscem zamieszkania badanych a jakością otrzymywanego wsparcia systemowego. W ten obszar rozważań wpisuje się również pobocznie praca dyplomowa Olgi Domińczak, która – łącząc kierunki studiów i zainteresowania naukowe – przybliżyła temat probiotykoterapii, opisując stosowanie prebiotyków i transferu mikrobioty jelitowej jako skutecznych metod terapeutycznych zaburzeń występujących u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Zachęcając Państwa do lektury kolejnego tomu czasopisma *Niepełnosprawność, Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, wierzę, iż będzie on stanowić inspirację do naukowych dyskusji oraz działań empirycznych czy rozważań teoretycznych.

Joanna Doroszuk  
Redaktor naukowy tomu



Agnieszka Woynarowska

ORCID: 0000-0001-8798-2358

Uniwersytet Gdański

## Niepełnosprawność i zatrudnienie. Ekonomiczny model niepełnosprawności w koncepcji Marty Russell

Artykuł przybliży ekonomiczny model niepełnosprawności prezentujący się w analizach amerykańskiej badaczki, aktywistki walczącej z dyskryminacją osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy – Marty Russell. W swoich tekstach obnażała ona sposoby wykluczeń osób z niepełnosprawnościami generowane we współczesnych kapitalistycznych społeczeństwach, głównie w Stanach Zjednoczonych. W jej twórczości na plan pierwszy wybija się wyraźna krytyka ucisku niepełnosprawności oraz analiza nierówności ekonomicznych, na jakie napotykały osoby niepełnosprawne z powodu oszczędności i braku demokracji ekonomicznej w kapitalizmie. Zaprezentowana w tekście perspektywa objaśnia dlaczego niemożliwe jest zniesienie dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami na otwartym rynku pracy mimo wielu reform oraz działań ruchów społecznych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność i zatrudnienie, dyskryminacja na rynku pracy, Marta Russell, ekonomiczny model niepełnosprawności

## Disability and employment. The economic model of disability as conceptualized by Marta Russell

The article takes a closer look at the economic model of disability as presented in the analyses of the American researcher, activist fighting discrimination against people with disabilities in the labor market-Marta Russell. In her texts Marta Russell exposed the ways of exclusion of people with disabilities generated in modern capitalist societies, mainly in the United States. What stands out in her work is a clear critique of the oppression of disability and an analysis of the economic inequalities faced by people with disabilities due to austerity and the lack of economic democracy in capitalism. The perspective presented in the text explains why it is impossible to abolish discrimination against people with disabilities in the open labor market despite the many reforms and actions of the disability rights movement.

Keywords: disability and employment, labor market discrimination, Marta Russell, economic model of disability

Artykuł 27, ratyfikowanej w Polsce w 2012 roku, Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych ONZ stanowi o prawie do pracy osób z niepełnosprawnościami. Można w nim przeczytać: „Państwa-Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do pracy, na zasadzie równości z innymi osobami; obejmuje to prawo możliwość zarabiania na życie poprzez pracę swobodnie wybraną lub przyjętą na rynku pracy oraz w otwartym, integracyjnym i dostępnym dla osób niepełnosprawnych środowisku pracy” (KPON ONZ, Dz. U. z 2012 r., poz. 1169:15). System wsparcia aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami istniał na długo przed postanowieniami niniejszej Konwencji<sup>1</sup>, to jednak jej zapisy wzmocniły tę grupę społeczną, ciągle dyskryminowaną w obszarze pracy, do zintensyfikowania działań, których celem jest uzyskanie zatrudnienia na otwartym rynku. Niestety pomimo szerokiej bazy instytucji oraz całego szeregu usług i akcji nakierowanych na aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnościami, wskaźnik zatrudnienia tej grupy społecznej jest bardzo niski (Giermanowska, Raclaw 2014). Nie zmieniają tej sytuacji również różnorodne kampanie społeczne promujące „sprawność w pracy”<sup>2</sup>. Według raportu BAEL 2021 współczynnik aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym wynosi 30,2%, a wskaźnik zatrudnienia 28,2%. Jak zauważają Giermanowska i Raclaw (2014: 113), w Polsce blisko 60% młodych niepełnosprawnych w wieku 25–34 lat po skończeniu nauki nie pracuje i nie poszukuje zatrudnienia – są oni zaliczani do kategorii osób zwanych biernymi zawodowo, a tylko 28,5% ogółu niepełnosprawnych z wyższym wykształceniem wykonuje pracę zarobkową. Badacze, próbujący odpowiedzieć na pytanie, dlaczego tak się dzieje (?), wymieniają cały szereg przyczyn, do których należą m.in.: bariery społeczne, stereotypy, przekonanie o niskiej jakości pracy osób z niepełnosprawnościami, lęki i obawy pracodawców, automarginalizacja, bariery kwalifikacji, systemowe, infrastrukturalne, niejasne prawo (Nosal i Wasilewska 2016; Kukła, Duda i Czerw-Bajer 2011, Giermanowska 2016).

Wielu badaczy z obszaru *disability studies* poszukuje przyczyn dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy we współczesnym systemie gospodarki wolnorynkowej, zwracając uwagę na ekonomiczny model niepełno-

---

<sup>1</sup> Warto przywołać „polski model zatrudnienia” osób z niepełnosprawnościami wypracowany w socjalistycznej Polsce, separacyjny system rehabilitacji zawodowej bazujący na działalności Spółdzielni Inwalidów, oraz „nowy” potransformacyjny, przeciwdziałający wykluczeniu system wsparcia zatrudnienia bazujący na Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z 1997 roku, na mocy której powstały zakłady aktywności zawodowej oraz zakłady pracy chronionej, powstał również system wsparcia pracodawców zachęcający do zatrudniania pracowników z orzeczeniem o niepełnosprawności. Warto też dodać, że od 2001 roku, z różnym powodzeniem, są realizowane projekty zatrudnienia wspomaganego, ułatwiające odnalezienie pracy na otwartym rynku przy wsparciu trenera pracy.

<sup>2</sup> M.in. kampanie społeczne Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji: Sprawni w pracy, Nie chcę być strażakiem; <https://www.integracja.org/zmieniamy-swiadomosc/kampanie-spoeczne/>.

sprawności oraz konsekwencje neoliberalnego produktywizmu, w utrwalaniu wykluczenia. Mladenov (2015) w swoich analizach sytuacji krajów postsocjalistycznych zwraca uwagę na problem neoliberalnego produktywizmu. Jak pisze, w krajach postsocjalistycznych, po 1989 roku możemy mieć do czynienia z nowym unieważnianiem osób niepełnosprawnych i nową przyczyną ich wykluczeń z rynku pracy, która jest związana w tych krajach z obraniem kierunku na produktywność rynkową neoliberalnego reżimu. Produktywizm jest uważany za mechanizm kulturowo-materialny redukujący ludzi do zasobów, które można wykorzystać do zwiększenia produkcji (Mladenov 2015). Osoba z niepełnosprawnością definiowana w perspektywie medyczno-produktywnej jako mało wydajna, w społeczeństwie produktywistycznym, jest zmarginalizowana i unieważniona. Inną badaczką oraz jednocześnie aktywistką, walczącą z dyskryminacją w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnościami jest Marta Russell, której analizy chcę przywołać w niniejszym artykule. Marta Russell w swoich tekstach obnażała sposoby wykluczeń osób z niepełnosprawnościami generowane we współczesnych kapitalistycznych społeczeństwach, głównie w Stanach Zjednoczonych. Jej esej z 2002 roku *What disability civil rights cannot do: employment and political economy* („Czego nie mogą zrobić prawa osób niepełnosprawnych: zatrudnienie i ekonomia polityczna”) jest doskonałym przykładem, tego jak Russell splata znaczenie i ograniczenia praw obywatelskich z materialistyczną analizą bycia, stawania się przez osoby niepełnosprawne częścią „rezerwowej armii pracy”. W twórczości Russell na plan pierwszy wybija wyraźna krytyka ucisku niepełnosprawności oraz analiza nierówności ekonomicznych, na jakie napotykają osoby niepełnosprawne z powodu oszczędności i braku demokracji ekonomicznej w kapitalizmie.

Russell szczególnie ostro krytykowała Amerykańską Ustawę o Niepełnosprawnościach (ADA) z 1990 roku. Krytykowała jej słabości jako „prawa obywatelskie na wolnym rynku” tudzież „wolnorynkowe prawa obywatelskie”. Jej perspektywa objaśniająca niemożliwość zniesienia dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w obszarze płatnej pracy – mimo wielu reform oraz działań ruchów osób niepełnosprawnych – jest bardzo pomocna w zrozumieniu współczesnej sytuacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Dlaczego? Otóż Russell demaskuje nierówności ekonomiczne oraz przyczyny dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami w kapitalizmie, a dokładniej, w dominującej obecnie jego formie ukształtowanej przez neoliberalizm (Szahaj 2014).

Określone przez Russell przyczyny wykluczeń z rynku pracy osób z niepełnosprawnościami, występujące w kapitalistycznej gospodarce Stanów Zjednoczonych czy pewne ogólne wskazane przez nią tendencje kształtowania się nierówności ekonomicznych w neoliberalnych gospodarkach, można również dostrzec w polskiej, kapitalistycznej rzeczywistości. Dzięki jej badaniom można prześledzić proces, w jakim osoby z niepełnosprawnościami zostają rozpoznane

jako nieproduktywne, zależne i bezczynne, oraz zrozumieć, w jaki sposób te stereotypowe konstrukcje znacząco wpływają na wykluczające oraz wyzyskujące warunki zatrudnienia i politykę wobec tej grupy osób (Abbas 2017). Analizy Russell (2002) identyfikują problemy strukturalne leżące u podstaw debaty na temat niepełnosprawności i zatrudnienia. Russell (2001: 87) argumentuje, że kapitalizm przemysłowy narzucił „niepełnosprawność” („niepełnosprawni”) tym „nienormalnym ciałom”, uznanym za nienadające się do pracy. Ukazuje ona, jaką rolę odgrywa ekonomia w społecznej konstrukcji niepełnosprawności, a dokładniej, w społecznej konstrukcji uniepełnosprawniania (*disablement*). Ponadto demaskuje związek między polityką i ekonomią szczególnie w odniesieniu do „interesów biznesowych”, ukazuje relacje ekonomii z działaniami ruchów społecznych osób z niepełnosprawnościami oraz wskazuje na związki ekonomii, a konkretniej, na jej wpływ na politykę niepełnosprawności i akty prawne, które w założeniach mają przeciwdziałać dyskryminacji i wykluczeniu, promując politykę równości. W rzeczywistości, w ocenie tej badaczki, ekonomia promująca prawa pracodawców uniemożliwia wprowadzenie w życie wielu praw, w tym prawa do równego dostępu do miejsca pracy czy równego zatrudnienia na otwartym rynku pracy.

Abbas (2017), której zdanie w pełni podzielam, zauważa, że prace Russell są doniosłe, ponieważ pomagają wyjaśnić, dlaczego mimo postępów w zakresie indywidualnych interwencji (takich jak wzrost praw pracowniczych) osoby z niepełnosprawnościami nadal w nieproporcjonalnym stopniu spotykają się z marginalizacją i wyzyskiem ekonomicznym. Badania Russell pozwalają zrozumieć znaczenie tożsamości korporacyjnych, rolę niepełnosprawności jako firmy/biznesu oraz odsłaniają mechanizmy utowarowienia osób niepełnosprawnych, i stanowią ważną warstwę ekonomii politycznej niepełnosprawności.

Teoria Russell jest przekonująca, ponieważ nie tylko zwraca uwagę na wykorzystywanie niepełnosprawnych, ale także – ukazując dowody ich marginalizacji – ilustruje potrzebę bardziej warstwowego zrozumienia ich ucisku (Russell 2017). Opisane przez badaczkę reakcje zbiorowej polityki wobec osób niepełnosprawnych nie są neutralne i zycżliwe. Wszystkie polityczne interwencje są postrzegane jako silnie skoncentrowane na potrzebach gospodarki. Zatem osoby z niepełnosprawnościami, które nie pracują, są w naturalny sposób odczytywane jako osoby zależne i bezczynne, natomiast osoby, które pracują lub wykonują czynności „podobne do pracy” (znormalizowana działalność gospodarza), są przedstawiane jako produktywne i wnoszące wkład. Znajomość koncepcji Marty Russell pozwala polskiemu czytelnikowi oraz badaczowi zjawiska wykluczeń z rynku pracy szerzej spojrzeć na tę skomplikowaną sytuację.

## Niepełnosprawność w modelu ekonomicznym

Marta Russell, podobnie jak M. Olivier (1990, 1996) czy P. Abberley (2002), jest zdania, że wczesny kapitalizm przemysłowy stworzył i wyeliminował z kręgu płatnej pracy „niepełnosprawne, nieproduktywne ciało”, a obecnie, w swojej wersji turbokapitalizmu stojąc na straży zysku i wydajności podtrzymuje status quo. Rozpatrując współczesną sytuację osób z niepełnosprawnościami nie możemy pominąć znaczenia ekonomii we wszystkich projektach przeciwdziałających wykluczeniu. Według Russell (1998, 2017, 2019) niepełnosprawność jest kategorią stworzoną społecznie, pozbawioną stosunków pracy. Niepełnosprawność jest produktem wyzyskującej struktury ekonomicznej społeczeństwa kapitalistycznego, które tworzy (a następnie uciska) tzw. ciało niepełnosprawne, aby pozwolić niewielkiej klasie kapitalistycznej na stworzenie warunków ekonomicznych niezbędnych do zgromadzenia ogromnego bogactwa. Niepełnosprawność jest (historyczną) społeczną kreacją kapitalizmu, która określa, kto ma pracę, a kto nie, a co to znaczy, zależy od poziomu aktywności gospodarczej (ekonomicznej). Pojęcie „niepełnosprawny” (*disabled*) jest używane do określania/klasyfikowania osób uważanych za mniej nadające się do wykorzystania jako siła robocza lub nienadające się do wykorzystania w ogóle przez klasę będącą właścicielami, która kontroluje środki produkcji w gospodarce kapitalistycznej (Russell 2019: 12).

W tej perspektywie niepełnosprawność jest efektem centralnej sprzeczności kapitalizmu, a polityka niepełnosprawności, która tego nie akceptuje i nie dostrzega, w najlepszym wypadku próbuje forsować wadliwe strategie reform przeciwdziałające wykluczeniu. Pracownicy niepełnosprawni doświadczają permanentnej dyskryminacji ekonomicznej w systemie kapitalistycznym, która wynika z wyobrażeń/doświadczeń pracodawców związanych z ponoszeniem dodatkowych kosztów przy zatrudnianiu lub zatrzymaniu niestandardowego (niepełnosprawnego) pracownika. W tym kontekście ekonomię należy postrzegać jako kluczowy element debaty na temat niepełnosprawności i zatrudnienia, jako pewien rodzaj indywidualnych interwencji i rzecznictwa, który historycznie poniósł porażkę w rozwijaniu rozumienia problemów niepełnosprawności, a program promocji zatrudnienia jest postrzegany jako nieudany, ponieważ opiera się na indywidualnych kontekstach i zwykle ignoruje bariery strukturalne oraz szerszy kontekst polityczny i gospodarczy, który napędza marginalizację (Abbas 2017). W ekonomicznym modelu niepełnosprawności duże znaczenie ma pojęcie jednostka produkcyjna, ponieważ idea, iż wartość jednostki jest bezpośrednio związana z udziałem w procesie pracy, jest kluczowym aspektem zrozumienia powszechności i siły tworzenia miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością (Abbas 2017).

## Przyczyny trudności w przewyżnianiu dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami na otwartym rynku pracy

Russell w swoich analizach, nawiązując do ekonomicznego modelu niepełnosprawności, stawia kluczowe pytania: dlaczego w Stanach Zjednoczonych mimo antydyskryminacyjnego prawa jest tyle bezrobotnych osób z niepełnosprawnościami? Dlaczego jest tylu bezrobotnych z niepełnosprawnościami, choć miliony są chętne do podjęcia pracy i gotowe porzucić swoje bezrobocie? Dlaczego w najbogatszym kraju na świecie ludzie są nadal ubodzy i osiągają niskie dochody? Dlaczego osoby z niepełnosprawnościami są odcięte od środków do życia i zarabiania oraz narażone na życie w biedzie na rencie dla inwalidów? (Russell 2017: 228–229). Te same pytania można postawić przyglądając się trudnej sytuacji osób z niepełnosprawnościami na polskim rynku pracy. Russell szuka odpowiedzi na postawione pytania, analizując związki ekonomii z działalnością ruchów społecznych osób niepełnosprawnych oraz – wspomnianą – krytyką Ustawy o Amerykanach z Niepełnosprawnościami. Russell (2017: 221) wnioskuje, że ruch na rzecz praw osób niepełnosprawnych w Stanach Zjednoczonych w znacznej mierze konceptualizował niepełnosprawność jako grupę mniejszościową, która jest w niekorzystnej sytuacji, i której odmawia się statusu praw większości (Hahn 1985; Zola 1994, za: Russell 2017: 221).

Identyfikując źródło bezrobocia osób z niepełnosprawnościami w dyskryminujących postawach pracodawców i barierach fizycznych w środowisku pracy, ruch ten dążył do zmiany historycznego wykluczenia tej grupy społecznej z siły roboczej przez ustanowienie indywidualnych praw i środków zaradczych zgodnie z liberalną teorią „równych szans” dla zatrudnienia, co w istocie oznacza równy dostęp do pracy niedostępnej dla wszystkich. Takie działania systemowe oraz środowisk osób z niepełnosprawnościami można zaobserwować od ponad trzydziestu lat również w Polsce.

W opinii badaczki Ustawa o Amerykanach z Niepełnosprawnościami (ADA) z 1990 roku jest zarówno ustawą o prawach obywatelskich, mającą na celu położenie kresu dyskryminacji pracowników, jak i ustawą o ekonomii pracy, mającą na celu zwiększenie względnego wynagrodzenia i zatrudnienia osób niepełnosprawnych, podobnie jak polska ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z 1997 roku. Russell jest zdania, że ADA zakazuje dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność przez ustanowienie konstytucyjnego prawa i przepisów, które mają na celu „wyrównywanie szans” niepełnosprawnych kandydatów do pracy, oraz przez zachęcanie pracodawców do przystosowania miejsc pracy do potrzeb pracowników z niepełnosprawnościami. Jednocześnie uważa, że współczesny kapitalizm utrwała podłoże wykluczenia z obszaru pracy oraz systemowo ekonomicznie dyskryminuje pra-

owników niepełnosprawnych w gospodarce kapitalistycznej, której ADA nie jest w stanie rozwiązać ani naprawić. W jej opinii żadne prawo antydyskryminacyjne nie jest w stanie przełamać systemowej dyskryminacji ekonomicznej osób z niepełnosprawnościami, bez działań afirmatywnych. Russell jest zdania, że w praktyce prawa obywatelskie, które koncentrują się przede wszystkim na postawach i uprzedzeniach, nie poświęcają wystarczającej uwagi barierom, jakie stwarza struktura ekonomiczna i relacje władzy wobec zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami.

Badaczka zwraca uwagę na niedociągnięcia liberalistycznego podejścia do „równych szans” w zakresie zatrudnienia. Kładzie nacisk na ekonomię polityczną niepełnosprawności, na mikro- i makroekonomiczne realia systemowe kapitalizmu, które przyczyniają się do wysokiej stopy bezrobocia osób z niepełnosprawnościami. Według Russell interesy klasowe utrwalają wykluczenie niepełnosprawnych z siły roboczej przez systematyczne praktyki rachunkowości przedsiębiorstw i przymusowe bezrobocie. Uważa, że jeżeli właśnie konceptualizujemy niepełnosprawność jako produkt wyzyskującej struktury ekonomicznej społeczeństwa kapitalistycznego, taki, jaki tworzy tzw. ciało niepełnosprawne, aby pozwolić nielicznej klasie kapitalistycznej na stworzenie warunków ekonomicznych niezbędnych do zgromadzenia ogromnego bogactwa, to staje się jasne, że ustawodawstwo antydyskryminacyjne nieuznające/niedostrzegające sprzeczności promowania równych szans w klasowym (nierównym) społeczeństwie nie wystarcza do rozwiązania problemu bezrobocia tej grupy. Zamiast tego model praw liberalnych ma służyć zapobieganiu krytyce władzy z powodu wykluczenia z zatrudnienia i doświadczanych nierówności przez osoby z niepełnosprawnością (Russell 2017).

Współcześnie decydenci uważają, że obecny system jest w zasadzie sprawiedliwy, a niesprawiedliwość i bezrobocie, niskie płace, nierówności i ubóstwo występujące w tym systemie są jedynie niezamierzonymi konsekwencjami korzystnej dla nich gospodarki. Są reformistami, którzy uważają, że rażące nierówności można zniwelować przez ustawodawstwo i inne środki mające na celu naprawę „niedoskonałości rynku”. Ruchy na rzecz praw osób niepełnosprawnych w podobny sposób w dużej mierze zaakceptowały podstawy ideologii wolnego rynku, określając warunki debaty na temat sprawiedliwości jako prawa osób niepełnosprawnych uprawnionych do równego traktowania na istniejącym rynku pracy (Russell, Malhotra 2002). Russell jest zdania, że problem stanowi sam system ekonomiczny: system zysków nie kreuje trudności jako niefortunnych nieszczęść tego porządku społecznego, lecz raczej ból doświadczany przez ludzi w takim systemie jest bardzo z nim zintegrowany i niezbędny do jego funkcjonowania. Osoby, w tym wiele niepełnosprawnych, są wykluczeni z pracy w takim systemie,

przeto są biedni, a nawet pozbawieni środków do życia, ale nie dlatego, że system się psuje, lecz dlatego, że działa dokładnie tak jak powinien (Russell 2017).

Jak zauważają Young i Quibell (2000), kiedy „osoby noszące prawa” nie mają mocy i zasobów, by właściwie „konkurować”, prawa nie mogą zrobić nic innego, jak tylko wzmocnić status quo, ponieważ ci, którzy są bezsilni, nie mogą nic zrobić poza zgłaszaniem sporadycznie roszczeń (Russell 2017). Kapitalistyczna gospodarka ze swej istoty ogranicza liberalne stosowanie „równych szans” do zatrudnienia wszystkich, ponieważ bezrobocie nie jest aberracją kapitalizmu, ale raczej wbudowanym elementem gospodarki rynkowej, który wymaga, aby wiele osób było bezrobotnych wbrew ich woli. Nie każda osoba zostanie zatrudniona, nie wszystkie materialne potrzeby zostaną zaspokojone przez zatrudnienie. System przypomina raczej gigantyczną piramidę, w której z powodu wielu nadwyżkowych osób na rynku pracy wielu zostanie celowo wykluczonych z gry. Ta rezerwowa armia siły roboczej obejmuje oficjalnie bezrobotnych, którzy mogliby stać się częścią siły roboczej, gdyby wzrosło zapotrzebowanie na ich pracę.

W dalszych analizach Russell (2017) koncentruje się na mikroekonomicznej kwestii dyskryminacji na rynku zatrudnienia oraz propozycjach pracy za mniejsze wynagrodzenie. Nawiązując do Williama Johnsona (1997: 161), twierdzi, że dyskryminacja ekonomiczna występuje wtedy, gdy osobom o tej samej wydajności oferowane są nierówne płace lub nierówne szanse zatrudnienia. Społeczeństwo liberalne promuje równość przez ustanowienie praw społecznych i politycznych, które teoretycznie, ale w rzeczywistości rzadko, są równo rozdzielone i powszechne. Oznacza to, że prawa indywidualne uważa się za przekraczające reguły rynku. Istnieje jednak wzajemna zależność między instytucjami rynkowymi, nierównościami i równością szans. Decydenci polityczni doskonale zdają sobie sprawę, że prawa wpływają na funkcjonowanie gospodarki, a jednocześnie rynek wpływa na funkcjonowanie praw. Na przykład jest bardziej prawdopodobne, że pewne regulacje zostaną podniesione do rangi prawa, jeżeli będą miały stosunkowo niski koszt. Zatem teoretyczne prawo pracownika niepełnosprawnego nie jest prawem, gdyż determinuje je rachunek pracodawcy (Russell 1998: 114). Kapitalizm jest systemem relacji społecznych, w którym maksymalizacja zysków i ciągła potrzeba rewolucjonizowania sił produkcji są podstawowymi i nieuniknionymi warunkami przetrwania. Kapitał jest zainteresowany tylko pracą, która zwiększy bogactwo materialne. Z punktu widzenia indywidualnego kapitalisty praca produkcyjna jest po prostu tą, która generuje zyski.

Ponadto, jak pisze Russell, pracownicy niepełnosprawni napotykać nieodłączną dyskryminację mikroekonomiczną w systemie kapitalistycznym, która wynika z oczekiwań/ wyobrażeń pracodawców związanych z dodatkowymi kosztami produkcji/przystosowania miejsca pracy przy zatrudnianiu lub zatrzymywaniu niestandardowego (niepełnosprawnego) pracownika, w przeciwień-



stwie do standardowego, który nie potrzebuje dostosowania miejsca pracy (Russell 2000: 349). Historycznie menedżerowie i właściciele tolerowali zatrudnienie pracowników „niepełnosprawnych” tylko wtedy, gdy mogli zaoszczędzić na części kosztów produkcji, np. płacąc im niskie wynagrodzenie lub uzyskując ulgi podatkowe i inne dotacje. Pracownik, który jest zbyt kosztowny (tj. znacznie niepełnosprawny), aby zwiększyć zyski netto na obecnym poziomie produkcji, prawdopodobnie nie stanie się pracownikiem. Ponadto pracodawcy i inwestorzy chcą utrzymania status quo systemu pracy, który nie wymaga od nich pokrycia niestandardowych kosztów zatrudnienia pracowników niepełnosprawnych w obecnym trybie produkcji. W związku z tym osoby z niepełnosprawnością, które pobierają świadczenia z tytułu niepełnosprawności, a mogłyby pracować, gdyby do ich niepełnosprawności przystosowano miejsca pracy, nie są brane pod uwagę jako potencjalni pracownicy i tym samym koszty przystosowania miejsca pracy nie są uwzględniane w wydatkach firm (Russell 2001). System zasiłków dla niepełnosprawnych / system rent służy zatem jako społecznie uzasadniony środek, za pomocą którego klasa kapitalistyczna może uniknąć zatrudniania lub zatrzymywania niestandardowych pracowników i może „moralnie” przenieść koszty ich wspierania na programy rządowe oparte na głodowych świadczeniach, a tym samym utrwalić ich ubóstwo.

W percepcji Russell ucisk niepełnosprawności ma mniej wspólnego z negatywnymi postawami niż z obliczeniem przez księgowego obecnego kosztu produkcji, w porównaniu z potencjalnymi korzyściami dla przyszłego wskaźnika zysku. W opinii Russell dyskryminacja ekonomiczna i mechanizmy strukturalne, które pozwalają, a nawet zachęcają do systemowej dyskryminacji pracowników z niepełnosprawnością, nie zostały zakwestionowane. Dyskryminacja osób z niepełnosprawnością (nieproduktywnych ciał) na rynku pracy w systemie kapitalistycznym jest czymś naturalnym, gdyż właściciele i kierownicy przedsiębiorstw dyskryminują tych pracowników, których upośledzenie zwiększa koszty produkcji. Ponadto osoby niepełnosprawne są jeszcze bardziej uciskane w społeczeństwach kapitalistycznych, ponieważ zostały wykluczone z rynku pracy i usytuowane w obszarze pomocy społecznej. Ten zabieg miał na celu wyeliminowanie z głównego nurtu siły roboczej potencjalnych pracowników, których nie można było opłacalnie zatrudnić.

## Konkluzja

We współczesnym społeczeństwie ludzką troskę dominuje tyrania rynku. Pytania, które wysuwa na pierwszy plan Marta Russell, brzmią: Jaki jest cel gospodarki: wspieranie zysków rynkowych czy podtrzymywanie więzi społecznych

i zachęcanie ludzi do uczestnictwa i współpracy? Czy zdolność do generowania zysku ma być miarą wartości człowieka (Russell 2019: 21)? Russell twierdzi, że walka o prawa i wyzwolenie niezależnego życia stanowi silny motyw zmian historycznych. Istnieje możliwość rekonfiguracji niepełnosprawności i wyeliminowania ucisku osób z niepełnosprawnościami. Jest zdania, że należy zakwestionować biologiczne uzasadnienie wykluczenia osób niepełnosprawnych z królestwa pracy i zastąpić je materialistycznym uzasadnieniem, wzywającym do radykalnej i słusznej zmiany ekonomii politycznej (2019: 22). Przepisy dotyczące praw obywatelskich nie interweniują na rynku pracy, aby nakazać zatrudnienie, a koszty zatrudnienia osób z niepełnosprawnością są przenoszone na barki klasy robotniczej i klasy średniej – grup społecznych, które płacą większość podatków na ubezpieczenie społeczne, podczas gdy biznes i system gospodarczy są zwolnione z odpowiedzialności za realizację polityki zatrudnienia, polityki równości i praw obywatelskich. Dyskryminacja w zatrudnieniu wiąże się z uzależnieniem od pomocy publicznej, ponieważ osoby doświadczające dyskryminacji na rynku pracy również częściej jej potrzebują (Boushey 2000, za: Russell 2019: 20).

We współczesnym świecie integracja czy polityka integracji, włączania i równości jest procesem, który coraz częściej jest określany jako zależny od uczestnictwa w znormalizowanych działaniach gospodarczych. Russell jest zdania, że dyskryminację można poprawić, ale nie można jej wyeliminować, zmieniając postawy. Jest mało prawdopodobne, aby przy obecnym sposobie produkcji można było wykorzystać dyskryminację ze względu na niepełnosprawność (Russell 2017: 235). Władza leży w produkcji należącej do właścicieli kapitału. Kapitał produkcyjny jest własnością prywatną, a właściciele nie są zmuszeni do udostępniania kapitału dla zatrudnienia pracowników. Odmowa dostępu jest zatem ważnym prawem własności kapitalistów, na który pracownicy nie mają wpływu, ponieważ nie ma prawa do pracy. Russell jest zdania, że niepowodzenia/błędy liberalizmu wymuszają potrzebę nowego dyskursu wyzwolenia i dlatego potrzebujemy radykalnie innego podejścia. Niepełnosprawność, będąca odzwierciedleniem klasy społecznej – w tym przypadku proletariatu wypartych z siły roboczej – stanowi okazję do wymuszenia szerszej dyskusji na temat legalności/zasadności takiej organizacji pracy i gospodarki (2017: 236). Według Russell osoby z niepełnosprawnością zostały społecznie skonceptualizowane przez kapitalizm jako „ciała” dojrzałe do ekonomicznego wyzysku, a pozornie przestarzałe rozwiązania oraz dyskryminacja utrzymuje się mimo retoryki polityki dotyczącej praw i włączenia społecznego. Jeżeli to zrozumiemy, to – jak pisze Russell (2002: 132) – być może walka osób z niepełnosprawnościami o równe miejsce w sferze pracy spotka się ze świadomością klasową niezbędną do zakwestionowania obecnego problemu ich bezrobocia.

## Bibliografia

- Abbas J. (2017), *Economy, exploitation and intellectual disability* [w:] R. Malhotra (red.), *Disability Politics in a Global Economy*, Essays in Honour of Marta Russell, Routledge, Oxfordshire.
- Abberley P. (2002), *Work, disability, disabled people and European social theory* [w:] C. Barnes, M. Oliver, L. Barton (red.), *Disability Studies Today*, Polity Press, Cambridge.
- Boushey H. (2000), *The political economy of employment inequality: Job access and pay differentials* [w:] R. Baiman, H. Boushey (red.), *Political Economy and Contemporary Capitalism*, Sharp, New York.
- Giermanowska E. (2016), *Kulturowe uwarunkowania zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy*, *Niepełnosprawność. Zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 4 (21): 81–96.
- Giermanowska E., Raclaw M. (2014), *Pomiędzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, *Studia Socjologiczne*, 2 (213): 107–128.
- Kukla D., Duda W., Czerw-Bajer M. (2011), *Osoby niepełnosprawne w systemie edukacji i poradnictwa zawodowego*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Johnson W. (1997), *The future of disability policy: Benefit payments or civil rights?*, *Annals of the American Academy of Political & Social Science*, 549: 160–184.
- Mladenov T. (2015), *Questioning productivism through the lens of disability: Reflections on state socialist and postsocialist disability policy*, <https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Livret.pdf> (dostęp: 22.04.2020).
- Oliver M. (1990), *The Politics of Disablement*, St. Martin's Press, New York.
- Oliver M. (1996), *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Macmillan, Basingstoke.
- Russell M. (1998), *Beyond Ramps. Disability at the end of the Social Contract*, Common Courage Press, Monroe.
- Russell M. (2000), *Backlash, the political economy, and structural exclusion*, *Berkeley Journal of Employment and Labor Law*, 1 (219): 335–366.
- Russell M. (2001), *The new reserve army of labor?*, *Review of Radical Political Economics*, 2 (33): 224–234.
- Russell M. (2002), *What disability civil rights cannot do: Employment and political economy*, *Disability and Society*, 2 (17): 117–135.
- Russell M. (2002), *What disability civil rights cannot do: Employment and political economy*, *Disability and Society*, 2 (17): 117–135.
- Russell M. (2017), *What disability civil rights cannot do: Employment and political economy* [w:] R. Malhotra (red.), *Disability Politics in a Global Economy*, Essays in Honour of Marta Russell, Routledge, Oxfordshire.
- Russell M. (2019), *The political economy of disability* [w:] K. Rosenthal (red.), *Capitalism and Disability*, Selected Writings by Marta Russell, Haymarket Books, Chicago.
- Russell M., Malhotra R. (2001), *Capitalism and disability* [w:] L. Panitch, C. Leys (red.), *Socialist Register*, A World of Contradictions. Merlin Press, New York.
- Russell M., Malhotra, R. (2019), *Capitalism and the disability rights movement* [w:] K. Rosenthal (red.), *Capitalism and Disability*, Selected Writings by Marta Russell, Haymarket Books, Chicago.
- Szahaj A. (2014), *Kapitalizm drobnego druku*, IW Prasa i Książka, Warszawa.

Young D.A., Quibell R. (2000), *Why rights are never enough*, *Disability & Society*, 5 (15): 747–764.

Wasilewska N., Nosal P. (2016), *Niepełnosprawni jako pracujący w systemie ekonomii społecznej* [w:] J. Niedbalski, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.

Iwona Lindyberg

ORCID: 0000-0002-3846-7568

Uniwersytet Gdański

## Możliwości zastosowania choreoterapii we wsparciu kobiet z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje dotyczące projektu zajęć rozwojowych „Kobiety Mocy”

*Taniec jest aktywnością.*

*Taniec jest czynnością.*

*Taniec jest stanem.*

*Taniec jest pracą.*

*Taniec jest przepływem.*

*Taniec jest przekazem.*

*Taniec jest aktywnym odczuwaniem.*

*Taniec jest ruchem.*

U. Zerek

Celem niniejszego tekstu jest opis możliwości zastosowania choreoterapii we wsparciu dorosłych kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Opisywane zajęcia są pewnym wycinkiem szerszego projektu rozwojowego („Kobiety Mocy”). Projekt ten ma charakter arteterapeutyczny. Terapia tańcem to nic innego jak terapeutyczne wykorzystanie ruchu i ekspresji jako pewnego procesu służącemu emocjonalno-fizycznej wewnętrznej integracji. Warto podkreślić również, iż terapia tańcem jest działaniem wieloaspektowym i wielowymiarowym. Taniec (i towarzysząca mu ekspresja) mogą w istocie wpływać na różne sfery funkcjonowania uczestników.

Słowa kluczowe: arteterapia, choreoterapia, taniec, kobiety z niepełnosprawnością intelektualną

## Possibilities of using choreotherapy in supporting women with intellectual disabilities – reflections on the project of developmentclasses „Women of Power”

The purpose of this text is to describe the possibility of using choreotherapy in the support of adult women with intellectual disabilities. The described classes are a part of a broader development project (Women of Power). This project is art therapy. Dance therapy is nothing more than

the therapeutic use of movement and expression as a process for emotional and physical internal integration. It is also worth emphasizing that dance therapy is a multifaceted and multidimensional activity. Dance (and the accompanying expression) can in fact affect various spheres of functioning of the participants.

Key words: art therapy, chronotherapy, dance, women with intellectual disabilities

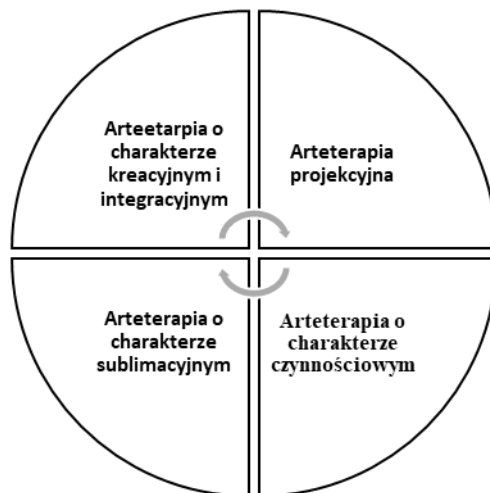
## Wprowadzenie

Ostatnie lata przyniosły wzrost zainteresowania arteterapią. Sam termin „arteterapia” nie jest jednoznaczny, bowiem mamy do czynienia ze ścieraniem się różnych stanowisk dotyczących podejścia do działań arteterapeutycznych. Niewątpliwie arteterapia jest rozległą dziedziną łączącą wiele gałęzi nauki, w której prym wiodą sztuki wizualne i media artystyczne. To pierwszeństwo sztuki i procesu twórczego w arteterapii (rozumianej jako terapia przez sztuki plastyczne) jest często mylone z innymi dziedzinami aktywności artystycznych. Należy podkreślić, że arteterapia, czyli terapia za pomocą sztuk plastycznych, opiera się na terapeutycznym wykorzystaniu ich możliwości wyrazowych.

Dla potrzeby niniejszego tekstu przyjmuje taką definicję arteterapii, w której w kontekście celu działań arteterapeutycznych, jest akcentowana komunikacja człowieka z sobą i z innymi. Ciekawie ujął to R. Bartel, określając arteterapię jako formę terapii, w której „podstawowymi elementami komunikacji są szeroko rozumiane środki artystyczne, proces twórczy oraz powstające w wyniku tego dzieło” (Bartel 2016: 14). Arteterapia to taki rodzaj oddziaływania terapeutycznego, w którym przyjmuje się, iż istotą tych działań jest umożliwienie twórczego wyrażania siebie, przy czym wynik/„produkt” jest mniej ważny niż sam proces terapeutyczny (Malchodi 2003).

