

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

**NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ**

Nr 48

Gdańsk 2023

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 (redaktor naczelny), Joanna Doroszuk (z-ca redaktora naczelnego),
Justyna Siemionow, Joanna Izabela Belzyt (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane

(tryb recenzowania i informacje dla autorów na stronie
www.niepelnosprawnosci.ug.edu.pl,
przesyłanie artykułów przez formularz na stronie
<https://niepelnosprawnosci.com.pl> zakładka: *wyslij artykul*)

Redaktor naukowy tomu

Małgorzata Moszyńska

Korekta techniczna,

skład i łamanie

Urszula Jędrzycka

Publikacja dofinansowana ze środków

Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

ISSN 2080-9476

e-ISSN 2544-0519

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego

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

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

e-mail: wydawnictwo@ug.gda.pl

www.wyd.ug.edu.pl

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

SPIS TREŚCI

CONTENTS

| | |
|---|----|
| Od Redakcji | 7 |
| <i>Editor's Note</i> | |
| Agnieszka Gabryś | |
| Macierzyństwo w percepcji bezdzietnych kobiet z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego <i>Motherhood as perceived by childless women with long-term spinal cord injury</i> | 9 |
| Beata Antoszevska | |
| Ocena poziomu kontroli emocji u osób wyleczonych z choroby nowotworowej <i>Assessment of the level of emotional control in cancer survivors</i> | 23 |
| Bożena Chrostowska | |
| Systemowy oraz instytucjonalny kontekst edukacji i wsparcia studentów w spektrum autyzmu w Polsce <i>Systemic and institutional context of education and support of students on the autism spectrum in Poland</i> | 39 |
| Beata Papuda-Dolińska | |
| Dysleksja a wzrokowo-percepcyjne uwarunkowania trudności w czytaniu <i>Dyslexia and Visual-Perceptual Factors Influencing Reading Difficulties</i> | 57 |
| Dorota Krzemińska | |
| "The Amateurs" On (theatre of) persons with intellectual disabilities in a feature film „Amatorzy” | 71 |

Agnieszka Woynarowska

Zakład aktywności zawodowej – przestrzeń rozwoju i niezbędne ogniwo w systemie aktywizacji zawodowej czy ghetto legitymizujące wykluczenie osób z niepełnosprawnościami z otwartego rynku pracy? Perspektywa pracowników

Vocational activity establishments – a space for development and a necessary link in the vocational activation system or a ghetto legitimising the exclusion of people with disabilities from the open labour market? Employees' perspective . 87

Ying Liu, Zhiyin Guo

Exploring the Role of Counselors Amidst Governance Dynamics: Authoritarian in the Chinese Higher Education Context?

Analiza roli doradców w kontekście zarządzania w chińskim systemie szkolnictwa wyższego 104

Małgorzata Karczmazek

Pedagogika sztuki w odniesieniu do niepełnosprawności. Analiza semiotyczna wybranych obrazów malarskich związanych z tematem niepełnosprawności

Art pedagogy in relation to disability. Semiotic analysis of selected paintings related to the topic of disability 122

Joanna Izabela Belzyt

Emocje i enklawy bezpieczeństwa emocjonalnego – pandemia COVID-19 w doświadczeniach osób z niepełnosprawnością sensoryczną i ich rodzin

Emotions and enclaves of emotional safety – the COVID-19 pandemic in the experiences of people with sensory disabilities and their families 134

OD REDAKCJI

EDITOR'S NOTE

Oddajemy do Państwa rąk kolejny, 48 tom czasopisma „Niepełnosprawność” podejmującego tematykę pedagogiki specjalnej zarówno w obszarach teoretycznych, jak i praktycznych rozważań wokół niepełnosprawności. Autorzy tekstów przedstawiają funkcjonowanie głównie osób dorosłych i młodych dorosłych w obszarach edukacji, chorób cywilizacyjnych, aktywności zawodowej, podejmowania ról społecznych przez osoby z niepełnosprawnościami i ich wpływu na dobrostan emocjonalny. Podejmują tematykę współcześnie dokonującej się zmiany w społecznym odbiorze niepełnosprawności. W tomie tym wybrzmiewa również aspekt wpływu sztuki nie tylko w jej wymiarze terapeutycznym, ale również jako ważnego narzędzia służącego percepcji niepełnosprawności.

Jak pisze w swoim artykule Dorota Krzemińska, analizując rolę filmu jako „bodźca do zmiany znaczeń przypisywanych osobom z niepełnosprawnością”. Małgorzata Karczmarzyk, opisując poszczególne prace malarskie, przedstawia wpływ sztuki na postawy społeczne wobec zagadnienia niepełnosprawności, zaznaczając, jak różne formy artystycznego wyrazu promują empatię, zrozumienie i akceptację – wartości niezbędne w procesie inkluzji. Agnieszka Woynarowska porusza zagadnienie zatrudnienia, jakże ważny temat dla dorosłości każdego człowieka. Analizuje doświadczenia pracowników z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności zatrudnionych w zakładach aktywności zawodowej versus możliwości zatrudnienia na wolnym rynku pracy, podkreślając fakt wykluczenia z zatrudnienia jako podstawę dyskryminacji. Beata Antoszewska opisuje skutki emocjonalne, z jakimi borykają się osoby wyleczone z choroby onkologicznej uznanej współcześnie za jedną z chorób cywilizacyjnych. Zagadnieniem macierzyństwa w kontekście posiadanej niepełnosprawności ruchowej zajęła się w swoim artykule Agnieszka Gabryś, przedstawiając narracje bezdzietnych kobiet z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Autorka przedstawia czytelnikowi interdyscyplinarny zasięg tego zagadnienia z wybrzmiewającą, niedopuszczalną, a wciąż aktualną dyskryminacją w narracji medycznej i społecznej. Izabela Belzyt wraca do traumatycznego społecznego doświadczenia

jakim była pandemia Covid-19 w doświadczeniach osób z niepełnosprawnością sensoryczną i ich rodzin, wyprowadzając wniosek literacko nazwany przez Autorkę „ enklawami bezpieczeństwa”, czyli miejscami aktywności, relacjami ułatwiającymi badanym redukcję lęku czy też regulację emocji. Kolejnym ważnym obszarem dotyczącym coraz większej populacji ludzi z Autystycznym Spektrum Zaburzeń zajęła się Bożena Chrostowska, analizując aktualny kontekst systemowy i instytucjonalny edukacji oraz wsparcia studentów autystycznych w Polsce, uwiadamiając deficyt rozwiązań, między innymi prawnych normalizujących i ułatwiających studiowanie osobom z Autystycznym Spektrum Zaburzeń. Kontynuując tematykę w obszarze organizacji edukacji w szkolnictwie wyższym tym razem w Chinach, autorki Ying Liu, Zhiyin Guo przeanalizowały rolę doradców w kontekście zarządzania w chińskim systemie szkolnictwa wyższego. Analizy dysleksji jako specyficznego zaburzenia umiejętności czytania w paradygmacie interdyscyplinarności z implikacją dla praktyki diagnostycznej, terapeutycznej i edukacyjnej podjęła się Beata Papuda-Dolińska.

Oddając Państwu 48 tom czasopisma Niepełnosprawność mamy nadzieję, że zawarte w nim artykuły naukowe spotkają się z zainteresowaniem Czytelnika, oraz staną się inspiracją do analizy nowych obszarów w temacie pedagogiki specjalnej.

Małgorzata Moszyńska
Redaktor naukowy tomu

Agnieszka Gabryś

Instytut Pedagogiki, Wydział Pedagogiki i Psychologii

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

ORCID: 0000-0002-8502-7119

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.48.01>

Macierzyństwo w percepcji bezdzietnych kobiet z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego

Zagadnienie macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością w coraz większym stopniu podejmowane jest przez badaczy tej problematyki. W większości odnaleźć można prace realizowane w nurcie badań jakościowych. Celem niniejszego badania było ustalenie, jak bezdzietne kobiety z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego postrzegają macierzyństwo. Uczestniczkami badania było 10 kobiet z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego w wieku od 32 do 63 lat. Zastosowano podejście jakościowe, a metodę zbierania danych stanowił pogłębiony wywiad indywidualny. Wywiady realizowane były we wschodniej i centralnej Polsce. Definiując macierzyństwo badane wskazywały na oczywistość tej roli w życiu każdej kobiety również z niepełnosprawnością, wskazując na pewne ograniczenia w tym zakresie. Zdaniem respondentek decyzja kobiet z niepełnosprawnością ruchową o posiadaniu potomstwa jest bardziej skomplikowana i trudniejsza niż w przypadku pełnosprawnych kobiet. Badane w większości deklarowały niezamierzoną bezdzietność.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, bezdzietność, długotrwałe uszkodzenie rdzenia kręgowego, kobiety z niepełnosprawnością, niepełnosprawność ruchowa

Motherhood as perceived by childless women with long-term spinal cord injury

The issue of motherhood for women with disabilities is increasingly being taken up by researchers of this issue. Mostly one can find works carried out in the stream of qualitative research. The purpose of this study was to find out how childless women with long-term spinal cord injury perceive motherhood. The participants in the study were 10 women with long-term spinal cord injury, ranging in age from 32 to 63. A qualitative approach was used, and the data collection method was an in-depth individual interview. Interviews were conducted in eastern and central Poland. Defining motherhood, the respondents pointed out the obviousness of this role in the life of every woman also with disabilities, pointing out some limitations in this regard. According to the respondents, the decision of women with physical disabilities to have offspring is more complicated and more difficult than for non-disabled women. The respondents mostly declared unintentional childlessness.

Key words: maternity, childlessness, long-term spinal cord injury, women with disabilities, physical disability

Wprowadzenie

Zagadnienie macierzyństwa w kontekście posiadanej niepełnosprawności ruchowej było niejednokrotnie poruszane w polsko- i anglojęzycznej literaturze przedmiotu. W zdecydowanej większości są to opracowania jakościowe (np. Ciaputa i in. 2014; Shpigelman 2015; Wint i in. 2016; Wołowicz-Ruszkowska 2016; Jacob i in. 2017; Tarasoff 2017; Gabryś 2018; Król 2018; Powell i in. 2019; Casey i in. 2022; Brennan, Swords 2022). Badacze zazwyczaj, wykorzystując metodę wywiadu, starali się poznać „macierzyńskie doświadczenia” kobiet z niepełnosprawnością ruchową w zakresie m.in.: opieki nad nowonarodzonym dzieckiem i dostosowania otoczenia (Wint i in. 2016); wyzwania związanych z pełnieniem roli matki oraz różnic między kobietami z i bez niepełnosprawności ruchowej w tej sferze (Casey i in. 2022); reakcji i postaw społecznych na ciężę oraz wychowywanie dziecka przez matkę z niepełną sprawnością (Prilleltensky 2004); czy posiadanych przez kobiety mocnych stron, jak też sieci dostępnego wsparcia (Shpigelman 2015). Dotychczas niewiele jest jednak badań, które koncentrowałyby się na omawianym aspekcie wśród kobiet z urazem rdzenia kręgowego (Brennan, Swords 2021; Casey i in. 2022), zwłaszcza bezdzietnych kobiet.

Coraz więcej kobiet z niepełnosprawnością ruchową zostaje matkami (Tarasoff 2017), a wyzwania związane z macierzyństwem w kontekście posiadanej niepełnej sprawności pozwalają doświadczyć im rozwoju „pozytywnej tożsamości w aspekcie niepełnosprawności”, odporności psychicznej, a także akceptacji współzależności (Shpigelman 2015). Tym samym matki z niepełnosprawnością ruchową mogą doznawać rozwoju osobistego, ale ten pozytywny proces wymaga wzajemnej zależności, współpracy i kreatywności osób zaangażowanych w proces niesienia pomocy medycznej/rehabilitacyjnej (Shpigelman 2015). Co więcej, podkreśla się znaczącą rolę rodzicielstwa w życiu osób z urazem rdzenia kręgowego (zarówno kobiet, jak i mężczyzn) jako satysfakcjonującego doświadczenia (pod warunkiem akceptacji swoich ograniczeń) (Brennan, Swords 2021). Niemniej, zdaniem Malacridy (2019), kluczowe jest osobne rozpatrywanie doświadczeń ojców i matek z niepełnosprawnością, biorąc pod uwagę, że rodzicielstwo jest rolą silnie uwarunkowaną płciowo.

Należy zwrócić uwagę, że wiele kobiet z niepełnosprawnością ruchową doświadcza złych warunków i napotyka szeregu barier w zakresie opieki okołoporodowej (Tarasoff 2017). Najczęstsze przeszkody dotyczą m.in.: niedostępności placówek opieki, braku wiedzy i doświadczenia personelu medycznego, negatywnego nastawienia świadczeniodawców opieki, braku komunikacji i współpracy między kobietami a personelem medycznym/rehabilitantami oraz braku wiedzy w zakresie potrzeb tych kobiet. Na podstawie uzyskanych wyników z badań Tarasoff (2017) uważa, że system opieki okołoporodowej nie jest tworzony z my-

ślą o kobietach z niepełnosprawnością ruchową, a napotymane bariery w tym zakresie mogą przyczyniać się do ich gorszego samopoczucia oraz niechęci podejmowania roli macierzyńskiej. Jest to o tyle istotne, gdyż ciąża u kobiet z niepełnosprawnością ruchową jest traktowana jako ciąża wysokiego ryzyka, co wynika z większej możliwości wystąpienia powikłań (Iezzoni i in. 2013) np. tych związanych z chorobami współistniejącymi, jak problemy urologiczne (Kobiółka, Skrzypulec-Plinta 2018). Ponadto kobiety te zmagają się z częstszym występowaniem niedoborów żywieniowych, które związane są m.in.: z zaburzeniami połykania, żucia lub z przewlekłych dysfunkcji przewodu pokarmowego, w tym przewlekłych zaparć i zaburzeń pracy jelit (Morton i in. 2013), problemami z oddychaniem czy zaburzeniami w układzie krążenia (Drosdzol-Cop i in. 2020). Należy podkreślić, że opiekę nad taką kobietą powinien sprawować wielospecjalistyczny zespół składający się m.in.: z położnika, fizjoterapeuty, urologa, neurologa, anestezjologa itp. (Signore i in. 2011). Zatem potrzebne są dalsze badania i szkolenia, aby usunąć wszelkie bariery w opiece okołoporodowej nad kobietami z niepełną sprawnością, co jest możliwe – zdaniem Tarasoff (2017) – poprzez realną współpracę tych kobiet ze świadczeniodawcami opieki poprzez włączenie kobiet z niepełnosprawnością w inicjatywy edukacyjne i tworzenie planu opieki skierowanego bezpośrednio dla nich.

Pomimo, że kobiety z niepełnosprawnością ruchową zgłaszają pewne ograniczenia i bariery związane z opieką nad dzieckiem, podkreślają, że nie przysłaniają one radości i spełnienia, które czerpią z macierzyństwa (Prilleltensky 2004). Dla wielu kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego bycie matką oznacza „odzyskanie płci” lub „odzyskanie utraconej płci”. Z drugiej strony badane wielokrotnie sygnalizowały poczucie, iż muszą dołożyć wszelkich starań, aby „zaprezentować” siebie, jako „zwykłą matkę”. Obawiając się, że gdy w oczach innych ludzi nie spełnią warunku „normalności”, to w każdej chwili dziecko może zostać im odebrane. Uważają, że przez społeczeństwo są postrzegane jako zależne od innych osób (Grue, Laerum 2002), niewystarczająco dobre czy też nieodpowiednie do tej roli, więc nie mogą wykonywać zadań opiekuńczych (Prilleltensky 2004). Niemniej Alexander i współpracownicy (2002) wskazują, że społeczne kwestionowanie zdolności macierzyńskich kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego zanika wraz ze wzrostem pewności siebie w roli matki u tych kobiet (Alexander i in., 2002). A jak podkreślają Powell i inni (2019), matki z niepełnosprawnością ruchową wykorzystują szereg rodzicielskich strategii adaptacyjnych w opiece nad niemowlęciem i/lub małym dzieckiem. Skupiają się na pozyskiwaniu lub modyfikacji sprzętu wykorzystywanego w pielęgnacji dziecka, dostępie do informacji i wsparcia, czy pozyskiwaniu pomocy od innych osób. Jedna z matek z urazem rdzenia kręgowego uznała, że są permanentnie przyzwyczajone do znajdowania strategii radzenia sobie z problemami w życiu codziennym (Aune 2013). Badacze (Powell

i in. 2019) sygnalizowali potrzebę większej dostępności wsparcia oraz sprzętu dla matek z niepełnosprawnością fizyczną, a także większej ilości informacji niezbędnych dla kobiet planujących ciążę.

Obok kobiet z niepełnosprawnością ruchową, które spełniają się w roli matki, są też te, które z jakiegoś powodu w te role nie wchodzi. Bezdziectwo (*childlessness*) jest definiowana jako brak potomstwa, który wynika z faktu podjęcia takiej decyzji lub będąca skutkiem zaburzeń zdrowia uniemożliwiających prokreację (Jarmołowska 2009). Ujmuje się je w kategorii bezdziectwa zamierzonego i niezamierzonego lub dobrowolnego i mimowolnego, przy czym wskazuje się, że ta druga powinna zostać uzupełniona o sytuację, gdy kobieta (biologicznie mogąca mieć dzieci) pozostaje bezdzietna w konsekwencji nieposiadania partnera lub trudnej sytuacji materialnej/zdrowotnej. Zatem proponuje się podział na osoby „bezdziectne” (ang. *child-less*), tzn. takie, które chcą mieć potomstwo, ale z powodu różnych ograniczeń ich nie mają, a także „wolne od dzieci” (ang. *child-free*), czyli te, które nie czują pragnienia by stać się rodzicami (Mynarska 2013).

Obecnie zauważalne jest w Polsce zjawisko depopulacji, ponieważ dziectwo nie zapewnia ciągłości reprodukcyjności ludzkiej (Zygmunt 2020). Analiza omawianego zagadnienia powinna być prowadzona z uwzględnieniem kontekstu płci (por. McDonald 2000). W przypadku kobiet z niepełnosprawnością ruchową wskazuje się na szereg dylematów związanych z podejmowaniem decyzji o macierzyństwie. Thomas (1997) zidentyfikował dwa dyskursy, które wyjaśniają ambiwalencję wokół decyzji macierzyńskiej wśród kobiet z niepełnosprawnością ruchu. Pierwszy odnosi się do ryzyka dla zdrowia i życia zarówno kobiety, jak i jej dziecka. Drugi dotyczy tradycyjnych poglądów na „dobre” macierzyństwo, które wykluczają te kobiety z szansy bycia matką (May 2008). W dyskursie społecznym macierzyństwo i niepełnosprawność zdają się nie pasować do siebie (Malacrida 2019) i wiążą się z tym pewne uprzedzenia, z którymi mierzą się te kobiety (Prilleltensky 2004). Zatem, ze względu zarówno na zewnętrzne, jak i wewnętrzne dylematy i naciski, z jakimi spotykają się kobiety z niepełnosprawnością ruchową, decyzja o macierzyństwie jest bardziej złożona niż w przypadku kobiet pełnosprawnych (Clarke, McKay 2014).

Metoda badań i charakterystyka próby

Niniejszy artykuł zawiera prezentację wyników wstępnego badania, które zostało zrealizowane w latach 2022–2023 we wschodniej i centralnej Polsce i miało na celu ustalenie, jak bezdzietne kobiety z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego postrzegają macierzyństwo. Wykorzystano podejście jakościowe, a metodą zbierania danych był pogłębiony wywiad indywidualny (ang. *Individual*

In-depth Interview – IDI). Rekrutacja badanych kobiet odbywała się poprzez kontakt ze stowarzyszeniami, instytucjami i fundacjami we wschodniej i centralnej Polsce, a także przy użyciu metody kuli śnieżnej (Rubin, Babbie 2010). Proces rekrutacji był kontynuowany do momentu nasycenia się kategorii. Należy podkreślić, że nie wywierano żadnej presji na uczestnictwo w badaniu, a w trakcie i po zakończeniu wywiadów żadna z badanych nie sygnalizowała dyskomfortu związanego z prezentowaną strategią doboru osób do badania lub z innych przyczyn. W trakcie przebywania przez kobiety w placówkach (stowarzyszenia, instytucje, fundacje) zachęcano je (indywidualnie i pojedynczo) do udziału w badaniu w dowolnym dla nich czasie/momentcie/miejscu. Większość badanych proponowała swój termin spotkania oraz miejsce, które było dostosowane w pełni do osób z niepełnosprawnością.

Wywiady były realizowane osobiście przez autorkę niniejszego artykułu i zaświadcza się, że przestrzegano wszelkich obowiązujących norm etycznych dotyczących prowadzenia badań naukowych. Trwały one średnio od 20 do 35 minut i były nagrywane oraz transkrybowane w języku polskim. Wykorzystano autorski kwestionariusz wywiadu. Uzyskany materiał został starannie zanonimizowany, a wszystkim rozmówczyń nadano fikcyjne imiona. Przez cały czas realizacji projektu badawczego zapewniono poufność zebranego materiału poprzez stosowanie numerów identyfikacyjnych na nagraniach audio, notatkach z wywiadów i transkrypcjach. W procesie analizy materiału wykorzystano kodowanie i kategoryzowanie według Flicka (2010) i Gibbsa (2011), a tam gdzie było to pożądane (do zilustrowania ważnych wątków), wykorzystano dosłowne cytaty z transkryptów wywiadów (Attride-Stirling 2001). Zaprezentowane wyniki odzwierciedlają doświadczenia i wiedzę kobiet, których dotyczą.

Do badań włączono dziesięć ($n=10$) kobiet z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Kryteria doboru do badań stanowiły: wiek (powyżej 18 lat), płeć żeńska, deklaracja bezdzietności oraz samoidentyfikacja jako osoba z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego (>10 lat). Decyzja o włączeniu do badania jedynie kobiet bezdzietnych wynikała z przekonania, że również i one mają w tym zakresie coś do powiedzenia, mierzą się z różnego rodzaju trudnościami, i należy je wysłuchać. Zdaniem Prilleltensky (2004) fundamentalne jest poznanie doświadczeń bezdzietnych kobiet z niepełnosprawnością, które żyją w społeczeństwie, gdzie macierzyństwo uważane jest za „synonimem kobiecości” oraz przeciwstawiane niepełnosprawności. Z kolei kryteria wykluczające udział w badaniu obejmowały: zaburzenia komunikacyjne lub poznawcze, choroby neurologiczne, uzależnienie od substancji psychoaktywnych, zaburzenia lękowo-depresyjne, oraz przebyte wylewy krwi do mózgu. Wiek rozmówczyń waha się od 29 do 63 lat ($M = 41,40$), cztery kobiety są zamężne, a część stanu wolnego (w tym trzy posiadają stałego partnera, przy czym są to długoletnie związki – $M =$

15,33). Osiem badanych mieszka w mieście, a dwie są mieszkankami wsi. Wszystkie badane nie posiadają dzieci. Sześć badanych pracuje zawodowo, z kolei cztery są bezrobotne. Czas od nabycia urazu u rozmówczyń waha się od 11 do 42 lat (M = 16,40). Badane kobiety zostały poinformowane o możliwości odmowy udziału w badaniu, na każdym etapie jego trwania (bez podawania przyczyny). Zostały zapewnione, że odmowa nie spowoduje dla nich żadnych negatywnych konsekwencji. Każda z kobiet wyraziła ustną zgodę na udział w badaniu bez wynagrodzenia.

Wyniki badań

Uczestniczki badania opowiedziały o tym, jak definiują macierzyństwo w kontekście posiadanej długotrwałej niepełnosprawności ruchowej i braku potomstwa. Odniosły się do kilku ważnych kwestii w obrębie analizowanego zagadnienia.

Definicja macierzyństwa

Jako pierwsze, badane zostały zapytane czym jest dla nich macierzyństwo i jak je definiują. Wypowiedzi rozmówczyń oscylowały wokół ogólnego pojęcia macierzyństwa jego „naturalności i oczywistości” w życiu kobiety (np. urodzenie dziecka i opieka nad nim) oraz własnej perspektywy jako kobiety z niepełnosprawnością ruchu.

„Ja to jestem wierząca, to jest cud, cud narodzin nowego życia jak taka mała istotka pojawia się na świecie” (L., 45)

„[...] macierzyństwo jest dla mnie czymś nieosiągalnym [...]. Kobieta na wózku z małym dzieckiem, nie widziałam takiej, a mam dużo koleżanek z wózkiem” (P., 42)

„[...] macierzyństwo to coś naturalnego dla kobiety, coś tylko dla niej, kiedyś nie do pomyslenia było żeby kobieta dzieci nie miała, nie to co teraz [...] od razu ludzie gadali, że coś z nią jest nie tak” (R., 55)

„Kiedyś powiedziałabym, że jest to misja i cel każdej kobiety, który i ja też mam [...] teraz wiem, że nie [...] już się z tym pogodziłam” (M., 39)

„To chyba normalnie, każda kobieta chce być mamą, ja też. U mnie w rodzinie dużo jest dzieci i ja dzieci lubię” (B., 32)

W dalszej części swych wypowiedzi wszystkie respondentki zwracały uwagę na pozytywne i negatywne aspekty omawianego zjawiska. Interesujące jest, że

każda z badanych podkreśliła obydwie perspektywy bycia matką. Z pełną świadomością odnosiły się do „[...] blasków i cieni macierzyństwa” [N., 40].

„Moja siostra ostatnio urodziła córkę, nie śpi po nocach, boi się, że coś zrobi nie tak, czyta te wszystkie fora [...] współczuje jej, ja to się boję na ręce wziąć Małę, że coś jej zrobię albo nie tak złapię. Pomaga jej nasza Mama” [A., 31]

„Strach i radość na raz [...] duża odpowiedzialność” [P., 42]

„Od zawsze zastanawiałam się jakby wyglądała moja córka czy syn, do kogo byłyby podobne, myślę, że rozwinął się u mnie instynkt macierzyński. Lubię dzieci, przed wypadkiem chciałam pracować w przedszkolu [...] byłabym dobrą matką” [B., 32]

„Dzieci to sama radość” [L., 45]

„[...] koleżanka opowiadała, że od momentu, kiedy syn się urodził nie przespala ciągiem ani jednej nocy, a to już przeszło 2 lata, [...] dla dziecka matka zniesie wszystko” [K., 29]

Decyzja o macierzyństwie

Uczestniczki wywiadów podkreślały, że w ich przypadku (niepełnosprawność ruchowa), decyzja o posiadaniu potomstwa jest o wiele trudniejsza i skomplikowana niż kobiet pełnosprawnych. Zwróciły uwagę, że jest niejednokrotnie od nich niezależna (np. stan zdrowia, niesamodzielność funkcjonalna, brak partnera i większe trudności w jego znalezieniu), wielokrotnie zmieniana pod wpływem różnych czynników „[...] to nie jest tak, że powiem sobie chce mieć dzieci i już, ja musiałam wszystkie za i przeciw analizować, a ile się nastuchałam od rodziny, my mamy więcej tych przeciw” [B., 32], a inne osoby z ich otoczenia roszczą sobie prawo do współdecydowania w tej kwestii. Respondentki kładły akcent na takie elementy składowe swoich decyzji, jak: otoczenie w jakim żyją (reakcje), zmiany społeczne, własne potrzeby i posiadane ograniczenia w ruchu. Poruszając to zagadnienie badane (zameżne) podkreślały, że jest to decyzja obojga małżonków, niemniej dwie z nich zauważyły, że wśród rodzin znalazły się osoby, które w bezpardonowy sposób odwoływały je od tej myśli „[...] co to dziecko będzie miało za życie” [B., 32].

„Chcemy z mężem mieć dzieci, staramy się o nie” [W., 38]

„Moim zdaniem każda kobieta prędzej czy później się nad tym zastanawia i jej myślenie się zmienia. Czy chce, czy może, czy sobie poradzi, czy ma z kim? [...] Ja przed wypadkiem bardzo chciałam być matką, miałam nawet narzeczonego z tej samej wsi. Po wypadku się to zmieniło, zostałam sama, nie umiałam zająć się sobą, a co dopiero dzieckiem. Wiele lat zajęło mi zanim stanęłam na nogi. Nigdy więcej nikogo nie poznałam” [D., 63]

„[...] staramy się od czterech lat, badania mamy w porządku [...] nie jesteśmy już tacy młodzi, ostatnio zaczęliśmy rozmawiać o adopcji [...] chyba mamy marne szanse, kiedy ja jeżdżę na wózek” [B., 32]

„Kobiety bez wózka mają łatwiej, nas mają za niesamodzielne [...] jak mnie ktoś widzi za kółkiem, jak wyciągam wózek na parkingu to zdziwienie, a co dopiero z dzieckiem. Ludzie nie są przyzwyczajeni do takich widoków” [P., 42]

Postrzeżenie matek z niepełnosprawnością ruchową

Wszystkie badane wypowiedziały się na ogół pozytywnie na temat macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością. Zwraçały uwagę przede wszystkim na wiarę kobiet we własne siły, ich upór w działaniu i wsparcie otoczenia w tym zakresie. Uwypuklały nieznaczące, ale pozytywne zmiany postaw społecznych na przestrzeni ostatnich latach z naciskiem na konieczność dalszego uwrażliwiania w tym zakresie, np. poprzez różnego rodzaju kampanie społeczne, spoty telewizyjne, filmy, książki itp.

„Dla mnie to nic niezwykłego, mamy te same marzenia i pragnienia co pełnosprawne kobiety” [W., 38]

„[...] niby teraz jest łatwiej, ale czy ja wiem. To wymaga dużej odwagi od kobiety, musi mieć wsparcie w bliskich osobach i musi się nie przejmować co ludzie gadają, bo oni zawsze będą gadać” [R., 55]

„Prywatnie nie znam żadnej kobiety na wózku z dzieckiem. Każdy z nas bierze na barki tyle ile może, jeśli któraś uzna, że sobie poradzi to dlaczego nie? Przecież to ona będzie się zajmować tym dzieckiem. Dlaczego ktoś inny ma mówić, czy da radę, czy nie?” [P., 42]

„Kobiety niepełnosprawne świetnie dają sobie radę w życiu. Zaslugują na to by być szczęśliwe i mieć dzieci” [L., 45]

„[...] dużo zależy od otoczenia i charakteru kobiety, musi być silna. Ja już bym dawno zrezygnowała, ale mój mąż mnie wspiera” [B., 32]

„[...] coraz więcej jest spotów promujących małżeństwa i rodziny niepełnosprawnych, zawsze mogłoby tego być więcej, [...] ostatnio nawet mural widziałam taki. [...] Nie ukrywam czuję lekkie ukłucie zazdrości, kiedy widzę kobietę niepełnosprawną z dzieckiem, ale jest też to dla mnie znak, że skoro jej się udało to, dlaczego mi ma się nie udać?” [A., 31]

Bezdzielnosc – przyczyny

Badane zostały zapytane o przyczyny braku potomstwa. Analiza zebranego materiału pozwoliła wyodrębnić kilka przyczyn omawianego stanu, które można byłoby sklasyfikować do zamierzonej i niezamierzonej bezdzietności, są to:

- **bezpłodność/problemy z zajściem w ciążę:** *„Długo staraliśmy się o dziecko [...] myśleliśmy na początku, że to normalne, że też mój stan, jakoś ze 2 lata, później poszliśmy do lekarza, jednego i drugiego, robili badania i mi i mężowi, w końcu stanęło na*

- tym, że nie możemy mieć dzieci" [M., 39]; „Cały czas się staramy i próbujemy, obydwójce dostaliśmy leki, zrobiliśmy badania" [B., 32]
- **brak partnera:** „Bardzo chciałam mieć dzieci, od zawsze, no ale życie tak się potoczyło, że nikogo nie poznałam, od zawsze jestem sama" [L., 45]; „[...] nawet jakbym chciała to nie mam z kim" [P., 42]
 - **obawy:** „Od początku martwiłam się jak to będzie, jak patrzę na moją siostrę, która ma dziecko to zastanawiam się, czy ja też bym tak umiała, może nie jestem jeszcze na to gotowa" [A., 31]; „[...] po latach patrzę na to inaczej, wcześniej się bałam, nie chciałam żeby moje dziecko miało gorzej przeze mnie i moja niepełnosprawność [...]” [W., 38]
 - **świadomy wybór:** „Zwyczajnie nie stać nas na dziecko, mieszkamy kątem u moich rodziców, mamy jeden pokój, tylko partner pracuje, poza tym jesteśmy już na to za starz" [N., 40]
 - **splot okoliczności:** „[...] sama nie wiem, jakoś tak wyszło" [D., 63]

Przy okazji wypowiedzania się na temat bezdzietności, badane kobiety zwróciły uwagę na dodatkowe/inne kwestie. Po pierwsze, odniosły się do braku wrażliwości rodziny dla ich potrzeby posiadania potomstwa: „Jak tylko w rodzinie ktoś się ożenił albo wyszedł za mąż, to od razu wszyscy pytali, kiedy dzieci. W naszym przypadku tak nie było. Jakby z góry zakładali, że ich mieć nie będziemy" [W., 38]. Po drugie, zaapelowały o pomoc/zmiany w zakresie kobiecej antykoncepcji „A co z tymi, które nie chcą mieć dzieci, mam na myśli antykoncepcję [...]. Mało kto wie, że w grę wchodzi tylko przerwatywy, inne metody są dla nas niedostępne, lekarze odradzają. Chciałabym żeby to zostało nagłośnione, o tym się nie mówi" [N., 40]. Po trzecie, potępiły reakcje lekarzy ginekologów na nieudane próby zajścia w ciążę: „Jak za którymś razem znów nam się nie udało, to lekarka, u której byłam, powiedziała: a może to i lepiej w Pani stanie [...] byłam w szoku, nie wiedziałam co jej wtedy odpowiedzieć [M., 39].

Podsumowanie i wnioski

Zaprezentowane w niniejszym artykule wyniki badań dotyczą postrzegania macierzyństwa przez bezdzietne kobiety z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Uzyskane wyniki pozwoliły na zrealizowanie zamierzonego celu badań. Traktując o macierzyństwie badane wskazywały na oczywistość tej roli w życiu każdej kobiety (tj. zajście w ciążę, urodzenie dziecka, opieka nad nim) oraz własną perspektywę, jako osoby z niepełną sprawnością (ograniczenia z niej wynikające) i brak możliwości spełnienia się w tej roli (z różnych powodów i często od nich niezależny). Należy podkreślić, że kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego nie charakteryzują się mniejszą płodnością niż kobiety pełnosprawne. Niemniej wskazuje się na pewne możliwe powikłania w czasie ciąży u tych kobiet, stąd potrzeba korzystania ze specjalistycznej i wielopłaszczyznowej opieki

(Signore i in. 2011, Drosdzol-Cop i in. 2020). Kobiety z niepełnosprawnością ruchową bardzo często nie realizują się w roli matki, co niejednokrotnie wynika z postaw społecznych i uprzedzeń. Są one w pierwszej kolejności postrzegane jako niepełnosprawne, a dopiero później jako matki (Lawler i in. 2015). Co więcej, badacze (Alexander i in. 2001) dowiedli, że posiadane przez kobietę uszkodzenie rdzenia kręgowego nie ma żadnego negatywnego wpływu na rozwój i funkcjonowanie ich dziecka.

W dalszej części wywiadu respondentki podzieliły się refleksją na temat własnej decyzji o macierzyństwie, podkreślając, że jest ona o wiele bardziej skomplikowana i trudniejsza niż w przypadku pełnosprawnych kobiet. Wynika to chociażby z presji wewnętrznej i zewnętrznej, której są one poddawane (Lappeteläinen i in. 2017). Ponadto badane wskazywały, że w wielu przypadkach decyzja o macierzyństwie jest od nich niezależna (np. brak całkowitej samodzielności funkcjonalnej, brak partnera i większe trudności w jego znalezieniu), pod wpływem różnych czynników wielokrotnie zmieniana, ale też negowana przez rodzinę i najbliższe otoczenie. Zdaniem Prilleltensky (2004) decyzja dotycząca macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością często jest powiązana z ich środowiskiem rodzinnym. Zatem, aby ją podjąć, kobieta powinna odrzucić tradycyjną i podrzędną rolę osoby z niepełną sprawnością, odważyć się marzyć o posiadaniu potomstwa i postrzegać siebie jako potencjalną matkę, a nie tylko kobietę z niepełnosprawnością.

Badane na ogół w sposób pozytywny postrzegają matki z niepełnosprawnością ruchową. Podkreślały ich upór, wiarę w siebie i wsparcie najbliższego otoczenia w realizacji roli macierzyńskiej. Co interesujące, matki z niepełnosprawnością ruchową, z eksploracji Shpigelman (2015) wskazywały na cechujący je wysoki poziom prężności psychicznej i optymizmu, dzięki którym są w stanie bronić swoich praw oraz przewyżczać trudności związane z wychowaniem dzieci i opieką nad nimi.

Rozmówczynie zwróciły uwagę na zachodzące drobne zmiany społeczne w zakresie postrzegania osób z niepełnosprawnością, ale też konieczność ciągłego promowania w przestrzeni publicznej macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością w celu poprawy postaw społecznych w tym zakresie. Respondentki zapytane o przyczyny ich bezdzietności w większości podawały powody wskazujące na niezamierzoną bezdzietność, a wśród nich znalazły się: bezpłodność i problemy z zajściem w ciążę, brak partnera, obawy czy splot okoliczności. Tylko jedna badana określiła decyzję jako świadomy wybór związany z brakiem warunków materialno-bytowych oraz dojrzałym wiekiem jej i partnera (>40). W społeczeństwie niekoniecznie oczekuje się, że kobieta z niepełnosprawnością zostanie matką, zatem bezdzietność wśród osób z niepełnosprawnością nie jest czymś zaskakującym, a raczej pożądanym (Aune 2013). Ponadto rozmówczynie zwróciły

uwagę, na oziębłość i nietaktowność członków rodziny oraz lekarzy na ich potrzebę posiadania potomstwa. Tym samym, wskazuje się na widzialne (środowiskowe) i niewidzialne (psychologiczne, emocjonalne) ograniczenia, których doświadczyły w tym zakresie (Casey i in. 2022). Badane odniosły się także do problemów w zakresie antykoncepcji kobiet poruszających się na wózku inwalidzkim. Wiadomym jest, że posiadane ograniczenia w ruchu mogą stanowić dodatkowe przeciwwskazania lub wskazania dla danej metody antykoncepcji. Tym samym należy edukować zarówno lekarzy, jak i same zainteresowane oraz kierować się rzetelnymi rekomendacjami w tym zakresie (Drosdzol-Cop i in. 2020).

Zaprezentowane w niniejszym artykule rezultaty z badań jakościowych z całą pewnością nie wyczerpują zaprezentowanego problemu, a jedynie stanowią przyczynek do pogłębienia analiz i realizacji kolejnych projektów (w tym ilościowych) w grupie kobiet z niepełnosprawnością ruchową. Przyczyniają się także do wyodrębnienia możliwych implikacji i rekomendacji dla praktyki. Uzyskane wyniki oscylują wokół pewnych zagadnień związanych z analizowanym obszarem macierzyństwa i mogą oraz powinny stać się tematem do refleksji podejmowanych w gronie specjalistów danej problematyki (m.in. lekarzy, terapeutów, psychologów, pedagogów). Zagadnienie macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością ruchową jest istotne, a w wielu przypadkach nadal ignorowane i pomijane. Należy dołożyć wszelkich starań (choćby zgodnie ze wskazaniem badanych – poprzez rozszerzony przekaz medialny) w sferze normalizacji zjawiska w społeczeństwie, w tym eliminowania dotychczasowych zaniedbań oraz praktyk dyskryminacyjnych. Z całą pewnością podkreślając prawo kobiet z niepełnosprawnością do prokreacji.

Być może poprawa postaw społecznych w tym zakresie przyczyni się do częstszej realizacji tych kobiet w rolach przypisanych do płci. W tym kontekście warto inicjować działania mające na celu wzmocnienie kobiet z niepełnosprawnością w podejmowaniu decyzji o roli macierzyńskiej, w tym kształtowanie ich poczucia własnej skuteczności w radzeniu sobie z trudnościami. Kobiety te powinny mieć możliwość dzielenia się własnym doświadczeniem, co z całą pewnością pozwoli na przeciwdziałanie krzywdzącym stereotypom. Co więcej, decyzja dotycząca macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością często jest powiązana z ich środowiskiem rodzinnym, wydaje się zatem konieczne wspieranie ich rodzin, tak by w naturalny sposób jej członkowie potrafili wspomóc te kobiety w ich decyzji i realizacji roli macierzyńskiej. Przypuszcza się, że koncentracja na najbliższych osobach kobiet z niepełnosprawnością mogłaby wpłynąć pozytywnie na wskazywaną przez badane postawę oziębłości i nietaktowności względem ich potrzeby posiadania potomstwa.

Należy uwzględnić pewne ograniczenia badań własnych. Z uwagi na wyspecyfikowanie próby badanych (bezdzietne kobiety) w kolejnych badaniach warto

byłoby uwzględnić perspektywę kobiet-matek z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego w zakresie badanego zjawiska. Ponadto należałoby rozszerzyć badania na kobiety z innym rodzajem niepełnosprawności ruchu celem identyfikacji ich doświadczeń i opracowania strategii wspierania w decyzji macierzyńskiej.

Bibliografia

- Alexander C.J., Hwang K., Sipski M.I. (2002), *Mothers with spinal cord injuries: Impact on marital, family and children's adjustment*, Archives of Physical Medical Rehabilitation, 83(1): 24–30; <https://doi.org/10.1053/apmr.2002.27381>.
- Aune G. (2013), *Everyday challenges for mothers with spinal cord injury: A qualitative study*, Scandinavian Journal of Disability Research, 15(2): 185–198.
- Brennan E., Swords L. (2021), *Parenting with a spinal cord injury: A systematic review of mothers' and fathers' experiences*, Rehabilitation Psychology, 66(4): 404–414, <https://doi.org/10.1037/rep0000415>.
- Casey A.M., Nolan M., Nixon E. (2022), *"You Lose Confidence in Being a Human Being, Never Mind Being a Parent": The Lived Experience of Mothers With Spinal Cord Injury*, Quality Health Research, 32(11): 1657–1671, <https://doi.org/10.1177/10497323221115584>.
- Ciaputa E., Król A., Migalska A., Warat M. (2014), *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*, Studia Socjologiczne, 2(213): 203–224.
- Clarke H., McKay S. (2014), *Disability, Partnership and Parenting*, Disability and Society, 29(4): 543–555, <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.831745>.
- Droszdol-Cop A., Fuchs A., Skrzypulec-Plinta V., Radomski D., Jarząbek-Bielecka G., Czech I., Dulaska A., Szul M. (2020), *Postępowanie ginekologiczno-polożnicze z osobą małoletnią z niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną. Rekomendacje Sekcji Ginekologii Dziecięcej i Dziewczęcej Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników*, Ginekologia i Perinatologia Praktyczna, 5(2): 76–89.
- Flick U. (2010), *Projektowanie badania jakościowego*, PWN, Warszawa.
- Gabryś A. (2018), *Doświadczenia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością ruchu*, Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych, 27: 127–141.
- Gibbs G. (2011), *Analizowanie danych jakościowych*, PWN, Warszawa.
- Grue L., Laerum K.T. (2002), *'Doing Motherhood': some experiences of mothers with physical disabilities*, Disability & Society, 17(6): 671–683.
- Iezzoni L.I., Yu J., Wint A.J., Smeltzer S.C., Ecker J.L. (2013), *Prevalence of current pregnancy among U.S. women with and without chronic physical disabilities*, Medical Care, 51(6): 555–562.
- Jacob J., Kirshbaum M., Preston P. (2017), *Mothers with physical disabilities caring for young children*, Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation, 16(2): 95–115.
- Jarmołowska A. (2009), *Psychologiczna problematyka bezdzietności zamierzonej u żon i mężów* [w:] T. Rostkowska (red.), *Psychologia rodziny. Matżeństwo wobec współczesnych wyzwań*, Wydawnictwo Dyfin, Warszawa, 183–194.
- Kobiołka A., Skrzypulec-Plinta V. (2018), *Ciąża u kobiet ze znaczną niepełnosprawnością ruchową*, Gynecology and Obstetrics medical project, 4(50): 54–60.

- Król A. (2018). *Niepełnosprawność i sprawiedliwość reprodukcyjna. Zarys wybranych zagadnień dotyczących kobiet z niepełnosprawnościami*, *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis Studia De Cultura*, 10(1): 84–99, <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.7>.
- Lappeteläinen A., Sevón E., Vehkakoski T. (2017), *Forbidden option or planned decision?: Physically disabled women's narratives on the choice of motherhood*, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2): 140–150, <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1243150>.
- Lawler D., Begley C., Lalor J. (2015), *(Re)constructing Myself: The Process of Transition to Motherhood for Women with a Disability*, *Journal of Advanced Nursing*, 71(7): 1672–1688, <https://doi.org/10.1111/jan.12635>.
- Malacrida C. (2019), *Mothering and disability: From eugenics to newgenics* [w:] N. Watson, S. Vehmas (red.), *Routledge handbook of disability studies*, Routledge, London, 467–478.
- May V. (2008), *On Being a 'Good' Mother: The Moral Presentation of Self in Written Life Stories*, *Sociology*, 42(3): 470–486, <https://doi.org/10.1177/0038038508088836>.
- McDonald P. (2000), *Gender Equity in Theories of Fertility Transition*, *Population and Development Review*, 26(3): 427–439.
- Morton C., Le J.T., Shahbandar L. Hammond C., Murphy E.A., Kirschner K.L. (2013), *Pregnancy outcomes of women with physical disabilities: A matched cohort study*, *PM & R: The Journal of Injury, Function, and Rehabilitation*, 5(2): 90–98.
- Mynarska M. (2013), *Bezdziętność–wybór, ograniczenie, czy splot okolicznościowy? Jakościowa analiza procesu pozostawania bezdzietną*, *Forum Rodzinne*, 3: 55–77.
- Powell R.M., Mitra M., Smeltzer S.C., Long-Bellil L.M., Smith L.D., Rosenthal E., Iezzoni L.I. (2019), *Adaptive parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers*, *Health & Social Care in the Community*, 27(4): 889–898.
- Prilleltensky O. (2004), *Motherhood and Disability: Children and Choices*, Palgrave Macmillan, New York.
- Rubin A., Babbie E. (2010), *Essential Research Methods for Social Works*, Brooks/Cole, Belmont.
- Shpigelman C.N. (2015), *How to support the needs of mothers with physical disabilities?*, *Disability and Rehabilitation*, 37(11): 928–935.
- Signore C., Spong C.Y., Krotoski D., Shinowara N.L., Blackwell S.C. (2011), *Pregnancy in women with physical disabilities*, *Obstetrics & Gynecology*, 117(4): 935–947.
- Tarasoff L.A. (2017), *"We don't know. We've never had anybody like you before": Barriers to perinatal care for women with physical disabilities*, *Disability and Health Journal*, 10(3): 426–433.
- Thomas C. (1997), *The Baby and the Bath Water. Disabled Women and Motherhood in Social Context*, *Sociology of Health & Illness*, 19(5): 622–43, <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00423.x>.
- Wint A.J., Smith D.L., Iezzoni L.I. (2016), *Mothers With Physical Disability: Child Care Adaptations at Home*, *American Journal of Occupational Therapy*, 70(6): 1–7, <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.021477>.
- Wołowicz-Ruszkowska A. (2016), *How Polish women with disabilities challenge the meaning of motherhood*, *Psychology of Women Quarterly*, 40(1): 80–95.
- Zygmunt A. (2020), *Misja: dziecko. Kobiety i mężczyźni wobec rodzicielstwa i prokreacji*, *Dyskursy Młodych Andragogów*, 21: 377–392.

Podziękowania

Autorka niniejszego artykułu pragnie serdecznie podziękować wszystkim kobietom, które zechciały wziąć udział w badaniu. Dziękuję za obdarzenie mnie zaufaniem i podzielenie się własnymi historiami, doświadczeniami i przemyśleniami.

Beata Antoszevska

Katedra Pedagogiki Specjalnej i Resocjalizacji
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie
ORCID: 0000-0001-5250-3337
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.48.02>

Ocena poziomu kontroli emocji u osób wyleczonych z choroby nowotworowej

Diagnoza i rozpoczęte leczenie onkologiczne wywołują wiele różnorodnych emocji, które trwale lub okresowo zmieniają dotychczasowy sposób funkcjonowania osoby chorej i jej bliskich. Intensywność zmian zależy od szeregu czynników, wśród których można wskazać nie tylko rodzaj nowotworu i podjętego leczenia, czas i powodzenie terapii onkologicznej, ale również czynniki indywidualne związane z wiekiem, płcią, osobowością oraz wsparciem uzyskanym (nie tylko, choć w szczególności) od najbliższych i profesjonalistów. Celem pracy była ocena poziomu kontroli emocji u osób wyleczonych z choroby nowotworowej. Główny problem badawczy sformułowano następująco: Jaki jest poziom kontroli emocji u osób wyleczonych z choroby nowotworowej i jakie znaczenie dla kształtowania się wyników w zakresie kontroli poziomu emocji mają zmienne socjodemograficzne oraz czas leczenia? Badania przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem standaryzowanego narzędzia - Skali Kontroli Emocji, skonstruowanej przez M. Watson i S. Greera, w polskiej adaptacji Z. Juczyńskiego (2001). Zbadano 67 osób, które w dzieciństwie przeszły leczenie choroby nowotworowej. Najwyższe wyniki kontroli emocji uzyskano w skali lęku i w skali depresji, nieco niższy wynik ankietowani osiągnęli w skali gniewu.

Słowa kluczowe: choroba nowotworowa, emocje, Skala Kontroli Emocji

Assessment of the level of emotional control in cancer survivors

The diagnosis of cancer and the commenced treatment evoke many different emotions that permanently or periodically change the hitherto functioning of the sick person and his or her relatives. The intensity of changes depends on a number of factors, including not only the type of cancer and treatment undertaken as well as the duration and success of that treatment, but also individual factors related to age, gender, personality and the support obtained (not only, but especially) from relatives and professionals. The aim of this study was to assess the level of emotional control in cancer survivors. The main research problem was formulated as follows: What is the level of emotional control in cancer survivors and what is the significance of sociodemographic variables and treatment duration for emotional control? The research was conducted using a diagnostic survey method with the employment of a standardized tool - the Courtauld Emotional Control Scale (CECS), developed by M. Watson and S. Greer, and adapted to Polish by Z. Juczyński (2001). In total, 67 people who had undergone cancer treatment in childhood were examined. The highest scores in emotional control were obtained as regards anxiety and depression, while respondents achieved slightly lower scores as regards anger.

