

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

**NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ**

Nr 49

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

Agnieszka Woynarowska

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>	
Maciej Jabłoński	
Wojna przeciw słabym versus ucieczka od bezradności. Badanie w działaniu	
<i>War against the weak ones versus escape from helplessness. Action research</i>	9
Marcin Wlazło	
Pop-inkluzja – obrazy zróżnicowanego i włączającego społeczeństwa w najnowszych serialach dostępnych na platformach streamingowych	
<i>Pop inclusion – images of a diverse and inclusive society in the latest tv series available on streaming platforms</i>	24
Marek Klimek	
Prawa osób niepełnosprawnych w konstytucjach Polski XX wieku	
<i>Rights of persons with disabilities in the Constitutions of Poland of the 20th Century</i>	38
Anna Czyż, Monika Sobczak, Ewelina Niemczyk, Johannes Petrus Rossouw	
Edukacja inkluzyjna w przebiegu przemian demokratycznych w Republice Południowej Afryki	
<i>Inclusive education in the course of democratic transitions in the Republic South Africa</i>	52
Jolanta Rzeźnicka-Krupa, Sabina Pawlik	
Edukacja, różnorodność i aktywizm w perspektywie głosów matek uczniów z niepełnosprawnościami	
<i>Education, diversity and activism through the voices of mothers of students with disabilities</i>	69
Aneta Lew-Koralewicz	
Nietolerancja niepewności a problemy behawioralne osób z ASD – perspektywa matek	
<i>Intolerance of uncertainty and behavioral problems of individuals with ASD – a mothers' perspective</i>	91

Joanna Doroszuk, Beata Janicka

- Rodzic zgubiony w systemie – o życiu rodzica dziecka z niepełnosprawnością w perspektywie badania autoetnograficznego
A parent lost in the system – about the life of a parent of a child with a disability in the perspective of an autoethnographic study 107

Diana Aksamić, Barbara Marcinkowska, Jennifer Kurth

- The experiences of fathers of adults with profound intellectual disabilities. A qualitative study
Doświadczenia ojców osób dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Badanie jakościowe 125

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk

- Sytuacje trudne doświadczane przez rodziców dzieci wentylowanych mechanicznie w domu – wprowadzenie w problematykę
Difficult situations experienced by parents of children mechanically ventilated at home – introduction to the issue 142

Izabella Kucharczyk

- Strategie radzenia sobie ze stresem matek, posiadających małe dziecko z niepełnosprawnością wzroku
Stress coping strategies of mothers who have a young child with visual impairment . 157

Anna Czyż

- The Level of Stress and Coping Stress Strategies of Polish Students with Hearing Impairment
Poziom stresu oraz sposoby jego redukowana u młodych osób z uszkodzonym słuchem słuchu 171

Grażyna Penkowska, Weronika Wójcik

- Senior cyfrowo sprawny. O posługiwaniu się nowoczesnymi technologiami przez seniorów z niepełnosprawnością w ujęciu badań jakościowych
Digitally proficient senior. About the use of modern technologies by seniors with disabilities from the perspective of qualitative research 188

Aleksandra Prus

- Działalność Klubu Sportowego Inwalidów „START” w Szczecinie jako organizacji pozarządowej propagującej sport dorosłych osób z niepełnosprawnościami
Activities of the Disability Sports Club „START” in Szczecin as a non-governmental organization promoting sport for adults with disabilities 204

Małgorzata Bilewicz

- Sport (nie)dostępny dla wszystkich – blind football w teorii i doświadczeniach zawodników z niepełnosprawnością wzroku
Sport (in) accessible to everyone – blind football in theory and in practice based on players' with visual disability experiences 219

OD REDAKCJI

EDITOR'S NOTE

Oddajemy do Państwa rąk kolejny, 49 tom czasopisma „Niepełnosprawność”, który jest kompilacją wielu niezwykle ciekawych tekstów prezentujących wyniki zróżnicowanych projektów badawczych oraz teoretycznych conceptualizacji zjawiska niepełnosprawności. Pomimo ogromnej różnorodności podejmowanych, przez autorów poszczególnych tekstów, tematów wyróżnić można, w niniejszym numerze, pięć pól problemowych, wokół których toczy się naukowa debata.

Pierwsze trzy teksty lokują swoją problematykę w obszarze studiów o niepełnosprawności. Maciej Jabłoński ukazuje pejzaże wojny przeciw słabym, chorym i niepełnosprawnym oraz nakreśla zarówno historię działań dehumanizujących, jak i ich współczesne oblicza. Tekst Marcina Wlazłego kieruje czytelnika w zupełnie inne analityczne obszary, przybliżając zjawisko pop-inkluzji. Po tej bardzo ciekawej analizie świata włączającego przedstawionego/wykreowanego w seriach, Czytelnik może zanurzyć się w zaprezentowane przez Marka Klimka rozważania, szkicujące prawa osób z niepełnosprawnościami zawarte w polskich konstytucjach XX wieku.

Kolejne dwa teksty otwierają drugie pole problemowe niniejszego tomu. Prezentowane wątki oscylują wokół problematyki edukacji włączającej. Tekst Anny Czyż, Moniki Sobczak, Eweliny Niemczyk oraz Johannes Petrus Rossouw przybliża zagadnienie edukacji inkluzyjnej w Republice Południowej Afryki. Jolanta Rzeźnicka-Krupa i Sabina Pawlik przedstawiają rezultaty projektu badawczego dotyczącego edukacji i realizacji potrzeb edukacyjnych uczniów ze zróżnicowanymi możliwościami uczenia się.

Doświadczenia rodzin w sytuacji niepełnosprawności stanowią trzecie pole problemowe. W tej części numeru Czytelnik dostrzec może kolejną różnorodność pojmowanych analiz, które obejmują zarówno doświadczenia radzenia sobie z codziennością rodziców-matek i ojców, jak i ich zmagania z systemem wsparcia. Anna Lew-Koralewicz ukazuje doświadczenia matek dzieci w spektrum autyzmu, ich perspektywę związku nietolerancji niepewności z trudnościami behawioral-

nymi. O rodzicach zagubionych w systemie piszą Joanna Doroszuk oraz Beata Janicka. Doświadczenia radzenia sobie przez ojców z dorosłością swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną prezentują w swoim artykule Diana Aksamić, Barbara Marcinkowska i Jennifer Kurth. Z kolei Agnieszka Kamyk-Wawryszuk wprowadza w problematykę doświadczeń sytuacji rodziców dzieci wentylowanych mechanicznie w domu. O strategiach radzenia sobie ze stresem przez matki posiadające dziecko z niepełnosprawnością wzroku traktuje tekst Izabelli Kucharczyk.

Numer zamykają artykuły podejmujące eksplorowanie zagadnień indywidualnych doświadczeń osób z niepełnosprawnościami oraz sportu, bycia sportowcem z niepełnosprawnością. Anna Czyż prezentuje badania, których tematyka skupia się wokół stresu i radzenia sobie ze stresem przez uczniów z głębokim ubytkiem słuchu. Tematykę posługiwania się nowoczesnymi technologiami przez seniorów z niepełnosprawnościami podejmują Grażyna Penkowska i Weronika Wójcik. Aleksandra Prus przedstawia Czytelnikowi działalność Klubu Sportowego Inwalidów „Start” ze Szczecina, a Małgorzata Bilewicz odkrywa tajniki blind football’u, analizując zarówno teoretyczne założenia tej dyscypliny, jak i doświadczenia zawodników.

Oddając Państwu 49 tom czasopisma *Niepełnosprawność* mamy nadzieję, że zawarte w nim artykuły, podejmowane wątki badawcze i teoretyczne konceptualizacje analizowanej tematyki, będą cieszyć się dużym zainteresowaniem Czytelników oraz staną się inspiracją do dalszych naukowych dyskusji, działań empirycznych czy podejmowania nowych, teoretycznych rozważań.

Agnieszka Woynarowska
Redaktor naukowy tomu

Maciej Jabłoński

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy
ORCID: 0000-0001-9831-4750
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.01>

Wojna przeciw słabym versus ucieczka od bezradności. Badanie w działaniu

*Ten kto z bestiami walczy, powinien uważać,
żeby sam nie stał się jedną z nich*
Friedrich Nietzsche
„Poza dobrem i złem”

W tekście zostały przedstawione swoiste pejzaże wojny przeciw słabym, w tym wypadku przeciw chorym i niepełnosprawnym oraz działań dehumanizujących w historii i współczesnym świecie. Pojawiły się nurtujące pytania, czy potrafimy i chcemy budować świadomość tego, że gdy tak naprawdę wybuchą wojna, właśnie te grupy ludzi będą potrafiły radzić sobie w owej wręcz beznadziejnej sytuacji? Na końcu rysuje się koncepcja badania w działaniu, które jest w trakcie tzw. reanimacji, a dotyczy stworzenia możliwości zdobycia wiedzy, umiejętności i kompetencji do ochrony życia oraz zdrowia osób chorych i z niepełnosprawnościami poprzez opracowanie cyklu szkoleń, warsztatów.

Słowa kluczowe: dehumanizacja, wojna przeciw słabym, badanie w działaniu

War against the weak ones versus escape from helplessness. Action research

The text presents specific landscapes of the war against the weak ones, in this case against the sick and disabled people, as well as dehumanizing activities in history and the modern world. Bothering questions arose, are we able and do we want to build awareness that when war actually breaks out, these groups of people will be able to cope with this hopeless situation? Finally, there is the concept of action research, which is in the process of so-called preanimation and concerns the creation of opportunities to acquire knowledge, skills and competences to protect the life and health of sick and disabled people by developing a series of training sessions and workshops.

Key words: dehumanization, war against the weak, action research

Wprowadzenie

Jak pisze Magdalena Środa: *Obcość, to nie tylko rewers „naszości” – obcy to zagrożenie. Wykluczeni ze społeczności, dehumanizowani, odarci z praw obcy nie budzą litości, lecz strach. Mają różne twarze, najczęściej terrorysty, złodzieja, dziwaka czy monstrum, potwora, chorego psychicznie, niepełnosprawnego* (Środa 2020: 5). (podkr. MJ). Jest to ktoś, kogo Zygmunt Bauman określił jako posłańca złych wiadomości, czyli kogoś, kto przypomina nam o kruchości naszego stabilnego życia (zob. Bauman 2016: 22).

Obcości się boimy i dlatego staramy się ją zdehumanizować, odseparować się od niej, budując świat zamieszkały przez **naszych** w każdym kontekście od tego konkretnego człowieka po walkę idei. Udowadniając ciągle swoją wyższość rasy, klasy czy kasty. Wobec obcych zajmujemy postawę ogrodniczą: pozbywa się ich, jak chwastów albo przycinamy na nasz obraz i podobieństwo (zob. Środa 2020: 10).

Opozycja swój-obcy wydaje się jedną z ważniejszych płaszczyzn rozważania stosunków między jednostkami i grupami ludzkimi. Jest niejasnością. (...) Pojmowanie ludzi w tych kategoriach pozwala zrozumieć rdzeń antagonizmów, nienawiści, jak również fascynacji i zachwyty w stosunkach między grupami etnicznymi, rasowymi lub wyznaniowymi (Nowicka 1996: 23). Jak czytamy dalej u Ewy Nowickiej: *Obcość, choć jest niezbywalną opozycją swojskości i musi istnieć w każdym społeczeństwie, nie może rozwijać się ponad pewną miarę; zbyt intensywny jej rozwój jest groźny zarówno dla rozwoju jednostek, jak i ludzkich zbiorowości* (1996: 26). Obcy/inny jakby chcieli udowodnić, że do czegoś są nam potrzebne, jakby chcieli powiedzieć, że bez nich nie określimy naszej własnej natury i nie zrozumiemy świata, który chcemy uporządkować i rozjaśnić. W tym momencie pojawiają się pytania: Co naprawdę zostaje nam udostępnione w takim doświadczeniu? Na czym polega rozumienie emocji, które chcą sięgać w przeszłość i przekraczać/wychodzić z granic komfortu swojskości? Czy w próbach zrozumienia Innych zawsze wracamy do siebie niezmienni, czy też jakąś część Innych wnosimy do naszego świata, stwarzając go lepszym?

W artykule 38 Prawo do ochrony życia Konstytucji RP czytamy: „Rzeczpospolita Polska zapewnia każdemu człowiekowi prawną ochronę życia”. Ważne jest, aby wiedza o prawie gwarantowanym, chociażby w ustawie zasadniczej, była przestrzegana a nie relatywizowana. Należy to tak rozumieć, że właśnie prawo do ochrony życia jest jedną z najważniejszych gwarancji konstytucyjnych, które w sposób naturalny warunkuje istnienie wszystkich dalszych wolności i praw. Życie ludzkie jest wartością konstytucyjną, państwo w sposób bezpośredni powołane zostaje do jego ochrony.

Jednak dehumanizując odbieramy innym walkę o prawo do życia i w relacjach międzygrupowych często dochodzi do sytuacji, które trudno wyjaśnić, od-

wołując się jedynie do zjawiska gorszego oceniania „innych” „obcych”. I ten podział świata na „swoich” i „obcych” może prowadzić do bardziej fundamentalnych zmian w percepcji tych drugich. Odmawia się im podstawowych uprawnień i sprawiedliwego traktowania z poszanowaniem osobistej godności i indywidualności, co może uzasadniać, a nawet nasilać negatywne działania względem nich. Człowieczeństwo „obcych” zdaje się tracić na znaczeniu. Przystają oni być uznawani za pełnowartościowe istoty ludzkie – są dehumanizowani, zderzając się często ze złem w imię wyższego dobra.

Michaela Coel, jako Kate Ashby – główna bohaterka serialu „Black Earth Rising” – która przeżyła wojnę w Rwandzie i została adoptowana przez obrończynie praw człowieka, jako prawniczka śledcza zajmuje się przestępstwami wojennymi. W odcinku 5. *Oczy diabła* przemówiła do młodzieży następującymi słowami:

„Mama chciała dla mnie dwóch rzeczy. Żebym pokonała zło, które mnie spotkało. I żeby to zło widziało, że staję się silniejsza, niż myślało. Gdy trafiłam tu jako studentka do działania popychał mnie nie głód wiedzy, nie zemsta, nie gniew, nie wdzięczność za otrzymaną pomoc. Kierował mną jedynie strach. Strach, że to przed czym uciekam, dopadnie mnie i pożre, gdy tylko stanę w miejscu. Więc tego nie robiłam. Parłam na przód. Wyżej, szybciej, dalej. Aż dwa lata temu gwałtownie się zatrzymałam. Sama. Zdałam sobie wtedy sprawę, że nieważne jest jak daleko ucieknę, ani kto mi w tym pomoże. Nigdy nie zdystansuję się od tego, co mnie ściga. Nigdy. Bo jeśli kiedyś dotknęło cię zło, to już cię nie opuści. Wchodzi w głąb ciebie, siedzi tam, rośnie aż do momentu, w którym odkrywasz, że to przed czym uciekasz, już tam jest w samym sercu. I nie możesz nic zrobić, by to pokonać”.

W części pierwszej artykułu przedstawiam konsekwencje wojny prowadzonej przeciw słabym, w tym wypadku osób chorych i niepełnosprawnych w okresie II wojny światowej, jak i konsekwencje myśli oraz działań dehumanizujących we współczesnym świecie. Następnie pytając, czy potrafimy i chcemy budować świadomość tego, że gdy tak naprawdę wybucha wojna – a nie bierze się znikąd – osoby chore i niepełnosprawne będą potrafiły radzić sobie, chociażby w czasie ewakuacji, zaopiekowaniu się sobą, kiedy ktoś z ich współpacjentów/współtowarzyszy będzie potrzebował opieki, kiedy – jak pokazuje to historia – bardzo często zostają zostawione same sobie, a my¹ uciekamy przed wojną ze swoimi najbliższymi. I na koniec przedstawię koncepcję badania w działaniu, które jest w trakcie tzw. reanimacji, a dotyczy stworzenia możliwości zdobycia wiedzy, umiejętności i kompetencji do ochrony życia oraz zdrowia dla osób chorych i z niepełnosprawnościami. Ważne jest również – w tej części artykułu – ukazanie braku jakiejkolwiek reakcji ze strony m.in. Pełnomocnika Rządu ds. Osób z Nie-

¹ My jako zaimek rzeczowy, ale przede wszystkim jako zaimek „tożsamościowy” – traktuję w tym tekście jako tą część społeczeństwa, którą określa się jako w miarę zdrową, sprawną niebędącą, a może bardziej nieidentyfikującą się po tej stronie chorych niepełnosprawnych.

pełnosprawnościami², który jako rządowa instytucja mógłby wskazać mocne i słabe strony mojego projektu.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak i z zaburzeniami psychicznymi są grupą, która w razie zagrożenia może mieć problemy z zapewnieniem sobie bezpieczeństwa. Owa grupa powinna umieć podejmować kilka kroków, aby zwiększyć swoje szanse z sytuacji kryzysowej. Dlatego zostaną opracowane cykle szkoleń, warsztatów (tj. z pierwszej pomocy, ewakuacji, jak i elementów *survivalu*, m.in. rozpalania ogniska w lesie, orientacji w terenie, znalezienia żywności³) realizowanych przy udziale Wojsk Obrony Terytorialnej (dalej: WOT)⁴.

Dla mnie osobiście jest to ważne, ponieważ w trakcie uczestniczenia w próbie organizacji pomocy dla Ukraińców okazało się, że właśnie z pomocą dla chorych, starszych, niepełnosprawnych mamy największy problem, wręcz nie posiadamy odpowiednich umiejętności, kompetencji i wiedzy, aby nieść pomoc, a tym bardziej, żeby oni sami poradzieli sobie choćby w najmniejszym zakresie, w sytuacjach kryzysowych. I to właśnie te grupy są najbardziej bezradne w obliczu wojny. Gdzie w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w art. 10 czytamy: „Prawo do życia Państwa Strony potwierdzają, że każda istota ludzka ma przyrodzone prawo do życia i podejmą wszelkie niezbędne środki w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym skutecznego korzystania z tego prawa, na zasadzie równości z innymi osobami”. Następny art. 11 mówi nam, że: „Sytuacje zagrożenia i sytuacje wymagające pomocy humanitarnej Państwa Strony podejmą, zgodnie ze swoimi zobowiązaniami wynikającymi z prawa międzynarodowego, w tym międzynarodowego prawa humanitarnego oraz międzynarodowego prawa praw

² Zwróciłem się z prośbą do Pełnomocnika Rządu ds. Osób z Niepełnosprawnościami o ustosunkowanie się do mojego projektu. Pierwszy mail został wysłany w lipcu 2023 r., a ostatni 4 stycznia 2024 r. Brak jakiegokolwiek odpowiedzi !!! Chociaż na stronie internetowej czytamy: „Polityka powinna być od załatwiania spraw ludzi. Jej zadaniem jest sprawić, aby takie grupy społeczne, jak osoby z niepełnosprawnościami czuły się ważne i zaopiekowane” – to dewiza Łukasza Krasonia, nowo powołanego Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (dodano 28.01.2024 r.).

³ M. Jabłoński (2024), *Przewodnik przetrwania dla osób z niepełnosprawnościami i zaburzeniami psychicznymi* (książka w opracowaniu). Jedną z części są konkretne szkolenia/ćwiczenia, np. Przygotowanie karty bezpieczeństwa: Przygotuj i noś przy sobie kartę bezpieczeństwa. Będzie to źródło informacji o Tobie, gdy będziesz nieprzytomny lub niezdolny do komunikacji. W karcie bezpieczeństwa umieść informacje o lekach, które przyjmujesz, grupie krwi, alergiach i innych ważnych kwestiach dotyczących Twojego zdrowia. Umieść tam również dane kontaktowe do Twojego lekarza i osobistej sieci wsparcia (kogoś bliskiego, nauczyciela, przyjaciela itp.).

⁴ Uważam, że WOT są jedną z najbardziej odpowiednich grup, do których jest adresowany projekt. Ponieważ wśród zadań stawianych przed żołnierzami obrony terytorialnej znajdują się m.in.: Utrzymanie powszechnej gotowości do obrony Rzeczypospolitej Polskiej. Ochrona ludności przed skutkami klęsk żywiołowych, likwidacja ich skutków, ochrona mienia, akcje poszukiwawcze oraz ratowanie lub ochrona zdrowia i życia ludzkiego, a także udział w realizacji zadań z zakresu zarządzania kryzysowego. Współpraca z elementami systemu obronnego państwa, w tym szczególnie z wojewodami i organami samorządu terytorialnego. Kształtowanie w społeczeństwie postaw i wartości patriotyczno-obywatelskich, <https://www.gov.pl/web/obrona-narodowa/zadania-wot> (dostęp: 6.08.2022).

człowieka, wszelkie niezbędne środki w celu zapewnienia ochrony i bezpieczeństwa osób niepełnosprawnych w sytuacjach zagrożenia, w tym w trakcie konfliktu zbrojnego, w sytuacjach wymagających pomocy humanitarnej i w przypadku klęsk żywiołowych” (Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych 2006). Moje badanie będzie/jest swoistą formą wdrażania owych artykułów konwencji w obecną rzeczywistość osób z niepełnosprawnościami i zaburzeniami.

1. Dehumanizacja słabych jako jedno z oblicz wojny⁵

Konrad Rejman w swojej książce pisze: „Wojna, jako pewien fenomen kultury, jest stale obecna w rzeczywistości. Uobecnia się w rozlicznych artefaktach, wytworach kultury i symbolach, które nieodmiennie nas fascynują. Wojna jako kontekst ukazania ludzkich dramatów i dylematów (...). Destrukcyjność wojny daje początek temu, co nowe. Nowe, które porusza, dotyka, przeraża. Nowe, przez które wojna staje się nieusuwalna z ludzkiego życia, stanowiąc trwały punkt odniesienia, przejawiając się w napięciu pomiędzy aktywnością a biernością” (Rejman 2021: 27).

Należy pamiętać, że wojny są nieodłącznym elementem dziejów ludzkości i jej rozwoju. Przez wieki zmieniały się jednak sposoby prowadzenia wojen i poglądy na ich funkcję oraz zadania armii. „Od współczesnego żołnierza oczekuje się sprawnego i rozumnego udziału w tzw. wojnach XXI w. W działaniu tym ważne są umiejętności, które pozwalają urzeczywistniać idee szanowania życia swojego i innych, na ile jest to tylko możliwe. W rozumnym radzeniu sobie w urzeczywistnianiu bezpieczeństwa zabijanie, niszczenie i burzenie oraz pozbawianie życia nie jest jedyną predyspozycją wojowników przyszłości” (Świniarski, Marcinkowski 2019: 13).

Istnieje dychotomia w rozróżnianiu wojen na sprawiedliwe, słuszne i etycznie uzasadnione albo konieczne i związane z obroną konieczną, z drugiej zaś strony na niesprawiedliwe, niesłuszne i etycznie nieuzasadnione oraz niekonieczne i często związane z ludobójczo-barbarzyńską agresją. Chociaż zabójstwa, a nawet barbarzyńskie mordy w pierwszych – stara się jakoś etycznie usprawiedliwiać, racjo-

⁵ Wojnę rozumiem bardziej w nowszym ujęciu, czyli nieznanym wojny za zjawisko czysto militarne, lecz totalne, łączące w sobie politykę wewnętrzną i zagraniczną, gospodarkę i działania wojenne. Na pojęcie wojny składają się zgodnie z nimi zjawiska społeczne, historyczne i klasowe, polegające na regulowaniu sporów i realizowaniu celów politycznych przez zastosowanie przemocy. Wojna to działania zbrojne w rozumieniu operacji wojskowych, ale także stan prawny, w którym uznaje się istnienie wojny. W tym kontekście należy wojnę rozumieć jako konflikt z użyciem broni między państwami, blokami państw, narodami czy klasami społecznymi, <https://pl.wikipedia.org/wiki/Wojna> (dostęp: 6.08.2022).

nalizować i humanizować oraz legalizować⁶, drugie zaś – przeciwnie – etycznie potępiać i delegalizować.

Tym samym immanentne wojnom militarnym akty zadawania śmierci są dla jednych dobre i etycznie uzasadnione, wyzwalające podziw i heroiczne postawy, bo służące dobru wspólnemu i życiu, dla drugich zaś śmierć, a szczególnie morderstwa są złe i etycznie nieuzasadnione, wyzwalające potępienie i barbarzyńskie postawy okrucieństwa niegodnego człowieka jako człowieka, bo powodują zło. Nie jesteśmy w stanie wyjść z „cywilizacji zabijania”, chociaż stwierdza on, łagodząc jej negatywną skrajność, że możemy wyjść z „cywilizacji nadzabijania”, tzn. z cywilizacji, w której ludzie nadużywają metody zabijania jako najłatwiejszej i najprostszej w rozwiązywaniu problemów (zob. Hempoliński 1999: 51–67).

Każda jednak wojna dehumanizuje obcego, innego, którym bardzo często jest to osoba chora i z niepełnosprawnościami⁷.

1.1. Dehumanizacja

Dehumanizacja (od łac. *humanus*, ludzki), inaczej odczłowieczenie (Encyklopedia PWN [online] (dostęp 2022-08-07) to proces zanegowania człowieczeństwa drugiej osoby, czyli zmiany stosunków interpersonalnych, w wyniku którego zaczyna się postrzegać drugiego człowieka jako zwierzę (por. Starego 2013: 221–242) lub przedmiot pozbawiony jakichkolwiek uczuć, afektów i emocji. Praktyczna definicja określa to zjawisko jako postrzeganie i traktowanie innych ludzi, tak jakby nie posiadali oni zdolności umysłowych, którymi dysponujemy jako istoty ludzkie. W takim ujęciu każdy czyn lub myśl, które traktują kogoś jako mniej niż człowieka, jest aktem odczłowieczenia.

Proces dehumanizacji pełni funkcję mechanizmu obronnego; chroni jednostkę przed pobudzeniem emocjonalnym, które mogłoby być przykre, przytłaczające, odbierające jej siły lub mogłoby zakłócać realizowane w danej chwili zadanie. Nawet prawidłowo rozwinięci moralnie ludzie, nastawieni idealistycznie i humanitarnie, mogą stać się zdolni do różnych antyspołecznych zachowań w warunkach, w których przestają spostrzegać innych ludzi jako osoby mające takie same

⁶ Zob: Chociażby zrzucenie bomb atomowych na Hiroszimę i Nagasaki. Czy ten czyn nie ma znamiona ludobójstwa? Moim zdaniem tak. Jednak kto sądzi zwycięzców! (sic!) Na blogu socjoblogera czytamy: Wczoraj (6.08.2022 r.) przypadała rocznica ataku USA na Hiroszimę. Ale próżno by oczekiwać, że któraś ze stacji telewizyjnych przypomni te fakty. Bodaj tylko Polsat w porannych wiadomościach wspomniał, że 6 sierpnia 1945 r. „zrzucono bombę atomową na Hiroszimę” i że trzy dni później taka sama bomba „spadła” na Nagasaki. Ani słowa o tym, kto dopuścił się takiej zbrodni, kto te bomby zrzucił. O! była wojna i bomby spadały z nieba. Na tle wciąż toczzonej batalii o to, by mówiąc o zbrodniach nazistowskich dodawać, że to byli Niemcy, tak daleko posunięta dyskrecja wobec zbrodni amerykańskich jest co najmniej niewłaściwa, <https://socjobloger.wordpress.com/2022/08/07/hiroszima-i-nagasaki/> (dostęp: 8.08.2022).

⁷ W polskiej rzeczywistości politycznej odczłowieczanie jest częstym atrybutem patodebaty.

myśli, uczucia, pragnienia i cele, co oni sami. Dehumanizacja prowadzi często do negatywnych zachowań, pozwala bowiem traktować ludzi przedmiotowo, gorzej, jako podludzi. Umożliwia uzasadnienie wrogości, okrucieństwa, poniżania, przemocy, dyskryminowania i stereotypizacji (Czarnecki 2011).

Masowe mordy i rzezie, wyrafinowane techniki zabijania ludzi, odrażające akty terroryzmu to rzeczywistość I dekady XXI wieku. Współcześnie potrzebujemy poważnej politycznej debaty o sytuacji na świecie. W tym kontekście warto zadać pytanie, czy edukacja podoła owemu zadaniu i nie ulegnie ignorancji powierzchowności, trywializując powagę wojny. Gdzie nawet najmniej zorientowany człowiek widzi, że z tego zmasowanego naporu zła, perwersji, patologii nasuwają się przeciętnemu człowiekowi zasadnicze dylematy: Dla kogo jest ta cywilizacja? Czym jest człowieczeństwo? Dlaczego zwycięstwo demokracji i wolności nie poszerza zakresu „dobra”, spokoju, stabilizacji? Czy stać nas na taką debatę z naszym młodszym pokoleniem? Grupami wykluczonymi?

Przykładem dehumanizacji jest projekt tzw. Akcja „T4”, który po krótko przedstawiam poniżej.

1.2. Wojna przeciw słabym na przykładzie Akcji „T4”⁸

Pod koniec października 1939 r. Hitler podpisał z datą wsteczną 1 września 1939 r. pismo sankcjonujące zagładę chorych: „Kierownik Kancelarii Rzeszy Philipp Bouhler i dr n. med. Karl Brandt otrzymują jako odpowiedzialni polecenie takiego rozszerzenia uprawnień imiennie wyznaczonych lekarzy, aby nieuleczalnie – po ludzku sądząc – chorym, przy krytycznej ocenie stanu ich choroby, można było zapewnić łaskawą śmierć” (Jaroszewski 1999: 10–12).

Z centrali akcji „T4” rozsyłano do dyrektorów zakładów psychiatrycznych kwestionariusze, które miały dostarczyć informacji urzędnikom o pacjentach. Wypełnione kwestionariusze wracały do centrali, następnie specjalna trzyosobowa komisja lekarska opracowywała je, kierując się zasadami m.in.: w pierwszej kolejności za osoby niegodne życia uznano chorych niezdolnych do pracy, przebywających w zakładzie dłużej niż pięć lat, przestępców oraz osoby narodowości innej niż niemiecka. Na koniec dokument trafiał do profesora psychiatrii, który dopełniał formalności, podpisując go. Tak przygotowany kwestionariusz dawał prawo do przewiezienia chorego do jednego z ośrodków zagłady (Nasierowski 2008: 55).

Nie wszyscy chorzy spełniający wymagania wyznaczone przez funkcjonariuszy akcji „T4” zostali zabici. Dyrektorzy zakładów psychiatrycznych otrzymali

⁸ Pod adresem Tiergartenstrasse 4 mieściła się Państwowa Grupa Robocza Szpitali Psychiatrycznych i Zakładów Opieki. Stąd nazwa projektu eksterminacji „T4”.

prawo do wyłączenia z akcji „T4” do 25% pacjentów. Korzystanie z tego przywileju nie było obwarowane żadnymi przepisami. (...) W ten sposób dyrektorzy zakładów psychiatrycznych stali się panami życia i śmierci swych podopiecznych (Nasierowski 2008: 56).