Oczywiście arteterapia rozumiana jako terapia poprzez sztukę może być definiowana w wąskim, jak i szerokim znaczeniu. Wąskie znaczenie arteterapii odnosi się do udzielania pomocy terapeutycznej z wykorzystaniem różnego rodzaju działań plastycznych. Takie jest też często potoczne rozumienie arteterapii. W szerokim znaczeniu arteterapia „dzieje się” z wykorzystaniem różnych działań arteterapeutycznych (Szajek 2012: 22).

W literaturze znaleźć można różne klasyfikacje arteterapii. Jedno z podejść do tego zagadnienia przedstawiam na poniższym rysunku 1.



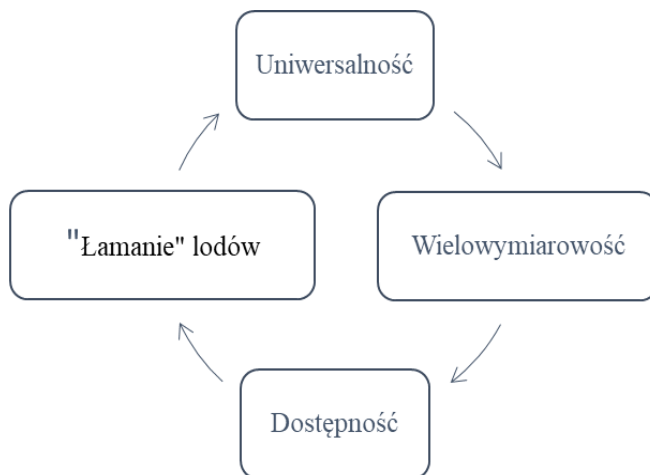
Rysunek 1. Klasyfikacja arteterapii

Źródło: opracowanie własne na podstawie: (Kwiatkowska, 1991).

Arteterapia o charakterze czynnościowym jest opisywana tu jako działalność służąca wzmocnieniu człowieka przez aktywność, która daje możliwość skoncentrowania się na własnych zasobach jednostki. Celem tego typu działań jest więc głównie aktywizowanie, stymulacja i wyciszenie emocji. Arteterapia o charakterze sublimacyjnym to zaś działanie pozwalające na odreagowanie negatywnych stanów emocjonalnych. Kolejnym rodzajem działań arteterapeutycznych jest arteterapia projekcyjna skupiająca się na zapewnianiu warunków do manifestowania wytworach twórczości własnych uczuć, czy też postaw uczestników zajęć.

W kontekście niniejszego tekstu istotne są dla mnie znaczenia przypisywane arteterapii o charakterze kreatywnym i integrującym. Ten rodzaj działań opiera się na założeniu, iż „aktywność twórcza aktywizuje zdolności człowieka i umacnia jego tendencje do własnej realizacji a także scala jego osobowość” (Kwiatkowska 1991: 68). Warto podkreślić, że arteterapia ma charakter interdyscyplinarny, co daje pełną możliwość łączenia różnych działań, stosowanie różnych jej rodzajów jednocześnie oraz sięgania po różne metody i techniki arteterapeutyczne (zob. Kasprzak 2018: 161 )

Mówiąc o arteterapii podkreślić trzeba, że tego typu działania mogą wpływać na wiele sfer życia człowieka oraz obszarów jego funkcjonowania. Arteterapia może być wędrówką w głąb siebie, ale też może też dawać możliwość spotkania z innymi. Wymienić można wiele zalet arteterapii. Niektóre z nich przedstawia poniższy rysunek 2.



Rysunek 2. Zalety arteterapii

Źródło: opracowanie własne na podstawie: (por. Głowacka, Goli, 2020).

Uniwersalność działań arteterapeutycznych polega na tym, że arteterapia może być oferowana uczestnikom w różnym wieku, osobom mającym różne potrzeby i możliwości. Działania mogą być więc bardzo zróżnicowane i dobrane do profilu funkcjonowania jednostki. Kolejną zaletą arteterapii jest umożliwienie „przekraczania siebie” w relacjach z innymi. Arteterapia umożliwia więc uczestnictwo w różnych formach aktywności w formule przekraczania własnych ograniczeń związanych np. z lękiem, nieśmiałością czy wycofaniem. Istotną zaletą arteterapii jest również jej dostępność rozumiana nie tylko jako korzystanie ze specjalnych narzędzi czy środków, ale również jako korzystanie z zasobów środowiska. Tak naprawdę arteterapia może dziać się wszędzie i może być prowadzona w minimalistycznym wydaniu. Wielowymiarowość to kolejna zaleta arteterapii i wiąże się ona z oddziaływaniem tego typu działań na wiele aspektów funkcjonowania człowieka. Arteterapia przynosi bowiem zmiany w myśleniu, emocjach, przekonaniach czy też wpływa na zmianę zachowań. Zajęcia arteterapeutyczne, w zależności od formy, którą się posługujemy, mogą niewątpliwie oddziaływać na wiele układów równocześnie (por. Głowacka, Goli 2020).

## Istota choreoterapii

Jednym z działań arteterapeutycznych jest terapia z wykorzystaniem tańca. Taniec jest aktywnością bezpośrednio związaną z ciałem. Ze względu na to, iż w przypadku choreoterapii mamy do czynienia z różnorodną muzyką, różnym



tempem oraz różnymi rodzajami i stylami tańca, ta forma arteterapii może działać na człowieka zarówno pobudzająco, jak i wyciszająco. Uznanie tańca za sztukę jest przypisywane Sokratesowi i Platonowi, „którzy pierwsi zauważyli piękno duchowe ruchów, pojawiających się w tańcu i przypisali im znaczenie edukacyjne, wychowawcze oraz podtrzymujące sprawność fizyczną” (Turska 1983: 31, za: Kott 2017: 70).

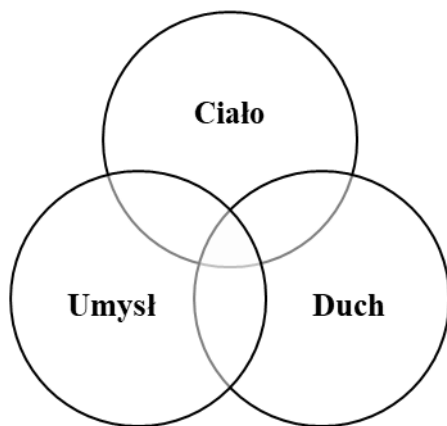
Terapia tańcem, w tym współczesnym wydaniu, powstała w Stanach Zjednoczonych w latach 40. XX wieku. Inspiracją stał się taniec współczesny, w którym poszukiwano swobody ekspresji oraz manifestowania różnych przeżyć. Słowo „choreoterapia” pochodzi od dwóch greckich słów: „choreia” (taniec) i „therapeuēin” (leczyć). R. Bartel podkreśla, że w choreoterapii „nie liczą się umiejętności, predyspozycje taneczne ani technika tańca”, a ważny jest „naturalny, indywidualny ruch jednostki (zgodny z rytmem jej ciała)” (Bartel 2016: 257). Terapia tańcem daje możliwość uzewnętrznienia tego, co pojawia się we wnętrzu człowieka. Można więc powiedzieć, że taniec „odsłania wewnątrz tańczącej osoby, pozwala jej lepiej zrozumieć siebie i przeżywane przez nią emocje, pragnienia, przekonania, schematy, uczucia poprzez postawę ciała, gesty, sylwetkę i mimikę” (Bartel 2016: 257).

W toku kształtowania się terapii tańcem wyodrębniły się w jej obrębie dwa główne nurty: taniec terapeutyczny (choreoterapia) oraz psychoterapia tańcem i ruchem (DMT – Dance Movement Therapy), przy czym warto podkreślić, że obie te metody „nakierowane są na pracę z ciałem i twórcze wykorzystanie tańca oraz ruchu w pracy z jednostką lub grupą” (Tłuczek 2014: 107)

Psychoterapia tańcem i ruchem w przeciwieństwie do choreoterapii opiera się na procesie (psychoterapia zorientowana na działanie), a jej cel jest uzależniony i określony przez pacjenta. Natomiast w przypadku choreoterapii cel może mieć charakter terapeutyczny, ale również ogólnorozwojowy, edukacyjny, artystyczny czy profilaktyczny. D. Kubinowski (1997: 14–16) podkreśla, iż w myśleniu o tańcu w kontekście ruchu nie można pominąć postulatów Paula Brinsona, który analizował ruch taneczny w trzech perspektywach: „jako specyficzny rodzaj ruchu ludzkiego, jako formę sztuki, jako środek komunikacji interpersonalnej”.

Istotnym pytaniem dotyczącym tańca w kontekście terapii jest pytanie, kiedy taniec zaczyna być terapią, kiedy nią jest, a kiedy nią nie jest. M. Wiszniewski podkreśla, że „w terapii tańcem nie chodzi o piękno ruchu czy mistrzowskie opanowanie techniki i formy, ale o rozwój zdolności odczuwania i wyrażania siebie oraz spotkania z drugim człowiekiem i grupą” (Wiszniewski 2003: 23). Według American Dance Therapy Association (ADTA) terapia tańcem to taka, która wykorzystuje ruch do wzmocnienia emocjonalnego, poznawczego, fizycznego i integracji społecznej jednostki (Barnstaple 2016: 26). Warto podkreślić, że taka podstawowa różnica pomiędzy psychoterapią a terapią tańcem polega na tym, że taniec zapewnia warunki do integracji wewnętrznej jednostki. Ruch jest tu naj-

lepszym sposobem do osiągnięcia tej integracji, która odnosi się do trzech podstawowych „obszarów” (zob. rys. 3).



Rysunek 3. Obszary oddziaływania choreoterapii

Źródło: opracowanie własne na podstawie: (Barnstaple 2016: 25).

W podejściu reprezentowanym przez ADTA celem terapeutycznego wykorzystania ruchu i tańca jest zapewnienie warunków do ekspresji, odnalezienie wewnętrznego głosu i doświadczenie niezależności (Chakraborty 2013).

Choreoterapia wykorzystuje taniec jako główny element terapeutyczny i w tym kontekście możemy mówić o jej funkcji profilaktycznej, diagnostycznej i tej związanej z bezpośrednim zastosowaniem tańca, czyli funkcji terapeutycznej (Puszczalowska-Lizis, Markowski, Markowska, Szymańska-Smoleń 2018: 413). Funkcja profilaktyczna choreoterapii wiąże się ze stwarzaniem warunków do zapobiegania stagnacji czy też nasileniu różnych problemów czy dolegliwości, które są obecne w życiu człowieka. Taniec daje możliwość aktywnego wypoczynku, uspokojenia czy też odreagowania stresu. Funkcja diagnostyczna choreoterapii wiąże się z informacjami dotyczącymi uczestników zajęć, jakie otrzymuje/odczytuje. Taniec może dać nam informacje o osobowości człowieka, jego charakterze, jego pragnieniach czy też potrzebach (por. Puszczalowska-Lizis, Markowski, Markowska, Szymańska-Smoleń 2018: 416). Funkcja terapeutyczna tańca realizuje się w różnych działaniach. Na przykład w odniesieniu do aspektu emocjonalnego możemy mówić o dwóch przeciwstawnych jakościach. Z jednej strony jest to pobudzenie i ekspresja emocji, bowiem „poprzez choreoterapię można na nowo odkryć uczucia oraz pomóc w uzewnętrznieniu stanu emocjonalnego i potrzeb” (Puszczalowska-Lizis, Markowski, Markowska, Szymańska-

-Smoleń 2018: 416). Z drugiej zaś strony takim pożądanym efektem może być zmniejszenie niepokoju i poprawa samopoczucia.

Podsumowując to krótkie wprowadzenie teoretyczne warto podkreślić, iż terapia tańcem to „terapeutyczne wykorzystanie tańca i ruchu poprzez proces, w którym wspomagana jest integracja emocjonalna i fizyczna” (Bartel 2016: 257). Istotny jest tu również fakt, że choreoterapia jest terapią wielozakresową i wielowymiarową. A. Brudnowska (2010: 48). podkreśla, że „polem do wykorzystywania ruchu i tańca przez osoby niebędące tancerzami jest używanie ich w procesie rozwojowym, usprawniającym i terapeutycznym”. Choreoterapia jest więc taką formą terapii, w której jest wykorzystywana ekspresja ruchowa uczestników, przy czym bardzo ważna jest ich motywacja i indywidualne zaangażowanie (tamże, s. 48)

## Specyfika projektu „Kobiety Mocy”, czyli o zastosowaniu choreoterapii w pracy z dorosłymi kobietami z niepełnosprawnością intelektualną

Celem niniejszego tekstu jest opis specyfiki pewnego wycinka projektu arteterapeutycznego „Kobiety Mocy”. Skupię się na ogólnych założeniach projektu w odniesieniu do przestrzeni zajęć realizowanych z wykorzystaniem terapii tańcem. Moim celem nie jest natomiast opis efektów tego projektu, z tej prostej przyczyny, że działania te przez cały czas jeszcze „dzieją się”, a sama koncepcja pod wpływem tego „dziania się” ulega pewnym przeobrażeniom. Na ewentualne zmiany duży wpływ mają same uczestniczki zajęć.

Jestem autorką projektu „Kobiety Mocy”, który jest adresowany do dorosłych kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. W ramach tych działań od ponad roku prowadzę zajęcia z zakresu arteterapii z grupą kobiet z lekkim i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej oraz współprowadzę zajęcia z wykorzystaniem terapii tańcem. Zajęcia te są oparte na idei kręgu kobiecego. Od dłuższego czasu wykorzystuję arteterapię w swojej pracy terapeutycznej, a zainteresowanie tym obszarem działań terapeutycznych skłoniło mnie do pogłębiania swojej wiedzy i zdobycia umiejętności niezbędnych w tego typu działaniach. Jestem arteterapeutką oraz choreoterapeutką. Doświadczenia związane z tańcem (między innymi: taniec intuicyjny, Ruch Autentyczny, ecstatic dance, Medicine Movement, Chakra Dancing, Biodanza, 5 Rytmów, tango argentyńskie i inne) skłoniły mnie do włączenia w ten projekt również choreoterapii.

Program „Kobiety Mocy” ma charakter rozwojowy, przy czym nie chodzi tu o wartościowanie rozwoju jako jakichkolwiek postępów i zmian, które są wynikiem działań terapeutycznych. W projekcie chodzi o zmiany, których istotą jest

wzmocnienie struktury JA i zapewnienie warunków do wyrażenia się tego JA. Zajęcia obejmują różne działania arteterapeutyczne, m.in.: terapię tańcem, pracę z mandalą, arteterapeutyczny trening umiejętności społecznych, terapię z wykorzystaniem sztuk plastycznych, fotografoterapię, pracę z maską, pracę z rekwizytem, pracę z afirmacjami itp.

Sam projekt jest realizowany w przestrzeni Warsztatu Terapii Zajęciowej prowadzonego przez Fundację Edukacji Ekologicznej i Promocji Zdrowia, i jest projektem „wewnętrznym”, w tym sensie, że jest realizowany w ramach nieobligatoryjnych zajęć terapeutycznych dla uczestniczek. Działania te nie wymagały więc dodatkowych nakładów finansowych. Od wielu lat jestem pracownikiem tego warsztatu, a więc dobrze znałam specyfikę funkcjonowania samej placówki oraz uczestniczek biorących udział w zajęciach. W odniesieniu do realizowanych działań celowo używam terminu „projekt”, a nie program, ponieważ uznaję, że sam koncept tych zajęć jest wyjątkowy, a jego realizacja jest ograniczona w czasie. Przyjęłam następującą definicję projektu: „tymczasowe przedsięwzięcie, mające na celu stworzenie unikalnego produktu lub usługi, gdzie tymczasowość oznacza, że przedsięwzięcie ma ściśle oznaczony początek i koniec, a unikalność, że produkt lub usługa w wyraźny sposób jest inna niż wszystkie podobne produkty lub usługi” (Pietras, Szmit 2003: 9). Unikalność oraz jednostkowość opisywanych przez mnie działań polega przede wszystkim na nieco odmiennych, niż zwyczajowo przyjęte, wartościowaniu działań terapeutycznych realizowanych w przestrzeni WTZ. Jest to możliwe dzięki przyjęciu pewnej „filozofii” działań, a więc niezbędne jest „przeformułowanie znaczeń nadawanych własnej pracy przez profesjonalistów zatrudnionych w tych placówkach” (Lindyberg 2020: 239).

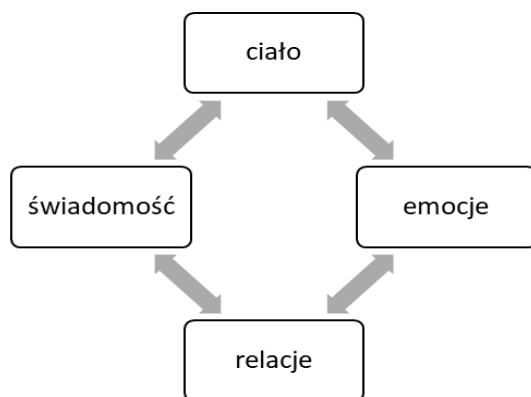
W przestrzeni placówki jaką jest Warsztat Terapii Zajęciowej, niestety często jest tak, że „profesjonaliści w warsztacie muszą w pewnym sensie stać na straży systemu” (tamże), który w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną zakłada dość nierealne, a tym samym niepewne, scenariusze. W taki oto sposób „realizowana jest często wizja terapii zajęciowej, która jest w pewnym sensie „na usługach” rehabilitacji zawodowej” (Lindyberg 2020: 240).

W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, w efekcie tak wartościowanych działań, rozwój struktury JA jest celem, który nie zawsze znajduje odzwierciedlenie w praktykach terapeutycznych. Zachodzi tu jeszcze taka okoliczność, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną postrzegane są często jako mało kreatywne. Warto jednak podkreślić, że „kreatywność jest jednak na tyle dynamicznym układem odniesienia, że może nie tylko zaspokajać wiele potrzeb, ale też może takie potrzeby w różny sposób budzić” (Lindyberg 2021: 109).

Szczegółowe informacje dotyczące realizowanych zajęć z zakresu choreoterapii są ujęte w programie choreoterapeutycznych zajęć rozwojowych „Kobiety Mocy”. Diagnoza potrzeb uczestniczek w zakresie konkretnych działań została

dokonana na podstawie przeprowadzonej oceny funkcjonowania uczestniczek, a szczególne cele dedykowane konkretnym uczestniczkom zostały zawarte w ich Indywidualnych Programach Rehabilitacji.

Główne cele tego projektu (w aspekcie zajęć z wykorzystaniem terapii tańcem) odnieść można do następujących obszarów (zob. rys. 4).



Rysunek 4. Obszary zastosowania terapii tańcem w projekcie „Kobiety Mocy”

Źródło: opracowanie własne na podstawie programu choreoterapeutycznych zajęć rozwojowych „Kobiety Mocy”.

Projektując działania choreoterapeutyczne celowo odeszłam od typowego dla terapii tańcem umiejscowienia tych działań w triadzie: ciało – umysł – duch (dusza) i wprowadziłam uszczegółowienie, w którym w owej symbolicznej „duszy” zawierają się emocje (ruch do siebie) i relacje (ruch do innych). Poniżej zamieszczam szczegółową charakterystykę celów odniesioną do wyżej wymienionych obszarów (tab. 1).

Pragnę podkreślić, iż istotą zajęć z zakresu choreoterapii realizowanych w grupie rozwojowej dla kobiet z niepełnosprawnością intelektualną „Kobiety Mocy” nie jest taniec sam w sobie, a dotarcie do tego, co nie zawsze jest zwerbalizowane a co czasami domaga się uzewnętrznienia i wyrażenia. Terapia z wykorzystaniem tańca wpływa również na system nerwowy, wzbudza pozytywne emocje, obniża napięcie, relaksuje, buduje poczucie własnej wartości. Zajęcia są realizowane z wykorzystaniem tańca intuicyjnego, który z założenia przebiega bez ściśle określonego schematu czy choreografii. Taniec intuicyjny oznacza tu poruszanie ciałem w rytmie i w sposób jaki narzuca ciało. Podczas zajęć realizowane są przeróżne aktywności, które umiejscowić można w działaniach arteterapeutycznych, a których celem jest wsparcie w rozwoju struktury JA uczestniczek. Podczas zajęć wykorzystywane są czasami rekwizyty, które pozwalają na wejście

w jakąś rolę lub też wspierają uczestniczki w wyrażaniu się. Do tych rekwizytów należą m.in.: suknie, wianki, maski, szale, wachlarze, kolorowe chusty, skrzydła Izis wykorzystane w tańcu orientalnym. Czasami pojawiają się też instrumenty (np. bęben, grzechotki czy inne etniczne instrumenty), które są wykorzystywane do akompaniamentu muzyce, która jest odtwarzana.

Tabela 1. Obszary działań choreoterapeutycznych w projekcie „Kobiety Mocy”

Obszary	Cele
Ciało	<ul style="list-style-type: none"> <li>- poprawa kondycji fizycznej</li> <li>- zwiększenie świadomości własnego ciała</li> <li>- rozładowanie napięć w ciele</li> </ul>
Emocje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- akceptacja siebie</li> <li>- zwiększanie emocjonalnego dobrostanu uczestniczek</li> <li>- wzmacnianie poczucia własnego bezpieczeństwa i pewności siebie</li> <li>- doskonalenie umiejętności wyrażania i nazywania własnych emocji i radzenia sobie z nimi</li> </ul>
Świadomość siebie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- wsparcie w procesie poznawania siebie</li> <li>- poznanie swoich zasobów</li> <li>- wzmacnianie samooceny</li> <li>- poznanie swoich możliwości</li> <li>- poznanie swoich potrzeb</li> </ul>
Relacje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- zwiększanie kompetencji komunikacyjnych</li> <li>- usprawnianie umiejętności nawiązywania i podtrzymywania relacji z innymi</li> <li>- rozwijanie umiejętności współpracy w grupie</li> <li>- stworzenie warunków do wymiany społecznej</li> </ul>

Źródło: opracowanie własne na podstawie programu choreoterapeutycznych zajęć rozwojowych „Kobiety Mocy”.

Ważnym aspektem włączenia terapii tańcem do tego projektu był aspekt dokonania zmian. Główne założenie choreoterapii bowiem jest takie, że każda zmiana w ruchu na poziomie ciała prowadzi do zmian na poziomie psychicznym. Ruch w choreoterapii jest pewnym sposobem wyrażania się i daje możliwość integracji ciała, emocji i umysłu (Kamińska, Krupka-Matuszczyk 2011: 76). Terapia tańcem „pozwala na otwartość wobec emocji oraz na ich akceptację”, a także „pomaga uruchomić wyobraźnię, sferę uczuć oraz nawiązywania relacji” umysłu (Kamińska, Krupka-Matuszczyk 2011: 77). W literaturze przedmiotu wyróżnia się różne funkcje choreoterapii, które są realizowane również podczas opisywanych przeze mnie zajęć. Przedstawiam je poniżej (rys. 5).



Rysunek 5. Funkcje choreoterapii realizowane podczas zajęć

Źródło: opracowanie własne na podstawie: (por. Kamińska, Krupka-Matuszczyk 2011: 78).

Konstruując program tych zajęć brałam pod uwagę powyższe funkcje, co zamaniestowało się w postaci obszarów oddziaływań oraz celów realizowanych działań. Poniżej omówię dokładniej istotę tych funkcji w opisywanym projekcie.

Funkcja ekspresyjna tańca dotyczy tu umożliwienia wyrażania siebie, wyrażania poprzez taniec własnych emocji, odczuć, potrzeb i pragnień czy też myśli. Poznawanie własnych możliwości i ograniczeń wiąże się zaś z funkcją eksploracyjną tańca. Choreoterapia daje również możliwość tworzenia warunków do twórczych poszukiwań i nabywania świadomości siebie oraz własnego ciała. Funkcja rozwojowa choreoterapii wiąże się ze wspieraniem uczestniczek w ich osobistym rozwoju, co ściśle wiąże się ze zwiększaniem samoświadomości. Podczas zajęć jest realizowana również funkcja harmonizująca, która wiąże się z dążeniem do pewnego balansu pomiędzy różnymi sferami w jakich człowiek funkcjonuje. Podczas zajęć następuje również aktywizowanie uczestniczek, czyli uruchomienie ich potencjału, rozbudzenie ich otwartości na zmiany. Te efekty mieszczą się w funkcji aktywizującej tego typu działań. Zastosowanie choreoterapii umożliwia zwiększenie poczucia wiary we własne siły i daje możliwość doświadczenia poczucia sprawstwa. Podczas zajęć zawsze są momenty uspokojenia i wyciszenia. Często jest też tak, że taka potrzeba jest sygnalizowana przez uczestniczki. Istotne jest też doświadczenie w tej ruchowej ekspresji siebie.

Wszystko to wiąże się z funkcją stabilizującą choreoterapii, która jest związana z ugruntowaniem, doświadczeniem poczucia bezpieczeństwa i z uważnością na siebie. W opisywanym projekcie realizowana jest również funkcja koncentrująca tańca, która wiąże się z umożliwieniem poprzez taniec koncentracji na pewnych obszarach, wymiarach naszego funkcjonowania i doświadczenia. Istotne jest więc tu, co odczuwamy, czego doświadczamy i co myślimy. Podczas zajęć uczestniczki mają zapewnione też warunki do odblokowania napięć, relaksu czy też odczuwania rozluźnienia. Tak właśnie manifestuje się funkcja uwalniająca choreoterapii. Istotną funkcją, jaka jest realizowana podczas prowadzonych przeze mnie zajęć, jest funkcja wymiany. Funkcja ta wiąże się z relacjami z innymi. Wymiana dotyczy zachowań, emocji, myśli, przeżyć. Uczestniczki podczas zajęć

wchodzą ze sobą w interakcje. Taniec w grupie zapewnia im możliwość doświadczania wspólnoty. Bardzo istotne jest, że w tym całym procesie grupowym szanowana i respektowana jest również ich indywidualność (por. Kamińska, Krupka-Matuszczyk 2011: 78).

Taniec jest jak lustro, bowiem pozwala nam zobaczyć swoje prawdziwe odbicie. O terapeutycznych walorach tańca tak oto napisała A. Mendak: „(...) jest doskonałą metodą wspomagającą terapię (...) jest doskonałą także dla tych, którzy chcą rozładować agresję i frustrację. Osoby mające problemy z nawiązywaniem kontaktu uczą się w tańcu otwierania na drugiego człowieka, a nieśmiali mogą porozmawiać bez słów. Ludzie chorujący na depresję podejmują aktywność bardzo istotną przy zwalczaniu choroby, a wytwarzane pod wpływem ruchu endorfiny poprawiają samopoczucie i działają jak lekarstwo” (Mendak 2016: 42–43).

W działaniach choreoterapeutycznych bierzemy pod uwagę relację z samym sobą i relacje z innymi, i nad tymi dwoma jakościami pracujemy. Relacja JA – JA dotyczy kontaktu z samym sobą, co wiąże się z poszerzaniem świadomości samego siebie. Ta świadomość dotyczyć może ruchu, ciała, emocji, idei, wyobrażeń czy też przepływu energii (Kosztyła 2017: 93). Jest to też świadomość własnego ciała, sposobu w jaki oddychamy, świadomość własnych reakcji. Praca nad relacjami z innymi dotyczy rozwijania umiejętności do nawiązywania i podtrzymywania relacji z innymi, ale też umiejętności współpracy i współdziałania czy też umiejętności rozwiązywania konfliktów (Kosztyła 2017: 93). Podczas zajęć uczestniczki doświadczają tańca indywidualnego, ale inicjowane są też sytuacje, w których ten taniec może „zadziać się” w parach, w trójkach czy w większej grupie. W projekcie „Kobiety Mocy” taniec intuicyjny „dzieje się” nie tylko jako taniec indywidualny, ale również jako taniec integracyjny. I tak wypełnia się istota wyjścia poza własne JA. Taniec integracyjny jako formuła tańca, ale też jako pewna „metoda” pracy. W moim odczuciu jest to ciekawy koncept wzbogacający te zajęcia. Taniec integracyjny z założenia „oparty jest na partnerstwie, równości, zrozumieniu i wzajemnym szacunku”, i daje on możliwość integrowania się z innymi (Garbacz, Węgrzyn 2008: 134). Istotą takiego tańca jest, że nie ma tu podziału na role ani stałych partnerów. Jest to taniec interakcyjny, ale bez określania formuły tych interakcji.

Warto podkreślić, iż celem choreoterapii jest „połączenie prawidłowo funkcjonującego ciała ze zdrowym duchem, dlatego też mogą w niej uczestniczyć osoby mające trudności z werbalnym wyrażaniem swoich stanów emocjonalnych, w relacjach międzyludzkich, nieakceptujące własnego ciała, o niskim poziomie poczucia wartości, a także te, które chcą poznać lepiej siebie, podnieść kompetencje komunikacyjne” (Kosztyła 2017: 93).

W literaturze wymieniane są różne korzyści z zastosowania terapii tańcem i większość z nich znajduje manifestację w założeniach przyjętych w opisywanym



przeze mnie projekcie. ADTA wymienia między innymi następujące korzyści terapii tańcem:

- zwiększenie samoświadomości,
- zwiększenie poczucia własnej wartości,
- integracja wewnętrzna,
- rozwój autonomii osobistej,
- zwiększenie możliwości w zakresie stosowania zachowań adaptacyjnych,
- lepsze radzenie sobie z przytłaczającymi uczuciami lub myślami,
- maksymalizacja zasobów komunikacji,
- poznanie swoich zasobów,
- inicjowanie zmian fizycznych, emocjonalnych i/lub poznawczych,
- rozwijanie relacji opartych na zaufaniu,
- poprawa umiejętności interakcji społeczny (Chakraborty 2013: 12).

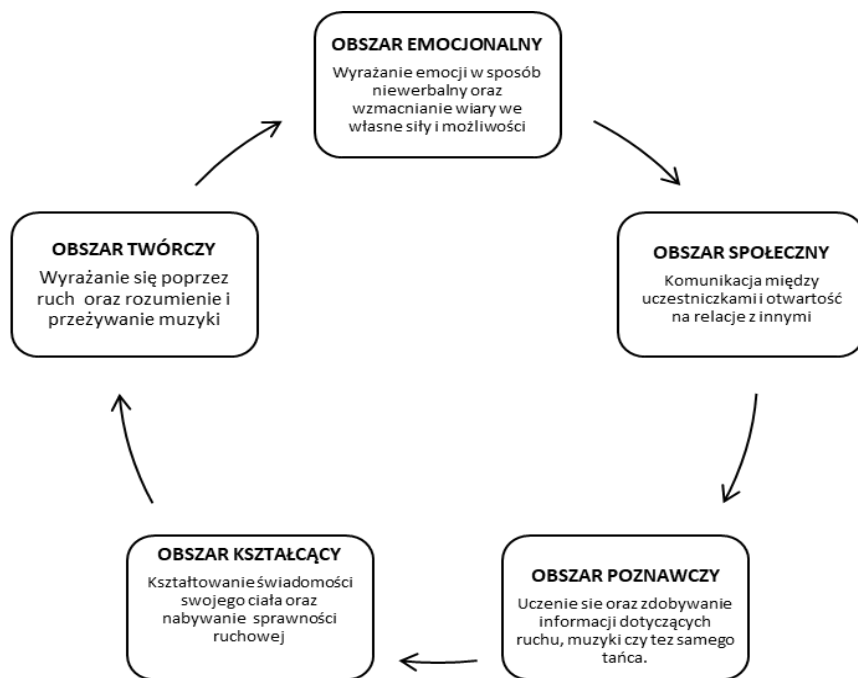
W odniesieniu do choreoterapii możemy mówić o różnych sferach oddziaływania tańca na człowieka. Podczas zajęć, które prowadzę, oddziaływanie to dotyczy przede wszystkim takich sfer, jak: poznawcza, emocjonalna, psychiczna, społeczna, motywacyjna, estetyczna, duchowa, fizjologiczna oraz motoryczna (por. Puszczałowska-Lizis, Markowski, Markowska, Szymańska-Smoleń 2018: 416).

Tabela 2. Sfery oddziaływania tańca podczas zajęć „Kobiety Mocy” – podstawowe założenia

Sfery oddziaływania tańca	Efekty oddziaływań
Poznawcza	taniec wpływa na poprawę świadomości własnego ciała i przestrzeni. Wpływa również na zdolność koncentracji uwagi oraz uczenia się nowych zadań
Emocjonalna	taniec umożliwia ekspresję emocji oraz wpływa na poprawę zdolności relaksowania się
Psychiczna	terapia tańcem oddziałuje na świadomość własnego ciała oraz samoocenę, samoakceptację i nastrój
Spoleczna	taniec wpływa na poprawę kontaktów międzyludzkich oraz jakość relacji interpersonalnych
Motywacyjna	terapia tańcem wpływa na mechanizmy odpowiedzialne za rozpoczęcie, ukierunkowanie, podtrzymywanie i zakończenie zadania
Estetyczna	choreoterapia stanowi źródło przeżyć artystycznych.
Duchowa	terapia tańcem pozwala na rozwijanie empatii wyrażaniu ich i przeżywaniu
Fizjologiczna	taniec wywiera wpływ na stymulację neuroprzebieżników, reguluje pracę układu hormonalnego, pobudza wydzielanie endorfin
Motoryczna	choreoterapia daje możliwość poprawy koordynacji wzrokowo-ruchowej, orientacji przestrzennej, cech motorycznych, jak gibkość, zwinność, szybkość, wytrzymałość, moc

Źródło: opracowanie własne na podstawie programu choreoterapeutycznych zajęć rozwojowych „Kobiety Mocy” (por. Puszczałowska-Lizis, Markowski, Markowska, Szymańska-Smoleń 2018: 416).

Tanec może spełniać wiele ról w rozwoju, przy czym sam rozwój jest ściśle związany z realizacją potrzeb i możliwości danej osoby w różnych obszarach. Tanec jest szczególną formą działania twórczego człowieka, której tworzywem jest ruch ciała i ekspresja. Istotne jest tu, że „nie jest to jednak ruch wykonywany w celach przemieszczania się lub wykonania określonej czynności, lecz w celu ekspresji stanów emocjonalnych lub przekazu treści symbolicznej” (Niedbała 2011: 267). I właśnie sam ruch oraz ekspresja emocjonalna oraz możliwość wyrażenia się w dostępny dla danej osoby sposób określały początkowo pewne obszary rozwojowe dla uczestniczek projektu. Z czasem okazało się, że tych obszarów w jakich rozpatrywać można oddziaływanie tańca na uczestniczki, jest znacznie więcej (co ilustruje poniższy rysunek 6).



Rysunek 6. Obszary rozwojowe tańca w projekcie

Źródło: opracowanie własne na podstawie programu choreoterapeutycznych zajęć rozwojowych „Kobiety Mocy” (por. Koszyła 2017: 91).

## Podsumowanie

Projekt „Kobiety Mocy” jest projektem wspierającym w rozwoju dorosłe kobiety z niepełnosprawnością intelektualną. Podczas zajęć choreoterapeutycznych jest wykorzystywany taniec intuicyjny, który jest specyficzną formą tańca. Zakłada on bowiem dużą dowolność ruchów i ekspresji ciała, przy czym nie wymaga się od uczestniczek szczególnych umiejętności ruchowych. Taniec ten ma formułę tańca indywidualnego, ale daje również możliwość interakcji z innymi i odczucia wspólnoty. Ten rodzaj tańca rzadko jest proponowany osobom z niepełnosprawnością intelektualną, co wynikać może z niedowierzania w ich możliwości swobodnej ekspresji. Być może jest też tak, że sami terapeuci czy nauczyciele pracujący z osobami z niepełnosprawnością intelektualną zdecydowanie bardziej odnajdują się w propozycjach z zakresu choreoterapii, które mają wyraźnie wyodrębnioną strukturę i których celem jest oddziaływanie (w tradycyjnej formule) na sferę motoryczną, społeczną czy też poznawczą uczestników. Zajęcia z wykorzystaniem tańca intuicyjnego, będące częścią projektu „Kobiety Mocy”, to propozycja nastawiona na rozwój uczestniczek (kobiet z niepełnosprawnością intelektualną), co oznacza przede wszystkim pracę w obszarze takich wymiarów jakości życia, jak: emocjonalny dobrostan, niezależność (samostanowienie), osobisty rozwój czy decydowanie o sobie, czy też relacje międzyludzkie. Warto podkreślić, że „taniec jest uniwersalnym językiem, którego treść zrozumie każdy człowiek, niezależnie od pochodzenia (Bartel 2016: 257), czy też możliwości komunikacyjnych”. Terapia tańcem może wpływać na wiele sfer i samo założenie, iż jest to praktyka wielowymiarowa i zasilająca integrację wewnętrzną jednostki, jest istotną rekomendacją do stosowania różnych podejść w choreoterapii adresowanej do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Chciałabym podkreślić, że w moim odczuciu arteterapia może być narzędziem empowermentu. Wdrożenie tej idei opiera się bowiem na przekonaniu dotyczącym wykorzystywania potencjału tkwiącego w osobach, które są zagrożone wykluczeniem społecznym (por. Książek 2010).

## Bibliografia

- Barnstaple R. (2016), *Movement in Mind: Dance, Self-Awareness and Sociality – An investigation of dance as treatment/therapy*, York University Toronto, Ontario.
- Bartel R. (2016), *Arteterapia i rozwój osobisty. Teoretyczne i praktyczne aspekty terapii przez sztukę*, Wydawnictwo Uniwersytetu Artystycznego w Poznaniu, Poznań.
- Brudnowska A. (2010), *Taniec i choreoterapia jako sposób na poprawę jakości życia współczesnej Polki*, Nowiny Lekarskie, 79.
- Chakraborty S. (2013), *Restoring Smiles Through Dance. Dance Movement Therapy Module to work with Trafficking Survivor for Care and Justice*, Kolkata Sanved.