Key words: cancer, emotions, Courtauld Emotional Control Scale

Wprowadzenie

Dotychczas przeprowadzono wiele badań naukowych z udziałem osób chorych na nowotwory. Analizowano między innymi przeżywane emocje i sposoby radzenia sobie z nimi, podejmując badania w paradygmacie pozytywistycznym (np. Devarakonda i in. 2023; Herschbach i in. 2020; Yang i in. 2016; Firoozi i in. 2011; Grabińska i in. 2011; Ślubowska, Ślubowski 2008; Nowicki, Rządowska 2005). Zgłębiano też różnorodność i zmienność doświadczeń w perspektywie jakościowych analiz empirycznych (np. Wierciński 2015; Ulaniecka 2012; Zierkiewicz 2010). Istnieje także bogata literatura biograficzna ukazująca przeżycia chorych i ich bliskich (np. Witkowicz-Matolicz 2018; Pogrebin 2016; Espinosa 2015; Hitchens 2013; Andrzejewski 2012; Mucharski, Durczok 2005; Salmon 2002). Dostępny materiał jasno wskazuje, że chorym z diagnozą choroby onkologicznej najczęściej towarzyszy lęk (np. Baczewska i in. 2015; Lelonek i in. 2013; Walden-Galuszko 2011; Bishop 2000; Kopczyńska-Tyszko 1999; Wirsching 1994). Współwystępuje on często z takimi stanami, jak: wstyd, depresja, różne formy agresji, złości wobec przeszkód i ograniczeń, przygnębienie, apatia, a nawet rozpacz czy radość i nadzieja (Adamczyk i in. 2014; Heszen-Niejodek 2007; Stępień 2007; Salmon 2002; Tomaszewska 2000). Do nasilenia przeżywanych stanów emocjonalnych najczęściej dochodzi w momencie poznania diagnozy, pogorszenia stanu zdrowia, w chwili poinformowania o konieczności zastosowania drastycznych w skutkach metod leczenia (Andrzejewski 2012; Mielcarek Kozaka 2006; Chojnacka-Szawłowska 1998; Wirsching 1994; Heszen-Klemens 1983). N. Adamczyk i in. (2014: 71) wskazują, że 42,5% ankietowanych odczuwało lęk przed podjęciem leczenia onkologicznego, ponad połowa badanych (55%) ujawniła nasilenie wybuchów złości w jego początkowym okresie. Złość była kierowana na różne osoby. W wielu przypadkach pojawiała się także w drugiej fazie choroby, przyjmując postać depresji. 40% badanych po kilku cyklach chemioterapii wskazało na uczucie bezradności. Zaobserwowano niejednolity wzorzec emocji przeżywanych w czasie (Henselmans i in. 2010). Najczęstszym problemem zgłaszanym przez pacjentów jest strach przed nawrotem choroby (Ness i in. 2013).

W wielu przypadkach okres po wyleczeniu choroby onkologicznej nie jest również wolny od lęku i niepewności o przyszłość. Osoby po przebytych leczeniu określa się w literaturze „społeczeństwem remisji”. Są one obciążone wizją nawrotu choroby, a także społecznym i kulturowym fatum odnoszącym się do tych, w których tkwi jakieś zagrożenie (Wierciński 2015). Z badań wynika, że 2/3 pacjentów, mimo bezobjawowych okresów, odczuwa nasilony stres związany z przebyciem choroby (Lelonek i in. 2013). Inne analizy donoszą, że wyleczeni z nowotworu muszą stale radzić sobie z depresją, stanami lękowymi, stresem związanym ze zmianą stylu życia (Durosini i in. 2022; Conley i in. 2016; Sharp i in.

2007). Chorym zarówno w trakcie leczenia, jak i po jego zakończeniu, towarzyszą także pozytywne emocje, przede wszystkim nadzieja, jednak mogą być one problematyczne, kiedy są intensywne, długotrwałe lub źle ukierunkowane (Salmon 2002).

Niewiele jest analiz (np. Bennett i in. 2010; Henselmans i in. 2010; Mehnert, Koch 2008; Sharp i in. 2007) dotyczących wielowymiarowego funkcjonowania pacjentów długotrwałe wyleczonych z choroby nowotworowej, co oznacza, że emocje i jakość życia tej grupy pozostaje nie do końca poznana. Liczba osób, które zostały wyleczone z choroby nowotworowej, stale wzrasta. Implikuje to potrzebę monitorowania jakości życia tej grupy, a w szczególności ekspresji przeżywanego przez nią emocji. Badania naukowe pozwalają dostrzec, że przeżycia chorego nie tylko wpływają na jego kondycję zdrowotną, ale pełnią również istotną rolę w przebiegu i skuteczności leczenia choroby (zob. Dembe i in. 2019; Gołota i in. 2017; Goleman 2012; Kopczyńska-Tyszko 1999).

Metodologia

Pomiar ekspresji emocji u osób chorych lub wyleczonych z choroby jest szczególnie istotny zwłaszcza w kontekście wyników badań naukowych mówiących o występowaniu zależności między ekspresją emocji a różnymi chorobami. Uznaje się, że choroby nowotworowe mają związek ze skrywanymi i niewypowiedzianymi emocjami (Juczyński, 2001). Celem pracy była ocena poziomu kontroli emocji u osób wyleczonych z choroby nowotworowej. Główny problem badawczy sformułowano następująco: Jaki jest poziom kontroli emocji u osób wyleczonych z choroby nowotworowej z uwzględnieniem zmiennych socjodemograficznych oraz czasu leczenia? Badania przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem standaryzowanego narzędzia – Skali Kontroli Emocji (CECS), skonstruowanej przez M. Watson i S. Greera, w polskiej adaptacji Z. Juczyńskiego (2001). Narzędzie służy do oceny stopnia, w jakim podmiot tłumii bądź ujawnia gniew, depresję oraz lęk. Składa się ono z trzech podskal, z których każda zawiera siedem stwierdzeń. Służy do badania osób dorosłych zarówno zdrowych, jak i chorych. Wypełniając CECS należy przyporządkować każdemu zdaniu rangę od 1 do 4, gdzie: 1 oznacza „prawie nigdy”, natomiast 4 oznacza „prawie zawsze”. Po zakończeniu badania oblicza się oddzielnie wyniki dla każdej z podskal. Przed sumowaniem wartości w każdej podskali należy odwrócić punktację na 4-3-2-1 dla stwierdzeń, które oznaczają formy tłumienia emocji. Zmiany dotyczą skali gniewu – stwierdzenia 2 i 4, skali depresji – 1 i 5, skali lęku – 1, 4 i 5. Wynik ogólny to suma wszystkich punktów. Mieści się ona w przedziale od 21 do 84. Im wyższy wynik, tym większe tłumienie negatywnych emocji. Rze-

telność skali oceniono poprzez obliczenie jej zgodności wewnętrznej i stabilności bezwzględnej. Współczynniki alfa Cronbacha: dla kontroli gniewu – 0,80, depresji – 0,77, lęku – 0,78, dla łącznego wskaźnika kontroli emocji – 0,87 (Juczyński 2001: 55–59). Obserwacje kliniczne, jak podaje Juczyński (2001), pozwalają wnioskować, że tłumienie wyrażania emocji prowadzi na ogół do ich nasilenia lub stałego napięcia emocjonalnego.

W celu scharakteryzowania badanej grupy i odpowiedzi na pytania CECS wykorzystano licznosci i procenty oraz statystyki opisowe, takie jak: średnia, odchylenie standardowe, mediana, minimum i maksimum. Normalność rozkładu zmiennych sprawdzono za pomocą testu W Shapiro-Wilka. W przedstawionych w opracowaniu analizach istotność różnic i zależności stwierdzano przy wartości $p \leq 0,05$. W drugiej części szukano istotnych różnic w podskalach CECS w zależności od płci, miejsca zamieszkania i wykształcenia oraz istotnych związków z wiekiem i czasem leczenia. Do analizy związku pomiędzy wiekiem i czasem leczenia a CECS wykorzystano nieparametryczny współczynnik korelacji Spermmana. Nieparametryczny współczynnik korelacji zastosowano ze względu na brak rozkładu normalnego dla zmiennych wiek i czas leczenia – wartość p dla testu W Shapiro-Wilka była mniejsza niż 0,05. Natomiast w przypadku porównywania wyników skali CECS w grupach, rozkład okazał się być zbliżony do normalnego ($p > 0,05$), więc zastosowano parametryczny test t-Studenta. Test Levene'a wykazał, że wariancje w grupach były zbliżone ($p > 0,05$). Następnie przeanalizowano związek pomiędzy płcią, miejscem zamieszkania i wykształceniem a poszczególnymi pytaniami CECS, wykorzystując test Chi-kwadrat Pearsona lub test dokładny Fishera w sytuacji, gdy więcej niż 20% komórek tabeli miało licznosci oczekiwane mniejsze od 5. Ponadto sprawdzono czy wiek i czas leczenia ankietowanych był istotnie różny w zależności od odpowiedzi na pytania CECS, korzystając z testu Kruskala-Wallisa. Nieparametryczny test Kruskala-Wallisa wybrano ze względu na rozkład wieku i czasu leczenia różniący się istotnie od normalnego. Wykorzystany został program Statistica 13.3 [TIBCO Software Inc. (2017). Statistica (*data analysis software system*), version 13. <http://statistica.io>.].

Badania prowadzono od czerwca do listopada 2021 roku z wykorzystaniem formularza Google. Formularz został przygotowany w porozumieniu i za zgodą Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego. W badaniach wzięło udział 71 osób, jednak do analizy włączono wyłącznie kwestionariusze uzupełnione w całości. Prezentowane w artykule analizy dotyczą 67 kwestionariuszy wypełnionych przez osoby w wieku od 18 do 49 lat, które w dzieciństwie przeszły leczenie choroby nowotworowej. Średni wiek ankietowanych wyniósł $25,21 \pm 6,68$, przy czym połowa respondentów miała najwyżej 23 lata. Czas leczenia był bardzo zróżnicowany i wyniósł średnio $3,90 \pm 4,33$ lat, połowa ankietowanych leczyła się przez okres do dwóch lat. Ponad połowę re-

spondentów stanowiły kobiety (56,71%), ponad połowa osób miała wykształcenie średnie (56,72%). Zdecydowana większość badanych mieszkała w mieście (70,15%).

Tabela 1. Charakterystyka badanej grupy

| Zmienne | | M±SD | Me (Min; Max) |
|--------------------------|-------------|------------|-------------------|
| Wiek (w latach) | | 25,21±6,68 | 23,0 (18,0; 49,0) |
| Czas leczenia (w latach) | | 3,90±4,33 | 2,0 (1,0; 20,0) |
| Płeć | | N | % |
| | kobieta | 38 | 56,72 |
| | mężczyzna | 29 | 43,28 |
| Miejsce zamieszkania | miasto | 47 | 70,15 |
| | wieś | 20 | 29,85 |
| Wykształcenie | gimnazjalne | 3 | 4,48 |
| | średnie | 38 | 56,72 |
| | wyższe | 26 | 38,81 |

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki badań

Wskaźnik ogólny w Skali Kontroli Emocji w badanej grupie wynosił $51,03 \pm 13,23$ punktów. Przeciętny wynik w skali lęku ($17,36 \pm 5,52$ punktów) był zbliżony do uzyskanego przeciętnego wyniku w skali depresji ($17,28 \pm 4,84$ punktów). Nieco niższy wynik ankietowani osiągnęli w skali gniewu (średnio $16,39 \pm 5,24$ punktów).

Tabela 2. Wyniki skali CECS

| Skala CECS | Statystyki opisowe | | | | |
|----------------|--------------------|-------|------|------|------|
| | M | SD | Me | Min | Max |
| Skala gniewu | 16,39 | 5,24 | 16,0 | 7,0 | 28,0 |
| Skala depresji | 17,28 | 4,84 | 18,0 | 7,0 | 27,0 |
| Skala lęku | 17,36 | 5,52 | 17,0 | 7,0 | 28,0 |
| Ogółem | 51,03 | 13,23 | 51,0 | 23,0 | 83,0 |

Źródło: opracowanie własne.

Analizując uzyskane wyniki, można zauważyć, że około 1/3 ankietowanych w sytuacji rozgniewania i podirytowania (skala gniewu) niemalże zawsze mówiła

to, co czuje (34,33%) i nie ukrywała zirygowania (35,82%). W sytuacji przygnębienia (skala depresji) najwięcej respondentów prawie zawsze podejmowało działania, aby to zmienić (31,34%), ale także wielu było cicho (26,87%). W sytuacji zatrwożenia (skala lęku) najczęściej badani nie opowiadali o tym innym osobom (34,33%), nie mówili, co czują (23,88%). Analizując wyniki uzyskane w poszczególnych skalach w zależności od płci badanych, nie stwierdzono istotnych różnic. Można jednak zauważyć, że mężczyźni osiągnęli nieco wyższe wyniki w skali gniewu (odpowiednio 17,59% i 15,47%), a kobiety nieznacznie wyższe w skali depresji (odpowiednio 17,76% i 16,66%). Nie stwierdzono istotnej statystycznie zależności od miejsca zamieszkania. Zaobserwowano jednak, że w skali gniewu i lęku, a także w ujęciu ogólnym nieznacznie wyższe wyniki osiągnęli mieszkańcy miast. Analiza statystyczna nie wykazała istotnego związku pomiędzy wiekiem, wykształceniem i czasem leczenia a wynikami skali CECS w żadnym z analizowanych obszarów. Jednak w skali depresji nieznacznie wyższe wyniki osiągnęli badani z wykształceniem gimnazjalnym i średnim, a w skali lęku respondenci z wykształceniem wyższym.

Analizując poszczególne twierdzenia CECS w zestawieniu z płcią badanych, można zauważyć, że istnieje istotna statystyczna różnica pomiędzy płcią a tłumieniem uczuć (skala gniewu) ($p=0,014$). Mężczyźni ponad dwukrotnie częściej niż kobiety wskazywali, że prawie zawsze tłumią swoje uczucia (31,03%). Kobiety z kolei zdecydowanie częściej wskazywały odpowiedzi „prawie nigdy” (26,32%), co świadczy o uzewnętrznianiu uczuć. W przypadku pozostałych pytań skali CECS nie stwierdzono istotnego związku z płcią.

Analiza statystyczna wykazała istotny związek pomiędzy miejscem zamieszkania a mówieniem o swoich uczuciach w sytuacji strachu ($p=0,005$). Znacznie częściej o swoich uczuciach mówili mieszkańcy wsi niż miast. Pozostałe twierdzenia skali pozostawały bez istotnego związku statystycznego.

Analiza statystyczna wykazała istotny związek pomiędzy wykształceniem a opowiadaniem innym wszystkiego w sytuacji strachu ($p=0,030$). Okazało się, że badani z wykształceniem wyższym znacznie częściej wybierali odpowiedź „prawie nigdy” (46,15% w porównaniu do 26,83%).

Wiek badanych nie różnicował w sposób istotny statystycznie udzielanych odpowiedzi. Odnotowano natomiast istotne statystycznie zróżnicowanie odpowiedzi „jestem cicho” (skala gniewu) w zależności od czasu leczenia ($p=0,028$). Badani chorujący dłużej od pozostałych w sytuacji rozgniewania prawie zawsze byli cicho ($Me=4,0$).

Tabela 3. Wyniki skali CECS w odniesieniu do poszczególnych twierdzeń w skali gniewu w zależności od płci

| Skala CECS | Bzmienie twierdzenia | Nasilenie – liczba osób (%) | | | | | | | | | | | | Test Chi-kwadrat Pearsona | |
|---|------------------------------|-----------------------------|-------------|-------------|---------------|--------------|-------------|------------------|---------------|--------|-------|--|--|---------------------------|---|
| | | kobieta (n=38) | | | | | | mężczyzna (n=29) | | | | | | Chi ^ 2 | p |
| | | prawie nigdy | 2 | 3 | prawie zawsze | prawie nigdy | 2 | 3 | prawie zawsze | | | | | | |
| Skala gniewu – Kiedy jestem (bardzo podrywany), to... | 1. jestem cicho | 12 (31,58%) | 15 (39,47%) | 5 (13,16%) | 6 (15,79%) | 6 (20,69%) | 13 (44,83%) | 6 (20,69%) | 4 (13,79%) | * | 0,722 | | | | |
| | 2. okazuję to | 2 (5,26%) | 11 (28,95%) | 11 (28,95%) | 14 (36,84%) | 5 (17,24%) | 10 (34,48%) | 7 (24,14%) | 7 (24,14%) | * | 0,338 | | | | |
| | 3. tłumię gniew | 8 (21,05%) | 13 (34,21%) | 11 (28,95%) | 6 (15,79%) | 8 (27,59%) | 6 (20,69%) | 8 (27,59%) | 7 (24,14%) | 1,956 | 0,582 | | | | |
| | 4. mówię to, co czuję | 5 (13,16%) | 10 (26,32%) | 10 (26,32%) | 13 (34,21%) | 6 (20,69%) | 8 (27,59%) | 5 (17,24%) | 10 (34,48%) | 1,184 | 0,757 | | | | |
| | 5. unikam robienia scen | 8 (21,05%) | 8 (21,05%) | 13 (34,21%) | 9 (23,68%) | 4 (13,79%) | 7 (24,14%) | 6 (20,69%) | 12 (41,38%) | 3,257 | 0,354 | | | | |
| | 6. tłumię swoje uczucia | 10 (26,32%) | 15 (39,47%) | 8 (21,05%) | 5 (13,16%) | 5 (17,24%) | 3 (10,34%) | 12 (41,38%) | 9 (31,03%) | 10,592 | 0,014 | | | | |
| | 7. ukrywam swoje zirytywanie | 15 (38,47%) | 14 (36,84%) | 6 (15,79%) | 3 (7,89%) | 9 (31,03%) | 9 (31,03%) | 5 (17,24%) | 6 (20,69%) | * | 0,489 | | | | |

* ze względu na licznosci oczekiwane przekraczające 20% calosci zastosowano test dokladny Fishera

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 4. Wyniki skali CECS w odniesieniu do poszczególnych twierdzeń w skali lęku zależności od miejsca zamieszkania

| Skala CECS | Brzmienie twierdzenia | Nasilenie – liczba osób (%) | | | | | | | | | | Test dokładny Fishera | P |
|---|---|-----------------------------|-------------|-------------|---------------|--------------|---------------|-----------|---------------|-------|--|-----------------------|---|
| | | miasto (n = 47) | | | | | wieś (n = 20) | | | | | | |
| | | prawie nigdy | 2 | 3 | prawie zawsze | prawie nigdy | 2 | 3 | prawie zawsze | | | | |
| Skala lęku – Kiedy jestem przestraszony (zatrwożony), to... | 1. pokazuję innym, co czuję | 11 (23,40%) | 10 (21,28%) | 17 (36,17%) | 9 (19,15%) | 2 (10,0%) | 7 (35,0%) | 6 (30,0%) | 5 (25,0%) | 0,454 | | | |
| | 2. jestem cicho | 10 (21,28%) | 22 (46,81%) | 8 (17,02%) | 7 (14,89%) | 6 (30,0%) | 6 (30,0%) | 4 (20,0%) | 0,602 | | | | |
| | 3. nic na ten temat nie mówię | 9 (19,15%) | 14 (29,79%) | 17 (36,17%) | 4 (14,89%) | 6 (30,0%) | 5 (25,0%) | 4 (20,0%) | 0,427 | | | | |
| | 4. opowiadam innym wszystkim na ten temat | 18 (38,30%) | 15 (31,91%) | 9 (19,15%) | 5 (10,64%) | 5 (25,0%) | 8 (40,0%) | 3 (15,0%) | 0,543 | | | | |
| | 5. mówię to, co czuję | 16 (34,04%) | 10 (21,28%) | 13 (27,66%) | 8 (17,02%) | 0 (0,0%) | 9 (45,0%) | 5 (25,0%) | 0,005 | | | | |
| | 6. tłumię swój strach | 8 (17,02%) | 18 (38,30%) | 13 (27,66%) | 8 (17,02%) | 7 (35,0%) | 5 (25,0%) | 2 (10,0%) | 0,132 | | | | |
| | 7. tłumię swoje uczucia | 9 (19,15%) | 18 (38,30%) | 11 (23,40%) | 9 (19,15%) | 6 (30,0%) | 7 (35,0%) | 4 (20,0%) | 0,846 | | | | |

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 5. Wyniki skali CECS w odniesieniu do poszczególnych twierdzeń w skali lęku zależności od wykształcenia

| Skala CECS | Brzmienie twierdzenia | Nasilenie – liczba osób (%) | | | | | | | | | | Test Chi-kwadrat Pearsona | |
|---|---|-----------------------------|-------------|-------------|---------------|--------------|---------------|-------------|---------------|-------|-------|---------------------------|---|
| | | gimnazjalne, średnie (n=41) | | | | | wyższe (n=26) | | | | | Chi ² | p |
| | | prawie nigdy | 2 | 3 | prawie zawsze | prawie nigdy | 2 | 3 | prawie zawsze | | | | |
| Skala lęku – Kiedy jestem przestraszony (zatrwożony), to... | 1. pokazuję innym, co czuję | 8 (19,51%) | 9 (21,95%) | 16 (39,02%) | 8 (19,51%) | 5 (19,23%) | 8 (30,77%) | 7 (26,92%) | 6 (23,08%) | 1,264 | 0,738 | | |
| | 2. jestem cicho | 10 (24,39%) | 21 (51,22%) | 4 (9,76%) | 6 (14,63%) | 6 (23,08%) | 7 (26,92%) | 8 (30,77%) | 5 (19,23%) | * | 0,101 | | |
| | 3. nic na ten temat nie mówię | 11 (26,83%) | 14 (34,15%) | 8 (19,51%) | 8 (19,51%) | 4 (15,38%) | 5 (19,23%) | 14 (53,85%) | 3 (11,54%) | 8,507 | 0,037 | | |
| | 4. opowiadam innym wszystkim na ten temat | 11 (26,83%) | 19 (46,34%) | 5 (12,20%) | 6 (14,63%) | 12 (46,15%) | 4 (15,38%) | 7 (26,92%) | 2 (11,54%) | * | 0,030 | | |
| | 5. mówię to, co czuję | 9 (21,95%) | 11 (26,83%) | 12 (29,27%) | 9 (21,95%) | 7 (26,93%) | 8 (30,77%) | 6 (23,08%) | 5 (19,23%) | 0,535 | 0,911 | | |
| | 6. tłumię swój strach | 9 (21,95%) | 17 (41,46%) | 7 (17,07%) | 8 (19,51%) | 6 (23,08%) | 6 (23,08%) | 8 (30,77%) | 6 (23,08%) | 3,006 | 0,391 | | |
| | 7. tłumię swoje uczucia | 8 (19,51%) | 18 (43,90%) | 8 (19,51%) | 7 (17,07%) | 7 (26,92%) | 7 (26,92%) | 7 (26,92%) | 5 (19,23%) | 2,051 | 0,562 | | |

* ze względu na licznosci oczekiwane przekraczające 20% całosci zastosowano test dokładny Fishera

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 6. Wyniki skali CECS w odniesieniu do poszczególnych twierdzeń w skali gniewu zależności od czasu leczenia

| Skala CECS | Brzmienie twierdzenia | Czas leczenia w latach – Me (Min; Max) | | | | | Test Kruskala-Wallis | |
|---|------------------------------|--|------------------|------------------|------------------|-------|----------------------|--|
| | | prawie nigdy | 2 | 3 | prawie zawsze | H | P | |
| Skala gniewu – Kiedy jestem rozgniewany (bardzo podrytowany), to... | 1. jestem cicho | 1,50 (1,0; 20,0) | 1,0 (1,0; 14,0) | 6,0 (1,0; 13,0) | 4,0 (1,0; 13,0) | 9,066 | 0,028 | |
| | 2. okazuję to | 2,0 (1,0; 7,0) | 2,0 (1,0; 14,0) | 1,50 (1,0; 13,0) | 1,0 (1,0; 20,0) | 1,298 | 0,730 | |
| | 3. tłumię gniew | 1,50 (1,0; 5,0) | 1,0 (1,0; 20,0) | 1,0 (1,0; 14,0) | 5,0 (1,0; 13,0) | 2,800 | 0,424 | |
| | 4. mówię to, co czuję | 5,0 (1,0; 13,0) | 1,50 (1,0; 14,0) | 1,0 (1,0; 20,0) | 2,0 (1,0; 7,0) | 3,057 | 0,383 | |
| | 5. unikam robienia scen | 1,0 (1,0; 13,0) | 2,0 (1,0; 13,0) | 1,0 (1,0; 20,0) | 5,0 (1,0; 13,0) | 5,373 | 0,146 | |
| | 6. tłumię swoje uczucia | 1,0 (1,0; 13,0) | 1,0 (1,0; 20,0) | 3,50 (1,0; 13,0) | 2,50 (1,0; 13,0) | 3,502 | 0,321 | |
| | 7. ukrywam swoje zirytowanie | 1,50 (1,0; 13,0) | 2,0 (1,0; 20,0) | 3,0 (1,0; 13,0) | 2,0 (1,0; 13,0) | 0,494 | 0,920 | |
| 6. tłumię swój strach | 1,0 (1,0; 8,0) | 2,0 (1,0; 14,0) | 1,0 (1,0; 20,0) | 3,50 (1,0; 13,0) | 3,140 | 0,371 | | |
| 7. tłumię swoje uczucia | 1,0 (1,0; 8,0) | 2,0 (1,0; 14,0) | 1,0 (1,0; 20,0) | 4,0 (1,0; 6,0) | 1,654 | 0,647 | | |

Źródło: opracowanie własne.

Wnioski

Grupą badaną były osoby wyleczone z choroby nowotworowej, które aktualnie uznaje się za zdrowe. Istotny jest jednak pomiar subiektywnej kontroli emocji (gniewu, lęku, depresji) w tej grupie bowiem istnieje wiele dowodów świadczących o roli emocji w zwiększaniu podatności na choroby. Osoby będące w stanie chronicznego niepokoju, nastawione pesymistycznie, odczuwające długotrwałe smutek, nieustannie napięte są narażone na dwukrotnie większe ryzyko zapadnięcia na różne choroby. Zatem nieprzyjemne emocje są w równym stopniu toksyczne i stanowią czynnik ryzyka jak palenie tytoniu albo wysoki poziom cholesterolu w chorobach serca (Goleman 2012). Podobnie sposób wyrażania i kontrolowania emocji może mieć wpływ na powstawanie różnych stanów chorobowych (Tyka 2000), potęgowanie doznań bólowych, obniżanie poczucia własnej wartości (Marcinkowska-Bachlińska i in. 2007). Tłumienie emocji prowadzi na ogół nie tylko do ich nasilenia, ale również do ich długotrwałego utrzymywania w postaci napięcia emocjonalnego (Zalewski 1998).

Wyniki przeprowadzonych badań, dotyczących poziomu kontroli emocji w grupie osób po leczeniu choroby nowotworowej z uwzględnieniem czynników demograficznych i czasu leczenia, pozwalają na wskazanie kilku wniosków. W badanej grupie zmienne socjodemograficzne oraz czas leczenia nie mają znaczenia dla subiektywnej kontroli emocji. Subiektywne przekonanie osób badanych co do umiejętności kontroli swoich reakcji w sytuacji doświadczania określonych emocji negatywnych wynosi $51,03 \pm 13,23$ punktów. Średnie wyniki grup klinicznych przywoływane przez Juczyńskiego (2001) były wyższe, co oznacza, że chorzy, szczególnie diabetycy ($55,77 \pm 9,86$), manifestowali wzmoczoną kontrolę swoich emocji. Należy jednak dodać, że populacja badana przez autora była nieco starsza i obejmowała inne rodzaje chorób niż nowotworowe.

Najwyższe wyniki kontroli emocji uzyskano w skali lęku i w skali depresji natomiast nieco niższy wynik ankietowani osiągnęli w skali gniewu. Trudno jest odnieść uzyskane dane do innych analiz, bowiem nie prowadzono badań przy wykorzystaniu CECS w grupach pacjentów, którzy w dzieciństwie przebyli leczenie onkologiczne. Badania przy zastosowaniu CECS prowadzono przeważnie w grupach osób będących w trakcie leczenia onkologicznego, jak i osób będących w różnych życiowo trudnych sytuacjach (Krygowska i in. 2022; Suwalska-Barancewicz, Malina 2022; Dziki i in. 2016; Glińska i in. 2015; Glińska i in. 2014; Lewicka i in. 2012). Nie wydaje się zasadne, aby porównywać wyniki uzyskane w przywołanych pracach z wynikami badanej grupy, jednak mogą one stanowić pewne tło dla analiz.

W badaniach kobiet we wczesnym stadium raka sutka podobnie uzyskano najwyższe wyniki kontroli depresji i lęku (Juczyński 2001). Pacjenci w trakcie chemioterapii złośliwego zarodkowego nowotworu jądra wykazali istotnie wyższy poziom lęku i depresji niż osoby po zakończonym leczeniu onkologicznym. W podgrupie osób w okresie remisji choroby stwierdzono wyższy poziom agresji niż w podgrupie pacjentów w fazie leczenia chemicznego (Osmańska i in. 2010). W badaniach J. Glińskiej i in. (2014) wiek okazał się najbardziej znaczącym czynnikiem w tłumieniu negatywnych emocji, co oznacza, że z wiekiem rósł łączny wskaźnik kontroli emocji. Ponadto zależnie od okresu choroby i leczenia nasila się tłumienie emocji w skali gniewu. S. Zdończyk (2015) wskazał, że kobiety po leczeniu chirurgicznym raka piersi mają większą skłonność do tłumienia gniewu, lęku i depresji niż osoby z grupy standaryzacyjnej. W przeprowadzonym przez autora badaniu wskaźnik kontroli emocji rósł wraz z liczbą dzieci, wiekiem i lepszą sytuacją materialną, a malał w przypadku wzrostu wykształcenia.

Prezentowane w artykule analizy nie wykazały istotnych zależności statystycznych w odniesieniu do płci badanych, ich wieku, miejsca zamieszkania oraz czasu leczenia. Uzyskano kilka istotnych statystycznie wyników dla poszczególnych twierdzeń CECS w zestawieniu z płcią badanych, wykształceniem, miejscem zamieszkania i czasem leczenia. Mężczyźni ponad dwukrotnie częściej niż kobiety wskazywali, że prawie zawsze tłumią swoje uczucia. Wyjaśnieniem może być większe społeczne przyzwolenie na wyrażanie emocji przez kobiety. W dzieciństwie chłopcy i dziewczęta w różny sposób uczeni są wyrażania emocji. Dziewczęta zwykle zachęca się do swobodnego wyrażania uczuć, a chłopców do ich ukrywania. Obowiązujące reguły mają wpływ na wytworzenie się typowych kobiecych i męskich zachowań. Kobieta powinna być wrażliwa i empatyczna, może demonstrować swoje uczucia (Rymarczyk 2003). Powstrzymywanie emocji wpisuje się w kulturowy model, od mężczyzny oczekuje się od niego opanowania, odwagi i nieujawniania emocji. Badania naukowe wskazują także, że kobiety częściej niż mężczyźni wykorzystują strategię skoncentrowane na emocjach (np. Piekarska 2015; Juczyński, Ogińska-Bulik 2009; Strelau i in. 2005).

Badani z wykształceniem wyższym znacznie częściej prawie nigdy nie opowiadali innym wszystkiego w sytuacji przerażenia, a osoby mieszkające na wsi mówiły znacznie częściej o swoich uczuciach w sytuacji strachu. Z kolei osoby chorujące znacznie dłużej od pozostałych w sytuacji rozgniewania prawie zawsze były cicho.

Implikacje

Wyleczalność chorób nowotworowych stale rośnie. Pierwszorzędna i drugorzędowa profilaktyka onkologiczna stanowi wyzwanie nie tylko dla całego syste-

mu opieki medycznej, ale również dla wszystkich osób zdrowych. Konstruowanie programów badań przesiewowych i ich prowadzenie w poszczególnych grupach wiekowych nie jest łatwe. Wymaga dobrze przemyślanych, zachęcających do aktywnego uczestnictwa akcji promocyjnych. Ich skuteczność zależy nie tylko od jakości konkretnego programu, ale również od zainteresowania potencjalnych odbiorców. Podobnie jest z kolejnym – trzeciorzędowym etapem profilaktyki, obejmującym m.in. działania mające na celu przywrócenie (lub zwiększenie) sprawności, pomoc w radzeniu sobie z ograniczeniami narzucanymi przez chorobę, kondycji psychicznej i fizycznej. Wdrażanie badań przesiewowych dla osób, które przeszły leczenie onkologiczne powinno pomóc dostosować plany opieki do indywidualnych potrzeb. Regulowanie emocji może zmniejszyć ich potencjalnie niekorzystny wpływ na zdrowie i samopoczucie. W postępowaniu terapeutycznym, równoległe z działaniami minimalizującymi wielowymiarowe skutki choroby, należy zachęcać pacjentów do wyrażania emocji w zróżnicowanych formach, szczególnie do ich werbalizowania, zachęcać do refleksji nad aktualną sytuacją, kształtować umiejętność kontrolowania emocji by móc podejmować niezbędne działania. Umiejętność rozpoznania i werbalizowania przeżywanych emocji sprzyja ich uznaniu, a tym samym radzeniu sobie z nimi (Kopczyńska-Tyszko, 1999). Jak pisała V. Satir (2000: 236): „*Nasze emocje są wyrazem odczuwania naszego człowieczeństwa. Niosą w sobie życiową energię. Aby mogły być nam pomocne, muszą zostać rozpoznane, docenione i odpowiednio wyrażone*”.

Wyleczenie z nowotworu zazwyczaj oznacza koniec działań medycznych, ale nie zawsze wiąże się z zaprzestaniem czynności pozamedycznych ukierunkowanych na poprawę wielowymiarowego funkcjonowania. Osoby z grupy wysokiego ryzyka zaburzeń psychospołecznych wymagają szybszej i bardziej zintensyfikowanej opieki (Mehnert-Theuerkauf i in. 2023), a zatem opracowanie systemowej i długoterminowej opieki nad osobami wyleczonymi nadal jest pilną potrzebą.

Przedstawione wyniki należałoby potwierdzić, badając większą grupę osób z uwzględnieniem różnych rodzajów chorób nowotworowych. Mimo że uzyskano nieliczne istotności statystyczne, zaprezentowane badania mogą stanowić inspirację do bardziej pogłębionej analizy kontroli emocji u osób wyleczonych z choroby nowotworowej.

Bibliografia

- Adamczyk N., Marara-Studzińska M., Sidor K., Pucek W., Wdowiak A. (2014), *Problemy psychiczne i społeczne występujące u osób z rozpoznaniem nowotworowym, po zabiegach chemioterapii*, *European Journal of Medical Technologies*, 3(4): 55–63.
- Andrzejewski Ł. (2012), *Polityka nowotworowa. Pamiętnik praktyczno-teoretyczny*, Wydawnictwo Krytyki Politycznej.

- Baczewska B., Kropornicka B., Drozd C., Olszak C. (2013), *Ocena bólu, lęku i depresji u pacjentów hospitalizowanych z powodu choroby nowotworowej* [w:] E. Majcharzak-Kłokocka, R. Seliga (red.), *Wybrane problem organizacji i zarządzania w pielęgniarstwie*, Przedsiębiorczość i Zarządzanie, 14(10): 7–21.
- Bennett J.A., Cameron L.D., Brown P.M., Whitehead L.C., Porter D., Ottaway-Parkes T., Robinson E. (2010), *Time since diagnosis as a predictor of symptoms, depression, cognition, social concerns, perceived benefits, and overall health in cancer survivors*, Oncology Nursing Forum, 37(3): 331–338; doi: 10.1188/10.ONF.331-338.
- Bishop G.D. (2000), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo ASTRUM.
- Conley C.C., Bishop B.T., Andersen B.L. (2016), *Emotions and Emotions Regulation in Breast Cancer Survivorship*, Healthcare, 4(3): 56; doi: 10.3390/healthcare4030056.
- Chojnacka-Szawlowska G. (1998), *Rozpoznanie choroby nowotworowej. Uwarunkowania psychologiczne*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Dembe K., Chłosta P., Czech K.A. (2019), *Oblicza choroby nowotworowej. Poradnik dla pacjentów z nowotworami układu moczowo-płciowego oraz ich rodzin lub opiekunów*, PTU.
- Devarakonda S.K., Timman R., Bouvy P.F., Oemrawsingh A., Apon I., Mureau M.A.M., Koppert L.B., Kranenburg L. W. (2023), *Trends in emotional functioning and psychosocial wellbeing in breast cancer survivors: a perspective cohort study using patient-reported outcome measures*, BMC Women's Health, 23–153; doi: 10.1186/s12905-02243-0.
- Durosini I., Triberti S., Savioni L., Sebrì V., Pravettoni G. (2022), *The Role of Emotion-Related Abilities in the Quality of Life of Breast Cancer Survivors: A Systematic Review*, International Journal of Environmental Research and Public Health, 19(19): 12704; <https://doi.org/10.3390/ijerph191912704>.
- Dziki Ł., Szymczak D., Glińska J., Dziki A. (2016), *Poziom satysfakcji życiowej u osób ze stomią jelitową a kontrola emocji*, Problemy Pielęgniarstwa, 24(1): 8–13; doi: 10.5603/PP.2016.0002.
- Espinosa A. (2015), *Świat na żółto. 23 male odkrycia, które uratowały mi życie*, Wydawnictwo Znak.
- Firoozi M., Besharat M.A., Farahani H. (2011), *The Ability of Children with Cancer in the Regulation of Negative Emotions: Attention Shifting, a Key Skill to Good Adjustment*, Procedia – Social and Behavioral Sciences, 30: 1507–1510; doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.10.29.
- Glińska J., Krzemińska B., Lewandowska M., Miller R., Dziki A., Dziki Ł. (2014), *Kontrola emocji u pacjentów z nowotworem gruczołu piersiowego. Rola wsparcia społecznego*, Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne, 1: 41–47.
- Glińska J., Ziemkiewicz E., Borowiak E. (2015), *Kontrola emocji u osób przebywających w domu pomocy społecznej*, Nursing Topics, 23(3): 285–290; doi: 10.5603/PP.2015.0048.
- Goleman D. (2012), *Inteligencja emocjonalna*, Media Rodzina.
- Gołota Sz., Białczyk K., Wyszowska Z., Popiołek A., Krajnik M. (2017), *Lęk i depresja u chorych na nowotwory – co tracimy?*, Medycyna Paliatywna w praktyce, 11(3):111–117.
- Grabińska K., Szewczyk-Cisek I., Hernik P., Mykała-Cieśla J., Kaziród D. (2011), *Problemy i potrzeby psychosocjalne pacjentów poddawanych chemioterapii onkologicznej*, Psychoonkologia, 2: 39–47.
- Henselmans I., Helgeson V.S., Seltman H., Vries de J., Sanderman R., Ranchor A.V. (2010), *Identification and prediction of distress trajectories in the first year after a breast cancer diagnosis*, Health Psychology, 29(2): 160–168; doi: 10.1037/a0017806.

- Herschbach P., Britzelmeir I., Dinkel A., Giesler J.M., Herkommer K., Nest A., Pichler T., Reichelt R., Tanzer-Kuntzer S., Weis J., Heszen-Klemens I. (1983), *Psychologia medyczna. Główne kierunki badań*, Uniwersytet Śląski.
- Hitchens Ch (2013), *Śmiertelność*, Wydawnictwo Sonia Draga.
- Juczynski Z. (2001), *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*, Pracowania Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Juczynski Z., Ogińska-Bulik N. (2009), *Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem*, Pracowania Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Kopczyńska-Tyszko A. (1999), Reakcje emocjonalna chorujących na nowotwór [w:] D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.), *Zmagając się z chorobą nowotworową*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 125–142.
- Krygowska K., Grzesik-Gąsior J., Pieczykolan A., Iwanowicz-Palus G., Bień A. (2022), *Social support and the ability to control emotions in women hospitalized due to the risk of premature birth*, *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 28(1): 70–77; doi: 10.26444/monz/146197.
- Lelonek B., Cieślak A., Kamusińska E. (2013), *Problematyka stresu w chorobie nowotworowej*, *Problemy Pielęgniarstwa*, 21(1): 128–136.
- Lewicka M., Makara-Studzińska M., Wdowiak A., Sulima M., Wiktor H. (2012), *Ocena emocji u kobiet leczonych operacyjnie z powodów ginekologicznych*, *Psychiatria Psychologia Kliniczna*, 12(2): 102–114.
- Marcinkowska-Bachlińska M., Małecka-Panas E. (2007), *Rola czynników psychologicznych w patogenezie chorób czynnościowych przewodu pokarmowego*, *Przewodnik Lekarza*, 1(10): 56–75.
- Mehnert M., Koch U. (2008), *Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of long-term breast cancer survivors*, *Journal of Psychosomatic Research* 64: 383–391; doi:10.1016/j.jpsychores.2007.12.005.
- Mehnert-Theuerkauf A., Hufeld J.M., Esser P., Goerling U., Hermann M., Zimmermann T., Reuter H., Ernst J. (2023), *Prevalence of mental disorders, psychosocial distress, and perceived need for psychosocial support in cancer patients and their relatives stratified by biopsychosocial factors: rationale, study design, and methods of a prospective multi-center observational cohort study (LUPE study)*, *Frontiers in Psychology*, 14: 1125545; doi:10.3389/fpsyg.2023.1125545.
- Mielcarek P., Kozaka J. (2006), *Funkcjonowanie emocjonalne chorych z objawami niepowodzenia chemioterapii zaawansowanego jajnika*, *Psychoonkologia*, 10(1): 9–14.
- Mucharski P., Durczok K. (2005), *Wygrać życie*, Wydawnictwo Znak.
- Ness S., Kokal J., Fee-Schroeder K., Novotny P., Satele D., Barton D. (2013), *Concerns across the survivorship trajectory: Results from a survey of cancer survivors*, *Oncology Nursing Forum*, 40(1): 35–42; doi:10.1188/13.ONF.35-42.
- Nowicki A., Rządowska B. (2005), *Depresja i lęk u chorych z nowotworami złośliwymi*, *Współczesna Onkologia*, 9(9): 396–403.
- Osmańska M., Borkowska A., Makarewicz R. (2010), *Ocena jakości życia, nasilenia cech lęku i depresji u pacjentów ze złośliwym zarodkowym nowotworem jądra w trakcie chemioterapii i po zakończonym leczeniu onkologicznym*, *Psychiatria Polska*, 44(4): 543–556.
- Piekarska J. (2015): *Zdolności emocjonalne kobiet i mężczyzn a stosowane strategie radzenia sobie ze stresem*, *Studia Psychologica UKSW*, 15(1): 5–18.

- Pogrebin L.C. (2016), *Jak być przyjacielem chorego przyjaciela. Psychologia w działaniu*, Wydawnictwo Charaktery.
- Rymarczyk K. (2003), *Emocje a pleć*, KOSMOS. Problemy nauk biologicznych, 52(258): 67–75.
- Salomon P. (2002), *Psychologia w medycynie wspomaga współpracę z pacjentem i proces leczenia*, GWP.
- Satir V. (2000), *Rodzina. Tu powstaje człowiek*, GWP.
- Sharp L.K., Kinahan K.E., Didwania A., Stolley M. (2007), *Quality of life in adult survivors of childhood cancer*, Journal of Pediatric Oncology Nursing, 24(4): 220–226; doi:10.1177/1043454207303885.
- Ślubowska M., Ślubowski T. (2008), *Problemy psychosocjalne w raku piersi*, Psychoonkologia, 12: 19–22.
- Strelau J., Jaworowska A., Wrześniewski K., Szczepaniak P. (2005), *Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych. Podręcznik*, Pracownia Testów Psychologicznych.
- Suwalska-Barancewicz D., Malina A. (2022), *Znaczenie tłumienia ekspresji lęku, smutku i gniewu dla samooceny młodych matek i ich satysfakcji z życia*, Psychologia Rozwojowa, 27(3): 73–84; doi: 10.4467/20843879PR.22.019.17680.
- Tomaszewska I. (2000), *Psychologiczne aspekty depresji w chorobach nowotworowych*, Psychoonkologia, 7: 9–18.
- Tyka J. (2000), *Psychosomatyka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego.
- Ulaniecka N. (2021), *Doświadczenie choroby nowotworowej – aspekty psychospołeczne*, Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Walden-Gałuszko K. (2011), *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Wierciński H. (2015), *Rak: antropologiczne studium praktyk i narracji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Wirsching M. (1994), *Wokół raka*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Witkowicz-Matolicz A. (2018), *Niezwykłe dziewczyny. Rak nie odebrał im marzeń*, Oficyna 4eM.
- Yang Y-L., Liu L., Li M-Y., Shi M., Wang L. (2016), *Psychosocial Disorders and Psychosocial Resources of Patient with Newly Diagnosed Bladder and Kidney Cancer: a Cross – Section Study*, PLoS ONE 11 (5): e0155607; doi:10.1371/journal.pone.0155607.
- Zalewski Z. (1998), *Od zawiści do zemsty. Społeczna psychologia kłopotliwych emocji*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Zdończyk S.A. (2015), *Wpływ wybranych czynników socjomedycznych na jakość życia i funkcjonowanie psychoseksualne kobiet po leczeniu operacyjnym raka gruczołu piersiowego*, Pomeranian Journal of Life Sciences, 61(2): 199–206.
- Zierkiewicz E. (2010), *Rozmowy o raku piersi. Trzy poziomy konstruowania znaczeń choroby*, Wydawnictwo ATUT.

Bożena Chrostowska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

ORCID: 0000-0002-3397-6777

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.48.03>

Systemowy oraz instytucjonalny kontekst edukacji i wsparcia studentów w spektrum autyzmu w Polsce

Dane, w tym epidemiologiczne, z ostatnich lat wskazują trend wzrostowy odsetka dzieci i młodzieży z diagnozą autyzmu w polskim systemie oświaty. Zjawisku temu będzie towarzyszyć wzrost odsetka studentów w spektrum autyzmu. Uczelnie za chwilę staną wobec podobnego wyzwania co system oświaty. Tymczasem niewiele wiadomo o tej grupie studentów i jej potrzebach. Wskazuje się też na jej porzucenie edukacyjne. W artykule omówiono aktualny kontekst systemowy i instytucjonalny edukacji i wsparcia studentów autystycznych w Polsce. Analiza dotychczasowych rozwiązań uwidocznia „różne prędkości” w jakich uczelnie obecnie realizują w praktyce ideę edukacji włączającej oraz wdrażają dostępność do studiów osób z niepełnosprawnościami, w tym w spektrum autyzmu. Istnieje potrzeba ukierunkowanych rozwiązań, ale i badań w analizowanym obszarze.

Słowa kluczowe: autyzm, studenci w spektrum autyzmu, edukacja wyższa, dostępność uczelni, wsparcie edukacyjne

Systemic and institutional context of education and support of students on the autism spectrum in Poland

Evidence from recent years, signifies an ascending trend in the proportion of children and adolescents diagnosed with autism within the Polish educational system. This phenomenon is expected to coincide with a surge in the percentage of students falling within the autism spectrum. Polish universities will soon face a similar challenge to that experienced by the educational system. Meanwhile, little is known in Poland about this group of students and their needs. There are also indications of educational abandonment within this group. The article deliberates upon the current systemic and institutional context of organizing education and support for autistic students in Poland. An examination of extant solutions underscores discernible variances in the pace at which universities presently actualize the concept of inclusive education and implement accessibility to accommodate students with disabilities, including those within the autism spectrum. There exists a palpable need for targeted solutions and research within the examined domain.

Key words: autism, autistic students, higher education, accessibility to higher education, academic support

Wprowadzenie

W Polsce obecnie wzrasta odsetek uczniów i uczennic z diagnozą spektrum autyzmu. Według danych z Systemu Informacji Oświatowej (SIO), w roku szkolnym 2018/2019, orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego z uwagi na spektrum autyzmu miało w Polsce ponad 54 tys. dzieci i młodzieży, zaś na koniec września 2022 roku – 82 199 tys. (Torchała 2023). Jak zauważa D. Podgórska-Jachnik (2021: 19) zjawisko to stanowi już obecnie wyzwanie dla systemu edukacji. Niestety niewiele wiemy o liczbie studentów w spektrum autyzmu, są oni bowiem zaliczani w statystykach GUS, dotyczących liczby niepełnosprawnych studentów w Polsce do zbiorczej kategorii: inne rodzaje niepełnosprawności. Potwierdza to Raport NIK z 2021 roku, który wskazuje, że nie ma pewnych danych związanych z liczbą osób autystycznych studiujących na polskich uczelniach (Walendzik, Nowak 2021: 66). Podobnie niewiele też wiadomo o potrzebach edukacyjnych tej grupy studentów w Polsce. Jak podkreśla S. Pawlik (2022: 92), choć temat edukacji wyższej osób w spektrum autyzmu jest obecny w wielu międzynarodowych badaniach, to przez polskich badaczy traktowany jest wciąż marginalnie (por. Stefańska-Klar 2010; Otapowicz 2021; Cierzniewska 2021).

Przytoczone wyżej dane z SIO uprawniają jednak do przypuszczeń, że wraz ze wzrostem odsetka uczniów autystycznych w szkołach będzie powiększała się (a prawdopodobnie już się powiększa) również liczba studentów w spektrum autyzmu na polskich uczelniach. Edukacja na poziomie akademickim poprzez wdrażaną i realizowaną w Polsce ideę edukacji włączającej na wszystkich poziomach kształcenia, dotyczy także studiujących osób autystycznych. Nie tylko więc przed szkołami stoi wyzwanie przygotowania się do kształcenia coraz liczniejszej grupy uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi z uwagi na spektrum autyzmu (Moszyńska 2019). Przed podobnym zadaniem stają obecnie polskie uczelnie. Jest to tym bardziej ważne, że w przypadku młodych dorosłych w spektrum autyzmu wskazuje się m.in. na ich porzucenie, w tym edukacyjne. Cechuje się ono tym, iż wraz z dorosłością kończy się w Polsce etap zabezpieczania wspierającego oraz intensywnej rehabilitacji (*Wsparcie osób z autyzmem...*, 2019: 15).