Już we wrześniu i październiku 1939 r. Niemcy zaczęli mordować pacjentów szpitali psychiatrycznych na ziemiach polskich włączonych do III Rzeszy. Postępowali według ustalonego planu. Pierwszym krokiem było przejęcie kierownictwa szpitala przez niemieckiego dyrektora, kierownika administracji i nadpielęgniarsza. Nowy dyrektor zwalniał część polskiego personelu i natychmiast wydawał zarządzenie zabraniające, pod karą śmierci, wypisywania pacjentów ze szpitala i nakazywał sporządzenie list chorych z podziałem na trzy kategorie pod względem ciężkości choroby. (...) Następnym krokiem było zabijanie chorych. Akcję przeprowadzano skrycie, starając się zatrzeć ślady zbrodni (Nasierowski 2008: 60).

Okupanci mieli świadomość, że nie wszystkie osoby z zaburzeniami psychicznymi znajdują się w szpitalach lub ośrodkach opiekuńczych. Mając w planie wymordowanie jak największej liczby chorych, stosowali dwa rodzaje forteli, za pomocą których starali się wywabić ich z domu. Pierwszy wpisany był w prowadzoną przez nich na terenach okupowanych politykę terroru. Niemieckie władze lokalne wydawały zarządzenie nakazujące pod groźbą kary rodzinom lub opiekunom chorych dostarczenie ich w ściśle określonym terminie na wyznaczone miejsce. Z reguły opiekunowie, nie będąc świadomi rzeczywistych zamiarów Niemców, wypełniali to polecenie. Poza tym próbowano „podejść rodziny” od drugiej strony. Rozgłaszano na danym terenie informację o zamiarze leczenia i opieki nad chorymi, wyznaczając termin i miejsce zbiórki. W rzeczywistości była to pułapka zastawiona na chorych, gdyż zamiast obiecanej pomocy czekała ich śmierć (Nasierowski 2008: 62).

Zagłada chorych psychicznie, uważanych przez niemieckich decydentów za „zwierzęta w ludzkiej postaci”, dała początek nazistowskiemu ludobójstwu. Dopiero później Hitler zaczął używać podobnych określeń w stosunku do Żydów, nazywając się Robertem Kochem polityki i chwając się, że odkrył, iż Żydzi są wirusami, które niszczą społeczeństwo i, żeby było ono zdrowe, trzeba ich wyeliminować (Nasierowski 2008: 15).

Jedną z rzeczy, które możemy zrobić, to stworzenie możliwości osobom z zaburzeniami i niepełnosprawnościami na zdobycie takich kompetencji, umiejętności i wiedzy, które pozwolą im na budowanie samodzielności, czyli bycia dzielnym w swoim życiu mimo zaburzenia czy niepełnosprawności. I ich życie określane m.in. przez III Rzeszę jako „niewarte życia” ma więcej życia niż się oprawcom zdaje.

2. Metodologia

Zgadzam się z Marią Czerepaniak-Walczak, że: *każde badanie o tyle ma sens, o ile może przyczynić się do polepszenia istniejących stanów rzeczy i zjawisk, w tym także warunków życia ludzi i funkcjonowania ekosystemów, a co najmniej – do ograniczenia oddziaływania czynników opresji i ograniczeń. Oznacza to, że komuś musi służyć, musi mieć wartość instrumentalną, a nie autoteliczną* (Czerepaniak-Walczak 2020: 76.)

Jak pisze dalej M. Czerepaniak-Walczak: *szczególnym przykładem badań realnego świata jest badanie w działaniu, które w swej istocie zorientowane jest na wywołanie zmiany w istniejącym porządku, w stanach rzeczy i zjawisk już w procesie realizacji projektu badawczego. Ulepszanie i zaangażowanie w procesie poznawania są centralnymi wyróżnikami badania w działaniu* (Czerepaniak-Walczak 2020: 75). *Obejmuje ono bowiem zaangażowanie w doskonalenie wybranego obszaru praktyki, zwiększanie rozumienia istoty praktyki przez jej realizatorów oraz poprawę sytuacji, warunków, w których odbywa się praktyka* (Robson 2011: 188).

Action research jest formą badania opartego na autorefleksji podjętego przez uczestników społecznej sytuacji w celu wzmocnienia racjonalności i usprawiedliwienia ich działań oraz poprawienia zrozumienia tych czynności oraz sytuacji, w których są podejmowane (Carr i Kemmis 1986: 162). Proces ten polega na systematycznym zbieraniu danych pochodzących z codziennej praktyki i analizie ich w celu podjęcia decyzji co do przyszłego kształtu tejże praktyki. Proces ten określam terminem action research (Wallace 1998: 4). Czyli możemy uznać, że:

- 1) Action research ma charakter badania związanego z kontekstem, podjętego na małą skalę i bada problemy w obrębie konkretnej sytuacji.
- 2) Ma formę ewaluacji i refleksji, ponieważ jej celem jest spowodowanie zmiany i wprowadzenie ulepszeń w praktyce.
- 3) Ma formę uczestniczącą, ponieważ umożliwia zbiorowe badania przeprowadzane na zasadach współpracy zespołów, praktyków (dydaktyków) i badaczy.
- 4) Zmiany w praktyce oparte są na zbieraniu informacji lub danych, które nadają tym zmianom impetu.

Badania w działaniu były dla Kurta Lewina (uznawany jako jeden z pierwszych twórców metody AR) metodą zarówno rozwiązywania praktycznych problemów organizacyjnych, jak i umożliwiały poszukiwanie ogólnych praw rządzących życiem społecznym. Jest to możliwe dzięki cyklom planowania, działania i poszukiwania danych na temat rezultatów tego działania.

Podstawowy model badań w działaniu Lewina (1948, 1951, 2012, 2018) zakłada następujące fazy:

- Zbieranie i analiza faktów dotyczących zidentyfikowanego problemu
- Planowanie sposobów rozwiązania problemu

- Działanie polegające na wdrożeniu zmiany
- Obserwacja i analiza skutków wprowadzenia zmiany
- Refleksja nad skutecznością rozwiązania problemu i ponowne działanie.

2.1. Badanie w działaniu. Wojna przeciw słabym versus słabi przeciw wojnie

Impulsem do badań w działaniu staje się przeważnie zidentyfikowanie sytuacji kryzysowej w konkretnym organizmie społecznym (instytucji, środowisku, grupie etc.) oraz krytyczno-pedagogiczna intencja wsparcia jego pożądanej transformacji prohumanistycznej w wymiarze proosobowym, emancypacyjnym, modernizacyjnym, prodemokratycznym (por. Kubinowski 2013: 171). Tak samo było/jest z tytularnym badaniem w działaniu opierającym się na modelu Lewina, gdzie tworzenie programu wymagało uwzględnienia indywidualnych potrzeb, umiejętności i ograniczeń danej grupy, wychodząc od indywidualnych umiejętności oraz ograniczeń, przez konkretny trening/warsztaty danych umiejętności i kończąc na ewaluacji.

Zbieranie i analiza faktów dotyczących zidentyfikowanego problemu

Od momentu, czyli od 24 lutego 2022 r. kiedy Rosja zaatakowała Ukrainę – obserwując doniesienia medialne – zauważyłem, jak czasami w mało profesjonalny sposób służby ratunkowe, straż pożarna ewakuują osoby starsze, chore, z niepełnosprawnościami. Byłem przerażony tymi obrazami. Czy u nas w kraju osoby najsłabsze, czyli z niepełnosprawnościami i różnymi zaburzeniami, chorobami, są w jakikolwiek sposób przygotowywane/szkolone na sytuacje wyżej wymienione oraz inne sytuacje wywołujące różnego rodzaju kryzysy, konflikty itp.? W momencie kiedy 7 października 2023 r. doszło do eskalacji konfliktu zbrojnego izraelsko-palestyńskiego, utwierdziłem się w zasadności pytania.

Po wybuchu wojny na Ukrainie podjąłem się próby odpowiedzi na powyższe pytanie. Okazało się, że nie do końca posiadamy system szkoleń dla osób z niepełnosprawnościami w tym zakresie. Chociaż – jak przekonywano mnie w trakcie rozmów – jest potrzeba na takie działania, tylko brakuje wykwalifikowanych osób, którzy na opracowanie takiego systemu szkoleń mają pomysł, możliwości i chęci, jak również muszą posiadać odpowiednie umiejętności, kompetencje, wiedzę, aby szkolić i zajmować się w razie konieczności wspieraniem osób chorych i z niepełnosprawnościami.

A będzie to możliwe, jeżeli m.in. nauczymy, wyposażymy w kompetencje społeczne, wiedzę i umiejętności z zakresu zarządzania kryzysowego i radzenia sobie z zaistniałymi kryzysami/konfliktami osoby z zaburzeniami psychicznymi i z niepełnosprawnościami na tyle, na ile tylko zdołamy. To może wojna jako

jeden z najgorszych kryzysów międzyludzkich w swoim nieobliczalnym ludzkim obliczu nie będzie tak okrutna względem bezbronnych, bo już nie będą tacy bezbronni? Nie wiem, ale podejmę/podejmuję się nadal owej próby. Wiem, że nawet samo danie szansy, możliwości opisywanej grupie ma sens. Przekonałem się o tym w trakcie wcześniejszego badania w działaniu, które realizowałem z grupą mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną (Jabłoński 2018.).

Celem badania w działaniu jest krytyczna analiza formalnych dokumentów instytucji, takich jak szkoły specjalne, WTZ, DPS, szpitale psychiatryczne, środowiskowe domy samopomocy pod kątem kompetencji społecznych i obywatelskich istotnych w sytuacji kryzysów społeczno-gospodarczo-politycznych (np. covid-19), jak i samej wojny.

Drugim celem jest opracowanie i wdrożenie, po pierwsze, programu szkoleniowego właśnie z zakresu szeroko rozumianych sytuacji kryzysowych dla osób z zaburzeniami psychicznymi, z niepełnosprawnością intelektualną oraz kadry nauczycielskie/terapeutycznej/administracyjnej. Po drugie, opracowanie programu szkoleniowego dla specjalistów (żołnierzy, ratowników, strażaków) z zakresu szeroko rozumianej pedagogiki specjalnej i psychologii⁹.

Aby cel ten mógł być realizowany potrzebne/konieczne jest stworzenie zespołu badawczo-wdrożeniowego do realizacji powyższych celów¹⁰. Zadałem więc sobie pytanie, która z grup jest najbardziej odpowiednią do szkolenia osób z zaburzeniami psychicznymi i z niepełnosprawnościami w zakresie przygotowania ich, chociażby w minimalny sposób do poradzenia sobie w różnych sytuacjach kryzysowych?, tzn. od konfliktów (agresji, przemocy) wewnątrz grupy, aż do sytuacji ekstremalnych, czyli ataku terrorystycznego, jak i kompetencji koniecznych w trakcie wojny. Podjąłem się więc poszukiwań. Okazało się, że nie istnieje kompleksowy system szkoleń w tym zakresie. Po analizie głównych zadań każdej z grup, czyli straż pożarna, ratownictwo medyczne, wojsko, uznałem jako najbardziej odpowiednią grupę wojsko, w tym WOT. To ta formacja posiada odpowiednie umiejętności, kompetencje, wiedzę, aby szkolić i zajmować się w razie konieczności wspieraniem współobywateli. Oprócz umiejętności, wiedzy i kompetencji w zakresie chociażby pierwszej pomocy, WOT posiadają ogromne doświadczenie w zakresie m.in. survivalu, taktyki, terenoznawstwa. Jednak nie po-

⁹ Na dzień dzisiejszy w ramach programu są opracowane efekty kształcenia dla wszystkich grup i narzędzie do diagnozy kompetencji społecznych w sytuacjach kryzysowych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz zaburzeniami psychicznymi, jak i szczegółowy program szkoleniowy dla każdej z tych grup. Szczegółowy opis całego programu znajdzie się w oddzielnym opracowaniu.

¹⁰ Jako badaczowi/terapeucie z prawie trzydziestoletnim stażem mam świadomość braku kompetencji/umiejętności/wiedzy w zakresie zarządzania kryzysowego, jak i identyfikacji odpowiednich/koniecznych kompetencji do szkolenia osób z niepełnosprawnościami oraz wdrażania go codzienne w życie.

siadają odpowiedniej wiedzy z zakresu szeroko rozumianej pedagogiki specjalnej, psychologii itp.

Żeby badanie w działaniu miało sens, należy wejść w środowisko jako badacz, a zarazem uczestnik. Postanowiłem wstąpić do WOT, gdzie przeszedłem wszystkie wymagane testy wiedzy, testy psychologiczne i 16-dniowe szkolenie. Dzięki temu przekonałem się, że obrona droga, jak i grupa, która mogłaby być i jest najbardziej odpowiednia do tego typu działania, jest właściwa. Utwierdziłem się, że nadal jest tak, że osoby z zaburzeniami psychicznymi i z niepełnosprawnościami są ciągle zależni czy wręcz uzależniani od sprawnych, zdrowych, którzy jednak w czasie wojny (i w jakimś sensie jest to usprawiedliwione) ratują nie ich, tylko swoją najbliższą rodzinę. Z samej historii znamy niewiele przykładów, gdy któryś z opiekunów został przy swoich podopiecznych. Jednym z nich jest chociażby Janusz Korczak. Raczej dzieje się tak jak ukazuje to w swoich pracach chociażby Nasierowski (2008), o czym napisałem w rozdziale pierwszym niniejszego tekstu.

Planowanie sposobów rozwiązania problemu

W projekcie założono dwa efekty. Pierwszym będzie opracowanie narzędzi badawczych do obszaru, który dotąd nie był przedmiotem empirycznych eksploracji. Drugim jest wypracowanie/opracowanie, jak i realizacja/wdrożenie przy ścisłej współpracy np. z wojskiem lub innymi podmiotami posiadającymi odpowiednie kompetencje i UKW programu szkoleniowego dla osób chorych i niepełnosprawnych odnośnie do kluczowych kompetencji, umiejętności i wiedzy przydatnych czy wręcz koniecznych w sytuacji kryzysu, czy nawet wojny i programu szkoleniowego dla służb specjalistycznych z zakresu pedagogiki specjalnej i psychologii.

Jednak dwa podmioty, którym przedstawiłem swój projekt z prośbą o merytoryczne wsparcie, czyli: Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób z Niepełnosprawnościami, Wojsko Obrony Terytorialnej mimo deklaracji i informacji zwrotnej, że ów obszar działań jest niezwykle ważny, od wielu miesięcy zostają tylko z deklaracjami lub z permanentnym milczeniem mimo wysłania oficjalnego pisma. Sama jednak deklaracyjność nic nie zmieni. Pozostało mi na ten czas czekanie i szukanie podmiotów, które będą chciały podjąć się niełatwego działania i pojęcia się próby zmian.

Na dzień dzisiejszy stoję w działaniowym „rozkroku”, tzn. WOT w ostateczności nie podjął się tematu. Rozmowy i prośbę odniesienia się do projektu czyniłem od września 2022 r. Również Pełnomocnik Rządu ds. Osób z Niepełnosprawnościami od ponad czterech miesięcy (pierwszy mail wysłany w lipcu 2023 r.) nie ustosunkował się do mojego pomysłu w jakikolwiek sposób, więc kolejne kroki, czyli: 2.2.3. Działanie polegające na wdrożeniu zmiany; 2.2.4. Obserwacja i analiza

skutków wprowadzenia zmiany; 2.2.5. Refleksja nad skutecznością rozwiązania problemu i ponowne działanie, niestety nie są jeszcze wdrażane. Rozumiem, że może w tej sytuacji powstać pytanie, dlaczego autor ukazuje coś co nie jest jeszcze realizowane w terminie badawczym?

Jedną z odpowiedzi jest konieczność pokazania drogi czy wręcz „bezdroży” decyzyjnych podmiotów mogących wspierać i znających się na problematyce danego projektu. Na dzień dzisiejszy obnaża opór przed zmianą myślenia o osobach z niepełnosprawnościami i chyba jednak nie wyciągnęliśmy nauki z lekcji historii II wojny światowej.

Podsumowanie

Wybrałem badanie w działaniu, ponieważ pozwala ono, aby wszyscy w nim uczestniczący mieli możliwość i prawo do współpodejmowania decyzji, jak również – dla mnie osobiście – ważniejsze i bardziej cenne, że w badaniach nad uczestnictwem w życiu społecznym koncentrować się będzie na działaniu ukierunkowanym na kształtowanie kompetencji społecznych, ukierunkowaniu się na poznawanie warunków sprzyjających rozwojowi, a nie na kompensowaniu, łagodzeniu skutków niedoskonałości czy braków. Zatem, konieczne będzie podjęcie decyzji co do tego, czy celem badania jest odkrywanie warunków zaangażowania i emancypacji do uczestniczenia, czy raczej warunków ochrony przed marginalizacją i wykluczaniem? Projekt nastawiony jest na wspieranie rozumienia przez członków tych grup i środowisk ich własnej sytuacji historycznej oraz podejmowania wysiłków doprowadzenia do jej zmiany oraz wyposażenia w kompetencje społeczne osób, które pozwolą im na radzenie sobie w sytuacji kryzysowej, jaką jest m.in. wojna – i nie tylko.

Można zatem zapytać wprost: Czy rozumiemy czym jest wojna? Trudno odpowiedzieć na to pytanie jednoznacznie, ponieważ rozumiemy pewne atrybuty wojny, jej ogólne właściwości, jej skutki i przyczyny, ale być może wciąż nie rozumiemy czym jest wojna jako pierwotny, głęboko zakorzeniony w ludzkiej świadomości, egzystencjalny i kulturowy fenomen. Dlaczego wojna wciąż się dzieje, rozgrywa się w różnych częściach świata? (...) Co decyduje o nieusuwalności wojny? Dlaczego nie potrafimy się jej wyrzec? (Rejniak 2021: 29). Czy potrafimy przygotować się do wojny w sensie radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych, trudnych, beznadziejnych? Czy nasi najslabsi członkowie społeczeństwa dostają przynajmniej szansę, aby przygotować się do owych sytuacji? A może od zawsze są na przegranej pozycji? Jest to na tyle przegrana pozycja, ponieważ nieświadomość zbiorowa to część psyche, którą od nieświadomości osobniczej można odróżnić – negatywnie – w ten sposób, że nie zawdzięcza ona powstania

doświadczeniu osobistemu, toteż nie jest zdobyczą indywidualną. Podczas gdy nieświadomość osobnicza składa się zasadniczo z treści, które kiedyś były świadome, lecz zniknęły ze świadomości – albo zostały zapomniane, albo wyparte – treści nieświadomości zbiorowej nigdy nie znajdowały się w świadomości, a tym samym nigdy nie zostały zdobyte na drodze indywidualnej; ich istnienie zawdzięczamy wyłącznie dziedziczeniu (Jung 2016: 53).

Jesteśmy dziedzicami przemocy – to jest niezaprzeczalny fakt i decyzja o wyjściu z przekłętą kręgu jest po naszej niczyjej innej stronie. Przygotowywany projekt jest pewną propozycją na stawienie czoła przemocy wojnie z jej wszelkimi odmianami, która wcześniej czy później nadejdzie. I niestety, jest i trwa, a historia nieświadomości zbiorowej – już po raz kolejny – w swej destrukcji zatacza koło.

Czy może nadal jest tak, że owe grupy ludzi są traktowane jako grupy niewarte życia, czy nawet niewarte inwestycji/wyposażenia w kompetencje, aby choćby w minimalnym stopniu byli przygotowani na sytuacje kryzysowe? Należy pamiętać, że wojny są swoistym studium ludzkiej hipokryzji, absurdalności zła, zwykłego szaleństwa i z drugiej strony empatii, a wybór należy do nas.

Bibliografia

- Bailey K.M. (1998), *Approaches to empirical research in instructional settings* [in:] H. Byrnes (ed.), *Perspectives in Research and Scholarship in Second Language Learning*, New York.
- Bauman Z. (2016), *Obcy u naszych drzwi*, PWN, Warszawa.
- Carr W., Kemmis S. (1986), *Becoming Critical: Education, knowledge and actionresearch*, Falmer, London.
- Czarnecki R.S. (2011), *Dehumanizacja – postmodernizm – technopol*, <http://www.racjonalista.pl/kk.php/s,2129> (dostęp: 7.08.2022).
- Czerepaniak-Walczak M. (2013), *Etyczne aspekty badania w działaniu: poszanowanie praw uczestników badań* [w:] H. Cervinkova, B.D. Gołębiak (red.), *Edukacyjne badania w działaniu* (76–89), Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Hempoliński M. (1999), *Czy zdołamy wyjść z cywilizacji zabijania?* [w:] J.L. Krakowiak (red.), *Ekologia ducha* (s. 51–67), Centrum Uniwersalizmu przy Uniwersytecie Warszawskim, Polska Federacja Życia, Warszawa.
- Jabłoński M. (2018), *Jakość życia mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną. Badanie w działaniu*, Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz.
- Jaroszewski Z. (1999), *Zagłada chorych psychicznie w Polsce w latach wojny w pięćdziesięciolecie zbrodni* [w:] Z. Jaroszewski (red.), *Zagłada chorych psychicznie w Polsce 1939–1945* (s. 9–27), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Jung C.G. (2016), *Archetypy i nieświadomość zbiorowa*, Wydawnictwo KR, Warszawa.
- Kubinowski D. (2013), *Idiomatyczność. Synergia. Emergencja. Rozwój badań jakościowych w pedagogice polskiej na przełomie XX i XXI wieku*, Wydawnictwo Makmed, Lublin.
- Levin M. (2012), *Academic Integrity in Action Research*, „Action Research”, 10(2): 133–149.
- Levin M., Greenwood D.J. (2018), *Creating a New Public University and Reviving Democracy. Action Research in Higher Education*, Berghahn, New York–Oxford.

- Lewin K. (1948), *Resolving Social Conflicts: Selected Papers on Group Dynamics*, Harper & Row, New York.
- Lewin K. (1951), *Field Theory in Social Science: Selected Theoretical Papers*, Harper & Row, New York.
- Nasierowski T. (2008), *Zagłada osób z zaburzeniami psychicznymi w okupowanej Polsce. Początek ludobójstwa*, Wydawnictwo Neriton, Warszawa.
- Nowicka E. (1996), *Wprowadzenie. Poznanie swojskości i obcości* [w:] E. Nowicka, J. Nowicki (red.), *Inny-Obcy-Wróg*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Rejman K. (2021), *Etyka radykalna jako emancypacja. O wojnie i pokoju z perspektywy pedagogicznej*, Wydawnictwo Naukowe DSW, Wrocław.
- Robson C. (2011), *Real World Research. A Resource for Users of Social Research Methods in Applied Settings*, Wiley, Chichester.
- Starego K. (2013), *Biedny jako Inny – orientalizacja i dehumanizacja biednych w procesie dyskursywnego konstruowania reprezentacji codzienności*, *Rocznik Pedagogiczny*, 36: 221–242.
- Środa M. (2020), *Obcy, inny, wykluczony*, *Słów/obraz terytoria*, Gdańsk.
- Świniarski J. Marcinkowski M. (2019), *Dylematy etyczne wojen militarnych: czy zdołamy wyjść z „cywilizacji zabijania” i „cywilizacji śmierci”?* [w:] C. Kalita, S. Topolewski, *Wojna, etyka, kultura* (s. 13–33), Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach Oficyna Wydawnicza ASPRA-JR, Siedlce-Warszawa.
- Wallace M.J. (1998), *Action research for language teachers*, Cambridge University Press, Cambridge.

Marcin Wlazło

Uniwersytet Szczeciński

ORCID: 0000 0001 7603 1266

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.02>

Pop-inkluzja – obrazy zróżnicowanego i włączającego społeczeństwa w najnowszych serialach dostępnych na platformach streamingowych

Celem artykułu jest przybliżenie na wybranych przykładach zjawiska, któremu nadano miano pop-inkluzji. W najnowszych serialach (zarówno całkiem nowych, jak i w kontynuacjach) można zaobserwować uniwersalny schemat tworzenia świata przedstawionego, w którym obowiązującą zasadą staje się takie zróżnicowanie głównych i drugoplanowych postaci, które wprost we wzorcowy sposób odzwierciedla założenia społeczeństwa włączającego. Szczególną uwagę zwraca sposób prowadzenia wątków osób z niepełnosprawnościami, których obecność jest jedynie jednym z wielu przypadków maksymalnego zróżnicowania cech charakteryzujących bohaterki i bohaterów danej produkcji. Pop-inkluzja odnosi się do specyficznego i coraz powszechniejszego wykorzystania tematyki inkluzywnej w kulturze popularnej. W konsekwencji należy się zastanowić, na ile stała wręcz obecność zagadnień inkluzywnych w najnowszych serialach wiąże się z przemyślanymi działaniami popularyzatorskimi w tym zakresie. Chodzi zatem również o nowe rozważanie dydaktycznych (pedagogicznych) aspektów tekstów kultury popularnej.

Słowa kluczowe: inkluzja, zróżnicowanie, społeczeństwo włączające, seriale

Pop inclusion – images of a diverse and inclusive society in the latest tv series available on streaming platforms

The article aims to present, using selected examples, the phenomenon known as pop inclusion. In the latest tv series (both completely new ones and continuations) one can observe a universal pattern of creating the presented world, in which the obligatory rule is to differentiate the main and supporting characters in a way that directly reflects the assumptions of an inclusive society in an exemplary way. Particular attention is paid to the way the threads of people with disabilities are presented, whose presence is only one of many cases of maximum diversity of features characterizing the heroines and heroes of a given production. Pop inclusion refers to the specific and increasingly common use of inclusive themes in popular culture. Consequently, it is worth considering to what extent the constant presence of inclusive issues in the latest tv series is related to well-thought-out popularization activities in this area. Therefore, it is also about a new consideration of didactic (pedagogical) aspects of popular culture texts.

Key words: inclusion, diversity, inclusive society, tv series

Inkluzja w popkulturze – spór o naturalną i wymuszoną różnorodność

Choć tematyka niniejszego artykułu odnosi się do szerokiego ujmowania inkluzji jako jednej z cech współczesnego społeczeństwa, to poza celem teoretyczno-poznawczym artykułu, którym jest rekonstrukcja i krytyczny opis sposobu wykorzystania inkluzji w najnowszych serialach fabularnych, wskazany zostanie również praktyczny aspekt podjętych analiz, ściśle związany z programem kształcenia przyszłych nauczycieli. Chodzi mianowicie nie tylko o dostrzeżenie, jak powszechnym i popularnym motywem artystycznym stała się inkluzja, ale także o to, jak teksty kultury (np. seriale na platformach streamingowych), a właściwie ich twórcy, wykorzystują masowy zasięg i znaczącą siłę oddziaływania, by kształtować u odbiorców określony sposób postrzegania i rozumienia ważnych kwestii społecznych. Mniej lub bardziej dosłowna funkcja dydaktyczna (poznawcza) sztuki filmowej nie wymaga osobnego uzasadnienia, warto natomiast zwrócić uwagę na równie oczywistą podatność większości potencjalnych widzów na dosłowne przyjmowanie przekazu artystycznego, którego podstawowymi wyznacznikami pozostają operowanie fikcją i poddanie wszelkich praw (od fizyki po psychologię) zasadom *licentia poetica*.

Wprowadzona w niniejszym artykule kategoria pop-inkluzji dotyczy w pierwszej kolejności dostrzegalnej obecności danego zjawiska w kulturze popularnej, co domaga się wskazania zarówno pozytywnych, jak i negatywnych cech tejże kultury. Słuszne jest zatem przyjęcie za Zbyszko Melosikiem (2013), odwołującym się do komplementarności tez zawartych w pracach Theodora W. Adorna (2001) i Johna Fiske'a (1987, 1991), że „kultura popularna może (...) wyzwalać lub ubezwłasnowolniać, regulować i dyscyplinować tożsamości bądź je rozpraszać i otwierać przestrzenie możliwości” (Melosik 2013: 24). Wskazane przez Melosika „napięcie narracyjne”, dotyczące jego sposobu rozumienia istoty popkultury, sprowadza się do przeciwstawienia podmiotowości jednostki dominacji struktur społecznych (tamże). Inkluzja, zwłaszcza z określeniem „społeczna”, okazuje się bardzo dobrym przykładem takiego napięcia, co zostanie zilustrowane analizami przybliżonymi w dalszej części artykułu.

Po drugie, należy zwrócić uwagę na fakt, że coraz powszechniejsza obecność inkluzji w świecie przedstawionym tekstów kultury popularnej przekłada się na popularyzowanie określonych treści w sposób charakterystyczny dla zjawiska *edutainment*, a więc z podporządkowaniem przekazu edukacyjnego potrzebie zainteresowania i zabawienia masowego odbiorcy. Można więc rozważyć, na ile przekaz uzależniający funkcję dydaktyczną od nadrzędnej w tym przypadku funkcji rozrywkowej spełnia jakiegokolwiek kryteria poprawności merytorycznej, która – jak już wspomniano – może być wręcz całkowicie zawieszona przez *licen-*

tia poetica twórców. Należy jednocześnie uwzględnić, że funkcja rozrywkowa ma charakter uniwersalny, czyli jest niezależna od gatunku czy poziomu artystycznego danego dzieła. Filmy i seriale realizują pełen zestaw funkcji czytelnictwa, a więc poznawczą, estetyczną, rozrywkową i kompensacyjną (zob. Tomasik, 1994), a zatem funkcja rozrywkowa jest stałym elementem składowym, którego znaczenie jest powiązane zarówno z celami danego tekstu kultury (intencjami twórców), jak i zróżnicowanymi potrzebami i przygotowaniem odbiorczym (poznawczym) czytelników lub widzów. Ostatecznie najważniejszym aspektem podjętych w niniejszym tekście rozważań jest masowy zasięg kultury popularnej, a liczba dostępnych obecnie serwisów streamingowych przemnożona przez liczbę filmów i seriali w ich ofercie sprawia, że nigdy wcześniej kultura popularna i kultura masowa nie były ze sobą aż tak ściśle powiązane.

Z perspektywy pedagogicznej szczególnie interesującą kwestią jest zestawienie założeń i zasad inkluzji edukacyjnej z wymiarami jej obecności w utworach narracyjnych. Ograniczając analizę do najnowszych seriali dostępnych na platformach streamingowych o globalnym zasięgu, wnioski można ograniczyć jedynie do tej formy przekazu artystycznego. Warto jednak zwrócić uwagę na pewne tendencje, których powtarzalność i powszechność skłaniają do wstępnych uogólnień i podsumowań. Tematyka inkluzji ma zarazem odpowiedni ciężar teoretyczny, wpisany w jej transdyscyplinarność w obrębie studiów poświęconych najważniejszym czynnikiem konstruującym ludzką tożsamość i zróżnicowanie, czyli płci, seksualności, rasie, wiekowi, etniczności, nie/sprawności, klasowości czy zamożności.