- Garbacik J., Węgrzyn E. (2008), *Choreoterapia jako jedna z metod leczenia ruchem*, Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego, 570.
- Głowacka K., Goli M. (2020), Arteterapia ,czyli uzdrawiająca moc sztuki, Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej, 13.
- Jurczyk M., Lindyberg I. (2021), *(Nie)dostrzeganie dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną: tożsamość, cielesność, sprawstwo, kreacja*, Difin.
- Karmińska E., Oberda I. (2011), *Choreoterapia* [w:] I. Krupka-Matuszczyk (red.), *Psychiatria dla studentów fizjoterapii*, Wydawnictwo Śląskiego Uniwersytetu Medycznego , Katowice.
- Koch S., Kunz T., Lykou S., Cruz R. (2013), *Effects of Dance Movement Therapy and Dance on Health-Related Psychological Outcomes: A Meta-Analysis*, *The Arts in Psychotherapy*, November.
- Kosztyła B. (2017), *Aktywność taneczna dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* [w:] H. Krauze-Sikorska, M. Klichowski (red.), *Świat małego dziecka Przestrzeń instytucji, cyberprzestrzeń i inne przestrzenie dzieciństwa*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań.
- Kott M. (2017), *Ruch i choreoterapia jako konieczny element funkcjonowania w okresie późnej dorosłości*, *Przegląd Biblioterapeutyczny*, 7, 1.
- Książek A. (2010), *Czas na twórczość Warsztaty arteterapeutyczne jako metoda pracy z osobami zagrożonymi wykluczeniem społecznym*, Centrum Wspierania Aktywności Lokalnej CAL, Warszawa.
- Kubinowski D. (1997), *Tradycyjny i współczesny folklor taneczny: spór o pojęcia*, „Akcent”, 4.
- Kwiatkowska G.E. (1991), *Arteterapia*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Lindyberg I. (2020), *Miejsce terapii zajęciowej we wsparciu dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, czyli o (nie)pewnych scenariuszach działań rehabilitacyjnych w Warsztatach Terapii Zajęciowej*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 38.
- Malchiodi C. (2003), *Handbook of Art Therapy*, The Guilford Press, New York–London.
- Mendak A. (2018), *Ciało. Umysł. Dusza*, Charaktery nr 8.
- Muller-Pinget S., Carrard I., Ybarra Y., Golay A. (2012), *Dance therapy improves self-body image among obese patients*, *Patient Education and Counseling*, 89.
- Pietras P., Szmit M. (2003), *Zarządzanie projektami. Wybrane metody i techniki*, Oficyna Księgarsko-Wydawnicza „Horyzont”, Łódź.
- Puszczalowska-Lizis E., Markowski A., Markowska M., Szymańska-Smoleń E. (2018), *Możliwości zastosowania choreoterapii w rewalidacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] J.A. Pietrzyk (red.), *Człowiek w zdrowiu i zdrowiu. Promocja zdrowia, zaangażowanie i rehabilitacja*, Wydawnictwa Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Tarnowie, Tarnów.
- Pyrzyk-Kuta (2020), *Niewypowiedziane naruszenia więzi i emocji, czyli o kryzysach zapisanych w ciele. Znaczenie choreoterapii w redukcji napięć emocjonalnych*, *CHOWANNA*, 2 (55).
- Rullita Aristya, Mintarsih, Baiq Sophia, Iswari Azizah (2019), *Mirroring Exercise: Dance/Movement Therapy for Individuals with Trauma*, *Advances in Social Science, Education and Humanities Research*, 395.
- Szajek J. (2012), *Rola arteterapii w twórczej resocjalizacji nieletnich*, *General and Professional Education*, 2.

- 
- Tłuczek K. (2014), *Ruch, taniec, symbolika ciała jako formy transgresji konstruktywnej „ku sobie”*, Civitas Hominibus: Rocznik filozoficzno-społeczny.
- Turska I. (1983), *Krótki zarys historii tańca i baletu*, Polskie Wydawnictwo Muzyczne, Kraków.
- Wiszniewski M. (2003), *Uzdrowiający taniec. Terapeutyczne zastosowanie tańca*, Studio Astropsychologii, Białystok.

Tomasz Sahaj

ORCID: 0000-0003-0633-7993

Zakład Historii, Filozofii i Socjologii, Wydział Nauk o Kulturze Fizycznej,  
Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu

## Sposoby prezentacji dorosłych osób z zespołem Downa na przykładzie wybranych obrazów medialnych

Celem artykułu jest omówienie medialnych prezentacji dorosłych osób z zespołem Downa. Pod uwagę wzięto wybrane programy telewizyjne – *Down the road*, *Zespół w trasie* i *Projekt Cupid* – kampanie i reklamy społecznie zaangażowane (w szczególności sportowe) z lat 2020-2022 oraz projekt artystyczny *Downtown collection*. Są to badania własne – krytyczne studium przypadków dobranych indywidualnie. Kluczem doboru jest intelektualna niepełnosprawność (zespół Downa) postaci występujących w prezentacjach publicznych. Zastosowano metodę jakościową, technikę analizy zawartości/treści obrazów medialnych, traktując je jako specyficzne teksty kultury współczesnej, opisując je i interpretując. Swobodna narracja nie jest ugruntowana w żadnej konkretnej teorii pedagogiczno-socjologicznej. Ma charakter humanistyczno-społecznych refleksji i deskryptywnych rozważań teoretycznych opartych na dostępnej literaturze przedmiotu. Refleksje plasują się w obszarze *disability studies*.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, zespół Downa, mass media

## Methods of presentation of adult people with Down syndrome as exemplified by chosen media images

The aim of the article is to show some media presentations of adults people with Down syndrome. Several television programmes were taken into consideration – *Down the Road*, *Zespół w trasie* and *Projekt Cupid*, as well as campaigns and social advertisements (in particular sports) from the years 2020–2022, plus an artistic project called *Downtown Collection*. This is own research – a critical study of cases chosen personally. The key for the selection was intellectual disability (Down syndrome) of people appearing in public presentations. The quality method was applied, together with the technique of the analysis of the contents/content of media images treating them as peculiar texts of contemporary culture, describing them and interpreting. The free narration is not established in any specific pedagogical-sociological theory. It is a humanistic-social reflection and descriptive theoretical deliberations based on available literature of the subject. The reflections can be placed in the area of *disability studies*.

Key words: intellectual disability, Down syndrome, mass media

## Wprowadzenie

Masowe media, w szczególności telewizja państwowa, na której ciąży misja publiczna uwzględniająca możliwości i potrzeby osób z deficytami i niepełnosprawnościami (<https://edukacjamedialna.edu.pl>) oraz prywatna, która potrafi bawiąc, uczyć, mają bardzo duży wpływ na percepcję społeczną i sposób postrzegania osób z niepełnosprawnościami. Zwłaszcza przedstawiciele tych marginalizowanych grup społecznych, które obarczone są licznymi i negatywnymi stereotypami, do jakich należą osoby z zespołem Downa. Elżbieta Zakrzewska-Manterys, socjolożka niepełnosprawności, mająca dorosłego syna z tą niepełnosprawnością, zauważa: „'Ty Downie' jest doskonale przez wszystkich zrozumiałe. I (...) nie brzmi dumnie. Można powiedzieć, że Down 'zdezonizował' epitety dawnego typu, takie jak debil czy idiota. Upodobanie do używania epitetów nawiązujących do upośledzenia umysłowego jest dowodem na to, że panuje powszechna zgoda co do tego, że upośledzenie jest czymś pogardzanym i budzącym niechęć” (Zakrzewska-Manterys 2010: 94; zob. Zakrzewska-Manterys 1995). Publiczny język opisu w danym paradygmacie kulturowo-społecznym i medialny sposób obrazowania świata społecznego mają ogromny wpływ na postrzeganie marginalizowanych grup społecznych (Bilas-Pleszak i in. 2013; Bieganowska 2015; Środa 2020; Sujkowska-Sobisz, Wilczek 2021; Żuchowska-Skiba 2020). Mass media posługując się stereotypowym wizerunkiem osób z niepełnosprawnościami mogą pogłębiać dystans społeczny i utrzymywać stereotypy, lub ukazując ich w szerszej perspektywie, niż tylko niepełnosprawność, przyczynić się do ich destereotypizacji, zwiększając szansę na inkluzję społeczną i większe ich zrozumienie.

Filmy fabularne, dokumentalne, seriale telewizyjne (w tym animowane dla dzieci) (Sahaj 2022a) i internetowe, *reality show*, reklamy, a także akcje i kampanie społeczne oraz powieści współczesne i inne teksty kultury popularnej, takie jak gry komputerowe (Gałuszka 2017; Gałuszka, Żuchowska-Skiba 2018; Sahaj 2021a, Stasieńko i in. 2021), zawierają wizerunki osób z niepełnosprawnościami<sup>1</sup>. Chętnie występują w nich renomowani aktorzy<sup>2</sup>, użyczając swego wizerunku i głosu (dubbing). Niektóre seriale telewizyjne w całości lub w znacznej części poświęcone są osobom z niepełnosprawnościami fizycznymi, intelektualnymi i społecznymi: *Detektyw Monk*, *Doktor House*, *The Good Doctor*, *Teoria wielkiego podrywu*, *Wielki świat małych ludzi*, *Odwrócenie*, *Prokurator* i in. W popularnych serialach w TVP1 i TVP2 przybywa postaci z niepełnosprawnościami, omawiane są ich problemy medyczne i rehabilitacyjne, społeczne i życiowe (Mateja 2010). W amerykańskim serialu *Glee*, będącym swoistym eksperymentem pedagogiczno-społecznym, akcja

<sup>1</sup> Film o inkluzji/ekskluzji młodego mężczyzny z zespołem Downa: *Trio*, 2022, reż. Battumur Dorj.

<sup>2</sup> Przykładem Brad Pitt, Dustin Hoffman, Jack Nicholson, Robert de Niro, Sean Penn, Tom Hanks.

toczy się w integracyjnej szkole, w której głównymi postaciami są sportowcy i osoby z różnymi niepełnosprawnościami. Pomocniczy personel szkolny złożony jest z osób z zespołem Downa. Asocjacje i interakcje przedstawicieli tych grup prezentują spektrum najróżniejszych postaw: od marginalizacji i wykluczenia, po akceptację i inkluzję. W najgorszej sytuacji znajdują się dorosłe osoby z zespołem Downa, pomimo daleko idącej polityki poprawności i wsparcia władz szkoły zobrazowanej w serialu *Glee*.

W programach rozrywkowych *Mam talent*, *Taniec na lodzie*, *Taniec z gwiazdami*, *Fort Boyard* itp. od lat występują osoby z niepełnosprawnościami. Od 2017 roku Super Polsat emituje program dokumentalny (z napisami dla niesłyszących) *SuperLudzie* (<https://www.superpolsat.pl>), prezentujący osoby żyjące z pasją; głównie sportowców z niepełnosprawnościami. Jesienią 2020 r. Polsat emitował 2. edycję programu *Ninja Warrior Polska* (<https://www.polsat.pl>), w którym po raz pierwszy w „sportowych” zmaganiach udział wziął mężczyzna z protezą nogi (Sylwester Wilk), który w kolejnych odcinkach przyciągał dużą uwagę widzów, wywołując ich żywe reakcje (Kopiecka-Piech 2015).

Sportowcy z niepełnosprawnościami fizycznymi zadomowili się już w kolektywnej świadomości; występują na igrzyskach paraolimpijskich transmitowanych przez TVP, są rozpoznawalni występując w ogólnopolskich akcjach i kampaniach społecznych wspieranych przez państwowe koncerny: Lotto, Orlen, PFRON (Waszkiewicz-Raviv 2020). W odróżnieniu od niepełnosprawności fizycznej znacznie trudniejsza do publicznego pokazywania jest niepełnosprawność intelektualna<sup>3</sup> (Niedbalski 2007; Szagun 2021). Wśród wielu trudności w prezentacji ludzi z niepełnosprawnościami intelektualnymi jest ich nie-bohaterskość i nie-heroiczność, prozaiczność i zwyczajność – niezbyt atrakcyjne medialnie. Podczas Europejskich Letnich Igrzysk Olimpiad Specjalnych (ELIOS), które w 2010 r. odbyły się w Warszawie, realizowana była kampania społeczna finansowana przez PFRON: *Nie musisz robić nic specjalnego – kibicuj im na co dzień* (Rusza kampania...). Osoby z zespołem Downa pokazywane były w specyficznym, kibicowskim kontekście. Gdy jednej z nich rozrywała się reklamówka w sklepie, kasjerka skandowała: „Nic się nie stało, naprawdę nic się nie stało”. Gdy inna osoba w zatłoczonym autobusie kasowała komuś bilet, pasażerowie skandowali: „Dziękujemy, dziękujemy”. Akcja miała na celu zwrócenie uwagi na prozaiczne potrzeby i możliwości osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi oraz konieczność codziennego ich wsparcia. Bogdan Snarski, dyrektor ds. marketingu i komunikacji ELIOS 2010, zauważył:

Według ostatnich badań większość Polaków nie wie czym jest niepełnosprawność intelektualna, nie wie jak ją traktować, myli z chorobą psychiczną i bólem. Tymczasem

<sup>3</sup> Jednym z nielicznych polskich seriali jest *Doręczyciel* (2008–2009), nienależący do udanych produkcji.



osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą prowadzić bardzo udane życie czerpiąc radość na przykład z uprawiania sportu, pracując i zakładając rodziny (*Rusza kampania...*; zob. Zakrzewska-Manterys, Niedbalski 2016a-b).

Do haseł *Kibicuj nam!* i *Jesteśmy równi* odwoływano się w finansowanej przez PFRON oraz Ministerstwo Sportu i Turystyki kampanii społecznej *#GrajmyRazem* dotyczącej XII Ogólnopolskich Letnich Igrzysk Olimpiad Specjalnych rozgrywanych w 2022 r. (Pilecka 2020; Sahaj 2021b). W trakcie tej prestiżowej imprezy polscy sportowcy celebrowali Światowy Dzień Zespołu Downa (<https://www.olimpiady-specjalne.pl>).

Pomimo prestiżu i społecznej wagi igrzyska olimpiad specjalnych nie przyciągają jednak specjalnej uwagi mass mediów, a prozaiczne perypetie życiowe osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi nie są zbyt pociągające dla przeciętnych widzów. Przełamaniem tego impasu są najnowsze kampanie społeczne i reklamy oraz programy telewizyjne nowego formatu z osobami z zespołem Downa w roli głównej: *Down the road: zespół w trasie* (sezon 1–3) i *Projekt Cupid* (sezon 1). Oba zrealizowane przez telewizję TTV, podobne w formacie, ale odmienne w sposobie przekazywania treści społecznie wrażliwych.

## Down the road: zespół w trasie

Polska edycja *Down the road*<sup>4</sup> była pierwszą lokalną emanacją belgijskiego *reality show*, który w 2018 r. zdobył nagrodę *Rose d'Or*, nazywaną „Europejskimi Oscarami”, w kategorii „najlepszy dokument rozrywkowy”. Scenariusz polskiej wersji napisała socjolożka Aleksandra Więcka, mama dziecka z zespołem Downa. W *Down the road* widzowie mają możliwość oglądania podczas wspólnej podróży w prozaicznych sytuacjach towarzyskich – związanych z jedzeniem, odpoczynkiem, spędzaniem czasu wolnego, uprawianiem sportu – grupę młodych osób z zespołem Downa, świadomych swej niepełnosprawności, odmienności i ograniczeń. Wszyscy oni szczerze informują w swobodnych autonarracjach (w „pokoju zwierzeń”) o swych naturalnych pragnieniach psychospołecznych: potrzebie bliskich relacji partnerskich, założenia rodziny, uprawiania seksu<sup>5</sup>, usamodziel-

<sup>4</sup> Reż. R. Samborski, 2020–2022.

<sup>5</sup> Pragnienia te artykułowane są w autobiografiach osób z niepełnosprawnościami, m.in.: Stephen Hawkinga, Nicka Vujicica, Janusza Świtaja, Piotra Pajączkowskiego, Rafała Waliszewskiego i in. Społecznie znacząca jest multimedialna kampania społeczna *Pełnosprawni w miłości* (<https://biuro-prasowe.fundacjaavalon.pl>), realizowana w postaci spotów telewizyjnych i plakatów na przystankach komunikacji miejskiej w 2021–2022 r. Seksualność osób z niepełnosprawnościami opisywana jest w literaturze przedmiotu autorstwa m.in. Antoniny Ostrowskiej, Lwa Starowicza, Remigiusza Kijaka, Zbigniewa Zdebskiego. Omawiana na specjalistycznych zajęciach na kierunkach (para)medycznych niektórych uczelni, np. stołecznej AWF.

nienia się. Zwierzeniom tym towarzyszy bolesna świadomość tego, że część tych marzeń nigdy nie będzie mogła być zrealizowana, pomimo tego, że są dorosłymi ludźmi. Podobny zabieg – „zwierzenie” – zastosowano w pionierskim programie emitowanym w telewizji TV1 – *Sanatorium miłości* – którego bohaterami była inna grupa marginalizowana społecznie: seniorzy. Za sukcesem telewizyjnym obu tych programów stali empatyczni i społecznie wrażliwi prowadzący: Marta Manowska (*Sanatorium miłości, Rolnik szuka żony*) i Przemysław Kossakowski (*Down the road*). Kossakowski (2014; 2022) w ramach innych projektów telewizyjnych własnego pomysłu wcielał się w postaci osób z niepełnosprawnościami i seniorów.

Empatyczni realizatorzy wymienionych programów telewizyjnych publicznie przyznawali, jak ważną i niezwykle trudną była rola troskliwego „opiekuna spolegliwego”<sup>6</sup>. Kossakowski twierdził, że świat relacji interpersonalnych i psychospołecznych bohaterów *Down the road* wielokrotnie przekroczył granicę jego wyobrażeń i był znacznie bardziej zniuansowany, niż przypuszczał. Podobnego zdania była Aleksandra Więcka: „Okazało się, że sytuacja jest o wiele bardziej złożona, niż sądziłam. Uświadomiłam sobie, że bardzo trudno jest przełożyć nasze kategorie bycia dorosłym na ich sposób myślenia czy funkcjonowania” (<https://zycie.hellozdrowie.pl>). Ekipa techniczna realizująca *Down the road* była wielokrotnie zaskakiwana: otwartością osób z zespołem Downa, łatwością wchodzenia przez nie w osobiste relacje, szybkim skracaniem dystansu społecznego. Ale także złożonością osobowości i różnorodnością charakterologiczną postaci, które niekiedy chciały, a czasem musiały być same, z dala od innych, by dojść do siebie, opanować emocje, wyciszyć się. To, co twórcom programu *Down the road* wydawało się atrakcyjne i ciekawe z *ich punktu widzenia* – jak ekskluzywna aktywność sportowa, jazda bolidami na torze wyścigowym Formuły 1 Red Bull w Austrii, *rafting* na górskiej rzece w Słowenii – nie wzbudziło szczególnego zainteresowania głównych bohaterów programu. I odwrotnie: to, co dla przeciętnych ludzi było niezauważalne i nieodczuwalne, stanowiło ogromny, niekiedy nieprzewidywalny problem dla dorosłych osób z zespołem Downa.

Na specyfikę i trudności w prowadzeniu badań terenowych z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną zwraca uwagę socjolog niepełnosprawności Jakub Niedbalski:

Osoba zainteresowana problematyką niepełnosprawności intelektualnej, zmuszona zostaje do zmagania się z różnorodnymi trudnościami pojawiającymi się niemal na każdym etapie pracy badawczej. Każda faza badań, w tym także eksploracja terenowa związana z pozyskiwaniem danych empirycznych stanowi swego rodzaju wyzwanie.

---

<sup>6</sup> Określenie wzięte z etyki niezależnej Tadeusza Kotarbińskiego, odnoszące się do człowieka wrażliwego na cierpienie i przeciwdziałającego mu, empatycznego i skutecznego w działaniu. Za takiego „opiekuna spolegliwego” uchodzić może Janusz Korczak, wykładający w szkole Marii Grzegorzewskiej, a ze współczesnych: Janina Ochojska i Jerzy Owsiak.

Środowisko osób z niepełnosprawnością intelektualną jest bowiem specyficznym obszarem badań, wymagającym elastycznego podejścia oraz dostosowania strategii badawczej do możliwości poznawczych i percepcyjnych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dlatego od osoby, która podejmuje się badania tej grupy ludzi, wymaga się szczególnego wyczucia, umiejętności poznawczych oraz odpowiedniego warsztatu, przygotowania metodologicznego i technicznego (Niedbalski 2018: 281).

Cytowany autor podkreśla:

Jednocześnie badacz taki powinien być w pełni świadomy czekających go trudności oraz charakteru i specyfiki środowiska osób z niepełnosprawnościami. Tylko taka postawa oraz pełna refleksyjność mogą przynieść owoce w postaci prawidłowo i rzetelnie przeprowadzonych badań. Jednak swoistość i wyjątkowość tego środowiska sprawiają, że badacz nigdy do końca nie może być pewien rezultatów swego przedsięwzięcia. Te trudności w połączeniu z niepewnością ostatecznego rezultatu projektu, sprawiają, że badania osób z niepełnosprawnością intelektualnością są nie tylko ryzykowne, ale i wymagające (Ibidem; zob. Niedbalski 2009; 2010; 2016).

Atrakcyjność przekazu, autentyczność, barwność i charakterologiczna różnorodność postaci, wysoki walor edukacyjny oraz bardzo duża oglądalność programu *Down the road*, spowodowała, że po zakończeniu emisji w niszowej TTV, powtórzono go w TVN. Podczas pandemii COVID-19 nagrano dodatkowo 13. odcinek w formie telekonferencji. Sukces programu potwierdziła telemetria: średnia widownia odcinka liczyła ok. 442 tys. widzów (442 tys. widzów...); program wydatnie podniósł oglądalność TTV. Medialny sukces spowodował, że powstały kolejne serie programu, emitowane w TTV i na Netflixie, ciesząc się dużym zainteresowaniem widzów.

Jedną z najbardziej barwnych postaci 1. serii *Down the road* okazał się Michał Milka, z którym opublikowano wywiad-rzekę (Milka 2021). Milka jest postacią szczególną pod wieloma względami: jest aktorem teatralnym<sup>7</sup>, pracuje w Urzędzie Miasta Gdańska, dużo podróżuje, zna angielski, jest bardzo kontaktowy. To wysokofunkcjonująca osoba z zespołem Downa potrafiąca jasno i wyraźnie artykułować swoje potrzeby i pragnienia psychospołeczne oraz precyzyjnie definiować problemy grupy osób, do której przynależy ze względu na niepełnosprawność. Z tego też względu nazywany jest „ambasadorem osób z zespołem Downa”. Świadom swej odmienności i specyfiki intelektualnej niepełnosprawności, wielokrotnie podkreślał i mocno akcentował gorące pragnienie miłości i chęć związku partnerskiego z kobietą<sup>8</sup>. Związku, którego nie miał i prawdopodobnie mieć nie będzie. Pomimo bycia dorosłą osobą mieszka z mamą. Bliskie relacje włącza

<sup>7</sup> Występuje m.in. jako amant w sztuce *Romeo i Julia*, granej przez aktorów z zespołem Downa z Teatru Razem, w próbach do spektaklu w gdańskim Teatrze Szekspirowskim.

<sup>8</sup> Podobnie jak bohater filmu *Ja też* (reż. A. Naharro, Á. Pastor 2009): młody mężczyzna z zespołem Downa, zatrudniony w urzędzie miasta, zakochany w koleżance z pracy.

w zakres dobrostanu: „Zdrowie człowieka. Psychiczne i fizyczne. Trzeba dbać o zdrowie i sporty uprawiać (...). I trzeba mieć wsparcie w życiu. Moja mama i moi przyjaciele, i moja rodzina. To jest moje zdrowie” (Milka 2021: 14).

To, co uderza w postaci Michała Milki – zarówno w programie TTV, jak i w wywiadzie z nim – to bogactwo języka, różnorodność świata psychospołecznego, dojrzałość i samoświadomość. Jest osobą z zespołem Dawna, z definicji osobą z niepełnosprawnością intelektualną, ale wielokrotnie pokazuje się z zaskakującej strony: autentyczności i dojrzałości, przejawiającej się mimo pewnej niezaradności. Jego osobowość jest odkryciem fenomenu różnorodności osób z zespołem Downa, którzy stanowią grupę społeczną złożoną z bardzo różnych jednostek, o odmiennych parametrach intelektualnych, funkcjonalnych i psychospołecznych. Są do siebie podobni (np. genetycznie<sup>9</sup> i morfologicznie<sup>10</sup>), ale bynajmniej nie są tacy sami; są odmienni, różni. Dorota Krzezińska zauważa:

Michał jest przedstawicielem chyba pierwszego pokolenia integracji. Wzrastał w innych warunkach niż jego rówieśnicy pięćdziesiąt czy sześćdziesiąt lat temu. Bardzo długo pułap, jaki wyznaczało się osobom z zespołem Downa w obszarze psychologii klinicznej czy psychiatrii, był naprawdę mizerny. Aż tu nagle okazuje się, że ci ludzie ujawniają cechy, których byśmy się po nich nie spodziewali. Z drugiej strony dziś rozumiemy, że nie istnieje ujednolicony wizerunek zespołu Downa. Przez wiele lat uważano, że jest to pewna populacja ludzi i oni są wszyscy mniej więcej tacy sami, wzajemnie do siebie bardziej podobni niż do własnych rodziców. Tymczasem okazuje się, że ta grupa jest wewnątrznie bardzo zróżnicowana. Będą tam osoby bardzo przeciętne i niżej funkcjonujące i będą postacie niezwykle, jak Michał Milka (w: Milka 2021: 81-82).

Aby tego niezwykłego „odkrycia” dokonać, trzeba było Michała bliżej poznać. Rację ma Monika Skura, pisząc:

Z przeprowadzonych badań wynika, że im bliższe, częstsze, dłuższe i bardziej bezpośrednie kontakty ludzi pełnosprawnych z osobami z niepełnosprawnością, tym mniej uprzedzeń, przesądów, lęku na temat niepełnosprawności. Spotkania te nie mogą jednak być wymuszane, przypadkowe i bez przygotowania, niepowodowane potrzebą poznania drugiego człowieka. Wzajemne kontakty nabierają znaczenia wtedy, gdy dają możliwość wchodzenia w bliskie relacje, opierają się na racjonalnej wiedzy o specyfice *inności* drugiej osoby, dają możliwość współuczestnictwa w szerokim zakresie ról społecznych, odbywają się na wielu płaszczyznach i przejawiają w wielu dziedzinach

<sup>9</sup> Osoby te łączy dodatkowy chromosom, stąd nazwa „trisomia 21 chromosomu”.

<sup>10</sup> Z powodu charakterystycznego wyglądu ich przypadłość nazywana była niegdyś deprecjonująco „mongolizmem” (zob. Garbat 2015). Bohater filmu *Osmy dzień* (reż. J. van Dormael 1996) – dorosły mężczyzna z zespołem Downa – z uwagi na swój wygląd żywi przekonanie, że jest z pochodzenia Mongołem. Film pokazuje złożoność i wielowymiarowość postaci z niepełnosprawnością intelektualną oraz liczne trudności w relacjach interpersonalnych i społecznych.

oraz w zwykłych sytuacjach codziennego życia (Skura 2016: 51; Belzyt 2015; Cytowska 2011; Dubas 2011).

Cieszący się dużą oglądalnością program *Down the road* pełnił ważną rolę edukacyjną i informacyjną, pokazując specyfikę i złożoność niepełnosprawności intelektualnej osób z zespołem Downa, jednocześnie przybliżając je i z nimi oswajając.

### *Projekt Cupid*

Popularność, zainteresowanie widzów i medialny sukces *Down the road* przyczynił się do powstania kolejnej produkcji z udziałem osób z zespołem Downa zrealizowanej przez TTV: *Projekt Cupid* (<https://ttv.pl>). Stworzono go według projektu, w który zaangażowani byli twórcy *Down the road*. Do nowego programu włączono przedstawicieli innych grup z niepełnosprawnościami: osoby w spektrum autyzmu i z zespołem Tourette'a. Uczestników wybrano na castingu, projekt realizowano pół roku, a celem było aranżowanie „randek w ciemno”, bliskich relacji towarzyskich i związków partnerskich między uczestnikami. A widzom przybliżenie problemów psychospołecznych osób z wyróżnionymi niepełnosprawnościami. Prowadzącymi program był Przemysław Kossakowski i Barbara Kurdej-Szatan.

*Projekt Cupid*, choć wzbudził znaczne zainteresowanie widzów, nie został przyjęty równie entuzjastycznie, jak *Down the road*. Podniósł wprawdzie nieco oglądalność TTV, ale przeciętny odcinek oglądało mniej, bo ok. 330 tys. widzów („*Project Cupid...*”). Na internetowym portalu filmowym *Filmweb* program *Down the road* w chwili pisania artykułu był oceniony na 8,7/10 pkt., a *Projekt Cupid* na 7,1/10 pkt. *Projekt Cupid* od początku wywoływał ambiwalentne odczucia u odbiorców, spotkał się z krytyką ze strony telewidzów. Część tych krytycznych uwag autor niniejszego artykułu podziela, swoje uwagi formułując poniżej.

Co w *Projekcie Cupid* było niewłaściwe, nieodpowiednie? Po pierwsze: jedno z dwojga prowadzących. P. Kossakowski jest doświadczonym i empatycznym moderatorem telewizyjnym<sup>11</sup>, z łatwością wchodzącym w bliskie interakcje z osobami uczestniczącymi w jego programach, porozumiewający się z nimi niemal bez słów; niewerbalnie, mową ciała. W bezpośrednich relacjach z dotkniętymi deficytami i niepełnosprawnościami uczestnikami programu był autentyczny i ciepły, przekonujący i swobodny. Natomiast B. Kurdej-Szatan starała się wykazywać zrozumieniem, ale widać było, że relacje z osobami z niepełnosprawno-

<sup>11</sup> Za prowadzenie *Down the road* wyróżniony w 2020 r. nagrodą *Telekamera* – jako „osobowość telewizyjna”.

ściami ewidentnie nie są jej żywiołem; była sztuczna i w zasadzie zbędna. Chyba, że taka była jej rola: osoby stykającej się ludźmi, których problemów nie zna, nie rozumie i im się dziwi, mimowolnie utrzymując dystans w stosunku do nich.

Główni bohaterzy z niepełnosprawnościami i prowadzący program ściśle realizowali scenariusz, którego stali się „ofiarami”. Odgrywając przeznaczone im role angażowani byli w trudne sytuacje, którym wielokrotnie nie byli w stanie poddać z uwagi na ich naturalną stresogenność i znaczny stopień komplikacji. Większość występujących w programie młodych dorosłych osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi i deficytami społecznymi była na randce po raz pierwszy w życiu. Wcześniej nie mieli partnera/partnerki, ani doświadczeń w bliskich, intymnych kontaktach z ludźmi z nimi niespokrewnionymi. I to było widać: stres intensywnymi barwami malował się na ich twarzach, emanował z ciała. Zdarzało się, że nie wytrzymywali presji, płakali, wymagali pomocy. Do dyspozycji mieli dyżurnego pedagoga specjalnego i psychologa, którzy interweniowali w kryzysowych sytuacjach. Interwencje były konieczne, bo sytuacje społeczne przekraczały kompetencje i możliwości postaci z niepełnosprawnościami; nie byli w stanie zapanować nad silnymi emocjami. Bodźców było za dużo, szczególnie dla wrażliwych na nie osób w spektrum autyzmu, którzy zawieszali się lub reagowali stereotypami (Fornalik 2019; Reichmann 2006).

Telewizyjna narracja *Projektu Cupid* była trudna do ogarnięcia: przerywana długimi blokami reklamowymi, obok bieżących par omawiane były historie postaci występujących w poprzednich odcinkach i zapowiadane były osoby z odcinków, które dopiero nastąpią. Akcja często i szybko przeskakiwała z postaci i par, poruszając różne wątki, trudne do połączenia ze sobą, wywołując dysonans poznawczy i niezrozumienie. W ostatnich odcinkach akcent postawiono na prowadzących program, biorących udział w osobliwych quizach, dotyczących ich prywatnego życia. Nie sposób było oprzeć się wrażeniu, że epatowanie ekshibicjonizmem było celowym zabiegiem wpisującym się w politykę działania telewizji TTV. *Projekt Cupid* był emitowany po programie *Gogglebox. Przed telewizorem*, w którym „zwykli ludzie” komentują wybrane fakty społeczne. Po *Projekcie Cupid* były *Królowe życia* zięjące egzystencjalną pustką. W przerwach reklamowani byli *Kanapowcy – reality show* o cielesnie nienormatywnych mężczyznach, niepomnych na modny trend *body positive*, nieudolnie próbujących pozbyć się nadmiaru ciała. Większość produkcji TTV ma charakter podglądactwa i taniej sensacji. Program o ludziach z intelektualnymi niepełnosprawnościami pokazywany w takim kontekście – „przygód” kolejnej grupy nienormatywnych osób – mógł budzić niesmak i zażenowanie.

Walorem *Projektu Cupid*, który zaczął być emitowany w trakcie zimowych igrzysk paraolimpijskich Pekin 2022 (oraz Walentynek), była jego dostępność dla osób z deficytami słuchu i wzroku. Program był z audiodeskrypcją i z tłumaczem

języka migowego oraz dodatkowym lektorem opowiadającym to, co dzieje się na peryferiach i w tle programu (a czego często nie było widać). Lektorzy podawali cenne informacje tłumaczące zachowania osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi i społecznymi biorących udział w programie, zwłaszcza w sytuacjach nieoczywistych, wymagających interpretacji, udzielając dodatkowych wyjaśnień niezorientowanemu/zdezorientowanemu widzowi. Lektorzy podawali komunikaty typu: „emocjonalność jest cechą charakterystyczną osób z zespołem Downa” lub, dla odmiany, „relacje społeczne są szczególnie trudne dla osób ze spektrum autyzmu, zwłaszcza w odczytywaniu emocji”. A także: „bezkompromisowe wyrażanie opinii jest cechą tych osób”, „osoby z autyzmem czują się bezpieczne w znanym sobie otoczeniu, nowe sytuacje są dla nich dużym wyzwaniem”, „osoby ze spektrum autyzmu mają problemy z respektowaniem ogólnie przyjętych zasad”.

Ważnym elementem *Projektu Cupid* było pokazanie najbliższego otoczenia społecznego występujących w programie osób z niepełnosprawnościami: ich kręgu rodzinnego, w szczególności roli i znaczenia matek-opiekunek, jako postaci pierwotnie socjalizujących i społecznie znaczących (Koperski 2018a-b). Matki wypowiadały się na temat swoich pociech, ich oraz własnych oczekiwań życiowych, doświadczeń, problemów i trudności wychowawczych (Suchcicka 2011). Jedna z matek odważnie przyznała, że po urodzeniu nie kochała swego dziecka ze względu na jego anomalie/odmienność; długo nie była w stanie przezwyciężyć awersji do intelektualnej niepełnosprawności. Inna mama – wyraźnie utrudzona – wraz z mężem samotnie (bez wsparcia rodziny) wychowująca dziewczynę z zespołem Downa – martwiła się o to, co stanie się z córką w najbliższej przyszłości, gdyż są ludźmi w wieku senioralnym. Opiekunowie i rodzice wspólnie dzielali troskę o swych podopiecznych, co do których pragnęliby, aby mimo towarzyszącej im od urodzenia niepełnosprawności, mogli być bardziej samodzielni, nawiązywać relacje partnerskie, dające szansę na wspólne życie z kimś innym, niż tylko z (nad)opiekuńczymi rodzicami (Myśliwczyk 2020). Jeden z uczestników *Projektu Cupid* – Piotrek – miał plan zamieszkania z poznaną w programie dziewczyną naprzemiennie u ich rodziców. Kwestia ta jest ważkim elementem projektów społecznych<sup>12</sup>.

Pragnienia bliskich relacji interpersonalnych i partnerskich artykułowali wszyscy uczestnicy programu; w różnym stopniu i zakresie. Chcieliby zaspokożenia

---

<sup>12</sup> Wsparciem dla opiekunów i rodziców osób z niepełnosprawnościami jest „opieka wytchnieniowa” (*Program "Opieka wytchnieniowa"...*) oraz domy/mieszkania wspomagane/treningowe, w których dorosłe osoby z niepełnosprawnościami uczą się samodzielności. W Poznaniu realizowany jest projekt budowy „domu autysty” ([www.domautysty.org.pl](http://www.domautysty.org.pl)) i kolejne edycje społecznych programów asystenckich: („*Mieszkania wspomagane...*”). Mieszkanie treningowe dla dorosłych osób z zespołem Downa: *Mieszkanie treningowe...*

najbardziej naturalnych potrzeb psychospołecznych: akceptacji, bliskości, przyjaźni, miłości, znalezienia partnera życiowego, stworzenia związku, założenia rodziny, usamodzielnienia się, funkcjonowania niezależnie od rodziców/opiekunów. Różnie jednak definiowali „miłość”. W przypadku osób z zespołem Downa, nazywanych niekiedy „aniołami miłości” z uwagi na ich afiliacyjność i emocjonalność, „miłość” sprowadzała się do całowania i przytulania, a wyobrażenia o wspólnym życiu były nieco infantylne i jednowymiarowe, trochę naiwne (że będą razem do końca życia). Byli świadomi ograniczeń utrudniających potencjalny związek: tego, że nie będą mogli pobrać się, trudności w liczeniu pieniędzy podczas zakupów, nastawieniu odpowiedniego programu w pralce, przygotowania posiłków, podróżowania bez asysty. Że pomimo sprzyjających okoliczności – podsunęcia im potencjalnego partnera – nie czują się zobligowani do nawiązania z nim bliższej relacji i tworzenia związku. Kilkoro bohaterów programu z zespołem Downa nie znalazło partnera. Wysokofunkcjonujący Oliver Trepliński zrezygnował z udziału w programie, koncentrując się na rozwoju osobistym i karierze sportowej. W 2022 r. zdobył złoty medal na Mistrzostwach Świata w Judo Osób z Zespołem Downa (<https://judoinfo.pl>)<sup>13</sup>. Uważa, że „na miłość nigdy nie jest za późno”, a „dziewczyny lubią wysportowanych”. Z kolei Marta, mająca asystentkę społeczną towarzyszącą jej, wspomagającą i dopełniającą rolę matki, telefonicznie „zerwała” z przydzielonym jej, bardzo starającym się o nią, emocjonalnie zaangażowanym chłopakiem. W rozmowie z matką wyartykułowała to, z jakich powodów nie chce kontynuować z nim znajomości, podkreślając, że nie posiada on cech preferowanych przez nią. Filozof w filmie *Jesienna opowieść*<sup>14</sup> rzekł: „nie zmusza się ludzi do miłości”.

Uczestnicy *Projektu Cupid* mają swoje pasje i szczególne zainteresowania, którym z zapałem się oddają. W rozmowach między sobą wyjawiali swoje preferencje, lęki i pragnienia. Marta lubi tańczyć i marzy o karierze modelki. Niektórzy boją się burzy, pająków, ślimaków lub postaci z gier komputerowych i filmów. Inni lubią czytać kryminały, pisać powieści, tańczyć, grać na klawercie, tulić się i całować. Cechy i wady osób z deficytami i niepełnosprawnościami biorących udział w programie przybliżają nam ich, uczłowiczają, pozwalają bliżej ich poznać i bardziej zrozumieć w całym spektrum ich postaw i zachowań. Osoby z zespołem Downa były bardziej otwarte na relacje personalne i sytuacje społeczne, niż bardzo nimi zestresowane osoby w spektrum autyzmu. Dziewczyna z zespołem Tourette’a nie była zainteresowana relacją z zaproponowanym jej

<sup>13</sup> Film o chłopcu z zespołem Downa, który pragnie zostać wrestlerem: *Sokół z masłem orzechowym* (ang. *The Peanut Butter Falcon*, reż. T. Nilson, M. Schwartz, 2019). Zawodnik MMA z zespołem Downa: Garrett Holeve: <https://www.garrettsightfoundation.org>.