Brakuje rozwiązań wspierających zmianę środowiska edukacyjnego (niedostosowanie poradnictwa edukacyjno-zawodowego, brak programów wspomagających przejście oraz ułatwiających adaptację do środowiska uczelni wyższej), incydentalnie występują wyszczególnienia dedykowane stricte osobom autystycznym w procedurach i formach pomocy oferowanej studentom (Otapowicz 2021). Prowadzi to do sytuacji, w których nie wiedzą one na jaką pomoc mogą liczyć, trwałego porzucania myśli o zdobyciu wykształcenia, zawodu, a w rezultacie niewykorzystania swego potencjału czy wręcz wykluczenia społecznego (Stefańska-Klar 2010; Szmania 2016; Danielewicz 2022).

Istotne jest więc w tym kontekście przyjrzenie się na ile rzeczywistość rozwiązań systemowych przyjętych dla szkolnictwa wyższego przyczynia się do wspierania osób autystycznych w procesie studiowania, jakie uczelnie podejmują działania, by temu zadaniu sprostać i jakie w związku z powyższym stają przed akademią wyzwania w zakresie zwiększania dostępności dla tej grupy osób studiujących? Celem artykułu jest refleksja wokół powyższych pytań z perspektywy analizy dotychczasowej wiedzy i praktyk w tym obszarze.

Kontekst systemowy a edukacja i wsparcie osób studiujących w spektrum autyzmu

Na poziomie systemowym prawo do edukacji jest jednym z podstawowych praw człowieka zagwarantowanym przez Konstytucję RP. Chociaż obowiązek kształcenia w Polsce trwa do 18 roku życia, to każdy obywatel, zależnie od swych predyspozycji, może korzystać z kształcenia na poziomie wyższym (Oksztulski 2020: 87). W historii szkolnictwa wyższego bardzo długo nie poświęcano uwagi zagadnieniu edukacji osób z niepełnosprawnościami i/lub specjalnymi potrzebami. Choć niektóre polskie uczelnie podejmowały w tym zakresie pierwsze działania od połowy lat 90. ubiegłego wieku, a obowiązkowa dotacja podmiotowa na zadania przeznaczone na kształcenie i rehabilitację leczniczą studentów z niepełnosprawnościami zasiliała budżety szkół wyższych od 2007 roku, to przełomem okazała się implementacja idei edukacji włączającej (Sztobryn-Giercuszkiwicz 2016; Ślusarczyk 2016). Poprzez ratyfikację przez Polskę w 2012 roku Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych jako państwo zobowiązaliśmy się m.in. do zapewnienia dostępu do powszechnej edukacji wyższej bez dyskryminacji oraz na zasadzie równości z innymi osobami, z zapewnieniem włączającego systemu kształcenia (Konwencja o prawach..., 2012).

Podpisanie Konwencji znalazło odzwierciedlenie w znowelizowanych w 2011 roku zapisach Ustawy prawo o szkolnictwie wyższym (obecnie Ustawy prawo o szkolnictwie wyższym i nauce), w której to uczelnie zostały zobligowane do stwarzania osobom z niepełnosprawnością warunków do pełnego udziału w procesie przyjmowania na uczelnię, kształcenia i prowadzenia badań naukowych (Otapowicz 2021: 256). Uczelnie, realizując wskazane Ustawą działania, korzystają z różnych źródeł finansowania: wspomnianej dotacji podmiotowej, projektów użytkujących fundusze unijne, środków pozyskiwanych przez sponsorów (Ślusarczyk 2016: 185). Analizujący zapisy ustawy M. Oksztulski (2020: 89), stwierdza jednak, że „polski ustawodawca w „ustawie 2.0” kwestię wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami potraktował bardzo lakonicznie oraz nie uwzględnił różnorodności rodzajów niepełnosprawności, którymi mogą być dotknięci kan-

dydaci na studentów, osoby studiujące oraz doktoranci”. Natomiast pewne grupy niepełnosprawności zostały wyszczególnione w Rozporządzeniu Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego w sprawie sposobu podziału dla uczelni środków finansowych na świadczenia dla studentów oraz na zadania związane z zapewnieniem osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w procesie przyjmowania na studia, do szkół doktorskich, kształceniu na studiach i w szkołach doktorskich lub prowadzeniu działalności naukowej z dnia 25 września 2018 r. (Dz. U. z 2021 r., poz. 384). Podział dotacji podmiotowej dla uczelni przypisuje poszczególnym grupom niepełnosprawności odpowiednie wagi, tj.: 3,6 dla studentów i doktorantów niesłyszących lub słabosłyszących, 2,9 dla studentów i doktorantów niewidomych, słabowidzących lub z dysfunkcją narządu ruchu oraz 1,4 dla studentów i doktorantów z innymi rodzajami niepełnosprawności. W świetle powyższych zapisów waga dotacji dla studentów w spektrum autyzmu mieści się w grupie „inne rodzaje niepełnosprawności” i jest najniższa. Ustawodawca nie przewidział zatem na poziomie kształcenia wyższego potrzeby zwiększonego dofinansowania dla tej grupy osób. Jest to o tyle interesujące, że w systemie oświaty waga dotacji dla uczniów w spektrum autyzmu jest jedną z najwyższych i wynosi 9,50 (Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 22 grudnia 2022 r. ...).

Systemowo szkoły wyższe zostały także zobligowane do zmian w swych regulaminach studiów. Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 września 2014 roku w sprawie warunków, jakim muszą odpowiadać postanowienia regulaminu studiów w uczelniach, wskazuje, iż winien on określać m.in. „sposób dostosowania organizacji i właściwej realizacji procesu dydaktycznego do szczególnych potrzeb studentów będących osobami niepełnosprawnymi, w tym dostosowania warunków odbywania studiów do rodzaju niepełnosprawności” (Dz. U. z 2014 r., poz. 1302). W tym kontekście zostały wzmocnione ustawowe warunki do wsparcia potrzeb oraz stwarzania równych szans edukacyjnych osobom z różnymi niepełnosprawnościami/specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym w spektrum autyzmu. Posługiwanie się jednak terminem „niepełnosprawność” powodowało (powoduje?) pewne odmienne interpretacje w zakresie udzielania wsparcia dostrzeżone w Raplocie Biura Rzecznika Praw Obywatelskich „Dostępność edukacji akademickiej dla osób z niepełnosprawnościami” (Trociuk 2015: 25–26).

Niektóre uczelnie uzależniały bowiem decyzje o przyznaniu wsparcia studentom od okazania przez nich orzeczenia o niepełnosprawności. Warto podkreślić, że przepisy Ustawy prawo o szkolnictwie wyższym i nauce nie odwołują się do definicji „osoby niepełnosprawnej” w rozumieniu Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Oznacza to, że po wsparcie mogą sięgać osoby z niepełnosprawnościami bez orzeczenia, co znajduje obecnie potwierdzenie w informacjach zamieszczonych na stronie internetowej

Ministerstwa Edukacji i Nauki w zakładce dedykowanej wsparciu niepełnosprawnych studentów i doktorantów (Wsparcie niepełnosprawnych studentów i doktorantów...).

Z punktu widzenia potrzeb studentów w spektrum autyzmu to bardzo istotna wiadomość, bowiem nie wszyscy posiadają status prawny niepełnosprawności, jak też nie wszyscy identyfikują siebie jako osoby z niepełnosprawnościami czy dopiero są w procesie odkrywania/diagnozowania swej kondycji. Innym problemem zgłaszanym w Raporcie Biura Rzecznika Praw Obywatelskich był brak ministerialnych wytycznych, na co można wydatkować dotacje przedmiotową, co powodowało różne interpretacje obowiązujących przepisów (Trociuk 2015: 23). Od 2020 roku takie szczegółowe wskazówki są dostępne na stronie internetowej Ministerstwa Edukacji i Nauki, jednak sposób ich rozdysponowania zależy od władz uczelni (Przykładowy katalog wydatków z dotacji...). Mogą one – jak wskazuje M. Kilian (2017: 270) – koncentrować się na zadaniach ogólnouczelnianych, a pomijać bezpośrednie potrzeby osób z niepełnosprawnościami.

Kolejny, nowy rozdział w kształceniu osób z niepełnosprawnościami na poziomie wyższym w Polsce otworzyło przyjęcie Ustawy o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami z dnia 19 lipca 2019 r. (Dz. U. z 2019 r., poz. 1696). Zgodnie z jej postanowieniami każdej osobie ze specjalnymi potrzebami trzeba zapewnić dostępność w kilku obszarach, tj. architektonicznym, cyfrowym oraz informacyjno-komunikacyjnym. Za systemowymi zmianami pojawiła się możliwość finansowania przez uczelnie dostosowań w tym obszarze w ramach konkursu „Uczelnia Dostępna”, w którym wzięło udział (stan na koniec 2021 r.) prawie 200 szkół wyższych (Bełza-Gajdzica 2022: 114–115). Jednym z działań, którego podjęło się 40 polskich uczelni, jest projekt o charakterze innowacji społecznej „Asystent studenta z ASD”. Jego celem jest zwiększenie dostępności uczelni dla co najmniej 40 studentek i studentów w spektrum autyzmu poprzez zaoferowanie wsparcia w formie poradnictwa oraz usług asystenckich. Przy okazji realizacji projektu uczelnie biorące w nim udział zostały zobligowane do upowszechniania wiedzy o spektrum autyzmu w społeczności akademickiej, diagnozy barier doświadczanych przez autystyczne studentki i studentów, wypracowania konkretnych rozwiązań zwiększających dostępność dla tej grupy osób (Regulamin projektu pt. „Asystent studenta z ASD”, 2021).

Zauważenie i szczególne podkreślenie praw osób autystycznych do dostępnej edukacji znalazło swój wyraz w przyjętej przez Sejm Rzeczypospolitej Polskiej Uchwale z dnia 12 lipca 2013 roku, Karta Praw Osób z Autyzmem (M.P. 2013, poz. 682). Choć Karta nie stanowi źródła prawa oraz nie przewiduje dodatkowych uprawnień dla osób autystycznych, to akcentuje, że grupa ta ma specyficzne potrzeby i powinno się brać to pod uwagę we wszystkich rozwiązaniach regulujących system wsparcia (Walendzik, Nowak 2021: 62). Trudno jednak odnaleźć echa

Karty Praw na poziomie przywołanego wyżej rozporządzenia w sprawie podziału dotacji podmiotowej. Można zadać jednak pytanie czy rzeczywiście z perspektywy ustawodawcy oraz uczelni istnieje taka potrzeba? Jak wspomniano wyżej w 2021 roku NIK zrealizował kontrolę w obszarze wsparcia osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania, w tym na poziomie szkolnictwa wyższego (kontrolą zostało objętych 12 uczelni). Jedną z rekomendacji pokontrolnych dla ówczesnego Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego dotyczyła podwyższenia dla grupy studentów autystycznych wskaźnika naliczania i dotacji (Wsparcie osób z autyzmem..., 2020: 20).

Zainteresowanie sytuacją studiujących osób w spektrum autyzmu stało się także w 2016 oraz 2021 roku przedmiotem interpelacji poselskich Posłów na Sejm RP. W 2016 r. – Jacka Żalka (Interpelacja nr 1768..., 2016), a w 2021 roku Iwony Kozłowskiej (Interpelacja nr 24966..., 2021). Szczególnie w tej drugiej zadano szereg szczegółowych pytań dotyczących m.in. rzeczywistej liczby studentów i doktorantów w spektrum autyzmu, kosztowności i rodzajów wsparcia oraz podjętych przez uczelnie działań w zakresie stwarzania warunków do pełnego uczestnictwa w procesie dydaktycznym i badaniach naukowych. Odpowiedź sekretarza stanu Ministerstwa Edukacji i Nauki, Wojciecha Murdzka (Odpowiedź na interpelację nr 24966...) ujawniła, że w 2020 roku zrealizowano konsultacje z przedstawicielami uczelni zajmującymi się problematyką osób z niepełnosprawnościami oraz Komisją ds. Wyrównywania Szans Edukacyjnych przy Konferencji Rektorów Akademickich Szkół Polskich (KRASP). Niestety nieznaną jest liczba uczelni, w których prowadzono konsultacje. Ponieważ jednak badania te stanowią interesujący materiał do nakreślenia instytucjonalnego tła dla wsparcia studentów i doktorantów autystycznych w Polsce, ich wyniki wydają się być warte przedstawienia, co zostanie uczynione w dalszej części artykułu.

Rzeczywistość instytucjonalna uczelni a edukacja i wsparcie osób studiujących w spektrum autyzmu

Zmiany legislacyjne i uzyskanie przez uczelnie narzędzi finansowych do wsparcia osób studiujących z niepełnosprawnością, w tym autystycznych zobligowało uczelnie do podejmowania różnorodnych aktywności zwiększających dostępność oraz wyrównujących szanse edukacyjne. Działania te, z uwagi na dosyć zróżnicowane doświadczenia uczelni w tym obszarze oraz z powodu wspomnianego wcześniej braku jasnych przepisów wykonawczych związanych z wydatkowaniem dotacji spowodowały, że aktualnie mamy stan bardzo zróżnicowanych poziomów wsparcia studentów z niepełnosprawnościami, w tym autystycznych w polskich szkołach wyższych. Został on określony przez Komisję ds.

Wyrównywania Szans Edukacyjnych przy KRASP – „różnymi prędkościami” (Projekt Dobrych Praktyk..., 2016: 14). Niektóre uczelnie wypracowały swój charakterystyczny model wsparcia ze swoistym katalogiem usług, inne zaś dopiero taki budują (Sztobryn-Giercuszkiewicz 2016: 118).

W aspekcie ram formalno-prawnych, o czym wspomniano wcześniej, uczelnie musiały dostosować postanowienia regulaminów studiów i wprowadzić zapisy dotyczące organizacji i warunków wsparcia studentów będących osobami niepełnosprawnymi. Niektóre szkoły wyższe, oprócz zmian wprowadzonych w regulaminach, przygotowały stosowne zarządzenia rektora dotyczące uszczegółowienia zarówno procesu rekrutacji, jak i wsparcia osób niepełnosprawnych, czy regulaminy i procedury korzystania z niego. Jak pokazuje jednak analiza losowo wybranych regulaminów studiów wyższych czy zarządzeń, i w tym przypadku znajdujemy zróżnicowanie rozwiązań. Jedne uczelnie dosyć szczegółowo określają adaptacje procesu dydaktycznego, egzaminów/zaliczeń, zaś inne czynią to wciąż na dosyć ogólnym poziomie (Lejzerowicz 2016: 239–242). Obecnie brakuje jednak w tym temacie szczegółowych badań.

Dostrzegalne różnice występują również na poziomie rozwiązań organizacyjnych systemu wsparcia. W niektórych uczelniach uruchomiono biura/działy ds. osób z niepełnosprawnościami, w innych centra wsparcia studentów, a są też i takie, w których przeważa model jednoosobowy w postaci pełnomocnika rektora ds. osób z niepełnosprawnościami (Sztobryn-Giercuszkiewicz 2016: 118).

Niektóre uczelnie jednak zaprzestają używania nazwy biur ds. osób z niepełnosprawnościami, powołując się na ideę pełnoprawnego i niedyskryminującego nazewnictwa (Bełza-Gajdzica 2022: 115). Jeśli chodzi o katalog usług związanych ze wsparciem, to jedynie wsparcie materialne studentów z niepełnosprawnościami (w sensie prawnym) nie ma charakteru fakultatywnego. Pozostałe działania czy dostęp do specjalistycznego sprzętu pozostają całkowicie w gestii uczelni i zależne są od świadomości, potencjału, zasobów danej społeczności akademickiej (por. Sztobryn-Giercuszkiewicz 2016; Bełza-Gajdzica 2022). I tak w jednych uczelniach będzie istniała możliwość wypożyczenia laptopa czy wydłużenia czasu na zaliczeniu/egzaminie, a w innych takiego rozwiązania nie przewidziano. Są uczelnie oferujące wsparcie asystenta, psychologiczne, doradztwo zawodowe czy specjalistyczne, a są i takie, których główna aktywność polega na pośrednictwie w realizacji obowiązku wsparcia materialnego czy zaoferowaniu indywidualnej organizacji studiów.

Z Raportu NIK wynika, że osoby w spektrum autyzmu podejmują studia, a uczelnie (objęte kontrolą) zauważają ich problemy. Najczęściej wskazywanymi formami pomocy w obszarze wsparcia materialnego należały stypendia oraz pomoc materialna, wsparcia technicznego: środki wspomagające proces kształcenia (np. wykorzystanie komputerów, słuchawek) i likwidowanie barier architekto-

nicznych. Natomiast w zakresie dostosowania warunków organizacji studiów do potrzeb osób w spektrum autyzmu uczelnie stosowały takie rozwiązania, jak: możliwość studiowania w ramach indywidualnej organizacji studiów, używanie środków wspomagających proces kształcenia, indywidualne konsultacje, ustalanie innych terminów zajęć, korzystanie z pomocy osób trzecich, wydłużenie czasu trwania egzaminu lub zmiana jego formy, indywidualną opiekę wybranego nauczyciela akademickiego/opiekuna (*Wsparcie osób z autyzmem...*, 2020: 45).

Niektóre, wskazywane przez kontrolowane uczelnie, formy wsparcia wymagają nakładów finansowych, inne nie. Widoczne jest natomiast, szczególnie w przypadku dostosowania warunków organizacji kształcenia, że dominują formy polegające na jej indywidualizacji. Można przypuszczać, że to rozpoznanie stało się, między innymi, powodem rekomendacji przez NIK zwiększenia wagi dotacji budżetowej na wsparcie osób studiujących w spektrum autyzmu.

Jak wspomniano wcześniej, Ministerstwo Nauki i Edukacji podjęło w 2020 roku próbę ustalenia czy uczelnie dostrzegają potrzebę wprowadzenia zmian w sposobie wyliczania podmiotowej dotacji, czego dowiadujemy się z odpowiedzi na przywołaną w tekście wcześniej, interpelację poselską z 2021 roku. Pomimo że nie wiemy ile uczelni objętych zostało konsultacjami, to z uwagi na uzyskane wyniki uznano, że warto je przedstawić. 50% badanych uczelni wskazało, że nie widzi potrzeby zmiany algorytmu naliczania dotacji poprzez wyszczególnienie grupy osób w spektrum autyzmu i przypisanie jej wyższej wagi, 32% opowiedziało się za wprowadzeniem takiej zmiany, natomiast pozostałe 18% nie zajęło stanowiska w sprawie. Zapytano również, jak wygląda kwestia kosztochłonności kształcenia osób w spektrum.

Interesujące jest, że opinie uczelni były bardzo podzielone. Była grupa uczelni, która twierdziła, że nie kształci osób w spektrum autyzmu lub, że koszty są zbliżone do kosztów ponoszonych w związku z kształceniem osób z innymi niepełnosprawnościami. Odnotowano też stanowiska, podkreślające, iż dotychczasowy podział dotacji jest efektywny i sprawiedliwy oraz że może być utrzymany ze względu na niskie zainteresowanie studiami osób w spektrum autyzmu. Były także uczelnie, które wskazywały, że usprawnienie procesu dydaktycznego autystycznych studentów generuje 50% wszystkich kosztów związanych ze wsparciem osób z niepełnosprawnościami, pokrywanych ze środków omawianej dotacji, a także, które stwierdziły, że wydatki na wsparcie tej grupy osób są porównywalne do tych, które są ponoszone na wsparcie osób poruszających się na wózkach inwalidzkich. W związku z powyższym postulowały przyjęcie, dla wyodrębnionej grupy autystycznych studentów współczynnika w wysokości 2,9 lub 3,6 bądź, tak jak w systemie edukacji – 9,5. Wspomniane konsultacje ukazują też zgłaszane przez uczelnie trudności w zakresie możliwości jednoznacznego przypisania studiujących osób z niepełnosprawnością (potwierdzoną prawnie) do

grupy osób z autyzmem lub zespołem Aspergera. Tylko 19% uczelni wskazało, że byłyby w stanie tego dokonać. Badanie nie wykazało, aby w 2020 roku uczelnie miały problem z udzielaniem wsparcia tej grupie studentów. W odpowiedzi MEiN na interpelację podkreślono, że dotację można wydatkować na zindywidualizowanie procesu kształcenia (zajęcia indywidualne, dostosowanie, miejsc, harmonogramu czy formy zajęć dydaktycznych) oraz zwrócono uwagę, iż uczelnie jako autonomiczne podmioty zgodnie z analizą potrzeb w obszarze wsparcia studentów z niepełnosprawnościami samodzielnie decydują o przeznaczeniu otrzymanej dotacji (Odpowiedź na interpelację nr 24966...).

Kolejny ważny element w konstelacji instytucjonalnego (i społecznego) wsparcia procesu studiowania osób w spektrum autyzmu stanowią postawy społeczności akademickiej. Jak wskazuje M. Kilian (2017: 275–276), pozytywne postawy wykładowców, studentów, pracowników administracyjnych wobec osób z niepełnosprawnościami odgrywają decydującą rolę w rzeczywistej integracji i adaptacji społecznej, a ich braku nie da się zastąpić zaawansowanymi dostosowaniami procesu kształcenia. Kluczowa w tym przypadku jest aktywność uczelni w obszarze edukacji całej społeczności akademickiej w zakresie zwiększania wiedzy o funkcjonowaniu i wsparciu osób w spektrum autyzmu (czy szerzej problematyce dostępności oraz idei (i obowiązku realizacji) edukacji włączającej na poziomie szkolnictwa wyższego).

I w tym przypadku uczelnie cechują „różne prędkości” – od bardziej doświadczonych, oferujących wiele rozwiązań w postaci szkoleń dla pracowników, materiałów i broszur edukacyjnych, możliwości konsultacji z doradcami edukacyjnymi po ich brak. Tymczasem, jak wskazują wyniki, wciąż nielicznych w tym zakresie, badań zarówno dla pracowników dydaktycznych, jak i administracyjnych grupę sprawiającą największą trudności w pracy, zaraz po studentach z zaburzeniami psychicznymi, stanowią osoby w spektrum autyzmu (zadeklarowało tak 70% badanych pracowników administracyjnych i 76,6% dydaktycznych). Wśród przyczyn tego stanu rzeczy ankietowani wskazywali między innymi brak wiedzy dotyczący specyfiki danej niepełnosprawności (Dobrychłop 2021: 189–190).

Badania te były jednak realizowane w jednej uczelni (Akademia im. Jakuba z Paradyża w Gorzowie Wielkopolskim). Potwierdzenie dużej potrzeby wiedzy o spektrum autyzmu wśród kadry akademickiej (zgłosiło 39% ankietowanych) dostarczają wyniki innych badań, których celem była ocena realizacji i pierwszych efektów inicjatyw „Uczelnia dostępna” oraz „Centrum wiedzy o dostępności” (Raport końcowy z ewaluacji..., 2022: 62). Jednak towarzyszy temu zjawisku słabe rozpoznanie i zaspokajanie potrzeb studentów autystycznych (tamże: 2). Autorzy Raportu zwracają także uwagę, iż nauczyciele akademicy mają mniejszy dostęp do wiedzy o indywidualizacji kształcenia (choć nie znaczy to, że jej nie stosują) i edukacji włączającej niż inni nauczyciele. „Niemał w ogóle nie ma polskich pu-

blikacji z ostatnich 5 lat na temat metodyki edukacji włączającej w szkolnictwie wyższym. Brakuje jej w poradnikach dla dydaktyków akademickich, a uwzględniając ogólnodostępne sylabusy, tylko na jednej uczelni można znaleźć przedmiot pn. „Praca ze studentem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi”. Wśród kadry akademickiej pozostają więc znaczne potrzeby kompetencyjne, jeżeli chodzi o umiejętności pracy ze studentami ze SPE, a tym samym znaczna jest skala barier dla studentów w tym zakresie” (tamże: 63).

Edukacja akademicka to nie tylko transmisja czy konstruowanie wiedzy. Istotne są w niej relacje pomiędzy nauczycielami akademickimi a studentami, ich pozytywna, nacechowana otwartością atmosfera. Jak wspomniano wcześniej, dysponujemy niewielką liczbą polskich badań w temacie relacji studentów autystycznych z wykładowcami, czy szerzej pracownikami uczelni. Nieduże, jeśli chodzi o wielkość próby, badania (19 osób w spektrum autyzmu, studiujących z powodzeniem) wskazują, że 58% ankietowanych pozytywnie oceniło kontakt z wykładowcami (Ogólnopolski Spis Autyzmu..., 2016: 43). Jednak wyniki badań jakościowych, uwzględniających również sytuacje studentów rezygnujących ze studiów, uzupełniają ten obraz nie tylko o pozytywne charakterystyki postaw wykładowców.

Badania R. Stefańskiej-Klar (2010: 96–99) pokazały, że ze względu na prezentowaną „odmienność” – studenci w spektrum autyzmu spotykali się z odrzuceniem, mobbingiem oraz dyskryminacją zarówno ze strony innych studentów, jak i pracowników uczelni. D. Otapowicz (2021: 264–265) wskazuje na inne zachowania/przekonania stanowiące barierę w edukacji, w tym wyższej osób autystycznych. Są nimi z jednej strony brak zaufania oraz zaniżona ocena ich możliwości, zaś z drugiej „efekt góry lodowej”. Polega on na oczekiwaniu od osoby w spektrum efektywnych strategii radzenia sobie, przecenianiu jej możliwości w efekcie niedostrzegając potrzeb w zakresie koniecznego wsparcia.

Dla właściwej organizacji procesu edukacji i wsparcia osób w spektrum autyzmu istotna jest także dostępność informacyjno-komunikacyjna uczelni. Ten aspekt wydaje się być szczególnie istotny w zderzeniu z trudnościami komunikacyjnymi, których mogą doświadczać studenci autystyczni i potrzebą precyzyjnej komunikacji. Lokowanie pomocy w biurach czy przy pełnomocnikach rektora ds. osób z niepełnosprawnościami, nieprecyzyjne informacje i zapisy co do form wyrównywania szans edukacyjnych wymieniane w regulaminach studiów, na stronach uczelni (bywają ograniczone do kilku, podczas gdy mają wynikać ze szczególnych potrzeb edukacyjnych i/czy rodzaju niepełnosprawności studenta), nieskierowane wprost do osób w spektrum autyzmu, z których nie wszystkie są osobami z niepełnosprawnością, może stanowić barierę w dostępie do wsparcia.

D. Otapowicz (2021: 262–263) zwraca uwagę, że wciąż jest niewiele uczelni, które w formach pomocy czy procedurach wyszczególnia osoby w spektrum au-

tyzmu oraz komunikuje wprost, na jaką pomoc mogą liczyć czy o co się ubiegać. Badaczka uważa to za czynnik wykluczający w dostępie do efektywnej edukacji. Podkreśla też, że – zgodnie z informacjami Ministerstwa Edukacji i Nauki – chociaż katalog możliwych do zastosowania form wsparcia wobec studentów z niepełnosprawnością nie jest zamknięty, to jego rozszerzanie w odpowiedzi na potrzeby studentów z autyzmem nie jest takie oczywiste.

Dyskusja, wnioski, implikacje

Problematyka edukacji włączającej osób z niepełnosprawnościami, w tym spektrum autyzmu na poziomie edukacji wyższej w Polsce jest stosunkowo nowym zagadnieniem. Dynamiczne zmiany z tym obszarze rozpoczęły się pod koniec pierwszej dekady XXI wieku i proces ten cały czas trwa. Co więcej, rozwiązania w zakresie dostępności i wyrównywania szans osobom z niepełnosprawnościami mają, mimo wszystko, dłuższą historię niż te poświęcone stricte osobom w spektrum autyzmu (nie wszystkie osoby autystyczne są czy identyfikują się jako niepełnosprawne). Wydany w 2015 roku raport Rzecznika Praw Obywatelskich „Dostępność edukacji akademickiej dla osób z niepełnosprawnościami”, choć w swych treściach wielowątkowy i niezwykle interesujący, pomija zupełnie problematykę edukacji wyższej osób autystycznych. Trudno też cokolwiek pewnego powiedzieć o potrzebach tej grupy kandydatów na studentów, studentów oraz doktorantów, bowiem w Polsce prowadzi się wciąż niewiele badań na ten temat. Nic nie wiadomo też o liczebności, cechach socjodemograficznych, potrzebach i problemach tej grupy studentów.

W takiej sytuacji trudno jest mówić o skutecznym wsparciu, które zazwyczaj potrzebuje w pierwszej kolejności wnikliwej diagnozy. Dane z nielicznych badań pokazują za to problem porzucenia, w tym edukacyjnego osób autystycznych po ukończeniu edukacji w systemie oświaty. Z drugiej strony da się zauważyć coraz większą świadomość faktu, że osób z diagnozą spektrum autyzmu przybywa, co stanowi już wyzwanie dla systemu szkolnictwa, a uczelnie niedługo zaczną mierzyć się z tym zjawiskiem. System oświatowy proponuje też swoisty model wsparcia dla uczniów w spektrum autyzmu, za czym idzie najwyższa dotacja podmiotowa na organizację kształcenia. W systemie szkolnictwa wyższego najwyższa dotacja dotyczy osób z niepełnosprawnością słuchową. Wydaje się to być zaskakujące, nawet w obliczu argumentacji, że edukacja wyższa jest nieobowiązkowa. W tej sytuacji prognozowanego wzrostu odsetka studentów autystycznych, racjonalnym działaniem wydaje się być szeroka diagnoza tej grupy studiujących, szacowanie kosztochłonności pomocy w oparciu o dane z uczelni, które

mają rzeczywiste i zaawansowane doświadczenie we wspieraniu autystycznych studentów, dzielenie się dobrymi praktykami, doświadczeniami.

Pomimo zasygnalizowanych trudności, systemowo uczelniom zostały stworzone (i tworzy się) możliwości oraz obowiązuje do stwarzania warunków osobom z niepełnoprawnosćmi do pełnego udziału w procesie przyjmowania na uczelnię, kształcenia i prowadzenia badań naukowych. Systemowo rozwiązano też po jakimś czasie kwestię wydatkowania przez szkoły wyższe dotacji, tworząc swoisty katalog dopuszczalnych form wsparcia, co z całą pewnością zwolniło wiele z nich z paraliżu niepodejmowania działań lub podejmowania niewielu, z obawy przed złą interpretacją niejasnego prawa. Jednak konsekwencją tych niejasności, oprócz zaszłości historycznych (jednie uczelnie szybciej niż inne zaczęły dostrzegać i budować system wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami) są wspomniane „różne prędkości” w dziedzinie wyrównywania szans edukacyjnych. Dotyczy to także wsparcia edukacyjnego osób w spektrum autyzmu. Niektóre szkoły wyższe mają już od kilku lat opracowane strategie wsparcia, dostępne strony internetowe i porady skierowane stricte do tej grupy osób, ofertę szkoleń dla społeczności akademickiej, a nawet starają się wspierać tworzenie społeczności dla osób w spektrum autyzmu (Pawlik, 2022 s.95; Szudra-Barszcz 2023: 88–90).

Są to jednak wciąż wyjątki. Być może stąd też wynika zróżnicowane zdanie uczelni co do zwiększenia wagi dotacji podmiotowej na wsparcie studentów w spektrum. Te uczelnie, które od kilku lat zajmują się tego typu aktywnością, mając bardziej rozbudowany katalog form wsparcia, znając problemy osób autystycznych dostrzegają potrzebę zwiększonych nakładów. Z pewnym zaskoczeniem można jednak przyjmować informacje zwrotną od uczelni, które wskazują, że w szeregach swoich studentów nie mają osób autystycznych lub że jest niskie zainteresowanie studiami w tej grupie. Być może te z transparentnymi informacjami i ofertą wsparcia skierowaną stricte do studentów autystycznych cieszą się większym zainteresowaniem, niż te, których dostępność informacyjno-komunikacyjna, oferta pomocy pomija tę grupę osób. Tworzy to mechanizm błędnego koła. Można też zastanawiać się szerzej na ile autonomia polskich uczelni przyczynia się do tego, że są wśród nich takie, dla których kwestie dostępności są priorytetem niewymuszonym przez rozwiązania systemowe wynikającym z misji, wrażliwości i otwartości na zasoby ludzkiej różnorodności. Ciekawą zapowiedź zmian w tym temacie przynosi także program „Asystent studenta z ASD”, do którego aplikowało 40 polskich uczelni. Być może stanie się okazją do budowania świadomości społeczności akademickiej dotyczącej spektrum autyzmu, zaczynem do wdrożenia nowych działań, których elementem będzie zwiększona waga dotacji, mająca swe uzasadnienie w twardych – bo dostarczonych przez uczelnie biorące udział w programie - danych. Indywidualizacja edukacji wiąże się bowiem zawsze z wyższymi jej kosztami.

„Zróżnicowanie prędkości” w zakresie oferowanych form pomocy osobom ze szczególnymi potrzebami/niepełnosprawnościami przez poszczególne uczelnie oznacza dla przyszłych studentów w spektrum autyzmu konieczność dokładnej analizy, na poziomie planowania kariery akademickiej, oferty wsparcia wybranej uczelni. Tymczasem jednym z dostrzeganych przez badaczy wymiarów porażenia edukacyjnego tej grupy osób, jest niedostosowanie poradnictwa edukacyjno-zawodowego. Uczelnie różnią się też szczegółowością przekazywanych informacji o możliwych formach wsparcia, czy – co ciekawe – możliwościami realizacji danych adaptacji. Przykładem niech będzie adaptacja w formie wydłużonego czasu na zaliczeniu/egzaminie (niezależnie od tego czy jest w formie pisemnej czy ustnej). Część uczelni taką adaptację przewiduje w swych wewnętrznych regulacjach, a zdarza się, że w innych, nie ma takiej możliwości w przypadku zaliczenia/egzaminu pisemnego. Istotna jest też wiedza o tym, że wsparcia edukacyjnego – jeśli dana osoba autystyczna nie posiada orzeczenia o niepełnosprawności, a wyraża taką potrzebę, w wielu uczelniach należy szukać w biurach/działach czy u pełnomocnika ds. osób z niepełnosprawnościami. Wciąż stosunkowo mało jest też uczelni, które o możliwościach związanych z adaptacją procesu studiowania do potrzeb osób w spektrum autyzmu informuje na swoich stronach internetowych. Brakuje też, tak ważnych programów wspomagających przejście oraz ułatwiających adaptację do środowiska uczelni wyższej.

Jeśli chodzi o działania związane z budowaniem świadomości i otwartości społeczności akademickiej na potrzeby osób w spektrum autyzmu to jest to grupa zgłaszana w badaniach wśród pracowników uczelni jako ta, która sprawia największą trudność w pracy oraz co do której istnieje duża potrzeba wiedzy. Istotna wydaje się tu edukacja co najmniej dwutorowa. Po pierwsze polegająca na szkoleniu kadry w zakresie informacji o spektrum autyzmu, specyfice funkcjonowania, potrzebach edukacyjnych, komunikacyjnych, organizacyjnych etc. i wsparciu studentów autystycznych. Po drugie, jak wynika z przytoczonych wyżej badań, studiujące osoby autystyczne korzystają często z indywidualizacji procesu kształcenia, zatem konieczny wydaje się proces wsparcia wykładowców w dostępie do wiedzy o tym zagadnieniu, czy szerzej do metodyki edukacji włączającej w szkolnictwie wyższym oraz budowanie przekonania, że indywidualizacja nie oznacza obniżania wymagań. Trudno przewidzieć czy wiedza ta automatycznie przełoży się na brak uprzedzeń i akceptację. Jednak brak wsparcia w przygotowaniu kadry do pracy ze studentami autystycznymi może stanowić barierę w zdobywaniu przez nich wykształcenia, pozostawiać pracowników w sferze stereotypowego postrzegania ich problemów, uprzedzeń czy niezrozumienia, że u podłoża każdego wsparcia leżą potrzeby ale też obiektywne i racjonalne przesłanki.

Niewątpliwym ułatwieniem dla uczelni, podejmujących wysiłki organizacji i realizacji idei edukacji włączającej na poziomie edukacji wyższej byłoby szerokie

wsparcie ze strony Ministerstwa Nauki i Edukacji czy w postaci komórki organizacyjnej czy stanowiska, którego głównym zakresem działania oraz odpowiedzialnością byłaby problematyka organizacji wsparcia i edukacji osób z niepełnosprawnościami, szczególnymi potrzebami czy szerzej edukacji włączającej na poziomie szkolnictwa wyższego. Brakuje też polskiego modelu wsparcia osób ze szczególnymi potrzebami czy niepełnosprawnością na poziomie szkolnictwa wyższego. Funkcjonuje co prawda Departament Wychowania i Edukacji Włączającej ale jak wynika z informacji ze strony ministerialnej odpowiada on za realizowanie zadań Ministra w zakresie wychowania, profilaktyki i bezpieczeństwa dzieci i młodzieży w różnego typu szkołach i placówkach. Problem braku tego typu wsparcia dla uczelni zauważył już w 2015 roku RPO, podkreślając iż konsekwencją jest rozmywanie się odpowiedzialności za podejmowane decyzje (Trociuk 2015: 26–27).

Odpowiedzią na ten brak systemowego zaplecza wydaje się być podjęta w 2016 roku inicjatywa Komisji ds. Wyrównywania Szans przy KRASP. Wypracowano w niej katalog dobrych praktyk oraz 7 zasad wsparcia edukacyjnego, które w zamyśle autorów miały stanowić pierwszy krok na drodze do zbudowania polskiego modelu wsparcia edukacyjnego studentów z niepełnosprawnością (Projekt Dobrych Praktyk..., 2016). Jest to jednak pewna propozycja a nie rozwiązanie systemowe, którą uczelnie mogą ale nie muszą inspirować się w stwarzaniu warunków studentom ze szczególnymi potrzebami do pełnego udziału w procesie rekrutacji, kształcenia i prowadzenia badań naukowych. Pozostaje też pytanie czy i co można zrobić systemowo (respektując autonomię uczelni) by zniwelować wielokrotnie omawiane „różnice prędkości”, które w systemie oświaty nie stanowią takiej bariery, choć i on staje przed wyzwaniami związanymi z edukacją uczniów w spektrum autyzmu.

Pojawia się też pytanie o rozwijany paradygmat wsparcia (i szerzej rozumienia niepełnosprawności) w polskich uczelniach. Czy należy rozwijać ten dzisiejszy, oparty jednak w dużej mierze o medyczny model niepełnosprawności (pomoc studentom świadczą specjaliści w biurach dedykowanych osobom z różnymi niepełnosprawnościami w ramach istniejącego katalogu form wsparcia) czy społeczny, zgodnie z którym chodzi o zmianę całego środowiska akademickiego, jego zasad, idei, poglądów i praktyk (Pawlik 2022: 95). W przypadku autyzmu namysł ten jest o tyle istotny, że w dyskursie dotyczącym tej kondycji coraz wyraźniej oprócz medycznego sposobu jego definiowania (tzw. paradygmat patologii, skoncentrowany wokół trudności, deficytów, niepożądanego odejścia od normy) funkcjonuje paradygmat neuroróżnorodności. Autyzm konceptualizowany jako alternatywna ścieżka rozwoju człowieka, jest „aspektem naturalnie występującej i pożądanej zmienności w ludzkiej populacji” (tamże, 95). Nie podważa się w nim konieczności wspomagania osoby, ale podkreśla, że różnorodność neurologiczna

jest taka samą formą różnorodności jak rasowa, płciowa, kulturowa (Drabata 2021: 24–25). W tym sposobie widzenia, rozwiązania wspierające autystycznych studentów polegają na dostosowaniu środowiska uczelni a także podnoszeniu świadomości dotyczącej autyzmu w całej społeczności akademickiej w paradygmacie neuroróżnorodności a nie patologii (Pawlik 2022: 98). Interesujący jest fakt, że w polskim dyskursie naukowym pojawiły się głosy dostrzegające potencjał wpisaną „praktyki dydaktycznej w paradygmat myślenia i działania akademickiego zgodnego z kategorią neuroróżnorodności” (Cierzniewska, Podgórska-Jachnik 2021: 16; Cierzniewska 2021).

Obecnie mamy stan bardzo zróżnicowanych poziomów organizacji wsparcia dla studentów autystycznych w polskich uczelniach. Nie wiemy też prawie nic o potrzebach tej grupy, barierach, z którymi musi sobie radzić na ścieżce zdobywania wykształcenia akademickiego, nie znamy także dokładnie przyczyn rezygnacji ze studiów części autystycznych osób. Powyższa, podjęta w artykule, analiza skłania do wniosku, że system szkolnictwa wyższego dopiero zaczął przygotowywać się na spodziewany wzrost udziału osób autystycznych wśród ogółu studentów i warto podejmować, na różnych poziomach, namysł co można zrobić by owo przygotowanie zoptymalizować. W sytuacji osób w spektrum autyzmu (i ich rodzin) podkreśla się, że koszty angażowane na ich wsparcie należy rozpatrywać w szerszym kontekście tzw. ewentualnych kosztów zaniechania odpowiedniego wsparcia. Owe koszty przybierają z czasem wymiary: zdrowotny, społeczny, psychologiczny, finansowy (MADA od 25 lat..., 2021).

Bibliografia

- Belza-Gajdzica M. (2022), *Uczelnia w dobie ustawy o dostępności-dobre praktyki w Uniwersytecie Śląskim*, Konteksty Pedagogiczne, 2(19): 107–122; <https://doi.org/10.19265/kp.2022.2.19.363>.
- Cierzniewska R. (2021), *Neuroróżnorodność studentów w uczelni wyższej w dyskursie kompensacyjno-terapeutycznym i dyskursie otwierania potencjału*, część I, Horyzonty Wychowania, 20(56): 119–132; <https://doi.org/10.35765/hw.2154>.
- Cierzniewska R., Podgórska-Jachnik D. (2021), *Kategorie otwierające na neuroróżnorodność studentów. Pedagogiczne studium kontekstów edukacyjnych*, Studia Paedagogica Ignatianae, 24, 5: 15–42; <https://doi.org/10.12775/SPI.2021.5.001>.
- Danielewicz D. (2022), *Dorośli w spektrum autyzmu – specyfika funkcjonowania, potrzeby, ograniczenia, możliwości*, Psychologia Wychowawcza, 24: 25–35; <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.0962>.
- Dobrychłop A. (2021), *Wsparcie studentów z zaburzeniami psychicznymi wyzwaniem dla uczelni wyższych* [w:] G. Całka, J. Niedbalski, M. Raclaw, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Zrozumieć niepełnosprawność. Problemy, badania, refleksje*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, 173–202.

- Drabata A. (2021), *(Re)definicja myślenia na temat procesów kognitywnych w autyzmie – zwrot w postrzeganiu osób z ASD*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 41: 11–32; <https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/niepelnosprawnosci/article/view/6312/5566>.
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 12 lipca 2013 r. Karta Praw Osób z Autyzmem (M.P. z 2013 r. poz. 682).
- Interpelacja nr 1768 do Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego w sprawie studentów i doktorantów z autyzmem z dnia 14 marca 2016 r., <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=2E79C282>.
- Interpelacja nr 24966 do Ministra Edukacji i Nauki w sprawie osób z autyzmem i zespołem Aspergera, kontynuujących naukę na uczelniach wyższych z dnia 28 czerwca 2021 r., <https://www.sejm.gov.pl/sejm9.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=C4JBNF>
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r. poz. 1169), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20120001169>.
- Kilian M. (2017), *Studenci z niepełnosprawnościami: doświadczenia, potrzeby, wyzwania*, Forum Pedagogiczne, 6(1): 268–282.
- Lejzerowicz M. (2016), *Osoby niepełnosprawne: dostępność edukacji wyższej*, Student Niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy, 16(9): 235–250.
- MADA od 25 lat wspiera osoby z autyzmem (2021-04-02), <https://www.pfron.org.pl/komunikaty-z-regionu/szczegoly-komunikatu/news/mada-od-25-lat-wspiera-osoby-z-autyzmem/>.
- Moszyńska M. (2019), *Środowisko szkolne w narracjach uczniów z zespołem Aspergera*, Wydawnictwo Academicon.
- Odpowiedź na interpelację nr 24966 w sprawie osób z autyzmem i zespołem Aspergera, kontynuujących naukę na uczelniach wyższych z dnia 15 lipca 2021 r., <https://www.sejm.gov.pl/sejm9.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=C4YH63>.
- Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce* (2016), M. Płatos (red.), Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”.
- Okształski M. (2020), *Bezdroża w krainie edukacji, czyli wybrane doświadczenia doktoranta ze spektrum autyzmu w drodze do celu* [w:] A. Drabarz (red.), *Aksjologiczne i prawne aspekty niepełnosprawności*, Temida 2, 77–98.
- Otapowicz D. (2021), *Bariery w edukacji osób z autyzmem* [w:] A. Karpińska, A. Wróblewska, P. Rema (red.), *Edukacja zorientowana na ucznia i studenta*, Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, 255–269..
- Pawlik S. (2022), *Uniwersytet przyjazny osobom z autyzmem-dobre praktyki w Dublin City University*, Konteksty Pedagogiczne, 2(19): 91–105, <https://doi.org/10.19265/kp.2022.2.19.362>.
- Podgórska-Jachnik D. (2021), *Raport merytoryczny. Edukacja włączająca – bilans otwarcia, 2020*, Ośrodek Rozwoju Edukacji.
- Projekt Dobrych Praktyk w zakresie wsparcia studentów z niepełnosprawnością w szkołach wyższych* (2017), Krakowski Semestralnik Studentów Niepełnosprawnych. Dodatek, 1(16): 1–20, https://kssn.pl/kssn_czasopismo_archiwum/016_KSSN/index.html.
- Przykładowy katalog wydatków z dotacji na wsparcie procesu kształcenia i prowadzenia badań osób z niepełnosprawnościami* (2020-02-19), <https://www.gov.pl/web/edukacja-i-nauka/przykladowy-katalog-wydatkow-z-dotacji-na-wsparcie-procesu-kształcenia-i-prowadzenia-badan-osob-z-niepelnosprawnościami>.

- Raport końcowy z ewaluacji: Ocena realizacji i pierwszych efektów konkursów PO WER Działania 3.5. „Uczelnia dostępna” oraz „Centrum wiedzy o dostępności” zrealizowany na zlecenie NCBiR, 2022, <https://www.gov.pl/web/ncbr/zrealizowane>.
- Regulamin projektu „Asystent studenta z ASD”, <https://www.dga.pl/projekty/asystent-studenta-z-asd>.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 22 grudnia 2022 r. w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego w roku 2023. (Dz. U. z 2022 r. poz. 2820), <https://eli.gov.pl/api/acts/DU/2022/2820/text.pdf>.
- Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 września 2014 roku w sprawie warunków, jakim muszą odpowiadać postanowienia regulaminu studiów (Dz. U. z 2014 r. poz. 1302), <https://eli.gov.pl/eli/DU/2014/1302/ogl>.
- Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego w sprawie sposobu podziału dla uczelni środków finansowych na świadczenia dla studentów oraz na zadania związane z zapewnieniem osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w procesie przyjmowania na studia, do szkół doktorskich, kształceniu na studiach i w szkołach doktorskich lub prowadzeniu działalności naukowej z dnia 25 września 2018 r. (Dz. U. z 2021 r. poz. 384), <https://www.prawo.pl/akty/dz-u-2021-384-t-j,18759505.html>.
- Stefańska-Klar R. (2010), *Studenci z autyzmem i zespołem Aspergera. Funkcjonowanie, przyczyny sukcesów i porażek, warunki skutecznego wspierania* [w:] I. Bieńkowska (red.), *W kręgu resocjalizacji i wybranych zagadnień rozwoju oraz funkcjonowania osób niepełnosprawnych*, t. 2, Wydawnictwo „Scriptum” Tomasz Sekunda, 91–107.
- Ślusarczyk Cz. (2016), *Edukacja włączająca w szkołach wyższych w Polsce*, *Ekonomiczne Problemy Usług*, 123: 181–189.
- Szmania L. (2016), *Możliwości i ograniczenia osób z zaburzeniami spektrum autyzmu w realizacji własnych wizji dorosłości*, *Studia Edukacyjne*, 39: 331–349, <https://doi.org/10.14746/se.2016.39.19>.
- Sztobryn-Giercuszkiwicz J.(2016), *Alter idem – student z niepełnosprawnością w systemie szkolnictwa wyższego* [w:] E. Zakrzewska-Manterys, J. Niedbalski (red), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, 99–145, <https://doi.org/10.18778/8088-074-0.05>.
- Szudra-Barszcz A. (2023), *Studenci ze spektrum autyzmu – nadzieje, trudności, wsparcie* [w:] E. Domagała-Zyśk(red.), *Uczelnia dostępna do studentów z niepełnosprawnościami i chorobami przewlekłymi*, Wydawnictwo KUL, 75–93.
- Torchała K. (2023), *Spektrum autyzmu: diagnozy na wyrost czy faktyczny wzrost przypadków?*, <https://zdrowie.pap.pl/rodzice/spektrum-autyzmu-diagnozy-na-wyrost-czy-faktyczny-wzrost-przypadkow>.
- Trociuk S. (2015), *Dostępność edukacji akademickiej dla osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia. Zasada równego traktowania. Biuletyn RPO, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich*, <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/zasada-rownego-traktowania-prawo-i-praktyka-nr-16-dostepnosc-edukacji-akademickiej>.
- Ustawa o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami z dnia 19 lipca 2019 r. (Dz. U. z 2019 r. poz. 1696), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20190001696>.

- Walendzik G., Nowak V. (2021), *Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera – przygotowanie do samodzielnego funkcjonowania*, Kontrola Państwowa, 1: 59–74.
- Wsparcie niepełnosprawnych studentów i doktorantów*, strona MEiN: <https://www.gov.pl/web/edukacja-i-nauka/wsparcie-niepelnosprawnych-studentow-i-doktorantow>.
- Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania. Informacja o wynikach kontroli*, Raport NIK, 2020, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,22196,vp,24863.pdf>.

Beata Papuda-Dolińska

Instytut Badań Edukacyjnych

ORCID: 0000-0002-8872-0357

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.48.04>

Dysleksja a wzrokowo-percepcyjne uwarunkowania trudności w czytaniu

Celem artykułu jest odróżnienie trudności w czytaniu o etiologii zakorzenionej w czynnikach wzrokowo-percepcyjnych od dysleksji jako stricte językowego zaburzenia. Artykuł charakteryzuje funkcjonalne objawy trudności w czytaniu spowodowane deficytami fonologicznymi w przypadku dysleksji rozwojowej oraz zaburzeniami w procesach wzrokowych na poziomie odbioru, takimi jak obniżona ostrość wzroku jak i na poziomie percepcji, np. uszkodzenia obszarów korowych i podkorowych. Trudności w czytaniu o podłożu wzrokowo-percepcyjnym wydają się być zagadnieniem złożonym, ponieważ mogą istnieć jako odrębna kategoria wobec samej dysleksji rozwojowej, ale także mogą towarzyszyć dysleksji i komplikować problemy edukacyjne dziecka. Identyfikacja przyczyny trudności w czytaniu ma kluczowe znaczenie w procesie planowania terapeutycznych i postdiagnostycznych interwencji. Niepowodzenie w tym zakresie lub błędne określenie przyczyn trudności w czytaniu może prowadzić do mylnych diagnoz i w rezultacie do stosowania nieskutecznych terapii.