Jednym z pierwszych przykładów edukacyjnego odzwierciedlenia społecznego zróżnicowania danego kraju jest kanadyjski projekt edukacji włączającej z roku 1991. Wielokulturowe społeczeństwo, które jak wówczas pisano jest „*mozaiką ras, kultur, religii, języków i stylów życia*” (Richler 1991: 36), wymaga uwzględnienia swoich zróżnicowanych cech w organizacji szkolnictwa. W konsekwencji szkoła staje się wielokulturowa, przenosząc na swój grunt nie tylko obszary społecznego zróżnicowania uczniów, ale uwzględniając także stopień dostosowania swoich działań do zróżnicowanych potrzeb uczniów w zakresie wszystkich ich cech indywidualnych. Łączenie źródeł inkluzji z wielokulturowością ma swoje oczywiste uzasadnienie w przypadku państw, których historia jest związana z kolonialno-niewolniczym kontekstem.

Moira Walley-Beckett, twórczyni serialu „*Ania, nie Anna*” (2017–2019), będącego najnowszą adaptacją najsłynniejszej powieści L.M. Montgomery, wykorzystała możliwości *licentia poetica*, by pokazać, w jaki sposób feministyczna wersja historii Ani Shirley może posłużyć jako pretekst, by tę jedną z najbardziej znanych postaci w dziejach nie tylko kanadyjskiej literatury uwikłać w nieobecny w oryginale literackim kontekst, jakim były kolonialno-religijne nadużycia wobec

autochtonicznych mieszkańców Kanady (zob. Czech-Włodarczyk, 2018). Serial ten może posłużyć jako punkt wyjścia do analiz skupionych na przeciwnych kwestiach – z jednej strony – systemowego pozbawiania całych grup społecznych wolności, samostanowienia, kultury, tradycji, tożsamości, a nierzadko także życia, co (jak w przypadku Kanady) odbywało się z wykorzystaniem kolonialnych i homogenizujących praktyk edukacyjnych; z drugiej natomiast strony – współczesnych wątpliwości i zastrzeżeń związanych z niedostrzeganiem ableistycznych, neoliberalnych czy postkolonialnych nadużyć przypisywanych inkluzji zwłaszcza w jej edukacyjnym wymiarze.

Sytuację przywołaną w drugiej kolejności nazwano inkluzyjnym, czyli zjawiskiem dostrzeżonym pierwotnie na gruncie studiów poświęconych rasie. Sara Ahmed (2012), pisała mianowicie o „instytucjonalizacji różnorodności”, wyjaśniając, że instytucjonalne promowanie różnorodności wzmacnia w istocie rasizm i białą dominację, co czyni inkluzyjnym zjawiskiem paradoksalnym. Oznacza to specyficzną relację między instytucjonalizacją różnorodności a realnym doświadczeniem osób zaangażowanych w funkcjonowanie danej instytucji. W istocie sama misja różnorodności nie oznacza, że w danej organizacji znikną zachowania rasistowskie, seksistowskie czy ableistyczne. Jak podsumowuje Ahmed:

być może obietnicą różnorodności jest to, że można ją zarówno dodać do tych ciał, które „wyglądają inaczej”, jak i oddzielić ją od tych ciał jako znak włączenia (jeśli obejmuje je różnorodność, to wszyscy jesteśmy włączeni). Obietnicę różnorodności można zatem określić jako problem: znak włączenia sprawia, że oznaki wykluczenia znikają (Ahmed 2012: 65).

Ten sposób krytycznego ujęcia inkluzyjności został podjęty także przez badaczy i badaczki związanych ze studiami o niepełnosprawności. Wątpliwości związane z tożsamościową i cielesną homogenizacją zgłaszała, między innymi, Rosemarie Garland-Thomson (2011), przekonując, by wnikliwiej przyjrzeć się homogenicznym konsekwencjom dopasowania i „*brakowi wrażliwości na materialne doświadczenia*” (s. 598). W feministycznym nurcie studiów o niepełnosprawności szczególnie wyraźnie podkreślona została wartość „*niedopasowania*” jako wyraz żywego „*uznania (...) cielesności i przypadkowości ludzkiego ucieleśnienia*” (s. 599).

Inkluzyjność została powiązana przez Davida Mitchella i Sharon Snyder (2015) z „*funkcjonowaniem niepełnosprawnych ciał w świecie polityki neoliberalnej*” (s. 4), co doprowadziło ich także do stwierdzenia, że „*inkluzyjność znalazł swoje najsłabsze retoryczne ułożenie w niezliczonych misjach różnorodności rozwijanych przez edukację publiczną*” (s. 4). Autorzy ci, nawiązując bezpośrednio do wspomnianych ustaleń studiów dotyczących rasy, wskazują zagrożenia płynące z traktowania inkluzyjności jako projektu społecznego, który zdaje się pomijać różnicę między symbolicznym, postulatycznym ujęciem różnorodności, a realną sytuacją ludzi, którzy

nadal doświadczają przejawów seksizmu, rasizmu lub ableizmu, w tym także w interseksjonalnym nakładaniu się tych zjawisk.

Realizowanie polityki inkluzywności w przypadku edukacji nie prowadzi automatycznie do podważenia obowiązujących dyskursów cielesności, co przekłada się na realną izolację, a właściwie ekskluzję osób (uczniów i uczennic), które nie mieszczą się w standardzie cielesnym. W konsekwencji założenia związane z deklarowaną akceptacją różnorodności zderzają się z powszechną mową nienawiści i przemocą, których głównymi powodami pozostają rasizm, nacjonalizm, heteroseksizm, trans/homofobia, dys/ableizm, klasizm, dyskryminacja z powodu otyłości (zob. Sykes 2009; Pogorzelska, Rudnicki 2020; Chmura-Rutkowska i in. 2022).

Różnorodność i inkluzywność stały się zagadnieniami obowiązkowymi w kontekście analiz związanych ze współczesnymi wyzwaniem socjoekonomicznymi. Pomijając bardziej szczegółowe odniesienie do neoliberalnych zagrożeń związanych z inkluzywnością, z którym to zagadnieniem można się zapoznać w przywołanych w niniejszym artykule tekstach badaczy i autorek z obszaru studiów rasowych, feministycznych czy o niepełnosprawności, warto przywołać statystyki, które proponuje się jako kluczowe narzędzie analityczne dla specjalistów w zakresie HR. Uwzględniając specyfikę socjodemograficzną społeczeństwa amerykańskiego, którego dotyczą dostarczane na bieżąco statystyki, można się dowiedzieć, że:

- grupy wcześniej postrzegane jako „mniejszości” mogą osiągnąć status większości do 2045 roku;
- 48% pokolenia Z to mniejszości rasowe lub etniczne;
- zróżnicowane firmy cieszą się 2,5-krotnie wyższymi przepływami pieniężnymi na pracownika;
- wykazano, że zarządzanie oparte na zróżnicowaniu zwiększa przychody o 19%;
- firmy zróżnicowane pod względem płci mają o 15% większe szanse na przekroczenie mediany zwrotów finansowych w branży;
- 3 na 4 osoby wśród poszukujących pracy i pracowników wolą zróżnicowane firmy (Reiners 2022).

Porady dotyczące wprowadzania w przedsiębiorstwach zasad różnorodności i inkluzywności odwołują się do korzyści związanych zarówno z indywidualnym doświadczeniem pracowników, jak i zwiększeniem produktywności firmy. Raporty służące jako uzasadnienie takiego stanowiska wprost wyrażają neoliberalny kontekst odkrywanych i promowanych zależności. Autorzy raportu firmy McKinsey & Company deklarują zatem, że ich *„najnowsze badanie wzmacnia związek między różnorodnością a wynikami finansowymi firmy i sugeruje, w jaki sposób organizacje mogą opracować lepsze strategie włączenia społecznego, aby uzyskać przewagę konkurencyjną”* (Hunt i in. 2018).

Wracając do kwestii sposobu przedstawiania inkluzji w popkulturze, bez większego wysiłku można wskazać przeciwstawne stanowiska i argumenty dotyczące odpowiedzi na pytanie: „Czy wymuszona inkluzja istnieje w popkulturze?”. Cudzysłów sugeruje dosłowność językową problemu, który w taki właśnie sposób został sformułowany przez redaktorów szkolnego internetowego czasopisma jednej z amerykańskich szkół średnich (<https://www.nhsmessenger.org/opinions/all/faceoff-does-forced-inclusion-exist-in-pop-culture>). Wykorzystanie takiego źródła może być uzasadnione celem niniejszego artykułu, jakim jest wykorzystanie podjętej w nim problematyki w ramach zajęć ze studentami kierunków pedagogicznych (i nie tylko). W odpowiedzi twierdzącej na pytanie o popkulturowe wymuszanie inkluzyjności w pierwszej kolejności pada argument wykorzystywania przez platformy streamingowe polityki inkluzyjności jako zabiegu czysto marketingowego, służącego poszerzeniu grona subskrybentów. Jednocześnie podejmowane przez platformy działania stoją w sprzeczności z podstawowym założeniem inkluzyjności, a więc uwzględnieniem, że różnorodność i równość powinny prowadzić do realnego uznania, że każdy człowiek jest znaczącą częścią całości. Nieco wnikliwsze przyjrzenie się sposobowi organizowania struktury platform prowadzi do trafnych spostrzeżeń, że wyodrębnienie, np. przez Netflix, sekcji nazwanych „Kobiety, które rządzą ekranem” lub „Kolekcja LGBTQ+” to w istocie działania, które przez takie wyróżnienie wzmacniają odmienność, różnicę i odrębność jako coś wyjątkowego, ale w negatywnym sensie wyjątkowości/nienormalności. Autorka prezentowanej tutaj argumentacji, całkiem słusznie moim zdaniem, zaznacza, że niewymuszona inkluzja pojawia się wtedy, gdy tożsamość bohaterów i bohaterek jest podkreślana w sposób losowy i naturalny w ramach proponowanej przez twórców fabuły, co znaczy, że także odbiorców danej opowieści traktuje się inkluzywnie, a nie jako osoby przypisane do wąsko wyznaczonych sekcji tematycznych. Takie podejście postaram się przedstawić na przykładzie niepełnosprawności, odwołując się do kilku najnowszych produkcji serialowych.

Wymuszona inkluzja w popkulturze jest egzemplifikacją tokenizmu, a więc pseudopartycypacji i manipulowania obecnością mniejszości w celach, które nie są najczęściej realizacją realnych potrzeb teje. Szczegółowo tę kwestię przenalizowała Ewa Jarosz (2016), skupiając się na partycypacji dzieci:

Tokenizm jakkolwiek jest postacią pseudopartycypacji zbliżoną do postulowanego rzeczywistego charakteru, jednak charakteryzuje się brakiem istotnego elementu, jakim jest świadomość i pełne (w miarę możliwości) rozeznanie sytuacji przez dzieci oraz ich rzeczywiste zadecydowanie o chęci udziału, o treści, o sposobie oraz o formie udziału w jakimś wydarzeniu lub inicjatywie społecznej (Jarosz 2016: 79).

Pozorna czy raczej pozorowana inkluzywność tokenizmu w popkulturze jest zjawiskiem tyleż powszechnym, co niebezpiecznym z powodów, które w pełni odpowiadają przybliżonej już kwestii inkluzjonizmu. Przekonującym podsumowaniem argumentacji przypisującej popkulturze wymuszanie inkluzji jest dostrzeżenie, iż definicja inkluzywności wyłaniająca się z analizy mediów „zakłada, że dana osoba z dowolnej mniejszości jest częścią czegoś z powodu, który nie jest włączający” (Faceoff: *Does forced inclusion exist in pop culture?*), co w istocie jest działaniem mniej lub bardziej dosłownie sugerującym raczej deklaracyjny brak wykluczania niż naturalną inkluzję.

Co ciekawe, także stanowisko przeciwne, a więc odpowiadające negatywnie na pytanie, czy inkluzja w popkulturze jest wymuszona, nie pomija oczywistych aspektów tokenizmu. Pogląd, że popkultura wymusza inkluzję, pozorując jedynie włączanie, jest w tym przypadku skonfrontowany z korzyścią, jaką jest – po pierwsze – coraz bardziej konsekwentne uwzględnianie różnorodności, a po drugie – stopniowe docieranie z inkluzywnym przekazem do masowego odbiorcy. Podział na sekcje tematyczne typu „Kolekcja LGBTQ+” jest natomiast odbierany jako realne dostrzeżenie konkretnej grupy społecznej, której inkluzja oparta na równouprawnieniu i akceptacji różnorodności, nadal jest bardziej społeczną wizją niż rzeczywistością. Osoby identyfikujące się z daną grupą, ale także ich sojusznicy, mogą zatem postrzegać takie tożsamościowe wyodrębnienie materiałów medialnych jako realne wsparcie i docenienie wartości zróżnicowania.

Prawie idealna inkluzja w wersji *Sex Education*

Sztuka ma oczywistą przewagę nad nauką w postaci środków artystycznego wyrazu, które umożliwiają twórcom nie tylko manipulowanie faktami (*licentia poetica*), ale także swobodne kreowanie dowolnej rzeczywistości. Zasugerowana w tytule tej części „idealność” prowadzi więc – przykładowo – do utopii jako powszechnie wykorzystywanego motywu miejsca, które łączy w sobie cechy nieistnienia z wizją społeczeństwa idealnego. Nawiązanie do utopii w serialu *Sex Education* (2019–2023) ma zatem jedynie wskazać wybrany, możliwy sposób zaprezentowania inkluzywności. Jest to zarazem przykład świadomego wykorzystania inkluzji jako podstawowego kontekstu tytułowej problematyki serialu.

Przybliżone w dalszej części próbki analiz dotyczą seriali, które ukazały się w roku 2023 jako skończona całość (miniseriale) lub kolejna część serialu wielosezonowego. Szczególna uwaga została natomiast skupiona na motywie niepełnosprawności i wątkach postaci z niepełnosprawnościami z uwzględnieniem teoretycznych założeń inkluzjonizmu sformułowanych na gruncie studiów o nie-

pełnosprawności. Takie podejście umożliwia przyjrzenie się różnym aspektom wykorzystania niepełnosprawności jako istotnej części świata przedstawionego.

Już wstępne rozeznanie w aktualnej ofercie platform streamingowych potwierdza jedną z najważniejszych tez kulturowego modelu niepełnosprawności, czyli stałą i powtarzalną obecność postaci z niepełnosprawnościami wśród bohaterów i bohaterek filmów i seriali (zob. Norden 1994; Mitchell, Snyder 2000; Chivers, Markotić 2010). Powszechność wykorzystania motywu niepełnosprawności w sztuce filmowej zrodziła pytania o intencje twórców, a przede wszystkim o to czy mamy do czynienia z niepełnosprawnością w filmie, czy z filmem o niepełnosprawności. Takie postawienie sprawy prowadziło z kolei do pytań o zaangażowanie kreatywne osób z niepełnosprawnościami, a więc czy wśród twórców (aktorów, scenarzystów, reżyserów, konsultantów) znalazły osoby z niepełnosprawnościami. Wnioski płynące zarówno z prac zagranicznych, jak i polskich autorek i autorów (Garland-Thomson 1997; Chivers, Markotić 2010; Darke 2010; Otto 2012; Bieganowska-Skóra 2017; Mironiuk 2020; Wlazło 2021) można sprowadzić do kolejnej tezy, a mianowicie, że niemal bezwyjątkowo filmy i seriale z postaciami z niepełnosprawnościami są dziełami pełnosprawnych twórców dla pełnosprawnych odbiorców. W tym miejscu pojawia się kwestia inkluzywności, która w przypadku historii kina stanowi wręcz osobne zagadnienie i dotyczy kwestii zarówno trwania przy stereotypowym ukazywaniu wybranych grup społecznych, jak i zróżnicowania obsady danego filmu jako najbardziej widocznego i oczywistego sposobu sygnalizowania, że przekaz utworu uwzględnia zróżnicowane grono odbiorców (zob. Akser 2021).

Brytyjski serial *Sex Education*, stał się wzorcowym wręcz przykładem inkluzywnego podejścia twórców, co wiąże się z intencjonalnym wykorzystaniem możliwości płynących z przeniesienia zróżnicowania wynikającego z tytułowej problematyki na dobór obsady, reprezentującej rozbudowane spektrum płci (w tym niebinarność), wieku, etniczności, rasy, orientacji seksualnej, nie/sprawności, a/religijności, pochodzenia społecznego, sytuacji rodzinnej, statusu materialnego. Kulminacja popularyzatorskiego podejścia do inkluzywności następuje w najnowszym i finałowym zarazem sezonie serialu, którego podstawowa akcja rozgrywa się w Cavendish College – szkole średniej przedstawionej jako miejsce łączące cechy utopii i antyutopii. W pierwszym przypadku wykreowana rzeczywistość jest nie tylko pozbawiona wszelkich cech nietolerancji, dyskryminacji czy przemocy, ale jest także miejscem, w którym każda tożsamość jest dostrzeżona, ważna i równoprawna. Z założenia progresywne podejście do kwestii społecznych jest w Cavendish College spójne z nowoczesnością technologiczną i infrastrukturalną szkoły, ale to właśnie psująca się regularnie winda stanie się punktem wyjścia do podważenia powierzchowności i deklaratywności inkluzji.

Uczeń z niepełnosprawnością ruchową (postać grana przez George'a Robinsona, aktora z niepełnosprawnością nabytą w wyniku wypadku podczas gry w rugby), zatrzymany przez niedziałającą windę w drodze na egzamin zorganizowany w klasie na pierwszym piętrze, uruchamia alarm pożarowy, gromadząc w ten sposób w jednym miejscu całą społeczność szkoły. Z początkowego chaosu spontanicznie wyłania się inkluzywna, szkolna agora a wraz z nią głosy osób, wobec których inkluzja nie zadziałała. Na początku słyszymy, że „jeżeli szkołę stać na kąpiele dźwiękowe i wprowadzające społeczną harmonię pszczoły, to z pewnością stać ją na działającą windę”. Na stwierdzenie dyirekcji, że cała sytuacja to po prostu nieporozumienie, reaguje osoba głucha, stwierdzając, że to raczej „spóźniona refleksja”. Nie usłyszała alarmu pożarowego i nikt o niej nie pomyślał, a więc w sytuacji faktycznego zagrożenia jej życie byłoby w realnym niebezpieczeństwie. Choć w szkole podstawowej korzystała z języka migowego, to okazało się, że w inkluzywnym liceum nie ma automatycznie takiej możliwości i trzeba się o nią postarać. Naturalna potrzeba dopasowania wymusiła uciążliwe i nieefektywne czytanie z ruchu warg i nieustanne prośby o powtórzenie. Ani nauczyciele, ani rówieśnicy nie domyślili się, że skutecznym wsparciem w uczeniu się byłyby dla głuchej uczennicy uporządkowane notatki z zajęć. W tym momencie głos zabiera następna osoba, uczeń na wózku z wyraźnymi objawami MPD, który wypowiada zdanie, będące właściwie cytatem z tekstów wyjaśniających istotę społecznego modelu niepełnosprawności (Oliver 1990): „Chciałbym, by ludzie zrozumieli, że nasze problemy wynikają z barier społecznych, a nie z naszych niepełnosprawności”.

Serial *Sex Education* jest przypadkiem podporządkowania właściwie całej swojej fabuły celom spójnym z funkcją poznawczą danego tekstu kultury. Użyte środki artystyczne, a więc w tym konkretnym przypadku połączenie hiperbolizacji z wyrazistą warstwą plastyczną, dotyczącą wizerunku zarówno postaci, jak i lokacji, zostały skonfrontowane z dosłownością przekazu, co znalazło swój najpełniejszy wyraz w literalnym wykorzystaniu definicji społecznego modelu niepełnosprawności. Otwartą kwestią pozostaje jednak, na ile posłużenie się dosłownością ma służyć przybliżeniu i popularyzacji idei inkluzji z zastosowaniem konwencji *edutainment*, a na ile jest to jednak bardziej złożony problem inkluzjonistycznych zastrzeżeń wobec wtórnego stygmatyzowania i wykluczania osób z niepełnosprawnością w pozornie włączającym środowisku. Nie ulega natomiast wątpliwości, że do sposobu wykorzystania inkluzji w *Sex Education* w ostatnim sezonie serialu można zgłosić zastrzeżenia przytoczone wcześniej w kontekście sporu o popkulturowe wymuszanie różnorodności. Słuszna jest konstatacja, że naturalność wybranego zjawiska rośnie wraz z jego przezroczystością w świecie przedstawionym, co bynajmniej nie oznacza pomijania w narracji zróżnicowanych tożsamości bohaterów i bohaterek, lecz przeciwnie – ich wzmocnienie przez realne włączenie wszystkich głównych i drugoplanowych postaci w ogólny

schemat fabularny. Tak właśnie można by interpretować inkluzję we wcześniejszych sezonach *Sex Education*, w ramach których zróżnicowanie postaci (w tym niepełnosprawność) jest w istocie wyrazistym i znaczącym, ale jedynie tłem głównej tematyki, którą jest seksualność człowieka i deficyty wszystkich grup społecznych w profesjonalnej wiedzy na jej temat.

Ten sposób popularyzowania inkluzji można odnaleźć w kilku bardzo różnych serialach, których zupełnie inne przyporządkowanie gatunkowe, a wraz z nim odmienna tematyka i estetyka, stanowią interesujący poznawczo kontekst debaty nad pop-inkluzją. Jednocześnie trzeba zaznaczyć, że przytoczone w dalszej części produkcji nie zostały dobrane celowo jako część metodycznie przygotowanych badań. Ich wybór jest raczej efektem połączenia spontanicznego współuczestniczenia autora w popkulturze z bardziej już celowym wydobywaniem z teje utworów, które w naturalny sposób pobudziły zawodowe zaciekawienie, odpowiadając zarazem subiektywnemu uwrażliwieniu na wybrane motywy i wątki. W istocie jest to rodzaj analizy krytycznej, którą Dan Goodley (2011: 14–15) obrazowo przedstawił jako oglądanie/czytanie wybranej sytuacji, rzeczywistości, tekstu kultury w „soczewkach studiów o niepełnosprawności” (*disability studies lenses*) Można jednak założyć, że taki właśnie sposób wyłonienia seriali do analizy jest spójny z identyfikowaniem popkulturowego, a więc także masowego ujmowania kategorii inkluzji.

Z różną intensywnością, ale za każdym razem w tle głównej tematyki danego serialu, inkluzywność jest cechą następujących produkcji (podanych alfabetycznie): *Ciała* (2023), *Dobry Omen* (2019–2023), *Szczęściarz Hank* (2023), *Światło, którego nie widać* (2023), *Wszystko teraz* (2023). Przypomnijmy, że seriale te łączy rok 2023 jako data premiery całości (miniserial) lub kolejnego sezonu. Gatunkowe zróżnicowanie oznacza, że przywołane tytuły to kryminał fantasy z elementami dystopii, fantasy, komediodramat, romansowy dramat wojenny oraz dramat obyczajowy w nurcie *young adult*.

Jeśli chodzi o najbardziej przekonujące przykłady inkluzywności, której można by przypisać cechy naturalności, a więc przeciwstawne tendencjom wymuszania różnorodności, to należy wskazać seriale *Szczęściarz Hank*, *Dobry Omen* oraz *Wszystko teraz*. W pierwszym przypadku mamy do czynienia z miniserialem, którego głównym tematem są egzystencjalne rozterki starzejącego się nauczyciela akademickiego, wykładowcy kreatywnego pisania a zarazem niespełnionego pisarza. Postać ta jest jednocześnie kierownikiem katedry literatury angielskiej w podrzędnym college`u i właśnie zróżnicowanie pracowników teje katedry stanowi ważny, a zarazem naturalny kontekst ścierania się zróżnicowanych osobowości. Umieszczenie w jednej przestrzeni służbowego pomieszczenia osób w różnym wieku, różnej płci, rasy i nie/sprawności, orientacji seksualnej i o różnym światopoglądzie okazuje się realizacją nie tylko postulatów związanych

z inkluzywnością castingów i obsady, ale także ogólnego zamysłu fabularnego, skupionego wokół prezentacji rozterek tytułowego bohatera na tle równie skomplikowanych doświadczeń osób reprezentujących inną niż jego tożsamość białego, heteroseksualnego mężczyzny z klasy średniej. Spójność castingowa z charakterystyką postaci z niepełnosprawnością osiągnięta została przez powierzenie Shannon DeVido roli sarkastycznej, niepełnosprawnej ruchowo badaczki literatury angielskiej. DeVido jest osobą z niepełnosprawnością ruchową, przedstawiającą się w mediach społecznościowych jako aktorka, stand-uperka i „profesjonalna dawczyni sarkastycznych ripost” (zob. <https://www.youtube.com/c/shannondevido>).

Dobry Omen to brytyjski serial, którego koncepcja została oparta na nieoczywistości rozumienia przeciwności. W tej opowieści fantazy o przyjaźni anioła i demona, i ich staraniach, by uchronić ludzkość przed skutkami boskich i piekielnych planów, uwagę przykuwa nie tylko kobiecy głos Boga, który pozostaje niewidzialny, ale także inkluzywne zestawienie grona najważniejszych aniołów. W istocie można dojść do wniosku, że płeć, wiek, kolor skóry, nie/sprawność, orientacja seksualna nie mają żadnego znaczenia w kontekście pozycji, jaką w niebiańskiej hierarchii zajmują poszczególne postacie. Wśród osób anielskich jest zatem również postać na wózku, w którą wcieliła się Liz Carr, brytyjska aktorka dramatyczna i komediowa, osoba z niepełnosprawnością ruchową spowodowaną artrogyprozą i działaczka na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami.

Serial *Wszystko teraz* wyróżnia na tle dwóch wcześniej przywołanych wyraźnie sprecyzowany cel społeczny, którym jest zwrócenie uwagi potencjalnych odbiorców na problem zaburzeń odżywiania. Korzystając z typowych cech gatunku *young adult*, twórcy ukazali zarówno indywidualny, jak i społeczny aspekt funkcjonowania osoby doświadczającej destrukcyjnych skutków zaburzeń w obszarze zdrowia psychicznego. Osnuta wokół głównego tematu opowieść rozgałęzia się na doświadczenia różnych bohaterek i bohaterów, obejmując zarówno problemy młodych dorosłych, jak i pokolenia ich rodziców. Wiek, płeć, kolor skóry, orientacja seksualna, status społeczny i materialny to wyjściowe różnicowanie postaci i przypisanych im ról, ale szczególnie znacząca, choć drugoplanowa, jest rola niepełnosprawnej nauczycielki i wychowawczynie, osoby na wózku, której dynamiczny styl przemieszczania się w przestrzeni szkolnej, a także sposób prowadzenia zajęć i rozmów indywidualnych z uczniami, sprawiają, że niepełnosprawność, podobnie jak cała serialowa inkluzywność, staje się przezroczysta i naturalna wśród przedstawionych w serialu zróżnicowanych tożsamości. W rolę nauczycielki z niepełnosprawnością ruchową wcieliła się Amy Trigg, brytyjska aktorka filmowa i teatralna, osoba poruszająca się na wózku inwalidzkim.

Inaczej kwestię inkluzywności potraktowano w serialach *Ciała* i *Światło, którego nie widać*, a powodem wątpliwości jest sposób podejścia do niepełnosprawności w przedstawionych w tych produktach historiach. W obu przypadkach można się

doszukiwać echa koncepcji „protezy narracyjnej” (Mitchell, Snyder 2000), a więc instrumentalnego wykorzystania niepełnosprawności jako konstruktu wspierającego fabułę w stereotypowy sposób. W serialu *Ciała*, kryminale fantasy z elementami dystopii, możliwość odzyskania sprawności w przypadku uszkodzenia rdzenia kręgowego nie jest problemem medyczno-technologicznym, lecz politycznym, powiązaniem ze zgodą na współdziałanie w tworzeniu totalitarnej rzeczywistości. Jednocześnie w różnych ramach czasowych, w których rozgrywa się akcja serialu, obserwujemy wiodące postaci, których zróżnicowanie płciowe, rasowe, a/religijne, społeczne, materialne i w zakresie orientacji seksualnej odpowiada kryteriom inkluzywności.

Z kolei miniserialem *Światło, którego nie widać*, fabularnie został skonstruowany wokół niewidomej bohaterki, aktywnej uczestniczki przygodowo-romansowej opowieści osadzonej w realiach końca II wojny światowej w okupowanej Francji. Choć trudno w tym przypadku wykroczyć poza schemat „protezy narracyjnej”, to serial ten jest ważnym przykładem inkluzywnego castingu, obejmującego również zaangażowanie producenckie osób z niepełnosprawnością. W rolę głównej bohaterki zarówno jako osoby dorosłej, jak i dziecka, wcieliły się osoby niewidome: Aria Mia Loberti oraz Nell Sutton. Obie otrzymały rolę w wyniku castingu, w którym konsultantem był niewidomy Joe Strechay, pełniący także funkcję producenta współpracującego oraz konsultanta w zakresie niepełnosprawności wzrokowej i dostępności. Na własnej stronie internetowej (<https://strechay.org/>), Strechay przedstawia się jako „zangażowany ekspert w dziedzinie inkluzywności osób niepełnosprawnych, dostępności w przemyśle rozrywkowym, ślepoty, zatrudnienia osób niepełnosprawnych i produkcji telewizyjnej”. Uwzględniając zaprezentowany pobieżny przegląd produkcji serialowych w kontekście pop-inkluzywności, można na przykładzie działalności Strechaya stwierdzić, że wsparcie inkluzywności w filmie i przemyśle rozrywkowym nadal wymaga osobnego podkreślenia, co świadczy o tym, że wciąż jest to zagadnienie nowe i niejasne, a praktyka zatrudniania pełnosprawnych aktorów i aktorek w rolach osób z niepełnosprawnościami bywa uzasadniana warsztatem pracy aktorskiej i wizją artystyczną reżysera (zob. Mackiewicz 2018: 75).

Podsumowanie

Celem niniejszego tekstu, poza autorskim przybliżeniem i analizą zjawiska pop-inkluzywności w najnowszych serialach, jest także zwrócenie uwagi, że dydaktyczne intencje przynajmniej części twórców oraz powszechna funkcja poznawcza tekstów kultury, powinny zostać odpowiednio wykorzystane w ramach zajęć na kierunkach pedagogicznych. Chodzi przede wszystkim o konfrontację potocznego i naukowego podejścia do zagadnień społecznych, które chociażby w progra-

mie kształcenia pedagogów specjalnych mają swoje odzwierciedlenie w treściach przedmiotów dotyczących niepełnosprawności i inkluzji. Wykorzystanie krytycznych stanowisk studiów o niepełnosprawności warto łączyć z szerszym kontekstem badań nad kulturą i zróżnicowaną tożsamością jako ważnymi obszarami generowania wiedzy uzasadniającej proinkluzyjne podejście do edukacji przy jednoczesnym dostrzeganiu potencjalnych zagrożeń związanych z tendencjami homogenizującymi rzeczywistość społeczną.