<sup>14</sup> Reż. E. Rohmer, 1988.



chłopakiem<sup>15</sup>. Samoświadoma i pewna siebie, przekonana o swej alternatywnej cielesnej atrakcyjności, aktywna na portalach społecznościowych. Choć postaci *Projektu Cupid* nie były w pełni reprezentatywne, stanowiły delegację osób pozwalających zajrzeć do ich specyficznego świata, pod wieloma względami bardzo podobnego do naszego, ale niekiedy od niego znacząco się różniącego.

## Medialne projekty z osobami z zespołem Downa

Telewizja TTV gościła osoby z zespołem Downa już wcześniej. Za udane przedsięwzięcie pod względem medialnym, edukacyjnym i społecznym uznać można talk-show *O tym się nie mówi* (2019):

Polski talk-show to zapis rozmów z wyjątkowymi bohaterami, którzy każdego dnia spotykają się z niezrozumieniem i stawiają czoła przeciwnościom. Uczestnicy losują trudne i intymne pytania, dotyczące sfery seksualności, inności i różnorodnych społecznych tabu. Odpowiadając na nie, dzielą się z widzami własnymi doświadczeniami i wiedzą. Dzięki temu wiele funkcjonujących w społeczeństwie mitów zostaje obalonych. (...) prezentują się m.in. osoby otyłe, drag queens, ludzie z zespołem Downa (...). Wszyscy oni muszą mierzyć się w codziennym życiu z dyskryminacją czy krzywymi spojrzeniami. Nie poddają się jednak i walczą o swoje. Dzięki tej bezkompromisowej postawie mogą stać się dla innych ludzi prawdziwą inspiracją (<https://programtv.onet.pl>).

Kolejne odcinki *O tym się nie mówi* były poświęcone różnym grupom marginalizowanych/wykluczanych społecznie; Zespół Downa był 3/10 (<https://player.pl>). Formuła programu jest teleekspresowa; odcinek trwa kilkanaście minut, informacje są intensywne i skondensowane. Walorem programu *O tym się nie mówi* jest to, że wypowiadają się w nim też bliscy głównych postaci – matki, ojcowie i opiekunowie – podając własne interpretacje, niekiedy bardzo osobiste. Osoby z zespołem Downa – dzieci i dorośli – w 2019 r. gościły także w telewizjach śniadaniowych, m.in. w programie *Dzień dobry TVN* (część 3 i 6).

Prezentacji osób z niepełnosprawnościami dokonywano w telewizji wielokrotnie. W *Stylowych rewolucjach* i w *Jak dobrze wyglądać nago* (*How to Look Good Naked*) w TVN Style prowadzący te programy Gok Wan wybierał kobiety cieleśnie nienormatywne i wizualnie przekształcał je do tego stopnia, że atrakcyjne wydawały się zarówno widzom, jak i sobie. W 2012 r. w USA wielkim powodzeniem cieszyła się reklama z wizerunkiem radosnego dziecka z zespołem Downa: 9-miesięczną Valentiną. Właścicielka koncernu odzieżowego – Dolores Cortés Kids – *spirytus movens* tej akcji medialnej – publicznie twierdziła: „Dzieci z syndromem Downa są piękne. Zasługują na szacunek, miłość i uwagę” (Owosej 2021).

---

<sup>15</sup> Randka osoby z zespołem Tourette'a: Vincent chce być sobą....

W 2009 r. realizowany był w Polsce niezwykle projekt artystyczno-społeczny *Downtown Collection* (<https://culture.pl>) performerera Oiko Petersena. Celem projektu było pokazanie piękna osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi i sprowokowanie debaty na temat krzywdzących stereotypów z nimi związanych, niskiej akceptacji i marginalizacji społecznej (Pokorska, 2015). Sesję zdjęciową realizowano wraz z dokumentalnym filmem dla TVP Kultura: *Downtown – miasto Downów*<sup>16</sup>, uwieczniającym 13. modeli z zespołem Downa oraz ich rodziców i opiekunów. Dla każdego modela kreację stworzył inny projektant, strój dopasowując do cech osobowych indagowanych osób. Zdjęcia są w konwencji komercyjnych fotografii reklamowych. Ich efekt zdumiewa artystycznym pięknem, bogactwem i różnorodnością prezentowanych młodych osób z zespołem Downa.

Ważnym zabiegiem w *Downtown Collection* było osobiste, personalne podejście do biorących w nim udział młodych osób z zespołem Downa. Nie redukowanych do jednostki chorobowej i niepełnosprawności, ale mających imiona, naturalne pragnienia i preferencje, lęki, niepokoje i marzenia. Gros z nich jest prozaiczna, rozczulająca i zabawna. Np. Natalia „nie lubi żurawiny, uwielbia jajecznicę, marzy o rowerze, chce być detektywem”, a Jakub „nie lubi hałasu, much, pajaków i bajek, chce zostać *strong manem*”. Ewelina „chce zostać Fioną, nie lubi zakupów, uwielbia koszykówkę, marzy że ktoś powie ‘jesteś królową seksu’”, a Julita „chce zostać Królową Śnieżką, marzy o pływaniu w ciepłym morzu i grze w ping-ponga”. Niektóre postaci z *Downtown Collection* zostały szerzej opisane w biograficznych powieściach (Sobolewska 2009; Terakowska, 2001), przybliżających ich ludzki wymiar. Podobny „humanizujący” i destereotypizujący zabieg zastosowała Monika Adamowska w reportażu o dzieciach z zespołem Downa z integracyjnego przedszkola *Iskierki* (<https://zakatek21.pl>). Dzieci artykułowały swoje marzenia i pragnienia. Ida „lubi grać na cymbałkach i jeździć na rowerze. Chciałaby umieć nakrywać do stołu i chodzić z psem na spacer jak jej bracia”, a Filip „uwielbia rysować i brać udział w zajęciach na kortach tenisowych”. Reportaż wzbogacono zdjęciami dzieci w trakcie ich gier i zabaw. Na zdjęciach są pogodne i rozbawione, swobodne i zrelaksowane. Niemal niczym nie różnią się od rówieśników.

W literaturze popularnej osoby z intelektualną niepełnosprawnością, w odróżnieniu od osób dotkniętych chorobami psychicznymi oraz z niepełnosprawnością fizyczną i społeczną, występują stosunkowo rzadko, ale w interesujących kontekstach kulturowo-społecznych. Norweski autor bestsellerów – Joe Nesbo – głównemu bohaterowi serii powieści z Harrym Holy przydzielił wysokofunkcjonującą siostrę z zespołem Downa, mieszkającą samodzielnie w mieszkaniu socjalnym (zob. Gustavsson i in. 2003a-b). Marcin Ciszewski w *Autorze bestsellerów* (2019)

---

<sup>16</sup> Reż. M. Dzido, P. Śliwowski, 2010.

opisał perypetie rodzica chłopca z zespołem Downa, którego urodzenie całkowicie rozbiło mu życie, z którego problemami nie poradził sobie. W *Najslabszym ogniwie* Roberta Małeckiego główny bohater „(...) próbował kontynuować pisanie powieści o miłości między dwojgiem dorosłych chorych na zespół Downa. W gruncie rzeczy wyszedł mu z tego niepokojący tekst o zaborczości matek, czego chyba ostatecznie nie planował. Miał to na uwadze, ale nie sądził, że temat przykryje inne, ważne społecznie kwestie, jak ta, czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo do szczęścia” (Małecki 2021: 177). Bohater powieści *Krew z krwi* Przemysława Piotrowskiego wścieka się na młode kobiety wyśmiewające chłopca z zespołem Downa: „Podchodzimy do klatki, wtedy drzwi się otwierają i wychodzi kobieta z synem, na oko pięć lat (...) ma zespół Downa. ‘Fzień fobry’ – sepleni. ‘Dzień dobry’ – odpowiadam, a te idiotki zaczynają rechotać. Kobieta rzuca nam gorzkie spojrzenie, ciągnie syna za rękę i schodzi po schodach. ‘Co was tak śmieszy?’ – pytam. – (...). Milkną, patrzą na mnie, a potem znów zaczynają się śmiać. Teraz przypominają mi jakieś gadzie istoty, może nawet płazy, równie głupie, równie pozbawione empatii” (Piotrowski 2021: 203-204). Wojciech Chmielarz opisał dziewczynkę z zespołem Downa – zapaloną kibickę piłki nożnej (Chmielarz 2017).

## Niepełnosprawność intelektualna w sieci napięć społecznych

Choroba (zwłaszcza psychiczna), niepełnosprawność intelektualna, fizyczna i społeczna oraz starość nie są tylko kategoriami medycznymi. Zajmują różne miejsca w odmiennych paradygmatach kulturowo-społecznych i filozoficzno-religijnych oraz systemach politycznych (Ostrowska 2015). Filozof Hans G. Gadamer uważa, że współczesne problemy medyczne wkraczają „na pole napięć społeczno-politycznych” (Gadamer 2011: 7; Giedrońc 2020). Kontrowersje światopoglądowe towarzyszyły Krajowym Zjazdowi Fizjoterapeutów (<https://kif.info.pl>). Niektóre decyzje polityczne podjęto pod presją strajkujących pod Sejmem RP rehabilitantów, osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów, lekarzy, pielęgniarek i ratowników medycznych. Perturbacje były związane z przedwyborczą kampanią społeczną w mediach publicznych i społecznościowych w 2019 r. *Nie świruj, idź na wybory (Kontrowersyjna kampania...)*. W akcję zaangażowali się znani aktorzy imitujący zachowania osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi, wzbudzając fale krytyki. Wyrok Trybunału Konstytucyjnego dotyczący tzw. „eugeniki aborcyjnej” (Greniuk 2020) wywołał strajki kobiet w Polsce w 2020 r. W 2016 r. we Francji, w której większość kobiet dokonuje aborcji płodu z trisomią

21. chromosomu<sup>17</sup>, Sąd Najwyższy zakazał publicznej emisji filmu z osobami z zespołem Downa *Dear future mom* (<https://www.youtube.com>), przygotowanego na 21. Światowy Dzień Zespołu Downa (<https://www.worlddownsyndromeday.org>). Francuski sąd przyjął interpretację, że obrazy medialne (filmy i zdjęcia) szczęśliwych i spełnionych ludzi z zespołem Downa „prawdopodobnie naruszają spokój sumienia kobiet, które legalnie dokonały innych osobistych wyborów” (<https://www.bankier.pl>).

W najnowszych akcjach, kampaniach i reklamach społecznych obecne są osoby z zespołem Downa. Niektóre reklamy są odważne i prowokujące, jak realizowana w 2022 r. multimedialna kampania firmy Adidas *Impossible is nothing* (<https://www.marketing-interactive.com>), prezentowana w telewizji, kinach i na przystankach komunikacji miejskiej dużych miast. W 2021 r. podczas pandemii COVID-19 realizowana była kampania społeczna w ramach Narodowego Programu Szczepień *Ostatnia prosta – dołącz do superbohaterów* (<https://www.gov.pl>) z udziałem olimpijczyków i paraolimpijczyków. Kreowanie osób z niepełnosprawnościami na bohaterów i supermanów stanowi zabieg często stosowany przez instytucje społecznie zaangażowane, ale nie zawsze przynoszący pożądane efekty (Sahaj 2022b). Igrzyska paraolimpijskie Tokio 2020 i Pekin 2022 emanowały nowym, nośnym hasłem społecznym *WeThe15* (<https://www.wethe15.org>) odnoszącym się do faktu, że ok. 15% światowej populacji to osoby z niepełnosprawnościami, co potwierdza spis powszechny prowadzony w 2021 r. (<https://spis.gov.pl>). Igrzyskom towarzyszyła kampania społeczna *Nie jesteśmy superbohaterami, nie ma w nas nic specjalnego*. (<http://www.niepelnosprawni.pl>) z udziałem osób z niepełnosprawnościami, w tym z zespołem Downa, które powątpiewają w to, jakoby byli kimś nadzwyczajnym. Uznają się za zwyczajnych ludzi i tak chcą być traktowani. Bez afektacji, atencji i wyróżniania, niekiedy skutecznie utrudniających asymilację i integrację społeczną.

## Podsumowanie

Anna Przybylska opisała rolę mass mediów w następujący sposób:

Po pierwsze, media mają być oknem na świat, a więc poszerzać wiedzę o doświadczenia, które nie są naszym bezpośrednim udziałem. Dzięki mediom masowym ma się też zmieniać nasza perspektywa poznawcza. Możemy spojrzeć na problemy współczesno-

---

<sup>17</sup> „W Islandii zdecydowana większość kobiet (blisko 99 %), które uzyskały pozytywny wynik testu na zespół Downa, przerwała ciążę. Niektóre państwa członkowskie UE nie pozostają jednak zbyt daleko w tyle. Szacuje się, że we Francji odsetek kobiet, które przerwały ciążę z powodu zespołu Downa, wynosi około 77%, a w Danii – 97%. We Włoszech, Niemczech, Wielkiej Brytanii i Belgii wskaźnik ten przekracza 90%” (<https://www.europarl.europa.eu>).

ści oczami innych. Po drugie, media mogą być nazwane drogowskazem, ze względu na mobilizowanie do określonych działań i kontrolowanie innych. W trzecim ujęciu przedstawia się je jako lustro, które odbija złożoną rzeczywistość, ma pomóc w jej zrozumieniu. W podejściu czwartym zwraca się uwagę na to, że media nie tyle odzwierciedlają, co przetwarzają obraz świata, nakładając nań filtr. Przekaz, który do nas dociera za pośrednictwem mediów, jest więc raczej reprezentacją rzeczywistości, niż nią samą (Przybylska 2012: 317).

Wymienione cechy mass mediów znajdują reprezentacje w omawianych w artykule obrazach medialnych, choć w różnym stopniu i zakresie. Zaskakująca była mierzona telemetrią wysoka oglądalność programów służących rozrywce na niszowym kanale telewizyjnym TTV: *Down the road* i *Project Cupid*. Programy te podczas pierwszych emisji w 2020 i 2022 r. przyciągnęły uwagę setek tysięcy widzów, bawiąc ich, ale i ucząc, edukując, oswajając ze specyficznymi cechami osób z niepełnosprawnością intelektualną, w szczególności dorosłych ludzi z zespołem Downa. Programy te w szerokim spektrum pokazywały elementarne pragnienia i potrzeby psychospołeczne tych osób oraz ich liczne możliwości, ale także ograniczenia i trudności. Cechą charakterystyczną większości omawianych w artykule obrazów medialnych (poza nielicznymi) – programów telewizyjnych, projektów artystycznych, foto sesji, akcji i kampanii społecznych, reklam społecznie wrażliwych (zwłaszcza tej korespondującej z globalnym projektem społecznym *WeThe15*) – było to, że nie budowano wizerunku bohaterów, supermanów. Obrazy medialne czyniły ich widzialnymi, oswajając odbiorców z innością specyficznej grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną, jaką jest zespół Downa, obarczony wieloma deprecjonującymi, negatywnymi i marginalizującymi społecznie stereotypami. Osoby te prezentowano w bogactwie ich świata psychospołecznego, w całym jego szerokim spektrum. Nie odwoływano się do litości, nie proszono o pomoc i wsparcie, ale nakłaniano do zrozumienia, akceptacji i inkluzji. Wielokrotnie podnosząc kwestie, czy i na ile są to faktycznie osoby niepełnosprawne, czy też raczej osoby z towarzyszącymi im niepełnosprawnościami, deficytami i ograniczeniami. Niejednokrotnie funkcjonujące względnie samodzielnie na różnym poziomie egzystencji społecznej.

Na fundamentalne, egzystencjalno-filozoficzne kwestie związane z niepełnosprawnością intelektualną oraz ludzki wymiar z nim związany, wielokrotnie zwracała uwagę w licznych pracach E. Zakrzewska-Manterys. W jednej z nich wyraziła zdanie:

(...) komuś, kto nigdy nie miał do czynienia z osobami upośledzonymi umysłowo – czyli znakomitej większości członków społeczeństwa – trudno sobie wyobrazić, na czym mógłby polegać ich refleksyjny projekt tożsamości. Ludzie sądzą na ogół, że upośledzeni umysłowo nic nie wiedzą, niczego nie rozumieją, nie mają planów ani nadziei i nie wiadomo, czy w ogóle mają tożsamość. Traktowani są zazwyczaj jako

biedne, nieszczęśliwe kukły, niezdolne do myślenia ani odczuwania. Niemożność pełnienia przez nich ról społecznych utożsamiana jest z niezdolnością do zainteresowania światem, do brania udziału w grze” (Zakrzewska-Manterys 2010: 114-115; Woynarowska 2020)<sup>18</sup>.

Cytowana socjolożka różne rodzaje miar, w tym różnicujące, segregujące i marginalizujące osoby z niepełnosprawnościami testy na inteligencje, uznaje za szczególnie krzywdzące i dyskryminujące. „Zastanawiając się nad istotą i znaczeniem pomiaru inteligencji, uważam, że pojęcie ilorazu inteligencji jest jednym z najbardziej absurdalnych pojęć, jakie ufundował naszemu myśleniu szacowny wiek dwudziesty” (Zakrzewska-Manterys 2010: 67). Bohater filmu *Forrest Gump*<sup>19</sup> – dotknięty niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną w stopniu umiarkowanym – daje sobie w życiu radę lepiej, niż wielu ludzi sprawnych i zdrowych. W realnym życiu z powodzeniem znaleźlibyśmy wiele podobnych postaci, jak ta filmowa. Dokonujący się obecnie humanistyczny zwrot paradygmatyczny skupia się na pozytywnych aspektach niepełnosprawności (Byra 2019: 19-60), nie pomijając negatywów z nią związanych.

Dorota Krzezińska podkreśla nieodkryty potencjał tkwiący w osobach z niepełnosprawnościami intelektualnymi, zwłaszcza osób z zespołem Downa:

(...) musi się zmienić postrzeganie społeczne. Kiedyś osobom z niepełnosprawnością intelektualną nie przypisywano na przykład uczuć wysokich. Uważano, że sfera emocjonalna jest u nich zaburzona. Traktowano defekt intelektualny jako zaburzenie o charakterze globalnym, które ‘oblewa’ całą osobowość. Miał on upośledzać wszystko: funkcjonowanie uczuciowe, społeczne, emocjonalne, intelektualne, wolę, działania, motywację. Uważano, że to są osoby niezdolne do posiadania świata wewnętrznego, do religijności, przeżywania absolutu. Echa tamtego światopoglądu wciąż jeszcze pokutują w postaci różnego rodzaju stereotypów, w myśleniu części specjalistów i osób decyzyjnych. Żeby to się zmieniło, musiałyby się dokonać realna zmiana w myśleniu. Defekt intelektualny dotyczy bardzo konkretnych sytuacji, operacji matematycznych, bankowych, czy skomplikowanych społecznie sytuacji, ale jest wiele sfer, w których osoby te są po prostu normalne (Milka, 2021: 82-83).

Nela Grzegorzczak-Dłuciak, specjalistka wieloprofilowego usprawniania osób z uszkodzeniami mózgu, terapeutka i wykładowczyni SWPS, założycielka Polskiego Stowarzyszenia Terapii Behawioralnej, odważnie stwierdza:

---

<sup>18</sup> W opisie książki Sanuara Taylor (2021) czytamy: „(...) społeczeństwo represjonuje tych, którzy do tego znormalizowanego modelu nie pasują. Żyjemy w kulturze, która każe myśleć o „niepełnosprawnych” jako ludziach niekompetentnych, niezrozumiałych, niewartościowych, niepełnych. Niepełnosprawnym ciężko zdobyć dobre wykształcenie i pracę, a co dopiero zrobić karierę; są społecznie izolowani” (<https://lubimyczytac.pl>).

<sup>19</sup> Reż. R. Zameckis, 1994.

Właściwie to pokusiłabym się o stwierdzenie, że nie ma osób z głęboką niepełnosprawnością, a jedynie osoby nienauczone. Wszystkie te osoby, niezależnie od wieku (3–24 lata) w momencie zastosowania SAZ odniosły bardzo duże sukcesy w uczeniu. Niektóre zaczęły się komunikować, opanowały umiejętności (...), które pojawiają się przed umiejętnościami szkolnymi czy związanymi z pracą. Wielu z badanych opanowało trening czystości, a znaczna grupa zaczęła się komunikować formami alternatywnymi. Są też dwie, u których pojawiła się mowa werbalna. U kilku naszych podopiecznych nastąpiły zmiany w diagnozie, 'awansowały' z głębokiej niepełnosprawności intelektualnej na niepełnosprawność umiarkowaną (Grzegorzczuk-Dłuciak 2021: 14).

Elżbieta Trafiałek w recenzji monografii Witolda Janochy, *Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością*, skonstatowała:

Badanie psychiki, analiza odczuć, przeżyć i procesu kształtowania poczucia sensu życia osób z ograniczoną sprawnością w Polsce, niestety, nadal należy do rzadko podejmowanych kierunków inicjatyw i działań eksploracyjnych. Wymaga interdyscyplinarnej wiedzy z zakresu nauk humanistycznych, w tym psychologii, pedagogiki specjalnej, rewalidacyjnej, socjologii, etyki, filozofii i aksjologii oraz profesjonalnego przygotowania do diagnozowania najdelikatniejszych materii – psychiki, i to psychiki ludzi młodych, o ograniczonej sprawności, nierzadko już 'okaleczonej' cudzymi problemami (Trafiałek 2009: 109).

Autor artykułu w pełni zgadza się z holistycznym podejściem do niepełnosprawności prezentowanym przez cytowane autorki, zachęcające do interdyscyplinarnych badań, w ramach *disability studies*, zrewitalizowania i unowocześnienia podejścia do „problemu niepełnosprawności” fizycznej, intelektualnej i społecznej oraz polityki społecznej z nimi związanej (Kijak, Podgórska-Jachnik, Stec 2020). Zmiany są już dostrzegalne, widoczne na płaszczyznach: architektonicznej, urbanistycznej, językowej, kulturowej, politycznej i społecznej. Uczelnie wyższe, w tym ta, w której zatrudniony jest autor niniejszego tekstu, intensywnie dostosowują się do możliwości i potrzeb rosnącej liczby studentów z deficytami i niepełnosprawnościami, zaburzeniami emocjonalnymi i psychicznymi, kształcąc jednocześnie kadre i wzbogacając infrastrukturę o niezbędne akcesoria, powołując odpowiednio przygotowanych rzeczników praw i opiekunów. Do zmian w sposobie podejścia do niepełnosprawności skłania nowa, XI edycja Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ang. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD*; <https://icd.who.int/en>) obowiązująca od początku 2022 r. W Polsce ICD-11 będzie sukcesywnie wdrażana w najbliższych 5. latach (Gałecki 2022).

ICID-11 zmienia podejście do niepełnosprawności, inaczej stawiając akcenty, używając odmiennego języka opisu. W 2022 r. obchodzimy 100. rocznicę utworzenia Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej, której twórczynią i założycielką Instytutu była Maria Grzegorzewska. Uchwałą Sejmu RP z dnia 14.10.2021

2022 r. ustanowiono rokiem Marii Grzegorzewskiej (<https://www.gov.pl>). Mottem twórczyni pedagogiki specjalnej było twierdzenie: „nie ma kaleki, jest człowiek”. I choć dziś nie używamy sformułowań ocennych, takich jak „inwalida” i „kaleka” (oraz równie przestarzałych, jak „debil”, „imbecyl”, „kretyn”, „idiota”, „Down”), to motto Marii Grzegorzewskiej nie straciło na aktualności, ale nabrało jeszcze głębszego wymiaru filozoficzno-społecznego. Pozostaje jednak w mocy pytanie socjologów niepełnosprawności: „czy jesteśmy w stanie myśleć inaczej” i „zrozumieć niepełnosprawność” (Całek, Niedbalski, Raclaw, Żuchowska-Skiba 2021).

## Bibliografia

- Belzyt J.I., Doroszuk J., Woynarowska A. (2015), *Doświadczenia niepełnosprawności w przestrzeniach spotkania*, Wydawnictwo Naukowe Katedra, Gdańsk.
- Bieganowska A. (2015), *Przekaz medialny w modyfikowaniu postaw studentów pedagogiki wobec niepełnosprawności*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Bilas-Pleszak E., Rejter A., Sujkowska-Sobisz K., Wilczek W. (red.) (2021), *Nie/porozumienie, nie/tolerancja, w(y)kluczenie w języku i kulturze*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Byra S. (2019), *Niepełnosprawność ruchowa w paradygmacie pozytywnie ukierunkowanym*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Całek G., Niedbalski J., Raclaw M., Żuchowska-Skiba D. (2021), *Czy jesteśmy w stanie „myśleć inaczej”? Kilka słów o (z)rozumieniu niepełnosprawności* [w:] G. Całek, J. Niedbalski, M. Raclaw, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Zrozumieć niepełnosprawność. Problemy – badania – refleksje*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, 7–12.
- Chmielarz W. (2017), *Zombie*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec.
- Ciszewski M. (2019), *Autor bestsellerów*, Wydawnictwo Warbook, Warszawa.
- Cytowska B. (red.) (2011), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Dubas E. (2011), *Uczenie się z biografii Innych – wprowadzenie* [w:] E. Dubas, W. Świtalski (red.), *Biografia i badanie biografii. Uczenie się biografii Innych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, t. 2: 5–11.
- Fornalik I. (2019), *Zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne u osób z niepełnosprawnością intelektualną i spektrum autyzmu*, *Terapia Specjalna Dzieci i Dorosłych*, 9; <https://terapiaspecialna.pl/artukul/zaburzenia-obsesyjno-kompulsyjne-u-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-i-spektrum-autyzmu>.
- Gadamer H-G. (2011), *O skrytości zdrowia*, przeł. A. Przyłębski, Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań.
- Galecki P. (red.) (2022), *Badanie stanu psychicznego Rozpoznania według ICD-11*, Wydawnictwo Edra Urban & Partner, Wrocław.
- Gałuszka D. (2017), *Gry wideo w perspektywie potrzeb osób niepełnosprawnych* [w:] J. Niedbalski, D. Żuchowska-Skiba, M. Raclaw (red.), *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, 327–355.





- nowej badanego środowiska [w:] K. Konecki, A. Kasperczyk (red.), *Procesy tożsamościowe: symboliczno-interakcyjny wymiar konstruowania ładu i nieładu społecznego*, Wydawnictwa Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, 435–463.
- Niezbalski J. (2016), *Dylematy etyczne i problem metodologiczne warsztatu badacza na przykładzie badań prowadzonych w środowisku osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz niepełnosprawnością fizyczną*, *Studia Humanistyczne AGH*, 15(4): 35–51, <http://dx.doi.org/10.7494/human.2016.15.4.35>.
- Niezbalski J. (2018), *Characteristics of Studies in an Environment of Persons with Intellectual Disability – Ethical and Methodological Deliberations*, *Polish Sociological Review*, 2 (202): 279–298.
- Ostrowska A. (2015), *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- Pilecka D. (2020), *Od wykluczenia ku emancypacji sportowej. Olimpiady specjalne w Polsce*, Wydawnictwo Nauka i Innowacje, Poznań.
- Piotrowski P. (2021), *Krew z krwi*, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa.
- Pokorska O. (2015), *Postrzeganie społeczne osób z zespołem Downa* [w:] P. Tomaszewski, K. Bargiel-Matusiewicz, E. Pisula (red.), *Kulturowe i społeczne aspekty niepełnosprawności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa, 85–108.
- Przybylska A. (2012), *Korzystanie z mediów* [w:] A. Giza, M. Sikorska (red.), *Współczesne społeczeństwo polskie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 313–355.
- Reichmann W. (2006), *Niebezpieczne, niezrozumienie. Stereotypie ruchowe i zachowania o charakterze natręctw u osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz autystycznych*, *Wspólne Tematy*, 10: 3–13.
- Sahaj T. (2021a), *Gry komputerowe w procesie emancypacji, rehabilitacji i socjalizacji osób z niepełnosprawnościami*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 44: 174–191, [https://niepelnosprawnos.ug.edu.pl/archiwum-pdf/niepelnosprawnos44\\_2.pdf](https://niepelnosprawnos.ug.edu.pl/archiwum-pdf/niepelnosprawnos44_2.pdf).
- Sahaj T. (2021b), *Marginalizowane grupy społeczne w kontekście kultury fizycznej i sportu*, Wydawnictwo AWF, Poznań.
- Sahaj T. (2022a), *Przemoc wobec postaci z niepełnosprawnościami w animowanych serialach telewizyjnych „dla dzieci”*, *Societas/Communitas*, 1 (33): 381–404. DOI: 10.55226/uw.S-C.2022.33.1.16. [http://societas-communitas.isns.uw.edu.pl/numery/33/Societas1\(33\).pdf](http://societas-communitas.isns.uw.edu.pl/numery/33/Societas1(33).pdf).
- Sahaj T. (2022b), *Reklamy społeczne towarzyszące igrzyskom paraolimpijskim. Od super-bohatera do zwykłego człowieka*, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1 (55): 99–122. DOI: 10.5604/01.3001.0015.8515.
- Skura M. (2016), *Ja – inny. Relacje społeczne osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Sobolewska A. (2009), *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Wydawnictwo WAB, Warszawa.
- Stasięko J., Dytman-Stasięko A., Madej K. i in. (2021), *„Krucze awatary”?: reprezentacje niepełnosprawności w grach wideo*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Suchcicka A. (red.) (2011), *Egzamin z miłości. Refleksje matek dzieci z zespołem Downa. Matki znane i mniej znane*, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani, Warszawa.
- Szagan D. (2021), *Wykluczeni wśród wykluczonych. Obraz chorych psychicznie w dyskursie publicznym* [w:] E. Biłas-Pleszak, A. Rejter, K. Sujkowska-Sobisz, W. Wilczek (red.), *Nie/porozumienie, nie/tolerancja, w(y)kluczenie w języku i kulturze*, Wydawnictwo Uni-

- wersytetu Śląskiego, Katowice, 148–161. [https://wydawnictwo.us.edu.pl/sites/wydawnictwo.us.edu.pl/files/00\\_wus\\_2021\\_nie-porozumienie\\_nie-tolerancja\\_w-y-kuczzenie\\_ebook\\_popr\\_s\\_90\\_9.01.22\\_mini.pdf](https://wydawnictwo.us.edu.pl/sites/wydawnictwo.us.edu.pl/files/00_wus_2021_nie-porozumienie_nie-tolerancja_w-y-kuczzenie_ebook_popr_s_90_9.01.22_mini.pdf).
- Ślebioda A. (2013), *Stigmatized by the Language – Linguistic Labels of the Disabled People in Poland and the United States*, Journal of Education Culture and Society, 2: 404–412. DOI: <https://doi.org/10.15503/jecs20132.404.412>.
- Środa M. (2020), *Obcy, inny, wykluczony*, Wydawnictwo Słowo/Obraz Terytoria, Gdańsk.
- Taylor S. (2021), *Bydłęce brzemię. Wyzwolenie ludzi z niepełnosprawnością i zwierząt*, przeł. K. Makaruk, Wydawnictwo Filtry, Warszawa.
- Terakowska D. (2001), *Poczwarka*, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Trafiałek E. (2009), *Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością*, Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 4: 108–111.
- Waszkiewicz-Raviv A. (2020), *Żegnaj reklamo. Nowe przekazy filmowe w promocji organizacji i marek osobowych – próba typologii w ujęciu funkcjonalnym* [w:] A. Lewicki, R. Wróblewski (red.), *Marginesy głównych nurtów*, Wydawnictwo Atut, Wrocław, 11–32.
- Woynarowska A. (2020), *Niepełnosprawność intelektualna i praca. Gra w/o emancypację*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Zakrzewska-Manterys E. (1995), *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*. Wydawnictwo Semper, Warszawa.
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Zakrzewska-Manterys E. (2011), *Lista obecności: rozmowy z ojcami osób z zespołem Downa*, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani, Warszawa.
- Zakrzewska-Manterys E., Niedbalski J. (red.) (2016a), *Pasjonaci, kreatorzy, twórcy. Ludzie niepełnosprawni jako artyści, sportowcy, animatorzy mediów*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Zakrzewska-Manterys E., Niedbalski J. (red.) (2016b), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Żuchowska-Skiba D. (2020), *Wpływ języka na poczucie wykluczenia osób z niepełnosprawnościami*, Socjolingwistyka, 34: 77–91. <https://doi.org/10.17651/SOCJOLING.34.5>.

## Źródła internetowe

- 442 tys. widzów „Down the road 3”, program podnosi oglądalność TTV, <https://www.wirtualnemedialna.pl/artikul/down-the-road-3-ttv-ogladalnosc-442-tys-widzow> [dostęp: 14.04.2023].
- [http://www.niepelnospawni.pl/ledge/x/1843682;sessionid=0EE42EC9898E77B54E659D47E2C70DE0?site\\_id=202321](http://www.niepelnospawni.pl/ledge/x/1843682;sessionid=0EE42EC9898E77B54E659D47E2C70DE0?site_id=202321) [dostęp: 14.04.2023].
- <https://biuroprasowe.fundacjaavalon.pl/152083-wystawa-pelnospawni-w-milosci> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://culture.pl/pl/dzielo/oiko-petersen-downtown-collection> [dostęp: 14.04.2023].
- [https://edukacjamedialna.edu.pl/media/catalogue/attachment/sposoby-finansowania-mediow/Misja\\_mediow\\_publicznych.pdf](https://edukacjamedialna.edu.pl/media/catalogue/attachment/sposoby-finansowania-mediow/Misja_mediow_publicznych.pdf) [dostęp: 14.04.2023].
- <https://icd.who.int/en> [dostęp: 14.04.2023].

- <https://judoinfo.pl/swietny-start-na-mistrzostwach-swiata-osob-z-zespolem-downa> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://kif.info.pl/ii-krajowy-zjazd-fizjoterapeutow-wybral-prezesa-i-czlonkow-organow-ii-kadencji-samorzadu> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://lubimyczytac.pl/ksiazka/4983365/bydlece-brzemie-wyzwolenie-ludzi-z-niepelno-sprawnoscia-i-zwierzat> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://player.pl/programy-online/o-tym-sie-nie-mowi-odcinki,22047/odcinek-3,S01E03,156410> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://programtv.onet.pl/tv/o-tym-sie-nie-mowi-393547> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://spis.gov.pl> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://ttv.pl/aktualnosci,926,n/projekt-cupid-walentynkowa-nowosc-w-ttv,347740.html> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://www.adidas.pl/impossibleisnothing> [dostęp: 14.04.2023].
- [https://www.bankier.pl/forum/temat\\_ten-film-jest-zakazany-we-francji,4948957,1.html](https://www.bankier.pl/forum/temat_ten-film-jest-zakazany-we-francji,4948957,1.html) [dostęp: 14.04.2023].
- [https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/E-9-2020-003055\\_PL.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/E-9-2020-003055_PL.html) [dostęp: 14.04.2023].
- <https://www.garrettsfightfoundation.org> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://www.gov.pl/web/edukacja-i-nauka/maria-grzegorzewska-patronka-roku-2022> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://www.gov.pl/web/psse-dabrowa-gornicza/ostatnia-prosta> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://www.marketing-interactive.com/adidas-impossible-nothing-commitment-women> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://www.olimpiadyspecjalne.pl> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://www.olimpiadyspecjalne.pl/kim-jestesmy/aktualnosci/6773/sportowcy-olimpiad-specjalnych-polska-swietuja-swiatowy-dzien-zespołu-downa> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://www.polsat.pl/program/ninja-warrior-polska> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://www.superpolsat.pl/program/superludzie> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://www.wethe15.org> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://www.worlddownsyndromeday.org> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://www.youtube.com/watch?v=Ju-q4OnBtNU> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://zakatek21.pl/2010/05/iskierki-podopieczni-wietlicy-dla-dzieci-z-zespoem-downa> [dostęp: 14.04.2023].
- <https://zycie.hellozdrowie.pl/chcielismy-zrobic-program-rozrywkowy-w-ktorym-smiejemy-sie-razem-z-bohaterami-a-nie-z-nich-tworcy-down-the-road-zespol-w-trasie-owszystkim-co-zaskoczylo-ich-p/> [dostęp: 14.04.2023].
- Kontrowersyjna kampania „Nie świruj, idź na wybory” nie osiągnie zakładanego celu, https://www.wirtualnemedial.pl/artykul/kampania-nie-swiruj-idz-na-wybory-nie-zacheci-doudzialu-w-wyborach* [dostęp: 14.04.2023].
- Mieszkanie treningowe dla dorosłych osób z zespołem Downa [WIDEO], http://www.niepelno-sprawni.pl/ledge/x/350719;jsessionid=3FE3F666662BAEEDA0B62DC3E2EAF398* [dostęp: 14.04.2023].
- „Mieszkania wspomagane – treningowe w mieście Poznań” – ruszamy z nowym projektem, https://www.firs.org.pl/mieszkania-wspomagane-treningowe-w-miescie-poznan-ruszamy-z-nowym-projektem* [dostęp: 14.04.2023].

- Owoseje T. (2021), *Downs Syndrome Baby Valentina Guerrero is New Face of Dolores Cortes'*, (24.07.2021), <https://www.ibtimes.co.uk/ten-month-old-girl-down-syndrome-valentina-366341> [dostęp: 14.04.2023].
- „Projekt Cupid” w TTV miał średnio 337 tys. widzów, [https://www.press.pl/tresc/70450,\\_projekt-cupid\\_-w-ttv-mial-srednio-337-tys\\_-wiedzow](https://www.press.pl/tresc/70450,_projekt-cupid_-w-ttv-mial-srednio-337-tys_-wiedzow) [dostęp: 14.04.2023].
- Program „Opieka wytchnieniowa” – edycja 2022, <https://www.gov.pl/web/rodzina/program-opieka-wytchnieniowa---edycja-2022> [dostęp: 14.04.2023].
- Rusza kampania „Nie musisz robić nic specjalnego - kibicuj im na co dzień”, <https://um.warszawa.pl/-/rusza-kampania-nie-musisz-robic-nic-specjalnego-kibicuj-im-na-co-dzien-> [dostęp: 14.04.2023].
- Vincent chce być sobą: rusza kampania społeczna dot. zespołu Tourette'a, <http://www.niepelno-sprawni.pl/ledge/x/172103> [dostęp: 14.04.2023].
- [www.domautysty.org.pl](http://www.domautysty.org.pl) [dostęp: 14.04.2023].