Słowa kluczowe: trudności w czytaniu, percepcja wzrokowa, dysleksja, funkcje okoruchowe

Dyslexia and Visual-Perceptual Factors Influencing Reading Difficulties

The aim of the article is to differentiate reading difficulties with etiology rooted in visual-perceptual factors from dyslexia as a strictly language-based disorder. It characterizes the functional symptoms of reading disorders caused by phonological deficits, such as developmental dyslexia, and impairments in visual processing at the reception level, such as reduced visual acuity and perception, eg. damage to cortical and subcortical areas. Visual-perceptual factors influencing reading difficulties appear to be a complex issue, as they can exist as a separate category from developmental dyslexia itself, but they can also accompany dyslexia and complicate a child's educational challenges. Identifying the cause of reading difficulties is crucial in the process of planning therapeutic and post-diagnostic interventions. Failure to do so or incorrectly identifying the causes of reading difficulties can result in erroneous diagnoses, and consequently, ineffective therapies for the child.

Key words: reading difficulties, visual perception, dyslexia, oculomotor functions

Wprowadzenie

Głównym celem edukacji w okresie wczesnoszkolnym jest opanowanie przez dzieci – uczniów umiejętności czytania i pisania. Ze względu na to, że czynności te są niezwykle złożone – angażują różnorodne funkcje, tj. sensoryczne (wzrokowe, słuchowe), ruchowe (artykulacyjne, manualne), poznawcze (pamięciowe, spostrzeżeniowe, uwagowe, językowe itp.) w procesie ich nabywania mogą pojawiać się trudności, których etiologia nie jest łatwa do określenia. Ich występowanie – trwałe, odporne na standardowe zabiegi pedagogiczne może być symptomem problemów rozwojowych, zaburzeń, niespecyficznych stanów funkcjonalnych lub nawet niepełnosprawności. W takiej postaci zwykle stanowią impuls dla nauczycieli i specjalistów szkolnych do skierowania na diagnozę ucznia na wyższym poziomie referencyjnym niż szkoła – w poradni psychologiczno-pedagogicznej. Proces tej diagnozy obejmuje również działania medyczne – na przykład wobec takiego dziecka podejmowane są np. badania okulistyczne. Jeśli w badaniu okulistycznym nie wykryte zostaną wady wzroku, diagnoza koncentruje się na obszarach psychologicznych, pedagogicznych często wokół symptomatologii dysleksji.

Wzrokowo-percepcyjne uwarunkowania trudności w czytaniu wydają się być problemem złożonym, gdyż mogą występować jako kategoria odrębna wobec samej dysleksji rozwojowej (objawy im towarzyszące nie są kwalifikowane do dysleksji), ale mogą również towarzyszyć dysleksji i komplikować obraz trudności szkolnych dziecka (zob. Provazza i in. 2019). Diagnoza funkcji wzrokowych i percepcyjnych wydaje się konieczna każdorazowo przy występowaniu ryzyka dysleksji i w procesie diagnozy tego problemu. Aktualnie wśród specjalistów poradni wzrasta świadomość potrzeby diagnozy funkcji wzrokowych, których sprawne działanie nie jest oceniane przez okulistę – rodzic otrzymuje zalecenie wizyty u ortoptysty. Coraz bardziej powszechne jest przekonanie, że funkcje wzrokowe i/lub percepcyjne mogą być przyczyną trudności w czytaniu i jako takie są konieczne do różnicowania z objawami dysleksji. Niestety pomimo tej świadomości, nieusystematyzowane pozostają: ścieżka diagnostyczna uczniów z trudnościami w czytaniu, wiedza o złożoności trudności wzrokowych i percepcyjnych i co może zaskakiwać – wiedza o patomechanizmach dysleksji, których nadal poszukuje się niesłusznie w aspektach percepcyjnych, percepcyjno – motorycznych a nie językowych – fonologicznych (zob. Krasowicz-Kupis 2019).

Czytanie jest procesem dwuetapowym, który obejmuje: dekodowanie (rozpoznanie pojedynczych liter i ich zestawów jako wyrazów danego języka, wykorzystujące związek litera-głoska), oraz rozumienie, czyli rozpoznawanie ich znaczenia i interpretowanie treści (Hoover, Gough 1990; Krasowicz-Kupis 2019). Większość teorii dotyczących czytania uznaje, że dekodowanie wyrazów jest

komponentem fundamentalnym w czytaniu (Kirby, Savage 2008), tym samym zaburzona sprawność tej czynności odpowiada za większość trudności w czytaniu (Shaywitz, Shaywitz 2008; Stanovich 2003).

Trudności w czytaniu występujące na poziomie dekodowania ujawniają się zwykle takimi objawami jak: nieprawidłowe lub powolne czytanie wyrazów, sylabizowanie, głoskowanie, opuszczanie lub dodawanie liter/sylab, zgadywanie, niechęć do czytania, zwłaszcza głośnego i wtórnie – trudności z rozumieniem i interpretacją tekstu. Jako takie występują zarówno gdy ich podłoże ma charakter językowy jak i percepcyjny stąd bardzo trudne (a przynajmniej bez pogłębionej diagnozy) jest określenie potencjalnej przyczyny tych problemów i w konsekwencji dobranie odpowiednich oddziaływań terapeutycznych. W praktyce diagnostycznej dochodzi często do mylnych diagnoz, np. dzieciom z zaburzeniami percepcyjnymi (PVD – *Perceptual Visual Dysfunction*) przypisuje się zespół Aspergera (Fazzi i in. 2019), dysleksję, dyskalkulię, ADHD (Chokron i in. 2021), dzieciom z zaburzeniami widzenia przypisuje się dysleksję (Migrants 2019), dzieciom słabowidzącym przypisuje się ADHD (DeCarlo i in. 2016).

Podstawą analiz przyczyn trudności w czytaniu w tym artykule będzie model kognitywny czytania, w którym dla efektywnego rozwoju tej umiejętności niezbędna jest integracja komponentu fonologicznego (dostrzeganie relacji litera – głoska), ortograficznego (wzrokowe rozpoznawanie liter, wyrazów) i semantycznego (rozumienie znaczenia) (Harm, Seidenberg 2004). Przed rozpoczęciem nauki czytania fonologia jest bezpośrednio powiązana z semantyką (ekspresja i recepcja języka mówionego). Podczas nabywania umiejętności czytania dekodowanie wyrazu generuje włączenie w tę relację elementu ortograficznego (identyfikowania obrazu liter, wyrazów). Dopiero wraz z automatyzacją procesu tworzą się bezpośrednio powiązania między komponentami ortograficznym i semantycznym (Al Dahhan i in. 2016). W zależności od ułożenia problemu w tych relacjach natura trudności w czytaniu może mieć inny charakter i wymagać zupełnie różnych oddziaływań.

Gdy przyczyna trudności w czytaniu leży w komponencie fonologicznym

Hipoteza deficytu fonologicznego (Snowling 2000) stanowi jedną z najszerzej akceptowanych teorii wyjaśniających zjawisko dysleksji jak i najlepiej udokumentowany jej patomechanizm. Problemem jest tutaj przetwarzanie fonologiczne, czyli dokonywanie operacji na elementach fonologicznych systemu językowego – np. fonemach, sylabach. Osoby z dysleksją wykazują trudność w tworzeniu umysłowych reprezentacji dźwięków mowy i aktywnym posługiwaniem się nimi

(zapamiętywaniem, przechowywaniem, przypominaniem ich sobie w odpowiednim momencie). Utrudnione jest też kodowanie i rekodowanie fonologiczne – przekładanie dźwięków mowy na litery i ich zestawienia, i odwrotnie (Tunmer 2011), co wpływa na umiejętności w zakresie rozpoznawania słów, płynnego czytania i rozumienia (Misra i in. 2004). Obecny stan badań nad dysleksją nakazuje uznać, że dysleksja jest zaburzeniem neurorozwojowym o podłożu językowym – zazwyczaj powiązana z deficytem fonologicznym i/lub deficytem tempa nazywania. Towarzyszą jej różne problemy językowe i komunikacyjne (ICD-11, 2023).

Zaburzenie uczenia się w zakresie czytania należy rozpoznawać na podstawie kryteriów:

Objawy (Kryterium A) – wyniki testu czytania (poprawność i/lub rozumienie) są na poziomie niższym od przewidywanego ze względu na wiek dziecka i ogólną inteligencję, co jest oceniane na podstawie indywidualnych badań testami wystandaryzowanymi dla danych warunków kulturowych i systemu edukacyjnego.

Skutki (Kryterium B) – opisane zaburzenie istotnie wpływa na naukę szkolną i codzienne aktywności, które wymagają umiejętności czytania.

Powiązanie z innymi niepełnosprawnościami (kryterium C) – opisane problemy nie wynikają bezpośrednio z deficytu wzroku lub ostrości słuchu ani z zaburzeń neurologicznych.

Doświadczenia edukacyjne (Kryterium D) – doświadczenia szkolne badanego jako typowe.

Czynniki wykluczające (kryterium E) – najbardziej powszechnym kryterium wykluczania jest IQ poniżej 70 w indywidualnym badaniu wystandaryzowanym narzędziem (ICD-10, 11).

Dysleksja nie stanowi zatem zaburzenia wzrokowego, problemu orientacji wzrokowo-przestrzennej czy dysfunkcji percepcyjnych, lecz jest szczególnym deficytem w obszarze języka, a dokładnie – w obszarze sprawności fonologicznych. To oznacza, że terapie skupione na ćwiczeniu percepcji wzrokowej, a tym bardziej – funkcji wzrokowych nie przyniosą oczekiwanych rezultatów. W przypadku dysleksji stosuje się trening fonologiczny (Duff, Clarke 2011) oraz bezpośrednio nauczanie czytania (trening relacji głoska-litera, ćwiczenie czytania itp.) (Brooks 2013), rozwijanie zdolności poznawczych leżących u podstaw umiejętności czytania, np. pamięć robocza, kontrola uwagi.

W tym miejscu warto przytoczyć stanowisko G. Krasowicz-Kupis (2019): „Należy podkreślić, że udowodnienie, iż kluczowy deficyt odpowiedzialny za zaburzenie uczenia się czytania jest fonologiczny w swej naturze i jest powiązany z mową, a nie z percepcją wzrokową, było jednym z najważniejszych osiągnięć w dziedzinie badań nad poznawczymi mechanizmami dysleksji”.

Nie oznacza to jednak, że z dysleksją nie mogą współwystępować określone trudności wzrokowe czy percepcyjne. Nie są to objawy kategoriałne dla diagnozy różnicowej dysleksji i w przypadku współwystępowania relacja między nimi za zaburzeniem czytania może nie mieć charakteru przyczynowego. Zostaną one przedstawione w kolejnej części artykułu, również w relacji do dysleksji.

Gdy przyczyna trudności leży w komponencie ortograficznym

Sprawne działanie analizatora wzrokowego jest niezbędne w procesie dekodowania – przekładania znaków graficznych na foniczne. Jest to warunek dostępu do kodu alfabetycznego a jego zakłócenia mogą leżeć na różnych poziomach funkcjonowania wzrokowego.

Na poziomie **repcji** ograniczenia wiążą się z obniżonymi parametrami funkcjonowania wzrokowego jak np., ostrość widzenia (w przedziale 0,3–0,05). W takiej sytuacji w zależności od stopnia słabowidzenia trudności w czytaniu, jak i pisaniu związane z dostępem do obrazu wizualnego wyrazu są typowe, szczególnie na początkowym etapie nauki czytania. Działania pomocowe obejmują adaptacje i pracę nad kompensacjami. Główną trudnością podczas czytania dla dziecka słabowidzącego jest wzrokowy dostęp do tekstu – litery są za małe, niewyraźne, jest ich niewiele w polu widzenia. Właściwy dobór wielkości czcionki, odległości od tekstu, kontrastu, oświetlenia w dużym stopniu niweluje tę trudność, a dziecko jest w stanie zwerbalizować i zrozumieć określony tekst pisany. W trakcie treningu na odpowiednio dostosowanym materiale dochodzi do automatyzacji umiejętności czytania i uniezależnienie jej od zaburzonych funkcji wzrokowych. Niemniej jednak procesy kompensacyjne, zaczynają się ujawniać dopiero w klasie 3, po długim treningu na materiale pisany (Skrzetuska 2005). Gdy uczeń opanuje czytanie, mimo wolniejszego tempa, rozumienie tekstu jest poprawne. Pewne trudności w czytaniu wynikające ze słabowidzenia są trwałe – np. męczliwość, wolniejsze tempo (1,5 do 2 razy wolniej niż dzieci prawidłowo widzące (Gompel i in. 2004). Generalnie słabowidzenie uniemożliwia diagnozę dysleksji, choć współwystępowanie tych dwóch zaburzeń nie wyklucza się, o ile wykażemy dodatkowo deficyt przetwarzania fonologicznego.

Odrębny problem stanowi niedowidzenie, czyli „obniżenie ostrości wzroku bez żadnej organicznej przyczyny, które może towarzyszyć zezowi, niewykrytym lub źle skorygowanym wadom refrakcji, niewykrytym problemom w zakresie funkcji wzrokowych, powodujące nieznaczne trudności w zakresie korzystania ze wzroku w trakcie aktywności szkolnych” (Otrębski i in. 2022). Ten stan choć jest przyczyną pewnych trudności w czytaniu nie wymaga uruchamiania działań z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Odpowiednio dobrana korek-

cja i terapia widzenia zwykle pozwalają rozwiązać problem szkolny. Dzieci te nie wykazują więc w sposób trwały dodatkowych/specjalnych potrzeb edukacyjnych, nie ma również potrzeby adaptowania środków dydaktycznych i materiałów graficznych i tekstowych. W tym przypadku właściwa i odpowiednio wcześniej zrealizowana diagnoza zaburzenia jest najlepszym działaniem pomocowym (gdy w konsekwencji zastosowano korekcję i/ lub terapię wzroku).

Na poziomie funkcji wzrokowych okoruchowych z perspektywy funkcjonalnej w kontekście czytania najistotniejsze są takie jak: fiksacja, akomodacja, ruchy sakkadowe, zbieżność, wady refrakcji – deficyty w ich zakresie mają wpływ na umiejętność czytania i radzenie sobie z zadaniami szkolnymi (Hyvärinen, Jacob 2011). Fiksacja centralna, stabilna, prawidłowe ruchy sakkadowe, sprawna akomodacja, czyli możliwość szybkiej i dokładniej zmiany jej stanu to funkcje wzrokowe niezbędne do sprawnego czytania. A. Rosa (2017) zwraca uwagę, że nieskorygowane wady wzroku oraz zaburzenia mechanizmów okoruchowych prowadzą do destabilizacji widzenia obuocznego. Niedomoga konwergencji, zaburzenia akomodacji, nieskorygowana wada wzroku mogą być przyczyną zezów ukrytych, który podczas czytania daje objawy astenopijne, tj. bóle głowy, zmęczenie, zamazywanie się liter (Oleszczyńska-Prost 2011). Odpowiednia korekcja i/lub terapia wzrokowa jest w stanie wyeliminować te objawy.

Tabela 1. Zaburzenia wybranych funkcji okoruchowych

| Funkcje ustawienia i ruchomości oczu | Zaburzenie |
|--------------------------------------|---|
| Fiksacja | Trudności w utrzymaniu spojrzenia na bodźcu wzrokowym, trudności w rozpoznawaniu obiektów/symboli. |
| Sakkady | Trudności z przenoszeniem spojrzenia, gubienie tekstu, pomijanie słów, doświadczanie trudności z rozumieniem czytanego tekstu i konieczność ponownego przeczytania. |
| Akomodacja | 1. nadmierna akomodacja – zamazywanie obrazu po zmianie spojrzenia z bliskiej do dalekiej odległości i/lub na odwrót 2. niestabilna akomodacja – szybka utrata koncentracji uwagi podczas pracy w bliskiej odległości, ból oczu, ból głowy, zamazywanie się liter, „skakanie liter”. |
| Konwergencja | Niedomoga konwergencji – problem z czytaniem, trudności w pisaniu, bóle głowy, słaba koncentracja, trudności w nauce, bóle oczu, łzawienie, swędzenie, pieczenie oczu, nadmierne pocieranie oczu, dwojenie. |

Źródło: opracowanie własne na podstawie: M. Walkiewicz-Krutak, *Zaburzenia funkcji wzrokowych u dzieci w wieku szkolnym oraz ich wpływ na naukę czytania i pisania*, Forum Pedagogiczne, 10(2020): 2.

Ze względu na to, że wymienione funkcje okomotoryczne są współzależne w procesie widzenia, zaburzenia nie są obserwowalne jako separowane. Przykła-

dowo z ruchami oczu, zarówno wergencyjnymi (konwergencja, dywergencja), jak i sprzężonymi (sakkady) powiązany jest mechanizm akomodacji i fuzji. Czytanie wymaga bliskiej fiksacji punktu (litery, wyrazu), oczy wykonują wówczas ruch zbieżny, a akomodacja napina się, co zapewnia dobrą ostrość obrazu. Wykonanie kolejnej fiksacji możliwe jest za pomocą ruchów sakkadowych. Powiązania tych parametrów wzrokowych widoczne są również w innych relacjach. Przykładowo skurcz akomodacyjny, jako nadmierna reakcja akomodacyjna na bodziec w bliży związana jest z dodatkowym skurczem konwergencji i żrenicy (Rosa, Loba 2018). Dziać się tak może w sytuacji czytania, przez dziecko z nieskorygowaną wadą wzroku – nadwzrocznością. Aparat refrakcyjny nieprawidłowo załamuje promienie świetlne, które ogniskowane są za siatkówką oka. Uruchamiane są wówczas mechanizmy kompensacyjne, np. zamazanie obrazu, odchylenie oka i w konsekwencji osłabienie mechanizmów widzenia obuocznego, utrzymanie wyraźnego widzenia przy znacznym napięciu akomodacji (Rosa 2017). Ostatnia sytuacja, czyli stały wysiłek mięśnia rzęskowego może prowadzić do skurczu akomodacji. Ten stan objawia się silnym dyskomfortem: bólem głowy, oczu, trudnościami z koncentracją (Walkiewicz-Krutak 2020). Inny przykład tych zależności: dzieci z niedomogą konwergencji mają zwykle również obniżony parametr zakresu fuzji w kierunku zbieżności, dlatego też mechanizmy okoruchowe należy rozpatrywać w powiązaniu z widzeniem obuocznym.

W polskiej praktyce diagnostyczno-terapeutycznej wzrasta świadomość zaburzeń funkcji wzrokowych (zaburzeń widzenia) i ich konsekwencji edukacyjnych choć nadal badania przesiewowe wzroku nie są przeprowadzane w szkołach jako działanie systemowe. Inna trudność tkwi w przenikaniu na grunt diagnostyczny terminów nieposiadających naukowych podstaw, jak np. „optodyleksja”. Termin nie istnieje w literaturze naukowej i nie jest osadzony w żadnej naukowej teorii. Przywołuje konotacje do nieaktualnych już teorii dotyczących tzw. „dysleksji typu wzrokowego” (wymieniana również w nowej literaturze, np. Szkolak-Stępień 2018). Niestety jest coraz szerzej używany w środowisku zarówno poradni psychologiczno-pedagogicznych jak i wśród specjalistów, optometrystów, ortoptystów. W Polsce definicja optodyleksji najwyżej wypozycjonowana w sieci brzmi: „jest to zespół specyficznych trudności w nauce pisania i czytania wynikających z zaburzeń widzenia, takich jak nieprawidłowa akomodacja i zaburzone widzenie obuoczne (np. nieprawidłowa konwergencja) oraz nieprawidłowo lub w ogóle niekorygowane wady wzroku”. Optodyleksja jako zespół objawów wynikających z zaburzonych funkcji wzrokowych lub percepcyjnych nie jest odmianą, nie jest rodzajem, typem dysleksji – oprócz podobieństwa niektórych objawów tych stanów nic nie łączy. Przedstawianie tych dwóch uwarunkowań trudności w czytaniu: dysleksji i zaburzeń funkcji wzrokowych ukrytych pod terminem „optodyleksja” jako odrębnych i wykluczających się może zakłócać proces diagnostycz-

ny. Dziecko z dysleksją rozwojową może mieć jednocześnie zaburzone funkcje wzrokowe jak i nieskorygowane wady wzroku. W sytuacji wykrycia zaburzeń widzenia u dziecka mającego trudności w czytaniu, rozpoczęcie terapii wzroku i zakończenie diagnozy na tym fakcie może być błędem. Dopiero po czasie okazuje się, że ćwiczenia wzroku nie przynoszą rezultatów. Występowanie wad refrakcji jest równie częste u dzieci ze zdiagnozowaną dysleksją, jak i u dzieci pozbawionych tej dysfunkcji. Pojawiają się jednak doniesienia o większej częstotliwości występowania nadwzroczności u osób ze zdiagnozowaną dysleksją, niedomogi akomodacji (Vikesdal, Mon-Williams, Langaas 2019), niedomogi konwergencji (Migrants, Kiokawa, Island 2019). Polskie badania grupy 531 dyslektyków również wykazały obniżoną sprawność ruchów sakkadowych u 45,3% badanych oraz obniżony zakres konwergencji u 33,6% (Adamczak 2011).

Oczywiście termin optodysleksja może być skrótem myślowym i terminem – parasolem na wszystkie te trudności jest to jednak niebezpieczne bo przywołuje konotacje z dysleksją i wprowadza w błąd rodziców, jak i nauczycieli (którzy mogą nie znać tych różnic).

Do pojęcia „optodysleksji” w artykułach popularnonaukowych włączane są również zaburzenia o charakterze percepcyjnym, jak np. wrażliwość skotopowa (syndrom Meares-Irlen). Zaburzenie to polega na odczuwaniu dyskomfortu w czasie czytania, który wywołany jest przez czynniki środowiskowe takie jak oświetlenie, odbłask, kontrast, wzór, kolory, obrazy z dużą ilością szczegółów, dużą ilością tekstu na stronie. W efekcie zadziałania takiego czynnika mogą pojawiać się zaburzenia widzenia, zniekształcenia, trudności ze śledzeniem tekstu oraz jego wyraźnym widzeniem (Singleton 2009). Syndrom ten występuje u osób dobrze czytających jednakże w populacji osób z dysleksją występuje znacznie częściej (Elliott, Grigorenko 2014). Jako metodę pokonywania stresu wzrokowego, proponuje się stosowanie kolorowych szkieł, folii/masek, które w przypadku dyslektyków okazały się jednak nieefektywne (Elliott, Grigorenko 2014; Henderson, Tsogka, Snowling 2012).

Na poziomie percepcyjnym, za który odpowiadają już procesy poznawcze oraz wyższe funkcje wzrokowe w obszarach korowych i podkorowych, trudności w czytaniu mogą wynikać z uszkodzeń/dysfunkcji poszczególnych struktur mózgowych. Literatura opisuje te stany jako „dysfunkcje percepcji wzrokowej” (*Perceptual Visual Dysfunction* – PVD). Definicja PVD łączy w sobie zbiór zaburzeń widzenia będących konsekwencją dysfunkcji w obszarze tylnych płatów ciemieniowych i/lub skroniowych. Dzieci z tym problemem mogą mieć normalną lub bliską normalnej ostrość wzroku, nienaruszone funkcje motoryczne oka, ale wykazywać pewne trudności w wykonywaniu czynności życia codziennego, czynności szkolnych, w które zaangażowane jest widzenie. Charakter trudności uzależniony jest od tego, w którym obszarze wystąpiły dysfunkcje. Informacje wzrokowe, które dotarły drogą wzro-

kową do pierwszorzędowej kory wzrokowej, ulegają rozdzieleniu oraz są przekazywane do wyższych struktur wzrokowych dwoma niezależnymi strumieniami.

Pierwszy z nich, to **szlak brzuszny** (ang. *ventral stream*), biegnący od płata potylicznego w dół i kończący się w dolnej korze skroniowej, hipokampie i ciele migdałowatym. Głównymi jej funkcjami jest gromadzenie wiedzy o przedmiotach i ich cechach pozwalającej na ich różnicowanie i rozpoznawanie (Dutton 2006). Odpowiada zatem za identyfikację cech przedmiotów, tj.: kształt, barwa, wyłanianie cech istotnych przedmiotów, różnicowanie i rozpoznawanie twarzy. Drugi – **szlak grzbietowy** (ang. *dorsal stream*), który biegnie od kory potylicznej ku górze, w kierunku kory ciemieniowej obejmując trzy lokalizacje: tylną część kory ciemieniowej, korę ruchową oraz korę czołową. (Dutton 2006; Milner, Goodale 2008; Walkiewicz-Krutak 2018; Hyvärinen, Jacob 2011). Odpowiada za przetwarzanie informacji o ruchu jak również przekształcanie przychodzących informacji wizualnych do umiejętnego planowania motorycznego i reakcji motorycznej (adekwatnego działania). Uszkodzenia w obszarze strumienia grzbietowego są identyfikowane u dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi oraz u dzieci przedwcześnie urodzonych.

Brytyjska badaczka Janette Attkinson (2017) nazywa ten problem „wrażliwością strumienia grzbietowego” (*dorsal stream vulnerability*). Dziecko z tego typu wrażliwością strumienia grzbietowego ma ograniczoną zdolność do jednoczesnego spostrzegania wielu elementów, czemu w konsekwencji często towarzyszy trudność w kierowaniu spojrzenia na cel pomimo nienaruszonych funkcji motorycznych oka (Philip, Dutton 2014). Uszkodzeniom w obrębie strumienia grzbietowego przypisuje się różnorodne konsekwencje funkcjonalne, z których co najmniej kilka może mieć znaczenie dla umiejętności czytania, np. problemy ze znajdowaniem obiektu w dużej przestrzeni, elementu na złożonym tle (np. odczytanie informacji na mapie, wykresie, znalezienie fragmentu w tekście) (Mandolesi i in. 2009), trudności w czytaniu tekstu skondensowanego na stronie, np. w układzie kolumnowym, drobnego druku o małych odstępach między znakami; mylenie cyfr lub znaków matematycznych, jeśli nie są zapisane w arkuszu/ zeszytcie w kratkę, odczuwanie dyskomfortu i niepokoju w takich sytuacjach jak zakupy w centrum handlowym, spotkania towarzyskie, imprezy, podróże samochodem (Philip, Dutton 2014).

Co ciekawe, u części dyslektyków notuje się zaburzenia wywołane wrażliwością strumienia grzbietowego (Gori i in. 2016). Więcej, istnieje teoria, że to właśnie one stanowią bezpośrednią przyczynę trudności w czytaniu w tej grupie (nieoparta jednoznacznymi wynikami badań), tzw. teoria magnocellularna (deficytu wielkokomórkowego) (Stein 2001). Nieustalona jest relacja deficytu magnokomórkowego z trudnościami w czytaniu – część badaczy twierdzi, że osłabione przetwarzanie wzrokowe ruchu jest skutkiem dysleksji i związanych z nią trud-

ności w czytaniu (Olulade, Napoliello, Eden i in. 2013), inni wskazują na relację przyczynową (Gori i in. 2016). Istotny jest jednak fakt, że deficyt magnokomórkowy może być obserwowany u małych dzieci nieczytających, dzięki temu można przewidzieć trudności w czytaniu, przynajmniej częściowo zapobiegać im, jak i przeciwdziałać późniejszym mylnym diagnozom dysleksji. Brakuje jednakże odpowiednich narzędzi jak i praktyk diagnostycznych, które pozwoliłyby na identyfikację zaburzeń percepcyjnych u małych dzieci.

Implikacje dla praktyki

Powyższe rozważania pozwalają sformułować kilka wniosków istotnych dla praktyki diagnostycznej, terapeutycznej i edukacyjnej dzieci wykazujących trudności w czytaniu.

Po pierwsze, należy odseparować dysleksję, jako zaburzenie przetwarzania fonologicznego, od wzrokowo-percepcyjnych uwarunkowań trudności w czytaniu. Ze względu na to, że te problemy się nie wykluczają należy ustalić podłoże trudności w czytaniu. Mylnym jest przekonanie, że o dysleksji mówimy wtedy, gdy występują trudności w czytaniu a nie zostały zdiagnozowane zaburzenia widzenia czy słuchu. Jak pisze G. Krasowicz-Kupis (2019) „[...] istotą kryterium wykluczania jest odrzucenie przypadków, w których podejrzewamy, że obserwowane trudności mogą być bezpośrednim skutkiem problemów wzroku czy słuchu. Byłoby błędem sądzić, że dziecko z wadą wzroku czy niedosłuchem nie może mieć dysleksji”.

Diagnoza zaburzeń wzroku, zaburzeń widzenia, jeśli jest trafnie postawiona pozwala dobrać odpowiednie oddziaływania terapeutyczne, jednak należy monitorować ten proces, gdyż brak poprawy może sugerować, że przyczyna trudności w czytaniu leży gdzie indziej. Diagnoza zaburzeń czytania nie musi kończyć się w gabinecie ortoptysty, okulisty, jak i odwrotnie – opinia z poradni psychologiczno-pedagogicznej wydana z powodu dysleksji nie musi oznaczać, że wzrok i widzenie dziecka działa prawidłowo. Precyzyjne określenie przyczyn trudności w czytaniu pozwoli unikać mylnych diagnoz i w konsekwencji daremnych terapii, np. jeśli są to zaburzenia wyższych funkcji wzrokowo-percepcyjnych to ćwiczenia akomodacji są bezskuteczne, jeśli jest to dysleksja – to ćwiczenie funkcji wzorkowych nie przyniesie poprawy.

Po drugie, choć trudności w czytaniu są problemem edukacyjnym, niewystarczające wydają się działania diagnostyczne prowadzone na poziomie szkoły, jak np. ocena funkcjonalna dokonywana przez zespół szkolnych specjalistów. Wydaje się nieuniknionym podjęcie działań diagnostycznych na poziomie poradni oraz w ośrodkach medycznych: gabinetach ortoptycznych, jak i okulistycznych.

W tym przypadku koncentracja na objawach funkcjonalnych, czyli trudnościach w czytaniu bez ustalenia ich etiologii może skutkować niewłaściwym doborem oddziaływań, np. terapia pedagogiczna prowadzona z dzieckiem z nieskorygowaną wadą wzroku.

Po trzecie, badania przesiewowe wzroku u dzieci szkolnych powinny być w sposób kompleksowy prowadzone w szkołach i jako takie stanowić działanie systemowe. O ile część szkół korzysta lub odgórnie (miejskie, powiatowe, gminne inicjatywy) jest obejmowana programami profilaktyki w zakresie zaburzeń widzenia o tyle te dzieci, które korzystają jedynie ze świadczeń gwarantowanych przez NFZ otrzymują często diagnozę pediatryczną, niepozwalającą na wykrycie specyficznych problemów wzrokowych jak np. ocena akomodacji, konwergencji itp. (Żółtaniecka 2013).

Po czwarte, należy unikać nieuzasadnionych naukowo terminów oraz terapii niesprawdzonych empirycznie. Posługiwanie się terminem „optodyleksja” jako definicji wyjaśniającej trudności w czytaniu warunkowane zaburzeniami widzenia może umacniać błędne przekonanie, że dysleksja jest problemem wzrokowym oraz wprowadzać w błąd rodziców i nauczycieli. Termin ten, choć coraz bardziej popularny i w pewnym sensie oddający istotę trudności, jest dużym uproszczeniem i nie powinien być stosowany przez specjalistów (w rzetelnej literaturze naukowej nie istnieje).

Po piąte, jeżeli wykluczono diagnozę dysleksji a trudności w czytaniu utrzymują się należy mieć na uwadze, że problem nadal może być wysoce złożony, szczególnie jeśli mamy do czynienia z dzieckiem z obciążonym wywiadem okoloprodowym (przedwcześnie urodzone, z chorobami współistniejącymi). Nawet znalezienie przyczyn trudności w warstwie organicznej (diagnoza okulistyczna) nie zawsze powinno być równoznaczne z zakończeniem działań diagnostycznych, szczególnie gdy poziom funkcjonowania wzrokowego jest niższy lub specyficzny – odmienny od spodziewanego w konsekwencji zidentyfikowanego schorzenia okulistycznego. Wówczas trudność może mieć charakter percepcyjny i wynikać z dysfunkcji na poziomie korowym. Ma to istotne znaczenie dla projektowania oddziaływań edukacyjnych uwzględniających dostosowania materiału edukacyjnego do możliwości percepcyjnych i poznawczych dziecka oraz terapeutycznych – oddziaływań odpowiednio dobranych do charakteru problemu (terapia wzroku w takiej sytuacji nie przyniesie rezultatu).

Bibliografia

- Al Dahhan N.Z., Kirby J.R., Munoz D.P. (2016), *Understanding Reading and Reading Difficulties Through Naming Speed Tasks: Bridging the Gaps Among Neuroscience, Cognition, and Education*, AERA Open, 2(4), <https://doi.org/10.1177/2332858416675346>.

- Arvidsson P, Granlund M, Thyberg I, Thyberg M. (2014), *Important aspects of participation and participation restrictions in people with a mild intellectual disability*, *Disability Rehabilitation*, 36: 1264–72.
- Atkinson J. (2017), *The Davida Teller Award Lecture, 2016 visual brain development: A review of "Dorsal Stream Vulnerability" – Motion, mathematics, amblyopia, actions, and attention*, *Journal of Vision*, 17(3), Article 26.
- Chokron S, Kovarski K, Dutton G.N. (2021), *Cortical Visual Impairments and Learning Disabilities*, *Frontiers in Neuroscience*, 13, 15: 713316.
- DeCarlo D.K., Swanson M., McGwin G., Visscher K., Owsley C. (2016), *ADHD and Vision Problems in the National Survey of Children's Health*, *Optometry and Vision Science*, 93(5): 459–465.
- Duff F.J., Clarke P.J. (2011), *Practitioner Review: Reading disorders: what are the effective interventions and how should they be implemented and evaluated?*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1): 3–12.
- Dutton G.N. (2006), *Cerebral visual impairment: working within and around the limitations of vision* [w:] E. Dennison, A.H. Lueck (red.), *Proceedings of the Summit on Cerebral/ Cortical Visual Impairment: Educational, Family and Medical Perspectives*, AFB Press, New York.
- Elliott J.G., Grigorenko E.L. (2014), *The dyslexia debate*, Cambridge University Press, <https://doi.org/10.1017/CBO9781139017824>.
- Fazzi E., Micheletti S., Galli J., Rossi A., Gitti F., Molinaro A. (2019), *Autism in Children With Cerebral and Peripheral Visual Impairment: Fact or Artifact?*, *Seminars in Pediatric Neurology*, 10;31: 57–67, doi: 10.1016/j.spn.2019.05.008.
- Gompel M., Van Bon W.H. J., Schreuder R. (2004), *Reading by Children with Low Vision*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 98(2): 77–89, <https://doi.org/10.1177/0145482X0409800208>.
- Gori S., Seitz A.R., Ronconi L., Franceschini S., Facoetti A. (2016), *Multiple Causal Links Between Magnocellular-Dorsal Pathway Deficit and Developmental Dyslexia*, *Cerebral Cortex*, 17;26(11): 4356–4369.
- Harm M.W., Seidenberg M.S. (2004), *Computing the Meanings of Words in Reading: Cooperative Division of Labor Between Visual and Phonological Processes*, *Psychological Review*, 111(3), 662–720, <https://doi.org/10.1037/0033-295X.111.3.662>.
- Henderson L-M., Tsogka N., Snowling M. (2013), *Questioning the benefits that coloured overlays can have for reading in students with and without dyslexia*, *Journal of Research in Special Educational Needs*, 13(1): 57–65, <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2012.01237.x>.
- Hoover W.A., Gough P.B. (1990), *The simple view of reading*, *Reading and Writing: An Interdisciplinary Journal*, 2(2): 127–160, <https://doi.org/10.1007/BF00401799>.
- Hyvärinen L., Jacob N. (2011), *What and How Does This Child See?*, Assessment of visual functioning for development and learning, Vistest Ltd., Helsinki
- Kirby J.R., Savage R.S. (2008), *Can the simple view deal with the complexities of reading?*, *Literacy*, 42: 75–82.
- Krasowicz-Kupis G. (2019), *Nowa psychologia dysleksji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Mandolesi L., Addona F., Foti F., Menghini D., Petrosini L., Vicari S. (2009), *Spatial competences in Williams syndrome: a radial arm maze study*, *International Journal of Developmental Neuroscience*, 27: 205–213.

- Migrants T., Kiyokawa J.M. Island, H. (2019), *The Relationship Between Attention, Dyslexia, and Convergence Insufficiency*, *International Journal of Undergraduate Research and Creative Activities*, 11(1): 1, DOI: <http://doi.org/10.7710/2168-0620.1114>.
- Milner A.D., Goodale M.A. (2008), *Mózg wzrokowy w działaniu*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Misra M., Katzir T., Wolf M., Poldrack, R.A. (2004), *Neural Systems for Rapid Automated Naming in Skilled Readers*, *Scientific Studies of Reading*, 8: 241–256.
- Oleszczynska-Prost E. (2011), *Zez*, Elsevier Urban & Partner, Wrocław.
- Olulade O.A., Napoliello E.M., Eden G.F. (2013), *Abnormal visual motion processing is not a cause of dyslexia*, *Neuron*, 10, 79(1): 180–90, doi: 10.1016/j.neuron.2013.05.002.
- Otrębski W. Mariańczyk K., Amilkiewicz-Marek A., Bieńkowska K.I., Domagała-Zyśk E., Kostrubiec-Wojtachnio B., Papuda-Dolińska B., Pisula E. (2022), *Standardy przebiegu oceny funkcjonalnej oraz planowania wsparcia edukacyjno-specjalistycznego*, KUL, Lublin.
- Philip S.S., Dutton G.N. (2014), *Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: a review*, *Clinical and Experimental Optometry*, 97(3): 196–208.
- Provazza S., Adams A.-M., Giofrè D., Roberts D.J. (2019), *Double trouble: Visual and phonological impairments in english dyslexic readers*, *Frontiers in Psychology*, 10, Article 2725, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02725>.
- Rosa A. (2017), *Zaburzenia wybranych parametrów układu wzrokowego, w tym wady refrakcji jako przyczyna trudności szkolnych u dzieci [w:] K. Czerwinska, K. Miler-Zdanowska (red.), Tyflopädagogika wobec różnorodności współczesnych wyzwań edukacyjno-rehabilitacyjnych*, Wydawnictwo APS, Warszawa, 116–128.
- Shaywitz S.E., Shaywitz B.A. (2008), *Paying attention to reading: the neurobiology of reading and dyslexia*, *Development and Psychopathology*, 20(4): 1329–49, doi: 10.1017/S0954579408000631.
- Skrzetuska E. (2005), *Przyswajanie pisma przez uczniów ze słabym widzeniem w klasach 1–3*, UMCS, Lublin.
- Snowling M.J. (2000), *Dyslexia, second edition*, Blackwell, Oxford.
- Stanovich K.E. (2003), *Understanding the styles of science in the study of reading*, *Scientific Studies of Reading*, 7(2): 105–126, https://doi.org/10.1207/S1532799XSSR0702_1.
- Stein J. (2001), *The magnocellular theory of developmental dyslexia*, *Dyslexia*, 7(1): 12–36, doi: 10.1002/dys.186. PMID: 11305228.
- Szkolak-Stępień A. (2018), *Trudności w uczeniu się – model diagnozowania dysleksji rozwojowej*, *Studia Edukacyjne*, 49: 215–229.
- Tunmer W., Greaney K. (2010), *Defining Dyslexia*, *Journal of Learning Disabilities*, 43(3): 229–243, <https://doi.org/10.1177/0022219409345009>.
- Vikesdal G., Mon-Williams M., Langaas T. (2020), *Optometric disorders in children and adults with dyslexia*, *Scandinavian Journal of Educational Research*, 64(4): 601–611, <https://doi.org/10.1080/00313831.2019.1595715>.
- Visual Functioning for Development and Learning*, Vistest, Helsinki.
- Walkiewicz-Krutak M. (2020), *Zaburzenia funkcji wzrokowych u dzieci w wieku szkolnym oraz ich wpływ na naukę czytania i pisanie*, *Forum Pedagogiczne*, 10, 2: 61–74.
- Walkiewicz-Krutak M. (2018), *Mózgowe uszkodzenie widzenia u małych dzieci. Studium teoretyczno-empiryczne*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

- World Health Organisation. ICD-11 Reference Guide, https://icd.who.int/browse11/content/refguide.ICD11_en/html/index.html#2.45.06Chapter6MentalDisorders|chapter-06-mentalbehavioural-or-neurodevelopmental-disorders|c2-37-6 (dostęp: 19.03.2023).
- Żółtaniecka M. (2013), *Prewencyjne badania wzroku u dzieci. Pediatryczna ocean widzenia* [w:] L. Sochocka, A. Wojtyłko (red.), *Problemy pediatrii w ujęciu interdyscyplinarnym. Widzę, słyszę, czuję... ale nie zawsze – zaburzenia w funkcjonowaniu narządów zmysłów u dzieci*, Państwowa Medyczna Wyższa Szkoła Zawodowa, 31–43.

Dorota Krzemińska

Uniwersytet Gdański

ORCID: 0000-0002-9215-7966

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.48.05>

“The Amateurs” On (theatre of) persons with intellectual disabilities in a feature film

In the paper I want to show and discuss some aspects of a feature film “The Amateurs” and attempt to find out what questions the presented movie can provoke, what experiences it tells about, and whether it can provide a stimulus for social change and emancipation of people with intellectual disabilities. The movie is based on the artistic work of Polish theatre company BRO Biuro Rzeczy Osobistych Personal Affairs Bureau, whose activity has been running for twenty five years. In order to see and reflect on some aspects of the movie I employed secondary data analyses / a content analysis of found data / secondary data / sources: some excerpts from movie critics' reviews and an interviews with the director of “The Amateurs”. Theoretical approach in attempting an analysis of the movie is inspired by *sensuous theory* of film by Vivian Sobchack. The meeting between the viewer's and actors with disabilities in the film in an embodied cinematic experience understood as a dialogic encounter. “The Amateurs” not only enable to show /see/ an important and often missing social issues, but also reveals a change in the meanings ascribed to persons with intellectual disabilities as actors and (co)creators of (film) art and culture.

Key words: actor with intellectual disabilities, film art, meanings shift, social change, participation in culture

„Armatorzy”

Artykuł przedstawia i omawia niektóre aspekty filmu fabularnego „Amatorzy”. Fabuła filmu nawiązuje do pracy artystycznej polskiego zespołu teatralnego Biuro Rzeczy Osobistych BRO, którego działalność trwa od dwudziestu pięciu lat. Film „Amatorzy” to obraz, w którym występują aktorzy z niepełnosprawnością intelektualną, prowokując tym samym liczne wątki i pytania nie tylko o miejsce osób z tym rodzajem niepełnosprawności w sztuce (filmowej), ale składania także do namysłu nad rolą tego filmu jako bodźca (do) zmiany społecznej i emancypacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Namysł nad filmem „Amatorzy” oraz odniesienie się do wybranych wątków obrazu, został dokonany na podstawie analizy danych wtórnych / analizy treści danych zastanych, którymi są wybrane fragmenty recenzji krytyków filmowych oraz wywiad z reżyserką „Amatorów”. Inspiracja teoretyczna w próbie analizy filmu została zaczerpnięta ze zmysłowej teorii filmu Vivian Sobchack. Spotkanie widza i aktorów z niepełnosprawnością intelektualną występujących w filmie to ucieleśnione doświadczenie kinowe rozumiane jako dialogiczne spotkanie.

„Amatorzy” nie tylko pozwalają pokazać /zobaczyć/ ważne i najczęściej pomijane kwestie społeczne, ale także mogą prowokować do zmiany znaczeń przypisywanych osobom z niepełnosprawnością intelektualną jako aktorom oraz (współ)twórcom sztuki (filmowej) i kultury.

Słowa kluczowe: aktor z niepełnosprawnością intelektualną, sztuka filmowa, zmiana znaczeń, zmiana społeczna, uczestnictwo w kulturze

Outline of the context for consideration

The article was initiated by the artistic work of Polish theatre company BRO Biuro Rzeczy Osobistych Personal Affairs Bureau, whose activity has been running for twenty five years, evolving from art therapy projects, to become recognized theatre company. Its activities are connected with Polish Association for Persons with Intellectual Disabilities under the direction of Zbigniew Biegajło – pedagog, therapist, director. The company has realized a few important social – artistic projects and has taken part not only in various disability arts festivals, but also arts festivals of alternative or off theatres and it finds itself in a very special place now. The company has managed to change the perception of the art of people with disabilities and has come close to achieving the goal they set before them – turning professional. Not only would this be the crowning of their achievements, but also the final step of their departure from the therapeutic context determined by the medical model of disability.¹ Eventually, spectacular progressing of BRO, its perpetual development mode, performance skills, as well as subsequent performances/plays created over the years, (including one made together with professional actors entitled “My business”), became the basis for award – winning feature film “The Amateurs”, which becomes the main axis of this paper.

„The Amateurs” – the (award-winning) feature film²

In the production³ we can see authentic members of the Personal Affairs Bureau BRO. What sets the film apart from others, is that persons with intellectual disabili-

¹ The social theatre Biuro Rzeczy Osobistych/ Personal Affairs Bureau BRO was presented in one of my papers, focusing on the analysis of the play performed by BRO – “My business”, which was devoted to the issues of relations between men and women with Down Syndrome (DS) and the thread of (not) becoming parents, with particular emphasis on tensions and conflicts that pregnancy of a woman with DS arises, the moral dilemmas it causes, and eventually the decisions made that thwart the experience of parenthood. Krzemińska D., “My business” – experimental performance about love, being a couple and pregnancy of people with Down Syndrome. *The artistic work of theatre company of adults with intellectual disabilities as the right to (co-creating) culture – a sketch*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, nr 32/2018 (Disability. Discourses of Special Education, No. 32/2018).

² <https://www.charlie.pl/index.php?i=film&id=1621514068> (access: 19.11.2023).

³ <https://mubi.com/en/pl/films/amateurs-2020> (access: 26.11.2023).

ties played the main roles, which means that the characters were not played by professional actors. The cast of the film is dominated by authentic actors of the Personal Affairs Bureau, who perform on equal terms with professional actors. The story itself is fictional, but „The Amateurs” has a lot of the paradocumentary.

A movie plot

It is a comedy-drama in which the main plot focusses on an exceptional acting ensemble, that faces a great opportunity to play on a real stage and start preparing to put on a Shakespeare production. “The story begins when Krzysiek’s theater – the Personal Affairs Bureau BRO the members of which are actors with intellectual disabilities) wins the festival and the award sponsored by a professional theatre. They are given a chance to stage a show. Great joy, great opportunities, great expectations. Krzysiek and the actors are currently working on a new play, *Zorba the Greek*. It would be wonderful to perform it on a real stage. It turns out that the theatre director attaches certain conditions to his offer of collaboration. The director has received a grant as part of the programme that promotes Shakespeare and activates people with disabilities. If they want to perform in a professional theatre, they have to follow the rules. Krzysiek has doubts... Yet, he decides to face the challenge. They begin rehearsals with the participation of professional actors and Wiktoria, a celebrity and a famous star. Krzysiek’s actors are instantly impressed by Wiktoria’s charm. During one of the rehearsals, the theatre director decides the main role can’t be played by Mary, Krzysiek’s sister. The director is ruthless: there won’t be any premiere with toothless, lisping Mary. The protagonist should be played by a younger, prettier actress with better diction. Wiktoria! Krzysiek agrees to replace the cast. Time pressure, fascination with Wiktoria... The premiere must take place, but will it make Krzysiek proud?⁴ “The disabilities and difficulties experienced by the characters effectively interfere with figuring out the Old English phrase. But do they interfere with the journey to the heart of the dramatic matter?”⁵

The movie written and directed by Iwona Siekierzyńska was premiered during The Main Competition of the Gdynia Film Festival 2020, the Polish cinema premiere was in 2021. It has received 13 awards and 5 nominations⁶. Siekierzyńska underlined that one the most important and prestigious award was the Hollywood Eagle Award for best feature film at the Polish Film Festival in Los Angeles in 2021: “the award marked the 13th accolade for her movie, which “de-

⁴ <https://ikh.com.pl/movies/426-2/> (access: 19.11.2023).

⁵ <https://www.filmweb.pl/reviews/recenzja-filmu-Amatorzy-23544> (access: 26.11.2023); <https://www.charlie.pl/index.php?i=film&id=1621514068> (access: 19.11.2023).

⁶ <https://filmweb.pl/film/Amatorzy-2020-854633/awards> (access: 26.11.2021).

picts people with intellectual disabilities and the main roles are played by actors with such disabilities”⁷. The director of “Amateurs” also added, that “(...) a member of the cast, Marzena Gajewska, who plays Mary, the sister of the main character, Krzysiek, received the Best Actress award at the 24th Shanghai Film Festival in 2022. The jury of the main competition appreciated her for the role of Mary. She was (...) named best female lead at the Shanghai Film Festival. “For an actress with intellectual disabilities, with Down syndrome, to be named best actress is revolutionary” – Siekierzyńska emphasized”⁸.

Methodological thread and theoretical (approach) inspiration

In the paper I want to show and discuss some chosen aspects of a feature film “The Amateurs” and attempt to find out what questions the presented movie can provoke, what experiences it tells about, and whether it can provide a stimulus for social change and emancipation of people with intellectual disabilities, especially as (co) creators of culture. In order to see and reflect on some aspects of the movie I employed secondary data analyses / a content analysis of found data / secondary data / sources as a type of research activity, which in the light of the methodological rules, is a method that allows for a kind of identification and processing of selected sources in order to collect/obtain information of interest to the researcher and to obtain useful data, directly related to a particular subject area (Angrosino 2000; Babbie 2003; Charmaz 2009; Rubacha 2008). For the purpose of this article some **excerpts from movie critics' reviews have been selected**, as well as **an interview with the director of “The Amateurs”**.

Theoretical approach in attempting an analysis of “The Amateurs” **is inspired** by *sensuous theory* of film by Vivian Sobchack who introduces and defines her seminal term “the film’s body” (Sobchack 1992). “Film is also, by its nature, a form of communication with the world and others. Sobchack describes it as a body, because - like our consciousness - it contains what it “sees”, uses the existential structures of being-in-the-world, and above all, the expression resulting from the fact of being seen. The contact of two bodies, the viewer and the film, makes the cinematic experience result from a meeting, it is dialogical (...)” – explains Marta Stańczyk (2015)⁹. **I find some of the threads of Sobchack’s *sensuous theory* an**

⁷ <https://www.polskieradio.pl/395/7791/Artykul/2834847,movie-about-disabled-actors-wins-polish-film-festival-in-la> (access: 19.11.2023).