Bibliografia

- Adorno T.W. (2001), *The Culture Industry. Selected essays on mass culture*, Routledge.
- Ahmed S. (2012), *On Being Included: Racism and Diversity in Institutional Life*, Duke University Press.
- Akser M. (2021), *Diversity and Inclusion in Film, Television and Media Sector: Policy Alternatives for an Inclusive Film Industry and Training*, CINEJ Cinema Journal, 9(1): 1–13, <https://doi.org/10.5195/cinej.2021.414>.
- Bieganowska-Skóra A. (2017), „*And the winner is...*” (*Model niepełnosprawności w oscarowych produkcjach*), Wydawnictwo UMCS.
- Chivers S., Markotić N. (2010), *Introduction* [w:] S. Chivers, N. Markotić (eds), *The Problem Body. Projecting Disability on Film*, Ohio State University Press.
- Chmura-Rutkowska i in. (2022), *Kto jest najgorzej traktowany w szkole? Dyskryminacja i przemoc rówieśnicza w polskich szkołach. Poznańskie badania oświatowe 2021*, Resocjalizacja Polska 24: 177–201.
- Czech-Włodarczyk C. (2018), *Czy tylko powierzchowny tokenizm? Sytuacja ludności rdzennej w Kanadzie po wyborach parlamentarnych w Kanadzie w 2015 roku*, Forum Oświatowe, 30(1): 137–149.
- Darke P. (2010), *No life anyway. Pathologizing disability on film* [w:] S. Chivers, N. Markotić (eds), *The problem body. Projecting disability on film*, Ohio State University Press.
- Fiske J. (1987), *Television culture*, Routledge.
- Fiske J. (1991), *Understanding popular culture*, Routledge.
- Garland Thomson R. (2011), *Misfits: a feminist materialist disability concept*, Hypatia 26(3): 591–609.
- Garland-Thomson R. (1997), *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Literature and Culture*, Columbia University Press.
- Goodley D. (2011), *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*, Sage Publications Ltd.
- Jarosz E. (2016), *Partycypacja dzieci a rozwój zaangażowania obywatelskiego*, Pedagogika Społeczna 2(60): 67–96.
- Mackiewicz M. (2018), *Kulturowe przedstawienia seksualności osób niepełnosprawnych: zarys problematyki*, Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia De Cultura 10(1): 71–83.
- Melosik Z. (2013), *Kultura popularna i tożsamość młodzieży. W niewoli władzy i wolności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Mironiuk A. (2020), *Dziwoląg, Superbohater, Zwyklak. Filmowe obrazy osób z niepełnosprawnością ruchową w perspektywie pedagogiki kultury popularnej*, Oficyna Wydawnicza Atut.

- Mitchell D., Snyder S. (2000), *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*, The University of Michigan Press.
- Mitchell D.T., Snyder S.L. (2015), *The Biopolitics of Disability: Neoliberalism, Ablenationalism, and Peripheral Embodiment*, University of Michigan Press.
- Norden M.F. (1994), *The Cinema of Isolation: A History of Physical Disability in the Movie*, Rutgers University Press.
- Oliver M. (1990), *The Politics of Disablement*, Macmillan.
- Otto W. (2012), *Obrazy niepełnosprawności w polskim filmie*, Wydawnictwo UAM.
- Pogorzelska M., Rudnicki P. (2020), *Przecież jesteśmy! Homofobiczna przemoc w polskich szkołach – narracje gejų i lesbijek*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Richler D. (1991), *Inclusive Education as Social Policy* [w:] G.L. Porter, D. Richler (eds), *Changing Canadian Schools. Perspective on Disability and Inclusion*, The Roeher Institute.
- Sykes H. (2009), *The Body Project: from lesbians in physical education to queer bodies in/out of school*, *Journal of Lesbian Studies*, 13(3): 238–254.
- Tomasik E. (1994), *Czytelnictwo i biblioterapia w pedagogice specjalnej*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej.
- Wlazło M. (2021), *Stanowienie nie/doskonalości. Przemiany i perspektywy kulturowego modelu niepełnosprawności na przykładzie sztuki filmowej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.

Netografia

- Faceoff: *Does forced inclusion exist in pop culture?*, <https://www.nhsmessenger.org/opinions/all/faceoff-does-forced-inclusion-exist-in-pop-culture> (dostęp: 20.11.2023).
- Reiners B. (2022), *54 Diversity in the Workplace Statistics to Know*, <https://builtin.com/diversityinclusion/diversity-in-the-workplace-statistics> (dostęp: 13.11.2023).
- Hunt D.V. i in. (2018), *Delivering through diversity*, <https://www.mckinsey.com/capabilities/people-and-organizational-performance/our-insights/delivering-through-diversity> (dostęp: 14.11.2023).

Filmografia

- Ania, nie Anna* (2017–2019), CBC, Netflix, Kanada.
- Ciała* (2023), Netflix, Wielka Brytania.
- Dobry Omen* (2019–2023), Amazon Studios, Prime Video, Wielka Brytania.
- Sex Education* (2019–2023), Eleven, Netflix, Wielka Brytania.
- Szczęściarz Hank* (2023), TriStar Television, HBO MAX, Stany Zjednoczone.
- Światło, którego nie widać* (2023), 21 Laps Entertainment, Netflix, Stany Zjednoczone.
- Wszystko teraz* (2023), Left Bank Pictures, Netflix, Wielka Brytania.

Marek Klimek

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
ORCID: 0000-0001-5908-4112
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.03>

Prawa osób niepełnosprawnych w konstytucjach Polski XX wieku

Prawa osób niepełnosprawnych są uwzględniane w licznych dokumentach międzynarodowych w ramach systemu ochrony praw człowieka, a także w prawie wewnętrznym wielu współczesnych państw. Szczególnie miejsce w systemie prawa wewnętrznego zajmuje konstytucja. Jako ustawa zasadnicza określa najważniejsze zasady funkcjonowania państwa. Bardzo często zawiera również katalog praw, wolności oraz obowiązków obywatelskich. Artykuł ukazuje ewolucję w zakresie praw osób niepełnosprawnych w konstytucjach polskich w XX wieku. W konstytucjach okresu II Rzeczypospolitej (1921, 1935) oraz w Konstytucji PRL (1952) prawa osób niepełnosprawnych były na ogół pomijane, bądź odnosiły się do nich pośrednio jedynie niektóre ich postanowienia. Po upadku systemu komunistycznego w Polsce (1989) i rozpoczęciu procesu transformacji ustrojowej zmieniło się postrzeganie koncepcji praw człowieka, w tym także praw osób niepełnosprawnych. Są one wywodzone bezpośrednio z godności osoby ludzkiej. Katalog praw człowieka zawarty w rozdziale II Konstytucji z 2 kwietnia 1997 roku jest zdecydowanie najszerszy w porównaniu z wcześniejszymi aktami konstytucyjnymi. Zawarto w nim również bezpośrednie odniesienia do praw osób niepełnosprawnych, w tym prawa do ochrony zdrowia, zabezpieczenia społecznego czy też edukacji.

Słowa kluczowe: konstytucje, prawa człowieka, niepełnosprawność, osoby niepełnosprawne, prawa osób niepełnosprawnych.

Rights of Persons with Disabilities in the Constitutions of Poland of the 20th Century

The rights of persons with disabilities are included in numerous international instruments within the framework of the human rights protection system, as well as in the domestic law of many modern countries. The Constitution occupies a special place in the system of domestic law. As a fundamental law, it defines the most important principles of the functioning of the state. Very often it also includes a catalogue of rights, freedoms and civic obligations. The article shows the evolution of the rights of persons with disabilities in Polish constitutions in the 20th century. In the Constitutions of the Polish Second Republic (1921, 1935) and the Constitution of the Polish People's Republic (1952) the rights of persons with disabilities were generally omitted or only indirectly referred to them by some of their provisions. After the collapse of the communist system in Poland (1989) and the beginning of the process of political transformation, the perception of the concept of human rights, including the rights of persons with disabilities, changed. They are derived directly from the dignity of the human person. The catalogue of human rights contained in

Chapter II of the Constitution of 2 April 1997 is by far the broadest compared to earlier constitutional acts. It also contains direct references to the rights of persons with disabilities, including the right to health care, social security and education.

Key words: Constitutions, human rights, disability, people with disabilities, rights of people with disabilities

Wprowadzenie

Osoby z niepełnosprawnościami ze względu na swoją sytuację zdrowotną i społeczną powinny być podmiotem szczególnej troski ze strony władz publicznych. Prawa tej grupy osób są skodyfikowane w wielu dokumentach w ramach międzynarodowego systemu ochrony praw człowieka zarówno na poziomie uniwersalnym (m.in. w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Międzynarodowym Pakcie Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych, Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych), jak i regionalnym, w tym zwłaszcza europejskim (m.in. w Europejskiej Konwencji Praw Człowieka, Karcie Praw Podstawowych Unii Europejskiej, Europejskiej Karcie Społecznej i w wielu aktach szczegółowych). Prawa osób z niepełnosprawnościami stanowią także nieodzowny element katalogu praw człowieka w prawie wewnętrznym współczesnych państw, w tym również w Polsce. Szczególną rolę w systemie prawa wewnętrznego we współczesnych państwach spełniają konstytucje. Określają one podstawowe założenia ustrojowe oraz zasady funkcjonowania najważniejszych organów w państwie. Istotne miejsce w wielu spośród nich zajmują także prawa i wolności oraz obowiązki obywatelskie. Celem niniejszego artykułu jest ukazanie, jakie miejsce zajmowały prawa osób niepełnosprawnych w konstytucjach XX wieku w Polsce ze szczególnym uwzględnieniem obecnie obowiązującej Konstytucji z 2 kwietnia 1997 roku, jaki był zakres przedmiotowy deklarowanych uprawnień, a także próba oceny znaczenia tych regulacji w kontekście rzeczywistego ich przestrzegania.

Zakres przedmiotowy praw osób niepełnosprawnych

Niepełnosprawność to jeden z najbardziej powszechnie występujących problemów społecznych. Wciąż jednak brakuje precyzyjnych, aktualnych danych dotyczących liczby osób niepełnosprawnych w Polsce. Trudności z wiarygodnym określeniem tej liczby wynikają z kilku powodów. Dane dotyczące liczby osób posiadających aktualne orzeczenie o niepełnosprawności (dzieci do 16 roku życia) i o stopniu niepełnosprawności (osoby powyżej 16 roku życia) są rozproszone, co wynika z funkcjonowania wielu organów orzeczniczych (ZUS, KRUS, MON,

MSWiA, powiatowe i wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności). Poza tym uwzględniają one jedynie prawne kryterium niepełnosprawności (fakt posiadania aktualnego orzeczenia), zaś pomijają kryterium biologiczne (osoby nieposiadające orzeczenia, ale faktycznie odczuwające ograniczenia wynikające z niepełnosprawności). Ponadto liczba ta jest bardzo dynamiczna, zmienia się każdego dnia. Również wyniki przeprowadzonych w XXI wieku narodowych spisów powszechnych były obarczone dużym marginesem błędu. Według wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r. liczba niepełnosprawnych wyniosła 4697,5 tys. (według wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2002 r. była wyższa i wynosiła wówczas 5456,7 tys.). Odsetek osób niepełnosprawnych w ogólnej liczbie ludności Polski w 2011 r. wyniósł 12,2% (w 2002 r. wynosił on 14,3%), przy czym 4,1% stanowiły osoby niepełnosprawne wyłącznie biologicznie, 6,9% niepełnosprawne zarówno biologicznie, jak i prawnie, a 1,2% osoby niepełnosprawne wyłącznie prawnie (Slany 2014: 50). Dane te były jednak bardzo nieprecyzyjne. Z kolei według stanu na IV kwartał 2021 r. w systemie EKSMOoN (Elektroniczny Krajowy System Monitorowania i Orzekania o Niepełnosprawności), zawierającym dane dotyczące orzeczeń wydawanych przez powiatowe i wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności, było zarejestrowanych 217 234 osób niepełnosprawnych do 16 roku życia oraz 2 880 726 osób niepełnosprawnych powyżej 16 roku życia (Informacja Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych w 2021 r. na rzecz realizacji postanowień uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych 2021: 9–10). Należy jednak podkreślić, że dane te nie obejmują orzeczeń wydawanych do celów rentowych przez ZUS, KRUS, MON i MSWiA. Co oczywiste, nie uwzględniają również osób spełniających jedynie biologiczne kryterium niepełnosprawności. Obecnie liczbę osób z niepełnosprawnościami w Polsce szacuje się na 4 do 7 mln. (<https://www.gov.pl/web/popcwsparcie/ile-jest-osob-z-niepelnosprawnosciami-w-polsce>). Należy również przypuszczać, że odsetek tej grupy osób w ogólnej strukturze demograficznej społeczeństwa polskiego będzie w przyszłości wzrastał. Wynika to z dokonujących się przemian demograficznych, tj. nasilającego się procesu „starzenia się” społeczeństwa, ponieważ odsetek osób z niepełnosprawnościami jest najwyższy w najstarszych grupach wiekowych.

Pomimo tak szerokiego zakresu występowania problemu niepełnosprawności pojęcie to nie doczekało się dotychczas jednolitej definicji. Zarówno w literaturze przedmiotu (na gruncie nauk społecznych, prawnych czy też medycznych), w dokumentach prawa międzynarodowego, jak i w aktach prawnych w Polsce jest ono określane różnorodnie. W świetle „Deklaracji Praw Osób Niepełnosprawnych” przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych pojęcie „osoba niepełnosprawna” oznacza „każdą osobę, która w wyniku

deficytu swoich fizycznych lub umysłowych zdolności, wrodzonych lub nabytych, nie jest w stanie zapewnić sobie, częściowo lub całkowicie, warunków koniecznych do swego indywidualnego lub społecznego życia”¹. Z kolei w polskim systemie prawnym szerokie ujęcie niepełnosprawności zostało sformułowane w Kartie Praw Osób Niepełnosprawnych przyjętej uchwałą Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z 1 sierpnia 1997 r. W § 1 tego dokumentu jako osoby niepełnosprawne zdefiniowano: „osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji”². Z kolei węższe ujęcie niepełnosprawności znajduje się w ustawie z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.). Odnosi się ono do osób, w przypadku których niepełnosprawność uniemożliwia im wypełnianie ról społecznych, natomiast nie uwzględnia sytuacji, w której zdolność ta jest ograniczona. Zgodnie z art. 2 pkt 10 tej ustawy niepełnosprawność oznacza „trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy”.

Również pojęcie praw człowieka nie zostało dotychczas jednolicie sformułowane zarówno w systemie prawa międzynarodowego, jak i w polskim porządku prawnym. Autor jednej z definicji praw człowieka Franciszek J. Mazurek (1980: 24) określa je jako „wszystkie te prawa, które bezpośrednio wynikają z przyrodzonej godności osoby ludzkiej i z tej racji odznaczają się powszechnością, nienaruszalnością i niezbywalnością oraz odpowiadają i chronią godność człowieka”. Z kolei w ujęciu Zbigniewa Hołdy prawa człowieka są to „doniosłe prawa, które służą jednostce według jakiejś koncepcji filozoficznej, odnoszącej się do jej pozycji w państwie (płaszczyzna filozoficzna), czy też służą jej w świetle norm prawa międzynarodowego, wewnątrzpaństwowego lub ponadpaństwowego (płaszczyzna prawna)” (Hołda, Hołda, Ostrowska, Rybczyńska 2014: 11). Współcześnie zarówno w prawie międzynarodowym, jak i w wewnętrznym powszechnie podkreśla się, że prawa człowieka wynikają bezpośrednio z godności osoby ludzkiej i przysługują wszystkim ludziom niezależnie od ich przymiotów osobistych, takich jak m.in.: płeć, wiek, przynależność państwowa, kolor skóry czy też wyznawana religia i inne cechy. Bogusław Banaszak (2004: 446) pisze w tym kontekście: „Prawa człowieka przysługują każdemu człowiekowi bez względu na przynależność państwową czy pozycję społeczną. Traktuje się je jako przyrodzone, niezby-

¹ Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych uchwałą 2856 (XXVI) w dniu 9 grudnia 1975 roku, pkt 1.

² § 1 uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. z 1997 r. nr 50, poz. 475).

walne prawa jednostki, takie jak: prawo do życia, wolność osobista, własność, równość, bezpieczeństwo”.

Prawa osób niepełnosprawnych są ważnym elementem szerokiego katalogu praw człowieka. Należy podkreślić, że osobom z niepełnosprawnościami przysługują te same prawa co wszystkim ludziom, także pełnosprawnym, natomiast fakt ich dodatkowego formułowania zarówno w dokumentach prawa międzynarodowego, jak i w prawie wewnętrznym poszczególnych państw wskazuje na szczególne uprawnienia tej grupy osób ze względu na ich sytuację zdrowotną oraz wynikające z niej ograniczenia dotyczące ich funkcjonowania zarówno w życiu prywatnym, jak i w społeczeństwie. Należy przy tym zwrócić uwagę, że osoby niepełnosprawne ze względu na własne ograniczenia wynikające ze stanu ich zdrowia fizycznego bądź psychicznego, mogą w praktyce napotykać wiele trudności w zakresie korzystania z przysługujących im uprawnień. Bernadeta Szczupał zauważa w tym kontekście, że bariery funkcjonalne ograniczające osobom niepełnosprawnym możliwość korzystania z ich praw stawiają je w sytuacji poczucia zagrożenia ich godności (Szczupał 2012: 33). Dlatego jak zauważa Piotr Przybysz: *„Rzeczywiste zagwarantowanie praw człowieka wymaga (...) stworzenia mechanizmów wyrównania szans osób niepełnosprawnych i stworzenia im warunków do korzystania w pełni z praw przysługujących wszystkim obywatelom. Mówiąc inaczej, osoby niepełnosprawne powinny korzystać z pewnych szczególnych praw, swoistych dla tej grupy społecznej – po to, aby mogły w takim samym stopniu korzystać z praw przysługujących wszystkim ludziom”* (Jankowska 2011–2012: 28).

W związku z tym podstawowym zadaniem państwa i jego instytucji jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym warunków zapewniających pełną ochronę ich praw, troska o zaspokojenie ich potrzeb w sferze zdrowotnej i we wszystkich wymiarach ich funkcjonowania w życiu prywatnym, jak i w społeczeństwie. Maciej Borski zwraca w tym kontekście uwagę na fakt, iż przyznanie osobom niepełnosprawnym szczególnych uprawnień nie oznacza jednocześnie dyskryminacji pozostałych, pełnosprawnych osób. Jak słusznie zauważa: *„Przywileje te nie zmierzają bowiem do faworyzowania określonych kategorii osób, lecz chodzi w nich wyłącznie o wyrównywanie szans. Tylko dzięki takim udogodnieniom grupy zagrożone społeczną alienacją będą mogły funkcjonować w społeczeństwie na równych zasadach”* (Borski 2017: 126). Dlatego – podziela tą opinię Maria Jankowska (2011–2012: 28): *„osoby niepełnosprawne powinny korzystać z pewnych szczególnych praw – aby miały możliwość korzystać z praw przysługujących wszystkim ludziom w takim samym stopniu, jak inni”.*

Mimo tak istotnego znaczenia kwestii ochrony praw osób niepełnosprawnych, analizując zapisy ustaw zasadniczych XX wieku w Polsce należy zauważyć, że zarówno w konstytucjach okresu 20-lecia międzywojennego (1921, 1935), w Konstytucji PRL (1952), jaki w Małej Konstytucji z 1992 r. zagadnienie to było

uwzględniane dość marginalnie, lub wręcz było pomijane. Zawarte w nich katalogi praw człowieka dotyczyły wprawdzie uprawnień wszystkich osób, a zatem również niepełnosprawnych, jednak w niniejszej analizie skupiono się szczególnie na tych postanowieniach konstytucji, które bezpośrednio odnosiły się do osób niepełnosprawnych. W szerszym zakresie uprawnienia te zostały skodyfikowane w Konstytucji z 2 kwietnia 1997 r.

Prawa osób niepełnosprawnych w konstytucjach II Rzeczypospolitej

Ustawy zasadnicze okresu XX w. RP w niewielkim zakresie odnosiły się do problematyki uprawnień osób niepełnosprawnych. Mała Konstytucja z 1919 r.³ była zwięzłym aktem i zupełnie pomijała kwestię praw i obowiązków obywatelskich. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z 17 marca 1921 r. (Dz. U. z 1921 r. Nr 44, poz. 267) w rozdziale V „Powszechnie prawa i obowiązki obywatelskie” formułowała szeroki katalog uprawnień jednostki (art. 87–124), a w art. 102 znalazło się jedyne w okresie II Rzeczypospolitej konstytucyjne bezpośrednie odniesienie do praw osób niepełnosprawnych w kontekście prawa do zabezpieczenia społecznego: *„Każdy obywatel ma prawo do opieki Państwa nad jego pracą, a w razie braku pracy, choroby, nieszczęśliwego wypadku i niedołęstwa – do ubezpieczenia społecznego, które ustali osobna ustawa”* (art. 102). Należy również zauważyć, że w Konstytucji uwzględniono tak istotne w omawianym kontekście uprawnienia (przysługujące wszystkim obywatelom), jak m.in. równość wszystkich obywateli wobec prawa (art. 96), czy też prawo do nauki (art. 188–119).

Konstytucja z 23 kwietnia 1935 r. odrzucała wiele podstawowych założeń Konstytucji Marcowej. Wynikało to z dokonujących się po przewrocie majowym z 1926 r. przeobrażeń polityczno-ustrojowych. Prowadziły one do wzmocnienia organów władzy wykonawczej (rządu oraz prezydenta RP), przy jednoczesnym ograniczeniu uprawnień organów władzy ustawodawczej (sejmu i senatu). Konstytucja z 1935 r. nie zawierała wyodrębnionego rozdziału poświęconego prawom i obowiązkom obywatelskim, jednakże utrzymywała w mocy część przepisów poprzedniej Konstytucji. Zgodnie z art. 81 ust. 2 Konstytucji Kwietniowej pozostawiono w mocy część artykułów Konstytucji Marcowej odnoszących się do praw i obowiązków obywatelskich (art. 99, 109–118 i 120), które – jak wspomniano – nie odnosiły się bezpośrednio do uprawnień osób niepełnosprawnych. Utracił natomiast moc szczególnie istotny w tym kontekście art. 102 Konstytucji Marcowej (prawo do zabezpieczenia społecznego).

³ Uchwała Sejmu z dnia 20 lutego 1919 r. o powierzeniu Józefowi Piłsudskiemu dalszego sprawowania urzędu Naczelnika Państwa (Dz.Pr.P.P z 1919 r. nr 19, poz. 226).

W okresie II Rzeczypospolitej obowiązek zapewnienia wsparcia osobom niepełnosprawnym nakładała ustawa z 16 sierpnia 1923 r. o opiece społecznej (Dz. U. z 1923 r. nr 92, poz. 726 z późn. zm.). Zgodnie z art. 1 tej ustawy opieką społeczną jest „zaspakajanie ze środków publicznych niezbędnych potrzeb życiowych tych osób, które trwale lub chwilowo własnymi środkami materialnymi lub własną pracą uczynić tego nie mogą, jak również zapobieganie wytworzeniu się stanu, powyżej określonego”. Na podstawie art. 2, pkt c. tej ustawy opieka społeczna obejmowała m.in. „opiekę nad starcami, inwalidami, kalekami, nieuleczalnie chorymi, upośledzonymi umysłowo i w ogóle nad niezdolnymi do pracy”. Zgodnie z założeniami ustawy główną rolę w zakresie zaspokajania potrzeb osób potrzebujących wsparcia miały spełniać samorządy lokalne (gmina, powiat). Należy w tym miejscu zwrócić uwagę – powołując się na ustalenia Pawła Graty (2015: 13) – że skala występowania problemu niepełnosprawności w okresie międzywojennym była znacząca. Obejmowała ona nie tylko osób niepełnosprawne z przyczyn zdrowotnych, lecz także osoby, które ucierpiały w wyniku działań I wojny światowej (inwalidów wojennych). W skali całej Europy było to kilka milionów osób. Z szacunków Pawła Graty (2015: 25) wynika, że w pierwszej połowie lat 30. liczba osób niepełnosprawnych w Polsce sięgała (uwzględniając inwalidów wojennych, wojskowych i cywilnych, a także osoby pobierające renty z tytułu wypadków przy pracy) 490 tys., przy czym – jak podkreśla Grata – dane te z całą pewnością były niepełne. Należy bowiem zauważyć, że nie uwzględniały one osób, które nie korzystały ze świadczeń zdrowotnych (miało do nich dostęp jedynie około 1/4 ludności), przez co nie obejmowały osób, które z nich nie korzystały. Działania podejmowane na rzecz wsparcia osób niepełnosprawnych wynikały zdaniem Graty (2015: 14) w tym okresie (zarówno w Europie, jak i w Polsce) w dużym stopniu ze swoistego zobowiązania wobec inwalidów wojennych – w związku z tym w szerszym niż do tej pory zakresie stały się one istotnym elementem systemu polityki społecznej. Mimo to w Polsce nie można w tym okresie mówić o funkcjonowaniu spójnego systemu polityki wobec osób niepełnosprawnych. Jego cechą charakterystyczną było uprzywilejowanie niektórych grup osób niepełnosprawnych, zwłaszcza inwalidów wojennych, wojskowych, emerytów państwowych czy też osób objętych ubezpieczeniem wypadkowym, którym przysługiwały zarówno świadczenia pieniężne, pomoc lekarska, jak i inne udogodnienia, przy jednoczesnym mocno ograniczonym wsparciu dla pozostałych grup osób niepełnosprawnych (brak możliwości korzystania ze świadczeń pieniężnych, ograniczony dostęp do wsparcia instytucjonalnego) (Grata 2015: 40).

Prawa osób niepełnosprawnych w Konstytucji PRL

Po zakończeniu II wojny światowej Polska znalazła się w bloku państw socjalistycznych podporządkowanych ZSRR. Oznaczało to zapoczątkowanie budowy państwa opartego na wzorcach radzieckich, w tym zwłaszcza na ideologii marksistowsko-leninowskiej i monopolistycznej władzy partii komunistycznej (PPR, a następnie PZPR). Wykorzystując upolityczniony i represyjny wymiar sprawiedliwości dla doraźnych celów politycznych, w tym zwłaszcza do walki z opozycją, w wielu obszarach system ten naruszał podstawowe prawa człowieka (Klimek 2009: 30). Konsekwencją założeń ustrojowych państwa opartych na autorytarnym, a niekiedy wręcz totalitarnym modelu sprawowania władzy było też swoiste podejście do kwestii postrzegania praw człowieka, jak i praktycznej ich ochrony. Konstytucyjne i ustawowe gwarancje praw człowieka, a także te wynikające z aktów prawa międzynarodowego, których Polska była stroną, były w wielu przypadkach fikcją i nie były w rzeczywistości przestrzegane. Mała Konstytucja, tj. ustawa konstytucyjna z 19 lutego 1947 r. o ustroju i zakresie działania najwyższych organów Rzeczypospolitej Polskiej (Dz. U. z 1947 r. Nr 18, poz. 71) skupiała się na działalności najwyższych organów władzy w państwie i nie zawierała rozdziału poświęconego prawom ani też obowiązkom obywatelskim. Zostały one natomiast dość szeroko sformułowane w rozdziale VII Konstytucji Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej z 22 lipca 1952 r. (Dz. U. z 1952 r. Nr 33, poz. 232) zatytułowanym „Podstawowe prawa i obowiązki obywateli (art. 57–79).

Konstytucja PRL z 22 lipca 1952 r. odnosiła się bezpośrednio do problematyki osób niepełnosprawnych w art. 60 w kontekście prawa do ochrony zdrowia. Zgodnie z art. 60, ust. 1: *„Obywatele Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej mają prawo do ochrony zdrowia oraz pomocy w razie choroby lub niezdolności do pracy”*. Urzeczywistnieniu tego prawa zgodnie z art. 60 ust. 2 miały służyć: *„1) rozwój ubezpieczenia społecznego robotników i pracowników umysłowych na wypadek choroby, starości i niezdolności do pracy oraz rozbudowa różnych form pomocy społecznej; 2) rozwój organizowanej przez państwo ochrony zdrowia ludności, rozbudowa urzędzeń sanitarnych i podniesienie stanu zdrowotnego miast i wsi, stałe polepszanie warunków bezpieczeństwa, ochrony i higieny pracy, szeroka akcja zapobiegania chorobom i ich zwalczania, coraz szersze udostępnianie bezpłatnej pomocy lekarskiej, rozbudowa szpitali, sanatoriów, ambulatoriów, wiejskich ośrodków zdrowia, opieka nad inwalidami”* (art. 60, ust. 2). Należy jednak zauważyć, że w okresie Polski Ludowej działania w zakresie wsparcia osób niepełnosprawnych nie należały do priorytetów systemu polityki społecznej, stąd też w ograniczonym zakresie były przedmiotem regulacji również innych (poza Konstytucją) aktów prawnych. Jak słusznie zauważa Mikołaj Brenk (2017: 82), *„socjalizm, który zdaniem jego propagatorów, likwidował źródła nędzy społecznej, czyli kryzys i bezrobocie, miał zagwarantować prawo do pracy wszystkim obywatelom, stąd*

trzymając się tej zasady, konsekwentnie odmawiano świadczeń osobom, które były zdolne do wykonywania zawodu". W związku z tym, działania państwa w obszarze pomocy społecznej były ukierunkowane bardziej na „produktywizację” osób niepełnosprawnych, tj. dążenie do zapewnienia im możliwości podjęcia pracy niż na wsparcie osób niezdolnych do jej wykonywania (Brenk 2017: 82).

Prawa osób niepełnosprawnych w konstytucjach III Rzeczypospolitej

Przemiany polityczno-ustrojowe zapoczątkowane po wyborach z 4 czerwca 1989 r. spowodowały upadek systemu komunistycznego. Doprowadziły one również do zmiany koncepcji postrzegania praw człowieka. Ustawa z dnia 29 grudnia 1989 r. o zmianie Konstytucji Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej (Dz. U. z 1989 r. Nr 75, poz. 444) wprawdzie nie odnosiła się bezpośrednio do kwestii praw i obowiązków obywatelskich (w tym również do prawa do nauki), ale zrywała z socjalistycznym modelem państwa.

Ustawa konstytucyjna z dnia 17.10.1992 r. o wzajemnych stosunkach między władzą ustawodawczą i wykonawczą Rzeczypospolitej Polskiej oraz o samorządzie terytorialnym, tzw. Mała Konstytucja (Dz. U. z 1992 r. Nr 84, poz. 426) skupiała się na uregulowaniu zasad funkcjonowania naczelnych organów państwa, ale na podstawie art. 77 utrzymała w mocy część przepisów Konstytucji PRL, w tym rozdział VII poświęcony prawom i obowiązkom obywatelskim (z wyjątkiem art. 60 ust. 1 deklarującego obywatelom prawo do ochrony zdrowia oraz pomocy w razie choroby lub niezdolności do pracy).

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483 z późn. zm.) zawiera najbardziej rozbudowany katalog praw człowieka w porównaniu z wszystkimi poprzednimi ustawami zasadniczymi. Co istotne, prawa i wolności człowieka zostały określone już w drugim rozdziale Konstytucji zatytułowanym „Wolności, prawa i obowiązki człowieka i obywatela” (art. 30–86), od razu po rozdziale poświęconym podstawowym zasadom ustrojowym. Prawa człowieka Konstytucja wywodzi z godności osoby ludzkiej. Zgodnie z art. 30 Konstytucji: *„Przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela. Jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych”*.