Gabriela Jędrusik

ORCID: 0000-0002-9460-5662

Uniwersytet Gdański

## Od Gapcia po Elbę – refleksje nad sposobem przedstawienia niepełnosprawności w popularnym kinie animowanym

Niniejszy artykuł stanowi omówienie sposobu przedstawiania zagadnienia niepełnosprawności z perspektywy pełnometrażowego, hollywoodzkiego kina animowanego funkcjonującego w obrębie kultury popularnej. Produkcje należące do wspomnianego gatunku od lat bowiem odgrywają ważną rolę w procesie nauczania znaczeń oraz kształtowania określonych postaw zarówno wśród publiczności dziecięcej, jak i dorosłej. Podjęte w tekście rozważania poddają analizie wybrane pełnometrażowe animacje, których wybór został umotywowany popularnością oraz stopniem odniesienia do poruszanej problematyki z naciskiem na filmy powstałe od początku XXI wieku. Poprzez rozdzielanie w badaniach niepełnosprawności na aspekt psychologiczny oraz fizyczny, dostrzegalna stała się nie tylko złożoność tego zagadnienia, ale także braki dotyczące odpowiedniej reprezentacji tej grupy w obrębie rodzinnego kina animowanego. Gatunkowi temu do dzisiaj trudno uwolnić się od stereotypów, zwłaszcza w odniesieniu do pierwszego wspomnianego typu dysfunkcji. Brakuje również produkcji nawiązujących bezpośrednio do tego zagadnienia, które określiłyby i rozwinęły omówioną problematykę w sposób niebagatelny. Celem artykułu jest zatem zwrócenie uwagi na sposób przedstawiania przez pełnometrażowe hollywoodzkie kino animowane problematyki niepełnosprawności, jak również stanowi próbę określenia jej współczesnego charakteru.

Słowa kluczowe: Film animowany, niepełnosprawność, kino, media, edukacja, kultura popularna

## From Dopey to Elsa – a study on disability representation in popular animated cinema

This article discusses the means of representation of disability from the perspective of full-length Hollywood animated cinema, specifically as presented in pop culture. Pieces of said genre play an important part in teaching meaning and developing attitudes as much in younger audiences as in adult viewers. The films in dissertation have been chosen, based on their popularity and the reference to the issue of disability, with emphasis placed on the ones released in the 21st century. Disability has been divided into two aspects – the physical and the psychological which depicted the complex nature of the issue and highlighted the lack of disability representation in animated family films. The genre struggles to eliminate stigmatisation especially towards psychological disabilities and lacks in pieces which would refer to the issue in a defining yet non-trivial manner.

The aim of this study is to draw attention to the means of approach for disabilities in full-length Hollywood animated cinema as well as to attempt to define its character in the modern world.

Key words: Animated film, disability, cinema, media, education, popular culture

Studia nad niepełnosprawnością (*Disability Studies*) stały się interdyscyplinarnym obszarem badań na styku nauk humanistycznych oraz społecznych, w obrębie których badacz Dan Goodley określił cztery modele niepełnosprawności:

(1) model społeczny, skoncentrowany na postrzeganiu niepełnosprawności w kontekście barier społecznych; (2) model mniejszościowy, skoncentrowany na postrzeganiu niepełnosprawności w kontekście praw człowieka; (3) model kulturowy, skoncentrowany na postrzeganiu niepełnosprawności jako pewnej cechy kultury, wytworu kulturowego; (4) model relacyjny, ujmujący niepełnosprawność jako interakcję (relację) pomiędzy niepełnosprawnością (ang. impairment) a środowiskiem (2017, za: Wiśniewska, 2021: 22).

W niniejszym artykule problematykę niepełnosprawności rozpatruję jednak z perspektywy będącej połączeniem modelu społeczno-kulturowego – akcentującego „znaczenie społecznego tworzenia niepełnosprawności, czyli określonych warunków, struktur umożliwiających bądź utrudniających partycypację w życiu społecznym” (Wiśniewska 2021: 22) – oraz filmoznawczego. Praca ta skupia się na analizie sposobu przedstawiania zagadnienia niepełnosprawności w wybranych hollywoodzkich pełnometrażowych filmach animowanych, a więc wysokobudżetowych, szeroko rozpoznawalnych produkcjach przeznaczonych dla widowni rodzinnej. Wszelkie wybory zostały umotywowane popularnością oraz stopniem odniesienia konkretnych filmów do poruszanej tematyki. Większość literatury przedmiotu nawiązujących do omawianego tematu dotyczy dorobku wytwórni Disney oraz Disney/Pixar. W swoich badaniach odnoszę się jednak również do animacji innych producentów. Poprzez rozdzielenie w artykule niepełnosprawności na aspekt intelektualny oraz fizyczny, dostrzegalna stała się nie tylko złożoność tego zagadnienia, ale także braki dotyczące odpowiedniej reprezentacji tej grupy w obrębie rodzinnego kina animowanego. Celem artykułu jest zatem zwrócenie uwagi na sposób przedstawiania przez pełnometrażowe hollywoodzkie kino animowane problematyki niepełnosprawności. Podjęte rozważania stanowią również próbę określenia jej współczesnego charakteru oraz tego, w jakim kierunku rozwoju zmierza.

Na wstępie podkreślenia wymaga fakt, iż kluczowe dla tej pracy pojęcie stanowi wieloaspektową oraz złożoną problematykę, której odbiór w głównej mierze zależy od poziomu wrażliwości społecznej, umiejętności dostrzegania różnorodności form życia społecznego oraz sama w sobie jest podporządkowana kontekstowi kulturowemu i historycznemu (Wiśniewska 2021, 21–23).

Punktem wyjściowym, od którego należy rozpocząć niniejsze rozważania dotyczące sposobu przedstawiania niepełnosprawności w animacjach, jest wskazanie roli popularnych mediów, w tym kluczowego dla tej pracy kina, w procesie nauczania znaczeń oraz kształtowania określonych postaw. Świat stał się medialną kreacją, w której środki masowego przekazu tworzą obraz rzeczywistości, z którego odbiorca próbuje wyczytać prawdę o otaczających go realiach (Dziamski 2016: 104–105). Istotną rolę możemy przypisać tutaj zwłaszcza tekstom funkcjonującym w obrębie kultury popularnej, której rolę w procesie nauczania znaczeń możemy uznać za aktywną – buduje ona obrazy na podobieństwo otaczającej nas rzeczywistości (Drabina 2017: 318). Media odgrywają kluczową rolę w kreowaniu różnorodnych wizerunków ze względu na łatwość globalizacji informacji oraz możliwość upowszechniania określonych wzorców kulturowych (Król 2017: 37–38). Co równie istotne, wzbogacają naszą przestrzeń edukacyjną oraz stały się istotnym czynnikiem socjalizacyjnym, umożliwiającym widzom dostęp do środowisk dawniej zupełnie dla nich niedostępnych (Jakubowski 2018: 98–99). Zatem sposób przedstawiania kluczowego dla tej pracy tematu niepełnosprawności w sferze popkultury ma ogromne znaczenie, zwłaszcza dla kina, które stanowi w dzisiejszych czasach jeden z jej fundamentalnych elementów. Przeprowadzone przez Witolda Jakubowskiego badania dotyczące popularnego filmu wykazały bowiem, że medium to odgrywa dzisiaj kluczową rolę w procesie edukacji – jest w stanie dostarczać widzom doświadczenia zapośredniczonego, które ułatwia przekształcanie struktur poznawczych (2018: 105). Oprócz tego omawiany rodzaj sztuki narracyjnej odzwierciedla i przekazuje określone aspekty życia społecznego, kreuje pożądane wzorce osobowe oraz wpisuje się w świat uczestników życia kulturalnego (Jakubowski 2012: 115, 121).

Jak podkreśla Wiesław Godzic, „widz bierze udział w „dialogu” z obecnym tekstem fikcyjnym i sytuuje go w innym miejscu i przestrzeni niż on sam się przedstawia” (1996, za: Jakubowski 2018: 104). W trakcie filmu odbiorca jest zatem w stanie odkrywać uczucia, których sobie wcześniej nie uświadamiał, przeżywać jednocześnie te emocje, których się boi oraz te, które akceptuje (Jakubowski 2012: 122), czy za jego pomocą konstruować własną tożsamość (Kujawska-Lis, Lis-Kujawski, 2016, s. 19). Wszystkie powyższe aspekty odbioru i interpretacji filmowych znaczeń umożliwiają wykształcenie określonych wzorców i zachowań, które znajdują swoje odzwierciedlenie w rzeczywistości. Jak podkreśla Eva Zamojska, „oglądając film, mamy do czynienia ze skupieniem zogniskowanym na problemie, problemach (zjawisku, zjawiskach), niejako „wyjętych” z płynności i wieloaspektywności życia. Ta skondensowana forma opowieści nie tyle ułatwia percepcję, ile wypukla coś, co inaczej pozostałoby w cieniu naszej uwagi” (2016: 48).

Kino jest zatem w stanie wywierać istotny wpływ na przyjmowane postawy wobec różnego rodzaju zjawisk związanych z marginalizacją oraz wykluczeniem,



w tym interesującej nas problematyki niepełnosprawności oraz samych osób niepełnosprawnych (Wiśniewska 2021: 31). Badacze zauważają bowiem, że w zagadnieniu tym w mniejszym stopniu chodzi zazwyczaj o samą dysfunkcję fizyczną czy umysłową, ale o to, jak społeczeństwo na nie reaguje (Burch, Sutherland 2006: 129). Na sposób kształtowania postaw wobec niepełnosprawności zwraca również uwagę Karolina Nowakowska:

Postawy wobec niepełnosprawności zostają ukształtowane przez nabywanie – zarówno podczas socjalizacji pierwotnej, jak i wtórnej – przekonań i emocjonalnych doświadczeń, a także zaobserwowanych zachowań i postaw wobec niepełnosprawności, kształtujących się poprzez obserwację (2019, za: Wiśniewska 2021: 31).

Chociaż w ostatnich latach coraz częściej możemy ujrzeć osoby niepełnosprawne w kinie, trzeba przyznać, że ich wizerunek nadal nierzadko przybiera typowo stereotypowy kształt (Bieganowska 2004: 44). Schematycznych sposobów na ukazanie omawianego wyobrażenia jest bardzo wiele, jednak jak podkreśla Anna Bieganowska, możemy być świadkami ukazywania przez media niepełnosprawności w postaci dwóch głównych skrajnych wymiarów – „biednego niepełnosprawnego” lub „superinwalidy” (2004: 44).

Pierwszy z tych wizerunków ukazuje publiczności człowieka bezradnego, czekającego na pomoc, który przede wszystkim bardzo cierpi, jego życie jest tragedią, pojęcia szczęścia, przyjaźni czy miłości są mu zupełnie obce i nie należą do jego świata. A wszystko to za sprawą niepełnosprawności. [...] Dodatkowo musi zmagać się z rzeczywistością, która z reguły wcale nie jest przyjazna, za to pełna barier. [...] Zgodnie z drugim wizerunkiem otrzymujemy portret „superinwalidy”, człowieka, który „pomimo swojego kalectwa” wiele osiągnął; któremu przypisuje się wręcz nadludzkie cechy, dostrzega się w nim wyjątkowe talenty i niezwykle właściwości (Bieganowska 2004: 44–55).

Chociaż pierwsze wyobrażenie przedstawiane w mediach bardzo często pobudza społeczeństwo do podjęcia zbawczych działań (jak np. wsparcie finansowe w celu przeprowadzenia drogiej operacji), utwierdza wizerunek niepełnosprawności w poczuciu bycia bezradnym – bazuje na litości i współczuciu (Bieganowska 2004: 45; Król 2017: 38). Drugi z wymienionych wizerunków służy jednocześnie samym osobom niepełnosprawnym jak i reszcie obywateli – pierwszej wymienionej grupie ma na celu udowodnić, że niepełnosprawność nie jest przeszkodą oraz dodać wiary w siebie, u drugiej natomiast wzbudzić podziw, przy jednoczesnym zmniejszeniu niechęci i lęku (Bieganowska 2004: 38). Za szczególnie szkodliwe zabiegi stosowane w kinie i telewizji, stwarzające problem w konstruowaniu adekwatnych postaw wobec problemu niepełnosprawności ponadto można uznać m.in.:

[...] humorystyczne przedstawianie okoliczności związanych z osobami z niepełnosprawnością, zwłaszcza intelektualną, gdzie wykorzystywanie komizmu i ironii może hamować u odbiorców krytycyzm i utrudnić przyjęcie właściwego stanowiska. Inne niekorzystne działania kreujące postawy wobec osób z niepełnosprawnościami to określanie ich potrzeb mianem irracjonalnych roszczeń, okazywanie nadmiernego współczucia, jednocześnie na tym współczuciu kończąc, niehonorowanie i wykorzystywanie przez osoby w pełni sprawne miejsc wyznaczonych dla osób mających problemy z poruszaniem się (parkingi, miejsca w środkach komunikacji, windy, platformy, toalety itp.), a zwłaszcza pomijanie w dyskursie społecznym tematów podejmujących kwestie osób z niepełnosprawnościami (Wiśniewska 2021: 31).

Badania nad niepełnosprawnością w obrębie pełnometrażowej hollywoodzkiej animacji są w Polsce znikome. Temat ten jest niewątpliwie bardziej rozwinięty za granicą. Nie mniej jednak omawiany problem dotyczący sposobu przedstawiania niepełnosprawności, ale również próby traktowania jej jak każdego innego tematu medialnego istnieje również w popularnym filmie animowanym. Ten rodzaj sztuki filmowej możemy bowiem dziś uznać za integralną część społecznej rzeczywistości, którą medium to tworzy poprzez kulturowe artykulacje i prezentacje (Wojnach 2017: 234). Animacja stała się narzędziem, które wnika do życia codziennego i nie tylko wychowuje nasze dzieci czy przekazuje swoim odbiorcom odpowiednie wzorce zachowań, ale jest w stanie kształtować postawy i normy społeczne (Booker 2010; Lewicki 2011; Puchała 2016; Sitkiewicz 2013; Wojnach 2017). Ta forma popularnej rozrywki przedstawia więc społeczną rzeczywistość i staje się jej integralną częścią (Wojnach 2017: 234). Oprócz tego możemy przenieść na jej grunt wszelkie zależności dotyczące kina opisane wyżej.

Po części do problematyki niepełnosprawności w popularnym pełnometrażowym filmie animowanym odniósł się w 2014 roku artysta aleXander Polombo znany ze swoich kolorowych i prowokacyjnych prac oscylujących wokół popkultury, społeczeństwa, mody czy etyki i praw człowieka. Stworzył on serie ilustracji, na których przeistacza księżniczki Disneya w osoby, które borykają się z niepełnosprawnością oraz stawia kluczowe pytanie – „Czy nadal nas lubisz?”. Problem dyskryminacji osób niepełnosprawnych nie jest artyście obcy – sam należy do omawianej grupy mniejszościowej i czuje się osobą marginalizowaną. Jak podkreśla Polombo:

Po operacji usunięcia rzadkiego rodzaju raka, który został u mnie zdiagnozowany dwa lata temu, niektóre części mojego ciała są teraz sparaliżowane. Teraz jestem osobą niepełnosprawną i codziennie borykam się z wszelkimi formami dyskryminacji. Poprzez stworzenie tej serii chciałem uwidocznic problem silnej dyskryminacji skierowanej w osoby niepełnosprawne żyjące w naszym społeczeństwie (The Huffington Post UK, 2014; tłum. własne).

Artysta poprzez swoje ilustracje zarzuca wytwórni Disneya brak istnienia animacji, w których pojawiłaby się postać z niepełnosprawnością, chociaż jak

podkreśla, powinni wziąć pod uwagę, że na świecie tego typu osoby również występują (Dicker 2017). „Myślę, że osoby niepełnosprawne nie pasują do standardów piękna Disneya, więc moje przesłanie jest bardzo proste: osoby niepełnosprawne mają swoje prawa i stanowią część świata” (Dicker 2017; tłum. własne).

Z jednej strony Polombo zwraca uwagę na bardzo ważny problem w twórczości filmów Disneya, z drugiej jednak, możemy zauważyć, że wytwórnia ta w swoim dorobku filmowym posiada postacie, które możemy określić jako niepełnosprawne. Dodatkowo sam artysta w pewien sposób dyskryminuje omawianą grupę mniejszościową – skupia się tylko na niepełnosprawności związanej z jej fizycznym aspektem, pomijając ten intelektualny. Ignoruje również dorobek innych wytwórni.

Trudno określić pewien ogólny schemat ewolucji przedstawiania niepełnosprawności w pełnometrażowych animowanych produkcjach, niewątpliwie jednak od lat tego typu postacie są w nich obecne. Uważam, że możemy mówić o trzech podstawowych sposobach prezentacji stereotypowego myślenia o dysfunkcjach, których elementy bardzo często towarzyszą nam również we współczesnych produkcjach, chociaż już w mniejszym stopniu niż kiedyś. Pierwszym z nich oraz jednocześnie najczęściej używanym do dzisiaj, jest niewątpliwie wpiśywanie niepełnosprawności w role postaci pełniących źródło rozrywki. Wykorzystanie tego zabiegu w pełnometrażowej animacji możemy doszukać się już w filmie *Królowna Śnieżka i siedmiu krasnoludków* (1937, reż. David Hand) w postaci jednego z krasnoludków – Gapcia. Bohatera tego – zupełnie różniącego się od pozostałych sześciu przyjaciół nie tylko wyglądem, ale również zachowaniem – uważa się dziś za postać z syndromem downa (Hansen, Lutfiyya, Schwartz 2013: 183). Gapcio jest traktowany przez krasnoludki jako ktoś „inny” – bardzo często możemy zauważyć, że uważają go za gorszego oraz wykorzystują do tak zwanej „brudnej roboty” (jak np. gdy wysyłają go, by sprawdził kto śpi w ich sypialni). Niewątpliwie jednak pełni on funkcję komediową, co możemy dostrzec już w wyborze imienia dla tego krasnoludka<sup>1</sup>. Oprócz tego, jak podkreśla Karen Schwartz, Zana Marie Lutfiyya oraz Nancy Hansen, funkcja tego bohatera zaakcentowana została w samym procesie projektowania omawianej postaci:

Był najbardziej wymagającym krasnoludkiem w procesie tworzenia, ponieważ Disney czuł, że będzie to postać «od której mogło zależeć wywołanie największej liczby śmiechu». W czasie tworzenia Gapcia, Walt Disney skomentował, że animatorzy «próbowali zrobić z niego zbyt wielkiego imbecyla, co nie było naszym zamierzeniem» (...) Postać ta została również opisana w procesie tworzenia jako «dziecięca osobowość z małym nosem i dość dużymi oczami z niewielkim nachyleniem ku zewnątrz, aby uczynić go podobnym do elfa» oraz jako «trochę dziecinnieja». W końcu twórcy osiągnęli punkt

<sup>1</sup> „Dopey” w języku angielskim to zdrobnienie od słowa „dope” – glupek.

zwrotny w momencie, gdy zaczęli myśleć o Gapciu «nie jako elfie, osobie niewinnej czy dziecku, ale jako człowieku z psimi manierami i intelektem» (2013: 183; tłum. własne).

Do dzisiaj postaci, które możemy powiązać z niepełnosprawnością intelektualną swoim zachowaniem oraz projektem odbiegają od pozostałych bohaterów występujących na ekranie. Przedstawiani są najczęściej jako jednostki wymagające nadmiernej opieki (w tym ratunku z opresji) lub traktowane jako niespełna rozumu – wszelkie wykonywane przez nie czynności są często rozpatrywane jako niedorzeczne, a sukcesy jako przypadek lub wyraz szczęśliwego zrządzenia losu. Oczywiście ich niepełnosprawność nie zostaje nazwana przez innych bohaterów animacji. Do tego typu postaci możemy zakwalifikować między innymi hienę Eda z *Króla Lwa*, koguta Hei Hei'a z *Vaina: Skarb oceanu* (2016, reż. Ron Clements, John Musker), pandę Hom-Lee z *Kung Fu Panda 3* (2016, reż. Jennifer Yuh Nelson, Alessandro Carloni), czy fokę Geralda z *Gdzie jest Dory?* (2016, reż. Andrew Stanton).

Kolejnym z podstawowych typów przedstawiania niepełnosprawności w animacjach jest również stereotypowe stosowanie ułomności fizycznej jako oznak złego charakteru – jak np. bezręki Kapitan Hak z *Piotrusia Pana* (1953, reż. Clyde Geronimi, Hamilton Luske, Wilfred Jackson), czy pozbawiony dolnej kończyny Fidget z *Wielkiego mysiego detektywa* (1986, reż. John Musker, Ron Clements). Odrębny przypadek w okresie sprzed początku XXI wieku stanowi jednak animacja *Magiczny miecz. Legenda Camelotu* (1998, reż. Frederik Du Chau). Film ten stanowi bowiem wyjątek od podanej reguły we wspomnianej ramie czasowej – chociaż wpisuje się w opisane wyżej formy stereotypów, stanowi przykład innowacyjnego podejścia do interesującego nas tematu. W animacji możemy napotkać dwa typy postaci z dysfunkcjami, które główna bohaterka spotyka na swojej drodze, i dzięki którym osiąga swój cel – udaje jej się odnaleźć mityczny miecz oraz pokonać czarny charakter. Pierwszy z nich tworzą dwa smoki będące przedstawione jako bliźniaki syjamskie, których niepełnosprawność stanowi element komizmu stworzony na podstawie opozycji charakterów zmuszonych koegzystować w jednym ciele. Drugim natomiast jest niewidomy mężczyzna o cechach wpisujących się w stereotyp „superinwalidy” – jest postacią, która ponad normę radzi sobie z przeciwnościami losu. Pomimo jednak pojawienia się negatywnych aspektów przedstawiania niepełnosprawności, należy wspomnieć również o tych innowacyjnych. Po pierwsze postaci z niepełnosprawnością stają się kluczowymi postaciami stanowiącymi podporę dla protagonistki. Po drugie niewidomy mężczyzna okazuje się obiektem zainteresowania głównej bohaterki, pomimo swojej dysfunkcji. Patrząc zatem na rok, w którym powstała omawiana animacja, twórcy wykazali się inwencją w przełamywaniu stereotypów. Możemy jednak zadać sobie pytanie, czy to właśnie przez znaczącą obecność postaci niepełnosprawnych w tym filmie, został on niedoceniony przez dużą część widzów?

Ostatnim z głównych sposobów ukazywania niepełnosprawności w animacjach jest wpisywanie tego problemu w tak zwany „dyskurs litości”, a więc tendencję wykorzystującą figurę niepełnosprawnego w celu odwoływania się do empatii widza (Cybulski 2019: 18). Fizyczna dysfunkcyjność nie stanowi jednak nadrzędnego tematu filmu (produkcja nie zagłębia się w dany problem), a służy ewolucji bohatera – staje się narzędziem umożliwiającym rozwinięcie opowieści (Cybulski 2019: 18). Dodatkowo tego typu postacie są definiowane przez własne ograniczenia, oraz jednocześnie zyskują rekompensatę za własną „ułomność” (Cybulski 2019: 18,32). Jedną z najbardziej rozpoznawalnych w tym temacie animowaną produkcją jest disneyowska wersja *Dzwonnika z Notre Dame* (1996, reż. Kirk Wise, Gary Trousdale). Filmowi temu zarzuca się dzisiaj sprowadzenie powieści Victora Hugo do wariacji opowieści o *Pięknej i Bestii* (1991, reż. Kirk Wise, Gary Trousdale), gdzie stereotypowo przedstawia się niepełnosprawnego bohatera, u którego wewnętrzne dobro staje się właśnie rekompensatą za jego „potworny” zewnętrzny wygląd (Norden, 2013, s. 162, 166). Jednocześnie należy wspomnieć o tym, że pierwszoplanowa postać jest przedstawiona jako osoba, która nie zasługuje na miłość – Esmeralda, główna bohaterka oraz obiekt miłosny dzwonnika, oddaje serce przystojnemu i szlachetnemu kapitanowi Phoebus’owi.

We współczesnych animacjach omówione wyżej sposoby przedstawiania niepełnosprawności nadal są obecne w jakimś stopniu, jednak możemy zauważyć próby twórców dotyczące uniwersalizacji i właściwego przedstawiania tej grupy społecznej. Dostrzeżenie tego procesu możliwe jest już w 2002 roku w momencie pojawienia się sequela *Dzwonnika z Notre Dame* (2002, reż. Bradley Raymond, Peter Lonsdale), w którym zaistniał wątek miłosny pomiędzy niepełnosprawnym bohaterem a cyrkową akrobatką Madellaine. Następnie rok później pojawia się produkcja, która wraz ze swoją późniejszą kontynuacją staną się ikoniczne pod względem przedstawiania omawianego problemu. Film *Gdzie jest Nemo?* (2003, reż. Andrew Stanton, Lee Unkrich) opowiada historię nadopiekuńczego ojca, który poprzez kłótnię z synem rozdziela się z nim i przeszukuje cały ocean, by go odnaleźć. Marlin zachowuje się tak w stosunku do Nemo nie tylko ze względu na to, że poprzez atak drapieżnika zostali tylko we dwoje, ale głównie przez to, że mały błaznek jedną płetwę ma mniejszą od drugiej. Nadmierna troskliwość ojca skierowana jest zatem w stronę niepełnosprawnego syna. Dodatkowo Marlin nie raz zostaje ukazany w filmie jako ten, który utwierdza Nemo w przekonaniu, że jest „inny” i że nie poradzi sobie z wyzwaniami stawianymi przez życie. Fakt ten staje się jednym z czynników alienujących błaznika od pozostałych wodnych stworzeń. Oprócz Nemo mamy w filmie do czynienia jeszcze z rybką Dory, która choruje na zanik pamięci krótkotrwałej (choć można by rozważyć iż jest to zespół Asbergera) Gillem z rozszarpaną jedną płetwą oraz Bulgotkiem z nerwicą natręctw. Niepełnosprawność w tej animacji nie definiuje jednak danej postaci. Tak

więc „inność” zostaje przyjęta nie jako element całkowicie alienujący bohatera od pozostałych, ale funkcjonuje jako jego cecha. Możemy to zobaczyć w momencie, gdy Nemo poznaje swoich rówieśników:

Mała ośmiornica – Co ty masz z tą płetwą?

Mała rybka – Coś mu nie wyrosła.

Mały konik morski – Aaaa! No co ja zrobiłem? No co? No co?

Tata konika morskiego – Już ty wiesz co! On jest pierwszy raz.

Marlin – Taki przyszedł na świat... z jedną płetwą mniejszą.

Nemo – Taatoo...

Mała ośmiornica – Widzisz to ramię? Widzisz? Jest trochę krótsze niż cała reszta, ale kto by się tam przejmował, zwłaszcza że jak się tak majtam to nie wiadać.

Mały konik morski – A ja mam uczulenie na wodę, wiesz?

Mała rybka – A ja jestem nieznośny.

Jak możemy więc zauważyć bohater zostaje przyjęty przez inne dzieci takim, jakim jest. Na takich samych zasadach oparta została również kontynuacja omawianej animacji, a więc *Gdzie jest Dory?*. Zaznaczyć jednak należy, że chociaż doszukać możemy się w obu częściach nadania rybce Dory funkcji komediowej, nie powiedziałabym, że przypadek ten odnieść można do stereotypu. Spełnianie tego rodzaju roli przez postać nie przysłania jej poważnego traktowania przez inne stworzenia. Oprócz tego jej dysfunkcja zostaje nazwana. W momentach krytycznych Dory stanowi również podporę zarówno dla Nemo jak i Marlina. Inaczej możemy już jednak spojrzeć na wspomnianą wyżej postać pojawiającą się w *Gdzie jest Dory?* – fokę Geralda, którego ewidentnie potraktowano jako bohatera, której niepełnosprawność umysłowa stanowi funkcję komediową.

Kolejną animacją, w której mamy do czynienia z postaciami niepełnosprawnymi, w tym wypadku jednak głównie w aspekcie fizycznym, jest seria filmowa *Jak wytresować smoka* (2010, reż. Dean DeBlois, Chris Sanders). Opowiada ona historię wikingów, którzy uczą się żyć ze smokami. Wielu z nich pozbawionych jest kończyn, fakt ten jednak traktują częściej jako pewnego rodzaju trofeum. W takiej samej sytuacji postawiony również został główny bohater tej trylogii – Czkwaka. Stracił on część swojej nogi w wyniku finałowej bitwy na końcu pierwszej części filmu. Fakt ten jednak nie wprawił go w zdumienie, a wręcz przeciwnie nienaturalnie szybko nauczył się bez kończyny funkcjonować. Film pokazuje zatem wyidealizowaną wizję rekonwalescencji w wyniku wypadku. Pomimo jednak tego niuanse Czkwaka, jak i inne postacie z fizyczną dysfunkcją, stanowią część społeczności oraz nie są dyskryminowani.

Jedną z najnowszych animacji ukazujących niepełnosprawność w aspekcie fizycznym jest produkcja *Luca* (2021, reż. Jesse Andrews, Mike Jones<sup>1</sup>). Obecna w niej

drugoplanowa postać ojca samotnie wychowującego główną bohaterkę, nie posiada jednej ręki. Massimo jest postawnym rybakim, którego szanuje cała społeczność. Na początku, za powód utraty kończyny podaje, że morski potwór mu ją odgryzł, jednak na końcu kwituje, że po prostu taki się urodził. Oprócz tego w produkcji pojawia się dziewczynka na wózku inwalidzkim. Chociaż widzimy ją jedynie przez ułamek sekundy, jej obecność jest bardzo istotna. Postać zostaje ukazana jako jedna z uczestniczek triathlonu, w którym udział biorą trzyosobowe drużyny. Wskazuje to między innymi na to, że dziewczynka pomimo swoich ograniczeń jest w stanie uczestniczyć w zawodach wraz z pozostałymi dziećmi oraz została doceniona przez swoich rówieśników.

Możemy zatem zauważyć pewien kontrast dotyczący przedstawiania fizycznego aspektu niepełnosprawności pomiędzy trylogią *Jak wytresować smoka* oraz *Luca*. Pierwsza jest przykładem ukazywania omawianej dysfunkcji jako czegoś, co jest wynikiem wielkich poczynań oraz nie ma wpływu na życie poszkodowanego. Druga z animacji akcentuje informację, że taką osobą można się urodzić i że jest to bariera, którą trzeba przełamać w codziennym życiu.

We współczesnych filmach z ostatnich lat możemy również zauważyć pewnego rodzaju uniwersalizację tematu niepełnosprawności. Twórcy tworzą postacie z różnorodnymi mankamentami, które niekoniecznie wskazują na ich dysfunkcje, ale mają za zadanie reprezentować w mniejszym czy większym stopniu ludzi z omawianej grupy społecznej. Takie elementy zostały wpisane między innymi w postaci Wandelopy van Cuks z *Ralph Demolka* (2012, reż. Rich Moore) oraz Elsy z *Krainy Lodu* (2013, reż. Chris Buck, Jennifer Lee). Pierwsza z nich przez większość filmu jest nazywana przez pozostałych bohaterów gry Sugar Rush „usterką” – traktowana jest zatem jako błąd w grze. Wanda początkowo bardzo często traci kontrolę nad sobą i ulega pikselizacji, która przenosi ją z miejsca na miejsce. Pozostałe postacie należące do gry ze względu na jej defekt odnoszą się do głównej bohaterki jako tej „innej”, często z niej drwią oraz odizolowują od siebie. Sama „pikseloza” reprezentować może zatem różne niepełnosprawności o aspekcie zarówno intelektualnym, jak i fizycznym. Elbę natomiast traktować można jako pierwszą książniczkę z niepełnosprawnością, której piosenka pt. *Mam tę moc* (ang. *Let it go*) stała się popularnym hymnem dla omawianej, jak i innych pomniejszych grup marginalizowanych (Resene 2017; Shapiro 2019; Donvito 2019; Maureen 2014; Kiriakidis 2021). Posługiwanie się lodem stało się jednocześnie darem jak i ciężarem bohaterki. Początkowo jest bowiem źródłem wyalienowania, „inności”, a także niespełnionej pogoni za tzw. „normalnością”. Elsa od początku opowieści jest stygmatyzowaną postacią, która musiała udawać, że jest taka sama jak inni ludzie wokół niej. Nie mogła się pogodzić i poradzić z darem, który uważała za klątwę. Jak podkreśla Michelle Resene:

Retoryka niepełnosprawności w *Krainie Lodu* różni się od tej pokazywanej w większości animowanych filmów tym, że skupia się zarówno na fizycznej, jak i psychicznej odmienności Elsy, poświęcając czas na pokazanie, jak jej stan wpływa na jej przeżyte doświadczenie, zamiast wykorzystania jej mocy lodu wyłącznie do dalszego rozwoju fabuły (2017; tłum. własne).

Jak natomiast tłumaczy połączenie niepełnosprawności z opowieścią o Elsie, królowej lodu, Susan Henderson:

Zdolność Elsy do tworzenia śniegu i lodu odróżnia ją od jej rodziców, jej siostry Anny i wszystkich wokół niej. W rezultacie inni traktują ją inaczej. Podobnie jak Elsa, dzieci niepełnosprawne są często jedynymi niepełnosprawnymi w rodzinie i mogą być podobnie źle rozumiane, inaczej traktowane czy segregowane. (...) Częściowo dlatego tak wiele niepełnosprawnych dzieci utożsamia się z nią. Wiedzą, jak to jest czuć się odizolowanym i samotnym, nawet w domu (Donvito 2019; tłum. własne).

W tym momencie trzeba zadać jednak jedno kluczowe pytanie: czy taki sposób przedstawiania problematyki osób niepełnosprawnych w animacjach jest wystarczający? Tworzenie uniwersalnych postaci pokroju Wandy czy Elsy oczywiście nie jest złe – dzięki nim wiele marginalizowanych grup społecznych może odnaleźć w opowieściach o nich własne historie. Tworzone historie i występujące w nich postacie projektowane są w taki sposób, aby jak największa liczba odbiorców mogła się z nimi utożsamiać. W aspekcie niepełnosprawności możemy zatem zauważyć, że twórcy współczesnych animowanych produkcji tworzą fabuły skupiające się najczęściej na społecznym wymiarze dysfunkcji – wykluczeniu, próbie poradzenia sobie ze swoją „innością” oraz pokonaniu słabości, jak i nauce życia w nieprzychylniej rzeczywistości. Może to stanowić próbę odniesienia się do dzisiejszego świata, jako miejsca pełnego zróżnicowanych i unikalnych jednostek, które nadal szukają akceptacji. Obydwie postacie jednak ponownie zostają wpisane w stereotyp „superinwalidy” – problem każdej z nich w końcu staje się ich siłą. Oprócz tego brakuje postaci ludzkich, nie antropomorficznych, które tak jak Quasimodo czy Massimo stałyby się czysto reprezentatywne dla omawianej grupy społecznej. Jak więc możemy zauważyć, chociaż twórcy szukają sposobów na wprowadzenie problematyki niepełnosprawności lub dysfunkcyjności to jednak – tak jak inne media – nie jest to efekt satysfakcjonujący i czeka ich jeszcze dużo pracy, by stworzyć odpowiedni obraz tej marginalizowanej społeczności. Problem pojawia się również w sposobie przedstawiania niepełnosprawności w aspekcie intelektualnym. Niniejsze rozważania stanowią jedynie niewielki procent całości zagadnienia, mogą stać się jednak asumptem do dalszych badań w tym kierunku.



## Bibliografia

- Bieganowska A. (2004), *Niepełnosprawni w mediach*, *Obyczaje*, nr 18–19: 44–46.
- Booker, M. K. (2010), *Disney, Pixar, and the Hidden Messages of Children's Films*, Greenwood Publishing Group, Santa Barbara–Denver–Oxford.
- Burch S., Sutherland I. (2006), *Who's Not Yet Here? American Disability History*, *Radical History Review*, 94: 127–147.
- Cybulski A. (2019), „Kłopotliwe” ciała w filmach *Harmony'ego Korine'a. Skrawki i Julien Donkey-Boy wobec przedstawień ułomności fizycznej w kinie amerykańskim*, *Media–Kultura–Komunikacja Społeczna*, 4, 13: 18.
- Dicker R. (2017), *Disney Princesses With Disabilities Redefine 'Standards Of Beauty'*, [https://www.huffpost.com/entry/disabled-disney-princesse\\_n\\_4673988](https://www.huffpost.com/entry/disabled-disney-princesse_n_4673988) [dostęp: 19.03.2022].
- Donvito T. (2019), *What Frozen Taught Me About Raising a Child With Disabilities*, <https://parade.com/947122/tinadonvito/frozen-2-children-with-disabilities/> [dostęp: 19.03.2022].
- Drabina A. (2017), *Czego i jak uczy popkultura? Rola kultury popularnej w procesach socjalizacji i uczenia się znaczeń*, *Ogrody Nauk i Sztuk*, 7: 315–324.
- Dziamski G. (2016), *Kulturoznawstwo czyli wprowadzenie do kultury ponowoczesnej*, Wydawnictwo Naukowe Katedra, Gdańsk.
- Hansen N., Lutfiyya Z.M., Schwartz K. (2013), *Dopey's Legacy: Stereotypical Portrayals of Intellectual Disability in the Classic Animated Films* [w:] J. Cheu (red.), *Diversity in Disney Films. Critical Essays on Race, Ethnicity, Gender, Sexuality and Disability*, McFarland & Company, Inc., Jefferson–Karolina Północna–Londyn.
- Jakubowski W. (2012), *Sztuka filmowa jako miejsce uczenia się* [w:] W. Jakubowski (red.), *Kultura jako przestrzeń edukacyjna. Współczesne obszary uczenia się osób dorosłych*, Wydawnictwo Impuls, Kraków.
- Jakubowski W. (2018), *Film jako medium edukacyjne*, *Studia Edukacyjne*, 47: 95–113.
- Kiriakidis P. (2021), *Seeking Disney's first disabled princess*, <https://www.upstart.net.au/seeking-disneys-first-disabled-princess/> [dostęp: 19.03.2022].
- Król K.M. (2017), *Osoba niepełnosprawna w mediach – człowiek sukcesu czy ofiara losu?*, *Aion*, 1: 37–38.
- Lewicki, A. (2011), *Od House'a do Shreka: Seryjność w kulturze popularnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Niepełnowidzialni. Reprezentacje niepełnosprawności w filmach, serialach i programach telewizyjnych dla dzieci i młodzieży* (2021), P.M. Wiśniewska (red.), Wydawnictwo Naukowe SILVA RERUM, Poznań.
- Norden M.F. (2013), „You're a Surprise from Every Angle”: *Disability, Identity and Otherness in The Hunchback of Notre Dame* [w:] J. Cheu (red.), *Diversity in Disney Films. Critical Essays on Race, Ethnicity, Gender, Sexuality and Disability*, McFarland & Company, Inc., Jefferson–Karolina Północna–Londyn.
- Puchała J. (2016), *Dwuadresowość filmu animowanego dla dzieci* [w:] A. Zych, A. Charciarek (red.), *Dyskurs w aspekcie porównawczym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Resene M. (2017), *From Evil Queen to Disabled Teen: Frozen Introduces Disney's First Disabled Princess*, *Disability Studies Quarterly*, 37(2), <https://dsq-sds.org/article/view/5310/4648> [dostęp: 19.03.2022].