⁸ Ibidem.

⁹ M. Stańczyk (2015), *Zmysłowa teoria kina*, Vivian Sobchack I sensuous theory, EKRANY, 3–4: 25–26; http://ekrany.org.pl/historia_kina/zmyslowa-teoria-kina-vivian-sobchack-i-sensuous-theory/ (access: 19.11.2023).

interesting inspiration for considerations related to a movie “The Amateurs”, hence it requires a brief introduction to the key themes of the concept.

In preface to her book “The Address of the Eye: A Phenomenology of Film Experience” Sobchack describes: “(...) I want to mistrust what has become the certain ground, the premises, of contemporary film theory and to interrogate certain widely held assumptions about the nature of film and the intelligibility and significance of spectatorship and the film experience. To do so, however, I must interrogate vision—vision as it is embodied, vision as it is performed, vision as it signifies, vision as it radically entails a world of subjects and objects to make sense of them and of itself as it is lived. More formally, the task of “The Address of the Eye: A Phenomenology of Film Experience” is to describe and account for the origin and locus of cinematic signification and significance in the experience of vision as an embodied and meaningful existential activity” (Sobchack 1992, p. xiii–xx)¹⁰.

Stańczyk, making a comprehensive analysis of the *sensuous theory* practiced by Vivian Sobchack, points out (...) “that in the cinema room we are present primarily with our bodies, so the viewer's somatic experience is relegated to the margins of reflection on the film. And although evocative descriptions of mood and plot appear in reviews, and some genres find terms in the vernacular related to the physicality of reception (such as “thriller” or “tear squeezer”), it is only the recently developed sensuous theory that describes the viewer's intimate, bodily relationship with the image and multisensory perception” (Stańczyk 2015)¹¹. Vivian Sobchack, the author of *The Address of the Eye: A Phenomenology of Film Experience*, a patron of *sensuous theory*, so to speak, is a forerunner of the elaborate concept according to which: “images are not only movable, but also move. Cinema (...) ‘touches us’/ moves us in a way that is close to the immediacy (...)” (Stańczyk 2015)¹². Sobchack treats “the film experience as a communication system based on bodily perception. In the cinema we find ourselves (...) in a situation in which we perceive expression, i.e., the film, which in turn uses the expression of perception, i.e., the mechanisms we use every day to perceive reality, our ways of being-in-the-world: looking, listening, movement, sense of space, and so on” (Stańczyk 2015)¹³. Film “is also by its nature a form of communication with the world and others. Sobchack describes it as a body, in that, like our consciousness, it contains what it “sees”, uses existential structures of being-in-the-world, and, above all, expression, resulting from the fact of being

¹⁰ V. Sobchack (1992), *Preface* [in:] *The Address of the Eye: A Phenomenology of Film Experience* (pp. xiii–xx). Princeton: Princeton University Press; <https://doi.org/10.1515/9780691213279-002>; <https://www.degruyter.com/document/doi/10.1515/9780691213279-002/html>.

¹¹ M. Stańczyk (2015), *Zmysłowa teoria kina*, *Vivian Sobchack I sensuous theory*, *EKRANY*, 3–4: 25–26; http://ekrany.org.pl/historia_kina/zmyslowa-teoria-kina-vivian-sobchack-i-sensuous-theory/ (access: 19.11.2023)..

¹² *Ibidem*.

¹³ *Ibidem*.

watched/ seen. The contact between two bodies, the viewer and the film, makes the cinematic experience result from an encounter, exchange, it is dialogic (...)” (Stańczyk 2015)¹⁴. The body – not just touch - can provide a basis for redefining the system of representation and meaning making, and supports the encounter/meeting with the other as a certain unknown. It thus rejects the tendency, typical of Western oculo-centrism, to annex foreign cultures, and does not fit into dominant discourses, emphasizing the incompatibility of certain experiences and languages. It provides the basis for inspiring rethinking in postcolonial and feminist thoughts, disability studies or obesity (fat studies)” – says Stańczyk interpreting *sensuous theory* (2019: 201). Sobchack’s concept clearly alludes to, among other things, Maurice Merleau-Ponty’s phenomenology, Bernhard Waldenfels’ understanding of the stranger or critical theory, thus gaining the potential to affect deconstruction and change – at the center of which can be placed the phenomenon of disability and the person/character with a disability – as we are dealing with in “The Amateurs” film.

Brigitta Hosea, referring to the *sensuous theory* notes: “Vivian Sobchack argues that watching a film is not a passive experience, but involves a dynamic relationship between the viewer, the film and the lived-body situation in both viewer and viewed. She considers film to be an expression of experience through experience that the viewer constitutes through her own performative dialogue with the work. Hosea quotes Sobchack concept to confirm an argument:

“Watching a film is both a direct and mediated experience of direct experience as mediation ... Watching a film, we can see the seeing as well as the seen, hear the hearing as well as the heard, and feel the movement as well as the moved” (Sobchack 1992 in: Hosea 2015: 8).

Hosea also quotes another part of Sobchack's view and interprets it by explaining, that a film is structured in such a way that the viewer shares in a direct experience of activities depicted in remote locations. In the case of abstract images and by extension animation, she asserts that the viewer identifies with and projects her own experiences onto the animator’s own expression of their personal experience:

“And, as we watch this expressive projection of an ‘other’s’ experience, we too express our own perceptive experience. Through the address of our vision, we speak back to the cinematic expression before us, using a visual language that is also tactile, that takes hold of and actively grasps the perceptual expression, the seeing, the direct experience of that anonymously present, sensing and sentient ‘other’” (Sobchack 1992 in: Hosea 2015: 8).

Stańczyk explains that “In the cinematic experience there is an encounter with one’s own body and the 'body' of the film, but not infrequently this chiasmatic relationship acquires a conscious feature and dimension of confrontation with

¹⁴ Ibidem.

a body that cannot be appropriated – it escapes the power of the eye, does not submit to mental grasping and does not lose its autonomous otherness” (Stańczyk 2019: 201). In her analyses of Sobchack’s *sensuous theory*, Stańczyk makes references to the postcolonial turn, arguing that “(...) it is the very theme in which the other is most highlighted. This will show the openness and critical potential of sensuous theory, which – appealing to the senses – also touches on morality” (Stańczyk 2019: 201). Indeed, post-colonial studies are an excellent intellectual proposal, in the field of which one can “watch” the location and the situation of (community) groups that remain minorities, are disadvantaged, excluded/ marginalized, without access to mainstream (social) life, often deprived of their own voice (Bhabha 2010; Domańska 2008; Ghandi 2008; Loomba 2011; Loska 2016; Said 1991, Spivak 2008; Young 2012). The mentioned communities include also people with intellectual disabilities – characters who are authentic actors of the BRO theater and who, so to speak, “played themselves” in “The Amateurs” movie which is the subject of this paper.

Therefore, it is also worth mentioning the theme of characters with (intellectual) disabilities, who have appeared in film productions for several decades. If one follows Sobchack’s concept and defines film as a tool/ as “a body” “reproducing” experience, then in films a phenomenon of disability/ a person with a disability is “shown” in “some” (specific) way. As pointed out by, among others, Anna Bieganowska-Skóra (2017), Kazanowski (2010), Alicja Mironiuk-Nietreba (2016), Wojciech Otto (2012), the movie characters with disabilities at the turn of the twentieth and twenty-first centuries were inaccurate or even offensive:

“Unfortunately, the characters created by the filmmakers most often reproduced stereotypes rooted in the collective consciousness about people with disabilities, they were presented as suffering and disadvantaged by fate, frustrated or burdensome for their families and state institutions. (...) In the second decade of the 21st century, the changes go further – not only do we see an increasing shift away from taboo, but also films about people with disabilities are being produced more often and resonate in the social space” (Otto 2012: 21).

Elżbieta Zakrzewska-Manterys emphasizes a kind of dichotomy, the two extremes in viewing disability, which can also be referred to Derridean “binary oppositions” – this way of portraying people with intellectual disabilities is also present in film productions, which has a significant impact on the social image of this group:

“The notion of disability is stretched between two semantic fields - on the one hand, they are poor, sick, unfortunate, defective people, on the other hand, their unenviable fate can be spoken of with dispassionate professionalism, or with high-minded pathos, reflecting selfless concern, the joy of being together and other equally noble attitudes” (Zakrzewska-Manterys 2003: 79).

Stańczyk, deriving an understanding of a film from *sensuous theory*, states that: “embodied experience has the power to transgress, to demolish or transcend bi-

nary divisions, while replacing hierarchical dualism with an emphasis on margins, openness to difference and an alternative order: both aesthetic and social” (Stańczyk 2019: 201). The researcher further explains – referring also to the views of other representatives of *sensuous theory*, i.a. to Will Higbee (cinema of transvergence concept) or Laura U. Marx – that the cinema of transvergence can “(...) make the exchange between the center and the margins more flexible, perform an inversion of these positions, allow for greater dynamics of difference, as well as the negotiation of both meanings and power relations. Moreover, this category has an aesthetic significance – it changes the cinematic experience through alterations of storytelling and expression. The minority perspective and deconstruction of film form creates an apology of difference. (...) Haptic visuality has a negotiating potential – embodied experience serves as a frame within which the cinema of others and its reception can be described (...)”. The very questioning of viewing habits implies a different level of engagement and suggests a shift in meanings. The perceptual ‘castling’ has not only aesthetic, but also ethical significance – the body becomes the basis for redefining the system of representation that constituted social inequality” (Stańczyk 2019: 203–204).

Discussion

„The Amateurs” (in the context of) the film as “a body which „sees” and is “being seen”

Turning to the presentation of selected excerpts from the analyzed secondary data, I will start with excerpts from the interview with the director of the film, while recalling again the words of Stańczyk (2019), who draws attention to another feature of a movie understood in the light of *sensuous theory*. She points out that the embodied experience (of the meeting of the (body) of the film and the (body) of the viewer, “the somatic encounter with the other makes it impossible to deny the existence of the margin - it emphasizes the incompatibility of certain languages and experiences, but it does not lead to a false identification based on the dominant ideology”. And that was the idea and a set goal of Iwona Siekierzyńska, the screenwriter and director of “The Amateurs”, when working on the film and the goal she set seems achieved. A journalist, beginning an interview with Siekierzyńska suggested, that involving actors with disabilities in the movie may result in the stereotyping and perpetuation of attitudes like patronising, peculiar infantilising of adults with intellectual disabilities or indulgence evoking pity and protectiveness:

“That is a very difficult and risky subject for a movie as disabled actors on the screen may evoke pity and sympathy in the audience. However, in your film, you show admiration for the actors’

*hard work, efforts, and involvement. There is a lot of empathy and understanding; the film makes the audience more sensitive to the world far from their own*¹⁵.

Siekierzyńska retorts to this statement and explains that in her conception of the film she intended to “demolish or transcend binary divisions” in portraying characters with intellectual disabilities and open up to difference and dynamize” it:

*“Thank you for mentioning ‘pity’, which can easily sneak into the conversation about this subject. When I started working on the film, I felt the weight of responsibility; I knew it had to be good, that acting had to be good. If not, people would say, oh well, the actors are disabled, so we have to forgive them. It was essential to me to avoid any form of patronizing. I didn’t want people who came to see the film to feel emotionally blackmailed. I am glad I succeeded*¹⁶.

In a further excerpt from an interview with the director, it can be deduced that “The Amateurs” is a movie, which “makes the exchange between the center and the margins more flexible, inverts these positions, allows for greater dynamics of difference, and negotiates both meanings and power relations, transforms the cinematic experience through alterations of storytelling and expression” (Stanczyk 2019). Siekierzyńska says:

*“In this film, the roles have reversed. The job of the professional actors was to give the disabled actors a chance to play the first fiddle. If they had also played the supporting role, it could have made a good film. However, from the very beginning, I wanted to give them a commanding part. (...) The movie “The Amateurs” has a provocative and educational role to play—so that we can finally get together and so that we can attend the same film festivals. Only a meeting can change people, and when people change, the whole world changes, too*¹⁷.

I would add as an aside that a kind of “making the exchange between the center and the margins more flexible, performing an inversion of these positions” (Stanczyk, 2019) can also be spoken of in reference to the specifics of working with actors with intellectual disabilities and professionals during filmmaking. As Siekierzyńska says:

*„There were good and bad moments on the set, with all actors, not just the disabled ones. Their disability had nothing to do with it – all of them played sometimes well, sometimes badly. There was one excellent disabled actress; when we had to reshoot some scenes, it was not because of her but because of a professional actor. (...) I was hoping that because of the construction of having a play within a movie, even if there were going to be some clumsiness or artificiality, everything would eventually blend in well. Still, combining these two actors’ worlds was not an easy task. The art of editing often came to the rescue. I dream of telling more stories about what was going on between the professional and disabled worlds. Maybe, someday, such a film will be made*¹⁸.

¹⁵ „The fusion of two worlds”. Conversation with Iwona Siekierzyńska, screenwriter and director of *The Amateurs* (Translated by Bożena U. Zaremba); <https://www.austinpolishfilm.com/apff-blog/2021/11/2/the-fusion-of-two-worlds> (access: 16.11.2023).

¹⁶ Ibidem.

¹⁷ Ibidem.

¹⁸ Ibidem.

In the next part of the discussion, I move on to another aspect of the cinematic experience, in which “to describe the impact of such (...) work, it is necessary to pay attention to the viewer’s body, especially when the image dissolves towards the viewer and invites him to use all his senses for the act of looking. In this way there is an opening to experiencing/experiencing of the other” (Stańczyk 2019: 204). Thus, I will show selected excerpts from the critics’ reviews, who were most likely provoked by “The Amateurs” to “challenge viewing habits” and at the same time “presuppose a different level of engagement and suggest a shift / change in meanings” (Stańczyk 2019).

Sylwia Sekret – a film critic – says in her review:

(...) „Amateurs” don't make victims of anyone. But they also don't pretend that everything is fine and that all people are the same. (...) The conditions under which the group is to prepare the performance change and turn out to be completely unsuited to what the members of the Personal Affairs Bureau are struggling with. (...) They must put on Shakespeare. Whatever, as long as Shakespeare. From the very beginning it is clear, that actors with intellectual disabilities would not be able to bear the burden of an English playwright. And even if, the question remains: will the audience be able to handle it? Because a performance full of seriousness and lofty language, when confronted with unclearly speaking and painfully honest actors, is rather not what the average theater visitor expects”¹⁹,

Adam Siennica, the author of another movie review, states:

“It manages to show the clash of passion and pragmatism, sincerity and hypocrisy, which is a strange cognitive dissonance and often exposes human hypocrisy. The eponymous amateurs have unconventional methods, but they leave their heart on the screen and in their work. You can feel it in this film, which emotionally allows you to engage on a completely different level, but by no means does it try to force sympathy or manipulate the viewer, because there are people with disabilities on the screen. None of these things. It captures the sincerity of those people who, despite their limitations, show off, become an asset. This is also about this clash and criticism of the world of culture, and although the film is set in Poland, the message is universal. I feel that similar problems can be faced by people with intellectual disabilities in any Western country, including Hollywood”²⁰.

Analyzing selected excerpts from the reviews one finds them testifying how the viewer’s (body) “saw” a disability / person with a disability in the (body) of the film: the audience either notice or experience a change of meanings / a kind of redefinition of the characters with disabilities performing in the movie. The embodied encounter between the film and the viewer seems to trigger a change, which concerns both the status of actors with disabilities and their “seeing” by the

¹⁹ S. Sekret (2021), *Miłośnicy – Iwona Siekierzyńska – „Amatorzy”* (recenzja); <https://www.gloskultury.pl/amatorzy-recenzja/> (access: 21.11.2023).

²⁰ A. Siennica (2021), *Amatorzy – recenzja filmu* [TOFIFEST 2021]; <https://naekranie.pl/recenzje/amatorzy-recenzja-filmu-tofifest-2021> (access: 16.11.2023).

viewer. This embodied cinematic experience subverts seeing a person with disabilities in terms of stereotype and pejorative meanings, but “shows” them “in truth”, with successful avoidance of a patronizing indulgence, but makes them visible/seen as they are, with an identity in which (dis)ability is inscribed with its multidimensionality and ambiguity.

“The Amateurs” and actors of Personal Affairs Bureau theater featuring in the movie raise an important issue regarding the figure / category of an actor with intellectual disabilities / a person with intellectual disabilities as an actor. Kempisty points out that:

„The introduction of similar themes is extremely cleansing for the mind, as it opens it to a completely new experience. This is best seen when a theater group works on Shakespeare, when it becomes apparent that the bronzed lines do not suit people with completely different life histories. The unquestionable authority of the creator of Hamlet makes no impression on actors when the words he wrote do not match their emotions. The reinterpretation of the classic comes out brilliantly in the film – it turns out that the subjectification of the play by introducing a completely different kind of sensibility has opened a new quality, and, above all, gave a chance for the inner development of the characters”²¹.

The embodied filmic experience becomes a kind of intrusion into the (field of) culture, and the emergence of not only the issue of disability in film, but especially actors with intellectual disabilities, establishing a new/other context for understanding of (film) art, in which so far missing/ignored social themes are articulated. The appearance of actors with disabilities seems to question and challenge the meanings ascribed to (the category of) actor (in a film art). “Visuality has a negotiating potential – the embodied experience provides a framework within which to describe the cinema of others and its reception (...). The very undermining of viewing habits implies a different level of engagement and suggests a shift/change in the meanings (Stańczyk 2019). The following excerpts from the critics' reviews of “The Amateurs” reflect this way of understanding of the embodied cinematic experience when the film's body and the viewer's body meet:

“The story of an unusual theater group opens the door to a world we usually don't look inside. Or at least most of us do. It confronts us with an inconvenience we don't think about. It pushes through the gap out of our comfort zone and makes us think about many things. And the films that make us think are the very ones for which the filmstrips were made” – says Sylwia Sekret in her film review²².

Adam Siennica draws attention to a similar aspect of “The Amateurs” movie, referring both to the importance of social problems presented in the film i.e.

²¹ M. Kempisty (2021), *AMATORZY. Pelen ciepła i empatii film o spełnianiu marzeń*; <https://film.org.pl/r/amatorzy-pelen-ciepła-i-empatii-film-o-spełnianiu-marzen> (access: 27.11.2023).

²² S. Sekret (2021), *Miłośnicy – Iwona Siekierzyńska – „Amatorzy”* [recenzja]; <https://www.gloskultury.pl/amatorzy-recenzja/> (access: 21.11.2023).

threads related to the acceptance and inclusion of people with intellectual disabilities in various areas of life, including their access/participation in the (co)creation of art and culture. In particular, Siennica raises the important notion of the place of actors with intellectual disabilities in the art/film industry:

“The Amateurs” is a seemingly simple film about art. The eponymous amateurs are a theater group made up of people with intellectual disabilities who dream of acting. They get a chance to perform in a professional theater in Gdynia alongside professional actors. This is therefore a starting point for addressing many problems of the Polish cultural industry, but also strictly human problems with the acceptance of people with disabilities at the general and social level. The film even seems to openly ask the question: is there a place for such people in the cinema? After all, even abroad, we do not often see actors with intellectual disabilities on the screen – these are rather exceptions (...) than the rule. Why is it like that? „The Amateurs” try to answer and they do it painfully accurately”²³.

Reviews comment on the way the film’s director, Iwona Siekierzyńska, portrayed people with intellectual disabilities. It is worth mentioning that “when we watch film, we perceive the filmmaker’s expression of perception, and in turn reverse this structure by expressing our experience back onto the film (Wichman Strand 2006: 12). Critics agree that she managed to avoid portraying a one-dimensional image of a character with intellectual disabilities – unlike other productions in which a character with a disability becomes an “overwhelming” image of a “victim”, evoking pity, concern, compassion, dependence on others, unhappiness, or, on the contrary, a “super cripple” who, despite his disability, gives the impression of a “strongman” fighting an unjust and exclusionary world (Bieganowska-Skóra 2017; Mironiuk 2020). In the “Amateurs” – as Marcin Kempisty emphatically points out:

“(...) Iwona Siekierzyńska effectively fills a gap in Polish cinema, offering viewers a bittersweet story about people fighting for their dreams despite objective odds (...) One could make of “The Amateurs” a cloying story about how badly people with disabilities have in life, how badly they are disadvantaged by fate, and how our country does not help them and their families in their difficult struggle with everyday life. (...) Yet Iwona Siekierzyńska does not allow herself a moment of weakness and does not bow to the masses’ viewing needs. (...) Instead of patronizing people with disabilities, Siekierzyńska focused on working diligently with the actors playing all the roles. Above all, she succeeded in creating a space within which each of the characters has a chance to present their emotions and thoughts”²⁴.

Marcin Grudziąż describes the film as follows:

²³ A. Siennica (2021), *Amatorzy* – recenzja filmu [TOFIFEST 2021]; <https://naekranie.pl/recenzje/amatorzy-recenzja-filmu-tofifest-2021> (access: 16.11.2023).

²⁴ M. Kempisty (2021), *AMATORZY. Pełen ciepła i empatii film o spełnianiu marzeń*; <https://film.org.pl/τ/amatorzy-pelen-ciepła-i-empatii-film-o-spełnianiu-marzeń> (access: 27.11.2023).

“In her film, Siekierzyńska tries to show the widest possible spectrum of problems related to disability, not even for a moment ignoring that the main axis of the plot is the preparation for the premiere. She manages to portray the very nature of working with actors with intellectual disabilities, which can overwhelm even experienced artists”. (...) “The Amateurs” is an extremely autothematic film, mainly due to the fact that all members of Krzysiek’s group are played by people with disabilities. Many scenes give the impression of being at least partially improvised and relying on the spontaneity of the unusual actors from the Gdynia theater. It is these fragments that best illustrate how difficult it is to work with such artists, and at the same time evoke a kind of embarrassment in the viewer. I consider this to be a huge advantage, because it makes the screening of Siekierzyńska’s work something completely different from watching “Sam” or “What Bites Gilbert Grape”, where professionals play characters with diseases or handicaps...”²⁵.

Stańczyk would add explaining that: “Moved audiences are forced into an ethically committed reception, in which there is no place for pleasant identification and excuses of the intellect. They are confronted with an embodied image (Stańczyk 2019: 208).

Maciej Kempisty adds:

“It seems that the most important truth that emerges after a screening of “The Amateurs” concerns the need to resign oneself to fate when it comes to things that cannot be changed in any way. Why grumble about illness when you can use it to explore a different but equally fascinating kind of life with a full variety of experiences. Using the example of the theater group of Personal Affairs Bureau, it is perfectly clear that anyone can make their dreams come true”²⁶.

The audience of “The Amateurs” as participants of the embodied cinema experience had the opportunity to confront not only with the phenomenon of disability as one of the threads, but above all to experience the presence of an actor with intellectual disabilities on the screen. Owing to the well-directed film, people with disabilities feature with great authenticity, revealing both difficulties, handicaps or disadvantages they experience, as well as those attributes that are inherent in everyone regardless of one’s condition, especially those relating to emotions, feelings, needs, desires or dreams. In this context “The Amateurs” – as “(...) the filmic experience – must be understood as a system of communication that finds its foundation in the bodily experience we all share as people in this world as a vehicle of conscious experience. In other words, as Sobchack says, “when we watch cinema, we see someone else seeing and speak back to this seeing-eye, actively grasping this other eye’s expression through a tactile cinematic experience” – explains Joachim Wichman Strand (2006: 16). “Thus, the viewers will comprehend the audiovisual flow of the moving image with their entire bodily

²⁵ M. Grudziąż (2021), *Chcę zostać wielką aktorką – recenzja filmu „Amatorzy”*; <https://pelnasala.pl/amatorzy/> (access: 16.11.2023).

²⁶ M. Kempisty (2021), *AMATORZY. Pełen ciepła i empatii film o spełnianiu marzeń*; <https://film.org.pl/τ/amatorzy-pelen-ciepła-i-empatii-film-o-spełnianiu-marzeń> (access: 27.11.2023).

sensorium rather than just the eyes and the ears, thus feeling the sound, hearing the images, and seeing the textures. In this way the moving image body is experienced by the viewer's bodies through their eyes and ears. As Sobchack writes: "We see and comprehend and feel films with our entire bodily being, informed by the full history and carnal knowledge of our acculturated sensorium" (Sobchack in: Wichman Strand 2006: 16).

Conclusions

Not only do "The Amateurs" highlight disability issues, but they also provide an opportunity to show how wonderfully the "Personal Affairs Bureau" actors, who many of us would not at all suspect, can realize themselves on stage.

Marcin Grudziąż, movie critic

Defining a film as a tool that reflects experiences, and thus – in the context of "The Amateurs", reflecting on how a movie could influence understanding just the ways people with intellectual disabilities are, what they experience and how, what problems they may face and struggle with, what they enjoy. Referring to the *sensuous theory* by Vivian Sobchack analyzed by Zsolt Gyenge one can see that "that a radical phenomenological reflection on film involves both an objective (if generally visible) body ("an instrumentality through which the *visible behavior* of an intending consciousness is expressed") and "a visual body-subject, an agent who autonomously, introceptively and visibly perceives the *visual behavior* of others. (...) As the oft-quoted sentence declares: "The film is not, therefore, merely an object for perception and expression; it is also the subject of perception and expression" (Gyenge 2022: 4). I wonder in what way „The Amateurs” as a (body of) the film that contains what it „sees” and moves/ touches the viewer’s (body) eventually results from being “seen”? What questions it raises and whether it can provide a stimulus for social change and emancipation of people with intellectual disabilities, especially as (co)creators of culture? Movie, according to Sobchack, is also by its nature a form of communication with the world and others. Images are not only moving, but also move the viewers. Cinema – “touches us” / moves us in a way close to directness. I will once again recall an excerpt from the interview with the film's director, Iwona Siekierzyńska, since I find it an excellent punchline summarizing the considerations in the paper:

"The film was made to show that disabled actors are artists who can deeply penetrate the creative process. Nobody expects them to play such a role because people conform to this stereotype that

*these people are only destined for a hard life. Certainly, nobody expects them to be artistic and create art on a very high level*²⁷.

The film “Amateurs” is definitely not a film about (intellectual) disabilities / people with intellectual disabilities, but on the staging Sheakespeare’s play as artistic endeavor involving persons/actors with intellectual disabilities, who in the movie are played by persons /actors with intellectual disabilities. So, it can be said that the viewer’s body, in an embodied cinematic experience, confronts with actors with intellectual disabilities whose presence can be surprising and who are not expected in the film (art). Actors with intellectual disabilities become visible and seen, draw attention to (themselves as) a marginalized minority group, which thus demands their presence be taken into account, both in the realm of everyday life and in reflection on their place in the field of (film) art and culture. The meeting between the viewer’s (body) and actors with disabilities in the (body) of the film in an embodied cinematic experience understood as a dialogic encounter. As Stańczyk (2019: 209) explains, a dislocation of the traditional perspective occurs and the viewer’s perception is oriented towards himself (self-experience) and the ways in which the work is experienced. This not only creates an intimate relationship between the reader (viewer), the author and the text, but also produces an ethical response and an empowering micropolitical potential for the excluded. In this context “The Amateurs” movie not only appears to make it possible to show /see/ an important and often missing social issues (which eventually become visible/seen), but also reveals a change in the meanings ascribed to people with intellectual disabilities as actors and (co)creators of (film) art and culture.

References

- Angrosino M.V. (2010), *Badania etnograficzne i obserwacyjne*, PWN.
- Babbie E. (2003), *Badania społeczne w praktyce*, PWN.
- Bhabha H.K. (2010), *Miejsca kultury*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Bieganowska-Skóra A. (2017), *„And the winner is...”. Modele niepełnosprawności w oscarowych produkcjach*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Charmaz C. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Domańska E. (2008), *Badania postkolonialne* [w:] L. Gandhi (red.), *Teoria postkolonialna*, Wydawnictwo Poznańskie, 157–164.
- Ghandi L. (2008), *Teoria postkolonialna*, Wydawnictwo Poznańskie.
- Grudziąż M. (2021), *Chcę zostać wielką aktorką – recenzja filmu „Amatorzy”*, <https://pelna.sala.pl/amatorzy/> (access: 16.11.2023).

²⁷ The fusion of two worlds. Conversation with Iwona Siekierzyńska, screenwriter and director of *The Amateurs* (Translated by Bożena U. Zaremba), <https://www.austinpolfilm.com/apff-blog/2021/11/2/the-fusion-of-two-worlds> (access: 27.11.2023).

- Gyenge Z. (2022). Gyenge Z. (2022), *Bodies and Screens: Aspects for a Phenomenology of Moving Image Installations*. *Interfaces. Image Texte Language*, (48), <https://journals.openedition.org/interfaces/6218> (access: 26.11.2023).
- Hosea B. (2015). *Animation Installation: the Affect of Place*, https://ualresearchonline.arts.ac.uk/id/eprint/8001/1/AnimatedInstallation_CONFIA2015_v2.pdf.
- Kazanowski Z. (2010), *Stereotypowy wizerunek osób niepełnosprawnych. Konfrontacja bohaterów filmów fabularnych* [w:] L. i in. Chodkowska, *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, Wydawnictwo UMCS, 97–119.
- Kempisty M., *AMATORZY. Pełen ciepła i empatii film o spełnianiu marzeń*, <https://film.org.pl/r/amatorzy-pelen-ciepła-i-empatii-film-o-spełnianiu-marzeń> (access: 11.11.2023).
- Loomba A. (2011), *Kolonializm/postkolonializm*, Wydawnictwo Poznańskie.
- Loska K. (2016), *Postkolonialna Europa. Etnoobrazy współczesnego kina*, Towarzystwo Autorów i Wydawców Prac Naukowych „Uniwersitas”.
- Mironiuk A. (2020), *Dziwoląg, superbohater, zwykłak. Filmowe obraz osób z niepełnosprawnością ruchową w perspektywie pedagogiki kultury popularnej*, Oficyna Wydawnicza ATUT – Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe.
- Otto W. (2012), *Obrazy niepełnosprawności w polskim kinie*, Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Sekret S. (2021), *Miłośnicy – Iwona Siekierzyńska – „Amatorzy”* [recenzja], <https://www.gloskultury.pl/amatorzy-recenzja/> (access: 21.11.2023).
- Siennica A. (2021), *Amatorzy – recenzja filmu* [TOFIFEST 2021], <https://naekranie.pl/recenzje/amatorzy-recenzja-filmu-tofifest-2021> (access: 27.11.2023).
- Sobchack V. (1992), *In the Address of the Eye: A Phenomenology of Film Experience*, Princeton University Press, <https://www.degruyter.com/document/doi/10.1515/9780691213279-002/html> (access: 16.11.2023).
- Spivak G.Ch. (2011), *Czy podporządkowani inni mogą przemówić?* *Krytyka Polityczna*, 24–25: 130–135.
- Staćzyk M. (2019), *Ucielesnione doświadczenie kinowe. Sensuous theory i jej krytyczny potencjał*, Rozprawa doktorska, Uniwersytet Jagielloński, https://ruj.uj.edu.pl/xmlui/bitstream/handle/item/148810/stanczyk_ucielesnione_doswiadczenie_kinowe_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y (access: 11.11.2023).
- Staćzyk M. (2015), *Zmysłowa teoria kina. Vivian Sobchack i sensuous theory*, *EKRANY* 3–4(25–26), http://ekrany.org.pl/historia_kina/zmyslowa-teoria-kina-vivian-sobchack-i-sensuous-theory/ (access: 11.11.2023).
- Strand J.W. (2006), *The Cinesthetic Montage of Music Video: Hearing the Image and Seeing the Sound*, Curtin University of Technology, <https://static1.squarespace.com/static/5b378a6ff793925040042e62/t/5bd012da7817f7e09a9bca7d/1540363037671/MasterThesis.pdf> (access: 27.11.2023).
- „The fusion of two worlds”. Conversation with Iwona Siekierzyńska, screenwriter and director of *The Amateurs* (Translated by Bożena U. Zaremba), <https://www.austinpolsishfilm.com/apff-blog/2021/11/2/the-fusion-of-two-worlds> (access: 11.11.2023).
- Young R.I.C. (2012), *Postkolonializm. Wprowadzenie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Zakrzewska-Manterys E. (2003), *Wizerunek medialny dziecka niepełnosprawnego* [w:] B. Łaciak (red.), *Dziecko we współczesnej kulturze medialnej*, Instytut Spraw Publicznych, 71–95.

Agnieszka Woynarowska

Uniwersytet Gdański

ORCID: 0000-0001-8798-2358

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.48.06>

Zakład aktywności zawodowej – przestrzeń rozwoju i niezbędne ogniwo w systemie aktywizacji zawodowej czy getto legitymizujące wykluczenie osób z niepełnosprawnościami z otwartego rynku pracy? Perspektywa pracowników

W niniejszym artykule, bazując na doświadczeniach pracowników z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności oraz eksponując ich percepcję pracy w zakładzie aktywności zawodowej, autorka prezentuje odpowiedzi na kluczowe dla tego tekstu pytania: Jaką rolę w systemie wsparcia odgrywają współczesne zakłady aktywności zawodowej? Jak te miejsca pracy postrzegane są przez zatrudnione tam osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności? Czy są to miejsca rehabilitacji społeczno-zawodowej przygotowujące pracowników z niepełnosprawnościami do pracy na otwartym rynku, czy też w zderzeniu z wolnorynkową gospodarką oraz faktem, że nie wszystkie osoby z niepełnosprawnościami są w stanie konkurować o pracę na współczesnym i bardzo wymagającym rynku pracy, stały się miejscami pracy chronionej dającej zatrudnienie takim właśnie osobom? Czy to czyni je po prostu firmami prowadzącymi działalność biznesową w neoliberalnej gospodarce, które poprzez zatrudnianie, wynikające z ustawowych zapisów, przeciwdziałają bezrobociu wśród osób ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, co jednocześnie może polaryzować ich postrzeżenie: jako niezbędnego ogniwa walki o wsparcie zatrudnienia lub odrodzonego reliktu przeszłości segregacyjnej formy rehabilitacji.

Słowa kluczowe: zakłady aktywności zawodowej, wsparcie w zatrudnieniu, niepełnosprawność i praca

Vocational activity establishments – a space for development and a necessary link in the vocational activation system or a ghetto legitimising the exclusion of people with disabilities from the open labour market? Employees' perspective

In this article, based on the experiences of employees with moderate and severe disabilities and exposing their perception of work in a vocational activity establishment, the author presents answers to the key questions of this text: what role do contemporary vocational activity establish-

ments play in the support system? How are these workplaces perceived by people with moderate and severe disabilities employed there? Are they places of socio-occupational rehabilitation preparing employees with disabilities for work in the open market or have they, in confrontation with the free market economy and the fact that not all people with disabilities are able to compete for jobs in the contemporary and very demanding labour market, become sheltered workplaces providing employment for such people? Does this simply make them companies doing business in a neoliberal economy, which, through employment resulting from statutory provisions, counteract unemployment among people with severe and moderate disabilities, which at the same time may polarise their perception: as an indispensable link in the struggle for employment support or a revived relic of a past segregated form of rehabilitation.

Key words: workplaces, employment support, disability and work

Wprowadzenie

Wykluczenie z zatrudnienia jest podstawową formą dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami, a praca/możliwość pracy pozostaje kluczowym elementem sprawiedliwego społeczeństwa (Roulstone, Barnes 2005). Świadomość tego faktu połączona ze świadomością znaczenia pracy dla człowieka istniała w polityce i praktykach państwa polskiego zarówno doby przebrzmiałego – socjalistycznego, jak i współcześnie obecnego – neoliberalnego produktywizmu. Pomimo podobieństw w podejściu do etosu pracy obie Polski różnią sposoby walki z wykluczeniem z obszaru płatnej pracy osób z niepełnosprawnościami oraz społeczno-gospodarczy kontekst warunkujący owe podejmowane działania. W socjalistycznej Polsce, przed transformacją ustrojową 1989 r., w Polsce socjalistycznego etosu pracy i socjalistycznego produktywizmu, w której rehabilitacja osób niepełnosprawnych była rozpatrywana prawie wyłącznie w kontekście medycznym, wypracowano podsystem rehabilitacji określany jako „polski model zatrudnienia” (Mikulski 1995: 226). Część osób z niepełnosprawnościami znajdowała zatrudnienie w spółdzielniach inwalidów, które od samego początku stanowiły jedną z charakterystycznych cech polskiego modelu rehabilitacji, łącząc cele gospodarcze z celami rehabilitacyjnymi. Garbat zauważa, że PRL to okres dominacji spółdzielni inwalidów, w których rzeczywiście absolwenci szkół specjalnych znajdowali zatrudnienie, głównie przy prostych pracach. Ten system ściśle współpracował z systemem edukacji specjalnej. Po szkole dla niewidomych pracowało się w spółdzielni dla niewidomych, po szkole dla głuchoniemych – w spółdzielni dla głuchoniemych (2017: 78). Osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej również uzyskiwały zatrudnienie w spółdzielniach inwalidów. Pozostali uznani za nieproduktywnych trafiali najczęściej do domów pomocy społecznej. Utworzono więc swoiste rezerwy, przestrzenie bytowania „jednostek z niepełnosprawnościami”. Wieloletnie doświadczenia spółdzielczości inwalidów, zlikwidowanej uchwałą Sejmu 20 stycznia 1990 roku, posłużyły do powszechnego odbudowania chronionego rynku pracy oraz metod przygotowa-

nia do pracy osób z niepełnosprawnościami i powołaniu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Waszkowski 2016). Polski potransformacyjny system rehabilitacji zawodowej i wsparcia zatrudnienia osób niepełnosprawnych budowany został w oparciu o inne idee i założenia: polityka separacyjna zastąpiona została polityką integracyjną przeciwdziałającą wkluczeniom z wielu społecznych przestrzeni, model medyczny niepełnosprawności ustąpił pola modelowi społecznemu, osoby z niepełnosprawnościami dopuszczone do publicznego dyskursu i debaty w demokratycznej przestrzeni mogły zacząć domagać się realizacji swoich praw, w tym prawa do pracy na otwartym rynku pracy. Przede wszystkim w demokratycznej Polsce gospodarki wolnorynkowej system wsparcia w zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej musiał sprostać wymaganiom neoliberalnego produktywizmu oraz celom kapitalistycznej gospodarki. Na horyzoncie pojawiło się widmo nowych podziałów i dyskryminacji, niewynikające tym razem z socjalistycznej polityki separacji, ale neoliberalnego wezwania do zysku i produktywizmu pilnowanego przez rachunek księgowy. Aby sprostać wymaganiom nowej rzeczywistości i umożliwić wkroczenie na otwarty rynek pracy osobom z niepełnosprawnościami w 1991 roku uchwalono Ustawę o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Powstał wówczas Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), którego zadaniem było m.in. dofinansowanie miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych na otwartym, ale również chronionym rynku pracy. Powołano Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Ustawa ta koncentrowała się głównie na rehabilitacji zawodowej. W założeniu miała być pierwszym krokiem w kierunku uregulowania sytuacji niepełnosprawnych w polityce społecznej. Wprowadzono także kategorię zakładów pracy chronionej i warsztatów terapii zajęciowej jako form zatrudniania i rehabilitacji zawodowej (Garbat 2017). Dnia 27 sierpnia 1997 roku uchwalona została Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776). Ustawa akcentowała potrzebę widzenia rehabilitacji nie tylko przez pryzmat rehabilitacji zawodowej, ale także społecznej (Garbat 2007: 160). Nowością w znowelizowanej ustawie było wprowadzenie zakładów aktywności zawodowej. Powstał więc system wsparcia aktywności zawodowej reaktywujący niejako chroniony rynek pracy, nawiązujący do systemu spółdzielczego sprzed transformacji, którego jednak pewną różnicą był zamiar ustawodawców, mówiący o tym, że zarówno warsztaty terapii zajęciowej jak i zakłady aktywności zawodowej mają być miejscami rehabilitacji społeczno-zawodowej, miejscami reintegracji zawodowej, ale dodatkowo powinny być miejscami przejściowymi, przygotowującymi osoby z niepełnosprawnościami do pracy na otwartym rynku pracy, ponieważ praca w dostępnym i otwartym środowisku jest celem realizacji polityki wyrównywania szans, inkluzji oraz emancypacji. Stąd też powstał, zapisany w Ustawie o rehabili-

tacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych, system zachęt dla pracodawców w postaci dopłat do wynagrodzeń pracowników z niepełnosprawnościami oraz system kwotowy mający przekonać przedsiębiorców do zatrudniania pracowników z niepełnosprawnościami. Budowany system wsparcia zatrudnienia, polityka społeczna państwa oraz działalność organizacji pozarządowych, w tym wprowadzenie modelu zatrudniania wspomaganego, miało/ma na celu zwiększenie zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami na otwartym i inkluzywnym rynku pracy. Ratyfikowana przez Polskę w 2012 roku Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych ONZ wzmacnia oraz promuje ten kierunek działań. Strategia Unii Europejskiej również wspiera umożliwienie znacznej części osób z niepełnosprawnościami zarabiania na życie na wolnym rynku pracy (Giermanowska 2016: 82). Taki trend według Giermanowskiej (2016) łączy się z polityką normalizacji, integracji i inkluzji społecznej, traktowaniem praw osób niepełnosprawnych na równi z innym członkami społeczeństwa. Można zatem uznać, że głównym celem polityki przeciwdziałającej wykluczeniu osób z niepełnosprawnościami z rynku pracy jest wzrost wskaźnika zatrudnienia tychże osób na otwartym rynku pracy w myśl polityki równych szans i równego uczestnictwa, a wsparcie rozwoju rynku chronionego czyli działalności zakładów aktywności zawodowej jako miejsc reintegracji i rehabilitacji społeczno-zawodowej ma poniekąd ten cel wzmacniać. Z drugiej jednak strony rozwój chronionego rynku pracy może być postrzegane jako powrót do segregacyjnych form zatrudnienia budujących ponownie rezerwy czy getta bytowania osób z niepełnosprawnościami, które obnażają hipokryzję założeń polityki równości w nierównym społeczeństwie, w myśl twierdzeń Marty Russell (2017), iż dyskryminacji w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnościami na kapitalistycznym rynku pracy nie da się przezwyciężyć, ponieważ promowanie równych szans w nierównym społeczeństwie nie wystarcza do rozwiązania problemu bezrobocia tej grupy.

Istnienie rynku chronionego oraz nierealizowalność głównego celu zakładów aktywności zawodowej, jakim jest przygotowanie pracowników do wejścia na otwarty rynek pracy zdaje się ową tezę potwierdzać. Można zatem postawić niezwykle istotne i rozważane w tym artykule pytania: jaką rolę w systemie wsparcia odgrywają współczesne zakłady aktywności zawodowej? Jak te miejsca pracy postrzegane są przez zatrudnione tam osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności? Czy są to miejsca rehabilitacji społeczno-zawodowej przygotowujące pracowników z niepełnosprawnościami do pracy na otwartym rynku, czy też w zderzeniu z wolnorynkową gospodarką oraz faktem, że nie wszystkie osoby z niepełnosprawnościami są w stanie konkurować o pracę na współczesnym i bardzo wymagającym rynku pracy stały się miejscami pracy chronionej dającej zatrudnienie takim właśnie osobom? A to czyni je po prostu firmami prowadzącymi działalność biznesową w neoliberalnej gospodarce, które

poprzez zatrudnianie, wynikające z ustawowych zapisów, przeciwdziałają bezrobociu wśród osób ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, co jednocześnie może polaryzować ich postrzeganie: jako niezbędnego ogniwa walki o wsparcie zatrudnienia lub odrodzonego reliktu przeszłości segregacyjnej formy rehabilitacji. Jak zwraca jednak uwagę Abbas (2017:140), choć rzeczywiście zakłady pracy chronionej są często uważane za relikty przeszłości, to niedawny rebranding i odrodzenie pracy chronionej mówią o znaczeniu umiejscowienia tej pracy w szerszej ekonomii politycznej niepełnosprawności.

Zakłady aktywności zawodowej jako miejsca zatrudniające pracowników z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności. Umocowania systemowe

W Polsce, według danych Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, w końcu czerwca 2023 r. funkcjonowało sto trzydzieści pięć zakładów aktywności zawodowej, które zatrudniają blisko 7 tys. osób, głównie z umiarkowaną lub znaczną niepełnosprawnością¹. Zakład aktywności zawodowej, działający na podstawie Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych oraz Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 17 lipca 2012 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej (Dz. U. z 2012 r., poz. 850), jest wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo jednostką tworzoną w celu zatrudnienia osób niepełnosprawnych zaliczonych do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, oraz tych, u których zdiagnozowano spektrum autyzmu, niepełnosprawność intelektualną lub chorobę psychiczną. Zaz musi zatrudniać co najmniej 70% osób niepełnosprawnych ze znacznym stopniem niepełnosprawności, w szczególności skierowanych do pracy przez powiatowe urzędy pracy. Zatrudnianie osób zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, u których stwierdzono autyzm, niepełnosprawność intelektualną lub chorobę psychiczną, w tym uczestników warsztatów terapii zajęciowej, którzy osiągnęli poziom szkolenia dający szansę podjęcia pracy i kontynuowania rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej, nie może przekroczyć 35% ogółu zatrudnionych. Według założeń Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej maksymalna kwota dofinansowania ze środków PFRON-u do utworzenia Zaz-u nie może przekroczyć 65% wszystkich kosztów ogółem, a dofinansowanie działania nie może przekroczyć 90% wszystkich kosztów ogółem rocznie. Statutowym

¹ <https://niepelnosprawni.gov.pl/p,85,dane-dotyczace-zakladow-aktywnosci-zawodowej> (dostęp: 15.11.2023).

obowiązkiem Zaz-ów jest rehabilitacja zawodowa i społeczna osób niepełnosprawnych. W myśl Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej Zaz-y nie powinny być docelowym miejscem pracy osób z niepełnosprawnościami, a ich zadaniem jest – poza przygotowaniem do życia w otwartym środowisku – przygotowanie tych pracowników do znalezienia i w miarę możliwości utrzymania pracy na rynku otwartym.

Według raportu PFRON-u², ukazującego sytuację Zaz-ów: w 2016 r. według sprawozdań przekazanych do PFRON przez samorzządy powiatowe zakłady aktywności zawodowej opuściło 488 pracowników. Najczęściej były to albo 1–3 osoby (27% ZAZ), albo też 6–10 osób (28% ZAZ). W przypadku 16% placówek w ubiegłym roku nie odnotowano odejścia żadnego pracownika. Większość spośród odchodzących nie trafiła jednak na rynek pracy. Spośród pracowników, którzy opuścili Zaz w 2016 r., zatrudnienie podjęło 128 osób, tj. 26% wszystkich, którzy opuścili placówki. Jednocześnie należy zauważyć, że jeśli ktoś znajdował zatrudnienie, to na otwartym, a nie na chronionym rynku pracy. Spośród 128 osób, które podjęły pracę, jedynie 21 zatrudniło się w Zakładach Pracy Chronionej (4% wszystkich, którzy opuścili placówki). Ponadto, ponad połowę spośród funkcjonujących w Polsce Zaz-ów prowadzą organizacje trzeciego sektora – stowarzyszenia, towarzystwa lub fundacje (57%, tj. 59 podmiotów). Nieco więcej niż co trzeci Zaz jest organizowany przez jednostkę samorządu terytorialnego szczebla powiatowego (18% podmiotów) lub gminnego (16%). Zdecydowaną większość Zaz-ów stanowią placówki mające wieloletnie doświadczenie. Ponad połowa Zaz-ów ma za sobą przynajmniej 6 lat działalności (56% podmiotów), a kolejne 15% funkcjonuje 3–5 lat. Większość Zaz-ów (75%) prowadzi zarówno działalność usługową, jak i wytwórczą, do rzadkości należy natomiast wyłącznie działalność wytwórcza. Najczęściej Zaz-y podejmują działalność w branży gastronomii, w tym cateringu (44% podmioty), w drugiej kolejności wybierają profil rękodzieła artystycznego (33%). Po 28% Zaz-ów oferuje usługi pralnicze oraz usługi sprzątania. Zaz-y bardzo rzadko ograniczają się tylko do jednego profilu działalności (18%), natomiast w większości prowadzą zróżnicowaną działalność (Raport końcowy. Badanie zakładów aktywności zawodowej. PFRON 2017:6).

² Zob. *Raport końcowy. Badanie zakładów aktywności zawodowej (2017: 7)*, PFRON. Projekt realizowany na zlecenie PFRON-u. Autorzy: Marzena Sochańska-Kawiecka, Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Zuzanna Kołakowska-Seroczyńska, Dorota Zielińska, Edyta Makowska-Belta, Piotr Ziewiec.

Zakłady aktywności zawodowej jako miejsca pracy osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności w perspektywie i doświadczeniach pracowników

Aby odpowiedzieć na pytanie postawione w tytule artykułu oraz pozostałe pytania rozważając sytuację współczesnych zakładów aktywności zawodowej sięgam do wywiadów zebranych podczas realizacji projektu badawczego „Niepełnosprawność i zatrudnienie. Analiza doświadczeń zawodowych osób z niepełnosprawnością intelektualną”, którego celem było poznanie fenomenu pracy tej grupy osób w trzech obszarach: założen polityki wspierającej zatrudnienie, praktyk działania społecznych światów pracy oraz rekonstrukcji doświadczeń osób z niepełnosprawnościami, które podejmują trud wkroczenia w przestrzeń pracy jak i wszystkich, którzy ich w tym procesie wspomagają. Ramę metodologiczną projektu stanowiła osadzona w społecznym konstruktywizmie teoria ugruntowana w wersji prezentowanej w pracach Kathy Charmaz (2009). Działania badawcze realizowane w ramach projektu obejmowały następujące sposoby gromadzenia danych: obserwację uczestniczącą, różne formy wywiadu, analizę dokumentów, analizę tekstów zastanych. Realizując cały projekt³ przeprowadziłam 155 wywiadów, w tym 101 z osobami z niepełnosprawnościami. W tym artykule rozważając sytuację współczesnych zakładów aktywności zawodowej oddaję głos zatrudnionym tam osobom z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności, aby w perspektywie ich doświadczeń pokazać owe miejsca, przestrzenie czy tworzone przez nich i z nimi społeczne światy pracy zakładów aktywności zawodowej. Wyeksponowane narracje 40 pracowników⁴ z różnego rodzaju niepełnosprawnościami czterech zakładów aktywności zawodowej z województwa pomorskiego, warmińsko-mazurskiego, kujawsko-pomorskiego oraz podkarpackiego oddają klimat tych miejsc pracy, ukazują ich znaczenie oraz rolę jaką pełnią w budowaniu zawodowej biografii pracujących tam osób. Każdy Zaz prowadzi inną działalność, każdy ma inną historię, zatrudnia różną liczbę pracowników, z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Wszystkie jednak łączy pewna pozytywna energia, którą odczułam, obserwując pracę i prowadząc wywiady. Zarów-

³ Czytelnika zainteresowanego poznanieniem całego projektu odsyłam do książki Woynarowska A. (2020), *Niepełnosprawność intelektualna i praca. Gra w/o emancypację*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.