Konstytucja zawiera przepisy odnoszące się do praw osób niepełnosprawnych zarówno w sposób pośredni, jak i bezpośredni. Zatem cały katalog praw człowieka zawarty w rozdziale II Konstytucji obejmuje również prawa osób niepełnosprawnych, ponieważ przysługuje wszystkim obywatelom. Natomiast w kontekście bezpośredniego odniesienia do praw osób niepełnosprawnych szczególne znaczenie ma art. 69 nakładający na władze publiczne obowiązek

udzielenia im odpowiedniej pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej.

Istotne znaczenie w kontekście przeciwdziałania dyskryminacji osób niepełnosprawnych i wyrównywania ich szans ma art. 32 Konstytucji, zgodnie z którym wszyscy są równi wobec prawa i mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne (art. 32, ust. 1), a jakkolwiek dyskryminacja w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym jest niedopuszczalna (art. 32, ust. 2). W tym kontekście, Maciej Borski (2017: 126) słusznie zauważa: *„W demokratycznym państwie prawnym urzeczywistniającym zasady sprawiedliwości społecznej nie może być mowy o akceptacji sytuacji, gdy osoba niepełnosprawna na skutek dysfunkcji swojego organizmu nie ma zagwarantowanych tych samych praw, co osoba pełnosprawna. Żeby urzeczywistnić zasady równości i sprawiedliwości społecznej, osoby te należy objąć dodatkowymi przywilejami i szczególnie pomocą władz publicznych”*.

W kontekście zapewnienia osobom niepełnosprawnym odpowiednich warunków zaspokojenia ich podstawowych potrzeb życiowych pierwszorzędного znaczenia nabiera art. 67 Konstytucji określający prawo do zabezpieczenia społecznego. Zgodnie z art. 67, ust. 1 *„Obywatel ma prawo do zabezpieczenia społecznego w razie niezdolności do pracy ze względu na chorobę lub inwalidztwo oraz po osiągnięciu wieku emerytalnego”*. Istotnym elementem systemu zabezpieczenia społecznego są świadczenia ze strony systemu pomocy społecznej. Podstawowym ich celem jest zapewnienie poczucia bezpieczeństwa ekonomicznego, godnego standardu życia oraz możliwości zaspokojenia podstawowych potrzeb życiowych. W rzeczywistości jednak świadczenia te często są niewystarczające na zaspokojenie wielu podstawowych potrzeb życiowych osób niepełnosprawnych. Nie mniej istotne są możliwości uzyskania przez te osoby wsparcia ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych z tytułu zaspokojenia ich potrzeb wynikających z niepełnosprawności. W tym aspekcie również środki finansowe, jakie otrzymują samorządy powiatowe na realizację zadań z zakresu rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych, od wielu lat są niewystarczające.

Konstytucja z 1997 r. odnosi się również do uprawnień osób niepełnosprawnych w kontekście prawa do ochrony zdrowia. Zgodnie z art. 68 ust. 1 Konstytucji każdy ma prawo do ochrony zdrowia. Władze publiczne mają obowiązek zapewnienia obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, równego dostępu do świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych (art. 68, ust. 2). W sposób szczególny Konstytucja zobowiązuje władze publiczne do zapewnienia opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku (art. 68, ust. 3). Zapewnienie odpowiedniej opieki zdrowotnej jest jednym z najważniejszych zadań państwa w zakresie wsparcia osób niepełnosprawnych. Powinny być ukierunkowane na zapewnienie jak najlepszego stanu zdrowia somatycznego i psychicznego oraz niwelowanie skutków

niepełnosprawności w takim zakresie jak to jest maksymalnie możliwe. Wsparcie to powinno być wieloaspektowe i zapewniać odpowiedni dostęp do świadczeń medycznych (diagnostyka, leczenie, rehabilitacja) dostosowanych do sytuacji i potrzeb osób niepełnosprawnych. Niemniej istotne są działania profilaktyczne ukierunkowane na zapobieganie powstawaniu niepełnosprawności.

Istotnym elementem systemu wsparcia osób niepełnosprawnych jest zapewnienie im odpowiedniego dostępu do edukacji – na równi z osobami pełnosprawnymi. Prawo do edukacji osób niepełnosprawnych zapewnia art. 70 Konstytucji RP. W ramach tego uprawnienia niezbędne jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym (dzieciom, młodzieży, osobom dorosłym) możliwości podjęcia i kontynuowania nauki na różnych poziomach nauczania (we wszystkich typach szkół). System edukacji powinien uwzględniać prawa i potrzeby, ale też możliwości tych osób.

Konstytucja jako ustawa zasadnicza jest fundamentem porządku prawnego na terenie państwa. Jej postanowienia mają charakter ogólny, wyznaczają ogólne kierunki działań państwa w poszczególnych aspektach jego funkcjonowania. Jej uszczegółowieniem są liczne akty prawne rangi ustawowej, a także rozporządzenia wykonawcze. Jak słusznie zauważa w tym kontekście Iwona Sierpowska, *„podniesienie do rangi konstytucyjnej podstawowych praw tych osób jest wartością samą w sobie, ustrojodawca daje w ten sposób wyraz uznaniu tych ludzi za pełnoprawnych obywateli i członków społeczeństwa”* (Sierpowska 2023). W odniesieniu do realizacji praw osób niepełnosprawnych i podejmowania działań ukierunkowanych na wsparcie tej grupy osób podstawowe znaczenie mają liczne akty prawne, w tym m.in.: ustawa z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.), ustawa z 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2004 r. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.), ustawa z 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 1991 r. Nr 95, poz. 425), ustawa z 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2004 r. Nr 210, poz. 2135), ustawa z 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 1994 r. Nr 111, poz. 535) i wiele innych.

Podsumowanie

Mimo że prawa osób niepełnosprawnych są szeroko uregulowane zarówno w aktach prawa międzynarodowego, jak i w prawie wewnętrznym współczesnych państw, w tym również w konstytucjach (także w Polsce), w wielu aspektach osoby niepełnosprawne ciągle napotykają bariery oraz liczne przejawy dyskryminacji, m.in. na rynku pracy, w edukacji, a także w korzystaniu z wielu innych

praw i wolności obywatelskich. Napotykają też wiele barier ograniczających możliwość funkcjonowania w życiu społecznym. Wydaje się jednak, że ocena skuteczności tych regulacji – podobnie jak w odniesieniu do problemu łamania praw innych grup osób, także osób pełnosprawnych – wymaga uwzględnienia szerszej perspektywy. Za trafne spostrzeżenie w tym aspekcie należy uznać opinię Romana Wieruszewskiego, że przyjęcie założenia, iż ocena skuteczności systemu ochrony praw człowieka jedynie z perspektywy osiągnięcia pełnej ich realizacji czy też zapobiegania choćby najbardziej skrajnym przejawom ich łamania byłaby niepełna i nie uwzględniałaby szerszego kontekstu roli jaką on spełnia (Banaszak, Bisztyga, Complak, Jabłoński, Wieruszewski, Wójtowicz, 2003: 59). Należy przede wszystkim uwzględnić fakt, iż tak liczne w XX i XXI wieku regulacje określające prawa człowieka (w tym również prawa osób niepełnosprawnych) zarówno w prawie międzynarodowym, jak i wewnętrznym poszczególnych państw, wyznaczają pewne uniwersalne standardy ich ochrony i niewątpliwie przyczyniają się do postępu w tym zakresie. W perspektywie najbliższych lat należy położyć szczególny nacisk na monitorowanie przestrzegania praw osób niepełnosprawnych, zarówno przez podmioty międzynarodowe, jak i przez organy wewnątrz-krajowe powołane do tej roli. Bernadeta Szczupał podkreśla, że rzeczywiste poszanowanie godności osób niepełnosprawnych wymaga podmiotowego ich traktowania, z poszanowaniem ich prawa do szacunku, uszanowania ich odrębności i niepowtarzalności. Za niezbędne wyzwania uznaje również zapobieganie marginalizacji tych osób i separacji instytucjonalnej, zapewnienie wieloaspektowego wsparcia rodzinom wychowującym dzieci i młodzież z niepełnosprawnością, a także edukację społeczną ukierunkowaną na wyeliminowanie stereotypów i uprzedzeń wobec tych osób (Szczupał 2012: 45). Szczególnym obowiązkiem państwa i jego instytucji, jednostek samorządu terytorialnego, innych instytucji publicznych oraz organizacji pozarządowych powinno być podjęcie wielopłaszczyznowych działań uwzględniających prawa i potrzeby osób niepełnosprawnych, w tym zwłaszcza w zakresie ochrony zdrowia, edukacji, wsparcia socjalnego, funkcjonowania na rynku pracy, czy też likwidacji różnego rodzaju barier ograniczających im możliwość funkcjonowania w głównym nurcie życia społecznego.

Bibliografia

- Banaszak B. (2004), *Prawo konstytucyjne*, C.H. Beck.
- Banaszak B., Bisztyga A., Complak K., Jabłoński M., Wieruszewski R., Wójtowicz K. (2003), *System ochrony praw człowieka*, Zakamycze.
- Borski M. (2017), *Obowiązki państwa w kontekście zatrudniania osób niepełnosprawnych – kilka refleksji na tle wybranych regulacji konstytucyjnych*, *Studia z Zakresu Prawa Pracy i Polityki Społecznej*, 2(24): 125–141.

- Brenk M. (2017), *System opieki społecznej w okresie Polski Ludowej (lata 1944–1989). Zarys problematyki*, *Biuletyn Historii Wychowania*, 37: 79–92.
- Grata P. (2015), *Niepełnosprawni w polityce społecznej drugiej Rzeczypospolitej* [w:] P. Grata (red.), *Od kwestii robotniczej do nowoczesnej kwestii socjalnej. Studia z polskiej polityki społecznej XX i XXI wieku*, t. III (s. 13–43), Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Hołda J., Hołda Z., Ostrowska D., Rybczyńska J.A. (2014), *Prawa człowieka. Zarys wykładu*, LEX a Wolters Kluwer business.
- Jankowska M. (201–2012), *Prawa osób niepełnosprawnych w międzynarodowych aktach prawnych*, *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 1: 24–45.
- Klimek M. (2009), *Samorząd terytorialny w Polsce w latach 1944–1950*, *Przegląd Prawno-Ekonomiczny*, 6: 30–39.
- Mazurek F.J. (1980), *Godność człowieka a prawa człowieka*, *Roczniki Nauk Społecznych*, VIII: 19–48.
- Slany K. (2014), *Osoby niepełnosprawne w świetle Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r. – wybrane aspekty*, *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, II(11): 44–62.
- Szczupał B. (2012), *Godność osoby z niepełnosprawnością jako wyznacznik koncepcji praw człowieka*, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(17): 29–49.

Akty prawne

- Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych uchwałą 2856 (XXVI) w dniu 9 grudnia 1975 r.
- Informacja Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych w 2021 r. na rzecz realizacji postanowień uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z 17 marca 1921 r. (Dz. U. z 1921 r. Nr 44, poz. 267).
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z 23 kwietnia 1935 r. (Dz. U. z 1935 r. Nr 30, poz. 227).
- Konstytucja Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej z 22 lipca 1952 r. (Dz. U. z 1952 r. Nr 33, poz. 232).
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483).
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. z 13.08.1997 r. Nr 50, poz. 475).
- Ustawa z 10 lutego 1976 r. o zmianie Konstytucji Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej (Dz. U. z 1976 r. Nr 5, poz. 29).
- Ustawa konstytucyjna z 19 lutego 1947r. o ustroju i zakresie działania najwyższych organów Rzeczypospolitej Polskiej (Dz. U. z 1947 r. Nr 18, poz. 71).
- Ustawa z 29 grudnia 1989 r. o zmianie Konstytucji Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej (Dz. U. z 1989 r. Nr 75, poz. 444).
- Ustawa konstytucyjna z 17 października 1992 r. o wzajemnych stosunkach między władzą ustawodawczą i wykonawczą Rzeczypospolitej Polskiej oraz o samorządzie terytorialnym (Dz. U. z 1992 r. Nr 84, poz. 426).
- Ustawa z 16 sierpnia 1923 r. o opiece społecznej (Dz. U. z 1923 r. Nr 92, poz. 726 z późn. zm.).
- Ustawa z 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 1991 r. Nr 95, poz. 425).

Ustawa z 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 1994 r. Nr 111, poz. 535).

Ustawa z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.).

Ustawa z 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2004 r. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.).

Ustawa z 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2004 r. Nr 210, poz. 2135).

Ustawa z 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz. U. z 2019 r., poz. 1148).

Źródła internetowe

<https://www.gov.pl/web/popcwsparcie/ile-jest-osob-z-niepelnosprawnosciami-w-polsce> [dostęp: 21.01.2024].

Sierpowska I. (2023), *Konstytucja RP a prawa osób z niepełnosprawnością*, <https://web.swps.pl/strefa-prawa/artykuly/17061-konstytucja-rp-a-prawa-osob-niepelnosprawnych?dt=1700499614323> [dostęp: 03.12.2023].

Anna Czyż

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
ORCID: 0000-0002-6145-8061
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.04>

Monika Sobczak

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
ORCID: 0000-0001-7357-6738
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.04>

Ewelina Niemczyk

Północno-Zachodni Uniwersytet, Republika Południowej Afryki
ORCID: 0000-0002-9381-5449
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.04>

Johannes Petrus Rossouw

Północno-Zachodni Uniwersytet, Republika Południowej Afryki
ORCID: 0000-0002-4636-4366
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.04>

Edukacja inkluzyjna w przebiegu przemian demokratycznych w Republice Południowej Afryki

Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie zagadnienia edukacji inkluzyjnej w Republice Południowej Afryki (RPA). RPA to kraj o niezwykle zróżnicowanym społeczeństwie, różnorodnym pod względem kulturowym, językowym i rasowym. W obliczu przemian ustrojowych zbudowanie nowej strategii edukacyjnej w duchu „zjednoczenia w różnorodności” stanowiło wielkie wyzwanie. Idea edukacji inkluzyjnej jest tam obecnie szeroko promowana, również w kontekście uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Idea „zjednoczenia w różnorodności” (Unity in Diversity) nawołuje do otwartości na różne perspektywy i światopoglądy oraz do odnoszenia się do osób wychowanych w innych kulturach z szacunkiem. Zrozumienie własnych poglądów i przekonań możliwe jest tylko w zestawieniu z czymś odmiennym – również w kontekście edukacji.

Słowa kluczowe: edukacja inkluzyjna, Republika Południowej Afryki, specjalne potrzeby edukacyjne, model segregacyjny

Inclusive education in the course of democratic transitions in the Republic of South Africa

The aim of this article is to present the issue of inclusive education in the Republic of South Africa. South Africa is a country with an extremely diverse society, characterized by cultural, linguistic, and racial diversity. In the face of systemic changes, establishing a new educational strategy under

the principle of "Unity in Diversity" posed a significant challenge. The concept of inclusive education is currently widely promoted, including in the context of students with special educational needs. The idea of "Unity in Diversity" advocates for openness to various perspectives and world-views, as well as for treating individuals from different cultural backgrounds with respect. Understanding one's own views and beliefs is only possible in juxtaposition with something different – also within the realm of education.

Key words: inclusive education, South Africa, special educational needs, segregation model

Wprowadzenie

Republika Południowej Afryki jest krajem o wielkim bogactwie kulturowym, a jego populację cechuje różnorodność kulturowa, językowa, religijna i rasowa. Często używane określenie „RainbowNation” oznacza, że kraj ten jest różnorodny, ale zjednoczony, jak kolory tęczy.

Potrzeba wypracowania nowej – skomplikowanej, ale i zjednoczonej tożsamości narodowej staje się szczególnie wyraźna, gdy umieścimy ją w kontekście historii drogi Afryki Południowej do demokracji. Wybory parlamentarne w 1994 r. stanowiły zakończenie polityki apartheidu, zaś nowowybrany prezydent Nelson Mandela działał na rzecz pojednania i zjednoczenia. Nowe podejście do narodowej jedności podkreśliło uznanie aż jedenastu równorzędnych języków urzędowych (Knoetze, Dhoest 2016).

Jak zauważa Chipkin (2007: 188), w obliczu braku wspólnych czynników, które zwykle stanowią o jedności danej grupy (takich jak: język, kultura, religia, rasa etc.), tożsamość narodowa Południowoafrykańczyków staje się nieuchwytna. Z tego względu tamtejsze społeczeństwo stara się w jak najbardziej inkluzyjny sposób zdefiniować, co to znaczy być obywatelem RPA, i w ten sposób poprowadzić naród do zjednoczenia. W tym celu raport Ministerstwa Edukacji z 2000 roku określił bycie poważanym oraz czucie się dobrze w społeczności (*social honour*) jako najwyższą wartość. Miało to na celu kształtowanie postawy, przy której jednostki czują się dobrze zarówno w swojej lokalnej tożsamości kulturowej, jak i w szerszej tożsamości Południowoafrykańskiej.

Akceptacja dla idei „zjednoczenia w różnorodności” (Unity in Diversity) jest kluczowa dla Afryki Południowej i każdego innego wielokulturowego państwa, które chce zjednoczyć ludzi o różnych przekonaniach i poglądach. Ma to zastosowanie w każdej dziedzinie życia, także w edukacji. Faktyczne zjednoczenie obywateli przekłada się na rozwój, pokój i dobrobyt. Wewnętrzne zapęczenia prowadzą do podziałów i niestabilności, co wpływa na dobrostan wszystkich obywateli. Smit i Oosthuizen (2006) stwierdzają, że zjednoczenie wśród Południowoafrykańczyków uwidacznia się, gdy te same wartości są podzielane przez wszystkich – dotyczy to akceptacji dla wartości konstytucyjnych, miłości do ojczyzny, szacunku dla

wszystkich obywateli, ale także wzrostu gospodarczego, sportu i kwestii kulturalnych.

Jak wspomniano wcześniej, jedność w społeczeństwie pozwala lepiej rozwiązywać problemy i zwiększa rozwój gospodarczy. Różnorodność kultur i doświadczeń przekłada się na szersze perspektywy w poszukiwaniu wartościowych rozwiązań. Kluczowe znaczenie przejścia od podzielonego i skonfliktowanego społeczeństwa przeszłości do opartego na szacunku do praw człowieka, różnorodnego społeczeństwa przyszłości zostało podkreślone w tymczasowej Konstytucji z 1993 roku.

Kluczowe pojęcia

W niniejszym podrozdziale przybliżone zostaną najważniejsze pojęcia, które będą używane w dalszej części artykułu. Do stworzenia definicji posłużyły słownik Merriam-Webster oraz strona internetowa Global Diversity Practice.

Zjednoczenie (*unity*) – koncept podkreślający wspólnotowość i integrację pomiędzy jednostkami i grupami. Jak podają liczne źródła, zjednoczenie oznacza bycie w harmonii i zgodzie, a zatem skupianie się na tym, co jest wspólne, zamiast na tym, co różni. Oznacza również relacje międzyludzkie oparte na akceptacji i szacunku oraz korzystanie ze zróżnicowanych doświadczeń w celu działania dla wspólnego interesu.

Różnorodność (*diversity*) – definiowana jako stan, w którym jedną grupę (naród) tworzą przedstawiciele różnych kultur lub ras. Daje ona możliwość czerpania z odmiennych perspektyw, pomysłów, obserwacji i doświadczeń celem wypracowania wspólnych korzyści. W różnorodnym środowisku możliwe jest też lepsze poznanie indywidualności danej jednostki poprzez odniesienie do różniących się od niej innych jednostek – co jest trudniejsze w grupach jednorodnych.

Różnorodność (*diversity*) i inkluzyjność (*inclusion*) to pojęcia powiązane z poczuciem przynależności (*sense of belonging*), które może zostać osiągnięte poprzez uznanie i docenianie różnic. Jak dowiadujemy się ze strony internetowej Global Diversity Practice, różnorodność jest pewnym zasobem, zaś inkluzyjność sprawia, że zasób ten jest dobrze wykorzystywany (2023). Czerpanie z różnorodności nie byłoby możliwe bez uznania, że różnice mogą być wartością dodaną. Mówiąc o różnicach możemy mieć na myśli wiek, płeć, rasę, stan cywilny czy religię, ale też wykształcenie, kompetencje i umiejętności.

W języku angielskim występują dwa określenia, które możemy przetłumaczyć jako równość: *equality* i *equity*. Choć podobne, pojęcia te różnią się znaczeniem. *Equality* oznacza równość „bezwzględną” – każdy otrzymuje tyle samo zasobów lub szans. *Equity* oznacza równość „względną” – otrzymywane zasoby

lub szanse są rozdysponowywane z uwzględnieniem tego, jakie są okoliczności życiowe jednostki, co ma doprowadzić do końcowego zrównania pozycji. Innymi słowy, równość w sensie *equity* nie jest osiągnięta poprzez traktowanie każdego tak samo, ale poprzez traktowanie każdego zgodnie z jego potrzebami.

Wartości demokratyczne (*democratic values*) to takie wartości, które pozwalają członkom społeczeństwa podejmować świadome wybory i decydować o sobie. Konstytucja Republiki Południowej Afryki podkreśla wartości takie jak godność ludzka, szacunek, równość, sprawiedliwość, jedność, inkluzyjność i wolność.

Prawa człowieka (*human rights*) – zasady moralne wzywające do akceptowalnej normy zachowania ludzi względem siebie. Nie jest możliwe rozważanie jedności i różnorodności bez odnoszenia się do praw człowieka, definiowanych jako prawa, wolności i normy przynależne wszystkim ludziom przez całe ich życie. Prawa te oparte są na wartościach – godności, sprawiedliwości, równości, szacunku i wolności. Są one chronione przez prawa lokalne i międzynarodowe. Nie mogą być odebrane, aczkolwiek mogą zostać ograniczone, gdy ktoś działa wbrew prawu (np. pozbawienie wolności).

W kontekście różnorodności, prawa człowieka są przyznawane każdej osobie, w uznaniu jej wartości dla społeczeństwa, w którym żyje. Każdy człowiek niezależnie od jego pochodzenia, statusu czy przekonań ma prawo żyć wolnym od strachu i dyskryminacji.

Edukacja a równość

Przyjęta w 1996 roku Konstytucja Afryki Południowej stanowi, że każdy obywatel ma prawo do darmowej nauki na szczeblu podstawowym. Ponadto, stwierdza ona, że „państwo nie może nikogo niesprawiedliwie dyskryminować bezpośrednio ani pośrednio na podstawie jednego lub więcej kryteriów, do których należą: rasa, płeć biologiczna, płeć kulturowa, ciąża, stan cywilny, pochodzenie etniczne lub społeczne, kolor skóry, orientacja seksualna, wiek, inwalidztwo, wyznanie, sumienie, przekonania, kultura, język i urodzenie”. Jak podają Meier i Hartell (2009), inne dokumenty państwowe (na czele z *The South African Schools Act*) regulujące system edukacji w Afryce Południowej również zabraniają szkołom wszelkich form dyskryminacji. Nowe demokratyczne rządy tego kraju poczyniły starania, aby szkoły, programy nauczania i podręczniki oraz struktury organizacyjne zostały dopasowane do tego wymogu.

Klauzula równości w *The South African Schools Act* wyraźnie stanowi, że każde dziecko musi otrzymać dostęp do edukacji w sposób równy, a więc taki sam dostęp do zasobów i kadry pedagogicznej oraz możliwość rozwijania w pełni swojego potencjału.

Równość (*equity*) oznacza gwarancję sprawiedliwego traktowania i powszechnego dostępu do tych samych form kształcenia i rozwoju, przy jednoczesnych staraniach o zidentyfikowanie i usunięcie barier, które stoją przed niektórymi grupami. Zasada równości uwzględnia, że istnieją grupy, które historycznie borykały się z różnymi przeszkodami, które w imię równych szans powinny być obecnie zredukowane.

Osiągnięcie równości (*equity*) w klasie wymaga zaangażowania i zrozumienia, że jest to proces, a rezultaty podejmowanych oddziaływań mogą nie być widoczne od razu. Wprowadzenie zasad równościowego traktowania ma na celu zlikwidowanie barier oraz dostarczenie zasobów mających wyrównać szanse wszystkich uczniów na osobisty sukces edukacyjny. Prodigy (2020) zauważa, że nauczyciele powinni rozumieć potrzeby uczniów i zapewniać im wsparcie nakierowane na nie. Podkreśla, że uczniowie są różnorodni, ale system edukacji jest jednolity i z tego powodu nierzadko nie jest w stanie adekwatnie odpowiedzieć na wymagania każdego z nich. Sposób na stworzenie bardziej równościowej klasy można przedstawić w formie ośmiu punktów, które znajdują zastosowanie zarówno w nauczaniu stacjonarnym, jak i zdalnym:

1. Zaczynij od siebie. Nie tylko uczniowie, ale także nauczyciele wnoszą do klasy swoje indywidualne perspektywy, poglądy, uprzedzenia i doświadczenia. Pierwszym krokiem powinno być więc krytyczne przyjrzenie się swoim własnym założeniom.
2. Modeluj wartościowe postawy. Nauczyciel powinien być przykładem odpowiedniego języka i zachowania, aby uczniowie mogli uczyć się przez naśladownictwo.
3. Podchodź elastycznie do nauczania online. Nauka w trybie zdalnym pogłębiła istniejące nierówności pomiędzy uczniami. Należy mieć na uwadze kwestie dostępu do Internetu, wyżywienie poza szkolną stołówką oraz sytuację rodzinną uczniów.
4. Reaguj na niestosowne komentarze. Uczniowie mogą wygłaszać w klasie swoje krzywdzące opinie i uprzedzenia. W takich sytuacjach należy w spokojny i konstruktywny sposób zwracać uwagę na ich konsekwencje.
5. Twórz równościowe środowisko w klasie. Budowanie atmosfery równości jest procesem, który powinien dotyczyć każdego aspektu funkcjonowania klasy.
6. Uwzględnij różne style uczenia się. Zrozumienie indywidualnych różnic w sposobach uczenia się może być wyzwaniem w czasie nauki zdalnej, jednakże jest konieczne dla zrównania szans. Dobrym rozwiązaniem jest korzystanie z materiałów edukacyjnych o zróżnicowanej formie.

7. Przyjrzyj się swoim materiałom. Jakie historie opowiadają? Kogo przedstawiają w pozytywnym, a kogo w negatywnym świetle? Czy każdy uczeń może się utożsamiać z ich pozytywnymi bohaterami? Znajdź brakujące reprezentacje.
8. Słuchaj. Równość to możliwość swobodnego wyrażania swoich odczuć i doświadczeń. Każdy uczeń powinien czuć się ważny, bezpieczny i swobodny; mieć pewność, że niezależnie od jego przynależności kulturowej w grupie jest dla niego miejsce.

Dążenie do inkluzyjności i zjednoczenia

Raport na temat wartości, edukacji i demokracji wydany przez rząd Afryki Południowej, zatytułowany *Manifesto on Values, Education and Democracy* (2001) przypomina, że system edukacji powinien aktywnie promować następujące wartości: równość, tolerancję, wielojęzyczność, otwartość, odpowiedzialność i poważanie w społeczności. Ponadto, raport wyróżnia szesnaście strategii edukacyjnych mających wspierać wartości demokratyczne w środowiskach nauczania:

1. Wspieranie kultury komunikacji i uczestnictwa w szkołach. Tworzenie bezpiecznej przestrzeni dla ekspresji i wymiany doświadczeń.
2. Modelowanie – promowanie zaangażowania i kompetencji wśród edukatorów. Edukatorzy i kadra zarządzająca powinna stanowić przykład i demonstrować wartości, które chcą przekazywać uczniom.
3. Zadbanie o to, żeby każdy Południowoafrykańczyk potrafił czytać, pisać, liczyć i rozumować. Przekazywanie wiedzy i umiejętności, które pozwalają efektywnie partycypować w społeczeństwie demokratycznym.
4. Zapewnianie równego dostępu do nauki. Uniezależnienie jakości wykształcenia od sytuacji ekonomicznej.
5. Uznanie, że ścieżka do efektywnej komunikacji i postaw obywatelskich zaczyna się od poszanowania praw człowieka.
6. Uczynienie kultury i sztuki częścią programu nauczania, co wyposaży uczniów w nowe narzędzie do kreatywnej ekspresji, która może pokonać ograniczenia dostępnego uczniom języka.
7. Przywrócenie historii do programu nauczania, w sposób krytyczny i nieprzekłamywany.
8. Wprowadzenie edukacji religijnej do szkół, co umożliwi uczniom poznanie różnorodności religijnej i jej wpływu na społeczeństwo, w tym na postawy moralne. Edukacja religijna może promować cenne wartości.

9. Promowanie wielojęzyczności. Dzieci uczą się najefektywniej, gdy mogą to zrobić w swoim ojczystym języku, co jest wyzwaniem w wielojęzycznym kraju zdominowanym przez język angielski.
10. Używanie sportu jako narzędzia wzmacniającego więzi społeczne i tożsamość narodową.
11. Promowanie postaw anty-rasistowskich. Zwracanie uwagi na zjawisko subtelnego rasizmu, jakim są próby „cywilizowania” czarnoskórej młodzieży poprzez uczenie jej zachowań typowych dla kultury ich białych rówieśników.
12. Rozwijanie potencjału nie tylko chłopców, ale też dziewcząt. Stanowcze sprzeciwianie się wszelkim nadużyciom seksualnym.
13. Przeciwdziałanie epidemii HIV/AIDS poprzez promowanie kultury odpowiedzialności w sferze seksualnej oraz prowadzenie edukacji seksualnej, z której uczniowie skorzystają przed inicjacją.
14. Dbałość o to, by szkoły były miejscem bezpiecznym i wolnym od przestępczości, przy jednoczesnym uznaniu, że nie da się tego osiągnąć rządami twardej ręki bez dialogu.
15. Troska o środowisko naturalne i zasoby, których dostarcza z korzyścią dla obecnych i przyszłych pokoleń.
16. Wspieranie nowego patriotyzmu, opartego na afirmacji wspólnotowości i poszanowaniu wartości demokratycznych.

Zastosowanie powyższych strategii w instytucjach edukacyjnych pozwala promować wśród uczniów pozytywne postawy moralne, co w konsekwencji przekłada się na umacnianie wartości demokratycznych w całym, zróżnicowanym, społeczeństwie Afryki Południowej.

Ministerstwo Edukacji Podstawowej Republiki Południowej Afryki w swoich kampaniach społecznych stwierdza wyraźnie, że rasizm, nietolerancja i dyskryminacja, nie są produktem spójnego społeczeństwa. Idea zjednoczenia w różnorodności jest kluczowa dla dalszego rozwoju państwa, w czym edukacja odgrywa znaczącą rolę. Minister Edukacji Podstawowej zachęca do używania podręczników promujących różnorodność, aby zapewnić każdego obywatela, że ma on w kraju swoje miejsce, niezależnie od tego, do której grupy należy.