- Shapiro J. (2019), *For Many With Disabilities, 'Let It Go' is an Anthem of Acceptance*, <https://www.npr.org/2019/01/22/686690655/frozen-let-it-go-disabilities-american-anthem> [dostęp: 19.03.2022].
- Shelley M. (2014), *Disney, disability and Frozen*, <https://tcc.international/blog/accessibility/disney-disability-and-frozen/> [dostęp: 19.03.2022].
- Sitkiewicz, P. (2013), *Małe wielkie kino. Film animowany od narodzin do końca okresu klasycznego*, Wydawnictwo słowo/obraz/terytoria, Gdańsk.
- The Huffington Post UK (2014), *Disabled Disney Princess Illustrations Are A Stark Reminder Of Discrimination In Society*, [https://www.huffingtonpost.co.uk/2014/01/27/diasbled-disney-princesses\\_n\\_4672372.html](https://www.huffingtonpost.co.uk/2014/01/27/diasbled-disney-princesses_n_4672372.html) [dostęp: 19.03.2022].
- Wojnach, A. (2017), *Film animowany. Sztuka czy biznes?*, Wydawnictwo Wojciech Marzec, Warszawa.
- Zamojska E. (2016), *Edukacja i film – punkty styczne. Refleksja o filmie w edukacji i w badaniach edukacyjnych*, *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja*, 1 (9): 43–55.

Monika Węglarz-Masłowska

ORCID: 0000-0003-0519-955X

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

*Najważniejsze jest, żeby nauczyciel  
obdarzał wszystkim, co ma najlepsze.*

*Najważniejsze czym obdarza.*

Maria Grzegorzewska (za: Wyczesany 2022: 49)

## Poczucie koherencji a satysfakcja z pracy pedagogów specjalnych i nauczycieli

Praca jest jednym z kluczowych aktywności osób dorosłych. Satysfakcja z pracy uwarunkowana jest wieloma czynnikami związanymi z pracownikiem i środowiskiem. Przedmiotem rozważań w tym artykule jest związek między poczuciem koherencji a satysfakcją z pracy pedagogów specjalnych i nauczycieli. Obie grupy zawodowe należą do zawodów pomocowych, choć specyfika ich pracy jest zróżnicowana. Praca pedagoga specjalnego jest szczególnie narażona na czynniki obniżające poziom satysfakcji z pracy. Należą do nich trudne zachowanie uczniów, relacje z rodzicami i innymi nauczycielami oraz nieadekwatne wynagrodzenie. Poczucie koherencji jest uważane za jeden z czynników indywidualnych, które wpływają na radzenie sobie ze stresem. Doświadczanie długotrwałego stresu zawodowego może mieć negatywny wpływ na zadowolenie z pracy, a nawet prowadzić do wypalenia zawodowego. W badaniach wzięło udział 54 pedagogów specjalnych i 30 nauczycieli. Artykuł składa się z trzech części. Pierwszy charakteryzuje pojęcie satysfakcji z pracy i poczucia koherencji w kontekście pracy pedagoga specjalnego i nauczyciela. W drugiej części scharakteryzowano podstawy badań własnych oraz przedstawiono uzyskane wyniki. Ostatnia część to podsumowanie i porównanie uzyskanych wyników z innymi raportami z badań. Przedstawione wyniki są częścią szerszej eksploracji dotyczącej wypalenia zawodowego i jego uwarunkowań w badanych grupach.

Słowa kluczowe: poczucie koherencji, pedagog specjalny, nauczyciel, satysfakcja z pracy

## Sense of coherence a job satisfaction of special educators and teachers

Work is one of the key activities of adults while job satisfaction is conditioned by many factors inherent in the employee and the environment. The subject of consideration in this article is the relationship between the sense of coherence and job satisfaction of special educators and teachers. Both occupational groups belong to assistance professions, although the specificity of their work is varied. The work of a special educator is particularly exposed to factors that reduce the level of job

satisfaction. These include difficult student behavior, relationships with parents and other teachers, and inadequate pay. The sense of coherence is considered one of the factors inherent in an individual that influences coping with stress. Experiencing long-term professional stress can have an adverse effect on job satisfaction and even lead to burnout. 54 special educators and 30 teachers took part in the research. The article consists of three parts. The first characterizes the concept of job satisfaction and sense of coherence in the context of the work of a special educator and a teacher. The second part presents the basics of own research and the results obtained. The last part is a summary and the comparison of the obtained results with other research reports. The presented results are a part of a broader exploration of occupational burnout and its determinants in the studied groups.

Key words: sense of coherence, special educator, teacher, job satisfaction

## Wprowadzenie

Pedagodzy specjali i nauczyciele doświadczają długotrwałego stresu wynikającego ze specyfiki wykonywanej pracy. Nasilenie stresorów jest niewielkie, ale występujące stale prowadzi do stopniowego zmniejszania zasobów tej grupy pracowników. Do czynników obciążających należą: wysokie wymagania dotyczące odpowiedzialności, zaangażowania oraz poświęcenia, które nie są rekompensowane przez wynagrodzenie i prestiż społeczny (Kartyk-Ćwik 2019). Niski poziom satysfakcji z pracy może prowadzić nie tylko do wypalenia zawodowego, ale też obniża jakość wykonywanej pracy i motywację pracowników. Istotnym czynnikiem zmniejszającym ryzyko wypalenia zawodowego jest silne poczucie koherencji. Zgodnie z teorią salutogenezy, podejmowane działania na gruncie zawodowym przynoszą satysfakcję, kiedy pracownik rozumie zakres i cel pracy oraz przewiduje ich rezultaty. W osiągnięciu satysfakcji z pracy ważne jest również przekonanie o posiadaniu niezbędnych zasobów do poradzenia sobie z wyzwaniami zawodowymi. Kolejnym ważnym elementem jest postrzeganie swojej pracy jako mającej znaczenie dla pracownika i innych osób.

Stworzenie właściwych warunków pracy dla pedagogów specjalnych i nauczycieli może wpływać na ich poczucie sensowności, zrozumiałości i zaradności, a tym samym wysoki poziom satysfakcji z pracy. Ten z kolei determinuje większe zaangażowanie w pracę oraz motywację do podejmowanych działań.

## Satysfakcja z pracy pedagogów specjalnych i nauczycieli

Specyfika pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną różni się od pracy nauczyciela w szkole ogólnodostępnej. Zróżnicowane działania dydaktyczne, wychowawcze i rewalidacyjne oraz organizacyjne, jakich oczekuje się od pedagogów specjalnych stanowią dla nich dodatkowe źródło stresu. Do obowiązków pedagoga specjalnego należy indywidualizacja podejmowanych działań,

planowanie zajęć z uwzględnieniem potrzeb i ograniczeń uczniów z niepełnościami intelektualną. Trudne zachowania uczniów, w tym zachowania agresywne i autoagresywne są kolejnym obciążeniem w pracy pedagoga specjalnego (Plichta 2015: 240). Praca w zawodach pomocowych może stanowić źródło satysfakcji i samorealizacji, ale też może być stresorem i miejscem doświadczania niepowodzeń (Kurowska, Maciaszek, Haor i in. 2011: 24). Warunki pracy, relacje międzyludzkie, obowiązki organizacyjne, nieadekwatne wynagrodzenie i zbyt mało czasu wolnego, to tylko część z najczęściej wskazywanych w zawodzie nauczyciela źródeł stresu. Nieadekwatność między posiadanymi zasobami a doświadczanymi sytuacjami stresowymi w miejscu pracy nasila zagrożenie wypaleniem zawodowym oraz obniża poziom satysfakcji z pracy.

Satysfakcja z pracy jest określana jako rezultat postrzegania własnej pracy umożliwiającej osiągnięcie ważnych dla pracownika wartości. Jest uzależniona od czynników tkwiących w jednostce i środowisku. Do czynników środowiskowych można zaliczyć warunki pracy i relacje ze współpracownikami. Poza tym należy uwzględnić cechy podmiotowe pracowników, do których zalicza się: wiedzę, kompetencje, osobowość i posiadane umiejętności (Sowińska 2014).

## Poczucie koherencji

Zasoby posiadane przez jednostkę mogą korzystnie wpływać na radzenie sobie ze stresem zawodowym, a tym samym determinować właściwy poziom satysfakcji z pracy. Jednym z determinantów satysfakcji z pracy jest poczucie koherencji. Pojęcie to wywodzi się z koncepcji salutogenezy Antonovsky'ego dotyczącej związków między omawianą cechą a doświadczaniem stresu i poczuciem zdrowia (Grabowski, Rachwaniec-Szczecińska 2015: 61). Poczucie koherencji jest określane jako globalna orientacja człowieka, wyrażająca stopień przekonania o tym, że:

- a) docierające do niego bodźce są przewidywalne i zrozumiałe oraz mają ustrukturalizowany charakter;
- b) dostępne zasoby pozwalają na poradzenie sobie ze stawianymi wymaganiami;
- c) wymagania są warte zaangażowania ze strony człowieka i włożonego wysiłku.

Na poczucie koherencji składają się trzy elementy: zrozumiałość, zaradność i sensowność. Wysoki poziom poczucia koherencji pozwala na postrzeganie wymagań zawodowych jako wyzwań, które warte są zaangażowania i nie stanowią obciążenia dla pracownika. Dzięki właściwemu poziomowi zrozumiałości, doświadczane sytuacje trudne są odbierane przez nauczycieli jako przewidywalne i zrozumiałe, co niweluje lęk i zapewnia poczucie bezpieczeństwa (Świętochowski

2004: 57). Nauczyciele i pedagodzy z wysokim poziomem koherencji trafnie oceniają otaczającą rzeczywistość oraz sytuacje, których doświadczają. W trudnych sytuacjach podejmują trud rozwiązania problemu samodzielnie lub wiedzą do kogo mogą udać się po pomoc. Jednocześnie są to osoby mające pasje, zainteresowania lub inne obszary w życiu, w które inwestują swoje zaangażowanie i wysiłek (Jelonkiewicz, Kosińska-Dec 2001).

Antonovsky nazywał poczucie koherencji „kluczem do zdrowia”, ponieważ pozwala radzić sobie z doświadczanym stresem poprzez wykorzystanie dostępnych zasobów. Zwraçał też uwagę na rozwój poczucia koherencji w ciągu całego życia. Jednocześnie podkreślał znaczenie doświadczeń życiowych, które mogą korzystnie wpływać na kształtowanie: zgodności i spójności, równowagi między przeciążeniem i niedociążeniem oraz uczestniczenie w podejmowaniu decyzji (Piotrowicz, Cianciara 2011). Należałoby odpowiedzieć sobie na pytanie, w jakim stopniu wymienione cechy są obecne w doświadczeniach zawodowych nauczycieli i pedagogów specjalnych. Pierwsza z cech oznacza, że doświadczenia są powtarzalne oraz w pracy zawodowej nie występują niekorzystne i nagłe wydarzenia. Zarówno w pracy nauczyciela jak pedagoga specjalnego występuje wiele nieoczekiwanych zmian, związanych np. z uregulowaniami prawnymi oraz wymaganiami stawianymi w tej grupie zawodowej. Najbardziej zaskakujące zmiany miały miejsce w czasie pandemii. Oprócz obawy o zdrowie, nauczyciele i pedagodzy musieli przystosować się do nowej, zdalnej formy nauczania. Kolejna cecha, czyli przeciążenie, określa wymagania wobec człowieka, które przerastają jego możliwości, natomiast niedociążenie określa niedobór wyzwań. W obydwu omawianych zawodach ma miejsce przeciążenie obowiązkami dydaktycznymi, wychowawczymi oraz organizacyjnymi. Ostatnia z cech – uczestniczenie w podejmowaniu decyzji – dotyczy wspólnego ustalania zadań, odpowiedzialności oraz rozwiązywania problemów. Wpływa to na poczucie wartości pracowników oraz poczucie kontroli. W szkolnictwie ogólnodostępnym oraz specjalnym, nauczyciele nie są stroną decyzyjną oraz nie mają wpływu na wprowadzane w oświacie zmiany. Może to budzić frustrację, a także obniżenie poczucia zrozumiałości i sensowności.

## Metodologiczne podstawy badań własnych

Celem przeprowadzonych badań było określenie zależności między poczuciem koherencji i satysfakcją z pracy w grupie pedagogów specjalnych pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i nauczycieli szkół ogólnodostępnych podstawowych. Przedstawione wyniki są fragmentem szerszej eksploracji dotyczącej uwarunkowań wypalenia zawodowego w obydwu wymienionych gru-

pach. W badaniach wzięło udział 54 pedagogów specjalnych i 30 nauczycieli szkół ogólnodostępnych z województwa śląskiego, małopolskiego i świętokrzyskiego. Pedagodzy specjaliści pracowali w szkołach specjalnych podstawowych oraz w Ośrodkach Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Terapeutycznych. Ze względu na wysoki poziom sfeminizowania w obydwu zawodach, w badaniach uczestniczyły wyłącznie kobiety. Trudnością w zorganizowaniu większej grupy badawczej zróżnicowanej pod względem płci był czas gromadzenia danych, mający miejsce w czasie pandemii oraz wykorzystanie w badaniach wielu obszernych narzędzi (w obszerniejszym opracowaniu uwzględniono wiele zmiennych m.in. źródła napięć, wypalenie zawodowe, formy spędzania wolnego czasu, zachowania prozdrowotne). W tabeli 1 zaprezentowano dane dotyczące charakterystyki badanych grup.

Tabela 1. Charakterystyka badanej grupy

Zmienna		N <sup>1</sup>	% <sup>1</sup>	N <sup>2</sup>	% <sup>2</sup>
Wiek	23–30	13	24	0	0
	31–40	19	35	4	13
	41–50	18	33	12	40
	50 i więcej	4	7	14	47
Stan cywilny	panna	4	7	2	7
	mężatka	35	70	24	73
	związek nieformalny	6	11	1	3
	wdowa	1	2	2	7
	rozwódka	5	9	1	3
	w separacji	3	6	0	0
Staż pracy	1–5 lat	21	39	1	3
	6–10	7	13	2	7
	11–15	14	26	1	3
	16–20	7	13	9	30
	20 i więcej	5	9	17	57
Miejsce pracy	duże miasto	3	6	0	0
	małe miasto	27	50	22	73
	wieś	24	44	8	27
Rodzaj umowy	na czas nieokreślony pełny etat	41	76	27	90
	na czas określony pełny etat	13	24	3	10
	na czas nieokreślony pół etatu	0	0	0	0
	umowa zlecenie	0	0	0	0
	inne	0	0	0	0

1 - pedagodzy specjalni, 2 - nauczyciele szkół ogólnodostępnych z województwa śląskiego, małopolskiego i świętokrzyskiego

Źródło: opracowanie własne.

W grupie pedagogów specjalnych przeważały osoby w przedziałach wiekowych 31–40 (35%) oraz 41–50 (33%). Osoby w wieku 23–30 lat stanowiły 24%. Wśród nauczycieli prawie połowa grupy to osoby w wieku 41–50 lat (47%). Pedagodzy specjalni ze stażem pracy 1-5 lat stanowili 39% grupy, 6–10 lat (13%), 11–15 lat (26%), 16–20 lat (13%) oraz 20 i więcej (9%). W grupie nauczycieli dominowały osoby ze stażem pracy od 20 lat wzwyż (57%), a najmniej liczne grupy stanowiły osoby o stażu pracy 1–5 lat (3%) i 11–15 (3%). Większość badanych w obydwu grupach pracuje w małych miejscowościach (pedagodzy specjalni 50%, nauczyciele 73%). Umowy na czas nieokreślony na pełen etat deklarowało 76% pedagogów specjalnych i 90% nauczycieli. W obydwu grupach dominują osoby będące w związkach małżeńskich (pedagodzy specjalni – 70%, nauczyciele – 73%).

W badaniach wykorzystano Kwestionariusz Orientacji Życiowych Aarona Antonovsky'ego oraz Kwestionariusz badający satysfakcję z pracy – Skalę Warra (1989) w tłumaczeniu M.K. Grzegorzewskiej.

Kwestionariusz Orientacji Życiowych (SOC-29) w polskiej adaptacji z 1993 r. służy badaniu poczucia koherencji. Właściwości psychometryczne narzędzia to  $\alpha$  Cronbacha dla całej skali wynoszące 0,85 oraz od 0,72 do 0,75 dla podskal. Narzędzie składa się z 29 pytań i twierdzeń. Badani odnoszą się do podanych twierdzeń w skali 7-stopniowej, gdzie 1 oznacza najmniejsze nasilenie badanej cechy, 7- najwyższe. Kwestionariusz pozwala na zbadania ogólnego poczucia koherencji oraz odnoszącego się do trzech komponentów: poczucia zrozumiałości, sensowności oraz zaradności. Skala Warra składa się z 14 twierdzeń dotyczących satysfakcji z wykonywanej pracy, do których badany odnosi się w skali 5-stopniowej, gdzie 1 oznacza jestem bardzo niezadowolony/a, 2 – jestem raczej niezadowolony/a, 3 – nie jestem pewien/pewna, 4 – jestem raczej zadowolony/a, 5 – jestem bardzo zadowolony/a. Twierdzenia odnoszą się do dwóch ważnych aspektów satysfakcji: warunków pracy oraz relacji międzyludzkich.

Przedmiotem prezentowanych badań uczyniono satysfakcję z pracy pedagogów specjalnych i nauczycieli oraz poczucie koherencji charakteryzujące badane grupy.

Sformułowano następujący główny problem badawczy: Czy istnieje zależność między poczuciem koherencji a satysfakcją z pracy w badanych grupach? Problemy szczegółowe -brzmiały:

1. Jakie zależności występują między satysfakcją z pracy a poczuciem koherencji pedagogów specjalnych?
2. Jakie zależności występują między satysfakcją z pracy a poczuciem koherencji nauczycieli?



3. Jakie zależności występują między warunkami pracy a poczuciem koherencji pedagogów specjalnych?
4. Jaka zależność występuje między warunkami pracy a poczuciem koherencji nauczycieli?
5. Jaka zależność występuje między relacjami międzyludzkimi a poczuciem koherencji pedagogów specjalnych?
6. Jaka zależność występuje między relacjami międzyludzkimi a poczuciem koherencji nauczycieli?

Na podstawie opracowań teoretycznych oraz dotychczasowych doniesień z badań sformułowano następujące hipotezy badawcze:

1. Między satysfakcją z pracy a poczuciem koherencji pedagogów specjalnych zachodzi dodatnia korelacja.
2. Między satysfakcją z pracy a poczuciem koherencji nauczycieli zachodzi dodatnia korelacja.
3. Między warunkami pracy a poczuciem koherencji pedagogów specjalnych zachodzi dodatnia korelacja
4. Między warunkami pracy a poczuciem koherencji nauczycieli zachodzi dodatnia korelacja
5. Między relacjami międzyludzkimi a poczuciem koherencji pedagogów specjalnych zachodzi dodatnia korelacja.
6. Między relacjami międzyludzkimi a poczuciem koherencji nauczycieli zachodzi dodatnia korelacja.

W analizie statystycznej wykorzystano statystyki opisowe (średnie, odchylenia standardowe, minima, mediany, maksima) dla zmiennych ilościowych, a korelacje między zmiennymi ilościowymi analizowano za pomocą współczynnika korelacji Spearmana. W analizie przyjęto współczynnik istotności 0,05. Analizę wykonano w programie R, wersja 4.1.3

## Wyniki badań własnych

W pierwszej części analizy uwzględniono korelacje między ogólnym wynikiem satysfakcji z pracy pedagogów specjalnych i nauczycieli a poczuciem koherencji w wymiarze poczucia zaradności, sensowności i zrozumiałości.

Tabela 2. Poczucie koherencji a satysfakcja z pracy pedagogów specjalnych

SOC-29	Skala satysfakcji z pracy
	Współczynnik korelacji Spearmana
Poczucie zaradności	$r=0,272, p=0,046^*$

SOC-29	Skala satysfakcji z pracy
	Współczynnik korelacji Spearmana
Poczucie sensowności	$r=0,135, p=0,329$
Poczucie zrozumiałości	$r=0,168, p=0,226$
Poczucie koherencji	$r=0,193, p=0,162$

Źródło: opracowanie własne.

Z przeprowadzonej analizy wynika, że satysfakcja z pracy pedagogów specjalnych koreluje istotnie ( $p>0,05$ ) i dodatnio ( $r>0$ ) z poczuciem zaradności. Wynik dotyczył ogólnej satysfakcji z pracy. W następnej części analizy uwzględniono oddzielnie warunki pracy oraz relacje międzyludzkie. Wzrost satysfakcji z pracy łączy się ze wzrostem w zakresie poczucia zaradności, które określa zdolność pracownika do postrzegania trudnych sytuacji jako nieprzerastających jego możliwości. Poczucie zaradności stanowi instrumentalno-behawioralny składnik poczucia koherencji. To przekonanie człowieka, że poradzi sobie w różnych sytuacjach, ponieważ dysponuje odpowiednimi do tego zasobami (Piotrowicz, Cianciara 2011: 523). Niewłaściwe relacje czy warunki pracy nie wpływają obciążająco na pracownika, ponieważ jest on przekonany o posiadaniu wystarczających zasobów, by poradzić sobie z niekomfortową, stresogenną sytuacją.

Tabela 3. Poczucie koherencji a warunki pracy pedagogów specjalnych

SOC-29	Warunki pracy
	Współczynnik korelacji Spearmana
Poczucie zaradności	$r=0,082, p=0,557$
Poczucie sensowności	$r=0,05, p=0,72$
Poczucie zrozumiałości	$r=0,114, p=0,411$
Poczucie koherencji	$r=0,066, p=0,634$

Źródło: opracowanie własne.

Analizie poddano zależność poczucia koherencji i warunków pracy jako jednego z czynników determinujących poziom satysfakcji z pracy pedagogów specjalnych. Nie stwierdzono istotnych zależności między badanymi cechami (wszystkie  $p>0,05$ ).

Tabela 4. Poczucie koherencji a relacje międzyludzkie pedagogów specjalnych

SOC-29	Relacje międzyludzkie
	Współczynnik korelacji Spearmana
Poczucie zaradności	$r=0,375, p=0,005^*$

SOC-29	Relacje międzyludzkie
	Współczynnik korelacji Spearmana
Poczucie sensowności	$r=0,165, p=0,234$
Poczucie zrozumiałości	$r=0,167, p=0,228$
Poczucie koherencji	$r=0,263, p=0,054$

Źródło: opracowanie własne.

Relacje międzyludzkie korelują istotnie ( $p < 0,05$ ) i dodatnio ( $r \geq 0$ ) z poczuciem zaradności badanych pedagogów specjalnych. Im wyższy poziom poczucia zaradności tym wyższy poziom w zakresie relacji międzyludzkich wpływających na ogólną satysfakcję z pracy. Następnie analizą objęto wyniki uzyskane w grupie nauczycieli. Zdrowe i satysfakcjonujące relacje międzyludzkie w środowisku pracy oparte na wzajemnym wsparciu są jednym z zasobów pomocnym pedagogom specjalnym w radzeniu sobie ze stresem. Poczucie zaradności określa postrzeganie dostępnych środków jako wystarczających do poradzenia sobie z trudnymi sytuacjami. Dotyczy to nie tylko zasobów indywidualnych, tkwiących w jednostce, ale też pochodzących od innych osób godnych zaufania, na których można polegać (Gulczyńska, Jankowiak, 2006).

Tabela 5. Poczucie koherencji a satysfakcja z pracy nauczycieli

SOC-29	Skala satysfakcji z pracy
	Współczynnik korelacji Spearmana
Poczucie zaradności	$r=0,371, p=0,043^*$
Poczucie sensowności	$r=0,354, p=0,055$
Poczucie zrozumiałości	$r=0,443, p=0,014^*$
Poczucie koherencji	$r=0,434, p=0,017^*$

Źródło: opracowanie własne.

Podobnie jak w grupie pedagogów specjalnych, satysfakcja z pracy koreluje istotnie ( $p > 0,05$ ) i dodatnio ( $r = 0$ ) z poczuciem zaradności w grupie badanych nauczycieli. Ponadto, stwierdzono dodatnią istotną zależność satysfakcji z pracy z poczuciem zrozumiałości i poczuciem koherencji badanych nauczycieli. Wzrost poczucia koherencji w aspekcie zaradności i zrozumiałości wpływa na wzrost satysfakcji z pracy. Nauczyciele cechujący się wysokim poziomem zrozumiałości, odbierają trudne sytuacje mające miejsce w pracy jako wyzwania. Każde doświadczane wydarzenie, nauczyciel o wysokim poziomie zrozumiałości uważa za dające się wyjaśnić i zrozumieć (Linca-Ćwikła 2018, za: Dolińska-Zygmunt 2011).

Tabela 6. Poczucie koherencji a warunki pracy nauczycieli

SOC-29	Warunki pracy
	Współczynnik korelacji Spearmana
Poczucie zaradności	$r=0,526, p=0,003 *$
Poczucie sensowności	$r=0,453, p=0,012 *$
Poczucie zrozumiałości	$r=0,409, p=0,025 *$
Poczucie koherencji	$r=0,529, p=0,003 *$

Źródło: opracowanie własne.

W odróżnieniu od pedagogów specjalnych, w grupie badanych nauczycieli stwierdzono istotną ( $p>0,05$ ) i dodatnią ( $r=0$ ) korelację warunków pracy ze wszystkimi składnikami poczucia koherencji i wynikiem ogólnym: poczuciem zaradności, poczuciem sensowności, poczuciem zrozumiałości. Wysoki poziom zaradności, sensowności zrozumiałości pozwala postrzegać niekomfortowe warunki pracy i trudności z tym związane jako dające się wyjaśnić, mające sens i nieprzekraczające możliwości poradzenia sobie z nimi przez nauczyciela. Wysoki poziom składników koherencji wpływa na wyższy poziom satysfakcji z warunków pracy. Jak wspomniano wcześniej, właściwe warunki pracy oparte na podmiotowości, przewidywalności następujących zdarzeń korzystnie wpływają na satysfakcję z pracy nauczycieli, ponieważ wpływa na wzrost poczucia własnej wartości oraz poczucia bezpieczeństwa. Ostatnim elementem prowadzonej analizy było określenie korelacji między relacjami międzyludzkimi a poczuciem koherencji badanych nauczycieli.

Tabela 7. Poczucie koherencji a relacje międzyludzkie nauczycieli

SOC-29	Relacje międzyludzkie
	Współczynnik korelacji Spearmana
Poczucie zaradności	$r=0,19, p=0,314$
Poczucie sensowności	$r=0,255, p=0,174$
Poczucie zrozumiałości	$r=0,272, p=0,147$
Poczucie koherencji	$r=0,253, p=0,177$

Źródło: opracowanie własne.

Nie stwierdzono zależności między poczuciem koherencji a relacjami międzyludzkimi nauczycieli. Oznacza to, że poziom poczucia sensowności, zrozumiałości i koherencji nie ma wpływu na satysfakcję z relacji międzyludzkich w badanej grupie.

## Dyskusja wyników i podsumowanie

Z danych z przeprowadzonych badań wynika, że w obydwu badanych grupach: pedagogów specjalnych i nauczycieli występuje dodatnia i istotna statystycznie zależność między poczuciem koherencji a ogólną satysfakcją z pracy. W grupie pedagogów specjalnych poczucie koherencji koreluje z relacjami międzyludzkimi, ale nie zauważono wpływu na warunki pracy. Inne wyniki uzyskano w grupie nauczycieli. Poczucie koherencji koreluje dodatkowo z warunkami pracy, ale nie stwierdzono istotnej statystycznie korelacji poczucia koherencji z relacjami międzyludzkimi. Przyjęto, że nauczyciele i pedagodzy specjaliści cechujący się wyższym poziomem poczucia koherencji w aspekcie zrozumiałości, zaradności i poczucia sensu będą wyróżniać się również wyższym poziomem satysfakcji z pracy ze względu na przekonanie, że ich praca jest istotna i zrozumiała oraz łatwa w zarządzaniu. Korzystnie wpływa to na odbiór i postrzeganie stresujących bodźców w środowisku pracy.

Wiele dostępnych wyników badań dotyczących poczucia koherencji dotyczy jej znaczenia w hamowaniu rozwoju syndromu wypalenia zawodowego. Badaniem tej zależności zajmowali się m.in. Świątochowski (2004) w grupie nauczycieli klas 1-3 szkoły podstawowej, Piorunek, Garbacik (2021) w środowisku akademickim, a także Świdorski, Langer Popkowska-Zerbin (1999), Kurowska, Maciaszek, Haor, Rezmerska (2011) w innej grupie zawodowej o charakterze pomocowym jaką są lekarze i pielęgniarki. Świątochowski (2004) badał wpływ poczucia koherencji na wypalenie zawodowe nauczycieli w młodszych klasach szkoły podstawowej. Uzyskane wyniki pozwalają stwierdzić, że niski poziom poczucia koherencji wpływa na podwyższenie poziomu aspektów wypalenia zawodowego: depersonalizacji, braku osiągnięć i wyczerpania emocjonalnego. Podobne wyniki uzyskali Hoge, Bussing 2004 za: Grzegorzewska 2019: 108).

Z badań Netczuk-Gwoździewicz (2016: 331) wynika, że poczucie koherencji wpływa na style radzenia sobie ze stresem. Wyższy poziom poczucia koherencji determinuje skoncentrowanie na zadaniu w sytuacji stresowej w badanym zawodzie pomocowym. Otrzymane wyniki własne korespondują z wnioskami z eksploracji Grabowskiego i Rachwaniec-Szczecińskiej (2015) określających wpływ poczucia koherencji na zadowolenie z pracy. Uzyskane przez Autorów wyniki określają poczucie koherencji predykatorem zadowolenia z pracy. Autorzy zauważają jednocześnie, że niekorzystne warunki pracy wpływające na satysfakcję z pracy mogą wpłynąć także na obniżenie poczucia koherencji. W badaniach własnych również stwierdzono dodatnią korelację między poczuciem koherencji a satysfakcją z pracy. Różnice zaznaczyły się w szczegółowej analizie obejmującej warunki pracy i relacje międzyludzkie badanych. Należy podkreślić, że badania były przeprowadzone na niewielkiej, mało reprezentatywnej grupie, wyłącznie

kobiet, dlatego nie mogą być generalizowane na całą populację nauczycieli i pedagogów specjalnych. Wymagają pogłębienia oraz przeprowadzenia w większej grupie. Dostarczyły jednak istotnych informacji na temat zależności między poczuciem koherencji a satysfakcją z pracy w badanych grupach.

Przeciążenie, brak uczestniczenia w podejmowaniu decyzji oraz brak zgodności i spójności doświadczeń w pracy pedagoga specjalnego i nauczyciela mogą wpływać na obniżenie poczucia koherencji w tej grupie. Jak wynika z przeprowadzonych badań, między poczuciem koherencji i satysfakcją z pracy wśród badanych zachodzi dodatnia korelacja. Obniżenie poczucia zrozumiałości, sensowności i zaradności, negatywnie wpływają na odczuwaną satysfakcję z pracy. Oprócz czynników indywidualnych, istotny wpływ na satysfakcję z pracy ma atmosfera w niej panująca oraz relacje międzyludzkie. Dyrektorzy szkół i placówek powinni zadbać o właściwą atmosferę opartą na współpracy, a nie rywalizacji oraz przydział obowiązków zgodnie z posiadanymi przez pracowników kompetencjami i możliwościami sprostania stawianym wymaganiom. Jak podkreślał Antonovsky (za: Piotrowicz, Cinciara 2011), w dorosłym życiu jest nadal możliwa zmiana w zakresie poczucia koherencji, ale wymaga radykalnych zmian otoczenia instytucjonalnego i społecznego- kulturowego, które dostarczą nowego i trwałego wzorca doświadczeń. Zatem podniesienie poziomu poczucia koherencji oraz satysfakcji z pracy pedagogów specjalnych i nauczycieli wymaga wprowadzenia systemowych zmian dotyczących warunków i organizacji pracy w tych zawodach. Doraźne zmiany mogą wpływać na poczucie koherencji, ale w nieznacznym stopniu i nie w dłuższej perspektywie.

## Bibliografia

- Grabowski D., Rachwaniec-Szczecińska Ż. (2015), *Poczucie koherencji, etyka pracy jako predyktory zadowolenia z pracy*, *Rozprawy Społeczne*, IX, 3: 61–67.
- Grzegorzewska M.K. (2019), *Uwarunkowania poczucia zdrowia, stresu i wypalenia zawodowego nauczycieli a praktyczne wykorzystanie teorii zachowania zasobów autorstwa Stevena E. Hobfolla*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Hoge T., Bussing A. (2004), *The impact of sense of coherence and negative affectivity on the work stressor-strain relationship*, *Journal of Occupational Health Psychology*, 9 (3): 195–205.
- Jelonkiewicz I., Kosińska-Dec (2001), *Poczucie koherencji a style radzenia sobie ze stresem: empiryczna analiza kierunku zależności*, *Przegląd Psychologiczny*, 44, 3: 337–347.
- Kurowska K., Maciaszek A., Haor B., Rezmerska L. (2011), *Poczucie koherencji a wypalenie u czynnych zawodowo pielęgniarek*, *Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne*, 1: 23–30.
- Kurowska K., Maciaszek A., Haor B., Rezmerska L. (2011), *Poczucie koherencji a wypalenie zawodowe u czynnych zawodowo pielęgniarek*, *Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne*, 1: 23–30.
- Linca-Ćwikła A. (2018), *Pedagogiczne uwarunkowania poczucia koherencji*, *Roczniki Pedagogiczne*, 10 (46), 3: 45–57.

- Netczuk-Gwoździewicz M. (2016), *Strategie radzenia sobie ze stresem a poczucie koherencji u pracowników zespołów ratownictwa medycznego, część 1, Autobusy*, 6: 334–341.
- Piorunek M, Garbacik Ż. (2021), *Poczucie koherencji i stres doświadczany przez pracowników i studentów w środowisku akademickim*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, 34: 67–86.
- Piotrowicz M., Cianciara D. (2011), *Teoria salutogenezy – nowe podejście do zdrowia i choroby*, *Przegląd Epidemiologiczny*, 65: 521–527.
- Plichta P. (2014), *Obciążenie zawodowe pedagogów specjalnych pracujących z uczniami niepełnosprawnymi intelektualnie*, *Medycyna Pracy*, 65 (2): 239–250.
- Sowińska A. (2014), *Zadowolenie z pracy-problemy definicyjne*, *Zeszyty Naukowe Wydziałowe Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach*, 197: 45–56.
- Świdorski T., Langer D., Popkowska-Zebin H. (1999), *Wypalenie zawodowe a poczucie koherencji u lekarzy*, *Nowiny Psychologiczne*, 3: 69–74.
- Świętochowski W. (2004), *Poczucie koherencji a wypalenie się w zawodzie nauczyciela*, *Acta Universitatis Lodzensis. Folia Psychologia*, 8: 55–66.
- Wyczesany K. (2022), *Mysli Marii Grzegorzewskiej*, Wydawnictwo Impuls, Kraków.
- Gulczyńska A., Jankowiak B. (2006), *Związek poczucia koherencji z wybranymi aspektami seksualności studentów*, *Seksuologia Polska*, 4: 6–12.

Martyna Olszewska  
ORCID: 0000-0002-6109-267X  
Uniwersytet Gdański

## System opieki nad dzieckiem z zespołem Angelmana w Stanach Zjednoczonych – doświadczenia matek

Artykuł podejmuje tematykę systemu opieki nad dzieckiem z rzadką chorobą genetyczną w Stanach Zjednoczonych na podstawie doświadczeń matek dzieci z zespołem Angelmana. Celem badania było ustalenie, jakie doświadczenia mają rodzice dzieci z zespołem Angelmana z systemem opieki nad ich dzieckiem w Stanach Zjednoczonych. Badania skupiały się na następujących obszarach wsparcia/opieki: organizacji pomocy dla dziecka z zespołem Angelmana w aspekcie pomocy rządowej i publicznej edukacji; otrzymywanej pomocy materialnej; wsparciu merytorycznym i informacyjnym oraz wsparciu emocjonalnym. Ukazały one złożoność i zróżnicowanie doświadczeń badanych, co wiązało się m.in. z miejscem zamieszkania (każda z badanych zamieszkuje inny Stan USA).

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, rzadka choroba genetyczna, zespół Angelmana, system opieki

## The care system of children with Angelman syndrome in the United States of America – mothers' experiences

The article undertakes the subject of the care system of children with rare genetic disorder in the United States of America, basing on experiences of mothers of children with Angelman syndrome. The aim of the research was to determine what experiences have parents of children with Angelman syndrome with the care system in the United States. The research was focused on following areas of support/care: organization of support for children with Angelman syndrome in terms of government aid and public education; the material/tangible aid; meritorical/ informational support and emotional support. They showed the complexity and diversity of the respondents' experiences, which was influenced (among others) by place of living (each of the respondents lives in a different US State).

Key words: disability, rare genetic disorder, Angelman syndrome, care system



## Wprowadzenie

Kiedy w rodzinie zdiagnozowane jest dziecko z niepełnosprawnością, zarówno ono same, jak i jego rodzina potrzebują wsparcia. Pierwszym, które otrzymają powinno być systemowe, zapewniane przez państwo. Obok niego równoważnym wydają się być wsparcie emocjonalne od najbliższego otoczenia oraz wsparcie informacyjne. Każde państwo mając swój unikalny system opieki, zapewnia różnorodną pomoc osobom z niepełnosprawnościami. Udzielenie kompleksowego wsparcia nie jest oczywiste w przypadku powszechnie znanych i dobrze zbadanych chorób genetycznych. Jeszcze trudniejsza może być sytuacja w przypadku rzadkich chorób genetycznych, co wynika przede wszystkim z ich specyfiki<sup>1</sup>. System opieki nad dzieckiem z zespołem Angelmana w Stanach Zjednoczonych stanowi centralne zainteresowanie poniższych badań, które zostały przeprowadzone w formie wywiadów z matkami osób z zespołem Angelmana, mieszkających w różnych Stanach USA.

## Zespół Angelmana w aspektach etiologicznych i funkcjonalnych

Zespół Angelmana (AS – *Angelman Syndrome*) jest rzadką chorobą genetyczną – wiele osób nie ma świadomości jej istnienia. Trudno jest dokładnie określić jego występowanie, w zależności od źródeł szacuje się jednak, że jest to około pomiędzy 1 na 10 000/12 000, a 1 na 20 000/ 24 000 urodzeń. (*Encyclopedia of Special Education* 2015: 128; Calculator 2015: 27).

Występowanie zespołu Angelmana (opisanego po raz pierwszy przez angielskiego lekarza, dr Harry'ego Angelmana) obejmuje cały świat - choroba ta obecna jest wśród różnych grup rasowych. W północnej Ameryce większość znanych przypadków to osoby pochodzenia Kaukaskiego (Calculator i in. 2009: 4).

Zespół Angelmana to choroba genetyczna, której etiologia jest zbliżona do zespołu Pradera-Williego (PWS – *Prader-Willi Syndrome*). W zespole Angelmana delecje zachodzą w chromosomie pochodzącym od matki, natomiast w zespole Pradera-Williego w chromosomie pochodzącym od ojca. Istnieją także różnice w objawach tych chorób (tamże: 3–4).