⁴ Wyeksponowane narracje pracowników nie zawierają kodów wskazujących na rodzaj i stopień niepełnosprawności. Jest to zabieg celowy. Wszyscy pracownicy zakładów aktywności zawodowej mają orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu umiarkowanym lub znacznym. Wśród uczestników wywiadów były osoby z niepełnosprawnością intelektualną, z trudnościami psychicznymi czy z nabytą niepełnosprawnością. Podczas prowadzenia wywiadów informacja ta nie miała jednak większego znaczenia. Istotne były bowiem rekonstrukcje indywidualnych doświadczeń zawodowych oraz poznanie perspektywy pracownika, z akcentem na pracownika, a nie jego niepełnosprawność.

no pracownicy, jak i kierownicy, instruktorzy pracy czy koordynatorzy wsparcia nie wyobrażają sobie ich nieistnienia. Robią wszystko, aby każdy z nich przetrwał, co nie jest proste, pomimo dofinansowań, w wolnorynkowej, konkurencyjnej kapitalistycznej gospodarce. Zaz-y prowadzą różnorodną działalność produkcyjno-usługową, żaden nie ogranicza się do jednego typu aktywności. Zaz w województwie pomorskim prowadzi usługi gastronomiczne, stolarskie oraz daje pracę w pracowni składającej kartony, Zaz w województwie warmińsko mazurskim prowadzi pralnię, tapicernię, stolarnię oraz pracownię wikliny, Zaz w województwie kujawsko-pomorskim, najmłodszy ze wszystkich, świadczy usługi hotelarskie, gastronomiczne prowadzi pralnię oraz wypożyczalnię sprzętu turystycznego. Najbardziej rozbudowany Zaz należy do sieci całonocnego wsparcia prowadzonej przez koło PSONI w Jarosławiu. Zatrudnia osoby z niepełnosprawnościami w wielu miejscach: w kawiarni, Galerii Przedmiotu, Kuchni za Parkiem, Barze Europejskie Klimaty, cukierni oraz szwalni i przy produkcji podpałki K-Lumet. Te cztery Zaz-y są różnej wielkości, zatrudniają od 29 do 100 osób z niepełnosprawnościami. Powstały z braku możliwości zatrudnienia czy braku szansy na pracę osób z niepełnosprawnościami na otwartym rynku pracy. Powstały również w celu bycia pewnym ogniwem w systemie rehabilitacji społecznej i zawodowej. Ich zadaniem jest przygotowanie pracowników do pracy na otwartym rynku pracy (?) oraz rehabilitacja społeczno-zawodowa grupy osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności, której najtrudniej jest zdobyć zatrudnienie. Każdy Zaz cały czas szuka nowych form działania albo poszerza oferowany asortyment usług, tworząc nowe działy produkcji czy nowe działy usług. Każdy z Zaz-ów jest także przede wszystkim przedsiębiorstwem społecznym, które prowadząc swoją działalność musi utrzymać się na konkurencyjnym rynku, co pomimo otrzymywanych dopłat z PFRON nie jest takie łatwe.

Oddając zatem głos pracownikom z niepełnosprawnościami, kreśląc obraz Zaz-ów z ich perspektywy, sięgając do ich rekonstrukcji pracowniczych doświadczeń w tych miejscach pracy, dokonując jakościowej analizy treści wywiadów wyróżniam następujące wątki problemowe czy kategorie analityczne, stanowiące punkt wyjścia do dalszych interpretacji i dające szansę sformułowania odpowiedzi na postawione pytania:

| | | |
|---|--|--|
| Zakład aktywności zawodowej jako jedyne miejsce uzyskania zatrudnienia. Doświadczenie wykluczenia z rynku pracy | Zakład aktywności zawodowej jako miejsce stawania się pracownikiem. Doświadczenia realizacji pracowniczych zadań | Zakład aktywności zawodowej jako bezpieczna i przyjazna przestrzeń pracy. Doświadczenie zrozumienia dla pracowniczej inności |
|---|--|--|

Zakład aktywności zawodowej jako jedyne miejsce uzyskania zatrudnienia. Doświadczenie wykluczenia z rynku pracy

Dla wielu osób zatrudnionych w zakładach aktywności zawodowej jest to jedyne miejsce pracy i jedyna przestrzeń, w której mogą spełniać się w roli pracownika. Jak pokazują ich doświadczenia nikt na otwartym rynku pracy nie chciał ich zatrudnić. Taką sytuację odzwierciedlają również badania Giermanowskiej (2016: 73) wskazujące, iż do czynników najsilniej determinujących aktywność zawodową osób z niepełnosprawnościami należą stopień i charakter niepełnosprawności. Co czwarta osoba z niepełnosprawnością w stopniu lekkim jest aktywna zawodowo, co piąta w stopniu umiarkowanym. Osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności aktywnych zawodowo jest zaledwie 3,7%. Ponadto, jak wskazuje badaczka, niestety jednak pomimo wielu zachęt, kampanii społecznych promujących zatrudnianie osób z niepełnosprawnościami, pracodawcy w dużej mierze wolą płacić kary na rzecz PFRON-u za niezatrudnienie pracowników z niepełnosprawnością (Giermanowska 2014, 2016). Wielu wypowiedających się pracowników doświadczyło zamkniętych drzwi otwartego rynku pracy, inni przez długie lata byli uczestnikami zajęć w warsztacie terapii zajęciowej lub pozostawali w domach zasilając grupę biernych zawodowo, jeszcze inni uczestniczyli w projektach zatrudniania wspomaganego, po których na otwartym rynku nie znaleźli pracy. Do Zaz-u trafili dzięki inicjatywom kierowników WTZ-ów, dostali taką informację od członka rodziny, od znajomych już tam pracujących. Jeszcze inni o powstaniu zakładu dowiedzieli się z ogłoszeń. Warto również dodać, że bardzo wiele Zaz-ów powstało w małych miejscowościach, na terenie wiejskim, gdzie szansa na zatrudnienie na otwartym rynku pracy, jak wskazują wypowiedzi pracowników oraz kierowników, jest znikoma. Stąd zakład aktywności zawodowej stworzony dzięki prawnemu umocowaniu w Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z 1997 r. oraz dzięki determinacji organu założycielskiego i prowadzącego, będący skrojony na miarę możliwości pracownika z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością, staje się przestrzenią wyzwolenia z bezrobocia, beznadziei, nudy i marazmu. Pomimo bycia miejscem pracy „reliktu przeszłości”, czyli miejscem rynku chronionego staje się przestrzenią emancypacji wielu osób z niepełnosprawnościami dając im szansę na samorozwój oraz godne i spełnione życie. Dla wielu Zaz stał się ratunkiem oraz wyrwaniem z niebytu i stagnacji oraz poczucia nieprzydatności. Jak dobitnie wybrzmiewa to w poniższych narracjach:

To jest moja pierwsza praca, to jest mój pierwszy zakład. U nas jest trochę ciężko, to jest teren rolniczy, ci pełni sprawni idą na role, a niepełni sprawni mają gorzej, ciężko. Jestem tu na pomocy portiera. Szukałem pracy, były różne podania, składałem. Był taki boom: niepełni sprawni na policję, że będą zatrudniać. Ja się starałem i składałem pa-

piery. A tak się to skończyło, że mi pani powiedziała jedna, gdyby wiedziała, że pan jest niepełnosprawny, to bym powiedziała, że pracy nie ma. I tak to się skończyło. Na poczcie też składałem papiery, ale niepełnosprawność zawsze to była jakąś przeszkodą. Jest bardzo ciężko, zwłaszcza w tym okręgu. Tutaj bardzo dobrze, że ten zakład jest.

Pracuję tu drugi rok. Byłem w WTZ i stamtąd trafiłem tutaj. Byłem na kursie archiwisty. Skończyłem specjalną szkołę zawodową w Jarosławiu, zawód kucharz małej gastronomii. Ze szkoły trafiłem na ŚDS, potem awansowałem piętro niżej do WTZ, a potem awansowałem tutaj. Pomocnik archiwisty w starostwie; z Centrum DZWONI mnie tam wysłali. Papierkowa robota, dokumenty, przy komputerze, praca biurowa, ogólnie układanie dokumentów. Skończyłem kurs i staż, i wróciłem na warsztaty. Próbkę pracy miałem tutaj i tak się wdroyłem, że tutaj zostałem zaawansowany. Miałem trenera pracy. Próbkę miałem też w sklepie, jako pomocnik magazyniera, metki naklejałem na różne przedmioty; w spółdzielni socjalnej miałem próbkę pracy; chciałem się na myjnię dostać, ale uznali, że wolno to robię, a tam trzeba się uwijać, no i nie dostałem się tam. Tutaj jestem albo na zmywaku, albo w galerii.

ZAZ dał mi szansę na zatrudnienie. Jest to bardzo dobra sprawa, nie siedzimy w domu, każdy ma swój obowiązek, swoje zajęcie. Jest odpowiedzialność i musisz, nie ma, że nie. Ja mam 36 lat; zacząłem pracować, jak miałem 34 lata. Wie pani, jakie to jest ciężkie życie, tak nic nie robić? Masz nerwy. Chciałbyś coś robić, chciałbyś być potrzebny, ale zawsze ta niepełnosprawność. A tutaj wszyscy jesteśmy równi, jest fajna atmosfera. Dla mnie to jest niebo i ziemia: to, co miałem, a to, co mam teraz. Kierownicy też w porządku, zawsze można iść i pogadać. Ja się bardzo cieszę, niech to trwa. Bez tego zakładu to ja nie wiem, czy bym gdzieś pracę znalazł. Kiedyś były spółdzielnie inwalidów. Zakładów jest bardzo mało i bardzo trudno się tam dostać. Dla nas ten ZAZ jest wybawieniem.

Zaz dał mi szansę na zatrudnienie, zaz jest dla mnie wybawieniem, gdyby nie zaz siedziałbym w domu, zaz to jedyne miejsce pracy, na otwartym rynku nikt nie chciał mnie zatrudnić – wywiady przepełnione są tego typu doświadczeniami. W perspektywie pracowników Zaz-y gwarantują jedyną, docelową, dostępną i osiągalną formę zatrudnienia, jednocześnie, częściowo tracąc swoją rolę przejściowego miejsca pracy. Rynek zweryfikował pierwotne założenia, pracownicy z niepełnosprawnościami rzadko „wychodzą” z Zaz-u, aby zdobyć zatrudnienie na otwartym rynku. Dzieje się tak z różnych przyczyn: braku chętnych na zatrudnienie pracodawców, specyfiki lokalności, ale również z powodu obaw samych osób z niepełnosprawnościami.

Zakład aktywności zawodowej jako miejsce stawiania się pracownikiem. Doświadczenia realizacji pracowniczych zadań

Zakłady aktywności zawodowej tak zostały pomyślane, aby nauczyć osoby z niepełnosprawnościami wykonywania powierzonych im zadań zawodowych. Dzięki pracy trenera czy instruktora nawet ci, którzy wcześniej nie mieli żadnych doświadczeń z pracą, są w stanie nauczyć się prostych i powtarzalnych czynności. Zaz-y prowadzą różnorodną działalność i każdy chętny znajdzie swoje, nawet najprostsze stanowisko. Zaz-y są także miejscami pracy dla osób po wypadkach, urazach czy przebytych chorobach psychicznych, czyli dla osób z nabytą niepełnosprawnością, którzy nie są w stanie sprostać wymaganiom i konkurencji rynku otwartego. To w tych przestrzeniach odnaleźli pracę na miarę swoich potrzeb i możliwości. Dzięki tym miejscom uwierzyli w siebie, wrócili do pracy, a w zasadzie, można by rzec, przestali się jej bać. Zaz jest zatem także przestrzenią reintegracji zawodowej:

Pracowałem za granicą. Tam miałem wylew krwi do mózgu, który uszkodził mi błędnik. Dwa lata jeździłem na wózku i siostra się dowiedziała, że jest taki zakład, i przyjechałem, pogadałem z dyrektorem i mnie przyjął. Przed wypadkiem byłem całkowicie sprawny. Normalne życie i wypadek miałem samochodowy. Byłem w stanie krytycznym, wszyscy myśleli, że umrę. To kompletnie zmieniło moje życie. Nie ma co porównywać życia przed i teraz. Takie jest życie teraz. Czasami i strach przychodzi, że się przewrócę. Bardzo się cieszę, że pracuję tutaj. Rehabilitacja bardzo mi pomaga, bardzo mnie usprawniła. Ona postawiła mnie na nogi.

Zanim byłem kelnerem, to pracowałem w Anglii i byłem kierowcą tira. Rozchorowałem się psychicznie. Mam umiarkowany stopień, leczę się psychiatrycznie, na schizofrenię; dobrze się czuję. ZAZ dał mi szansę na pracę. Jak nie mogę spać, to wpadam w panikę, że jeszcze nie śpię, a muszę rano wstać i nie będę wypoczęty. Najlepiej mi się pracuje, jak jestem wypoczęty. Siostra mi powiedziała o ZAZ. Byłem na rozmowie i zostałem przyjęty. Początki były trudne.

Dzięki otrzymanemu wsparciu pracownicy z niepełnosprawnościami są bardzo świadomi wykonywanych zadań. Wiedzą jakie mają obowiązki, wiedzą dlaczego pracują. Doskonale zdają sobie sprawę z własnych trudności oraz potrzebnego wsparcia. Wykonują bardzo różne, przydzielone im przez trenerów pracy lub instruktorów, zadania, a obecność osób wspierających daje im poczucie bezpieczeństwa. Lubią swoją pracę, w relacjach z innymi ludźmi odnajdują radość.

Kratownice składam. Jestem w stolarni, ale na papierni robię. Od początku, niby stolarz, ale papiernik. Kratownice składam. Od początku, dwanaście lat tu pracuję. Zakład otworzyli i pracuję.

Fajnie tu jest, poznałem dużo ludzi, znajomych i jakoś dajemy radę. Obieranie ziemniaków, warzywa, pieczenie tam mięsa, zupy pomagam gotować, frytki pieczemy i jestem jeszcze kelnerem. Mycie naczyń. Mnie kierowniczką w kuchni trochę uczyła, co mam robić, czego nie. Bycia kelnerem koleżanka mnie uczyła. Jak są kolonie, chrzciny i wesela. Jak są imieniny i urodziny, to też w soboty i niedziele pracuję.

Inne głosy pracowników uwypuklają kontekst postrzegania wsparcia oraz relacji w pracy. Pokazują również motywację do pracy, proces stawiania się pracownikiem i przywiązanie do miejsca pracy. Zaz postrzegany jest jako docelowe miejsce pracy, miejsce kreujące szansę na stanie się pracownikiem.

Pomagam na kuchni, wycieram naczynia, myję podłogę, sprzątam na korytarzu i na odbieraku siedzę. Dzisiaj na odbieraku siedziałam, oczkowałam ziemniaki, sprzątałam i musiałam iść na wydawkę. Ta wydawka to idzie na szpital, taki obiad. Dla szpitala gotujemy i dla internatu. Od razu przyszłam tutaj na kuchnię, aby tu pomagać. Ja nie smażę, bo kucharki tu smażą. Rano wstaję 5.15, wychodzę 5.45. Jestem tu przed 6. Od 6 do 12.45 pracuję. Dojeżdżam autobusem. Jak kończę drugą zmianę, to jestem w domu przed 19. Bardzo się cieszę, że pracuję. Długo czekałam i cieszę się, że pracuję. Wszyscy wiedzą, co mają robić. Pani R. nam mówi. Ja obieram, kroję. Nakładam porcje. Jak kroję marchewkę, to trzeba to na przykład przełożyć. Tutaj jest dobrze, dogadujemy się, wszystkich lubię i wszyscy mnie lubią. Trochę się stresowałam na początku; myślałam, czy ja dam radę tutaj pracować, czy ja sobie poradzę. Teraz myślę, aby nie odchodzić z pracy. Sama z siebie nigdy nie odejdę. Dobrą mamy atmosferę, pomogą mi. To jest moja wymarzona praca. Już wcześniej chciałam tu przyjść. Tu mogą mi pomóc, a tam na przykład w innym zakładzie, tam, u mojej mamy, to tylko cały czas materiały ciężkie musiałabym dźwigać. Tu jest dla mnie lepiej, bardziej mogę sobie poradzić. To jest moje miejsce docelowe. Czasami nie mam humoru, ale szefowa rozumie. Pani R. jest dobrą szefową, na wszystko pozwala. Jak coś jest brudno, to trzeba poprawić. Tylko pomagam, gotować nie pozwolą, bo kucharki od tego są. Ja się boję gotować, że coś sknoczę. Lubię, jak mnie chwala.

Jestem tu dziesięć lat. Różne rzeczy się robi, kiedyś były kartony, kiedyś były plakaty, kratki są małe i duże. Jest taka maszyna, że folię się zakłada i tam się nóż i łyżeczki i widelec wkłada. I potem maszyna jedzie i potem pakujemy do kartonu, i się odlicza. To jest papiernia. Pracowałam kiedyś na szwalni, ale najlepiej pracuje mi się tutaj, na papierni. Tu jest najfajniej. Bo jak czasami coś robię, to ja potrafię dwie kratki zrobić, a koleżanka jedną. Przychodzę, trzeba się przebrać, iść na salę, tam robimy, składamy. Robimy kratkę większą czy małą, a potem jest telefon od pana M. i mówi nam, co mamy robić. Mamy o 9 piętnaście minut przerwy, o 11 kawa. Jak kończę, to zamiatam, trzeba się umyć, przebieram się i wychodzę. Do miasta pójde, do koleżanki, do siostry, i o 15 mam autobus. Daleko mam do domu, 26 km.

Jestem zadowolony z tej pracy. Dobrze mi się tu pracuje. Spotykam się z kolegami, gramy w piłkę, należę do PSONI team, chodzę na basen, na siłownię. Robię, co do mnie należy, i wiem, czego ode mnie oczekują. Czasami jest komfortowo, a czasami

trzeba się dostosować do zwierzchnika. Z tego względu, że pracuję w niskim wymiarze godzin, to mi się podoba. Po 8–9 godzin bardzo by mnie wyczerpywało. To mi się podoba, że pracuję.

Podpałki tu robię. Knot musi być na środku. Pracuję tu już na podpałkach jedenaście lat. Źle mi szło na porządkowym, to mnie przerzucili na podpałki. W drodze wahania się zgodziłem. Ta praca mi się podoba, bo jestem bezpieczniejszy i nic mi się nie stanie. Jak coś jest nie tak, to szefowej zgłoszę. Ja jestem na podpałkach, jakbym w domu był. Już bym nie chciał stąd odchodzić.

Ja chcę tylko tu pracować, bo ja się gubię w terenie. Chcę to miejsce i lubię to miejsce. Lubię sortować, łupać, lubię pakować, lubię topić. Nie chcę zmieniać pracy, cieszę się, że mam tę pracę. Trudno by było bez pracy. Nie chcę zmienić, mam epilepsję. Nie daj Boże gdzieś pójść i dostanę ataku, i się zgubię, i kto mnie znajdzie? Chcę tu być i tyle. Ja tej pracy nie zmienię, bo ja się nauczyłam tu i to jest moje miejsce.

Doświadczenie codziennej pracy w Zaz-ie jest doświadczeniem sukcesu, zrozumienia oraz dobrej atmosfery relacji. Pracownicy z niepełnosprawnościami czują się bezpieczni, akceptowani oraz wspierani na miarę swoich potrzeb. Mniejsza liczba godzin, brak presji i pomoc w rozwiązywaniu problemów są dla nich bardzo istotne. Zaz jest dla nich miejscem, dzięki któremu otrzymali zatrudnienie, bardzo często jedynym dostępnym z racji ich specyfiki funkcjonowania oraz sytuacji na lokalnych rynkach pracy. Ich niepewność, charakterystyczna dla początku pracy, związana z brakiem pewności siebie oraz nieznanością zadania, mija w trakcie nabywania umiejętności pracowniczych pod okiem przyjaznego instruktora. Atmosfera w miejscu pracy jest dla nich niezwykle istotna. Wielokrotnie podkreślali, że w tych swoich miejscach pracy czują się zrozumiani, wysłuchani oraz traktowani jak prawdziwi pracownicy. W narracjach doświadczenie równości, docenienia, możliwość opowiedzenia o swoich problemach akcentowane jest niezwykle często. Pracownicy zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują takiej przestrzeni uwagi.

Zakład aktywności zawodowej jako bezpieczna i przyjazna przestrzeń pracy. Doświadczenie zrozumienia dla pracowniczej inności

W narracjach pracowników z niepełnosprawnościami pojawia się również niezwykle istotny wątek wskazujący na ich ogromne przywiązanie do Zaz-ów jako swoich wymarzonych miejsc pracy, w których panuje szacunek i zrozumienie ich odmienności. Doświadczają ponadto równości relacji oraz wsparcia w dialogu. Postrzegają swoje przestrzenie pracy jako te, które dały im szansę na pracę,

bez nich byli bezrobotnymi, bezskutecznie poszukującymi pracy. Uważają ponadto, że Zaz stwarza im zadania możliwe do wykonania oraz zapewnia wsparcie w razie kryzysu, tu czują się bezpiecznie, w przyjaznej i pełnej zrozumienia przestrzeni realizują swoją zawodową biografię, nawiązują relacje, prowadzą ciekawe, dorosłe i spełnione życie. Niektórzy myślą o zmianie pracy, chcą się odważyć i spróbować swoich sił na rynku otwartym inni uznają tę pracę za wymarzoną, docelową i jedyną.

Tu jest więcej ludzi, inaczej się człowiek zachowuje tutaj i chociaż parę złotych ma dla siebie. To jest moja wymarzona praca, w innej nie dałabym rady, bo jest trudno. W sklepach siebie nie widzę, bo trzeba liczyć i się nie pomylić. Najlepiej jest tutaj, bo mi dobrze wychodzi i już. Gdyby nie ZAZ, to nie byłoby pracy. Najbardziej tutaj mi wychodzi, bo wiem, że umiem, że potrafię. Nie wiem, czy dałabym radę gdzie indziej.

Dla mnie to jest moje miejsce pracy. Dla takich osób to jest idealne miejsce. Można się nauczyć nowych rzeczy. To jest prawie to, co na rynku. Dają szansę dla tych niepełnosprawnych. Rozumieją nas, wiedzą, że my istniejemy na tym świecie. A nie odpychają nas. Niektórzy ludzie tacy są. Wiem, co od dziecka przesłama, ale jakoś to przecierpiałam. Zobaczmy, co będzie dalej, chciałabym tu pracować, gdzie ja pójde, ciężko znaleźć pracę jako niepełnosprawni. Niektórzy naprawdę szansy nie dają.

Pracuję tu od początku działania tego zakładu. Nie jestem na siłach, aby zacząć gdzie indziej robotę. Tu mi odpowiada taka, akurat robota przyjemna, z którą sobie radzę, z którą mogę sobie poradzić. Jestem pomocnikiem na pralni, sprawdziłem się i zostałem. Ta praca daje mi satysfakcję i jestem w stanie to wykonać. Jest dużo ludzi, którzy potrzebują pracy i kontaktu z innymi ludźmi; potrzebne są takie miejsca pracy. I na psychikę dobrze działają.

We wszystkich nawoływaniach do zwiększenia rotacji w Zaz-ach należy uwzględniać ludzki czynnik czy też wolę pracownika z niepełnosprawnościami, dla którego praca na otwartym rynku pracy wcale nie musi oznaczać największego społecznego dobrodziejstwa. Jak pokazują narracje, zarówno pracowników, jak i wszystkich organizujących pracę w tych społecznych przedsiębiorstwach, stanowią one pewien mikroświat, w którym taki pracownik odnalazł swoją drogę realizacji dorosłości. W narracjach wybrzmiewa wręcz miłość do pracy, do tego miejsca, do wykonywanych zadań oraz deklaracje, że nigdy tej pracy nie zostawia, gdyż to ona dała im szansę na samodzielność, na zmianę społecznego statusu i na zmianę siebie.

Podsumowanie

Perspektywa doświadczeń pracowników z niepełnosprawnościami zatrudnionych w zakładach aktywności zawodowej odsłania ich prawdę o tych miej-

sach czy przestrzeniach pracy, ukazując jednocześnie – być może – odmienny pogląd myślenia o rynku chronionym i o tym, co jest dla nich najlepsze, odmienny od ogólnie panującego przekonania o jedynie słusznej drodze aktywizacji zawodowej związanej ze zdobyciem i utrzymaniem pracy na otwartym rynku. Artykuł 27 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych ONZ głosi: Państwa-Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do pracy, na zasadzie równości z innymi osobami; obejmuje to prawo do możliwości zarabiania na życie poprzez pracę swobodnie wybraną lub przyjętą na rynku pracy oraz w otwartym, integracyjnym i dostępnym dla osób niepełnosprawnych środowisku pracy. Oznacza to, że osoby z niepełnosprawnościami mają mieć szansę na zdobycie i utrzymanie zatrudnienia w miejscu przez siebie wybranym, w miejscu rozumiejącym potrzebę wspierania takiego pracownika oraz w miejscu umożliwiającym samorealizację. Dla jednych będzie to otwarty rynek pracy, dla innych natomiast rynek chroniony, tudzież prężnie rozwijający się rynek obszaru ekonomii społecznej, do którego należą również zakłady aktywności zawodowej. Powróć do pytań postawionych w tym artykule, zaczynając od pierwszego zawartego w tytule, może zbyt polaryzującego, zbyt drażniącego czytelnika: czy zakłady aktywności zawodowej są przestrzenią rozwoju i niezbędnym ogniwem w systemie aktywizacji zawodowej, czy są gettami legitymizującymi wykluczenie osób z niepełnosprawnościami z otwartego rynku pracy? Perspektywa pracowników z niepełnosprawnościami nie pozostawia złudzeń. Dla nich są to miejsca dające zatrudnienie, miejsca budowania relacji i samorozwoju. Miejsca wydobywające ich ze stagnacji i beznadziei po długich latach poszukiwania pracy, tkwienia w warsztacie terapii zajęciowej czy bycia w poczuciu bezużyteczności w czterech ścianach domu. Niestety polityka inkluzji, nawoływania do tworzenia inkluzywnego, otwartego rynku pracy czy polityka równości i równych szans zderza się z despotą kapitalistycznego rynku pracy, w którym rządzi zysk i rachunek księgowy. Owszem rynek ten powoli otwiera się na różnorodność pracowniczą, ale nie każdy da sobie na nim radę, nie każdy pracodawca będzie miał ochotę na udzielanie wiecznego wsparcia, stąd konieczne jest istnienie obok siebie różnych instrumentów, usług wspierających zatrudnienie, jak i różnych miejsc pracy. Inaczej mówiąc sektor ekonomii społecznej czy chroniony rynek pracy jest niezbędny, aby przewyższać wykluczenie osób z niepełnosprawnościami z obszaru płatnej pracy. Ponadto nie tylko pracownicy z niepełnosprawnościami zderzają się z murem braku zatrudnienia na rynku otwartym, zderzają się z nim również same Zaz-y. Miały być przecież w systemie wsparcia zatrudnienia miejscami przejściowymi, miały przygotowywać pracowników do wyjścia do dalszego zatrudnienia. Jak pokazują doświadczenia oraz różne raporty. Tak nie jest, niewielu pracowników „wychodzi z Zaz-u” z różnych przyczyn. Ponieważ nie ma chętnych pracodawców, ponieważ sami pracownicy tego nie chcą, ponieważ na danym lokalnym

rynku nie ma w ogóle pracodawców czy miejsc oferujących zatrudnienie. W przytaczanym raporcie końcowym. Badanie zakładów aktywności zawodowej (2017) temat spełniania tego ustawowego zadania jest bardzo eksponowany, podkreśla się zauważalną słabą rotację pracowników. Marek Rymsza jest zdania, że niedrożność Zaz-ów jest największą ich słabością, jak pisze: „...rzadko się zdarza, aby realizowały one cele statutowe polegające na krótkoterminowym zatrudnieniu przygotowującym niepełnosprawnych pracowników do podjęcia pracy na otwartym rynku, a na ich miejsce przyjmowaniu kolejnych chętnych do zatrudnienia”. Częściej się zdarza, że Zaz „konserwuje” stan zastany, co oznacza, że rotacja pracowników jest znikoma lub w ogóle nie zachodzi. Prowadzi to do oferowania stabilnego długookresowego zatrudnienia niewielkiej liczbie w ten sposób „uprzywilejowanych” osób niepełnosprawnych (2013: 88). Uważam jednak, że tej sytuacji nie można rozpatrywać w oderwaniu od wspomnianej już rzeczywistości polskiego rynku pracy oraz woli zatrudnionych tam pracowników, którzy postrzegają swój Zaz jako bezpieczne i ostateczne miejsce pracy; wiele osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności boi się również rynku otwartego i nie chce szukać tam zatrudnienia, wielu także – po nieudanych próbach utrzymania pracy na rynku otwartym – poszukuje ponownie zatrudnienia w zakładach aktywności zawodowej. Współczesne zakłady aktywności zawodowej prowadzą bardzo różnorodną działalność otwartą na społeczność lokalną, poza pracą produkcyjną jest to działalność usługowa otwarta na klienta (tj. kawiarnie, restauracje czy hotele). W mojej ocenie, bazującej także na głosie pracujących tam osób, są niezwykle potrzebnym ogniwem aktywizacji zawodowej, nawet w sytuacji małej rotacji pracowników, stanowią bezpieczną przestrzeń pracy dla wielu osób z niepełnosprawnościami. Tu, w dostosowanej przestrzeni i pełnym zrozumieniu pracowniczej odmienności, w przestrzeni priorytetu dostosowania zadań do potrzeb i możliwości ich wykonania, w przestrzeni doskonałej jakości oferowanego produktu osoby z niepełnosprawnościami mogą realizować swoje marzenia o byciu pracownikiem. W systemowym układzie natomiast zakłady aktywności zawodowej stanowią ogniwo aktywizacji, reintegracji zawodowej oraz są narzędziem walki z dyskryminacją osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności na rynku pracy, dając im pewne zatrudnienie.

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.
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, PWN, Warszawa

- Garbat M. (2007), *Koszty publiczne z tytułu zatrudniania osób niepełnosprawnych*, Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych, 1: 169–172,
- Garbat M. (2017), *Spoleczny wymiar niepełnosprawności w teorii ekonomii*, *Studia Oeconomica Posnaniensia*, 10(5): 63–84.
- Giermanowska E. (red.) (2014), *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki w Polsce i innych krajach Europy*, Wydawnictwo AGH, Kraków.
- Giermanowska E. (2016), *Niepełnosprawny jako pracownik i pracodawca* [w:] J. Niedbalski, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego. Łódź.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (2012), Dz. U. z 2012 r., poz. 1169, www.konwencja.org (dostęp: 23.09.2023).
- Mikulski J. (1995), *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych* [w:] J. Auleytner (red.), *Polityka społeczna. Stan i perspektywy*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna Towarzystwa Wiedzy Powszechnej, Warszawa.
- Raport końcowy. Badanie zakładów aktywności zawodowej* (2017), PFRON, Warszawa.
- Roulstone A., Barnes C. (red.) (2005), *Working Futures? Disabled People, Policy and Social Inclusion*, Policy Press, Bristol.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 17 lipca 2012 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej (Dz. U. z 2012 r., poz. 850), <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20120000850> (dostęp: 22.09.2023).
- 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.
- Rymsza M., Karwacki A. (2013), *Standardy jakości usług jako narzędzia zarządzania procesami świadczenia usług reintegracji (rehabilitacji) społecznej i zawodowej w Centrach Integracji Społecznej, Klubach Integracji Społecznej i Zakładach Aktywności Zawodowej*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. (Dz. U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU19971230776>(dostęp: 22.03.2020).
- Waszkowski H. (2016), *Ruch spółdzielczości inwalidów i jego znaczenie dla rozwoju rehabilitacji osób niepełnosprawnych w Polsce, Niepełnosprawność. Zagadnienia, problemy, rozwiązania* 4(21): 97–122.

Ying Liu

Start for Ph.D. in Social Science Department, University of Gdansk, Poland;
Department of Judicial Administration, The College of Henan Procuratorial Profession, China

Zhiyin Guo

Start for Ph.D. in Social Science Department, University of Gdansk, Poland;
Deputy Secretary of Humanities and Law School, Zhengzhou University of Aeronautics, China
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.48.07>

Exploring the Role of Counselors Amidst Governance Dynamics: Authoritarian in the Chinese Higher Education Context?

This article explores the unique role of college counselors in China, combining theoretical statements and case analyses. In China, the term "Fu Dao Yuan" refers to counselors who have a wider range of responsibilities and greater authority than their English counterparts. They are the backbone of ideological and political education for Chinese college students, serving as both teachers and friends. Counselors must have solid knowledge of socialism with Chinese characteristics, the Communist Party of China, psychology, and other relevant topics. They typically perform duties in nine sections, including ideological and political theory education, as well as Party and League construction. Counselors are on the front line of student affairs, acting as a bridge between the school and students. They help students with various problems related to life and study. Counselors hold authority for students, as their notices represent official school news. However, counselors are also sandwiched between students and the school, similar to a sausage in a hot dog. Comparing the handling mechanisms of student affairs in western universities, the author highlights the benefits of the counselor system to schools and students while counselors face pressure due to their authoritarian nature.

Key words: a counselor, student affairs, authoritative figure, Chinese higher education

Analiza roli doradców w kontekście zarządzania w chińskim systemie szkolnictwa wyższego

W prezentowanym artykule podjęto analizę wyjątkowej roli doradców uczelni w Chinach poprzez połączenie aspektów teoretycznych z analizami przypadków. W chińskim kontekście termin „Fu Dao Yuan” odnosi się do doradców, którzy posiadają szersze obowiązki i większy autorytet niż ich odpowiednicy w krajach anglojęzycznych. Pełnią oni kluczową rolę w kształtowaniu ideologicznej i politycznej edukacji chińskich studentów college’u, pełniąc także funkcje nauczycieli. Doradcy muszą dysponować dogłębną wiedzą na temat Komunistycznej Partii Chin, psy-

chologii oraz innych istotnych zagadnień związanych z edukacją. Zazwyczaj, ich obowiązki obejmują dziewięć obszarów działalności, m.in. edukację w dziedzinie teorii ideologicznej i politycznej, a także promowanie przynależności do partii i ligi. Stanowią oni pierwszą linię wsparcia dla studentów, stanowiąc łącznik między instytucją a uczniami. Pomagają oni studentom w różnych kwestiach związanych zarówno z życiem codziennym, jak i nauką. Ogłoszenia doradców reprezentują oficjalne komunikaty szkoły, pełnią oni funkcję „kierowniczą” w odniesieniu do studentów. Jednakże, równocześnie pełnią rolę pośredników między uczniami a instytucją. Autorzy porównują mechanizmy zarządzania sprawami studenckimi na zachodnich uniwersytetach, podkreślając korzyści wynikające z systemu doradczego w Chinach, zarówno dla instytucji, jak i studentów, akcentując unikatową rolę funkcji doradcy w chińskim systemie edukacji wyższej.

Słowa kluczowe: doradca, wsparcie studentów, autorytet w edukacji, chińskie szkolnictwo wyższe

Introduction

With the development of globalization, the concept of global village has been recognized by more and more young people who will take studying abroad as another choice. China has become one of the most popular international study destinations, and the total number of students studying in China every year is on the rise. Besides understanding Chinese higher education system, students who are considering or preparing to study in Chinese universities, must have a knowledge of counselor, a specialization in China's higher education system, whom everyone will have an intersection with.

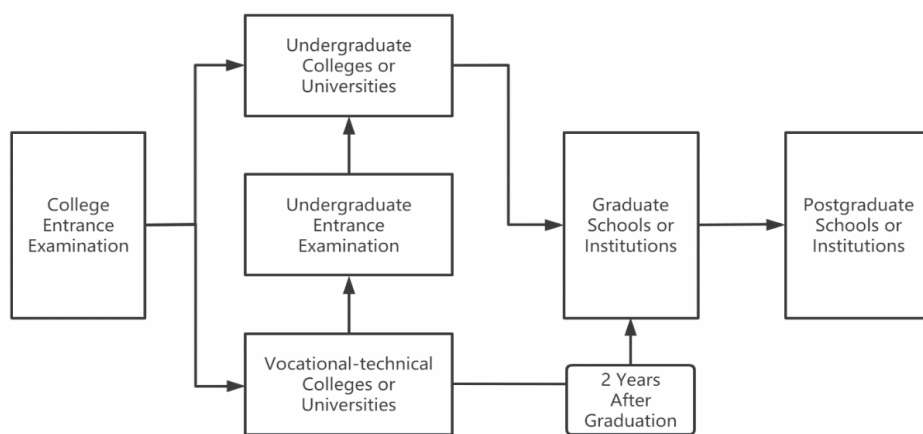


Figure 1. Higher Diploma Education System in China

Source: Base on the Higher Education Law of the People's Republic of China.

In China, higher education includes diploma education and non-diploma education. Higher diploma education can be divided into vocational-technical education, undergraduate education and graduate education. Higher education is

carried out by schools or other higher educational institutions. Universities and independent colleges mainly implement undergraduate education and above. Vocational-technical schools carry out corresponding education. With the approval of the administrative department of education under The State Council, scientific research institutions may undertake the tasks of graduate education (China's National People's Congress, 2019). It is shown as Figure 1. Other higher educational institutions can carry out non-diploma education which was incorporated in various forms and will not be centered on here.

The Ministry of Education of the People's Republic of China (MEPRC) has clearly pointed out that colleges and universities should set up full-time counselor posts in accordance with the overall teacher-student ratio of no less than 1:200, and in accordance with the principle of combining professional and professional, the full number of counselors should be in place (MEPRC, 2017). This means that all of the colleges and universities should set up counselor positions and every student could enjoy counselor's service. According to the data announced by Chinese National Bureau of Statistics (CNBS), in 2022, there are 3.65 million graduate students and 10.145 million vocational-technical and undergraduate students at school (CNBS, 2023). While, on March 17, 2022, the Ministry of Education press conference news, as of the time, there were 240,800 full-time and part-time counselors in colleges and universities across the country, which is about 5,2000 more than 2019 (Xin Hua, 2022).

The Role of Counselor in Chinese Higher Education

The Ministry of Education of the People's Republic of China defines "the counselor is an important part of the teachers and management team in colleges and universities, and has the dual identity of teachers and cadres (administrators). Counselors are the backbone of ideological and political education of college students, and they are the organizers, implementors and guides of daily ideological and political education and management of college students. Counselors should strive to be students' life mentors and intimate friends for healthy growth" (MEPRC, 2017).

In a word, counselor is an ideological and political teacher who will cultivate relative education, an students' affairs administrator who will implement the school student management regulations, and students' tutor who should devote himself or herself to addressing students' needs so that to promote students' whole development at same time. It is a compound profession focusing on student affairs.

Chinese counselor system begins from the war ages. At that time, military school set political instructors to firm soldiers' thoughts and spirits in the case of

material scarcity, thus forming a strong cohesion and combat effectiveness of the Chinese army. That was the prototype of a college counselor in China (Zhao, 2014).

In 1951, *Report on The Adjustment Program of The National Institute of Engineering* was issued by the Ministry of Education of the People's Republic of China. It puts forward the political counselor system in colleges and universities, which marks the beginning of the construction of college counselor team in China now.

In 1953, Tsinghua University, one of the best universities in China, applied to the Ministry of Education for the establishment of student political counselors, and after the request was approved by the MEPRC, Tsinghua University became "the forerunner of the political counselor system in universities, and also marked the first time that counselors became a fixed career category" (Zhao & Zhang, 2022).

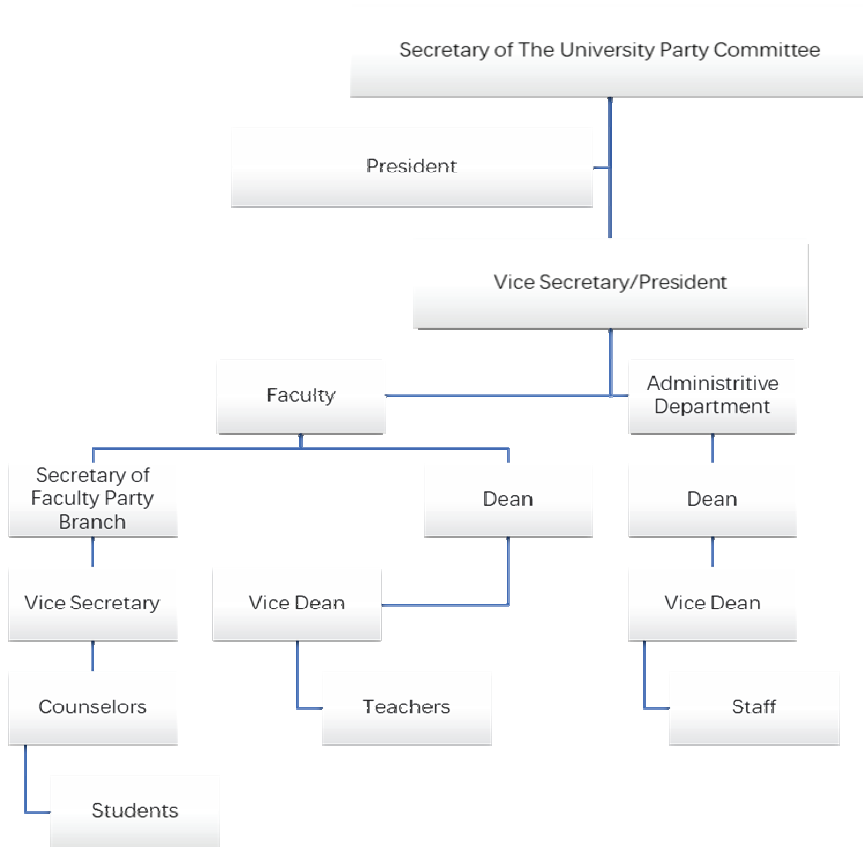


Figure 2. The Common Management System of Chinese Colleges and Universities

Source: Collected and Summarized from Official Websites of Chinese Colleges and Universities.

In 2004, the Central Committee of the Communist Party of China and The State Council stressed that counselors and homeroom teachers are the backbone of ideological and political education of college students in the file that *Opinions on Further Strengthening and Improving the Ideological and Political Work of College Students*. The document changed the title of political counsellor to counsellor for the first time (Zhao & Zhang 2022).

In 2005, 2006 and 2017, the Ministry of Education successively issued regulations on the construction of counselors in colleges and universities.

As is known that there are so many positions in Chinese universities and colleges. Why does the MEPRC, a state institution, issued regulations specifically for one position in a university several times? That speaks volumes about his importance. Why is it so important? If we conduct an overview of common management system in Chinese colleges and universities (Figure 2), we will conclude that counselor is the bottom of school's management system but the front-line of students' affairs professionals. Chinese universities practice the president responsibility system under the leadership of school's Chinese Communist Party Committee (CCPC). The school's CCPC is the top leadership core and make decisions for the major issues of the school. Since the secretary of the school's CCPC is its organizer, coordinator and supervisor, therefore, popular speaking, secretary is the head leader of a school and its priority is ensuring that all aspects of the school are under the leadership of the Party. The president is the legal representative of the university, organizes the implementation of the decisions of the Party Committee, and is fully responsible for teaching, scientific research and administrative management. The Party committee of the university is generally composed of the secretary, president, deputy secretary and vice presidents¹. Each party member is in charge of several departments or faculties.

As Figure 2 shows, counselors, teachers and administrators are equal class, why author mentioned counselors are at the bottom? Because among them, counselors spend most time getting along well with students and have a clear knowledge about students, so when teachers or administrators come across some problems about students, they'd like to contact counselors. For example, if the attendance of the class is poor, some teachers will reflect it to its counselor to deal with. Or, students didn't pay tuition fee timely, the finance and accounting department will send the students' list to counselors to inform the students. All kinds of affairs involving interests and needs of students are dispersed to different functional departments such as academic affairs, logistics, medical care, admissions and employment, defense, and sports departments. In other words, Chinese college counselors must carry out or acquaint themselves with all notices pertain-

¹ Summary from the university charter.

ing to student affairs from multifarious departments, assuming the added responsibilities of providing ethical, political, and career guidance, and dealing with different kinds of problems from students (D. He 2016; Chen 2022). In a word, every work as long as it should be done by students, it will be counselors' task finally, which forces counselors into an authoritative role consequently.

Authoritative, means having or arising from authority and demonstrating authority.² Altemeyer (1988, 1996) proposes a social learning explanation for authoritarianism and argues that people learn behaviors such as aggression toward outgroups, submission to authority, and extreme conventionalism from their social contexts (Gray, Durrheim 2012). Measures of authoritarianism then merely index attitudes towards whatever specific group relationships the individual had in mind (Gray, Durrheim 2012). For students, counselors represent the authority of the school, supervise and implement all rules and regulations, decide rewards and punishments for students, and are the authority of student management. Therefore, to a certain extent, counselors are the epitome of authoritarianism in colleges and universities. But it's worth noting that this is only from a student's perspective. From the perspective of the whole university management system, the counselors are the weak ones in the system since any administration can dictate to a counselor.

The Position Responsibilities of Counselors

In the regulation of counselors' construction in Chinese universities and colleges issued by MEPRC in 2017, which is the latest regulation about counselors, it illustrates 9 items as the position responsibilities of counselors:

1. Ideological Education and Value Guidance

Education is a major strategy for the country and the Party. China is a socialist country under the leadership of the Communist Party of China (CPC). This means that our education must take training future builders and successors of socialism as its fundamental task, training generation after generation of useful talents who support the leadership of the Communist Party of China and China's socialist system and are determined to work for socialism with Chinese characteristics throughout their lives (Xi 2018).

During the entire school period, counselors should enhance student's understanding of the Communist Party of China and the socialist system, support the leadership of the Communist Party of China, and strive for socialism with Chinese

² From Wikipedia.

characteristics through thematic education, heart-to-heart talks, Party and League activities, and social practices. Counselors should understand the dynamics of students' thoughts and keep it in mind about students' basic information, such as family status, financial status, religious beliefs, hobbies, part-time jobs, relationships, and so on forth. At present, there are many ideological problems of college students in our country, such as personality publicity, rebellion, sensitivity, etc., which requires counselors to correctly grasp the students' mentality and emotions (Bai, Zhou 2021). And conduct education and guidance in time according to the hot spots and focus issues that students are concerned about. At the same time, they should carry out patriotism, gratitude, integrity, civilized etiquette, labor, traditional culture and other education, to help students develop a good psychological quality, establish a correct world outlook, life outlook and values, inherit and carry forward traditional virtues, and publicize traditional culture (MEPRC, 2017).

For instance, year 2021 is the 100th anniversary of the birth of CPC, every counselor held series of relative activities to celebrate it and to learn heroes' spirits, such as speech contest, watching movies and so on. The 20th National Congress of CPC (NCCPC) was held on October 16th, 2022. Before it was opened, counselor organized themed class meetings to learn the importance of this grand meeting and afterward, studied the Report of 20th NCCPC especially the part about education and youth carefully with his or her students³. Due to COVID-19, the campus was locked down during six semesters, so students had to stay at campus if without permission. During those periods, counselors organized online and offline meetings frequently to stress school's discipline, collect and meet students' needs, know students' mental and physical conditions so that to spare more attention to these fragile ones.

2. The Communist Party, The Communist Youth League and The Class Construction

It is necessary to select and train the backbone of the class, set up a class cadre team, and realize the daily benign operation of the class. Help students who want to join the Chinese Communist Youth League (CCYL), apply for membership, and encourage league members to participate in activities organized by the CCYL. Help league members who meet the requirements for membership to join the Communist Party of China (CPC), and organize party members to participate in party organization activities (MEPRC, 2017).

In that counselor's work is multi-ply, a functional cadre team is necessary to share some easy work, meanwhile team members will obtain more opportunities,

³ Many related news can be found on the website of universities and other official medias.

therefore it is a vital moment for both counselor and freshmen. Normally, the cadre team members will not be changed in the whole college life.

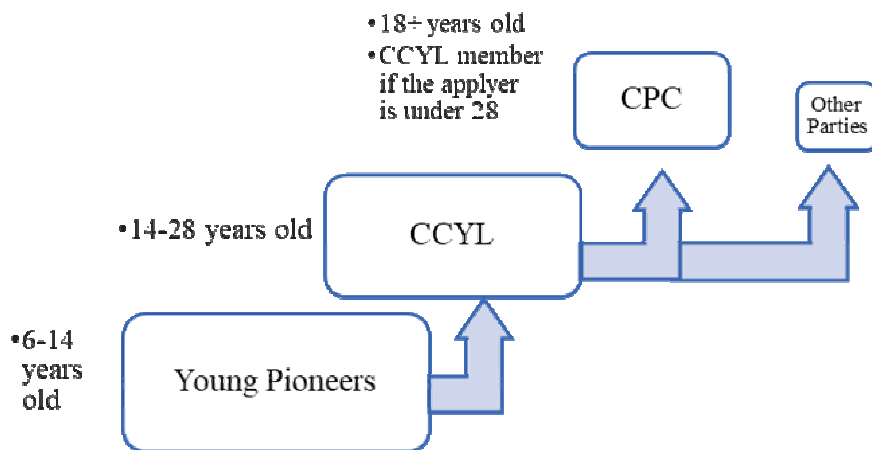


Figure 3. The Basic Political Party Path of Chinese Young Students

Source: Data from Constitution of the Young Pioneers of China, Constitution of the Communist Youth League of China, Constitution of the Communist Party of China.

In China, primary students above 6 years old will all be a member of Young Pioneers and leave it automatically until over 14 years old when they can apply for a member of the Chinese Communist Youth League (CCYL) while the outstanding ones will be approved. Members of the CCYL who over 28 years old will withdraw automatically. Data from the CCYL, there are 73.715 million members of the CCYL up to the end of 2021 and the number decreased to 73.583 million at the end of 2022 (Bai Du 2023), from which it shows the admission of the CCYL is shrinking. Ordinarily, when people who under 28-year-old submit the application of joining the CPC, should meet both conditions that are over 18 years old and a member of the CCYL. College is the peak period for Chinese youth to join the Party (CPC). Because of the precious quota, stiff competition and strict procedure, counselor has duty to recommend brilliant ones who must recognize the program and constitution of the Party and love the Party to be the candidate.