Już 20 lat temu Ministerstwo Edukacji RPA opublikowało raport (2000), w którym stwierdzono, że dyskryminacja i uprzedzenia na tle rasowym, płciowym i kulturowym są niezwykle szkodliwe dla procesu uczenia się i kształtowania poczucia własnej wartości, a szkoły powinny przyjmować i uwzględniać potrzeby wszystkich uczniów – bez znaczenia skąd pochodzą. Pogląd ten jest równie ważny teraz jak był wcześniej.

Założenia teoretyczne i podstawy legislacyjne nowoczesnej edukacji w RPA z pewnością opierają się na solidnych podstawach, jednakże Liwane i Rossouw

twierdzą, że w kraju tym wysokiej jakości edukacja dla każdego wciąż pozostaje w sferze marzeń, a po ponad dwóch dekadach demokracji szkolnictwo publiczne nadal boryka się z wielkimi wyzwaniem (2019: 2). Rossouw i Mong (2018) opisują dwa oblicza południowoafrykańskiej edukacji publicznej. Z jednej strony widzimy efektywnie funkcjonujące szkoły, które są sprawnie zarządzane, a w efekcie odnoszą sukcesy, które nie odstają od światowej czołówki. Z drugiej strony znajdziemy szkoły, które nie przystają do standardów międzynarodowych i niestety to właśnie one stanowią przeważającą większość, bo nawet aż 80% wszystkich szkół w RPA. Borykają się one z takimi wyzwaniami jak wysoki odsetek niepowodzeń edukacyjnych, porzucanie nauki na wczesnym etapie, nieodpowiednie dla południowoafrykańskiego kontekstu kulturowego programy nauczania, wysoki procent analfabetyzmu wśród dorosłych oraz nieodpowiedni stan techniczny i wyposażenie budynków szkół (Wolhuter 2018: 61).

Język jako narzędzie zjednoczenia

Republika Południowej Afryki jest krajem nie tylko wielokulturowym, ale również wielojęzycznym, o czym świadczy fakt, że ma aż 11 języków urzędowych. Jak zauważa Alexander (1989), aby stworzyć naród, ludzie powinni być w stanie porozumieć się ze sobą. Wspomniany wyżej raport rządu Republiki Południowej Afryki (2000) zawiera stwierdzenie, że równość zakłada uznanie lingwistycznej różnorodności, ponieważ nie można dyskryminować się nawzajem z uwagi na język.

Mając na uwadze, że każde dziecko powinno móc uczyć się w swoim ojczystym języku, a zjednoczone społeczeństwo powinno się ze sobą sprawnie porozumiewać, musimy zauważyć, że sytuacja krajów wielojęzycznych jest szczególnie skomplikowana. Idealnym rozwiązaniem byłoby nie tylko zapewnienie dostępu do edukacji we wszystkich językach używanych w RPA, ale również umożliwienie każdemu obywatelowi porozumiewania się z każdym innym obywatelem na równościowych warunkach.

Smit i Oosthuizen (2006) stwierdzają, że zawarte w preambule Konstytucji zdanie „Południowa Afryka należy do wszystkich, którzy ją zamieszkują, zjednoczonych w swojej różnorodności” oznacza, iż celem polityki oświatowej tego państwa nie może być stworzenie jednej, zunifikowanej kultury, która zastąpi tworzące ją dotychczasowe kultury mniejszości i wyprze ich języki.

Dotychczas języki lokalne Afryki Południowej nie były wystarczająco chronione. Jak dowiadujemy się z raportu Ministerstwa Edukacji Wyższej (2020), język wciąż stanowi barierę w zakresie dostępu i sukcesu edukacyjnego na poziomie szkolnictwa wyższego. Pomimo że języki rdzenne Afryki Południowej uzyskały

status języka urzędowego, nie funkcjonują one na szeroką skalę w kontekstach akademickich i naukowych. Ministerstwo podejmuje działania legislacyjne mające na celu promowanie wielojęzyczności na uczelniach i w jednostkach badawczych, aby języki marginalizowane w przeszłości znalazły tam swoje miejsce. Dokument opisujący nowe zalecenia wymienia następujące wartości jako kluczowe dla ich implementacji (Department of Higher Education and Training, 2020: 13):

- potrzeba uznania wszystkich rdzennych języków jako wartościowych źródeł wiedzy, odpowiednich do nauczania w różnych dyscyplinach edukacji wyższej;
- rola i znaczenie współpracy w promocji wielojęzyczności;
- zaangażowanie w promowanie językowej równości i sprawiedliwości;
- zaangażowanie w rozwój i promowanie języków rdzennych jako forma naprawy krzywd wyrządzonych w przeszłości;
- tworzenie środowiska, w którym wielojęzyczność nie jest postrzegana jako problem, ale jako zasób;
- ochrona godności ludzkiej;
- postawa przeciwstawiania się wykorzystywaniu języka jako narzędzia nadużycia, wykluczania, dominacji i dyskryminacji;
- tworzenie atmosfery otwartości na uniwersytetach.

Pomimo opisanych wyżej starań, aby zrównać status wszystkich języków używanych w kraju, język angielski wciąż powszechnie postrzegany jest jako narzędzie zapewniające sukces, również finansowy. Z tego względu rodzice bardzo chętnie posyłają swoje dzieci do szkół, gdzie jest on używany jako First Additional Language – pierwszy dodatkowy język, niebędący językiem ojczystym (Shinga, Pillay 2021). Nierzadko nie tylko uczniowie, ale również nauczyciele w takich szkołach nie są rodzimymi użytkownikami języka angielskiego. Z tego względu podczas nauczania w klasach szkolnych często występuje zjawisko określane jako *code-switching* (Kretzer, Kaschula 2019) – nauczyciel używa w czasie lekcji nie tylko języka określonego jako obowiązujący w danej szkole (czyli przede wszystkim angielskiego), ale również innych języków, przechodząc płynnie pomiędzy nimi, aby ułatwić uczniom rozumienie nauczanych treści. Jak wynika z badań przeprowadzonych w wiejskich szkołach średnich, praktyka *code-switching* jest stosowana przez nauczycieli podczas wyjaśniania szczególnie trudnych pojęć, aby zwiększyć poziom zrozumienia prezentowanych treści, a także w celu utrzymania zainteresowania uczniów (Shinga, Pillay 2021). Do niedawna była ona postrzegana nawet przez samych stosujących ją nauczycieli jako coś niewłaściwego, sprzecznego z przyjętymi zasadami nauczania (Probyn 2009), obecnie jednak dostrzegają oni płynące z niej korzyści. Siłowe ograniczanie używania języków ojczystych, których status w RPA jest równy statusowi angielskiego i afrikaans

(języków białych Afrykanerów) byłoby zaprzeczeniem idei zjednoczenia w różnorodności.

Specyficznym kontekstem, w którym również stosowany jest *code-switching* jest nauczanie przedmiotów ścisłych. Mavuru i Ramnarain przeprowadzili badania nad tym fenomenem (2019), które pozwoliły wyodrębnić jego kluczowe aspekty. Po pierwsze, w przypadku omawiania szczególnie złożonych koncepcji, niewystarczający poziom znajomości języka angielskiego może całkowicie uniemożliwiać zrozumienie prezentowanej treści lub doprowadzić do nieporozumień. Autorzy podają przykład lekcji biologii poświęconej tematyce surogacji, podczas której dopiero użycie języka ojczystego pozwoliło skutecznie wytłumaczyć uczniom, na czym ona polega. Po drugie, wyrażanie swoich opinii, nierzadko o dużym ładunku emocjonalnym, również jest łatwiejsze we własnym języku. Omówienie społecznych aspektów surogacji może być wyzwaniem samym w sobie, nawet bez konieczności posłużenia się słabo znanym językiem obcym.

Kolejną istotną kwestią związaną z użyciem *code-switching* w nauczaniu przedmiotów ścisłych są ograniczenia w znajomości specjalistycznego słownictwa w językach ojczystych lub niemożność dokonania dokładnego tłumaczenia. Przykładowo pojęcia fizyczne – siła, moc i energia nie są rozróżniane w języku xhosa, zaś w języku zuluskim nie występuje różnica pomiędzy „zdefiniuj” a „wyjaśnij”. Może to nastroczać dodatkowych trudności. Ponadto, uczniowie przyzwyczajeni do płynnego przełączania się pomiędzy językami podczas nauki mogą doświadczyć dodatkowych, niespodziewanych trudności podczas egzaminów przeprowadzanych w języku obcym, kiedy będą oni zmuszeni do udzielania poprawnych odpowiedzi bez korzystania z tej strategii.

Edukacja inkluzyjna

Naprzemienne tendencje do inkluzyjności lub separacji można odnaleźć w historiach wszystkich cywilizacji. Koncepcja edukacji włączającej wywodzi się z naturalnego pragnienia wyrównywania szans rozwojowych. Pierwsze ślady tej koncepcji można odnaleźć już w XIX-wiecznej Ameryce, jednakże to XX-wieczne migracje w Europie stanowiły fundament dla opracowania modeli systemów edukacyjnych, w których znajdzie się miejsce dla każdego członka zróżnicowanej, wielokulturowej społeczności (Osgood 2005).

Przepisy wprowadzone w Afryce Południowej po 1994 roku zaowocowały stopniowym wprowadzaniem różnych strategii odpowiadania na potrzeby zróżnicowanej populacji. Meier i Hartell (2009) przeanalizowali podejście do różnorodności kulturowej w jednolitym systemie edukacji RPA. Przekonują, że tożsamości poszczególnych grup Afryki Południowej, a także ich percepcje pozostałych zbior-

rowości zostały ukształtowane przez kolonializm, rasizm i apartheid, co odgrywa kluczową rolę w tym, jak nauczyciele postrzegają grupy inne, niż ich własna. Z tego powodu działania mające na celu promocję edukacji włączającej w RPA są tak bardzo istotne.

Równościowa i inkluzyjna edukacja jest prawem chronionym na wszystkich szczeblach legislacyjnych, poczynając od Konstytucji Afryki Południowej. Ministerstwo Edukacji Podstawowej odpowiada za zapewnienie podstawowego wykształcenia wszystkim uczniom w wieku od 7 do 15 lat, którzy powinni mieć zapewnioną możliwość rozwijania w pełni swojego wrodzonego potencjału, niezależnie od tego, jaka jest ich tożsamość kulturowa, przynależność rasowa, wyznanie czy stan zdrowia.

W odpowiedzi na ten obowiązek w 2014 roku sformułowano dokument pod tytułem *The Screening, Identification, Assessment and Support policy* (SIAS), który zawiera zalecenia dotyczące wykrywania, diagnozowania, oceny i wspierania specjalnych potrzeb edukacyjnych wśród uczniów. Jego celem jest zapewnienie adekwatnego oddziaływania na rzecz wszystkich dzieci, które doświadczają trudności w związku z niepełnosprawnością, specyficznymi trudnościami w uczeniu się lub z innych względów, a także stworzenie wystandaryzowanych procedur.

Dokument pod nazwą *The White Paper 6* (Ministerstwo Edukacji RPA, 2001) informuje, że niektórzy uczniowie wymagają wyspecjalizowanych form wsparcia, by móc rozwinąć się w pełni. Wymienia on kilka czynników precyzujących, na czym polega edukacja inkluzyjna:

- uznanie, że wszystkie dzieci i młodzież mogą się uczyć z sukcesami, i wszyscy oni potrzebują wsparcia;
- uznanie, że wszyscy uczniowie są wyjątkowi, różnią się od swoich rówieśników w zakresie potrzeb edukacyjnych, i jest to całkowicie naturalne;
- zagwarantowanie takiej organizacji szkolnictwa, która zaspokoi potrzeby wszystkich uczniów;
- uznanie, że pomiędzy uczniami występują różnice spowodowane wiekiem, płcią, etnicznością, językiem, statusem socjoekonomicznym, poziomem sprawności i nosicielstwem wirusa HIV;
- dostrzeganie, że nauczanie odbywa się nie tylko w szkole, ale również w środowisku życia dziecka;
- zmiana postaw, zachowań, metod nauczania i programów tak, aby odpowiadały zróżnicowanym potrzebom;
- maksymalizowanie udziału wszystkich uczniów w rzeczywistości szkolnej, odkrywanie i redukcja barier;
- wspieranie uczniów poprzez rozwijanie ich mocnych stron i umożliwianie świadomego uczestnictwa w procesie uczenia.

Edukacja inkluzyjna umożliwi osiągnięcie sukcesu edukacyjnego uczniom z wielu grup marginalizowanych. Dotyczy to uczniów z niepełnosprawnościami,

niedostosowanych społecznie lub zagrożonym niedostosowaniem, dzieci z doświadczeniem niedostatecznej opieki, a także pochodzących z grup mniejszościowych. Nacisk na inkluzyjność ma w założeniu doprowadzić do wyeliminowania barier – zarówno tych w infrastrukturze, jak i mentalnych, które prowadzą do uprzedzeń i negatywnych postaw w społeczeństwie. Idea edukacji inkluzyjnej pozwala budować społeczeństwo, które będzie zjednoczone pomimo swojej różnorodności, a w konsekwencji zapewni adekwatne wsparcie tym, którzy go potrzebują (Bayliss 2002; Zacharuk 2011).

Nawiązując do globalnego trendu dążenia do edukacji inkluzyjnej, McKenzie (2020) podkreśla, że RPA poważnie zaangażowało się w rozwój polityki zwiększającej dostępność. Zostały przygotowane odpowiednie przepisy prawne, które odnoszą się do uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Wspomniana już wcześniej Konstytucja zabezpiecza, poprzez zawarta w niej Deklarację Praw, prawo do równości oraz prawo do edukacji na szczeblu podstawowym. Prawa uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych zawierają się w Education White Paper 6.

The South African Schools Act (1996) określa dwa typy edukacji specjalnej w szkołach publicznych. Pierwszym z nich są szkoły typu ELSEN (Education for Learners with Special Educational Needs), czyli szkoły przeznaczone wyłącznie dla uczniów o specjalnych potrzebach. Taki typ szkolnictwa specjalnego wpisuje się w tradycyjne podejście, które oddziela tych uczniów i tworzy dla nich osobne środowisko edukacyjne (Wang 2009). Drugim rozwiązaniem są zwyczajne szkoły publiczne (ogólnodostępne), które zapewniają inkluzyjne podejście do nauczania, w modelu analogicznym do polskich szkół i klas integracyjnych. Dokument ten wymienia trzy istotne w tym kontekście zalecenia:

- Gdy jest to możliwe, uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi powinni kształcić się w szkołach ogólnodostępnych i mieć dostęp do adekwatnych do swoich potrzeb oddziaływań.
- Władze szkół ogólnodostępnych, do których uczęszczają uczniowie o specjalnych potrzebach edukacyjnych, powinny w miarę możliwości zatrudnić kadrę, która ma doświadczenie w pracy z takimi uczniami.
- Władze szkół ogólnodostępnych, do których uczęszczają uczniowie o specjalnych potrzebach edukacyjnych, muszą powołać zespół ds. specjalnych potrzeb edukacyjnych.

Reformy edukacyjne prowadzone od 1994 roku miały za zadanie zniwelować istniejące nierówności i doprowadzić system do poziomu zgodnego z międzynarodowymi standardami. Dokumenty takie jak wymienione już wcześniej White Paper on Education and Training, White Paper on an Integrated National Disability Strategy sformułowały oraz The South African Schools Act sformułowały nowe cele: równość, zrekompensowanie doznanych krzywd, jakość i efektywność

kształcenia i równy dostęp do jak najszerszych możliwości edukacyjnych (Beckmann, Prinsloo 2009; Engelbrecht 2006). Dokument Education White Paper 6 określa edukację inkluzyjną i likwidowanie barier jako najważniejsze kwestie przemian edukacyjnych w Afryce Południowej (Beckmann, Prinsloo 2009; Engelbrecht 2004; Williams 2000). Wsparcie w edukacji inkluzyjnej jest opisywane jako oddziaływanie, które uwzględnia indywidualny potencjał jednostki i jej mocne strony, umożliwia jej aktywne uczestnictwo w procesie kształcenia. Aby było to możliwe, konieczne jest też rozpoznanie i, w miarę możliwości, przewyciężenie przyczyn trudności.

Strategie rozwijania inkluzyjnego systemu wsparcia obejmują ścisłą współpracę – na przykład powoływanie zespołów problemowych, zarówno na poziomie danej szkoły, jak i zraszające specjalistów z różnych szkół. Szkolni psychologowie, pedagodzy i doradcy powinni wspierać wzajemnie swoje działania (Engelbrecht, Savolainen, Nel, Malinen 2013). Dalton, McKenzie i Kahonde (2012: 5) zwracają uwagę, że nauczyciele i terapeuci powinni wypracowywać sposoby wspólnego planowania swoich działań, mając na uwadze interesy swoich uczniów.

Obecne prawodawstwo Afryki Południowej odzwierciedla zaangażowanie tamtejszego rządu w kwestie różnorodności i zapewnienia ciągłego wsparcia edukacyjnego. Polityka apartheidu pozostawiła po sobie poważne dysproporcje; w rezultacie, jeszcze w okresie przemian demokratycznych uczniowie w każdej grupie wiekowej znaleźli się w sytuacji, w której społeczeństwo nie od razu było w stanie zaspokoić podstawowe potrzeby swoich obywateli. Przełożyło się to na niezdolność rodzin dotkniętych ubóstwem do zabezpieczenia takich kwestii jak pożywienie i schronienie. W realiach systemu edukacyjnego niekorzystne czynniki socjoekonomiczne prowadzą do sytuacji, w której na jednego nauczyciela przypada zbyt wielu uczniów, podręczników brakuje, a wsparcie psychologiczne nie jest zapewniane przez szkoły w wystarczającym stopniu (Engelbrecht 2004; Okyere i in. 2019; Walton i in. 2019). Wielu południowoafrykańskich uczniów również dzisiaj mierzy się z osobistymi i środowiskowymi czynnikami ryzyka, które zwiększają ich narażenie na problemy emocjonalne, behawioralne i w uczeniu się. Powszechnymi czynnikami ryzyka w tej grupie są przemoc, nadużycia, niedożywienie, HIV/AIDS, wyzysk i zaburzenia rozwojowe. Ponadto, szkoły mierzą się z wcześniej opisywanymi trudnościami, takimi jak niedostatecznie wykształcona kadra oraz brak pozytywnej kultury pracy i nauki, co zwiększa poziom stresu, z jakim borykają się uczniowie i nauczyciele (Biersteker, Robinson 2000; Nastasi i in. 1998).

Wnioski i implikacje praktyczne

Jak dotychczas nie dokonano badań porównawczych nad edukacją inkluzyjną w Europie i Afryce. Celem niniejszego artykułu było przedstawienie tego zagadnienia w kontekście Republiki Południowej Afryki. Polityki edukacyjne RPA i Polski cechuje wiele podobieństw, pomimo znaczących różnic w charakterystyce występujących problemów i historycznych zaszczości. W obu tych krajach właściwe ministerstwa formułują rekomendacje, które wprost promują modele w pełni inkluzyjne. Porównywanie odmiennych systemów edukacyjnych bez odwołania się do kontekstu kulturowego może prowadzić do krzywdzących wniosków. Z tego powodu należy być powściągliwym w wygłaszaniu opinii, że jakiś system edukacji jest nieodpowiedni lub, przeciwnie, że jest wyjątkowo skuteczny. W pierwszej kolejności należy wziąć pod uwagę specyficzny kontekst, w jakim dany system funkcjonuje i dopiero mając to na uwadze, dokonywać ewaluacji. Głównym kryterium ewaluacji systemu edukacji powinna być adekwatność, z jaką dany system spełnia potrzeby grupy, którą obejmuje swoimi oddziaływaniami. Innymi słowy, na ile spełnia on swoje podstawowe zadanie. Operacjonalizacji tego problemu możemy dokonać, odwołując się do następujących pytań:

Czy potrzeby edukacyjne danej grupy są realistyczne, zdefiniowane z uwzględnieniem czynników kontekstowych? Będzie to miało szczególne znaczenie w przypadku szkolnictwa specjalnego.

Czy cele systemu edukacji są adekwatne do potrzeb jego grupy docelowej i uwzględniają jej kontekst? Należy określić, w jakim stopniu system umożliwi swoim podopiecznym realizowanie własnego potencjału rozwojowego w ramach jego oddziaływań (rolą systemu jest wspierać, a nie „nie przeszkadzać”).

Czy system jest efektywny? Należy ocenić, w jakim stopniu założone cele są osiągalne, z uwzględnieniem poziomu wyjściowego.

Czy system edukacji jest zorganizowany w sposób, który umożliwia praktyczną realizację założeń określonych na poziomie teorii? Przykładowo, należy określić, czy kształcona i zatrudniana jest wystarczająca liczba nauczycieli, by objąć nauczaniem wszystkich uczniów. Ponadto, ewaluacji powinny podlegać fundusze przeznaczane na finansowanie edukacji publicznej. Czy szkoły posiadają odpowiednie zaplecze, by możliwe było prowadzenie zajęć na wystarczającym poziomie? Czy wysokość subwencji oświatowej jest adekwatna do potrzeb? Czy uczniowie mają możliwość kontynuować naukę na wyższym poziomie zgodnie ze swoimi predyspozycjami, niezależnie od miejsca zamieszkania?

Czy struktura systemu jest spójna, a interakcje pomiędzy poszczególnymi jego elementami zaplanowane i służące realizacji celów? Na przykład, należy określić, czy wprowadzenie nowego przedmiotu zostało poprzedzone przygotowaniem kadry dydaktycznej oraz wsparciem administracyjnym dla szkół.

Ponadto, dokonując ewaluacji systemu edukacji, powinniśmy odnotować zarówno sukcesy i mocne strony, jaki i porażki i słabości owego systemu. Ich ocena powinna być oparta o relewantny kontekst, a więc wewnętrzne i zewnętrzne czynniki kształtujące dany system.

Uważamy, że powinniśmy czerpać z doświadczeń innych kręgów kulturowych i dostosowywać płynące z nich wnioski do naszych potrzeb. Przykładowo, Afryka Południowa jest krajem o wielkiej różnorodności językowej, co stanowiło i nadal stanowi poważne wyzwanie dla szkół. Obecnie w polskich szkołach uczy się coraz więcej dzieci, dla których język polski nie jest pierwszym językiem. Doświadczenia kolegów z RPA mogą być dla nas źródłem inspiracji do kreowania takich strategii, które będą skuteczne w nauczaniu, ale też zachowają szacunek do tożsamości kulturowej i narodowej każdego ucznia.

Podsumowanie

Idea „zjednoczenia w różnorodności” zawiera w sobie głęboki szacunek dla zróżnicowania, jakie cechuje społeczeństwo południowoafrykańskie. Wyraża się ona w dążeniu do inkluzyjności w edukacji, która stała się złotym standardem obowiązującym w wielu miejscach na świecie, także w Polsce. Nie ma w niej miejsca na wykluczenie, dyskryminację czy opresję. Na szczęście, jako ludzie jesteśmy z natury empatyczni, stworzeni do kooperacji (Webteam 2011). Dbałość o tworzenie przyjaznego środowiska wzrastania dla wszystkich uczniów, niezależnie od ich indywidualnych cech, stanu zdrowia, pochodzenia czy płci jest w rękach nas wszystkich, zależy od naszych decyzji i wyborów, i leży w naszym wspólnym interesie jako społeczeństwa.

Bibliografia

- Baylis P. (2002), *Edukacja włączająca* [w:] J. Bogucka, D. Żyro i T. Wejner (red.), *Od nauczania integracyjnego do szkoły równych szans* (s. 21–31), Biuro Rzecznika Praw Dziecka.
- Beckmann J., Prinsloo I. (2009), *Legislation on schoolgovernors' power to appointededucators: friendorfoe?* South African Journal of Education, 29(2): 171–184.
- Biersteker L., Robinson S. (2000), *Socio-Economic Policies: Their Impact on Children in South Africa* [w:] D. Donald, A. Daves, J. Louw (red.), *Addressing Childhood Adversity*. David Philip.
- Chipkin I. (2007), *Do SouthAfricansExist? Nationalism, Democracy and the Identity of the People*, Johannesburg: Wits University Press.
- Dalton M., McKenzie J., Kahonde C. (2012), *The implementation of inclusive education in South Africa: Reflectionsarising from a workshop for teachers and therapists to introduce Universal Design for Learning*, African Journal of Disability, 1(1), art. 13.

- Department of Basic Education (2014), *Policy on screening, identification and support*, Pretoria: Department of Education.
- Department of Education (2001), *Education White Paper 6. Special needs education: Building an inclusive education and training system*, Pretoria: Government Printers.
- Department of Education (2000), *Values, Education and Democracy*, https://www.education.gov.za/Portals/0/DoE%20Branches/Social%20and%20School%20Enrichment/Race_and_Values/values%202000.pdf?ver=2008-06-30-154303-337 [dostęp: 30.10.2023].
- Department of Higher Education and Training (2020), *The Language Policy Framework for Public Higher Education Institutions*, https://www.gov.za/sites/default/files/gcis_document/202011/43860gon1160.pdf [dostęp: 30.10.2023].
- Global Diversity Practice (2023), <https://globaldiversitypractice.com/> [dostęp: 30.10.2023].
- Konstytucja Republiki Południowej Afryki (1996), Republika Południowej Afryki, <http://libr.sejm.gov.pl/tek01/txt/konst/rpa.html>.
- Knoetze M.H., Dhoest A. (2016), *Negotiating National Unity and Diversity in Public Broadcasting: A Comparative Study on South Africa and Flanders*, *Catalan Journal of Communication & Cultural Studies*, 8(2): 265–281.
- Kretzer M.M., Kaschula R.H. (2019), *South African teachers switch languages in class: why policy should follow. The Conversation*, <https://theconversation.com/south-african-teachers-switch-languages-in-class-why-policy-should-follow-122087> [dostęp: 30.10.2023].
- Liwane N., Rossouw J.P. (2019), *Structure and agency: Clash Or komplement towards quality public education within the South African legislative framework?* *South African Journal of Education*, 39(4): 1–12.
- Mavuru L., Ramnarain U.D. (2019), *Language Affordances and Pedagogical Challenges in Multilingual Grade 9 Natural Sciences Classrooms in South Africa*, *International Journal of Science Education*, 42(14): 2472–2492.
- McKenzie J. (2020), *Intellectual Disability in Inclusive Education in South Africa: Curriculum Challenges*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(1): 53–57, <https://doi.org/10.1111/jppi.12337>.
- Meier C., Hartell C.G. (2009), *Handling cultural diversity in education in South Africa*, *SA-eDUC JOURNAL*, 6(2): 180–192.
- Merriam-Webster (2023), <https://www.merriam-webster.com/> [dostęp: 30.10.2023].
- Nastasi B.K., Bernstein R., Varjas K., Pluymert K. (1998), *Mental health programming and the role of school psychologists*, *School Psychology Review*, 27(2): 217–232.
- Okyere C., Aldersey H.M., Lysaght R., Sulaiman S.K. (2019), *Implementation of inclusive education for children with intellectual and developmental disabilities in African countries: a scoping review*, *Disability and Rehabilitation*, 41(21): 2578–2595.
- Osgood R.L. (2005), *The History of Inclusion in the United States*, Gallaudet University Press.
- Probyn M. (2009), *“Smuggling the vernacular into the classroom”: conflicts and tensions in classroom codeswitching in township/ruralschools in South Africa*, *International Journal of Bilingual Education and Bilingualism*, 12(2): 123–136.
- Prodigy (2020), *8 Powerful Ways to Promote Equity in the Classroom*, <https://www.prodigygame.com/main-en/blog/equity-in-the-classroom/> [dostęp: 30.10.2023].
- Republika Południowej Afryki (1996), *South African Schools Act 84*, <https://www.gov.za/documents/south-african-schools-act> [dostęp: 30.10.2023].
- Rossouw J.P., Mong E. (2018), *Educator Professional security in public schools over the past decade: A meta-synthesis*, *Journal for Juridical Science*, 43(2): 109–136.

- Shinga S., Pillay A. (2021), *Why do teachers code-switch when teaching English as a second language?* South African Journal of Education, 41(1): 1–7.
- Smit M., Oosthuizen I. (2006), *“! ke e:/xarra//ke”: eenheid in verskeidenheid in dieonderwys*, Tydskrifvir Geesteswetenskappe, 46(4): 515–528.
- South African Government (2001), *Manifesto on Values, Education and Democracy*, <https://www.gov.za/documents/manifesto-values-education-and-democracy> [dostęp: 30.10.2023].
- Walton E., Carrington S., Sagggers B., Edwards C., Kimani W. (2019), *What matters in learning communities for inclusive education: a cross-case analysis*, Professional Development in Education, 48: 1–15.
- Wang H. L. (2009), *Should All Students with Special Educational Needs (SEN) Be Included in Mainstream Education Provision? A Critical Analysis*, International Education Studies, 2(4): 154–161.
- Webteam (2011), *Interview with Carol Gilligan*, <https://ethicsofcare.org/carol-gilligan/> [dostęp: 30.10.2023].
- Williams E. (2000), *Building an inclusive education and training system: Critical issues in the national policy framework for South Africa*, National workshop: Danida-SA Project.
- Wolhuter C.C. (2018), *History of Education in Africa* [w:] C.C. Wolhuter, L.J. Meyer, H.J. Steyn, Z.L. De Beer, D. Vos (red.), *Education in Historical Context*, (s. 61–78), Ivyline Technologies.
- Zacharuk T. (2011). *Edukacja włączająca szansą dla wszystkich uczniów*, Mazowiecki Kwartalnik edukacyjny, 1(20): 2–7.

Jolanta Rzeźnicka-Krupa

Uniwersytet Gdański
ORCID: 0000-0002-3793-3870
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.05>

Sabina Pawlik

Uniwersytet Śląski
ORCID: 0000-0002-9775-7856
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.05>

Edukacja, różnorodność i aktywizm w perspektywie głosów matek uczniów z niepełnosprawnościami¹

W artykule przedstawiamy rezultaty badania dotyczące edukacji i realizacji potrzeb edukacyjnych uczniów ze zróżnicowanymi możliwościami uczenia się. Ich głównym celem była rekonstrukcja głosów matek aktywnie działających m. in. w organizacjach pozarządowych na rzecz dobrej edukacji uczniów ze zróżnicowanymi potrzebami. Założenia teoretyczno-metodologiczne badań mają interdyscyplinarny charakter, są osadzone na pograniczu pedagogiki specjalnej, badań edukacyjnych i studiów o niepełnosprawności. Podstawową metodą gromadzenia danych był wywiad grupowy w formie dyskusji, a zarejestrowany materiał został poddany jakościowej analizie treści. Analiza tematyczna pozwoliła zrekonstruować doświadczenia rodziców związane z edukacją, sposób postrzegania przez nich funkcjonującego w Polsce systemu oświatowego, bariery utrudniające równy dostęp do edukacji i realizację praw wynikających z zapisów Konwencji o Prawach Dziecka i Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Pozwoliła również zidentyfikować obszary rodzicielskiego aktywizmu i działań potrzebnych do systemowych zmian pola edukacji tak, aby mogli w nim rzeczywiście uczestniczyć wszyscy uczniowie.