W 1995 roku opracowano kryteria zespołu Angelmana, a zaktualizowano je w 2005 roku – ujęto je w trzech grupach:

---

<sup>1</sup> Choroby rzadkie mają swoją specyfikę: medyczną, diagnostyczną, psychospołeczną, terapeutyczną oraz organizacyjno-prawną na poziomie państwa i samorządu. Specyfika ta ma swoje odzwierciedlenie w: trudnościach w postawieniu adekwatnej diagnozy osobom z rzadkimi chorobami genetycznymi, niewielkiej wiedzy lekarzy czy specjalistów na temat tychże chorób, mniejszej dostępności odpowiednich leków, utrudnionym uzyskaniu pomocy rządowej oraz w konsekwencjach społecznych, np. osamotnieniu społecznym (Śmigiel, Łaczańska 2012: 15).

- cechy, które są obecne u 100% osób: ciężkie opóźnienia rozwojowe, zaburzenia ruchu bądź równowagi, nietypowe zachowania (osoby z AS często się śmieją bądź uśmiechają się, mają wesołe usposobienie, szybko się ekscytują, klaszczą z podniesionymi rękoma lub mają nieskoordynowane ruchy, a także nadpobudliwość ruchową), zaburzenia w komunikacji werbalnej (osoby z zespołem Angelmana nie komunikują się werbalnie bądź są w stanie wypowiedzieć kilka słów);
- cechy, które występują często (u więcej niż 80% osób), w których można wyróżnić takie, jak: mikrocefalia, która pojawia się około drugiego roku życia, ataki epilepsji (ich początek następuje zazwyczaj przed trzecim rokiem życia), nieprawidłowości w funkcjonowaniu mózgu;
- cechy współtowarzyszące, które są obecne u 20–80% osób, m.in.: płaska potylica, zaburzenia ssania i przełykania; szerokie usta oraz szeroko rozstawione zęby; częste ślinienie się; szeroki chód; zmniejszona potrzeba snu bądź zaburzenie cyklu snu; fascynacja wodą, nietypowymi przedmiotami – marszczącym się papierem i plastikiem; nadwaga u starszych osób; nietypowe/ nieprawidłowe zachowania związane z jedzeniem (Hendren, Hagerman 2014: 240–241).

Z uwagi na całościowe zaburzenia rozwoju, osoby z zespołem Angelmana potrzebują wszechstronnej opieki terapeutyczno-rehabilitacyjnej, m.in. terapii mowy, przy jednoczesnym rozwoju komunikacji alternatywnej (z uwagi na fakt, że osoby z AS potrafią wypowiedzieć tylko pojedyncze słowa), fizjoterapii, terapii zajęciowej, terapii behawioralnej i farmakologicznej – przede wszystkim w postaci leków przeciwpadaczkowych, a także melatoniny bądź leków nasennych na zaburzenia snu (Leigh i in. 2014: 244).

Obecnie szacuje się, że długość życia osób z zespołem Angelmana jest przeważnie podobna do normalnej populacji. S.N. Calculator, Ch.A. Williams i S.U. Peters piszą, że może ona być o około 10–15 lat krótsza, jednak są udokumentowane przypadki osób, które dożyły do około 70. roku życia. Wyżej wspomniani badacze podkreślają, że nie ma pewnych danych na ten temat, jednocześnie wyrażając nadzieję, że w najbliższej przyszłości badania doprowadzą do odkrycia tej kwestii (Calculator i in. 2009: 31).

## Edukacja i opieka nad osobami z niepełnosprawnościami w Stanach Zjednoczonych

System edukacji dla osób z niepełnosprawnościami w Stanach Zjednoczonych jest oparty na *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA) – kluczowym akcie prawnym uważanym za Kartę Praw (*Bill of Rights*) dla uczniów z niepełno-

sprawnościami (ang. *children with exceptionalities*) i ich rodzin – powstałym w efekcie wieloletnich prac profesjonalistów i rodziców (podpisany został w 1975 roku przez prezydenta Geralda Forda jako *Education for All Handicapped Children Act*). Jest on uważany, przez amerykańskich pedagogów specjalnych, za jeden z najważniejszych, jeśli nie najważniejszy akt prawny w historii dotyczący dzieci ze specjalnymi potrzebami. Jednocześnie w Stanach Zjednoczonych jest promowana idea pełnej inkluzji, gdzie wiele uczniów z niepełnosprawnościami uczęszcza do szkół ogólnodostępnych oraz uczy się ze swoimi rówieśnikami w tych samych klasach. Ci uczniowie, których potrzeby na to pozwalają, uczą się w szkołach w pobliżu swojego domu przy wsparciu nauczyciela wspomagającego bądź asystenta (dotyczy to dzieci z najmniejszym stopniem niepełnosprawności). Część uczniów ma dodatkowe zajęcia edukacyjno-terapeutyczne w przystosowanych do tego pomieszczeniach w szkole. Mniejsza liczba uczniów natomiast spędza połowę czasu w typowej klasie, a połowę w specjalnej. Na terenie szkolnych kampusów znajdują się również klasy specjalne, niestety niejednokrotnie oddalone od klas ogólnodostępnych. Szkoły specjalne dla uczniów z niepełnosprawnościami mogą być zarówno dzienne, jak i z internatem – do których z założenia powinno się przynosić uczniów tylko jeśli sytuacja mocno tego wymaga. Powrót ze szkół specjalnych dziennych do typowych szkół powinien odbywać się tak szybko, jak tylko jest to możliwe. W celu zorganizowania jak najlepszego wsparcia, każdy uczeń ze specjalnymi potrzebami otrzymuje *Individualized Education Program* (Zindywidualizowany Program Edukacyjny – IEP), który odpowiada polskiemu Indywidualnemu Planowi Edukacyjno-Terapeutycznemu. W IEP zawiera się opis funkcjonowania ucznia, jego potrzeby rozwojowe i edukacyjne, wyszczególnione są m.in. cele edukacyjne i terapeutyczne dla ucznia, a także zajęcia specjalistyczne. Program ten jest regularnie ewaluowany (Gargiulo 2012: 75–76; Hossain 2012: 11).

Dziecko ze specjalnymi potrzebami od urodzenia do 5. roku życia może dostać pomoc systemową, tzw. *Individualized Family Service Plan* (Zindywidualizowany Plan Pomocy Rodzinie). Jest on zorientowany na rodzinę, w której jest dziecko z niepełnosprawnością – obejmuje rodzinę całościowo i bazuje na jej zasobach, priorytetach oraz trudnościach. Rozróżnia się także *Early Intervention: Wczesną Interwencję* – od narodzin do trzeciego roku życia, *Early Childhood Education: Wczesnej Edukacji Specjalnej* – od trzeciego do piątego roku życia (Gargiulo 2012: 33).

Głównym celem wsparcia młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnościami jest przede wszystkim jak najlepsze przygotowanie ich do życia w społeczeństwie jako niezależnych jednostek. Jako że jest to trudne do wypracowania dla wielu osób z niepełnosprawnością, nieustannie prowadzone są działania, które wspierają nastolatków i dorosłych, przyjmujące formę programów przejściowych, tzw.

*Transition Services*. Przejście jest tutaj postrzegane jako okres zawierający w sobie szkołę średnią, moment jej ukończenia, dodatkową edukację na wyższym poziomie (w USA istnieją m.in. uniwersyteckie programy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną) lub zajęcia dla dorosłych oraz pierwsze lata zatrudnienia. Przejście pomiędzy szkołą a pracą wymaga bardzo dobrego przygotowania oraz w razie potrzeby pomocy w dorosłym życiu (tamże: 33-34). Według założeń każdy uczeń z IEP po ukończeniu 16. roku życia ma konstruowany również *Individualized Transition Plan* (Zindywidualizowany Plan Przejścia – ITP), który wchodzi w skład IEP. ITP obejmuje cele na życie po szkole, dostępne dla ucznia zajęcia/usługi/rehabilitację itp. ITP aktualizuje się co roku – aby zakres pomocy był jak najlepiej dostosowany do ucznia (tamże: 35).

W Stanach Zjednoczonych istnieje także duża liczba organizacji pozarządowych, fundacji, które mają pod swoją opieką rodziców dzieci oraz same osoby z niepełnosprawnościami. Przeważnie utrzymują się one na zasadzie zbiorów publicznych, są wspierane przez sponsorów oraz ofiarodawców. W zakres ich szeroko rozumianego wsparcia wchodzi m.in.: organizacja konferencji naukowych dla rodzin i specjalistów, wsparcie finansowe, informacyjne, a także działalność na rzecz zwiększenia świadomości o różnych niepełnosprawnościach wśród społeczeństwa.

## Metodologia badań własnych

Przyczyną podjęcia rzeczonoego tematu było moje dwuletnie doświadczenie w pracy z chłopcem z zespołem Angelmana w Stanach Zjednoczonych (w Stanie Kalifornia). Zmagania rodziców z systemem opieki w Kalifornii wywołały moją głęboką refleksję i pytania o doświadczenia innych rodziców w różnych miejscach kraju. Chcąc poznać doświadczenia rodziców z systemem opieki nad dzieckiem z zespołem Angelmana w USA, w przeprowadzonych badaniach wybrałam strategię jakościową (Kubinowski 2010: 57, 70–71).

Kategorie, w których obrębie poruszałam się konstruując projekt, to: rodzina, niepełnosprawność, rzadka choroba genetyczna, system opieki. W związku z tym celem przeprowadzonego przeze mnie badania było ustalenie, jakie doświadczenia z systemem opieki w Stanach Zjednoczonych mają rodzice dzieci z zespołem Angelmana.

Przedmiotem badań były doświadczenia rodziców dzieci z zespołem Angelmana związane z systemem opieki nad dzieckiem z rzadką chorobą genetyczną w USA. Badania skupione były wokół głównego problemu badawczego, czyli jakie znaczenia matki dzieci z zespołem Angelmana nadają systemowi opieki

w Stanach Zjednoczonych? Dopełniając główny problem badawczy, szczegółowa problematyka badawcza obejmuje następujące pytania:

1. Jakie formy pomocy systemowej otrzymują badane matki?
2. Jakie wsparcie nieformalne otrzymują badane?
3. Jakie są potrzeby rodzin dzieci z zespołem Angelmana w perspektywie badanych matek?
4. Jak wartościują otrzymywaną pomoc badane matki?

W badaniu użyłam metody biograficznej (Łobocki 2003: 293), wraz z odpowiadającą jej techniką – wywiadem indywidualnym oraz jawnym (Pilch, Bauman 2001: 85–101). J. Włodarek i M. Ziółkowski podają, że metoda biograficzna „zawsze odwołuje się do subiektywnej perspektywy badanych osób...” (Łobocki 2003: 294). Łobocki dopełnia to, pisząc, że jest ona „opisem i analizą przebiegu życia ludzkiego rozpatrywanego w kontekście określonego wycinka rzeczywistości społecznej” (Łobocki 2003: 294). Wybranie przeze mnie metody biograficznej i wynikającej z niej techniki wywiadu spowodowane było chęcią poznania odpowiedzi na postawione problemy badawcze oraz zrekonstruowanie znaczeń nadawanych przez matki dzieci z zespołem Angelmana, na podstawie ich doświadczeń związanych z systemem opieki na przestrzeni życia ich dziecka. Aby jak najpełniej zrekonstruować znaczenia przypisywane przez matki, jako metodę analizy zebranego materiału badawczego, zastosowałam analizę narracji (Bazeley 2013: 203).

Dobór grupy badawczej był celowy, wszystkie matki mają dzieci z zespołem Angelmana oraz mieszkają w USA. Poszukiwanie kontaktu z rodzicami dzieci z zespołem Angelmana odbywało się przez Internet, na podstawie listy konferencyjnej udostępnionej mi w ramach uczestnictwa w *Angelman Syndrome Foundation Biennial Conference*, w 2015 roku, w Chicago.

Do przeprowadzenia wywiadów z badanymi, wykorzystałam video-rozмовę na komunikatorze Skype oraz dyktafon, na którym zostały zarejestrowane wywiady.

## Wnioski z badań

Moimi respondentkami były matki posiadające dzieci z zespołem Angelmana, mieszkające w różnych Stanach Ameryki Północnej. Wszystkie badane rodziny posiadały pełny model oraz były wielodzietne. W celu ochrony danych osobowych, dokonałam kodowania – badane matki oznaczyłam kolejno: M1, M2, M3, M4, a także zmieniłam imiona dzieci.

Tabela 1. Charakterystyka badanych

Badana	Miejsca zamieszkania	Liczba dzieci	Dziecko z AS	Postawienie diagnozy zespołu Angelmana	Pierwsza diagnoza dziecka/pierwsze wsparcie
M1	Kalifornia	siedmioro	syn Adam – 8 lat	w wieku dwóch lat	opóźnienie rozwojowe
M2	Tennessee	troje	syn Daniel – 7 lat	w wieku dwóch lat	wczesne wspomaganie rozwoju z uwagi na trudności rozwojowe
M3	Jeden z północno-wschodnich Stanów, (niewyszczególniony z nazwy na prośbę badanej)	troje	syn James – 23 lata	w 17. miesiącu życia	zespół Angelmana
M4	Missouri	sześcioro	córka Emma – 14 lat	w wieku trzech lat	autyzm

Źródło: opracowanie własne.

Analizy materiału badawczego dokonałam na podstawie pytań szczegółowych, dlatego poczynione rozważania podzieliłam również na części odpowiadające postawionym pytaniom badawczym. Z uwagi na jak najwierniejsze oddanie wypowiedzi badanych, zdecydowałam się na pozostawienie ich w języku angielskim.

W obszarach, które poddałam analizie, wyłoniły się kluczowe kategorie związane z tymi obszarami. W narracjach badanych matek wyłoniły się przede wszystkim kategorie późnej diagnozy oraz wczesnego wspomaganie rozwoju; walki z systemem edukacji; rodzica jako specjalisty (udzielającego wsparcia informacyjnego nauczycielom/terapeutom swojego dziecka), a także rodziny/społeczności, jako wsparcia emocjonalnego dla matek.

W narracjach matek pomoc systemowa nie była postrzegana jako zjawisko, które pojawiło się równocześnie z postawieniem diagnozy. Mimo obrazu genetycznego zespołu Angelmana, matki dostały dość późną diagnozę swoich dzieci (por. tab. 2), natomiast przeważnie wskazywały, że pomoc systemowa, szczególnie w zakresie terapeutycznym, pojawiała się już wcześniej. Perspektywa badanych matek zmienia się natomiast w kontekście systemu edukacji, w której mocno wyłoniła się kategoria walki z systemem.

Tabela 2. Pomoc systemowa

Rodzaj wsparcia	Cytat	Znaczenie
Diagnoza/terapia	<p>M1: <i>Because he was so delayed, he started getting services at 1 years old even though he didn't have a diagnosis so an occupational therapist...we had therapist in our house every single day. We had all that so once he received his diagnosis it really didn't change a whole lot (...) so he had behavior therapy everyday, speech therapy once a week (...)</i></p>	<p>Diagnoza AS w narracji matki nie zmieniła zbyt wiele w obszarze wsparcia terapeutycznego jej dziecka – które to otrzymywał od pierwszego roku życia.</p>
	<p>M2: (...) <i>we had Tennessee Early Intervention Services. Those services were already there and the support until he turned 3 years old. And when he turned 3 years old, we already transitioned, and the State attendance already contacted and that transitioned me to the IEP meetings. I've been a part of these types of meetings since he was 3 years old. Now dealing with the government I had to decide if I was either going to put him on the spectrum of autism or claim him as Angelman syndrome. In the State of Tennessee, it was more beneficial to claim Angelman syndrome because he's nonverbal. (...) So, I didn't have a problem getting any of the services that he needed because those evaluations showed that he needed all the services. So, Daniel has (...) the most severe case of Angelman syndrome. So, I didn't have to pretend that his child needed the services because they clearly could see that he needed the services.</i></p>	<p>Wsparcie terapeutyczne dla syna M2 rozpoczęło się przed postawieniem diagnozy. W trakcie diagnozowania Daniela, badana kierowała się jak najlepszym dobrem swojego syna. Wybór diagnozy przez badaną okazał się kluczowy dla wsparcia Daniela – dostawszy wybór diagnozy pomiędzy autyzmem a zespołem Angelmana, wybrała tę drugą, ponieważ wiedziała, że dzięki niej jej dziecko otrzyma lepsze wsparcie w Tennessee.</p>
	<p>M4: <i>In the State of Missouri, we have a program called First Steps which is early intervention in the home or whatever therapy the child needs in order to be ready for preschool. (...) Through "First Steps" the State of Missouri paid all the therapists. We did not have to take any responsibility for that, we also got connected to the Saint Louis Arc and its whole purpose is to provide support and anyway from birth until death for anybody dealing with disabilities that includes caregivers, parents, siblings. (...) A social worker would come in once a month to get to know your family (...) I can't remember the name of that program, but it was through the Saint Louis Arc, and it was a gift. (...) During those early years I feel like our State helped us. (...)</i></p>	<p>Badana zwróciła uwagę na programy, które były kluczowym wsparciem dla jej córki w pierwszych latach życia. Matka czuła, że w pierwszych latach otrzymała wsparcie od Stanu, w którym mieszka.</p>
Szkolnictwo – edukacja	<p>M3: <i>Well, he was...for his high school career they didn't have any curriculum, they didn't teach him anything. They just spent the day with him, and they would still have him put beads on string. He's 17/18 how about we do some literacy things, how about we expose him to some of that, so they would give him Elmo books... He's 17/18, how about a book that's more appropriately aged for him. But that's not what they did. His last few years at school I fought them quite a bit. One of the things I did do is... they wanted him to just shred papers or just wash the tables after the other kids ate. What other kids wash tables after their peers eat?</i></p>	<p>Edukacja średnia Jamesa w oczach jego matki była niezadowolająca. Uczeń dostawał zbyt proste, mało znaczące i infantylizujące zadania. W perspektywie badanej szkoła „przechowywała” jej syna, zamiast wspierać jego rozwój edukacyjny. Matka stwierdziła, że musiała walczyć ze szkołą o lepsze trak-</p>

Rodzaj wsparcia	Cytat	Znaczenie
	<p><i>He shouldn't have to do that either, there wasn't a purpose to that other than keeping him busy, I wanted them to do more than just keeping him busy. They started to listen to me, I happened to find a product where you can take shredded paper and soak it and make paper bricks to put in fire pits and fireplaces. I said "okay, you want him to shred paper, here's an end result. Here's something you can sell at the farmer's market or do something with versus just shredding." They put that into his days, so he did some of that. He went to art class with his peers and when they sculpted with clay the gal that was working with him noticed he liked to do clay, so he would clay little figures and what he ended up doing is he made jewelry out of it. So, then he had a purpose, he was doing what the other kids were doing. It was the same, but it was different.</i></p>	<p>towanie jej syna, ale także dawała pomysły nauczycielom, mogą pracować z Jamesem.</p>
	<p><i>M2: I definitely advocated for him to be in regular school session because I do believe he should be around his typical peers. (...) Daniel has a one on one paired with a trained professional they're with him all day. Which means he goes outside of the classroom doing his IEP. We developed a plan where he's out of the classroom he takes science, social studies, reading and writing with a special ed teacher. Then he's in the general education classroom for related arts, music, gym, computer. He eats lunch with the general education class, he goes on field trips with the general education class, he goes in there for morning circle, as well as when they rotate for center time, so out of an 7-8 hour day, Daniel is in general education class half the time and then the other half is his therapy, science, reading, writing, and his assistant is with him the whole time. (...) I've been fortunate to have a really good experience with the school system. (...) The support that I feel I received from the school is emotional support as well as the educational help.</i></p>	<p>W narracji matki pojawia się kategoria inkluzyjnej edukacyjnej – badana uważa, że miejsce jej dziecka jest wśród jego rówieśników, w typowej klasie. Daniel realizował część zajęć z pedagogiem specjalnym, w pozostałych uczestniczył z rówieśnikami. Badana podkreśla, że ma duże szczęście, że ona i jej syn mają dobre doświadczenie z systemem edukacji – matka zauważa, że nie tylko otrzymują wsparcie edukacyjne, ale także emocjonalne ze strony szkoły.</p>
	<p><i>M4: ... So, I tell you this because in her 7th and 8th grade she had a terrible, terrible experience in the school, in the same school district. (...) in this particular school district in Missouri the middle schools are segregated and the fact that in our district there were three and one was where we should have gone but it couldn't...it didn't have the resources for Emma, so they told me she couldn't go there which is basically illegal. (...) We came from another public school district in the middle of 7th grade which was extremely inclusive and raised Emma up and she won awards, so I had that mindset and those experiences, so I said 'that's not okay' but we had to work with where we were. She had to go to what is called a second-tier middle school and again they were making her do pencil and paper activities and trying to have her fit the mold of their academic special needs classroom and it was really disastrous until 8th grade.</i></p>	<p>W narracji badanej jej córka w klasach 7-8 miała trudne doświadczenia – po nagłej zmianie szkoły w trakcie roku szkolnego, Emma znalazła się w szkole specjalnej, gdzie nie uwzględniano jej potrzeb. Była tam infantylizowana, zadania jej stawiane nie były adekwatne do wieku i poziomu rozwoju. Dla badanej matki było to jedno z trudniejszych doświadczeń w kontekście Emmy.</p>



Rodzaj wsparcia	Cytat	Znaczenie
Materialne	<p>M1: <i>...he has secondary insurance whenever my primary insurance doesn't pay for, he's had quite a number of major accidents happen and he's prone to his seizures and just last week we were in the hospital because he had choked on something and they had to rush to this other children's hospital because they had to have a pediatric doctor put this tube down his throat and it was watermelon, it's just like stuff that happens all the time. The government will pick up the remainder of what our insurance doesn't pay. (...) We are also in the process of getting this approved where the State will pay me to care for him because there reasoning is since it would be hard for me to get a job and find childcare. So instead, they'll pay me the hours. (...) It's called IHSS, In Home Support Services, that's the one where they pay you for caring for your disabled child. (...) And we're in the process of getting that improved and also have free diapers and that type of thing, so that's basically it I think in the respite care what we're getting, which is quite a bit, I'm so grateful.</i></p>	<p>Matka podejmuje temat dodatkowego, rządowego ubezpieczenia, dzięki któremu w razie wypadków (którym chłopiec często ulega), rodzina nie musi pokrywać kosztów, których nie pokrywa ich prywatne ubezpieczenie. Jest to w perspektywie badanej ogromną pomocą dla budżetu domowego. Matka dodatkowo stara się o otrzymanie wsparcia materialnego za opiekę nad synem w domu. Badana wyraża wdzięczność za wsparcie, które obecnie otrzymuje.</p>
	<p>M4: <i>I did not know that Missouri had a particular waiver, and I should have been applying for it, but no one told me about it, and I thought we were doing great right now and we had a really great support. In the State of Missouri is called the Sarah Lopez waiver and that's named after the family who brought it to the court and said "our child needs 24-hour care for the rest of her life, what do you expect us to do - we are both working parents yet we make too much for Medicaid." I tell you this now because Emma is on the waiver, but she has only been on the waiver for two years, she spent three years on a waiting list and intense papers, it was just a mess. I think it's good that we didn't know that at the time because it would have dampened the great Services we were receiving. (...) I do a program called self-directed program meaning I hire the caregivers instead of going through an agency, (...) so I'm able to pay them with this waiver money and not out of pocket.</i></p>	<p>M4 podaje, że otrzymuje wsparcie materialne ze Stanu Missouri w ramach <i>Sarah Lopez Waiver</i>. Choć przyznaje, że późno dowiedziała się o programie, nie jest z tego powodu rozczarowana, gdyż otrzymywała inną, równie dobrą pomoc w dawniejszych czasach. Dzięki programowi <i>Sarah Lopez Waiver</i> matka jest w stanie sama zatrudnić terapeutów dla Emmy, których opłaca rząd. Terapeuci zapisują, jakie aktywności wykonują z dziewczyną, natomiast M4 dokonuje ewaluacji ich pracy.</p>

Źródło: opracowanie własne.

Diagnoza w doświadczeniach badanych matek przeważnie nie stanowiła punktu wyjścia do rozpoczęcia otrzymywania wsparcia. Choć u badanych diagnoza ich dziecka pojawiła się dość późno, wsparcie terapeutyczne/inne wsparcie z rządowych programów dzieci zaczęły dostawać na podstawie ich potrzeb rozwojowych, jeszcze przed uzyskaniem diagnozy zespołu Angelmana. W każdym ze Stanów pomoc wyglądała odmiennie, zależna była również od postawionej diagnozy. Interesujące wydaje się dla mnie, że w zależności od Stanu, w którym

mieszkały poszczególne badane matki, inny rodzaj diagnozy mógł potencjalnie przynieść większe korzyści, niż diagnoza stanu faktycznego – zespołu Angelmana.

Doświadczenia szkolne dzieci w perspektywie badanych matek, choć w szczegółach różnią się od siebie – mają punkty styczne – niemalże każde z dzieci doświadczyło jakiejś trudności w swojej dotychczasowej edukacji. Matki są w dużej mierze zadowolone z edukacji swoich dzieci, choć pojawiła się kategoria walki z systemem – zauważalne są przez badane sytuacje, które nie powinny się w szkolnictwie zdarzać – infantylizowanie, nadmierne obniżanie wymagań czy usilne segregowanie.

Dla badanych wsparcie materialne jest bardzo ważnym elementem wsparcia w ogóle – pomaga w jak najlepszym funkcjonowaniu ich dzieci oraz rodzin. Wsparcie materialne matki otrzymują przede wszystkim od rządu – federalnego bądź stanowego. Fundacja *Angelman Syndrome Foundation* natomiast zapewnia im pomoc w uzyskiwaniu tego wsparcia. Pomoc materialna, którą otrzymują badane, ma różny wymiar – może być w postaci dodatkowego, rządowego ubezpieczenia, „pensji” dla rodzica przejmującego opiekę w domu nad swoim dzieckiem lub obejmować rzeczy przydatne w codziennym życiu dzieci. W wypowiedziach matek pojawia się kategoria wdzięczności za każdą otrzymaną pomoc. Badane zdają się nie narzekać, jakiego wsparcia udziela im państwo, choć nie wszystkie mają ciągłość tego wsparcia – M2 z uwagi na zbyt duże dochody, przestała otrzymywać wsparcie materialne dla swojego syna.

Wsparcie nieformalne, kolejny z badanych obszarów – w narracjach badanych matek, składa się ze wsparcia informacyjnego/merytorycznego oraz emocjonalnego. Wsparcie informacyjno-merytoryczne przy niepełnosprawnościach, w szczególności zaś w kontekście rzadkich chorób genetycznych stanowi oś do udzielenia jak najlepszej pomocy zarówno dzieciom, jak i ich rodzinom.

Tabela 3. Wsparcie nieformalne

Rodzaj wsparcia	Cytat	Znaczenie
Informacyjne/merytoryczne	M4: <i>School is such an important part of her life, but it has not provided parent support that I found. I did not find any of that through school, but I don't want to speak negatively about school. I think as wonderful it is that we have a special school district with so many resources. The fact remains that the teachers and therapists are underpaid, some therapists work between 5 schools, and they don't have any office and they're working with the severely disabled kids. Some schools are depending on the county, and where the school is they had their own therapist who stays there, and the kids see them on a regular basis. I feel like they're so consumed with their own resources that supplying parents with resources is not an ability they have. I think they want to do</i>	Badana wyraźnie podkreśla, że to ona udziela szkole wsparcia informacyjnego/merytorycznego. W jej opinii wynika to z faktu, że nauczyciele są słabo opłacani przez rząd, a także brakuje odpowiednich zasobów w szkołach do wspierania rodziców.

Rodzaj wsparcia	Cytat	Znaczenie
	<p><i>that, and I tell them about information about Angelman syndrome. It's more that I give the school information and giving them the website and dealing with the day-to-day challenges of educating children with disabilities.</i></p>	
	<p>M3: (...) <i>The Angelman Syndrome Foundation put together a behavior series, they have an IEP bank they have a lot of stuff that's there supporting families. We would go to the conferences, and we would talk to some of the folks who were really looking at Doctor Calculator and he really looked at stuff around communication and he really believes that kids need to be there, they need to be exposed to learn. We don't know what they are internalizing so we have to at least put it in front of them. So, I would email Doctor Calculator and email back and forth and get suggestions and ideas and implement them on my own.</i></p>	<p>M3 otrzymuje wsparcie od Angelman Syndrome Foundation i dr Calculatora. Badana przyznaje, że jest to wsparcie kompleksowe, otrzymywane przez nią na bieżąco.</p>
	<p>M1: <i>There's several sites like Angelman Foundation and on Facebook there's a really strong community. I went to a couple different conferences and it's wonderful because someone will ask a question or post something, so it's good to keep up and read how we're all facing the same things. Online has been a really good resource. A lot of people like our pediatrician will say they know what Angelman is, but they ask questions like: "How many words does he have now?" - Whereas you learn they're totally nonverbal for the most part. Even with our therapists, they're not usually versed in Angelman syndrome, yes, they have a general education with behavior therapy but not as it pertains to Angelman's, so I usually have to fill them in. So, it's nice to have someone who has a child, or family member, or in your case has a close relationship with them.</i></p>	<p>Dla badanej matki źródłem informacji są strony internetowe, grupy na Facebook, np. należące do Angelman Syndrome Foundation. M1 również wskazuje konferencje Angelman Syndrome Foundation jako duże źródło informacji. Z drugiej strony lekarze, terapeuci nie mają wystarczającej wiedzy na temat AS, dlatego badana musi im tę wiedzę przekazywać.</p>
	<p>M2: <i>To be honest with limited research there's nothing else for me. Outside of going to the conference, there isn't much else. I already know a lot of the information and really there's nothing new.</i></p>	<p>W opinii M2, nie ma zbyt wielu badań na temat AS, dlatego też ma ona poczucie, że poza konferencjami nie ma już żadnej nowej dla niej wiedzy.</p>
Emocjonalne	<p>M4: <i>My mom - Emma's Grandma. She came when Emma was one month old, and he was not sleeping, and she was not eating. My mom spent the night with her and let me sleep because I had not slept for a month. She woke up the next morning and she said there was something really wrong and "I just don't know. My heart goes out to you I will be here." (...) I think I just got her strength and knew I needed to figure this out and figure out what the diagnosis is so we can move on, and she was a great support. (...) So, once we got au pairs in the house and Emma didn't meet the requirements for therapist, her therapist became my therapist emotionally, nannies as well (...) Emma created really strong wonderful relationships with those women, and they were the biggest advocates for her.</i></p>	<p>Dla M4 pierwszym wsparciem była jej mama, w późniejszym czasie dołączyły do niej inne kobiety – terapeutki, nianie. Badana matka wskazuje na ogromną wartość tych kobiet w swoim i Emmy życiu – nazywa je nawet swoim plemieniem (ang. <i>tribe</i>).</p>

Rodzaj wsparcia	Cytat	Znaczenie
	<p>M3: <i>Yeah, my husband and I and then we lived fairly close to my parents and his parents and so his brother and sisters-in-law, you know our family. I did have some work colleagues support me, but it wasn't before long before our friends that we did stuff with started to fade away. (...) Family, but more so probably my Angelman family or those who have lived or best understand what we're going through, like I said, this friend of mine, she absolutely is a support. She helped us do a path for James. But as people who are almost in the same shoes we are. No matter what disability their child has been diagnosed with, or their loved one, it's about understanding the same path that we're on.</i></p>	<p>Jako największe wsparcie M3 wskazuje zarówno swojego męża, jak i całą rodzinę – są oni dla niej fundamentem. Badana nie może tego powiedzieć o znajomych, którzy zaczęli wycofywać się z ich życia po diagnozie Jamesa. Obecnie badana podkreśla, że największym dla niej wsparciem są inni rodzice dzieci z zespołem Angelmana, jako że rozumieją jej doświadczenia.</p>
	<p>M2: <i>My husband. That's where it starts even with his diagnosis, I realized a lot of people don't have what we have, as soon as they find out about the diagnosis families separate so I'm definitely appreciative of him staying around. (...) With the stages of grief, I definitely gone to raising awareness in the community because I'm not the kind of person that feels people owe me anything, so I wasn't looking for a hand-out, but I wanted the community to be aware that this is Angelman syndrome and not autism. There's definitely a difference and I worked hard so the community knows those different definitions and needs. It just made me open up my eyes and see that this can happen to anyone and within the community.</i></p>	<p>Od samego początku największym wsparciem emocjonalnym dla M2 jest jej mąż, którego ceni między innymi za to, że nie opuścił rodziny po diagnozie syna. W przeżywaniu żałoby, badanej pomogło również wyjście do społeczności i szerzenie wiedzy o zespole Angelmana – teraz to ona chce być wsparciem dla innych rodziców.</p>
	<p>M1: <i>I would say my husband, my mom, and God, heavenly father. We prayed a lot, and we still do and to find answers and to find directions of what we need to do. To me I still felt and still do a lot of peace. I know it's really challenging for some people, and it is a challenge. I didn't feel it was so devastating to us. (...) I don't have a support group, I don't do that, I'm sure it would be wonderful I just don't have time to meet.</i></p>	<p>Badana matka na pierwszym miejscu we wsparciu emocjonalnym stawia zarówno swojego męża, mamę, ale też Boga. Modlitwa jest dla niej ważnym elementem szukania rozwiązań, daje jej pokój. Jednocześnie badana chciałaby uczestniczyć w grupie wsparcia, jednak stwierdza, że nie ma na to czasu.</p>

Źródło: opracowanie własne.

W narracjach badanych matek wsparcie informacyjno-merytoryczne dotyczące zespołu Angelmana okazuje się być poza-systemowym. Na pierwszym planie w doświadczeniach matek pojawia się *Angelman Syndrome Foundation*, która daje matkom niemalże całościowe wsparcie informacyjno-merytoryczne – szczególnie poprzez konferencje, ale także przez swoich specjalistów, poradnictwo czy stronę internetową. Badane wskazują, że doświadczenia z fundacją są dla nich kluczowe

w omawianym obszarze – każda z kobiet wskazuje na wsparcie, które od nich dostaje, choćby odbywało się to tylko podczas regularnych konferencji. Z drugiej strony widoczna jest częsta bezsilność systemu edukacji i ochrony zdrowia, gdzie specjaliści nie mają wiedzy na temat zespołu Angelmana. Wylania się tutaj kategoria rodzica jako specjalisty – to rodziny osób z AS muszą udzielać wsparcia merytoryczno-informacyjnego szkołom czy placówkom medycznym, Może to m.in. wynikać ze niewydolności systemu, ale także specyfiki zespołu Angelmana, jako choroby rzadkiej (por. Śmigiel, Łaczmańska 2012: 15).

W wypowiedziach badanych rodzina wylania się jako najważniejsza we wsparciu emocjonalnym zarówno bezpośrednio po diagnozie, jak i obecnie. Przede wszystkim są to mężowie i rodzice badanych matek. Ciekawe wydaje się doświadczenie jednej z matek, która wskazuje na obecność kobiet w życiu jej córki, jako mocno kształtującą – jest to jej mama oraz terapeutki jej córki i Au Pair (nianie). M4 wskazuje, że tworzą one swoiste plemię – *tribe*, skupione wokół Emmy. Badana matka widzi w tym podwójną korzyść – dla Emmy, jako że czerpie jak najlepsze wzorce od otaczających ją kobiet, a także dla samej badanej – jako wsparcie emocjonalne. Interesująca jest również wypowiedź M2, która doświadczyła wsparcia emocjonalnego ze strony szkoły. W narracjach badanych również grupy wsparcia są wymieniane jako ważna forma wsparcia emocjonalnego, ale i dostępność pomocy oferowanej przez fundację dla rodziców dzieci z niepełnośprawnymi.

W obszarze potrzeb, jakie mają rodziny dzieci z zespołem Angelmana, w narracjach matek w sposób widoczny przenikały się potrzeby materialne i niematerialne, co niejednokrotnie pojawiało się w wyżej omawianych obszarach. Kobiety podkreślały, że pomoc materialna jest kluczowa dla rozwoju ich dzieci, ponieważ daje szansę na zapewnienie zarówno opieki terapeutycznej, jak i medycznej. Jednocześnie matki wskazywały na obszary pozamaterialne, które są niemniej ważne w kategorii potrzeb.

M1 podaje, że niezwykle ważna jest dla niej potrzeba wysłuchania i bycia razem, szczególnie w trudniejsze dla niej dni. Daje jej to najwięcej siły i nadziei.

*I think just listening. I think when someone has a hard time because some days are harder than others (...) Just being there I think, and just encouraging. Yes, it was a hard day, it will be better, the sun will come out tomorrow and it'll be a better day and it seems to be better.*

W przypadku M3 jest podobnie – ona również potrzebuje wysłuchania. Nie potrzebuje, żeby ktoś się z nią zgadzał bądź nie zgadzał – to nie ma dla niej znaczenia, wystarczy wysłuchanie. Wzruszające jest dla niej również to, kiedy inni zajmują się jej dziećmi, co daje jej i jej mężowi czas na bycie samymi ze sobą, a także odetchnięcie i nabranie dystansu.

*Just listen to me. You don't have to agree/disagree but just listen. One of the things that have been incredibly touching for me is when people step up to give us some time alone, so that we can get refreshed, I guess.*

Z kolei M4 przyznaje, że potrzebuje, aby ktoś przyszedł do jej domu i poznał ich sytuację rodzinną. Niepotrzebne jest jej współczucie, ale ktoś odważny, kto tam się pojawi i będzie chciał z jej rodziną spędzić czas – po prostu będzie.

*As a parent I needed people who came to our house to see what was going on, it's not enough to explain my situation nor do I want to I don't want sympathy. I'm looking for anyone who is brave enough to come into my house see the mess and see the goodness and still come back and want to be around me, my child and my other children.*

Badane wskazywały, że dzięki pomocy materialnej są w stanie zapewnić swoim dzieciom jak najlepsze wsparcie, jednocześnie okazuje się, że najważniejsza była dla nich kategoria wsparcia emocjonalnego, które dostawały od swojego otoczenia. Dla badanych ważne jest, aby być wysłuchanymi, obecność innych oraz akceptacja – ich dziecka, rodziny, ale także ich samych – jako matek.

W trakcie wywiadów badane kobiety podawały dość swobodnie pozytywne i negatywne strony systemu opieki w USA. Jednak ocena ogólnego wsparcia, zwłaszcza w kontekście geograficznym – porównanie swojego miejsca zamieszkania (Stanu/kraju) do innych Stanów lub krajów – była dla nich dość trudna.

Dla M3 priorytetowe jest podmiotowe traktowanie osób z niepełnosprawnościami. Uważa ona, że pomoc dla osób z rzadką chorobą genetyczną jest coraz lepsza, widzi w USA progres w tym obszarze. W jej ocenie system opieki stale polepsza się – zmierza w stronę upodmiotowienia osób z zespołem Angelmana, traktowania ich z szacunkiem.