3. Studying As Students' Priority- Study Atmosphere Construction

Cooperate with the class cadre team to form a positive and excellent class style and diligent learning style through activities, create a mutual help, unity and friendly class atmosphere, so that students have a sense of belonging, identity and happiness in the class. Master the training plan and employment prospects of

students' majors, and enhance students' professional identity and learning enthusiasm (MEPRC, 2017).

When the counselor knows that the number of people taking self-study classes in spare time is small, or the class participation is not particularly active, he needs to figure out the real reason. Is the course too difficult? Have students recently been addicted to certain games? After finding out the real reason behind, guide the class committee to organize related activities, such as reading clubs, experience sharing and so on, gradually lead the class to form a healthy and active learning atmosphere.

4. Student Daily Affairs Management

Assist new college students in getting acquainted with and adjusting to campus life by providing lectures, themed discussions, and other resources. Encourage students to adhere to school regulations and follow disciplinary procedures. Additionally, allow students who require leave to request it. Help students with financial difficulties to apply for national grants, national student loans, work-study positions, etc. To apply for student cards, discount train ticket cards, and organize freshmen to do the physical examination. Verify the identity of new students to prevent non-recorded registration. To complete the work of evaluation and award. Inspect students' dormitories, supervise students not to use electrical appliances illegally, go back dormitory on time and build their unique dormitory culture. To collect the needs of students' study and life, then help them solve practical problems, and make their student life smoother and happier (MEPRC, 2017).

Taking time off from school campus during the pandemic is a headache for counselors. Because of the virus, the campus is lockdown during six semesters, and students who have to go out for emergency must write leave notes after permitted by counselor. Counselor would give an account of permission to the dean who must sign on the note if the leave was approved. And the vice president's signature is required if student was going to leave the city. Counselors need to report students' absence every day. Before student returning to school, counselor must check the nucleic acid results of students and register the travel track of students during leave, confirm that students have not returned from high-risk areas, and after report to the students' affairs department, students can return to campus. In the whole period, counselors were very stressful, on the one hand, they should solve the practical problems of the students, on the other hand, they had to resist the risk of the epidemic. If one of their students brings the virus onto campus, the counselor would be the first person responsible and even be disciplined. It was the norm for counselors at that time.

5. Mental Health Education and Counseling

Assist school mental health agencies in conducting psychological screening. Carry out investigation and guidance of the students' initial psychological problems and properly channel common public psychological troubles. Organize mental health activities to help students cultivate their sentiment, exercise their will and improve their mental health level (MEPRC, 2017).

Challenging as it is, but mental health education is currently one of the priorities of a counselor. College students are in adolescence, with rich and changeable emotions. To open their hearts to talk requires counselors establish a trusting relationship with them. Once in a night, a girl who previously had psychological problems was out of control because of some small inconsiderable conflicts with strangers. After back to dormitory, she was emotionally flooded and one idea that jump from the window run into her mind. Fortunately, she was stopped by her roommates at the edge of window of fifth floor. Having received the massage, the leaders and counselors on duty rushed to the scene immediately. However, not trusted by the girl, their efforts were in vain. The girl didn't move until her counselor arrived. Maybe she achieved the sense of safety and release at the moment of seeing her dear counselor. The girl left the window and had a long heart-to-heart talk with her counselor. The girl was enlightened by the counselor and returned to the dormitory at ease. It turned out that the counselor was well informed of the girls' condition since she had found her unusual early and used to talk with her, even encouraged her to seek professional treatment from a psychological doctor. After regular interaction with the girl, this counselor was trusted by her and resolved a crisis successfully.

6. Online Ideological and Political Education

With the development of new media, students have more diversified channels to get information, whose content is more abundant, however the authenticity of information is uncertain. Counselors should pay attention to the establishment of online ideological education positions. Through the Internet, strengthen communication with students, promote advanced culture, get familiar with network terms, understand hot network public opinions, help students rationally judge information, beware of being cheated, and improve students' independent thinking ability (MEPRC, 2017).

Nowadays, counselors and their students are friends on social platforms, and communication through social platforms can reduce the sense of distance between teachers and students and better understand the status of students. However, with the increase of people's Internet usage, cyber violence has become a hot

issue. Taking it as the core topic, author organized a seminar in the form of case analysis in her class, to let everyone profoundly understand the harm of network violence, so as to suppress their speech impulse in the virtual space.

7. Campus Crisis Incident Response

Daily, to prevent the occurrence of campus crisis events. If there is an emergency, the first time to arrive at the scene, clearly know the real process of the incident, calm the students, report to the superior and convey the official information, properly and orderly guide the students, beware of escalation of the incident (MEPRC, 2017).

Once during the epidemic, a male student who should be outside for an internship sneaked into the campus and was finally identified as a close contact of COVID-19. He didn't know what to do but immediately called his counselor to report his journey track. Having told the students to stay where he was, the counselors comforted him to cooperate with the next step of the school, after collected the information, reported it to the director and the epidemic prevention and control office. The leaders of the school decided to put all the students who came into contact with him into the isolation dormitory, and immediately disinfect all places. With the male student's help, his counselor listed every person who have encountered him and informed everyone. In the end, fortunately, no one was infected.

8. Career Planning and Employment and Entrepreneurship Guidance

Give advice on career planning in students' daily life and convey government or school policies on employment and entrepreneurship. Counselors should carry out employment education for fresh graduates, popularize employment channels, convey employment information, and encourage them to work in places where the motherland needs them. Form statistics on the employment of students, and help students with employment difficulties (MEPRC, 2017).

Student who struggles between continuing his or her education and going to work can turn to his or her counselor who will analysis student's conditions such as dreaming career, family economics, characteristics with student together and help student to find answer by his or her own.

9. Theoretical and Practical Research on Counselling

Conduct theoretical or practical research on the problems encountered in the above work, form papers or projects, etc., and improve comprehensive ability.

Participate in academic exchange activities inside and outside the school, and professional training activities to enhance their skills and better adapt to their own work. Pursue or further study for a doctorate in ideological politics, education, psychology or some related majors (MEPRC, 2017). The counselors also have unique opportunities in pursuing academic studies, as the state has officially pushed to further their education. For instance, the “2006–2010 plan for the training of counselors in ordinary higher education institutions” put forward a four-year program for 1,000 counselors to pursue master’s programs in political education across 30 universities. A similar program was initiated in 2008 at the PhD level (Doyon 2023).

These 9 items cover the daily work of the counsellors and are regarded as guidance for counselors. The examples mentioned above are real cases in author’s schools and they are so common in Chinese universities and colleges that often are taken as test questions in Chinese National Counselors Quality and Competence Competition⁴ which is held annually by the MEPRC to test the coping skills of counselors as well as to improve the ability of counselors to connect theory with practice. Every university attaches great importance to the Competition, and will select excellent counselors to participate in the competition at one level or another.

In 2014, the Ministry of Education issued the *Professional Ability Standards for College Counselors (Interim)*⁵, which standardized and required the position overview, basic requirements and ability standards at all levels of college counselors. Counselors are divided into junior, middle and senior levels, who should have a bachelor degree or above, must be a member of the Communist Party of China, and participate in on-the-job training on time. Counselors should be patriotic, abide the law, be dedicated, give top priority to cultivating the integrity of students, lifelong learning, and be an exemplary teacher. Possess the basic theory and method of ideological and political education; the theoretical system of socialism with Chinese characteristics; basic theory and knowledge of party building; basic knowledge on psychology, sociology, education, human resources and other; national policies on college student awards and grants, enlistment, entrepreneurship, and so on.

Previously, because the promotion path of counselors was not clear enough, many people could not see the hope of promotion or salary increase, resulting in greater turnover of counselors. In response to this phenomenon, the Ministry of Education has clearly given instructions that colleges and universities should implement the “double line” promotion requirements for full-time counselors (MEPRC, 2017).

⁴ The competition is usually divided into school competition, provincial competition, national competition, including written tests, on-site case analysis and heart-to-heart talk.

⁵ Released on the website of MEPRC.

Path 1, counselors have the status of teachers and can pursue professional titles, such as the development path of teaching assistant, lecturer, associate professor and professor which require counselors to conduct research by publishing papers, participating in projects or by any other means. Path 2, counselors have cadre status and can strive on the path of administrative ranks, such as section officer, section chief, deputy director, director, and then promoted to higher positions in the school or out of school, which require counselors have excellent skills in management and social.

Pros and Cons of Authoritative Counselors in Chinese Higher Education

No matter in China or other countries the educational philosophy of colleges and universities is similar to promote the all-round development of students. Therefore, each university has a student affairs management department, which is the key element of school management and vital branch to solve the actual needs of students. *Student Personnel Point of View* (American Council on Education, 1937) asserted the role of student affairs in collaborating with faculty to encourage the development of the “whole person”, including intellectual, emotional, and social dimensions. A group of student affairs experts developed a concise and practical document, *The Principles of Good Practice for Student Affairs* (American College Personnel Association & National Association of Student Personnel Administrators, 1997), which articulated the seven principles for student learning (Doyle, J. 2004). These principles were identified as follows:

1. *Engaging students in active learning;*
2. *Helping students develop coherent values and ethical standards;*
3. *Setting and communicating high expectations for student learning;*
4. *Using systematic inquiry to improve student & institutional performance.*
5. *Using resources effectively to achieve institutional missions and goals.*
6. *Forging educational partnerships that advance student learning;*
7. *Building supportive and inclusive communities* (Doyle 2004).

However, distinctions between Western and Chinese student affairs management are significant because of the differences in behavior concepts and ways (Figure 4).

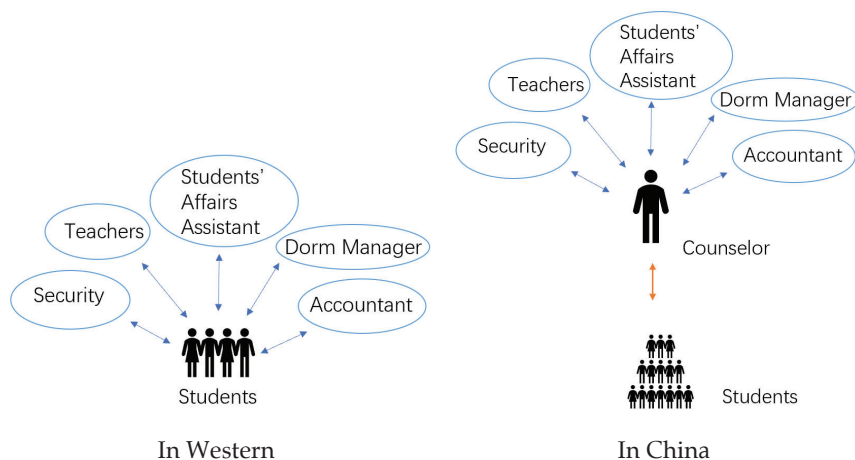


Figure 4. Student Affairs Processing Mechanism in Western and China

Source: Based on the Information Collected by Author.

The division of responsibilities are different. In the Western, many administrators inform students directly by email, streamlining work links, improving work efficiency and reducing the pressure on student affairs staff. In China, maybe due to the large number of students, administrators prefer counselors to aggregate students' data or to contact with students. For example, student question his grade about one subject. In Western, student can write an e-mail to teacher who responsible for it. In China, student report to counselor firstly who will summarize the application in general and submit to educational staff, which increases the work burden of counselors invisibly. Hence, counselors become information transfer stations in dealing with students' affairs which serve as a bridge between managements and students. Eventually, for students, counselor is an authoritarian who is dominant in their school life and holds the right to award or punish as authoritarianism emphasize dominance and submission (Smither 1993).

Behavioral consciousness is different. Reserving has been a habit in the Western countries, but it has gradually been accepted by the Chinese in recent years. For example, a student wants to apply for a certificate for an internship. In Western, he will make an appointment with teacher who in charge it through e-mail. In China, even though some students will text to counselor firstly, most students will go directly to the counselor's office, indicate their needs, and expect to get a certificate right away.

Authoritarianism is widely conceived as destructive phenomenon that threatens liberal societies. However, some scholars suggest that authoritarianism is beneficial both for individuals' sense of control and goal attainment within groups (Magdalena 2022). Authoritarian leadership implies that the supervisor urges

subordinates to fulfill tasks, controls subordinates' performance, and demands complete obedience from subordinates (Farh, Cheng 2000; Xia, Yang, Xu 2019). In the higher education context in China, the authoritarian leadership of supervisors is derived from professional or academic authority (Xia, Yang, Xu 2019). Above all, the author summarizes the significant pros and cons of China's counselor which seems like authoritative in the daily management of students. They look as follows:

1. Pros

Ensure that students are politically correct. The most important task of Chinese counselors is to publicize the leadership of the Party, realize the ideological status of students, and intervene as soon as possible in the face of inappropriate views and positions of students, so as to ensure that the talents cultivated by Chinese education support the leadership of the Communist Party of China which is the only ruling part in China, depend the central leadership of the Party Central Committee, and are willing to work hard for the great rejuvenation of the Chinese nation. The Communist Party of China is the only ruling party in China, and when it comes to political correctness, counselors are needed to exert their authority and ensure that the talents produced by the schools are available to China.

China's counselor system is in line with the development needs of Chinese students. Due to its unique education concept that college entrance examination is the turning point of one's life destiny and before college, a student's life was all about how to do well on the college entrance exam, Chinese students are protected well by teachers and parents from primary school to high school. In college, the learning and living environment changes greatly, as teachers and parents can't accompany them all the time, which will lead to significant changes in students' mood and emotion. At this time, the counselors will give students a great sense of security, since students can turn to them for help whenever and whatever they come across, which will allow students to become independent step by step, giving students enough time and opportunities to adapt to society. Moreover, as mentioned before, counselors are authoritarians in some degree so that students can turn to counselors directly and unhesitatingly without asking or going around which also give students a sense of supporting. If students are not satisfied with the results of the counselor's treatment, they can not only directly tell the counselor, but also through the principal's mailbox and other channels to complain.

2. Cons

Counselors are under great pressure to study. The post of counselor requires high comprehensive ability, continuously learning and progress. However, counselors are required to turn on their mobile phones 24 hours a day so that they can solve students' emergencies in time. The number of students facing the counselor is relatively large (about 200), hence transactional work occupies more than 90% of their work. As university counsellors' work is the most basic work with large workload, high work pressure as well as low social status and treatment (Jiang 2014). For example, when there is a conflict in the student dormitory, counselor need to know the true ideas of both sides of the conflict, find the crux of the problem, resolve the conflict through communication or communication fails, change the dormitory for students, finally the coordination and solution of the whole incident takes almost a week, in the meantime counselor also has to deal with other things of other students. Naturally their time for study and pondering are shrank, and pressure is increasing if they lack of input for a long time. The high turnover rate of Chinese college counselors has become an emerging issue in recent years, which has fallen within the research scope of many scholars (Chen, Muktar 2022).

The work division of counselors is not specific when it comes to student affairs. The duties of counselors are more abstract and complex. In practical daily management, almost all tasks or problems encountered by administrative departments will be assigned to counselors. For example, when the finance department needs to refund students, the counselor needs to send the form to the students to check. If students want to change dormitories, it is counselors who communicate with staff in logistics services to solve the problem, which leads to an overload of counselors. In addition, after being forced to become an authority figure, counselors also face complains from two sides. One side is administrative department and leaders who will find fault with counselors when students didn't cooperate well even though counselors had done what they could. The other side is students who always complain about counselors when they believe the arrangement of something is unreasonable even if the decision is conveyed by counselors not made by them. In time and space, counsellors' work has the nature of continuously expanding contact and the characteristics of no boundary. Because there is no clear boundary, counsellors do not know in deed when he has finished the work. This creates a contradiction between counsellors' needs to see achievements and the invisibility of many achievements in their role playing. In addition, as counsellors feel institutional arrangements and the way people treat them in the society are different from the social status and self-image they expected, role conflicts arise (Jiang 2014). The professional position of counselors

and professional teachers is different greatly, and the existing promotion methods of colleges are not suitable for counselors (Wang, Zhang, Li, Chen 2020).

The above is the brief introduction of college and university counselors in China. Forced into an authoritative position, counselors like the sausage in the hot dog which is the spirit of students' affairs and responsible for both school and students. If you ask a college student who study at Chinese college or university do you have a counselor? There is no doubt that the answer is yes even though their comments vary! Every college or university student has their counsellor who will accompany the students until they graduate, no one will be left out. That is why you have to know the role of counselor if you want to study at Chinese colleges or even you want to know something about the Chinese higher education. Schools and educational institutions at all levels attach great importance to the growth and development of counsellors, so special counsellors training programs are offered every year to provide opportunities for counsellors to improve in many topics. Some schools with doctoral qualifications set aside quotas for counselors although it is small compared with the overall number of counselors. At present, education units at all levels are working together to promote the development of counselors, and strive for more talents who can stay in the counselor position and devote oneself to it.

References

- Bai Du (2023), Statistical Bulletin of the Chinese Communist Youth League, https://baike.baidu.com/item/%E4%B8%AD%E5%9B%BD%E5%85%B1%E9%9D%92%E5%9B%A2%E5%9B%A2%E5%86%85%E7%BB%9F%E8%AE%A1%E5%85%AC%E6%8A%A5/60927151?fr=ge_alas#1.
- Bai Y., Zhou X. (2021), *Research on the innovation of College Counselors' Ideological and political work methods based on computer aided technology*, Journal of Physics: Conference Series, 1744(4), 042102, <https://doi.org/10.1088/1742-6596/1744/4/042102>.
- Chen J., Muktar S.N. (2022), *To stay or leave: a career dilemma faced by Chinese college counselors*, <http://eprints.utm.my/98726/>.
- China's National People's Congress (2019), *Higher Education Law of the People's Republic of China*, <http://www.npc.gov.cn/npc/c30834/201901/9df07167324c4a34bf6c44700fafa753.shtml>.
- Doyle J. (2004), *Student Affairs Division's Integration of Student Learning Principles*, NASPA Journal, 41(2), <https://doi.org/10.2202/0027-6014.1339>.
- Doyon J. (2023), *Rejuvenating Communism: Youth Organization and Elite Renewal in Post-Mao China, Chapter 5 Starting A Political Career on Campus*, University of Michigan Press, <https://www.jstor.org/stable/10.3998/mpub.12291596.10>.
- Gray D., Durrheim K. (2012), *Collective Rights and Personal Freedoms: A Discursive Analysis of Participant Accounts of Authoritarianism*, <http://eprints.uwe.ac.uk/17939/>.
- He D. (2016), *The study on university counselors' career development*, Doctoral dissertation, Nanjing Normal University, CNKI. <https://kns.cnki.net/KCMS/detail/detail.aspx?dbname=CDFDLAST2018&filename=1017284906.nh>.

- Hirsch M. (2022), *Becoming authoritarian for the greater good? Authoritarian attitudes in context of the societal crises of COVID-19 and climate change*, *Frontiers in Political Science*, 4, <https://doi.org/10.3389/fpos.2022.929991>.
- Jiang L. (2014), *The Job Burnout Phenomenon of Chinese University Counselors and the Countermeasure to it*, *SHS Web of Conferences*, 4, 02001, <https://doi.org/10.1051/shsconf/20140402001>.
- Ministry of Education of People's Republic of China MEPRC (2014), *Vocational Competence Standards for College Counselors (Interim)*, http://www.moe.gov.cn/jyb_xwfb/gzdt_gzdt/s5987/201403/t20140331_166419.html.
- Ministry of Education of People's Republic Of China, MEPRC (2017), *Regulations on the Construction of Counsellors in Colleges and Universities*, Decree No.43 of the Ministry of Education of the People's Republic of China, https://www.gov.cn/gongbao/content/2017/content_5244874.htm.
- National Bureau of Statistics, CNBS (2023), *China Statistical Annual Report 2022*, http://www.stats.gov.cn/sj/zxfb/202302/t20230228_1919011.html.
- Smither R.D. (1993), *Authoritarianism, Dominance, and Social Behavior: A Perspective from Evolutionary Personality Psychology*, *Human Relations*, 46(1): 23–43, <https://doi.org/10.1177/001872679304600103>.
- Xi Jinping (2018), *President Xi Jinping's Speech at The National Education Conference*, https://www.gov.cn/xinwen/201809/10/content_5320835.htm?tdsourcetag=s_pcqq_aiomsg.
- Xin Hua (2022), *There Are 240,800 Full-Time and Part-Time College Counselors in China*, <https://cj.sina.com.cn/articles/view/2810373291/a782e4ab02002b1oq>.
- Zhao Haifeng (2014), *Research On The Evolution And Development Trend Of College Counselor System*, Chen Yang: University of Liao Ning, 36.
- Zhao Jie, Zhang Lei (2022), *College Counselor System: Change, Reflection, Outlook*, *Journal of Adult Education College of Hebei University*.
- Xiaolei Wang, Ruoxuan Zhang, Zengxin Li, Junlong Chen. (2020), *Analysis on Management of Job Burnout of Counselors in Chinese Colleges Based on Game Theory*, *International Journal of Emerging Technologies in Learning (IJET)*, 15(17): 207–220, <https://doi.org/10.3991/ijet.v15i17.16739>.
- Xia Z., Yang F., Xu Q. (2019), *Authoritarian–benevolent Leadership and its Effect on Graduate Student Creativity: The Mediating Role of Intrinsic Motivation*, *The Journal of Creative Behavior*, 55(1): 25–38, <https://doi.org/10.1002/jocb.431>.

Małgorzata Karczmarzyk

Instytut Pedagogiki, Wydział Nauk Społecznych

Uniwersytet Gdański

ORCID: 000-001-9906-9574

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.48.08>

Pedagogika sztuki w odniesieniu do niepełnosprawności. Analiza semiotyczna wybranych obrazów malarskich związanych z tematem niepełnosprawności

W niniejszym artykule skoncentrowano się na semiotycznej analizie wybranych dzieł sztuki związanych z tematem niepełnosprawności, badając, w jaki sposób te kompozycje kreują przestrzeń dla ukazywania doświadczeń osób z niepełnosprawnościami. Taka perspektywa angażuje odbiorców, prowadząc do głębszego zrozumienia ich rzeczywistości. Analizując różne dzieła związane z tematem niepełnosprawności z różnych okresów, zbadano, w jaki sposób sztuka podejmuje temat niepełnosprawności oraz jakie przesłanie przekazuje na temat społeczeństwa i jego postaw wobec jednostek z niepełnosprawnościami. Celem badań jest zaobserwowanie ewolucji sposobu przedstawiania niepełnosprawności w sztuce oraz ukazanie rozwoju świadomości społecznej na ten temat. Metodologia jakościowa opiera się na teorii dzieła otwartego Umberto Eco i analizie semiotycznej obrazu.

Słowa kluczowe: pedagogika sztuki, niepełnosprawność, inkluzyjne społeczeństwo, analiza semiotyczna, obrazy związane z niepełnosprawnością

Art pedagogy in relation to disability. Semiotic analysis of selected paintings related to the topic of disability

This article focuses on the semiotic analysis of selected works of art related to the theme of disability, examining how these compositions create a space for portraying the experiences of individuals with disabilities. Such a perspective engages the audience, leading to a deeper understanding of their reality. Analyzing various works related to the theme of disability from different periods, the study explores how art addresses the topic of disability and conveys a message about society and its attitudes towards individuals with disabilities. The research aims to observe the evolution of the portrayal of disability in art and highlight the development of social awareness on this subject. The qualitative methodology is based on Umberto Eco's theory of the open work and semiotic analysis of the image.

Key words: art pedagogy, disability, inclusive society, semiotic analysis, artworks related to disability

Wprowadzenie

Jaki potencjał pedagogiczny posiada sztuka w odniesieniu do niepełnosprawności? Co nam pokazuje, czego naucza, na co uwrażliwia? Jak nas wychowuje, jak kształtuje naszą tożsamość, jak przygotowuje nas do odmienności kulturowej, etnicznej, fizycznej innych osób? Jak obrazy malarskie związane z tematem niepełnosprawności ukazują unikalność, odmienność oraz indywidualność innych osób? Jak opowiadają nam o ich wyzwaniach, lękach oraz problemach?

W niniejszym artykule skoncentruję się na semiotycznej analizie wybranych obrazów związanych z tematem niepełnosprawności, przyglądając się temu, w jaki sposób te dzieła mogą kreować przestrzeń dla ukazywania doświadczeń osób z niepełnosprawnością. Taka perspektywa angażuje nas odbiorców, prowadząc do głębszego zrozumienia ich rzeczywistości. Analizując różne dzieła związane z tematem niepełnosprawności z przełomu epok, zbadam w jaki sposób sztuka podejmuje temat niepełnosprawności i jakie przesłanie przekazuje nam na temat społeczeństwa i jego postaw wobec osób z niepełnosprawnością. Celem moich badań jest zaobserwowanie ewolucji sposobu przedstawiania niepełnosprawności w sztuce oraz ukazanie rozwoju świadomości społecznej na ten temat.

W analizie dążę do odkrycia głębszych warstw znaczeniowych, symboli i metafor, które przenoszą przesłanie o równości, godności i konieczności inkluzji osób z niepełnosprawnością. Celem moich badań jest zwiększenie społecznej świadomości na temat niepełnosprawności oraz budowa społeczeństwa pełnego empatii, które nie tylko rozumie, lecz także ceni różnorodność i indywidualność każdej osoby, niezależnie od jej zdolności fizycznych czy umysłowych.

Badania związane z pedagogiką sztuki w odniesieniu do niepełnosprawności nie były do tej pory realizowane, w takim ujęciu, jak zaproponowane przeze mnie w tym artykule. Jedyne podobieństwo badawcze odnalazłam, analizując literaturę przedmiotu, w pracy Katarzyny Szolc, która bada wizerunki i postawy wobec osób z niepełnosprawnością w sztuce, z pedagogicznej perspektywy. Przedstawia ona wykorzystanie sztuki wysokiej w pracy z uczniami aby w efekcie wykształcić u nich pozytywne postawy wobec osób z niepełnosprawnością. Przeprowadzając analizę biografii artystów, takich jak Frida Kahlo, Vincent van Gogh, czy też wybrane dzieła, które poruszają aspekty niepełnosprawności, autorka wskazuje, że istnieje wiele możliwości wykorzystania dzieł sztuki w celu kształtowania pozytywnych postaw wobec osób z niepełnosprawnością. W tym kontekście kluczowe są zarówno wiedza wychowawcy, jak i jego kreatywność, które pozwalają na przeprowadzenie interesujących zajęć. Dzięki nim uczniowie nie tylko obserwują dzieło sztuki, lecz także bezpośrednio je doświadczają i przeżywają, co umożliwia im przyswajanie zawartych w nim wartości (Szolc 2016).

Istnieje również sporo publikacji poświęconych tematyce arteterapii i niepełnosprawności, które mogą stanowić cenne źródło w kontekście badawczym. Są to analizy artystyczne, podejścia terapeutyczne oraz perspektywy badawczo-społeczne dotyczące niepełnosprawności i jej związku ze sztuką. Przykłady takich prac obejmują badania nad terapią artystyczną w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Są to np. badania Kingi Krawieckiej, która bada proces kształtowania przestrzeni auto-rehabilitacyjnej, na podstawie wartości rysunku jako fundamentalnego medium twórczości plastycznej (Krawiecka, 2014), czy też projekty artystyczne, które skupiają się na wyrażaniu tożsamości i doświadczeń osób niepełnosprawnych poprzez sztukę. W tym nurcie warto przedstawić badania Petry Kuppers, która ukierunkowuje uwagę na tematy, artystów i koncepty teoretyczne wprowadzające studentów w pracę artystów niepełnosprawnych. Autorka ta eksploruje artystyczne odpowiedzi na życie z różnicą fizyczną, poznawczą, emocjonalną lub sensoryczną osób z niepełnosprawnościami (Kuppers 2014).

Inną badaczką, która specjalizuje się w badaniach związanych z wpływem sztuki na osoby z niepełnosprawnością jest Beata Kaczmarek zajmująca się arteterapią osób z niepełnosprawnością. Refleksje zebrane od terapeutów oraz uczestników warsztatów, jak również obserwacje autorki, uzyskane na podstawie jej kilkunastoletniej pracy terapeutycznej z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie arteterapii pokazują, że arteterapia wpływa znacząco na jakość życia osób z niepełnosprawnością (Kaczmarek 2017).

Aktywność twórcza stanowi jedną z wielu form usprawniania osób z niepełnosprawnością, która pozwala im na autentyczną i subtelnie odmienioną definicję samego siebie. Działa to w sposób, który umożliwia tym osobom odnalezienie się jako aktywne i twórcze jednostki (Kaczmarek 2017).

Pedagogika sztuki w odniesieniu do niepełnosprawności

Sztuka ma niezwykłą moc uczącą i odgrywa istotną rolę w rozwijaniu wrażliwości społecznej wobec osób z niepełnosprawnością. Różnorodne formy artystyczne, takie jak: teatr, muzyka, taniec, literatura czy plastyka zapewniają unikalne doświadczenie promując empatię, zrozumienie i akceptację (Majchrzyk-Mikuła, Kacprzak 2020). Tworzy ona też przestrzeń dla osób z niepełnosprawnością do wyrażania swoich doświadczeń i głosów w ekspresji artystycznej. Tworzenie pozwala bowiem na wyrażenie siebie, swoich uczuć i perspektyw (Kuskowski 2015), stanowiąc unikalny sposób manifestacji osobistych doświadczeń oraz artystycznej wrażliwości.

Dzięki sztuce istnieje również możliwości interakcji i współpracy między osobami z niepełnosprawnością a innymi członkami społeczeństwa. Projekty arty-

styczne, warsztaty czy wystawy mogą być platformą do spotkań i wspólnego tworzenia, gdzie osoby z różnymi zdolnościami mogą współpracować, wzajemnie się inspirować i wzmacniać swoje kompetencje społeczne (Sadowska, Pogonowski 2022).

Moc obrazów, z kolei, posiada potencjał inspirowania do refleksji i dyskusji na temat niepełnosprawności. Dzieła artystyczne wywołują pytania, prowokują myśli i dialog na temat różnorodności, równości i inkluzji. Dzięki temu społeczeństwo zyskuje głębsze zrozumienie dotyczące potrzeb osób z niepełnosprawnością, a także potrafi identyfikować i przełamywać istniejące bariery i stereotypy. Sztuka kreuje pozytywne zmiany, przyczyniając się do budowania bardziej inkluzyjnego i empatycznego społeczeństwa. Rozwój empatii społecznej powinien być wspierany przez wzbogacanie doświadczeń osób z niepełnosprawnością oraz wzmacnianiu ich kompetencji społecznych (Pilecka, Pilecki 1996).

W ostatnich dekadach na całym świecie widoczna jest istotna zmiana w postrzeganiu kultury i sztuki, w stronę wyznaczania jej znacznie większej roli w procesach rozwojowych, terapeutycznych i pedagogicznych. Okazuje się, że sztuka, a konkretnie mam tutaj na myśli malarstwo, to nie tylko drogocenny obraz na ścianie, ale również pewien komunikat stymulujący nas do myślenia i konstruowania pewnych narracji. Chodzi o współtworzenie obrazu w procesie nadawania mu własnych znaczeń (Eco 2008). Obrazy sztuki stanowią kompleksowy obszar badań dla nauk społecznych, z uwagi na ich zdolność wywoływania różnorodnych reakcji emocjonalnych oraz funkcję jako psychoanalitycznych wzorców zmiany. Eksplorując tę dziedzinę, można zauważyć, że dzieła sztuki pełnią nie tylko rolę estetycznej atrakcji, lecz również wywołują głębsze procesy myślowe i emocjonalne. Sztuka funkcjonuje jako inspiracja, transformując nasze postrzeganie rzeczywistości poprzez estetyczne doświadczenia. Równocześnie działa emancypacyjnie, wyzwalaając jednostkę z ograniczeń kulturowych czy społecznych. Dzieła sztuki uczą nas spostrzegawczości, podważają utrwalone przekonania, a nawet szokują, stawiając przed nami trudne pytania.

Piękno w nurcie estetycznym, a definicje sztuki współczesnej

Przyzwyczajiliśmy się do tego, że obraz musi być piękny. Ten schemat, pokutujący od czasów Kanta, który łączył estetykę dzieła z zasadą przyjemnością, współcześnie już nie jest aktualny. W przypadku sztuki współczesnej, pojęcie piękna jest postrzegane w różny sposób. W przeciwieństwie do tradycyjnych definicji piękna, które wiążą je z harmonią, proporcją i idealizacją, sztuka współczesna często wyzwala się z ograniczeń i kieruje się w stronę eksperymentowania, dekonstrukcji i odchodzenia od tradycyjnych kanonów estetycznych. Niektórzy

artyści dążą do tworzenia dzieł, które zaskakują, prowokują i wywołują refleksję, zamiast podążać za kanonem estetycznym. Piękno jest współcześnie odkrywane w wyrazistości, autentyczności i oryginalności dzieła sztuki.

Arthur C. Danto, znany ze swojej teorii o końcu historii sztuki, argumentuje, że pojawienie się sztuki konceptualnej i ready-made'ów Marcela Duchampa oznaczało koniec tradycyjnej narracji historycznej w sztuce. Danto twierdzi, że sztuka nie jest już definiowana przez swoje fizyczne cechy, ale przez swoje konceptualne i filozoficzne znaczenie (Danto 2016).

Warto zauważyć, że sztuka współczesna często skupia się na wyrażaniu emocji, idei, konceptów społecznych i politycznych. Piękno jest związane z głębią przekazu artystycznego, zaskoczeniem, prowokacją czy też refleksją, które wywołuje u widza.

Sztuka dąży bowiem do złamania konwencjonalnych norm i wyzwolenia nas od ograniczających, estetycznych standardów. Ukazuje ona autentyczność, niepowtarzalność i siłę w obliczu trudności. Dzięki odważnemu przedstawianiu niepełnosprawności sztuka budzi refleksję na temat naszych własnych uprzedzeń, a to właśnie jest celem moich badań zaprezentowanych w tym artykule.

Komentarz metodologiczny

Głównym problemem badawczym dla niniejszej analizy jakościowej jest odpowiedź na pytanie: w jaki sposób różne aspekty niepełnosprawności są komentowane wizualnie i znaczeniowo przez wybranych artystów? Dlatego ważnym elementem moich badań będzie analiza znaków i symboli w obrazach. Analiza semiotyczna, na którą składa się umiejętność czytania wizualnego opiera się na metodzie tzw. dzieła otwartego Umberto Eco (Eco 2008).

W moich badaniach będę korzystać również z pracy Uwe Flicka (Flick 2010), który podkreśla znaczenie metod wizualnych oraz zbierania materiału wizualnego w ramach metodologii jakościowej opartej na podejściu etnograficznym (Flick 2010: 162–167). Analiza semiotyczna umożliwi mi głębsze zrozumienie znaczeń, symboliki i sposobów komunikacji w analizowanych dziełach sztuki. Dekodując znaki, symbole i analizując ich kontekst społeczny będę odkrywać, w jaki sposób sztuka wpływa na społeczną percepcję niepełnosprawności oraz jak kształtuje wrażliwość i postawy społeczne. Będę opisywać różne elementy artystyczne, takie jak: światło, kompozycja, symbolika i styl artystyczny aby odkryć, jakie przekazy i interpretacje są zawarte w tych dziełach. Ważnym aspektem analizy będzie dla mnie również uwzględnienie kontekstu historycznego, społeczno-kulturowego, w którym powstał dany obraz. Dzieła sztuki są zawsze uwarunkowane przez określony czas, epokę, wartości społeczne i artystyczne oraz wzorce estetyczne

(Angrosino 2010). Analiza semiotyczna pozwala na zrozumienie tych kontekstów i interpretację obrazów w szerokim spektrum społeczno-kulturowym.

Obrazy wybrane dla niniejszego opracowania to:

1. Pieter Bruegel, „Ślepcy”,
2. Diego Velazques, „Panny dworskie”
3. Pablo Picasso, „Posiłek ślepego mężczyzny”.

Obrazy malarskie związane z tematem niepełnosprawności – analiza badawcza

Obraz nr 1. Pieter Bruegel, „Ślepcy”

Na obrazie „Ślepcy” Pieter Bruegel używa światła aby pokazać najważniejszy aspekt obrazu, którym jest droga czterech osób z niepełnosprawnością – ich twarze są oświetlone, pełne detali i szczegółów. Widzimy kilka niewidomych postaci, prowadzonych gęsiego przez mężczyznę, który widzi, ale prawie wywraca się na osobę leżącą pod jego nogami. Scena rozgrywa się w naturalnym krajobrazie. Zimne światło uwidacznia twarze głównych postaci, ukazując ich wyraziste kontury i ekspresję.

Kompozycja

Kompozycja obrazu jest dobrze zbalansowana i pełna szczegółów. Centralną część obrazu zajmuje grupa niewidomych osób, które zmagają się z różnymi trudnościami. Ich postacie mają wykrzywione w łuku twarze, a u niektórych widać bielmo, lub półprzymknięte powieki świadczące o tym, że te osoby niedowidzą, w stopniu lekkim lub ciężkim. W tle widać wiejski krajobraz, a z daleka budynki, które mogą sugerować miasto.

Symbolika

Obraz jest pełen symboliki, która ma wiele interpretacji. Ślepotą postaci symbolizuje zarówno fizyczną, jak i duchową ślepotę. Odnosi się to do ignorancji, obojętności lub braku zrozumienia wobec okrutnych i niesprawiedliwych warunków życia osób z niepełnosprawnością. Niektóre postacie na obrazie próbują dotknąć lub znaleźć drogę, co symbolizuje poszukiwanie drogi do prawdy lub zrozumienia. Ważnym elementem tego obrazu jest przedstawienie życia osób niewidomych w tamtych czasach, czyli w okresie późnego renesansu. Bruegel namalował swój obraz w czasie, gdy zaczęto wprowadzać w całej Europie poważne restrykcje wobec żebraków, czyli np.: wyganiano ich z miast, zmuszano ich do robót publicznych, zamykano siłą w domach ubogich, wtrącano do więzień, ograniczano czas, w którym dozwolone było żebranie, a nawet traktowano

ich jako gorszą kategorię ludzi – znakowano mosiężnymi blaszkami, czy wypaleniem znaku na skórze wielkości monety w kształcie litery „V” (Roberts-Jones 2000).

Styl artystyczny

Pieter Bruegel był znany z mistrzowskiego opanowania detali, a styl artystyczny na obrazie "Ślepcy" jest doskonałym przykładem jego umiejętności. Obraz jest bogaty w szczegóły, zarówno w twarzach postaci, jak i otaczającej ich przestrzeni. Bruegel przedstawia różne gesty, mimikę i pozy, w stylu podobnym do stylu artystycznego zapoczątkowanego przez Boscha. Podobnie jak on skupia się na ludziach wykluczonych i maluje świat ubogiego człowieka przesycony potem, nędzą, groźbą szubienic i gwałtów, głodu, grzechów, świat nędznych, niewystarczająco ciepłych ubrań (Jagła 2004).

Obraz nr 2. Diego Velázquez, „Panny dworskie”

Diego Velázquez, w obrazie „Panny dworskie” operuje światłem, tworząc głębię i trójwymiarowość. Centralne źródło światła jest niewidoczne, ale oświetla postacie w lewym dolnym rogu obrazu, w tym infantkę (małą księżniczkę) i jej dwór. Światło kontrastuje z głębokim ciemnym tłem. Ta subtelną gra perspektywiczna sprawia, że obraz "Panny dworskie" jest intrygujący i tajemniczy.

Kompozycja

Kompozycja obrazu jest centralna. Na pierwszym planie widzimy grupę postaci, w tym infantkę i jej dwór. W odbiciu lustra widać obecność królewskiej pary. Kompozycja tworzy złudzenie, że patrzymy na całą scenę przez ich perspektywę. Głównym tematem obrazu jest pięcioletnia infantka Małgorzata Teresa, córka królewskiej pary otoczona swoim dworem (Wikipedia 2023, https://pl.wikipedia.org/wiki/Panny_dworskie). Jest ona centralną postacią kompozycji. Z boku znajduje się para karzełków nazywanych „Maribarbola”, stojących przy potężnym psie (Witko 2006). Na drugim planie znajdują się jeszcze dwie, niezbyt wyraźnie widoczne postacie, zajęte rozmową, zaś po lewej stronie, przy sztalugach z paletą i pędzlem w ręce, stoi malarz w stroju Zakonu Santiago, którym jest sam Velázquez (Witko 2006).

Symbolika

Obraz jest pełen symboliki. Są to głównie elementy związane z różnymi aspektami dworu hiszpańskiego. Przede wszystkim chodzi tu o ukazanie monarszego majestatu, nadziei pokładanych w infantce oraz podkreślenie roli artysty jako zbliżonego do pary królewskiej dworzanina (Wikipedia 2023, https://pl.wikipedia.org/wiki/Panny_dworskie). Na obrazie można zauważyć też obecność

karlicy, która jest przedstawiona jako jeden z członków dworu. Była ona popularną postacią na dworze hiszpańskim, zatrudnianą jako atrakcja. Karły i karlice często pełniły rolę zabawnych dworzan, po to aby dostarczać rozrywki dla królewskiej rodziny; były traktowane jako osobliwości wystawiane na widok publiczny, a często nawet były wykorzystywane na dworach, w spektaklach czy paradach (Wikipedia 2023, https://pl.wikipedia.org/wiki/Panny_dworskie).

Styl artystyczny

Styl Velázquez, znany jako realizm barokowy, cechuje się precyzyjnymi detalami, doskonałym oddaniem rzeczywistości i mistrzowskim operowaniem światłem (Alpatow 1964). Artysta starał się oddać emocje, psychologię postaci i ich naturalne postawy. Jego technika malarska jest wyjątkowa, a pociągnięcia pędzla są swobodne. Obraz Velázquez jest pełen zagadkowych elementów, które skłaniają do różnych interpretacji i dyskusji. Obraz staje się przestrzenią interakcji między postaciami, a także między artystą a widzem. To nie tylko portret dworu hiszpańskiego, to również refleksja na temat natury sztuki i jej relacji z rzeczywistością.

Obraz nr 3. Pablo Picasso, „Posiłek ślepego mężczyzny”

W obrazie Pablo Picasso wykorzystuje światło jako element kontrastu i podziału przestrzeni. Ten podział między jasnym, oświetlonym obszarem postaci, a ciemnym tłem pokazuje je i zwraca uwagę na główny aspekt obrazu jakim jest niewidomy mężczyzna. Światło skupia się głównie na postaci i przedmiotach na stole, podkreślając ich obecność i znaczenie. Istotne jest również zastosowanie cieni, które nadają obrazowi głębię i trójwymiarowość.

Kompozycja

Kompozycja obrazu jest dynamiczna i niekonwencjonalna. Centralną postacią jest ślepy mężczyzna siedzący na krześle. Przestrzeń jest wykorzystana w sposób niejednoznaczny, co podkreśla napięcie i niepokój przedstawienia malarskiego.

Symbolika

Obraz posiada symbolikę, która ma wiele interpretacji. Ślepotą postaci symbolizuje niezdolność do zobaczenia prawdy lub cierpienia. Przedstawiona na obrazie postać ma zdeformowaną i zniekształconą formę, co odnosi się do jej wewnętrznego stanu lub emocji. Obraz nawiązuje do tematów społecznych, takich jak marginalizacja, wykluczenie i zobojętnienie wobec cierpienia innych.

Styl artystyczny

Obraz jest wyrazem artystycznej ekspresji i namalowany jest w „okresie błękitnym” (Penrose 1992), w którym Picasso eksploruje temat niedowidzenia i nie-

pełnosprawności. Artysta stara się przenieść widza w świat osób z ograniczeniami i niepełnosprawnością, w tym wypadku z niedowidzeniem. Postać mężczyzny jest przedstawiona w kolorach czarno-niebieskich. Obraz wywołuje specyficzny nastrój i wrażenie pustki emocjonalnej. Niebieskie odcienie dominujące na płótnie symbolizują uczucie melancholii czy izolacji, która związana jest z doświadczeniem niedowidzenia, niepełnosprawności. Artysta świadomie wykorzystuje zimną paletę barw, aby oddać specyficzny nastrój związany z tym tematem. Przykuwająca uwagę kolorystyka obrazu stanowi istotny element jego interpretacji i oddziałuje na widza, pobudzając refleksję.

Wnioski z badań

Analizując różne dzieła związane z tematem niepełnosprawności z przełomu epok, starałam się pokazać w jaki sposób sztuka podejmuje temat niepełnosprawności i jakie przesłanie przekazuje nam na temat społeczeństwa i jego różnorodnych postaw wobec osób z niepełnosprawnością. Wybrane przeze mnie dzieła sztuki pozwalają spojrzeć na temat niepełnosprawności z różnych perspektyw i zrozumieć, jak społeczeństwa ewoluowały w sposobie postrzegania i reprezentowania osób z niepełnosprawnością. Przedstawianie postaci z niepełnosprawnością na obrazach, w różnych kontekstach i sytuacjach, pokazuje nam ich codzienne wyzwania, trudności w poruszaniu się, komunikacji czy wykonywaniu codziennych czynności (np. osoby z niedowidzeniem, osoby niewidome). Stajemy się świadkami ich walki, siły woli i determinacji w pokonywaniu tych przeszkód. Analizowane tutaj obrazy malarskie zmuszają nas do refleksji i empatii, pobudzając nasze zrozumienie dla problemów osób z niepełnosprawnościami.

Obraz Pietera Bruegela „Ślepcy” pokazuje jak mocno zmieniło się nastawienie społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością wzrokową. Na jego obrazie namalowani są ludzie biedni, z wykrzywionymi twarzami, wędrujący gęsiego trzymając się ze sobą, skazani na jednego przewodnika, który wyprowadza ich z miasta. Kiedyś takie osoby były wykluczane i piętnowane. Współcześnie niewidomi mają wsparcie np. organizacji społecznych, które działają na rzecz osób niewidomych oferując im wsparcie emocjonalne, poradnictwo, możliwość integracji społecznej, a także organizując różnorodne aktywności i wydarzenia, które umożliwiają nawiązywanie kontaktów i rozwijanie własnych zainteresowań (Kilar 2016).

Istnieją również specjalne technologie asystujące osobom niewidomym czy niedowidzącym np. jak czytniki ekranu, oprogramowanie do rozpoznawania mowy czy specjalne aplikacje na smartfony, które umożliwiają im korzystanie z komputerów, przeglądanie treści online i komunikację (Bąk, Czarnecki 2020).

Osoby niewidome mogą korzystać z usług przewodników, którzy pomagają im w poruszaniu się po mieście, zwiedzaniu miejsc kulturalnych czy realizowaniu codziennych czynności, zapewniając im większą niezależność i pewność siebie.

Istnieją także specjalne programy szkoleniowe, które uczą osoby niewidome umiejętności codziennego funkcjonowania, takie jak czytanie Braille'a, poruszanie się w przestrzeni, samodzielność w kuchni czy korzystanie z komunikacji niewerbalnej.

Z kolei obraz „Panny dworskie” Diega Velázquezego skłania nas, jako odbiorców, do refleksji nad funkcjonowaniem relacji międzyludzkich w dawnej epoce. Artysta zręcznie ukazuje złożoność i subtelność tych interakcji, co stymuluje do głębszego zrozumienia dynamiki społecznej tamtych czasów. Warto podkreślić, że Velázquez, przedstawiając postać z achondroplazją, czyli karłowatością, ilustruje rolę społeczną osób z niepełnosprawnością, która wówczas wiązała się z pełnieniem funkcji rozrywkowych i dostarczaniem rozrywki dworowi. To odzwierciedla dominującą hierarchię społeczną tamtej epoki.

Współcześnie zaś społeczeństwo dąży do eliminacji stygmatyzacji i marginalizacji osób z niepełnosprawnościami. Sztuka odzwierciedla tę zmianę dlatego artyści wykorzystują różnorodne formy i techniki artystyczne, aby podkreślić doświadczenia osób z niepełnosprawnościami i wyrazić ich głos. Sztuka staje się platformą do przekraczania granic i odmieniania społecznej perspektywy. Przedstawiając różnorodne historie, emocje i wyzwania osób z niepełnosprawnościami, artyści starają się zburzyć stereotypy i zachęcić do głębszego zrozumienia tego zjawiska. Takim przykładem jest interesujący serial z 2017 roku pt. „Atypowy”, który opowiada historię autystycznego chłopaka i jego codziennych doświadczeniach związanych z relacjami międzyludzkimi, edukacją i niezależnością (<https://www.filmweb.pl/serial/Atypowy-2017-778573>).

Współczesna sztuka nie tylko podkreśla wyzwania i trudności, z jakimi spotykają się osoby z niepełnosprawnościami, ale również ukazuje ich siłę, determinację i zdolności. Artystyczne przedstawienie niepełnosprawności staje się manifestem ich indywidualności i wartości, przekraczając tym samym granice uprzedzeń i stereotypów.

Podsumowanie rozważań w kontekście praktyki pedagogicznej

Sztuka uczy pojmowania różnych, skrajnych emocji. Jest czynnikiem wspierającym budowanie tożsamość, ale również wpływa na rozwój własnej ideologii, zmienia stereotypy i uprzedzenia. Szczególnie jest to widoczne w procesie wychowania małego dziecka w kontakcie z osobą z niepełnosprawnością. Od najmłodszych lat kształtuje się sposób myślenia. Jak pisze Katarzyna Szolc: „Kontakt

z obrazem ma być wprowadzeniem do tematyki niepełnosprawności. Jednak warto tak zaplanować pracę wychowawczą, aby było ono użytecznym narzędziem podczas całych zajęć. W zależności od wybranego dzieła sztuki, a tym samym rodzaju niepełnosprawności, zajęcia mogą zostać poprowadzone innym torem. Przy planowaniu ich przebiegu niezbędne jest uwzględnienie wieku uczniów, a tym samym ich możliwości poznawczych” (Szolc 2016: 345).