Słowa kluczowe: edukacja, różnorodność, niepełnosprawność, sprawiedliwość edukacyjna, głos rodziców

¹ W artykule rozwijamy wybrane wątki badań prezentowanych w wystąpieniu konferencyjnym: S. Pawlik, J. Rzeźnicka-Krupa „*Kombinuj czule jak do mnie dotrzeć*” – edukacja i aktywizm w perspektywie głosów młodych samorzeczników_ek i ich rodziców, prezentowanym podczas IV Ogólnopolskiej Konferencji Naukowej „Niepełnosprawność i edukacja”, organizowanej przez Uniwersytet Łódzki i Sekcję Socjologii Niepełnosprawności Polskiego Towarzystwa Socjologicznego, Łódź, 5 maja 2022 r. Wyniki badań przedstawiające głosy uczniów ze zróżnicowanymi potrzebami pełniącymi role samorzeczników zostały przedstawione w innej publikacji. Zob. S. Pawlik, J. Rzeźnicka-Krupa, J. Gierczyk, M. Hornby (2023), *The Voices of Autistic Adolescents on Diversity, Education and School Learning in Poland*, Educational Sciences, 13: 368.

Education, diversity and activism through the voices of mothers of students with disabilities

In this article we present the results of a study on the education and implementation of the educational needs of students with diverse learning abilities. It aims mainly to reconstruct the voices of mothers who are actively engaged, among others in NGOs for good education of students with diverse needs. The theoretical and methodological assumptions of the research are interdisciplinary, grounded in intersectional field between special pedagogy, educational research and disability studies in education. The primary method of data collection was a group interview (discussion), and the recorded material was subjected to qualitative content analysis. The thematic analysis made it possible to reconstruct mothers' experiences of education, their perceptions of the educational system in Poland, barriers to equal access to education and the realization of their children rights under the Convention on the Rights of the Child and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. It also allowed to identify areas of parental activism and actions needed for systemic changes in the field of education so that all students can truly participate in it.

Keywords: education, diversity, disability, educational justice, parents' voice

Społeczny kontekst edukacji (włączającej) – prawo do dobrej edukacji

W Polsce pierwsze szkoły dla uczniów z niepełnosprawnościami zaczęły powstawać na początku XIX wieku, a po odzyskaniu niepodległości kwestie edukacji zostały po raz pierwszy kompleksowo uregulowane ustawą o systemie oświaty z 1932 r., zgodnie z którą kształcenie dzieci i młodzieży niepełnosprawnej odbywa się w placówkach i szkołach specjalnych lub oddziałach specjalnych w szkołach ogólnodostępnych (Kulbaka 2012; Marcinkowska 2015). Jak zauważa Marcinkowska (2015), zmianom w szkolnictwie towarzyszył w okresie między I a II wojną światową intensywny rozwój kształcenia nauczycieli dla potrzeb szkolnictwa specjalnego oraz rozwój badań w ramach nowej dyscypliny naukowej – pedagogiki specjalnej. W okresie po II wojnie światowej do momentu transformacji ustrojowej w 1989 r. i upadku państw bloku komunistycznego w Europie Wschodniej oraz zmiany ustroju na liberalno-demokratyczny, edukacja uczniów z niepełnosprawnościami miała przede wszystkim charakter segregacyjny, realizowany w ramach odrębnego nurtu edukacji specjalnej.

Możliwość partycypacji uczniów z różnego rodzaju niepełnosprawnościami w głównym nurcie kształcenia wprowadziła ustawa z 1991 r. reformująca cały system oświaty Polsce (zob. Chrzanowska 2015; Marcinkowska 2015; Szumski 2006). Na ostateczny kształt jej zapisów istotny wpływ miały międzynarodowe dokumenty odwołujące się do idei praw obywatelskich, równości szans i integracji społecznej osób z niepełnosprawnościami, takie jak: *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities* (Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, 1994); *The Salamanca Statement and*

Framework for Action on Special Needs Education (Deklaracja z Salamanki i Ramy Działania na rzecz Edukacji Specjalnej (1994) oraz *Improving the Quality of Life of People with Disabilities: Enhancing a Coherent Policy for and through Full Participation. Political Declaration* (Poprawa jakości życia osób z niepełnosprawnościami: wzmocnienie spójnej polityki na rzecz i poprzez pełne uczestnictwo. Deklaracja polityczna (2002). Wraz z przystąpieniem Polski do Unii Europejskiej w 2004 r. oraz ratyfikacją Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w 2012 r. nastąpiły intensywne zmiany w różnych obszarach życia społecznego, w tym w edukacji. Są one wynikiem stopniowej realizacji postulatów związanych z równym dostępem i włączaniem osób z niepełnosprawnościami. Od 2011 r. Polska jest również członkiem Europejskiej Agencji ds. Specjalnych Potrzeb i Edukacji Włączającej i regularnie publikuje szczegółowe raporty dotyczące edukacji uczniów o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych na różnych etapach kształcenia. Według najnowszych danych z roku szkolnego 2019/2020 wskaźnik skolaryzacji uczniów z oficjalnym orzeczeniem o specjalnych potrzebach edukacyjnych w szkolnictwie ogólnodostępnym wynosi prawie 84% na poziomie przedszkolnym i 66% na poziomie średnim (European Agency Statistics 2020; Podgórska-Jachnik 2021). Obecnie polski system edukacji daje uczniom z niepełnosprawnościami i ich rodzicom wybór formy i miejsca kształcenia, a najnowsze zmiany polegają na wprowadzaniu modelu edukacji włączającej (Ober, Twardowski, Pierson 2015; Świtłała 2020), która uwzględnia postulat „szkoły dla wszystkich uczniów” (Peters 2007; Booth, Ainscow 2002, 2016). W pilotażowym projekcie realizowanym przez Ministerstwo Edukacji i Nauki wybrane placówki szkolnictwa specjalnego mają pełnić rolę ośrodków wspierających szkoły w pracy z uczniami o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych (Pietryka 2021). W Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami przyjętej przez polski rząd (2021) wdrożenie art. 24 Konwencji oraz rozwój systemu edukacji włączającej zostały wymienione wśród priorytetowych obszarów kształtowania polityki publicznej na najbliższą dekadę (zob. także Pawlik, Rzeźnicka-Krupa, Gierczyk, Hornby 2023). Wspólnym mianownikiem podejmowanych działań jest także projektowanie pola edukacji, aby niezależnie od stanu swojego funkcjonowania mogli w niej uczestniczyć na równych prawach i zasadach równego dostępu także uczniowie i uczennice z różnego rodzaju trudnościami, w tym także uczniowie z niepełnosprawnościami.

Jak zauważa Szumski (2019), edukacja włączająca jest niejednorodną koncepcją teoretyczną i praktyczną, którą można rozumieć deskryptywnie jako różne formy wspólnego uczenia się oraz preskryptywnie jako projekt szerszej reformy systemu kształcenia. Możemy również patrzeć na edukację włączającą z perspektywy indywidualnych dostosowań odpowiadających zróżnicowanym potrzebom uczniów lub w szerszym kontekście z perspektywy realizacji prawa do edukacji, które wynika bezpośrednio z zapisów przyjętych w międzynarodowych aktach

prawnych. Pierwsza z wymienionych perspektyw wydaje się być silniej związana z praktyką pedagogiki i edukacji specjalnej oraz systemu orzecznictwa i aktywności „eksperckiej”. Obejmuje przede wszystkim szczegółową diagnozę funkcjonalną zróżnicowanych potrzeb i możliwości ucznia/uczennicy, formułowanie orzeczenia bądź opinii przez Poradnie Psychologiczno-Pedagogiczne, konstruowanie indywidualnych programów edukacyjno-terapeutycznych, wykorzystanie specjalnych metod kształcenia czy ofertę specjalistycznych zajęć dodatkowych. Druga natomiast w zdecydowanie większym stopniu wiąże się z założeniem, iż edukacja szkolna to przede wszystkim proces, w którym tworzy się wspólnota dzieci, rodziców i nauczycieli jednocząca się wokół wspólnego celu jakim jest edukacja dobrej jakości dla wszystkich uczniów. Tak rozumiana edukacja włączająca staje się wspólną sprawą wszystkich zaangażowanych podmiotów i „rzeczą publiczną”, tj. przedmiotem troski, publicznej debaty i zaangażowania nas wszystkich (zob. Zamojski 2022; Rzeźnicka-Krupa 2023).

Jednym z kluczowych filarów zrównoważonego rozwoju współczesnych społeczeństw jest budowanie inkluzywnych wspólnot, a czynić to możemy między innymi przez rozwijanie obszaru IV Celów Zrównoważonego Rozwoju (2015), którym jest wysokiej jakości edukacja dla wszystkich. W tej perspektywie niezwykle istotny jest głos nie tylko nauczycieli i tzw. specjalistów, ale przede wszystkim głos samych uczniów i ich rodziców, co bardzo wyraźnie artykułuje rozwijany w ostatnim czasie nurt studiów o niepełnosprawności w edukacji – Disability Studies in Education (Connor i in. 2008; Baglieri i in. 2011; Valle, Connor 2019; Baglieri 2020). Odwołuje się do rozumienia niepełnosprawności przede wszystkim w aspekcie społeczno-kulturowym i dyskursie praw człowieka (zob. Rioux 2007; Peters, Johnstone, Ferguson 2005), a tym samym odchodzeniu od ujęć wypływających z tzw. medycznego modelu niepełnosprawności. Zwraca również uwagę na stygmatyzujący charakter stosowanych w polu edukacji specjalnej czy psychologii praktyk działania i języka jaki jest w nich używany. Postuluje się w nim postrzeganie zarówno samej niepełnosprawności, jak i indywidualnych możliwości uczenia się i doświadczanych przez uczniów trudności w relacji do warunków społecznych oraz historycznych, ekonomicznych, politycznych i kulturowych uwarunkowań edukacji. Promuje równość i sprawiedliwość społeczną w polu edukacji oraz dostęp uczniów z niepełnosprawnościami do wspólnej z rówieśnikami edukacji w niesegregacyjnych środowiskach. Niezwykle ważną kwestią jest także poznawanie osobistych doświadczeń i historii związanych z edukacją na tle społecznych dyskursów wykluczania oraz uwzględnianie w praktykach edukacyjnych głosów uczniów z niepełnosprawnościami i ich rodziców (Connor i in. 2008: 448; Valle, Connor 2019: 275).

W Polsce na istotną rolę zaangażowania rodziców dla rozwoju badań naukowych i praktyki społecznej w kontekście szerszej zmiany społecznej zwracają

uwagę m.in. Firkowska-Mankiewicz i Ostrowska (2014: 117), które pisząc o ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną doceniają, iż był on i wciąż jest „*potężnym impulsem, stymulatorem i motorem zmiany społecznej – tak w życiu samych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, jak w funkcjonowaniu państwa i jego instytucji, czy wreszcie w sferze świadomości społecznej całego społeczeństwa*” (tamże, s. 118). Po transformacji ustrojowej 1989 r. w naszym kraju systematycznie wzrasta liczba różnego rodzaju organizacji pozarządowych i stowarzyszeń zajmujących się problematyką niepełnosprawności (Wołowicz-Ruszkowska, Wapienik-Kuczbajska 2014: 89). Wśród wielu obywatelskich aktywności znajdują się również te podejmowane przez rodziców osób z niepełnosprawnościami, związane z walką o ich prawo do edukacji czy w szerszym wymiarze prawo do godnego i niezależnego życia.

Międzynarodowe akty, takie jak Konwencja o Prawach Dziecka (1989) czy Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (2006) stanowią bardzo ważny kontekst edukacji, gdyż wiążą ją z dyskursem praw człowieka, praw obywatelskich, przeciwdziałaniem dyskryminacji i wykluczeniu oraz ideą sprawiedliwości społecznej opartej na wartościach społeczeństw demokratycznych rozumianych w duchu demokracji liberalnej. Artykuł 2 Konwencji o Prawach Dziecka (czyli jak się w tym dokumencie przyjmuje osób do 18 r.ż.) odnosi się do obowiązku respektowania i gwarancji praw w niej zawartych wobec „*każdego dziecka bez jakiegokolwiek dyskryminacji, niezależnie od rasy, koloru skóry, płci, języka, religii, poglądów politycznych, statusu majątkowego, niepełnosprawności, cenzusu urodzenia lub jakiegokolwiek innego*” (1989). Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych w art. 24 wyraźnie określa konieczność realizacji prawa osób niepełnosprawnych do edukacji bez dyskryminacji i na zasadach równości. Państwa-Strony, które ratyfikowały Konwencję (do tego grona od 2012 r. należy również Polska), zobowiązują się do zapewnienia włączającego, bezpłatnego nauczania wysokiej jakości na poziomie podstawowym i średnim, na zasadzie równości z innymi osobami, w społecznościach, w których żyją. Osoby niepełnosprawne powinny otrzymywać niezbędne wsparcie, a także dostęp do powszechnego szkolnictwa wyższego, szkolenia zawodowego, kształcenia dorosłych i możliwości uczenia się przez całe życie (2006).

Czym jest wysokiej jakości, dobra edukacja? Jaka powinna być? Czy edukacja włączająca jest dobrą edukacją? Zgodnie z duchem Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnością edukacja włączająca jest postrzegana nie tylko jako praktyka pedagogiczna, lecz jako szersza strategia działania i sposób realizowania idei społeczeństwa inkluzywnego. Warto zatem postawić pytanie o to czy polski system edukacji w wystarczającym stopniu zapewnia realizację praw uczniów ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi? Czy szkoły w naszym kraju tworzą przyjazną przestrzeń, w której mogą się rozwijać, uczyć i aktywnie uczestniczyć w życiu społeczności? Co trzeba zmienić, aby mogły stać się takimi miejscami? Co

mówią na ten temat sami uczniowie i ich rodzice? Częstkowej odpowiedzi na te pytania spróbujemy udzielić przedstawiając rekonstrukcję głosów matek zaangażowanych w działania na rzecz zmiany edukacyjnej.

Doświadczenia edukacyjne uczniów z niepełnosprawnością z perspektywy matek – założenia metodologiczne badań

Głównym celem przedstawionych w artykule badań było poznanie doświadczeń matek związanych z edukacją ich dzieci oraz identyfikacja barier edukacyjnych i postulowanych zmian w systemie kształcenia. W ich toku poszukiwałyśmy odpowiedzi na następujące pytania badawcze: W jaki sposób matki uczniów ze zróżnicowanymi potrzebami postrzegają edukację i jakie znaczenia jej nadają? Jak definiują „dobrą” i „złą” edukację? Jakie doświadczenia kształtują ich ocenę polskiego systemu kształcenia i realizację prawa do edukacji? Jakich zmian oczekują i jakie podejmują działania na ich rzecz? Co ich zdaniem wspiera, a co utrudnia realizację założeń edukacji włączającej i integracji społecznej uczniów ze zróżnicowanymi potrzebami?

Zrealizowane w 2022 r. badania focusowe zostały osadzone w strategii jakościowej (Denzin i Lincoln 2009), a podstawową metodą gromadzenia danych był wywiad grupowy w formie moderowanej dyskusji (Barbour 2011; Gawlik 2012; Gudkova 2012). Aby zrealizować cel badawczy poddałyśmy analizie materiał zarejestrowany podczas spotkania online z matkami uczniów z różnymi niepełnosprawnościami, które działają i/lub współpracują z różnymi organizacjami sektora pozarządowego i aktywnie działają na rzecz poprawy społecznej sytuacji osób z niepełnosprawnościami, w tym także na rzecz zmiany edukacyjnej. Przedmiotem dyskusji grupowej była edukacja i związane z nią doświadczenia rodziców uczniów z niepełnosprawnościami. Zasadnicze pytania, które organizowały przebieg dyskusji koncentrowały się wokół następujących kwestii: Jakie doświadczenia matek kształtują ich ocenę systemu edukacji i realizację prawa do edukacji uczniów o zróżnicowanych potrzebach? Jakie ich zdaniem zmiany są potrzebne, aby uczniowie z niepełnosprawnościami mogli w pełni, na równych zasadach uczestniczyć w procesie edukacji?

Rekonstrukcja poglądów badanych dokonana na podstawie ich wypowiedzi przebiegała zgodnie z założeniami i etapami analizy danych jakościowych (Flick 2010; Miles, Huberman 2000). Najpierw dokonano transkrypcji przebiegu dyskusji, następnie poddano tekst transkrypcji kodowaniu, by w rezultacie jakościowej analizy treści i analizy porównawczej kodów wyodrębnić główne wątki tematyczne (Braun, Clarke 2006). Już na etapie sporządzania transkrypcji zadbano o anonimizację danych (Babbie 2007; Flick 2011, 2012). Z tekstu transkrypcji zosta-

ły usunięte wszelkie informacje i nazwy mogące służyć identyfikacji osób, miejsc i instytucji, a imiona uczestników dyskusji oraz imiona dzieci bądź innych osób pojawiające się w wypowiedziach matek oznaczono randomowo wybranymi pseudonimami.

W toku analizy tematycznej ostatecznie zostały wyłonione główne kategorie badawcze, które obejmowały następujące obszary: trauma edukacyjna, praktyki działania i kultura pracy instytucji edukacyjnej, relacje z nauczycielami i kadrami pedagogiczną, uwarunkowania strukturalne systemu edukacji, zróżnicowanie grup, sposoby uczenia się (aspekty dydaktyczne). Na dalszych etapach analizy powiązałyśmy wyodrębnione wątki tematyczne w dwa zasadnicze obszary. Pierwszy z nich odnosi się do, często postrzeganych jako traumatyczne doświadczeń w zderzeniu z systemem edukacji szkolnej, zarówno jego strukturalnymi uwarunkowaniami, jak i relacjami z kadrami pedagogiczną w codziennej rzeczywistości edukacyjnej. Drugi z obszarów wiąże się z kulturą pracy i praktykami działania, w tym również rozwiązaniami dydaktycznymi stosowanymi w zróżnicowanych grupach uczniów i w środowisku szkolnym. W dalszej artykule części zostaną one dokładniej opisane w kontekście barier edukacyjnych jakie w ich ramach identyfikują rodzice. Następnie przedstawione zostaną potrzebne zmiany dotyczące różnych aspektów edukacji, które badani rodzice identyfikują jako ważne, potrzebne czy wręcz konieczne.

Rekonstrukcja doświadczeń matek związanych z edukacją dzieci

Jako pierwszy zostanie opisany obszar doświadczeń związanych z systemem szkolnym oraz relacjami z kadrami pedagogiczną.

Edukacyjna trauma dziecka i trauma rodziców

Krawętkowski, pisząc o traumie, określa ją jako pojedyncze zdarzenie lub serię wydarzeń „mniej lub bardziej frustrujących i/lub niebezpiecznych” (2022: 7). W ogólnym rozumieniu trauma edukacyjna jest spowodowana cykliczną i systemową krzywdą nieumyślnie popełnianą i utrwalaną w placówkach edukacyjnych (Gray 2019: 13). Z analizy wypowiedzi rozmówczyń wynika, że szkoła jest postrzegana jako miejsce doświadczania systemowej opresji, niezrozumienia potrzeb i nieustannej walki o prawa dzieci oraz własne, czego konsekwencją może być edukacyjna trauma. Świadczą o tym między innymi poniższe wypowiedzi²:

² We wszystkich cytowanych w artykule wypowiedziach zachowano ich oryginalne brzmienie. Autorki postanowiły nie przyporządkowywać przytaczanych wypowiedzi poszczególnym osobom, gdyż nie wpływa to na realizację celu badawczego, a jednocześnie zapewnia pełną anonimizację danych.

Mój syn O. jest 15-latkami, jest osobą rozwijającą się w spektrum autyzmu (...). Z bólem serca muszę przyznać, że system edukacji sponiewierał go paskudnie (...). Byliśmy wszyscy zespołowo przygotowani na to, że O. z wyhodowaną traumą po szkole integracyjnej pojawi się w nowym miejscu.

Wiem, że wśród nas są tutaj rodzice (...), którzy przeszli też gehennę, która polegała na tym (...), że walczyli z nauczycielami albo ze specjalistami i bardzo często to są spory o ego.

Siedem prób samobójczych w samej Łodzi uczniów z zespołem Aspergera po rozpoczęciu roku szkolnego. To ja się pytam, gdzie my mamy edukację włączającą, na czym ona ma polegać?

Istotnym aspektem traumy edukacyjnej jest fakt, iż dotyczy nie tylko uczniów, ale również rodziców, rodziny oraz innych osób zaangażowanych w system edukacji (Gray 2019: 13). Potwierdzają to w pełni wypowiedzi rodziców.

(...) Tak jak sponiewierał on O., tak sponiewierał naszą rodzinę w postaci przekraczania granic, braku informacji, przekazywania kompetencji rodzicom i wielu innych rzeczy.

To gdzie tu ten czas na relacyjność, na przytulenie się na sofie ze swoim dzieckiem po szkole, na pobycie razem? Bo cały czas jesteśmy w tej walce i w tej strukturze walki.

Rodzice często „biorą sprawy we własne ręce” i podejmują różne działania, aby uniknąć trudnych doświadczeń. Łączą siły po to, żeby tworzyć bezpieczne miejsca edukacji i rozwoju dla własnych dzieci, tzn. miejsca, które są przyjazne nie tylko uczniom, ale również rodzicom, nauczycielom i wszystkim osobom kształtującym szkolną rzeczywistość.

(...) Sam ten pomysł budowania klas po „kilka sztuk”, jeśli tak mogą sobie to określić, spowodował, że unikaliśmy traumy dzieci. Jej tam nie ma dlatego, że one widząc siebie jakby nawzajem nie do końca nawet widzą to, że ta piątka konkretnie różni się od całej reszty klasy i że są gdzieś na którymś etapie najsłabsze.

Stworzyliśmy po prostu miejsce, które jest dedykowane osobom troszeczkę takim poturbowanym, że tak powiem przez system edukacji i tam wszyscy wspólnie stawiamy to na nogi właśnie w takim eduteamie, gdzie jest miejsce i na głos przede wszystkim ucznia, i na głos rodzica, i na głos nauczycieli.

Relacje z nauczycielami i kadrą pedagogiczną

Rozmówczynie zwracają uwagę, że jednym z najistotniejszych czynników wpierających edukację ucznia ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi jest postawa nauczycieli, zarówno tych „głównych”, realizujących proces przekazywania wiedzy w danym przedmiocie, jak i nauczycieli współorganizujących proces kształcenia³.

³ Termin „nauczyciele współorganizujący kształcenie” został wprowadzony w treści Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym.

Zarówno ten główny, jak i wspierający czy w szkole specjalnej (...) ma horrendalne znaczenie jak bardzo on jest zaangażowany, jak bardzo on rozumie te dzieci i chce z nimi pracować.

Na przykład R. w tej klasie trafiła na przecudowną wychowawczynię, którą miała w klasie w szkole specjalnej, ale wiem, że w innych klasach nie było tak fajnego nauczyciela i już mają zupełnie inne doświadczenia niż R.

Zdaniem matek to nauczyciel jako znacząca osoba dorosła powinien być w pełni odpowiedzialny za rozwijanie kompetencji społecznych wszystkich uczniów i uczennic oraz kształtowanie prawidłowych relacji w zróżnicowanych grupach rówieśniczych.

Zadaniem dorosłych w tej szkole jest budowanie pomostów dla dzieci. To dorośli obecni tam, czyli nauczyciele są odpowiedzialni za budowanie pomostów między dziećmi normatywnymi i dziećmi z niepełnosprawnością.

Rozmówczynie doceniały oddanie i zaangażowanie nauczycieli. Ich umiejętność tworzenia pozytywnej atmosfery w zespole klasowym, aktywne poszukiwanie rozwiązań oraz wrażliwość na potrzeby edukacyjne i rozwojowe uczniów.

(...) Była [córka] nieszczęśliwa, że jest lockdown. Jak się lockdown skończył, to pobiegła do szkoły naprawdę z usmiechem na ustach, bo tam są bardzo fajni nauczyciele. Tak jak też obserwowałam podczas lockdownu jak prowadzą zajęcia to widziałam, ile z siebie dają.

Było wiele dobrych osób, które wykazały ogromne zaangażowanie, jeśli chodzi o poszukiwanie drogi do tego, aby otworzyć O. umysł serce i motywację, żeby pomóc mu zrozumieć, w jakim miejscu się znajduje.

Ja spotykam wspaniałych specjalistów, wspaniałych pedagogów, wspaniałych psychologów, którzy wykonują gigantyczną pracę poza wszystkim tym, co robić powinni. Szukają rozwiązań, szyją bajpasy systemowe, dzielą się z innymi.

Niestety nie wszystkie doświadczenia w tym zakresie były pozytywne. Przykładem mogą być te związane z obecnością nauczyciela współorganizującego kształcenie. Wśród badanych rodziców pojawiły się opinie, że nie zawsze spełnia on swoje zadanie, jakim jest zapewnienie uczniom i uczennicom z trudnościami w uczeniu się warunków edukacyjnych i wspierającego środowiska rozwojowego. Wręcz przeciwnie, stanowi często barierę w ich włączaniu do społeczności szkolnej i klasowej oraz w kształtowaniu samodzielności.

I tu ten cały system nauczyciela wspomagającego, który stoi nad grupą i pokazuje palcem co należy wypełnić, w której rubryce, absolutnie nam w tym przeszkadza. Dzieci są wręcz, no niestety przez niego izolowane z grupy, zwłaszcza kiedy jest jedno w klasie.

Nic dziwnego, że po dwóch, trzech latach mówimy, że są samotne, bo jedynym ich przyjacielem jest nauczyciel wspomagający, który świetnie pokazał całej klasie, że one po prostu nie mogą

współuczestniczyć w działaniu, swoją postawą oczywiście, której myślę, że nie do końca jest świadomy.

Badane matki w rozmowie podejmowały kwestię niedostatecznej wiedzy nauczycieli na temat możliwości i potrzeb ucznia ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi oraz niewystarczający poziom kompetencji do pracy ze zróżnicowaną grupą. Nieprzygotowany nauczyciel nie jest gotowy do projektowania działań wspierających rozwój dzieci i młodzieży z trudnościami edukacyjnymi i rozwojowymi, a także do radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Co więcej, często nie ma również potrzeby doskonalenia się w tym zakresie, co może być spowodowane niechęcią do pracy w warunkach edukacji włączającej (Prysak, Trojanowska 2023).

(...) Oni nie znają dzieci z zespołem Downa, nie znają dzieci z autyzmem, nie wiedzą, czy to ugryzie czy, czy coś, czy czymś rzuci, jak się będzie zachowywać. Nie mają wyobrażenia, jak oni mieliby zareagować na przykład w różnych sytuacjach

(...) Po prostu zwyczajnie walczymy o rzeczy takie, jak opanowanie trudnego zachowania (...) Telefon w ciągu dnia do rodziców: (...) „Proszę przyjechać, bo nie dajemy sobie rady”. „Ale dlaczego państwo sobie nie dają rady”? „Ale my nie wiemy”. A retrospekcja jakaś, czy jakieś ustalenie - bądź wcale nie mamy na to czasu, bo my mamy jeszcze milion innych dzieci i mnóstwo stresu.

Że my jako eksperci z tytułami, z doświadczeniami wciąż mamy sięgać po wiedzę? No jakże?

W wypowiedziach matek pojawiają się również opinie, że nauczyciele nie są chętni do współpracy z rodzicami na zasadach partnerstwa i dialogu w celu poszukiwania dobrych rozwiązań edukacyjnych i organizacyjnych sprzyjających uczniom i uczennicom.

(...) Byłam traktowana jako mama, która absolutnie wymyśla i jak to jest możliwe żebym wnioskuje na zespole ipetowym (...) I musiałam naprawdę ładne bite dwa tygodnie udowadniać, że on nie słucha muzyki w tych słuchawkach, tylko po prostu to są słuchawki budowlane, które zakupiliśmy w markecie budowlanym i pozwalają mu tłumić hałas

(...) Po czym ja, tak jak zawsze, w szkole dostanę IPET i pani mi powie: proszę go dzisiaj podpisać, nie może go pani wziąć do domu. No żarty jakieś, tak? Czy ja mam go teraz (...) przewertować i odpowiedzieć na pytanie czy ten IPET się zgadza z tym co ja w ogóle myślę i chcę zaplanować dla swojego dziecka?

Strukturalne cechy systemu edukacji

Organizacja procesu edukacyjnego w polskim systemie kształcenia w założeniach zapewnia równe możliwości nauki dzieciom ze szczególnymi potrzebami edukacyjnymi wraz z innymi uczniami w tej samej szkole i w jednej klasie. W aktach prawnych istnieje szereg zapisów, gwarantujących możliwość pełnego

uczestnictwa w edukacji na równych prawach i zasadach równego dostępu niezależnie od rodzaju trudności ucznia lub uczennicy. Agnieszka Olechowska zauważa jednak, że „fakty” prawne na poziomie praktyki edukacyjnej na naszych oczach przeobrażają się w „mity”, tworząc „władzę fikcji”, która – jak zauważa autorka – „nadal niepodzielnie panuje w polskiej szkole” (2017: 183). To spostrzeżenie w pełni potwierdzają rozmówczynie.

Bo to nie jest tak, że chciałabym mówić od razu z pozycji krytyki albo tych słabych stron. Ja naprawdę z ogromną pasją poszukuję mocnych stron naszego systemu edukacji w kontekście potrzeb uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, ale muszę się przyznać, że idzie mi ciężko.

Mówią o tym, że edukacja tylko pozornie służy zaspokajaniu potrzeb rozwojowych i edukacyjnych uczniów i uczennic oraz rozpoznawaniu ich indywidualnych możliwości psychofizycznych. W rzeczywistości dzieci i młodzież z większymi trudnościami narażona jest na niepowodzenia szkolne, a w konsekwencji wypadnięcie z systemu.

Stworzyliśmy taki zespół, który postanowił stworzyć miejsce przy tej szkole specjalnej, które będzie skupiało dzieciaki i młodzież, która wypadła z systemu edukacyjnego nie ze swojego powodu. Czyli szkoła specjalna nie jest dedykowana tym osobom, ale w szkołach integracyjnych, ogólnodostępnych nie znaleźli miejsca.

Zwracają również uwagę na nieelastyczność i sztywność rozwiązań systemowych, które utrudniają bądź uniemożliwiają uczestnictwo w edukacji na równych prawach. Za przykład może posłużyć nienegocjowalna podstawa programowa.

(...) Że oni [nauczyciele] (...) muszą zrealizować tę podstawę programową, bo inaczej będzie źle. To jest źle dla wszystkich. Więc dla mnie to jest do zmiany - cały system, podejście nauczycieli, żeby wyszli, mieli też większą jakby swobodę w tworzeniu programu, mogli być bardziej elastyczni.