*Well, I think all kids, all people need to be evaluated on their own growth. Find their baseline and as long as their trajectory is moving forward, then they're learning. (...) if you're missing my kiddo because you're missing your paycheck then I have a problem with that. If you're missing my child because you work with him and you're worried that he isn't there because you enjoy his smile and his laughter and things like that then he's in the right place. (...) I think that we're moving in that direction in the United States and our State, at least I'm trying to be a part of moving that forward.*

M4 jest bardzo zadowolona ze wsparcia, które otrzymuje – najważniejsze jest dla niej wsparcie materialne, bez którego trudno byłoby zapewnić Emmie dobrą opiekę. Odwołuje się tutaj do programów, w których jest jej córka. Jedyną trudność to proces aplikowania, który jest jej zdaniem skomplikowany. M4 wyraża również radość z faktu, że żyje w Stanie, który rozpoznaje potrzeby osób z niepełnosprawnościami.

*I think it's amazing. So, I would say the waiver [Sarah Lopez Waiver] has been a godsend to us that's \$20,000. If we don't use all of it goes away and recycle to the next year. I feel if I had the*

people, I would use all of it, it's just finding that people so it's not all on me, so I'd say I'm very happy with that. Another thing I didn't tell you about is the Saint Louis Arc Respite program that we are able to use funds from and again for Emma's high needs. (...) I think the hard part is applying, knowing who can help you, making sure you are signing everything you need to be signing but once you get into these programs. I think we are very lucky to live in a State that recognizes that these families need help now in the adult world.

Z kolei M1, jako że jej mama mieszka w Teksasie z synem, który ma zespół Downa, miała większą łatwość porównania systemu opieki, chociażby pomiędzy tymi dwoma Stanami. Wskazuje, że wsparcie w Kalifornii jest dobre i jej rodzina jest wręcz zachęcana do korzystania z pomocy rządowej, czego nie można powiedzieć o Teksasie.

*My mother who has a son with Down syndrome, she was very surprised that I have a social worker that checks up on me frequently and sees how all my services are going and how she can assist me better, she's very good at that. Last week she came down for an hour and we went through all of our services and she encouraged me to apply for this service and that service, like a medical bracelet for him, they have a medical alert number and that's all paid for with the State, where as my mom in Texas she said she called to have a social worker come over for months and they never show up, they never call back, they never follow up, so I feel like, and all my friends out here with special needs say they share the same experiences being in California, all of our case workers are really encouraging us to really take advantage of what's out there where as in Texas it's not nearly as much, she doesn't have a caseworker...my brother's older, he's 34 but still.*

Według M3 w USA nadal istnieje zbyt duża segregacja osób z niepełnościami, a nawet kiedy uczą się z rówieśnikami, często nie jest to prawdziwe uczenie się. Badana mówi zdecydowanie, że musimy wierzyć, iż możemy zmienić to, jak system wygląda. Nadal jest wiele rzeczy do nauczenia się i zrobienia, ale jej zdaniem trzeba się zjednoczyć i uczyć razem.

*I would say there is a spectrum of acceptance and relief for families. Any little bit helps. (...) In the United States, our education system is set up that special education is taught here...and everybody else is taught over here. I started pushing "no he needs to be here with his peers to learn with his peers" and that's not a concept that our district gets and I don't think they'll get it now either, but it'll come because we had lawsuits in the country now and parents are winning this fight but in little steps. (...) We have to believe that we can make a difference, we have to believe that even if you don't see today or tomorrow that whatever you're exposing them to will be beneficial to them in some way. (...) So, I just had conversations with people about it and said we need to treat everybody first and foremost as people. We have a lot to learn but I think we all have to come together and learn it together. We all have strengths; we all have weaknesses but if we put them together and build it together it'll work.*

Mimo że początkowo nie było to łatwe, badane starały się ocenić pomoc, którą otrzymują. Dostrzegały dużo szans dla rozwoju edukacji osób z niepełnościami tak, jak M3, choć podkreślała, że jeszcze widzi w USA segregację

w edukacji osób z niepełnosprawnością. Mając konkretne porównanie, np. z innymi Stanami, badanym łatwiej było dokonać oceny. Zauważalne było, że badane chciały wyciągnąć konstruktywne wnioski, bez nadmiernej krytyki Stanów, w których żyją.

## Podsumowanie

Powyższe badanie miało na celu ustalenie, jakie doświadczenia mają matki osób z zespołem Angelmana w zakresie systemu opieki nad ich dziećmi w Stanach Zjednoczonych Ameryki. Analiza wywiadów pozwoliła mi na poznanie, jakie są doświadczenia badanych matek w obszarze tego, jak wygląda ta opieka w ich miejscu zamieszkania – Stanie/kraju. Mogę stwierdzić, że w doświadczeniach badanych matek, na system opieki nad dzieckiem z rzadką chorobą genetyczną, nierozzerwalnie składają się obszary pomocy systemowej, jak i nieformalnej. W trakcie analizy można było zauważyć wiele punktów stycznych w doświadczeniach badanych kobiet – szczególnie w zakresie diagnozy (trudności w uzyskaniu właściwej i braku wiedzy specjalistów na temat zespołu Angelmana), a także wsparcia emocjonalnego – gdzie na jednym z pierwszych miejsc matki wskazywały swoje rodziny/ członków swoich rodzin. Różnice wyłoniły się przede wszystkim w rodzajach wsparcia rządowego, gdyż każdy Stan ma własne i zarazem odmienne prawodawstwo, programy oferowane osobom z niepełnosprawnościami, a także ogólnie inną politykę społeczną.

Ważne jest również, aby dodatkowo podkreślić, iż system opieki nad dzieckiem z rzadką chorobą genetyczną w USA w doświadczeniach matek nie jawił się jako całościowo formalny – rząd udzielał im przede wszystkim wsparcia materialnego, organizacje pozarządowe były nośnikiem informacji i wsparcia merytorycznego, natomiast wsparcie emocjonalne zapewniali przede wszystkim bliscy i przyjaciele. Pojawiła się również – w mojej opinii warta powtórzenia – kategoria rodzica-specjalisty, który dla dobra swojego dziecka udziela wsparcia informacyjno-merytorycznego placówkom edukacyjnym i medycznym.

W trakcie przeprowadzania badań było również zauważalne, że istnieją grupy naukowców oraz specjalistów, którzy zajmując się daną chorobą genetyczną chcą nie tylko odnaleźć sposoby leczenia takowej, ale przede wszystkim chcą ułatwić codzienne życie osobom z rzadką chorobą genetyczną i ich rodzinom.

Widać było również, jak dynamiczne zmiany zachodzą w edukacji osób z niepełnosprawnościami. Można było dostrzec przede wszystkim dążenia do zwiększania uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w edukacji mainstreamowej, w opozycji do edukacji segregacyjnej.



Na gruncie amerykańskim w doświadczeniach matek pojawiła się interesująca zależność – z uwagi na zróżnicowane miejsca zamieszkania badanych, dostrzegalne były znaczące różnice w opiece oferowanej ich dzieciom w kontekście opieki systemowej.

Mimo że Stany Zjednoczone to jeden kraj, decentralizacja ma nieustannie duży wpływ na to, co dzieje się w danym Stanie w zakresie prawa, form wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami. Pokazuje to jednak, że władze poszczególnych Stanów mogłyby potencjalnie czerpać od siebie wiedzę, bazując na sukcesach i trudnościach w opiece nad osobami z rzadkimi chorobami genetycznymi.

## Bibliografia

- Bazeley P. (2013), *Qualitative Data Analysis, Practical Strategies*, London.
- Calculator S.N. (2015), *Angelman Syndrome: Communication, Educational and Related Considerations*, Sharjah, United Arab Emirates.
- Calculator S.N., Peters S.U., Williams Ch.A. (2019), *Facts About Angelman Syndrome*, [https://www.angelman.org/wp-content/uploads/2015/11/facts\\_about\\_as\\_2009\\_3-19-10.pdf](https://www.angelman.org/wp-content/uploads/2015/11/facts_about_as_2009_3-19-10.pdf) [dostęp: 12.03.2019].
- Encyclopedia of Special Education. A reference for the Education of Children, Adolescents and Adults with Disabilities and Other Exceptional Individuals, Volume 1 A-D*, eds. by: C.R. Reynolds, E. Fletcher-Janzen, New Jersey, 2007
- Gargiulo R.M. (2012), *Special Education in Contemporary Society. An Introduction to Exceptionality*, Thousand Oaks.
- Hendren R.L., Hagerman R.J. (2014), *Treatment of Neurodevelopmental Disorders: Targeting Neurobiological Mechanisms*, Oxford.
- Hossain M. (2012), *An Overview of Inclusive Education in the United States* [w:] J.E. Aitken, J.P. Fairley, J.K. Carlson, *Communication Technology for Students in Special Education and Gifted Programs*, United States of America.
- Kubinowski D. (2010), *Jakościowe badania pedagogiczne*, Filozofia – Metodyka – Ewaluacja, Lublin.
- Leigh M.J., Partington L., Weeber E. (2014), *Angelman Syndrome* [w:] R.L. Hendren, R.J. Hagerman, *Treatment of Neurodevelopmental Disorders: Targeting Neurobiological Mechanisms*, London.
- Łobocki M. (2003), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Kraków.
- Pilch T., Bauman T. (2001), *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa.
- Śmigiel R., Łaczmajska I. (2012), *Podstawowa wiedza potrzebna do zrozumienia chorób genetycznych* [w:] T. Kaczan, R. Śmigiel (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju u dzieci z chorobami genetycznymi*, Kraków.

Olga Domińczak  
Uniwersytet Gdański

## Probiotyki, prebiotyki i transfer mikrobioty jelitowej jako metody terapeutyczne zaburzeń ze spektrum autyzmu

W ostatnich latach w środowisku naukowym coraz częściej odnotowuje się zainteresowanie dotyczące korelacji między składem mikrobiomu jelitowego a funkcjonowaniem osób ze spektrum autyzmu. Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD – Autism Spectrum Disorder) definiuje się jako złożone, heterogeniczne zaburzenie o charakterze niepełnosprawności neurorozwojowej. Charakteryzują się deficytem w interakcjach społecznych, komunikacji oraz stereotypowymi, powtarzalnymi zachowaniami, czynnościami i zainteresowaniami. Mikrobiom to bardzo zróżnicowany ekosystem, na który składa się od 500 do 1000 różnych gatunków wirusów, bakterii, grzybów i pierwotniaków. Skład gatunkowy mikroorganizmów w jelitach jest zróżnicowany osobniczo, a wpływ na to ma aktualny stan zdrowia człowieka, dieta, wiek, metabolizm, sposób przyżycia na świat, pochodzenie geograficzne, stres, przyjmowane leki oraz skład mikrobiomu matki. Mikroorganizmy jelitowe nieustannie komunikują się z centralnym układem nerwowym za pomocą tak zwanej osi mikrobiota-jelita-mózg. Udowodniono, że osoby z ASD częściej niż osoby neurotypowe cierpią na zaburzenia żołądkowo-jelitowe i dysbiozę okrężnicy. Doniesienia naukowe zawarte w tym artykule wskazują, że probiotykoterapia, stosowanie prebiotyków i transfer mikrobioty jelitowej są skutecznymi metodami terapeutycznymi zaburzeń występujących u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Słowa kluczowe: mikrobiom jelitowy, spektrum autyzmu, transfer mikrobioty jelitowej, probiotyki, prebiotyki

## Probiotics, prebiotics and intestinal microbiota transfer as therapeutic methods of autism spectrum disorders

In recent years, research on the correlation between the composition of the intestinal microbiome and the functioning of people with autism spectrum disorders has been increasingly observed in the scientific community. Autism Spectrum Disorder (ASD) is defined as a complex, heterogeneous neurodevelopmental disability disorder. Characterized by deficits in social interaction, communication, and stereotyped, repetitive behaviors, activities, and interests. The microbiome is a very diverse ecosystem that consists of 500 to 1000 different species of viruses, bacteria, fungi and protozoa. The species composition of microorganisms in the intestines varies from person to person, and is influenced by the current human health status, diet, age, metabolism, way of birth, geographical origin, stress, medications taken and the composition of the mother's microbiome. Intestinal microorganisms communicate with the central nervous system via the microbiota-gut-

brain axis. It has been proven that people with ASD suffer from gastrointestinal disorders and colonic dysbiosis more often than neurotypical people. The scientific reports contained in the article indicate that probiotic therapy, the use of prebiotics and the transfer of intestinal microbiota are effective therapeutic methods for disorders occurring in people with autism spectrum disorders.

Key words: intestinal microbiome, autism spectrum, fecal microbiota transfer, probiotics, prebiotics

## Wprowadzenie

W ostatnich latach w środowisku naukowym odnotowuje się zdecydowany wzrost ilości prowadzonych badań dotyczących bioty jelitowej u osób ze spektrum autyzmu. Mikrobiom jelitowy to bardzo zróżnicowany ekosystem, na który składa się od 500 do 1000 różnych gatunków wirusów, bakterii, grzybów i pierwotniaków. Organizmy te możemy podzielić na komensalne, symbiotyczne, ale także patogenne. Można oszacować, że w jelicie tylko jednej osoby znajduje się 100 tysięcy razy więcej mikroorganizmów, niż wynosi cała populacja ludzi na świecie. Biota znajdująca się w jelicie grubym człowieka stanowi wagę około 1,5 kg, czyli waży tyle co ludzkie mózgowie. Bakterie jelitowe odpowiadają za rozkład substancji pokarmowych w okrężnicy, ale pełnią także inne ważne funkcje takie jak produkcja witamin, hormonów, czy też pełnią kluczową rolę w stymulacji układu odpornościowego. Skład gatunkowy mikroorganizmów w jelitach jest zróżnicowany osobniczo, a wpływ na to ma aktualny stan zdrowia człowieka, dieta, wiek, metabolizm, sposób przyjscia na świat, pochodzenie geograficzne, stres, przyjmowane leki oraz skład mikrobiomu matki. Bakterie i inne mikroorganizmy znajdujące się w jelitach nieustannie komunikują się z mózgiem za pomocą tak zwanej osi mikrobiota-jelita-mózg. Jest to dwukierunkowa komunikacja między układem nerwowym, a drobnoustrojami znajdującymi się w okrężnicy. Może ona przebiegać różnymi drogami, w tym za pośrednictwem układu odpornościowego, nerwu błędnego, na drodze neuroendokrynnej czy też przy pomocy metabolitów wytwarzanych przez bakterie (Ersöz Alan i Gülerman 2019). Przeprowadzone dotychczas badania wskazują na powiązanie mikroorganizmów jelitowych z zaburzeniami neurobehawioralnymi, neurodegeneracyjnymi, psychicznymi i metabolicznymi (Heiss i in. 2019). Wskazuje się również na związek czynności osi mikrobiom-jelita-mózg z regulacją zachowań społecznych (Dinan, Cryan 2017). Co więcej, w literaturze naukowej pojawiły się doniesienia na temat strategii terapeutycznych takich, jak: transfer bioty kałowej (FMT – *Fecal Microbiota Transplantation*), antybiotyki czy probiotyki jako metody redukujące objawy zaburzeń ze spektrum autyzmu (Johnson i in. 2020; Martínez González i Andreo-Martínez 2020; Davies i in. 2021).

W tym artykule skupię się na zastosowaniu metod terapeutycznych stosowanych w dysbiozie u osób z ASD, jakimi są:

- leczenie probiotykami,
- przyjmowanie prebiotyków,
- transfer mikrobioty jelitowej (FMT),

oraz udowodniły słuszność ich stosowania w redukcji objawów charakterystycznych występujących u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

## Zaburzenia ze spektrum autyzmu – definicja, etiologia, rozpoznanie, objawy

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD – *Autism Spectrum Disorder*) definiuje się jako złożone, heterogeniczne zaburzenie o charakterze niepełnosprawności neurorozwojowej (Arakawa 2020; Valentino i in. 2021). Charakteryzuje się deficytem w interakcjach społecznych, komunikacji oraz stereotypowymi, powtarzalnymi zachowaniami, czynnościami i zainteresowaniami.

Jak pokazują doniesienia naukowe z 2016 roku płynące z badań przeprowadzonych przez National Health Interview Survey w Stanach Zjednoczonych autyzm diagnozowany jest u 1 na 40 dzieci w wieku 3–17 lat (Kogan i in. 2018). Z każdym rokiem jest obserwowana tendencja wzrostowa stawiania rozpoznań ASD na świecie, a samo to zjawisko zyskało przydomek „epidemii autyzmu”. Najnowsze doniesienia naukowe pokazują, że około 1% populacji ludzkiej ma zaburzenia ze spektrum autyzmu (Valentino i in. 2021). Autyzm zdecydowanie częściej jest diagnozowany u mężczyzn niż u kobiet (Brunissen i in. 2021). Zwykle pierwsze objawy pojawiają się we wczesnym dzieciństwie i są rozpoznawane jeszcze przed ukończeniem 3. roku życia dziecka. Według badań przeprowadzonych przez Michala Hrdlicka i jego zespół znaczącą rolę wpływającą na częstotliwość wcześniejszego rozpoznania spektrum autyzmu u swoich dzieci ma wykształcenie matki. Grupa z najstarszym średnim wiekiem rozpoznania ASD występowała u dzieci matek z wykształceniem na poziomie szkoły podstawowej (Hrdlicka i in. 2023).

Do pierwszych objawów, które mogą zaobserwować rodzice u swoich potomków z ASD należą między innymi:

- brak kontaktu wzrokowego,
- brak gaworzenia,
- małe zainteresowanie innymi ludźmi,
- brak reakcji na imię dziecka,
- brak gestów,
- brak ekspresji twarzy.

ASD często współwystępuje z innymi objawami klinicznymi takimi, jak: zaburzenia żołądkowo-jelitowe (do 70%), deficyty motoryczne (79%), problemy ze

snem (50–80%) czy też z niepełnosprawnością intelektualną (45%) (Rylaarsdam, Guemez-Gamboa 2019).

Etiologia zaburzeń ze spektrum autyzmu jest wciąż bardzo słabo poznana. Przyjmuje się, że ASD jest wynikiem zarówno czynników środowiskowych, jak i genetycznych.

## Dieta a ryzyko wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu

Dla prawidłowego rozwoju mikrobiomu jelitowego niezwykle ważne są pierwsze okresy życia człowieka. Karmienie piersią uznawane jest za najzdrowszą formę karmienia noworodków i niemowląt. Ponad 200 szczepów żywych mikroorganizmów przedostaje się do organizmu dziecka w wyniku przyjęcia mleka, do którego przedostały się na drodze wewnątrzustrojowej translokacji bakterie jelitowe rodzicielki. Równocześnie podczas karmienia piersią dziecko przyjmuje mikrobiom znajdujący się na brodawce sutkowej matki (Kotlińska, Huras 2017). Udowodniono, że dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są krócej karmione piersią niż dzieci neurotypowe. Dodatkowo pokarmy uzupełniające są wprowadzane u niemowląt z ASD zdecydowanie później oraz obserwuje się u nich gorszą ich tolerancję niż u dzieci bez diagnozy ASD. Z badań wynika, że karmienie piersią dzieci ze spektrum autyzmu dłużej niż 12 miesięcy może być korzystne w redukcji objawów charakterystycznych dla ASD (Xiang i in. 2023).

W ostatnich latach w literaturze można odnaleźć dowody na to, że czynniki środowiskowe takie, jak dieta matki podczas okresu ciąży wpływa na rozwój neurologiczny dziecka (Sullivan i in. 2014; Lyall i in. 2014). Niedobór kwasu foliowego, witamin prenatalnych oraz kwasów tłuszczowych omega-3 można bezpośrednio korelować ze zwiększonym ryzykiem wystąpieniem ASD u dziecka (Schmidt i in. 2012; Schmidt i in. 2013; Suren i in. 2013; Madore i in. 2016). Również dieta wysokotłuszczowa spożywana przez matkę w czasie ciąży wpływa na rozwój neurologiczny płodu oraz może być skorelowana z ryzykiem wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu (Sullivan i in. 2012; Sullivan i in. 2014). Innym ważnym związkiem chemicznym niezbędnym do prawidłowego ukształtowania się cewy nerwowej jest kwas foliowy. Badania Schmidta i jego współpracowników wskazują, że przyjmowanie witamin prenatalnych w pobliżu terminu porodu dziecka wiąże się z 40% redukcją ryzyka urodzenia dziecka z ASD. Ci sami badacze wykazali, że matki dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają niższe całkowite spożycie kwasu foliowego w trzech pierwszych miesiącach ciąży niż matki dzieci neurotypowych (Schmidt i in. 2011). Ekspozycja matki na antybiotykoterapię w trakcie trwania ciąży negatywnie wpływa na skład mikrobiomu u potomstwa, co może nasilać objawy ASD w przyszłości. Udowodniono, że sto-

sowanie probiotyków w trakcie okresu prenatalnego może mieć korzystny wpływ na rozwój dziecka i potencjalnie zmniejsza rozwój objawów zaburzeń neurorozwojowych, takich jak autyzm (Collado i in. 2012).

U osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu często diagnozuje się również:

- zaburzenia żołądkowo-jelitowe,
- alergie pokarmowe,
- selektywne wzorce żywieniowe,
- neofobię żywieniową,
- ograniczony repertuar żywieniowy,
- problemy sensoryczne podczas przyjmowania pokarmów (Peretti i in. 2018; Ranjan, Nasser 2015).

Jak wskazują badania około 90% dzieci z ASD doświadcza obaw związanych z przyjmowaniem pokarmów (Ledford, Gast 2006). Zaburzenia te prowadzą do niedoborów niektórych składników odżywczych takich jak witaminy, kwasy tłuszczowe i inne niezbędne do utrzymania homeostazy minerały. Niewystarczająca ilość tych związków chemicznych skutkuje zwiększeniem częstotliwości objawów ASD, a tym samym wpływają na holistyczne funkcjonowanie danej osoby. Udowodniono, że osoby w spektrum autyzmu powszechnie cierpią na niedobory żelaza, co też powoduje opóźnienie zarówno w sferze rozwoju poznawczego, jak i behawioralnego (Sidrak i in. 2014). Dzieci z ASD dziennie spożywają zdecydowanie mniej owoców i warzyw niż dzieci neurotypowe. Dodatkowo u dzieci ze spektrum autyzmu obserwowana jest silna preferencja spożywania żywności wysokoprzetworzonej, w tym niezdrowych przekąsek. Taka dieta prowadzi do zwiększenia wskaźnika otyłości wśród osób z ASD oraz powikłań takich, jak nadciśnienie tętnicze czy cukrzyca (Peretti i in. 2018). Naukowcy wskazują, że skład diety wpływa na stan mikrobioty jelitowej (Rieder i in. 2017).

## Metody terapeutyczne wpływające na skład mikrobiomu jelitowego

Prawidłowy skład mikroorganizmów zasiedlających jelita jest istotny w utrzymaniu homeostazy całego organizmu. Na jego różnorodność znaczny wpływ ma stosowana dieta. Współcześnie coraz częściej podkreśla się wagę modulacji bioty występującej w jelitach w celu redukcji objawów zaburzeń powiązanych z funkcjonowaniem osi jelitowo-mózgowej. W przypadku odchyleń występujących w strukturze mikrobiomu jelitowego (dysbiozy) najczęściej wykorzystuje się metody terapeutyczne takie jak: leczenie probiotykami, prebiotykami oraz przeszczep mikrobioty kałowej. Badania z ubiegłych lat donoszą, że stosowanie probiotyków, prebiotyków oraz transfer bioty jelitowej u osób z ASD wpływa

korzystnie na redukcję objawów związanych z występującymi u nich zaburzeniami (Yang i in. 2018).

Probiotyki są podawanymi doustnie preparatami, które zawierają najczęściej kilka szczepów drożdży lub bakterii mlekowych, przeważnie z rodziny *Lactobacillus* i *Bifidobacterium*. Wpływają one korzystnie na trawienie pobranego przez człowieka pokarmu, wzmacniają jego układ immunologiczny oraz usprawniają wchłanianie niektórych witamin. Psychobiotykami nazywane są szczepy bakterii probiotycznych, które wykazują korzystne działanie na oś mikrobiom-jelita-mózg u osób z chorobami i zaburzeniami psychicznymi. Udowodniono, że *Lactobacillus rhamnosus* może redukować stany lękowe oraz depresyjne u osób przyjmujących ten szczep (Bravo i in. 2011). Naturalnie występujące probiotyki znajdują się między innymi w jogurtach, kefirach, kapuście kiszzonej czy kimchi.

Prebiotyki są substancjami odżywczymi mikroorganizmy kolonizujące jelito oraz wpływającymi korzystnie na rozrost danych szczepów. Są to nietrawione przez człowieka składniki żywności, do których zaliczamy między innymi inulinę, fruktooligosacharydy czy galaktooligosacharydy. W przeciwieństwie do probiotyków, prebiotyki nie zawierają żywych organizmów. Prebiotykiem może być błonnik bądź skrobia wstępująca naturalnie w niektórych pokarmach na przykład w korzeniu cykorii, bananie czy otrębach pszenicznych. Zdarzają się preparaty zawierające zarówno prebiotyki jak i probiotyki – takie produkty noszą nazwę synbiotyków.

Transfer mikrobioty jelitowej (FMT) w przeciwieństwie do probiotyków, które w swoim składzie zawierają jedynie kilka gatunków bakterii mlekowych pozwala na jednorazowy transfer około 1000 różnych mikroorganizmów występujących w jelitach. Polega on na przeniesieniu zawiesiny bioty jelitowej pobranej od zdrowego dawcy do układu pokarmowego biorcy (osoby z dysbiozą mikrobiomu) w celu regulacji składu mikrobiomu w okrężnicy. Przeszczep ten może przebiegać przy zastosowaniu kilku metod leczniczych. Wyróżnia się transfer przy użyciu kolonoskopii, kapsulek, lewatyw czy też zagłębników nosowo-gardłowych.

## Terapia transferu mikrobioty jelitowej u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Mikrobiom jelitowy może stymulować uwalnianie hormonów oraz neuroprzekazników, które znacząco wpływają na behavior człowieka. Udowodniono, że dzieci z ASD zdecydowanie częściej mają zaburzenia żołądkowo-jelitowe w porównaniu z ich neurotypowymi rówieśnikami. Wskazuje się na istotną korelację między występowaniem zaburzeń pracy układu pokarmowego (takimi jak zaparcia, biegunki), a stopniem nasilenia objawów ze spektrum autyzmu. Zjawi-

sko to można powiązać z potwierdzoną naukowo zwiększoną częstotliwością przyjmowania antybiotyków u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w ciągu ich pierwszych 3 lat życia (Kang i in. 2017). Częste zażywanie antybiotyków wpływa negatywnie na zróżnicowanie gatunkowe bioty jelitowej. Przyjmowanie leków z tej grupy prowadzi do dysbiozy w okrężnicy, co finalnie przekłada się na nadmierną kolonizację jelit przez bakterie wytwarzające neurotoksyny (np. *Clostridium tetani*). Zbyt duże namnożenie tego typu bakterii wpływa negatywnie na funkcjonowanie osi mikrobiom-jelito-mózg, a następnie prowadzi do nasilenia charakterystycznych objawów ASD (Pulikkan i in. 2019).

W 2017 roku Kang wraz ze swoimi współpracownikami przeprowadzili badanie, w którym wzięło udział 18 dzieci z ASD w wieku od 7 do 16 lat. Podczas prac badawczych obserwowano efekty działania terapii transferu mikrobioty (MTT – *Microbiota Transfer Therapy*). Okres badań wynosił 18 tygodni, podczas których rejestrowano częstotliwość objawów występujących zarówno z układu pokarmowego, jak i tych typowo związanych ze spektrum autyzmu. Wyniki wskazują, że istotnemu złagodzeniu uległy objawy żołądkowo-jelitowe, takie jak biegunki, zaparcia, niestrawność czy ból brzucha. Zauważono także, że średni wiek rozwojowy badanych dzieci wzrósł o 1,4 roku, a charakterystyczne objawy ASD zredukowały się o 22% w trakcie leczenia. Skuteczność terapii MTT potwierdza fakt, że w 18 tygodniu trwania terapii skład mikrobiomu jelitowego dzieci ze spektrum autyzmu był porównywalny ze składem bioty jelitowej dzieci neurotypowych, które stanowiły grupę kontrolną.

Grupę 18 dzieci z diagnozą ASD, które stanowiły grupę badawczą w powyższych badaniach poddano powtórnej obserwacji po 2 latach od zakończenia pierwszej terapii za pomocą MTT. Jak się okazało w 2019 roku widoczna była utrzymująca się znaczna poprawa objawów żołądkowo-jelitowych, natomiast objawy charakterystyczne dla ASD uległy jeszcze większej redukcji. Wyniki te świadczą o tym, że leczenie przy pomocy przeszczepu mikrobioty kałowej jest metodą długoterminowo bezpieczną i skuteczną w terapii osób ze spektrum autyzmu (Kang i in. 2019).

## Podsumowanie

Coraz częściej prowadzone badania naukowe nad dysbiozą u osób ze spektrum autyzmu wskazują na istotę zastosowania metod terapeutycznych takich jak leczenie prebiotykami, probiotykoterapia oraz transfer mikrobioty jelitowej. Przeszczep bioty kałowej w większości przypadków uważany jest za metodę dobrze tolerowaną i bezpieczną, natomiast istnieje pewne ryzyko krótkoterminowych skutków ubocznych takich jak zaparcia, biegunki, wzdęcia, bóle brzucha czy



skurcze jelit. Udokumentowano nieliczne przypadki poważnych powikłań związanych z zastosowaniem FMT, a nawet przypadki zgonów. Przyczyną rezygnacji z leczenia metodą FMT są także poglądy etyczne i kulturowe (Ostrowska i in. 2013). Ryzyko, które jest związane z zastosowaniem przeszczepu mikrobiomu kałowego należy zestawić z wymiernymi korzyściami jakie płyną z wykorzystania tej metody. W przypadku leczenia probiotykami przyjmujemy maksymalnie około 20 korzystnych gatunków mikroorganizmów, natomiast podczas zastosowania FMT jest to ponad 1000 różnych gatunków drobnoustrojów jelitowych. Opisane w artykule doniesienia naukowe związane z modulacją zaburzonego składu mikrobiomu jelitowego u osób z ASD wskazują, że są to efektywne metody terapeutyczne zaburzeń żołądkowo-jelitowych, jak i tych charakterystycznych dla spektrum autyzmu.

Świadomość istnienia oraz skuteczności opisanych powyżej metod terapeutycznych może być przydatna dla specjalistów takich jak psychologzy, pedagodzy, pedagogzy specjaliści, terapeuci w trakcie współpracy z rodzicami dzieci bądź samymi dorosłymi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

## Bibliografia

- Arakawa H. (2020), *From Multisensory Assessment to Functional Interpretation of Social Behavioral Phenotype in Transgenic Mouse Models for Autism Spectrum Disorders*, *Front. Psychiatry*, 11:592408. doi: 10.3389/fpsy.2020.592408.
- Bravo J.A., Forsythe P., Chew M.V., Escaravage E., Savignac H.M., Dinan T.G., Bienenstock J., Cryan J.F. (2011), *Ingestion of Lactobacillus strain regulates emotional behavior and central GABA receptor expression in a mouse via the vagus nerve*, *Proc. Natl. Acad. Sci. U S A*, 20,108 (38): 16050–5. doi: 10.1073/pnas.1102999108.
- Brunissen L., Rapoport E., Chawarska K., Adesman A. (2021), *Sex Differences in Gender-Diverse Expressions and Identities Among Youth with Autism Spectrum Disorder*, *Autism Res.*, 14: 143–155.
- Collado M.C., Cernada M., Bauerl C., Vento M., Perez-Martinez G. (2012), *Microbial ecology and host-microbiota interactions during early life stages*, *Gut Microbes*, 3 (4): 352–65.
- Davies C., Mishra D., Eshraghi R.S., Mittal J., Sinha R., Bulut E. (2021), *Altering the Gut Microbiome to Potentially Modulate Behavioral Manifestations in Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review*, *Neurosci. Biobehav. Rev.*, 128: 549–557.
- Dinan T.G., Cryan J.F. (2017), *The Microbiome-Gut-Brain Axis in Health and Disease. Gastroenterol*, *Clin. North. Am.*, 46: 77–89.
- Ersöz Alan B., Gülerman F. (2019), *The Role of Gut Microbiota in Autism Spectrum Disorder*, *Türk Psikiyatri Derg.*, 30: 210–219.
- Heiss C.N., Olofsson L.E. (2019), *The role of the gut microbiota in development, function and disorders of the central nervous system and the enteric nervous system*, *J Neuroendocrinol*, 31, (5):e12684. doi: 10.1111/jne.12684.

- Hrdlicka M., Urbanek T., Rotreklova A., Kultova A., Valek O., Dudova I. (2023), *Predictors of age at diagnosis in autism spectrum disorders: the use of multiple regression analyses and a classification tree on a clinical sample*, Eur Child Adolesc Psychiatry.
- Johnson D., Letchumanan V., Thurairajasingam S., Lee L.H. (2020), *A Revolutionizing Approach to Autism Spectrum Disorder Using the Microbiome*, Nutrients, 12: 1983.
- Kang D.W., Adams J.B., Coleman D.M., Pollard E.L., Maldonado J., McDonough-Means S., Caporaso J.G., Krajmalnik-Brown R. (2019), *Long-term benefit of Microbiota Transfer Therapy on autism symptoms and gut microbiota*, Sci Rep, 9, 9 (1): 5821. doi: 10.1038/s41598-019-42183-0.
- Kang D.W., Adams J.B., Gregory A.C., Borody T., Chittick L., Fasano A., Khoruts A., Geis E., Maldonado J., McDonough-Means S., Pollard E.L., Roux S., Sadowsky M.J., Lipson K.S., Sullivan M.B., Caporaso J.G., Krajmalnik-Brown R. (2017), *Microbiota Transfer Therapy alters gut ecosystem and improves gastrointestinal and autism symptoms: an open-label study*, Microbiome, 5: 1, 10.
- Kogan M.D., Vladutiu C.J., Schieve L.A., Ghandour R.M., Blumberg S.J., Zablotsky B., Perrin J.M., Shattuck P., Kuhlthau K.A., Harwood R.L., Lu M.C. (2018), *The Prevalence of Parent-Reported Autism Spectrum Disorder Among US Children*, Pediatrics, 142, (6):e20174161. doi: 10.1542/peds.2017-4161.
- Kotlińska A., Huras H. (2017), *Źródła i rola mikroflory mleka kobiecego: przegląd literatury przedmiotu*, Zeszyty Naukowe Ochrony Zdrowia, Zdrowie Publiczne i Zarządzanie, 15 (2): 178–180.
- Ledford J.R., Gast D.L. (2006), *Feeding problems in children with autism spectrum disorders a review*, Focus Autism Other Dev Disabil, 21, 3: 153–66.
- Lyall K., Schmidt R.J., Hertz-Picciotto I. (2014), *Maternal lifestyle and environmental risk factors for autism spectrum disorders*, Int J Epidemiol, 43 (2): 443–64.
- Madore C., Leyrolle Q., Lacabanne C., Benmamar-Badel A., Joffre C., Nadjar A. (2016), *Neuroinflammation in autism: plausible role of maternal inflammation, dietary omega 3, and microbiota*, Neural Plast, 359, 7: 209.
- Martínez-González A.E., Andreo-Martínez P. (2020), *Prebiotics, Probiotics and Fecal Microbiota Transplantation in Autism: A Systematic Review*, Revista de psiquiatria y salud Ment., 13: 150–164.
- Ostrowska L., Marlicz W., Łoniewski I. (2013), *Transplantacja mikroflory jelitowej w leczeniu otyłości i zaburzeń metabolicznych — metoda nadal ryzykowna i niepotwierdzona wynikami badań klinicznych*, Forum Zaburzeń Metabolicznych, 4, 4: 161–169.
- Peretti S., Mariano M., Mazzocchetti C., Mazza M., Pino M.C., Verrotti Di Pianella A., Valenti M. (2019), *Diet: the keystone of autism spectrum disorder?*, Nutr Neurosci, 22 (12): 825–839.
- Ranjan S., Nasser J. (2015), *Nutritional status of individuals with autism spectrum disorders: do we know enough?*, Adv Nutr, 15, 6 (4): 397–407.
- Rieder R., Wisniewski P.J., Alderman B.L., Campbell S.C. (2017), *Microbes and mental health: a review*, Brain Behav Immun, 66: 9–17.
- Rylaarsdam L., Guemez-Gamboa A. (2019), *Genetic Causes and Modifiers of Autism Spectrum Disorder*, Front Cell Neurosci, 13: 385.
- Schmidt R.J., Hansen R.L., Hartiala J., Allayee H., Schmidt L.C., Tancredi D.J. (2011), *Prenatal vitamins, one-carbon metabolism gene variants, and risk for autism*, Epidemiology, 22 (4): 476–85.

- Schmidt R.J., Tancredi D.J., Ozonoff S., Hansen R.L., Hartiala J., Allayee H. (2012), *Maternal periconceptional folic acid intake and risk of autism spectrum disorders and developmental delay in the CHARGE (childhood autism risks from genetics and environment) case-control study*, *Am J Clin Nutr*, 96 (1): 80–89.
- Sidrak S., Yoong T., Woolfenden S. (2014), *Iron deficiency in children with global developmental delay and autism spectrum disorder*, *J Paediatr Child Health*, 50 (5): 356–61.
- Sullivan E.L., Nousen E.K., Chamlou K.A., Grove K.L. (2012), *The impact of maternal high-fat diet consumption on neural development and behavior of offspring*. *Int J Obes Suppl*, 2: S7–S13.
- Sullivan E.L., Nousen L., Chamlou K. (2014), *Maternal high fat diet consumption during the perinatal period programs offspring behavior*, *Physiol Behav*, 123 (17): 236–42.
- Suren P., Roth C., Bresnahan M., Haugen M., Hornig M., Hirtz D. (2013), *Association between maternal use of folic acid supplements and risk of autism spectrum disorders in children*, *J Am Med Assoc*, 309 (6): 570–7.
- Valentino F., Bruno L., Doddato G., Giliberti A., Tita R., Resciniti S. (2021), *Exome Sequencing in 200 Intellectual Disability/Autistic Patients: New Candidates and Atypical Presentations*, *Brain Sci*, 11: 936.
- Xiang X., Yang T., Chen J., Chen L., Dai Y., Zhang J., Li L., Jia F., Wu L., Hao Y., Ke X., Yi M., Hong Q., Chen J., Fang S., Wang Y., Wang Q., Jin C., Li T. (2023), *Association of feeding patterns in infancy with later autism symptoms and neurodevelopment: a national multicentre survey*, *BMC Psychiatry*, 23 (1): 174.
- Yang Y., Tian J., Yang B. (2018), *Targeting gut microbiome: a novel and potential therapy for autism*, *Life Sci*, 194: 111–19.