Współczesne dzieła sztuki często podchodzą do tematu niepełnosprawności bardziej kompleksowo. Sztuka odwołuje się do teorii społecznych, takich jak teoria niepełnosprawności jako konstruktu społecznego, badając wpływ społeczeństwa na doświadczenie osób z niepełnosprawnościami. Obrazy kwestionują tradycyjne postrzeganie niepełnosprawności, stawiając pytania o normy, równość, inkluzję i autonomię. Przy użyciu różnorodnych środków wyrazu artystycznego, od subtelnych po ekspresyjne, dzieła sztuki podkreślają siłę, determinację oraz wewnętrzną doskonałość osób z niepełnosprawnościami. Tym samym, sztuka staje się nie tylko narzędziem analizy społecznej, lecz także platformą propagującą zrozumienie, akceptację i docenienie różnorodności ludzkiego doświadczenia i odmienności.

Bibliografia

- Ałpatow M.W. (1964), *Historia sztuki. Renesans i Barok*, VEB Verlag der Kunst, Drezno.
- Angrosino M. (2010), *Badania etnograficzne i obserwacyjne*, WPN, Warszawa.
- Bąk T., Czarnecki P. (2020), *Wspierająca rola Sieci Web w życiu osób niepełnosprawnych*, Instytut Studiów Międzynarodowych i Edukacji HUMANUM, 36(1): 5–19.
- Carroll W.C., King F., Beggar L. (1996), *Representations of Poverty in the Age of Shakespeare*, Cornell University Press, Ithaca and London.
- Danto A.C. (2016), *Czym jest sztuka*, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa.
- Eco U. (2008), *Dzieło otwarte. Forma i nieokreśloność w poetykach współczesnych*, W.A.B., Warszawa.
- Jagla J. (2004). *Boska Medycyna i Niebiescy Uzdrowiciele wobec kalectwa i chorób człowieka*, Warszawa; <https://niezlasztuka.net/o-sztuce/pieter-bruegel-slepcy/> (dostęp: 16.12.2023).
- Kaczmarska B. (2017), *Twórczość artystyczna w życiu osób z niepełnosprawnościami – indywidualny i społeczny wymiar arteterapii*, *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 1(22): 107–129.
- Karcmarzyk M. (2020), *Polska sztuka współczesna w oczach dzieci i dorosłych, Potencjał pedagogiczny, komunikacyjne oraz kulturowy wybranych obrazów Jacka Yerki, Tomasza Sętowskiego, Rafała Olbińskiego i Zdzisława Beksińskiego*, Wydawnictwo UG, Gdańsk.
- Kilar K. (2016), *Fundacja Anny Dymnej „Mimo Wszystko” jako przykład wsparcia dla osób z niepełnosprawnością*, *Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej*, 9: 68–73.
- Krawiecka K. (2014), *Rysunek osób z niepełnosprawnością intelektualną – twórcze medium i fundament autorehabilitacji*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, Sectio J – Paedagogia-Psychologia*, 27, 2.
- Kuppers P. (2014), *Studying Disability Arts and Culture*, Bloomsbury Publishing, London.

- Kuskowski M. (2015), *Komentarz: Terapia zajęciowa jako wartość*; http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/259824;jsessionid=4B2599AC1EB4A6133254044F3B39C9ED?ci=document_add_comment&mid=261136&state=am.
- Majchrzyk-Mikuła J., Kacprzak M. (2020), *Arteterapia inspiracją dla pedagogiki*, Roczniki Pedagogiczne, 12.
- Pilecka W., Pilecki J. (1996), *Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo* [w] W. Dykcik (red.), *Spółeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, Eruditus, Poznań.
- Penrose R. (1992), *Picasso: życie i twórczość*, PIW, Warszawa.
- Roberts-Jones P. (2000), *Pieter Bruegel Starszy*, Wydawnictwo Arkady, Warszawa.
- Sadowska A., Pogonowski M., (2022). *Udostępnianie kultury osobom niepełnosprawnym – potencjał spektaklu teatralnego w wykonaniu osób z dysfunkcją wzroku*, *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, III–IV: 161–172.
- Szolc K. (2016), *Osoby z niepełnosprawnością w dziełach sztuki w ujęciu pedagogicznym*, *Forum Pedagogiczne*, 1: 339–348.
- Witko A. (2006), *Tajemnica Las Meninas*, Wydawnictwo AA, Kraków.

Netografia

- <https://www.yoair.com/pl/blog/body-narratives-and-performance-art-in-the-expression-of-disability/> (dostęp: 18.02.2023).
- https://pl.wikipedia.org/wiki/Panny_dworskie (dostęp: 23.06.2023).
- <https://www.filmweb.pl/serial/Atypowy-2017-778573> (dostęp: 24.06.2023).
- Jagła J., *Pieter Bruegel „Ślepcy”*, <https://niezlasztuka.net/o-sztuce/pieter-bruegel-slepcy/> (dostęp: 03.06.2023).

Joanna Izabela Belzyt

Uniwersytet Gdański

ORCID: 0000-0002-6112-4803

<https://doi.org/10.266881/ndps.2023.48.09>

Emocje i enklawy bezpieczeństwa emocjonalnego – pandemia COVID-19 w doświadczeniach osób z niepełnosprawnością sensoryczną i ich rodzin¹

Podczas analiz zebranych materiałów badawczych w obszarze życia osób z niepełnosprawnością sensoryczną i ich rodzin podczas pandemii COVID-19 wyłonionych zostało pięć kategorii głównych: pandemia, relacje, konstruowanie codzienności, wizje przyszłości oraz emocje (których rozwinięcie wobec tego, co znalazło się w publikacji (Belzyt, Doroszuk, Tera 2021), stanowić będzie tematykę poniższego artykułu). Kategorie główne i podkategorie wyłaniane były w procesie poszukiwania odpowiedzi na główny problem badawczy, dotyczący codzienności rodzin osób z niepełnosprawnością sensoryczną.

Analizując wypowiedzi badanych pod kątem odczuwanych przez nich stanów emocjonalnych uwagę zwracało, iż po części odzwierciedlają one etapy adaptacji do nowej sytuacji wyróżnione i opisane przez A. Twardowskiego (1991) oraz mechanizmy radzenia sobie opisane przez F.L. Colledge i in. (2000, za: Szabala 2020: 101). W tej perspektywie dokonany został opis stanów emocjonalnych w trakcie dokonywanej analizy. Ważną kategorią, która rysuje się w wypowiedziach badanych są enklawy bezpieczeństwa, czyli miejsca, aktywności oraz relacje, które ułatwiają badanym regulację emocji i przywracają poczucie bezpieczeństwa.

Słowa kluczowe: emocje, pandemia, enklawy bezpieczeństwa, osoby z niepełnosprawnością sensoryczną

Emotions and enclaves of emotional safety – the COVID-19 pandemic in the experiences of people with sensory disabilities and their families

During the analysis of the collected research materials in the area of the lives of people with sensory disabilities and their families during the COVID-19 pandemic, five main categories emerged: pandemic, relationships, constructing everyday life, visions of the future, and emotions (the elabo-

¹ Za zgodą współauterek w artykule zostały wykorzystane fragmenty opublikowane w książce Belzyt J.A., Doroszuk J., Tera K. (2021), *Życie z niepełnosprawnością w globalnym kryzysie. Rok pandemii COVID-19 w doświadczeniach osób z niepełnosprawnością sensoryczną i ich rodzin*, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls. Wykorzystane fragmenty są wskazane w przypisach w treści artykułu.

ration of which in view of what was found in the publication, will be the subject of the following article). The main categories and subcategories emerged in the process of seeking answers to the main research problem, concerning the everyday life of families of people with sensory disabilities. Analyzing the respondents' statements in terms of the emotional states they experienced, attention was drawn to the fact that they partly reflect the stages of adaptation to a new situation distinguished and described by A. Twardowski (1991) and the coping mechanisms described by F.L. Coolidge and team (2000, after Szabala 2020: 101). In this perspective, a description of emotional states during the analysis was made. An important category that is drawn in the respondents' statements are enclaves of security, i.e. places, activities and relationships that facilitate the respondents' regulation of emotions and restore a sense of security.

Key words: emotions, enclaves of emotional safety, pandemic, people with sensory disabilities

Wprowadzenie

Tworzenie znaczeń oraz interpretacji rzeczywistości (w tym przypadku rzeczywistości pandemicznej), doświadczeń i emocji z tym związanych, zachodzących w określonych kontekstach społecznych może być odnoszone również do sposobów autodefiniowania przez jednostkę problemów oraz ich ewentualnych rozwiązań. W tym sensie u badanych sposób myślenia, przeżywania, interpretacji stanów własnych i tego, co dzieje się wokół zdeterminowany jest przez to, co jest uznane na mocy konsensu społecznego za normę lub sytuację „nienormalną” (por. Szczepkowski 2015).

Analizując wypowiedzi badanych pod kątem odczuwanych przez nich stanów emocjonalnych uwagę zwracało, iż po części odzwierciedlają one etapy adaptacji do nowej sytuacji wyróżnione i opisane przez A. Twardowskiego (1991) oraz mechanizmy radzenia sobie opisane przez F.L. Coolidge i in. 2000, za: Szabala 2020: 101). W tej perspektywie dokonany został opis stanów emocjonalnych w trakcie dokonywanej analizy. Ważną kategorią, która rysuje się w wypowiedziach badanych są enklawy bezpieczeństwa, czyli miejsca, aktywności oraz relacje, które ułatwiają badanym regulację emocji i przywracają poczucie bezpieczeństwa.

Metody i materiały

Grupę badawczą stanowiło dziewięć rodzin, w których są dorosłe osoby z niepełnosprawnością sensoryczną: po trzy rodziny, których członkowie są osobami z niepełnosprawnością wzroku, słuchu lub głuchoniewidomymi. Do wzięcia udziału w badaniu zapraszane były osoby, które zamieszkują ze sobą na stałe w gospodarstwie domowym, zachęcając do wzięcia udziału w rozmowie wszystkich domowników. W większości przypadków w badaniu wzięły jednak po dwie osoby z każdej rodziny, tylko w dwóch przypadkach były to trzy osoby. Osobom Głuchym, ze względu na niskie kompetencje komunikacyjne badaczek w zakresie

PJM, towarzyszyły osoby bliskie w roli tłumacza. Łącznie zatem grupę badawczą stanowiło 20 osób. Badania przeprowadzone zostały w okresie od marca do maja 2021 roku, po roku trwania pandemii COVID-19 (Belzyt, Doroszuk, Tersa 2021: 105)². Podczas analiz zebranych materiałów badawczych w obszarze życia osób z niepełnosprawnością sensoryczną i ich rodzin podczas pandemii COVID-19 wylonionych zostało pięć kategorii głównych: pandemia, relacje, konstruowanie codzienności, wizje przyszłości oraz emocje (których rozwinięcie wobec tego, co znalazło się w publikacji (Belzyt, Doroszuk, Tersa 2021), stanowić będzie tematykę poniższego artykułu). Kategorie główne i podkategorie wyłaniane były w procesie poszukiwania odpowiedzi na główny problem badawczy, dotyczący codzienności rodzin osób z niepełnosprawnością sensoryczną³.

Rezultaty/wyniki badań

Emocje wzbudzone przez pandemię

W przeżywaniu doświadczanych emocji i radzeniu sobie z nimi istotna jest rola języka i jego znaczenie dla „organizacji” doświadczeń, które można określić mianem terapeutycznym (por. Rorty odwołując się do Wittgensteina w: Rorty, 2007, za: Szczepkowski, 2016). R. Harris wyraża następująco: [...] „Słowa nie są już zwykłymi głosowymi etykietami ani komunikacyjnymi dodatkami nakładanymi na uprzednio istniejący porządek rzeczy. Są kolektywnymi wytworami społecznej interakcji, podstawowymi narzędziami, za pomocą których istoty ludzkie tworzą i artykułują swój świat” (Rasiński 2009: 9, za: Szczepkowski 2016).

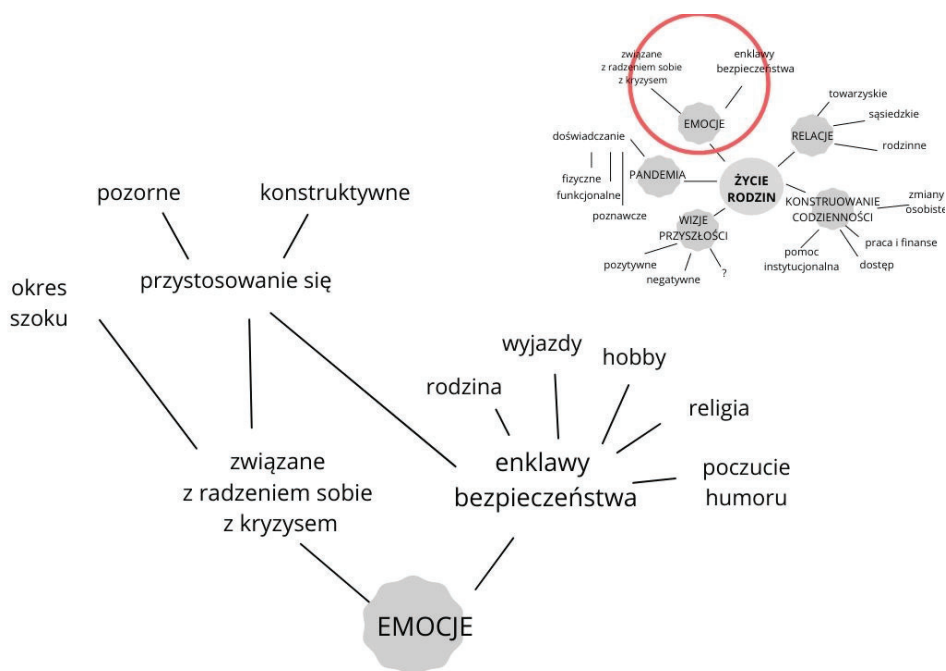
Cytat ten potwierdza, że świat jest tworzony poprzez język, który „sam w sobie” posiada moc twórczą, kreuje człowieka i jego świat. Subiektywność języka, jego subtelności znaczeniowe, a zarazem możliwość „odczytań” rzeczywistość opisywanej/ konstruowanej przy jego pomocy, związane są z określonym specyficznym kontekstem społecznym. Znajomość tego kontekstu i jego uwarunkowania mogą wpływać na „prawdziwość” konstruowanych interpretacji” (Szczepkowski 2016: 4–5).

² Szczegółowy opis grupy badawczej oraz przedstawienie koncepcji badawczej w: Belzyt J.I., Doroszu J., Tersa K. (2021), s. 97–108.

³ Odpowiedź ta nabierała kształtów w kolejnych podrozdziałach analizy. Jako że owe kategorie były ze sobą związane i swoiście połączone często dopiero w syntezie odpowiadały na problemy szczegółowe. Natomiast by ukazać, iż nie były one oderwane od badawczej problematyki w podsumowaniu każdej kategorii wykazane zostało, jaki problem badawczy i w jakim stopniu ona wypełnia (wyjątkiem jest tu kategoria emocji, która bezpośrednio i w całości odpowiada na piąty szczegółowy problem badawczy) (Belzyt, Doroszuk, Tersa 2021: 113).

Jak podkreśla J. Szczepkowski (2016) inną właściwością języka jest kreowanie możliwości oraz pozytywnych oczekiwań. Takie postrzeganie znaczenia języka w naturalny sposób kreuje możliwości wyboru i zmiany. “Sprowadza się on przy tym do przestrzegania określonych zasad, spośród których warto zwrócić uwagę m.in. na potrzebę:

- stosowania języka obecności, czyli mówienie o tym, co będzie, jest i było, a nie o tym, czego nie będzie, nie ma i nie było;
- unikania określonych sformułowań i słów, które prowadzą do tzw. generalizacji, czy absolutyzacji, m.in. tzw. kwantyfikatorów wielkich, np.: nigdy, zawsze, wszystko, kompletnie, całkowicie, ale, dlaczego itp.” (Szczepkowski 2016: 5–6).



Rysunek 1. Emocje wzbudzone przez pandemię – kategorie szczegółowe

Źródło: opracowanie własne (por. Belzyt, Doroszuk, Tera 2021: 153).

Pandemia jako bezprecedensowe doświadczenie globalne przyczyniła się do pojawienia się całej gamy/spektrum emocji. Dokonując analizy wypowiedzi osób badanych uznane zostało za ważne spojrzenie na doświadczane emocje jako na lokujące się jednocześnie w orientacji incydentalnej, jak i temporalnej. Pandemia bowiem okazała się być nie tylko zjawiskiem incydentalnym, ale także rozciągniętym w czasie z powracającymi falami związanymi z kolejnymi mutacjami skutkującymi wzrostami zakażeń, śmiertelności i hospitalizacji.

W wyniku analizy wypowiedzi badanych jasne stało się, iż nie będzie właściwe rozpatrywanie pojawiających się/doświadczanych emocji jedynie przez przypisanie ich do jednego z trzech stylów reagowania, jako odpowiedzi fizjologicznej i homeostatycznej organizmu będącej następstwem niebezpiecznego zdarzenia, ataku lub zagrożenia życia/przetrwania jednostki⁴ – ucieczki, walki, zamrożenia.

W związku z intensywnością i różnorodnością oraz złożonością emocji odczuwanych przez badanych, analizę skonstruowano w oparciu o opisane w literaturze strategie, wśród których za szczególnie użyteczne/przydatne uznane zostały: etapy adaptacji od nowej sytuacji (por. A. Twardowski, 1991) oraz działania opisane przez F.L. Coolidge i in. (2000, za: Szabała 2020: 101), oparte na klasyfikacjach sposobów radzenia sobie⁵. Zabieg ten jest wynikiem tego, iż w trakcie analizy zebranego materiału badawczego przypisanego do kategorii emocji odnalezione emocje z poszczególnych okresów opisanych przez A. Twardowskiego, przekładały się na zachowania wynikające z działań opartych na klasyfikacji radzenia sobie (F.L. Coolidge), zasadne zatem stało się stworzenie na potrzeby dokonywanej analizy matrycy obejmującej trzy fazy oraz przypisane do nich kategorie (przygotowane w oparciu o teorie badaczy).

W przypadku etapów adaptacji do nowej sytuacji (por. Twardowski 1991) najsilniej reprezentowany w wypowiedziach jest okres szoku (zwany też okresem krytycznym, okresem wstrząsu emocjonalnego), okres pozornego przystosowania się i okres konstruktywnego przystosowania się. Natomiast okres kryzysu emocjonalnego jest niejednoznaczny i trudny do wyodrębnienia w wypowiedziach badanych. Zdaniem badaczek wynika to z tego, iż zatracą swoje granice przez jego ułożenie na styku dwóch innych okresów związanych z przeżywaniem silnych emocji rozłożonych w czasie. Sprzyjają również temu przypisane w literaturze emocje związane z tym okresem⁶, które pojawiają się w również w okresie szoku jak i pozornego przystosowania się. W trakcie analizy badan uznano, że rozgraniczenie zachowań badanych i osadzenie ich jednoznacznie w okresie kryzysu emocjonalnego będzie możliwe dopiero w dłuższej perspektywie czasu.

Natomiast w przypadku działań opartych na klasyfikacjach sposobów radzenia sobie (por. F.L. Coolidge 2000, za: Szabała 2020: 101) pod uwagę brane były dwa sposoby, które są najmocniej reprezentowane w wypowiedziach badanych: skoncentrowane na emocjach (pozytywne przewartościowanie, akceptacja, poczucie humoru, zwrot ku religii, poszukiwanie wsparcia emocjonalnego) oraz

⁴ Termin określający to zjawisko stworzył i opisał amerykański psycholog Walter Cannon.

⁵ Klasyfikacje strategii radzenia sobie zaproponowali m.in. Ch.S. Carver, M.F. Scheier i J.K. Weintraub (1989); por: Szabała 2020.

⁶ Przykładowe emocje przypisywane w literaturze przedmiotu do okresu kryzysu emocjonalnego: przygnębienie, rozpacz, bezradność, poczucie beznadziejności, poczucie klęski życiowej, zawód, niespełnione nadzieje, rozbieżność między wymarzoną obrazem życia a rzeczywistym, samotnienie, ucieczka od rzeczywistości, bunt, wrogość.

dysfunkcjonalne radzenie sobie (czynności zastępcze, zaprzeczanie, wylądowanie, zażywanie substancji psychoaktywnych, zaprzestanie działań, obwinianie siebie). Sposób trzeci radzenia sobie skoncentrowany na problemie (aktywne radzenie sobie, planowanie, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego) nie jest reprezentowany w wypowiedziach badanych. Najprawdopodobniej spowodowane jest to czasem, w którym zostały przeprowadzone badania – trwająca nadal pandemia, związane z nią następstwa (zapowiadanie kolejne fale zakażeń, zapowiedzi kolejnych mutacji COVID-19, wprowadzanie kolejnych obostrzeń) i zmieniająca się dynamicznie sytuacja nie sprzyja aktywnym działaniom ku rozwiązaniom czy planowaniu przyszłości.

Faza I

Analizując wypowiedzi⁷ przyporządkowane do tej fazy⁸ odnaleźć można odniesienia do okresu szoku, wstrząsu emocjonalnego oraz dostrzec można charakterystyczne dla doświadczenia sytuacji kryzysowej narastanie trudnych, niewygodnych emocji⁹, które można przyrównać do metafory kuli śnieżnej i narastającego bezwładu:

- lęk, strach, panika,
- negatywne emocje wpływające niekorzystnie na osoby i stosunek do siebie oraz do innych,
- nieporozumienia, kłótnie, agresja, wrogość,

⁷ W celu zachowania anonimowości badanych rodzin użyte zostały dla ich oznaczenia klucza kodowego. Kody zaczynają się od liczby, oznaczającej poszczególne jej rodzaje:

- 1- niepełnosprawność wzroku,
- 2- niepełnosprawność słuchu,
- 3- jednoczesna niepełnosprawność wzroku i słuchu.

Kolejnym elementem kodu była kolejność wywiadów przeprowadzanych w poszczególnych rodzinach, oznaczona literami A, B i C. Rodziny zatem oznaczone są symbolami 1A, 1B, 1C, 2A, 2B, 2C oraz 3A, 3B, 3C (gdzie np.. 1B oznacza drugą rodzinę z członkiem z niepełnosprawnością wzroku, a 3A pierwszą rodzinę z członkiem jednoczesną niepełnosprawnością słuchu i wzroku). Następne części kodu dotyczą pojedynczych osób, uczestniczących w wywiadach, w odniesieniu do ich płci: K (kobieta) i M (mężczyzna). Więc np. 1AK oznacza kobietę z pierwszej rodziny z członkiem z niepełnosprawnością wzroku. Dodatkowe kody pojawiły się w przypadkach rodzin, udzielających wywiadów trzyosobowo (np. 3CKC – kobieta/córka, z trzeciej rodziny z członkiem głuchoniewidomym, 3CMO – mężczyzna/ojciec, z trzeciej rodziny z członkiem niewidomym), wywiadu, w którym wzięły udział dwie kobiety (2AKM – kobieta/matka, z pierwszej rodziny z członkiem z niepełnosprawnością wzroku) oraz tłumacza (1AT) w wywiadzie z osobami Głuchymi (Belzyt, Doroszuk, Tersa 2021: 106).

⁸ Szczegółowe opisy emocji z fazy I opisywane przez badanych – por. Belzyt, Doroszuk, Tersa 2021: 156–157.

⁹ W literaturze unika się określania emocji jako negatywnych. Wychodząc z założenia, że wszystkie emocje są ważne dla zrozumienia siebie i funkcjonowania w relacjach, emocje opisuje się jako trudne, niewygodne.

- dezorganizacja równowagi psychicznej.

Faza II w trakcie analizy jawi się jako tożsama z zarówno z okresem pozorne- go przystosowania się, w której przedłużający się stan przynosi kumulację emocji i zachowań, dzięki którym jednostka stara się poradzić sobie, odnaleźć w nadal nowej, przerażającej rzeczywistości oraz sposobami radzenia sobie, które można określić jako dysfunkcjonalne:

- zaprzeczanie, wypieranie, unikanie i związane z tym nieuznawanie faktów dotyczących rzeczywistości (ochrona siebie),
- wyładowywanie przez szukanie winnych (władza, dziennikarze, naukowcy, Bóg, los),
- apatia, depresyjność, przygnębienie, pesymizm, zaprzestanie działań¹⁰.

Faza III, w której odnajdujemy cechy okresu konstruktywnego przystosowa- nia się, którego wskazane w literaturze emocje wiążą się z działaniami wskaza- nymi w strategiach radzenia skoncentrowanych na emocjach (akceptacja, pozy- tywne przewartościowanie):

- racjonalne rozpatrzenie sytuacji,
- pomysły na sposoby postępowania na co dzień i organizacji nowej codzien- ności,
- szukanie rozwiązań¹¹.

Enklawy bezpieczeństwa

Jak zostało wspomniane, w wypowiedziach badanych nie odnalezione zosta- ły emocje i zachowania z nich wynikających związanych ze strategią radzenia sobie skoncentrowanego na problemie z uwagi na to, że w trakcie przeprowadza- nia badań (rok 2021) pandemia nie została zakończona i oswojona. Trudno jest funkcjonować w ciągłym stanie zagrożenia i niepewności, więc wśród badanych można zauważyć podejmowanie prób radzenia sobie z tą sytuacją/oswojenia sytuacji – badaczki nazwały to *enklawami bezpieczeństwa* i na podstawie analizy zebranego materiału badawczego do enklaw bezpieczeństwa zostały zakwalifi- kowane:

- rodzina (wsparcie emocjonalne),
- wyjazdy,
- hobby,
- religia,
- poczucie humoru.

¹⁰ Szczegółowe opisy emocji z fazy II opisywane przez badanych – por. Belzyt, Doroszuk, Tersa (2021): 158–159.

¹¹ Szczegółowe opisy emocji z fazy I opisywane przez badanych – por. Belzyt, Doroszuk, Tersa (2021): 160–161.

Można zauważyć, że są one ściśle powiązane z koncepcją badaczki D. LaPorte (2014), która w książce *Desire Map* wyjaśnia koncepcję podążania za *core desired feelings*¹², czyli głównymi (trzonowymi) uczuciami: *jak chcę się czuć* i podporządkowywania temu swoich działań w zgodzie z wartościami i celami jednostki w odniesieniu do działań długofalowych jak i tych donoszących się do dnia dzisiejszego. W przypadku badanych może być to odpowiedź na pytanie: *co może nam przynieść to wytchnienie?*. Widać to w odpowiedziach, bowiem enklawy bezpieczeństwa związane są z *okruciami codzienności*, normalności sprzed pandemii – jeśli nie jest możliwe realizowanie działań w pełnym wymiarze, to choćby namiastka, która pozwoli poczuć się w ten sam sposób/próbować odnaleźć, emocje poczuć się tak samo (na miarę możliwości).

Tabela 1. Enklawy bezpieczeństwa w opisach badanych

| | |
|---|--|
| Rodzina (poszukiwanie wsparcia emocjonalnego) | <p>„3CK: <i>Ale w święta byliśmy u niego, na wsi. Fajnie było, spokojnie. Bez żadnej jakiegś tam paniki czy coś</i>”.</p> <p>*</p> <p>„2AK: <i>Na początku przez te dwa tygodnie, kiedy wszyscy myśleli, że o, to na dwa tygodnie nas tylko zamkną, to traktowaliśmy to jako takie spotkanie, np. jak w święta, posiedzimy, pogadamy, pogotujemy razem, pogramy w gry</i>”.</p> |
| Wyjazdy | <p>„2AKM: <i>Gdyby nie to, że mamy dom na wsi, gdzie spędziliśmy z mężem większą część wiosny, to nie wiem jak moja psychika przetrzymałaby całą tę sytuację. Te nasze wyjazdy na wieś były ulgą dla całej naszej rodziny</i>”.</p> <p>*</p> <p>„2CM: <i>W tym roku ma być, ale czy pojedziemy, to nie wiadomo, bo ma być do Turcji, a w tej chwili do Rumunii czy do Bułgarii nie da się specjalnie wjechać. Więc pod tym względem w tej chwili jest... start ma być w czerwcu, to zostały 2 miesiące, może się wszystko zmienić na plus, może się wszystko zmienić na minus. W zeszłym roku o tej porze to już się zaczynało tak bardziej otwierać. No nie wiadomo</i>”.</p> |
| Hobby | <p>„2AK: <i>To znaczy... ja... czas wolny z reguły... ja jestem domatorką, więc ja mój czas wolny lubię spędzać z książką i kubkiem dobrej kawy</i>”.</p> <p>*</p> <p>„2CM: <i>W połowie czerwca, pod koniec czerwca, w związku z nurkowaniem trochę mi nie poszło, do dziś nie wiadomo dlaczego i miałem styczność z lotniczym pogotowiem ratunkowym, więc przeleciałem się 150 km śmigłowcem do komory hiperbarycznej, która jest nota bene 800 m w tamtą stronę. Bo byliśmy na nurkowaniu za Elblągiem, no i stamtąd musieli mnie ściągnąć, to znaczy zdecydowali, że mnie ściągną, bo miałem objawy choroby dekompresyjnej, co prawda lekkie. Wylądowałem w szpitalu, co prawda na jedną noc, bo następnego dnia rano mnie wypuścili</i>”.</p> <p>*</p> <p>„B: <i>I jak wspominać ten tydzień bez wychodzenia?</i></p> <p>2CK: <i>No ja powiem, że dla mnie nie było aż tak źle, mamy ogródek, było gdzie wychodzić. Można było wyjść, coś porobić</i>”.</p> |
| Religia, zwrot | „2BM: <i>Obostrzenia traktowałem poważnie, wszyscy tu traktowaliśmy poważnie, żeby</i> |

¹² Przelomowa teza D. LaPorte (2014) głosi, że ludzie nie dążą do samego celu, ale do uczuć, które w ich przekonaniu wywołuje jego osiągnięcie.

| | |
|------------------------|--|
| ku religii, duchowości | <i>nie narażać się dodatkowo, ale bez paniki, bez bojaźni dodatkowej. Może dlatego, że chodzimy do kościoła i to nam daje dodatkowej... co ma być to będzie. Bóg wie najlepiej. Jak trafi, to trafi”.</i> |
| Poczucie humoru | <p><i>„2CM: Odnosnie do zmiany pracy, to ja uważam, że jestem przez tą sytuację najbardziej poszkodowanym człowiekiem na świecie (śniech kobiety w tle), przez zaistniałą sytuację, bo ja od blisko trzech lat pracuję zdalnie z domu. Do biura jeździłem wcześniej max raz w miesiącu. I ja w odróżnieniu od moich wszystkich kolegów pracuję w branży IT, jestem programistą... W odróżnieniu od moich wszystkich kolegów nie mogłem powiedzieć, że w związku z pracą w domu gorzej mi się pracuje, czy źle mi się pracuje, ja mam gorszą wydajność. @No nie, bo ja od ponad dwóch lat pracuję z domu i dla mnie tak naprawdę nic się nie zmieniło@. Więc uważam, że jestem najbardziej poszkodowany... Chodzi o taki kontrast, że wszyscy moi koledzy «no, gorzej się pracuje z domu, że trudno się skupić, że gorsza wydajność»”.</i></p> <p><i>*</i></p> <p><i>„2CM: Trochę niekonsekwencja, no co prawda z tym wirusem i maseczkami, skoro już jesteśmy przy tych nieszczęsnych maseczkach, to mój kolega ma takie uroczce porównanie: jeśli ktoś ma ubrane majtki i spodnie i zacznie sikać, zwołasz faceta, i się stoi obok niego, to się na pewno nie będzie obsikany. A jak ktoś lata z gołym interesem na zewnątrz i zacznie sikać, to nawet jak się przechodzi obok niego, nawet ten metr obok, to jest duża szansa, że się będzie obsikany. I myślę, że to porównanie jest dobre, jeśli chodzi o maseczki. Jeśli ktoś kichnie no to jest mniejsza szansa, że nie dostaniemy kropelką”.</i></p> <p><i>*</i></p> <p><i>„2CM: I znowu będzie żartobliwie. Mój kolega powiedział, że maseczki mają jedną dobrą rzecz, dobre zastosowanie, sprawdzają się zimną w samochodzie, bo szyby nie parują.</i></p> <p><i>2CK: Córka też stwierdziła, że zimną w maseczce było jej ciepło w twarz. Ale jak się robi ciepło czy gorąco, to maseczki są beznadziejne”.</i></p> |

Źródło: opracowanie własne (por. Belzyt, Doroszuk, Tersa 2021: 162–163).

Dyskusja – poszukiwanie doświadczeń odniesienia

W podejściu skoncentrowanym na rozwiązaniach (PSR, *Solution-Focused Approach* – SFA) zwraca się uwagę na to, „co jest przez klienta chciane”. W trudnych, problemowych sytuacjach dobrze sprawdza się odniesienie do doświadczeń osoby lub wiedza o innych osobach w podobnych sytuacjach, co okazuje się często wystarczające do uzyskania pożądanej zmiany (zachowania, myślenia, postępowania). T. Świtek (2018) wskazuje osiem kroków, które mogą być pomocne w poszukiwaniu przez jednostkę doświadczeń odniesienia:

1. **pierwszy krok – odnoszący się do osobistych doświadczeń klienta** – w ramach tradycji SFA będący oczywistym źródłem poszukiwania pożytecznych doświadczeń: *Jakie jest Pana doświadczenie w tym zakresie? kiedy tak było? Jak to było? Co było przydatne?* [jeśli to wystarcza – zatrzymaj się w tym miejscu – jeśli nie wystarczy, przejdź do kolejnych kroków];

2. **drugi krok – odnoszący się do wiedzy klienta o innych osobach** – dotyczy doświadczenia i wiedzy klienta opartej na obserwowaniu innych lub wziętej/otrzymanej od innych: *Co wiesz o tym, czego doświadczają inni ludzie? Jak to było? Co było dla nich przydatne? Jak można z niego skorzystać?* [jeśli to wystarcza – zatrzymaj się w tym miejscu – jeśli nie wystarczy, przejdź do kolejnych kroków];
3. **trzeci krok – zachęcenie klienta do zapoznania się z doświadczeniami innych osób** – korzystając z tego źródła wyjątków oferujemy klientowi możliwość spotkania się z ludźmi, którzy osobiście mają podobne sytuacje, trudności, cele, preferowane sytuacje, takie jak nasz klient i są gotowi rozmawiać ze sobą i wymieniać się osobistą wiedzą jak z innymi. Inną opcją jest czytanie, oglądanie, słuchanie za pośrednictwem bardzo różnych mediów o innych doświadczeniach. *Chcesz poznać ludzi z takim doświadczeniem? Dowiedz się więcej o ich doświadczeniach! Spotkaj się z nimi osobiście lub przeczytaj o tym! Jak to było? Co było dla nich przydatne? Idź, dowiedz się, wróć, podziel się ze mną! Jak można z niego skorzystać?* [jeśli to wystarcza – zatrzymaj się w tym miejscu – jeśli nie wystarczy, przejdź do kolejnych kroków];
4. **czwarty krok – odnoszący się do wiedzy terapeuty o doświadczeniach innych osób** – w niektórych przypadkach dla obu stron, klienta i terapeuty, może być jasne, że wiedza i doświadczenie zebrane przez terapeutę w ciągu wielu lat jego/jej praktyki może stać się użytecznym źródłem pomysłów, jak radzić sobie z życiem lub jak osiągnąć preferowaną sytuację. Ważnym problemem jest uzyskanie autoryzacji klientów, aby mówić o terapii „know how” zebranych od poprzednich klientów w podobnych sytuacjach: *Chcesz posłuchać mojej wiedzy o innych ludziach i ich doświadczeniach z tym związanych? Jeśli tak, mogę się z wami podzielić! Więc to było tak.... Jak można/ możemy to wykorzystać?* [jeśli to wystarcza – zatrzymaj się w tym miejscu – jeśli nie wystarczy, przejdź do kolejnych kroków];
5. **piąty krok – odnoszący się do ogólnej wiedzy terapeuty** – czasami z wielu powodów niektóre z wyżej wymienionych źródeł wyjątków nie są wystarczająco przydatne dla naszych klientów. Prawdopodobnie my jako profesjonaliści posiadamy pewną wiedzę teoretyczną, która – przynajmniej częściowo – może być pomocna dla klienta, o ile klient jest zainteresowany rozważaniem takich informacji: *Czy chciałbyś posłuchać kilku „książek”, które mam na ten temat? Jeśli tak, mogę się z wami podzielić! Więc to jest tak.... Jak można/ możemy to wykorzystać?* [jeśli to wystarcza – zatrzymaj się w tym miejscu – jeśli nie wystarczy, przejdź do kolejnych kroków];

6. **szósty krok – odwołujący się do idei współtworzenia prototypów** – w zasadzie koncepcja wyjątków jest zakorzeniona w przeszłości, opiera się na przeszłych doświadczeniach. Wyjątki od tej zasady zwykle skupiają się na najbliższej przyszłości, podobnie jak koncepcja niewielkich zmian w technice skalowania. Prototypowy wyjątek oznacza, że klient i terapeuta starają się starać stworzyć nową strategię, która zawiera możliwość bycia użytecznym dla klienta zgodnie z jedną z zasad SFA „zrób coś innego”: *Tak więc to, co możemy teraz zrobić, to współtworzyć prototyp! Interesuje Cię to? Jeśli tak, to spróbujmy zrobić burzę mózgow i rozwinąć prototyp! A potem to sprawdzimy w praktyce!*[jeśli to wystarczy – zatrzymaj się w tym miejscu – jeśli nie wystarczy, przejdź do kolejnych kroków];
7. **siódmy krok – odnoszący się do mistycznych źródeł inspiracji opartych na przekonaniach klientów** – niektórzy z naszych klientów wnoszą zasób relacji z Bogiem, osobą mistyczną. Nasza osobista wiara, ponieważ terapeuta nie jest tutaj tak ważny, o wiele ważniejsza jest wiara w klienta. W większości przypadków wierzenie w istnienie Boga przyjmuje zdolność Boga do dzielenia się z łaską Bożą, a jednym z nich jest natchnienie Boga. Lekarze medyczni, przynajmniej niektórzy w Polsce, zachęcają klientów znajdujących się w bardzo trudnej sytuacji do stosowania tej strategii, mówiąc: „Zrobiliśmy wszystko co w naszej mocy, teraz możecie się modlić i czekać”. Kierując się takim kierunkiem, możemy włączyć go do sytuacji klienta i zachęcić go do „zwrócenia się” do jego Boga o pewnego rodzaju radę, inspirację...: *Jak wcześniej zostałeś zainspirowany przez Boga? Jaki był sposób komunikacji? O co to było? Módlcie się o inspirację do osobistego Boga! Zachowaj swój umysł otwarty na Boże rady! Pamiętaj, że komunikator może pojawić się w zupełnie innym kontekście! Wróć z uwagami!* [jeśli to wystarczy – zatrzymaj się w tym miejscu – jeśli nie wystarczy, przejdź do kolejnych kroków];
8. **ósmo krok – odniesienie do strategii radzenia sobie z sytuacją, której nie można zmienić:** *Co zrobić, jeśli jedyne co możemy to wyłącznie lepiej sobie z tym poradzić?* Skupmy się na radzeniu sobie z tym tak długo, jak długo nie będziemy w stanie dowiedzieć się czegoś bardziej pożytecznego... (Świtek 2018: 9–11).

Wykorzystanie tych kroków jest przydatne nie tylko w pracy terapeutycznej, ale również w sytuacjach podejmowanych prób samodzielnego radzenia sobie z trudnościami. „Koncepcja tak szerokiego rozumienia poszukiwania źródeł inspiracji opiera się na idei zaczerpniętej z wiedzy o gatunku ludzkim. To, co jest typowe dla gatunku ludzkiego, czyli dla nas ludzi, to zbieranie i wymiana informacji. Właśnie ta idea zawarta w tych słowach „zbieranie i wymiana informacji” dała [...] bodziec do przekroczenia tradycyjnego rozumienia techniki wyjątków

w TSR, na rzecz bardziej elastycznego i szerokiego spektrum poszukiwania użytecznych informacji. Ponieważ zdolność gromadzenia i dzielenia się informacjami wywarła ogromny wpływ na rozwój człowieka” (Świtek 2018: 11), można z powodzeniem wykorzystywać ją w poszukiwaniu doświadczeń odniesienia.

Badani nie mają wcześniejszych doświadczeń, do których można by się odnieść w poszukiwaniu zasobów wspierających radzenie sobie z obecną sytuacją. Widać to u badanych, którzy we wcześniej przywołanych cytatach wskazują na emocje związane z wycofywaniem się, smutkiem, lękiem, zamrożeniem. Co ciekawe, dwóch badanych – 2BM i 2CM - ma doświadczenia, które można określić jako graniczne, co pomogło im w nabraniu dystansu i oswojeniu lęku związanego ze znalezieniem się w sytuacji pandemii.

„B: Strachu o to, co będzie, u Pana nie słyszę.

2BM: Jak ktoś miał 1% życia, że przeżyje, to już się patrzy inaczej. Ma się przedstawione inaczej myślenie. Ja wiem, że co ma być to będzie”.

Drugi badany nie ma wprawdzie doświadczeń związanych z bezpośrednią bliskością śmierci, ale przebieg jego choroby i funkcjonowanie w chorobie jest zbliżony do pandemicznego – dla własnego bezpieczeństwa nie powinien opuszczać domu, ale robi to z uwagi na zaspokajanie podstawowych potrzeb (zakupy, wizyty u lekarza, praca zawodowa) i dbanie o zdrowie psychiczne (relacje z ludźmi). Dla badanego każde wyjście z domu jest obciążone ryzykiem śmierci bądź ciężkiego uszkodzenia ciała. Można dostrzec duże podobieństwo do sytuacji zaistniałej w trakcie pandemii, gdy wyjścia z domu ograniczone zostały do niezbędnego minimum, a każde z nich związane było ze świadomością potencjalnego zagrożenia zarażeniem się i doświadczenia choroby z ciężkim przebiegiem, śmierci lub utrudniających funkcjonowanie powikłania pocovidowe.

„2CM: Bo dla mnie całe życie jest utrudnieniem. Nie powiedziałbym, że jest jakimś super zagrożeniem. Jak się ktoś mnie pyta czy ja się nie boję wychodzić, jeszcze przed pandemią, bo gdzieś się spierzdział, czy coś, różne sytuacje mogą się zdarzyć, z uwagi na to, że słabo widzę. Że coś sobie zrobię mniej lub bardziej. Ja zawsze wychodzę z założenia, że dla mnie każde wyjście z domu jest mniejszym lub większym ryzykiem śmierci. Nie powiedziałbym, że pandemia jest zagrożeniem super hiper większym. Wydaje mi się... zawsze się śmieję, że kolejny wypadek jaki będę miał, jak mnie samochód potrąci, bo już jeden miałem w życiu, to będzie samochód elektryczny. Bo samochodu elektrycznego po prostu nie usłyszę. A samochody elektryczne są coraz bardziej popularne, więc prawdopodobieństwo wzrasta. Dużo większe prawdopodobieństwo jest, że ja sobie coś fizycznie zrobię, niż mnie choróbko poskłada. Parę razy zdarzyło mi się wpierdzielić do źle zabezpieczonego wykopu, czy przewrócić o coś wystawionego na chodniku. Nawet dzisiaj we własnym domu palca sobie uszkodziłem. To się niestety zdarza. Dlatego nie odczuwam, że pandemia jest dla mnie zagrożeniem. Ale też dość specyficzny punkt widzenia mój jest taki, że ja mam chorobę (...) I zostało udowodnione naukowo, że myszy z taką samą chorobą, które całe życie siedziały

zamknięte w idealnie ciemnym pomieszczeniu mające uszkodzone te geny, bo to jest choroba genetyczna, nie miały objawów, dobrze widziały. Ale myszy, które wychodziły miały problemy z oczami, ta plamka żółta im się uszkodziła. To bardzo duży skrót myślowy: ja nie chcę być myszą siedzącą całe życie w ciemnym pudełku, wolę być myszą wychodzącą, widzieć źle, podjąć to ryzyko, że może mi się coś stać. Może to jest dość drastyczne sformułowanie, ale nie można być myszą siedzącą w pudełku”.

Podsumowanie, wnioski i implikacje

Podsumowując rozważania dotyczące emocji, jakich doświadczali badani i odpowiadając na pytanie badawcze dotyczące emocji towarzyszących zmienionym warunkom życia wynikającym z pandemii, wnioskować można, że odczuwane emocje i wynikające z nich zachowania są zbieżne z opisami odnajdywanymi w literaturze, choć na potrzeby dokonywanej analizy przygotowana została w oparciu o teorie badaczy własna matryca obejmująca trzy fazy. W fazie pierwszej wyraźnie można dostrzec narastający bezwład potencjału odczuwanych emocji – od lęku i paniki wynikającego z reakcji na nieznaną, zagrażającą sytuację, poprzez negatywne emocje kierowane wobec siebie i innych, aż do dezorganizacji życia. Kolejne fazy pokazują podejmowane próby radzenia sobie z trudną sytuacją, w jakiej znaleźli się badani.

Co ciekawe w wypowiedziach badanych nie znalazły się reprezentacje, które można by zakwalifikować jednoznacznie do zachowań związanych ze sposobem radzenia sobie wykorzystującym aktywne radzenie sobie, planowanie. Najprawdopodobniej spowodowane było to trwającą w trakcie badań pandemią i zmieniającą się dynamicznie sytuacją. Tym niemniej za niezwykle ważne i wartościowe uznane zostało odnalezienie w wypowiedziach badanych dwóch obszarów: poszukiwania doświadczeń odniesienia i enklaw bezpieczeństwa, które wspierają badanych w radzeniu sobie z trudną sytuacją.

Interesującą kwestią dostrzeżoną w trakcie analizowania wypowiedzi badanych jest to, że na odczuwane emocje i zachowania z nimi związane zdaje się nie mieć wpływu niepełnosprawność osób badanych, bowiem osoby pełnosprawne będące członkami badanych rodzin wspominały o tych samych emocjach. W samych wypowiedziach badanych nie pojawia się połączenie sugerujące wpływ niepełnosprawności na odczuwane emocje w związku ze stanem pandemii. Tylko pole doświadczeń odniesienia wydaje wiązać się w jakichś sposób z sytuacją niepełnosprawności nabytej, która, jako własny przeżyty kryzys, może zostać wykorzystana do tworzenia strategii działania w czasie kryzysu światowego.

Kategoria niepełnosprawności ujawniała się więc zwłaszcza w tych obszarach funkcjonowania w czasie pandemii, gdzie konieczne wydaje się adaptowanie

i dostosowywanie do nowej sytuacji, a także gdzie ograniczony jest wybór sposobu funkcjonowania.

Odczuwane i opisywane przez badanych emocje nie wydają się być w żaden sposób związane z doświadczaniem przez nich niepełnosprawności. Nie dało się zauważyć różnic w narracjach badanych z niepełnosprawnością i członków ich rodzin. Wyjątkiem są doświadczenia graniczne badanych, które wpłynęły na ich oswojenie się z lękiem w sytuacjach trudnych czy zagrażających życiu, a które mogą być zapośredniczone w ich niepełnosprawności.

Poczucie niepewności przez badanych bardzo mocno wybrzmiewa w ich wypowiedziach dotyczących przyszłości, a także w opisach odczuwanych emocji. **Konieczność rezygnacji z niektórych planów oraz utrudnione snucie innych zamierzeń bardzo mocno zakotwicza badanych w doświadczaniu codzienności.** Oprócz świadczących o tym wypowiedzi, znacząca wydaje nam się również ich emocjonalność, która dotyczyła większości badanych (wyjątkiem były rodziny osób z niepełnosprawnością słuchu, lecz tu znacząca była bariera komunikacyjna, o czym pisałyśmy w rozdziale metodologicznym). Spędzanie czasu z rodziną, wyjazdy (w miarę możliwości), realizowanie hobby, czynności religijne, czy korzystanie z własnych zasobów, tj. patrzenie na świat z dystansem poprzez poczucie humoru – wszystkie te aktywności pozwalały badanym na **stworzenie enklaw bezpieczeństwa**, gdzie czuli, iż realizują *normalną* codzienność. Proces ten wydaje się bardzo ważny w procesie konstruktywnego przystosowania się do zmian codzienności.

Bibliografia

- Belzyt J.I. (2012), *Niepełnosprawność-Edukacja-Dorosłość. Studium przypadku osoby ociemniałej*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Belzyt J.I., Doroszuk J., Tersa K. (2021), *Życie z niepełnosprawnością w globalnym kryzysie. Rok pandemii COVID-19 w doświadczeniach osób z niepełnosprawnością sensoryczną i ich rodzin*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Błaszczak W. (2001), *Kryzys wywołany doświadczeniem realnego zagrożenia życia jako szansa rozwoju* [w:] K. Popiołek (red.), *Człowiek w sytuacjach zagrożenia: kryzysy, katastrofy, katalizmy*, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań.
- Boczkowska M. (2020), *Psychospołeczne konsekwencje pandemii koronawirusa (COVID-19) u dzieci i młodzieży – przegląd wybranych opracowań*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 37.
- Czerwińska K. (2015), *Utrata wzroku w kontekście realizacji zadań rozwojowych w okresie dorosłości*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 17.
- Dąbkowska M. (2020), *Psychospołeczne konsekwencje pandemii koronawirusa (COVID-19) u dzieci i młodzieży – przegląd wybranych opracowań*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 39.

- Doroszuk J. (2020), *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością podczas pandemii Covid-19 – matczyne rekonstrukcje, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 40.
- Glac W., Zdebska E. (2020), *Wsparcie osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w sytuacji pandemii* [w:] N.G. Piłkuła, M. Grewiński, E. Zdebska, W. Glac (red.), *Wyzwania dla polityki społecznej w kontekście pandemii koronawirusa*, Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN, Kraków.
- LaPorte D. (2014), *Desire Map*, Sounds True Inc, Louisville.
- Lazarus R.S. (2006), *Stress and emotions: a new synthesis*, Springer, New York.
- Szabała B. (2020), *Radzenie sobie w sytuacjach trudnych a samoocena osób słabowidzących, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 38.
- Szczepkowski J. (2016), *Teoretyczne podstawy PSR, Rozwiązania*, 1.
- Szczepkowski J. (2015), *Źródła Podejścia Skoncentrowanego na Rozwiązaniach – inspiracje i implikacje dla praktyki pomocowej, Rozwiązania*, 5.
- Świtek T. (2018), *Wykorzystanie podstaw teoretycznych PSR w różnych obszarach praktyki, Rozwiązania*, 3.
- Teusz G. (2002) *Koncepcje krytycznych wydarzeń życiowych na tle transakcyjnej teorii stresu R.S. Lazarusa, Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, 2(18).
- Twardowski A. (1991), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa.
- Walsh F. (2006), *A Family resilience: A framework for clinical practice*, Family Process, 42.
- Walsh F. (2016), *Strengthening family resilience (3rd ed.)*, Guilford Press, New York.