Rozmówczynie podnoszą również kwestię pozornego prawa do wyboru szkoły. O tym, do której szkoły będzie uczęszczało dziecko, często nie decydują rodzice, wybierając szkołę, w której, jak zauważa jedna z rozmówczyń: *poczuję klimat, poczuję ludzi, sama będę czuła się dobrze*. O wyborze szkoły niejednokrotnie decyduje status ekonomiczny rodziny, miejsce zamieszkania lub dyrektor szkoły (Olechowska 2017: 179).

Byłam taką mamą bardzo na początku nastawioną na to, że skoro mówi mi prawo, że moje dziecko z niepełnosprawnościami (...), to może uczyć się w każdej szkole. To ja sobie tę szkołę wybiorę, pójdę tam, O. tam zafunkcjonuje i będzie wspianie i nie będę zmuszona czytać tych mądrych tabliczek, że to jest ogólnodostępna, integracyjna czy specjalna (...). Nic bardziej mylnego.

Badane matki zwracają również uwagę na iluzoryczność, pozornieść edukacji niesegregacyjnej (włączającej, integracyjnej). Są zdania, że samo umożliwienie uczniom i uczennicom ze szczególnymi potrzebami uczęszczanie do szkół głównego

nurtu to zbyt mało, aby skutecznie przeciwdziałać ich wykluczeniu edukacyjnemu i rówieśniczemu. Uważają, że bariery uniemożliwiające bądź ograniczające proces inkluzji edukacyjnej tkwią w samym systemie szkolnym oraz w otoczeniu (budynkach, klasach), które nie odpowiada na potrzeby uczniów o niestandardowym rozwoju. Zwracają uwagę na ważne strukturalne uwarunkowania stigmatyzacji uczniów i niepowodzeń związane z praktykami działania (proces diagnozy) i sposobami kształcenia ukierunkowanymi na braki i słabsze aspekty funkcjonowania – kształcenie w „kulturze błędu” (zob. np. Baglieri i in. 2011; Rzeźnicka-Krupa 2019).

Rzeczywiście trafiliśmy dwukrotnie do integracji, do szkoły integracyjnej, która była szkołą integracyjną rzeczywiście na tabliczce.

Ja w ogóle nie widzę możliwości, żeby u nas edukacja włączająca się udała dopóki na każde dziecko patrzy się przez pryzmat diagnozy (...) Nie patrzy na przykład na mojego M. czy na W., że W. ma takie i takie potrzeby, ma problem, ma problem z pisaniem, więc potrzebuję do tego komputera, żeby sobie z tym poradzić.

Edukacji włączającej nie ma w praktyce. To jest niemożliwe żebyśmy (...) kogokolwiek włączali, jeżeli mamy kulturę błędu, która polega na wykluczaniu, na wytykaniu, na eksponowaniu tego, co jest słabe (...).

(...) Ta edukacja inkluzyjna, ona się też nie uda, dopóki będziemy korzystać z tych budynków, z których korzystamy. Tylko otoczenie powinno być zabezpieczone w edukacji inkluzyjnej i to powinno się zacząć od podstaw, od projektowania.

Drugim obszarem, który wyłonił się w procesie analizowania wypowiedzi badanych matek był obszar związany z kulturą organizacji szkolnej i podejmowanymi praktykami działania (Booth, Ainscow 2002), które odnoszą się do procesu uczenia się w grupach zróżnicowanych.

Sposoby uczenia (się) i rozwiązania dydaktyczne

W swoich wypowiedziach rozmówczynie kwestionowały tradycyjny, nieprzystający do rzeczywistych potrzeb uczniów sposób kształcenia ukierunkowany przede wszystkim na transmisję ujednoczonej zgodnie z obowiązującym programem wiedzy. Szkoła w ich wypowiedziach jawi się jako instytucja archaiczna, nieefektywna i pozbawiona strategicznych celów.

Przecież to wszystko pochodzi z XIX wieku, ilość materiału jest przytłaczająca, sposób przekazywania wiedzy jest okrutny, nie na dzisiejsze czasy, nie dla dzisiejszej młodzieży. Uczą się na historii czego innego, a na polskim czego innego. Literatura z zupełnie innej epoki, zamiast to wziąć połączyć, (...) i przecież to, że Mickiewicz pisał takie rzeczy, a nie inne to wynika z historii całej. Nie ma wzbudzania ciekawości w ogóle wśród dzieci.

W rozmowie poruszana była również kwestia braku elastyczności stosowanych strategii dydaktycznych narzucających sekwencyjne poznawanie treści i wykonywanie z góry zaplanowanych zadań, mimo ewidentnego braku ich skuteczności.

No bo nie możemy pójść dalej. No przepraszam, tak, jeśli przez 6 lat poświęcamy 15–20 minut lekcji na coś, co nam nie wychodzi i wiemy, że przez 6 lat nam to nie wyszło, to może odpuścimy sobie troszeczkę, może to wyjdzie w rzeczywistości, w praniu, kiedy im to będzie bardziej potrzebne (...).

Istotną sprawą, na którą zwracają uwagę rozmówczynie, jest duża koncentracja szkoły na błędach ucznia, na tym czego nie potrafi, bez wskazywania jego mocnych stron i zauważania wkładu pracy oraz postępów. W ocenie rozmówczyń brakuje interakcji pomiędzy nauczycielem a uczniem, w której następuje pozyskiwanie informacji na temat przebiegu procesu uczenia się (tzw. oceny kształtującej).

(...) W naszym systemie moim zdaniem nie jest dobre to, że my uczymy poprzez pokazywanie błędów. Jak na przykład mój syn napisał bardzo fajne opowiadanie (...). Zaniósł je do pani wychowawczynie, a pani wychowawczynie mu to wszystko pokreśliła, powiedziała, że tak się zdań nie buduje (...) czyli jakby nie była nastawiona na pokazanie tego co jest dobrze zrobione (...).

Nie doszukujemy się drobiazgłów w sukcesach, w zaletach, w predyspozycjach do pewnych rzeczy (...) idziemy tą kulturą błędu i czasami mamy tę świadomość my wszyscy: rodzice specjaliści, a nawet czasem sami uczniowie, którzy już są tak mocno wkomponowani w ten cały system błędu (...).

Zdaniem rozmówczyń, szkoła nie bierze pod uwagę tego, że ludzie uczą się na różne sposoby i w różnym tempie. Różnią się od siebie również pod względem zdolności do myślenia abstrakcyjnego lub rozumienia złożonych sytuacji.

(...) Dzieci z zespołem Downa są dziećmi, które są uczniami wzrokowymi (...) żeby mówić z grupą potrzebują wzmocnień wzrokowych (...).

Są dzieci, które po prostu pewne rzeczy rozwijają później, ponieważ mózg dojrzewa różnie, tak. Są dzieci, które w pierwszych latach mają problem z matematyką. Dostają informację zwrotną, że z matematyki są słabe, ale z polskiego są dobre. Później rozwijają się matematycznie, ale już jakby całkowicie tracą też motywację.

W trakcie rozmowy rodzice identyfikowali najważniejsze ich zdaniem bariery utrudniające równy dostęp do edukacji i inkluzję w środowisku szkolnym. Pierwsza z nich ulokowana jest w samym programie szkolnym.

I póki nie weszła chemia i fizyka to R. się wszystko podobało, natomiast jak weszła chemia i fizyka to moje dziecko zaczęło wymiękać, pomimo, że miało łatwe rzeczy, ale mimo wszystko nauczyciel musiał wprowadzić jakieś wzory z chemii, jakieś wzory z fizyki i to było ciężkie dla R. (...) Dlaczego R. poszła do szkoły przysposabiającej do pracy? Dlatego, że w zawodówce miałyby znowu

chemię, fizykę, wszystkie przedmioty, na końcu musiałyby zdawać egzaminy. A tutaj ma edukację taką bardzo spersonalizowaną.

Kolejną grupą barier są te wynikające z nieprzyjaznego środowiska uczenia się. Rozmówczynie zauważały, że barierą dla uczniów, szczególnie tych z nadwrażliwością sensoryczną, był hałas na szkolnych korytarzach podczas przerw między zajęciami lekcyjnymi i głośny dźwięk dzwonek szkolnych.

Niemniej ogromną barierą okazały się bariery niezwiązane z sensu stricto z podstawą programową, czy nawet z indywidualizacją kształcenia, ale barierą okazał się hałas, barierą okazał się za głośny dzwonek na przerwie, tłumy dzieci, brak pokoju wyciszeń.

Ujednolicone tempo pracy również utrudnia lub uniemożliwia uczniom i uczennicom ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi nie tylko osiągnięcie edukacyjnego sukcesu, ale może również stanowić przyczynę wcześniej wspomnianego „wypadnięcia” z systemu edukacji głównego nurtu.

(..) Tempo w jakim odbywały się zajęcia. Było to dla niego nie do ogarnięcia.

Zróżnicowanie grup

Badane matki chcą, aby zróżnicowanie społeczności szkolnej traktowane było nie jako problem, ale jako zadanie i wyzwanie, co wymaga spojrzenia na uczniów doświadczających trudności w uczeniu się nie z perspektywy ich deficytów, ale potrzeby dokonania zmian w podejściu do pracy szkoły, programu i metod kształcenia (Speck 2013: 72). Inkluzja powinna być budowana na fundamencie poszanowania dla różnorodności (Booth, Ainscow 2002), co doskonale rozumieją rodzice i na co zwracają uwagę mówiąc np.:

Edukacja włączająca bierze pod uwagę takie założenie, że każde dziecko jest inne, że każde dziecko ma swoje potrzeby i swoje mocne strony, tak, na których można budować.

(...) Dzieci rozwijają się bardzo różnie i wcale nie znaczy, że jeżeli coś rozwiną później, to rozwiną gorzej, słabiej i sobie z tym nie poradzą.

Zdaniem matek, heterogeniczna społeczność klasowa może sprawić, że znikną podziały na lepszych czy gorszych. W ramach takiej różnorodnej społeczności może następować wymiana i wzajemnie uczenie się.

R. trafiła do przedszkola z elementami Montessori i rewelacyjną rzeczą (...), ona była jedynym dzieckiem z niepełnosprawnością w tym przedszkolu. A było to rewelacyjne rozwiązanie dlatego, że w jednej grupie były maluchy, 2/3-latki i 4/5-latki, więc te starsze dzieci automatycznie zajmowały się tymi młodszymi. I to było tak, jak w jakiejś wielkiej jednej, dużej rodzinie i R. nie czuła się, że jest od kogoś gorsza, bo dzieci były na różnym stopniu rozwoju.

Ma bardzo mieszane towarzystwo w tej szkole. To są dzieci w edukacji domowej w różnym wieku, z niepełnosprawnością lub bez, które wspólnie się uczą.

Rozmówczynie w różnorodności dostrzegają wartość a jej poznanie i zaakceptowanie wydaje się najlepszą drogą tworzenia wspólnoty: tej klasowej, szkolnej, jak i tej społecznej.

Chodzi o to, żebyśmy umieli akceptować drugiego człowieka na jego poziomie funkcjonowania z pełnym szacunkiem do niego i tego powinniśmy tak naprawdę dzieci uczyć, i to jest jakby dla mnie klucz.

A zatem nie tylko dzieci z zespołem Downa, ale również tych właśnie dzieci, które są wokół, które mają je widzieć wokół siebie i przez ich pryzmat również widzieć, że ludzie są różni.

Do wszelkich inicjatyw oddolnych (...), żeby pokazywać: słuchajcie jesteście, świat jest piękny różnorodny, korzystajcie z niego!

Bardzo ważną osią analiz zebranego materiału, wynikającą bezpośrednio z celu badań było nie tylko rozpoznanie barier utrudniających realizację prawa do pełnego uczestnictwa i edukacji uczniów ze zróżnicowanymi potrzebami, ale także poznanie działań podejmowanych przez rodziców na rzecz zmiany sytuacji edukacyjnej ich dzieci, a w szerszym kontekście również funkcjonowania systemu edukacji.

Analizowane przez nas wypowiedzi wskazują, że uczestniczki dyskusji nie poprzestają wyłącznie na identyfikacji tego, co w edukacji ich dzieci nie potoczyło się we właściwy sposób, lecz przedstawiają również propozycje zmian jakie ich zdaniem powinny się urzeczywistnić, aby szkoła stała się przyjaznym miejscem edukacji i rozwoju dla wszystkich uczniów niezależnie od kultury, języka, ilorazu inteligencji, czy innych cech. Jedna z matek mówi o tym jako o marzeniu:

Marzę, że osiągniemy taki moment i znajdziemy się w takim punkcie, gdzie system będzie dla ucznia, a nie uczeń dla systemu.

Rodzice chcą edukacji stworzonej na miarę potrzeb każdego dziecka, gdzie różnorodność postrzegana jest jako wartość, a mocne strony i możliwości stają się podstawą działania. Szkoła powinna być miejscem, które zaprasza każdego ucznia i uczennicę, miejscem, w którym młody człowiek przez cały czas czuje zachętę:

Chodź do nas, usiądź, poczuj się dobrze, pokaż nam co potrafisz, czego nie potrafisz, a my uszyjemy z tego fajny patchworkowy dywan twoich możliwości.

Usiądziemy na nim razem i zobaczymy jak będziemy płynąć (...).

Dla rozmówczyń wartością nie jest „sukces edukacyjny” mierzony wysokimi osiągnięciami szkolnymi, a przede wszystkim dobre samopoczucie ucznia. Pragną

szkoły nastawionej na budowanie rówieśniczych relacji, w której rozwój jest ważniejszy od rywalizacji i wyników.

Chcemy mieć czas na to, żeby O. szkołę lubił, rozumiał, żeby mieli [uczniowie] fajne relacje z rówieśnikami, żeby przede wszystkim wzmacniali siebie wzajemnie, swoje mocne strony, tak jak ja bardzo często powtarzam, żeby „te słabsze strony chronić, a dobre wzmacniać” (...) Wyścig edukacyjny jeszcze nikomu nie pomógł odnieść żadnego sukcesu.

Same są czynnie zaangażowane w zmianę edukacyjną i społeczną. Swoją działalność postrzegają w kategoriach walki, w której trzeba stoczyć wiele mniejszych i większych bitew o lepszą szkołę oraz bardziej otwarte i akceptujące społeczeństwo. Rodzice uczniów ze zróżnicowanymi potrzebami mają świadomość, że walczą nie tylko o zmianę sytuacji własnych dzieci, ale stają się również głosami i reprezentantami szerszej grupy uczniów i innych rodziców.

Jest mi tak dobrze jako mamie, ale też jako społeczniczce, która gdzieś tam walczy na barykadach o to, co jest troszeczkę w tym systemie niemożliwe.

Tam tacy samozwańczy wojownicy walczą o prawa nie tylko uczniów, ale w ogóle osób z niepełnosprawnościami narażonych na szeroko pojęte wykluczenie w różnych przestrzeniach.

Ja nawet nie wiedziałam, że ja będę tak walczyć w tej edukacji.

Rodzice walczący o realizację prawa do edukacji i inkluzji społecznej swoich dzieci muszą orientować się zarówno w kwestiach polityczno-prawnych, jak i w innych sprawach związanych z uczestnictwem ich dzieci w zajęciach szkolnych i rozwiązaniami, które wspierają je podczas tych zajęć (Foster, Taub, Ryndak 2014: 73). Jedna z matek mówi o tym w następujący sposób:

Jeżeli nie włączymy rodziców, jeżeli nie wyposażymy rodzica dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi od samego początku w podstawową wiedzę twoich praw, twoich przywilejów, twoich możliwości, tego jak twój głos jest ważny od samego początku (...), to nam żaden model nie wypali, naprawdę.

Skuteczne rzecznictwo wymaga zarówno masowego ruchu, jak i działań podejmowanych przez jednostki (Foster, Taub, Ryndak 2014: 72). Biorące udział w dyskusji osoby wierzą w zmianę edukacyjną i społeczną oraz w to, że może być ona osiągnięta wyłącznie przez zaangażowanie środowiska rodziców. Zmiana bez ich udziału nie ma szans na powodzenie i pozostanie wyłącznie na poziomie zapisów prawnych i deklaracji, które nie znajdują odzwierciedlenia w codziennych praktykach edukacyjnych. Mają świadomość, że bez ich zaangażowania system edukacyjny się nie zmieni.

Ja po prostu wychodzę z założenia, że jeśli jest szansa, żeby oni zaistnieli w życiu i jest szansa zmienić środowiska, środowisko wokół, to ja po prostu to z moimi dziewczynkami staram się zrobić. Dlatego że nie wierzę w to, że ktoś mi zmieni ogólnie strukturę.

My nie zbawimy całego świata, my nie zmienimy, nie zrobimy tej rewolucji, o której była mowa, ale możemy zmienić mikroskopijne urywki, fragmenty życia młodych osób albo nawet kawałek tego świata w postaci nowej przestrzeni edukacyjnej, w postaci wprowadzenia dostępności.

Rodzice wierzą również w skuteczność sojuszy na rzecz bardziej otwartej, przyjaznej i demokratycznej szkoły zawiązywanych przez ekspertów, rodziców, aktywistów i wszystkich, którym przyszłość edukacji nie jest obojętna. Jak mówi jedna z matek:

I jestem marzycielką, bardzo wierzę w rodziców, bardzo wierzę w ekspertów, pasjonatów, idealistów, którzy szukają rozwiązań, nie boją się gdzieś tam na tych barykadach po to, żeby te chorągiewki gdzieś było widać. Bo uważam, że jest to jedna z dróg do zmiany.

Zakończenie: o co walczą rodzice, aby edukacja była „edukacją dla wszystkich uczniów”

Dokonana na podstawie wypowiedzi matek rekonstrukcja doświadczeń związanych z edukacją dzieci pozwoliła zidentyfikować postrzegane przez nich bariery edukacyjne, a także postulowane zmiany. Głosy uczniów o zróżnicowanych potrzebach⁴ oraz ich rodziców uświadamiają nam, co jest ważne w edukacji, na jakich filarach powinniśmy ją budować, aby prawo każdego ucznia i uczennicy do dobrej edukacji mogło być rzeczywiste, a nie pozorowane. Z wypowiedzi rodziców wynika, że są nimi przede wszystkim:

- szacunek i uważność na drugiego człowieka i na głos każdej osoby, otwartość, równość i odpowiedzialność, solidarność i wzajemna troska;
- zmiany systemu edukacji na poziomie strukturalnym (zmiany prawne i organizacyjne);
- zmiany w systemie kształcenia nauczycieli;
- zmiana podejścia do programu i sposobów kształcenia (zróżnicowanie, dostępność, zaangażowanie, uczestnictwo, równe prawa, wsparcie, współpraca);
- współpraca z rodzicami, uwzględnianie głosów i doświadczeń uczniów i ich rodziców;
- aktywizm środowisk zaangażowanych w edukację i współpraca uczniów-samorzeczników, rodziców, nauczycieli, ekspertów i decydentów.

Badane matki dostrzegają potrzebę zmian na wielu poziomach, zarówno w odniesieniu do polityki edukacyjnej, programów kształcenia, jak i radykalnej zmiany sposobów pracy dydaktycznej szkół. W ich wypowiedziach odnajdujemy lęki, obawy i dylematy, jakie towarzyszą często towarzyszą rodzicom dzieci z niepełnosprawnościami, co potwierdzają m. in. badania Ćwirynkało i Żyty

⁴ Zob. badania opublikowane w: Pawlik S., Rzeźnicka-Krupa J., Giertych M., Hornby G. (2023), *The Voices of Autistic Adolescents on Diversity, Education and School Learning in Poland.* ...

(2014). Ich autorki zwracają uwagę na dwa kluczowe aspekty, wokół których skupiają się wypowiedzi badanych przez nie matek, tj. kwestię wyboru odpowiedniej formy kształcenia (w szkolnictwie specjalnym bądź ogólnodostępnym) oraz kwestie związane z jakością kształcenia i konieczność indywidualnego podejścia do potrzeb dziecka i jego rodziny. Istotnym elementem zapewniającym wysoką jakość edukacji są, zdaniem badanych, dobrze przygotowani do pracy z uczniami z niepełnosprawnością i posiadający odpowiednie cechy osobowościowe nauczyciele. Z dokonanego przez Zamkowską (2019) przeglądu zarówno polskich, jak i zagranicznych badań postaw rodziców wobec edukacji włączającej wynika, że są one zróżnicowane, choć w większości pozytywne bądź neutralne. W świetle dokonanej przez autorkę metaanalizy rodzice doceniają przede wszystkim społeczne korzyści jakie niesie edukacja włączająca, tj. wzajemne interakcje i uczestnictwo w życiu szkolnym, kształtowanie szacunku i tolerancji dla odmienności. Wśród słabych stron wspólnej edukacji podkreślane są przede wszystkim brak kompleksowego wsparcia oraz problemy dydaktyczne, np. brak odpowiedniego przygotowania nauczycieli, zbyt liczne klasy, brak odpowiednich zasobów dydaktycznych, czego rezultatem jest niska jakość kształcenia i niezaspokajanie edukacyjnych potrzeb uczniów z niepełnosprawnościami. Co ważne, wielu rodziców w swoich zmaganiach z systemem edukacji czuje się osamotnionych i niezrozumianych (tamże, s. 49). Z badań postaw rodziców dzieci w wieku przedszkolnym zrealizowanych przez Barłóg (2022) również wynika, że większość z nich dostrzega równościowy potencjał edukacji włączającej i płynące z niej korzyści, a za istotny warunek jej powodzenia uznaje wysoki kwalifikacje i przygotowanie merytoryczne nauczycieli.

Na zbliżone kwestie zwracały również uwagę nasze rozmówczynie. To natomiast, co zwraca szczególną uwagę w analizie poglądów badanych przez nas matek aktywnie angażujących się na rzecz zmiany edukacyjnej i społecznej to fakt, że ich postulaty są zbieżne z założeniami i celami studiów o niepełnosprawności (Connor i in. 2008; Baglieri i in. 2011; Valle, Connor 2019). W edukacji włączającej widzą drogę do budowania edukacyjnych wspólnot opartych na wzajemnym szacunku, zrozumieniu i trosce. Jeżeli będzie to możliwe na poziomie wspólnot klasowych i szkolnych, będzie to również możliwe w społeczeństwie, w którym osoby z niepełnosprawnościami powinny funkcjonować na równych prawach i w poczuciu sprawiedliwego dostępu do różnego rodzaju społecznych zasobów (wsparcia społecznego, edukacji, pracy, kultury). Tę relację między mikroprocesami społecznymi a całą wspólnotą znakomicie ujęła jedna z matek mówiąc:

Chciałabym, żeby szkoły były modelami społeczeństw, w których chcielibyśmy żyć.

I jest to niezwykle celne podsumowanie doświadczeń związanych z edukacją własnych dzieci oraz zrodzonej w odpowiedzi na nie potrzeby zmiany edukacyjnej jaką dostrzegają rodzice.

W społeczeństwie obywatelskim bardzo ważne są wszelkie oddolne inicjatywy i społeczne zaangażowanie na rzecz równych praw, wokół których skupiają się grupy ludzi. Jak piszą Firkowska-Mankiewicz i Ostrowska „*To (...) właśnie sieci ludzi zorganizowanych wokół wspólnych celów, działających solidarnie dla ich osiągnięcia tworzą potencjał demokratycznych przemian*” (2014: 119). Agnieszka Wołowicz zauważa, że ruchy rodziców, poza znoszeniem barier i działaniami na rzecz zmiany społecznej mogą również odpowiadać na „społeczną potrzebę i tęsknotę za wspólnotą” (2014: 155). Takimi demokratycznymi wspólnotami mogą być również szkoły, w których każdy może odnaleźć swoje miejsce i poczuć się dobrze.

Bibliografia

- Babbie E. (2007), *Badania społeczne w praktyce*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Baglieri S., Valle J., Gallagher D., Connor D. (2011), *Disability Studies in Education: The Need for a Plurality of Perspectives on Disability*, Remedial and Special Education, 32(4): 267–278, DOI: <https://doi.org/10.1177/0741932510362200>.
- Baglieri S., Bacon J. (2020), *Disability Studies in Education and Inclusive Education*, Oxford Research Encyclopedia of Education, Oxford University Press, DOI: <https://doi.org/10.1093/acrefore/9780190264093.013.1245>.
- Barbour R. (2011), *Badania fokusowe*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Barłóg K. (2022), *Postawy rodziców dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi wobec niepełnosprawności i inkluzji*, Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 85(1): 22–31, DOI: 10.5604/01.3001.0015.8445.
- Booth T.; Ainscow M. (2002), *Index for Inclusion. Developing Learning and Participation in Schools*, Centre for Studies on Inclusive Education, <https://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20English.pdf>.
- Booth T., Ainscow M. (2016), *Index for Inclusion: A Guide to School Development Led by Inclusive Values*, Index for Inclusion Network, https://www.phnoe.ac.at/fileadmin/root_phnoe/Forschung/Migration/Index_curriculum_pages.pdf.
- Braun V.; Clarke V. (2006), *Using thematic analysis in psychology*, Qualitative Research in Psychology, 3: 77–101, <https://biotap.utm.edu/wp-content/uploads/2019/10/Using-thematic-analysis-in-psychology-1.pdf>.
- Connor D.J., Gabel S.L., Gallagher D., Morton M. (2008), *Disability studies and inclusive education: Implications for theory, research, and practice*, International Journal of Inclusive Education, 12(5–6): 44–457, <http://dx.doi.org/10.1080/13603110802377482>.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Ćwirynkało K., Żyta, A. (2014), *Dlaczego edukacja włączająca nie zawsze jest najlepszym rozwiązaniem? Doświadczenia i plany edukacyjne wobec dzieci z zespołem Downa w relacjach matek*, Szkoła Specjalna, 3(274):186-201.

- Denzin N.K., Lincoln Y.S. (2009), *Metody badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- European Agency Statistics on Inclusive Education (EASIE). 2020 Dataset (2019/2020 School Year), Country Report–Poland, https://www.european-agency.org/data/18788/datatable-country-report/2019_2020/web.
- Firkowska-Mankiewicz A., Ostrowska A. (2014), *Ruch rodziców – impulsem zmiany społecznej* [w:] A. Wołowicz_Ruszkowska (red.), *Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnościami intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne. Raport z badań*, PSOUU, Warszawa.
- Flick U. (2011), *Jakość w badaniach jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Flick U. (2012), *Projektowanie badania jakościowego*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Foster M., Taub D., Ryndak D. (2014), *Rola rzecznictwa i organizacji typu non-profit w tworzeniu i wdrażaniu usług dla osób z niepełnosprawnościami intelektualną w Stanach Zjednoczonych* [w:] A. Wołowicz_Ruszkowska (red.), *Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnościami intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne. Raport z badań*, PSOUU, Warszawa.
- Gabel S.L., Connor D. (2008), *Theorizing disability: Implications and applications for social justice in education* [in:] W. Ayers, T. Quinn, D. Stovall (eds), *The handbook of social justice in education*, Lawrence Erlbaum.
- Gawlik K. (2012), *Badania fokusowe* [w:] D. Jemielniak (red.), *Badania jakościowe. Metody i narzędzia* (s. 131–162), Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gibbs G. (2011), *Analizowanie danych jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gray L.A. (2019), *Educational trauma: Examples from testing to the school-to-prison pipeline*, Springer Nature.
- Gudkova S. (2012), *Wywiad w badaniach jakościowych* [w:] D. Jemielniak (red.), *Badania jakościowe. Metody i narzędzia* (s. 111–129), Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Krawętkowski Ł. (2022), *Wsparcie ucznia z traumą*, Ośrodek Rozwoju Edukacji.
- Kulbaka R. (2012), *Niepełnosprawni. Z dziejów kształcenia specjalnego*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Marcinkowska B. (2015), *Education of students with disabilities in Poland–Past, present, future*, *Psychologia Wychowawcza*, 7: 205–219.
- Miles M.B.; Huberman A.M. (2000), *Analiza danych jakościowych*, Trans Humana.
- Ober K.M.; Twardowski A., Pierson M.R. (2015), *Inclusive Education in Poland: Policies, Practices, and Perspectives, Including Learners with Low-Incidence Disabilities (International Perspectives on Inclusive Education*, 5: 315–339), Emerald.
- Olechowska A. (2017), *Rodzice w szkole – demaskowanie mitów*, *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 36(1): 171–196, DOI: 10.17951/lrp.2017.36.1.171.
- Pawlik S., Rzeźnicka-Krupa J., Gierczyk M., Hornby G. (2023), *The Voices of Autistic Adolescents on Diversity, Education and School Learning in Poland*, *Educational Sciences*, 13: 368, DOI: <https://doi.org/0.3390/educsci13040368>.
- Peters S. (2007), *Inclusion as a strategy for achieving education for all* [w:] L. Florian (red.), *The SAGE Handbook of Special Education*, 117–130, SAGE.
- Peters S., Johnstone C., Ferguson P.A. (2005), *Disability rights in educational model for evaluating inclusive education*, *International Journal of Inclusive Education*. 2: 139–160.
- Pietryka A. (2021), *Model Funkcjonowania Specjalistycznych Centrów Wspierających Edukację Włączającą (SCWEW)*, Ośrodek Rozwoju Edukacji, <https://www.ore.edu.pl/2021/04/czas-na-scwew-dzieci-czekaja-2/>.

- Podgórska-Jachnik D. (2021), *Raport Merytoryczny: Edukacja włączająca w Polsce – bilans Otwarcia 2020*, Ośrodek Rozwoju Edukacji, <https://www.ore.edu.pl/2021/10/raport-edukacja-wlaczajaca-w-polsce/>.
- Prysak D., Trojanowska M. (2023), „Czy my jesteśmy na to przygotowani?” O procesie inkluzji w polskim systemie szkolnictwa w narracji osób (nie)świadomie realizujących zadania włączające. *Perspektywa egzosystemowa, Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 90(2): 92–106.
- Rioux M. (2007), *Disability Rights in Education* [w:] L. Florian (red.), *The SAGE Handbook of Special Education*, 107–116, SAGE.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2019), *Edukacja i niepełnosprawność – wyrównywanie szans czy reprodukcja społecznych nierówności, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 33: 52–70, DOI:10.4467/25439561.NP.19.004.10479.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2023), *Edukacja, różnica i strategie inkluzji w perspektywie założeń edukacji włączającej, Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 4 (w druku).
- Speck O. (2013), *Inkluzja edukacyjna a pedagogika lecznicza*, Harmonia Universalis.
- Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Szumski G. (2019), *Koncepcja edukacji włączającej* [w:] I. Chrzanowska, G. Szumski (red.), *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole* (s. 14–24), Wydawnictwo FRSE.
- Światała E. (2020), *Inclusive Education in Poland* [w:] L. Claiborne, V. Balakrishnan (red.), *Moving Towards Inclusive Education* (s. 38–54), BRILL.
- Valle J.W., Connor D.J. (2019), *Rethinking Disability. A Disability Studies Approach to Inclusive Practices*, Routledge.
- Wołowicz-Ruszkowska A., Wapiennik-Kuczbajska E. (2014), *Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym jako awangarda zmian w systemie wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] A. Wołowicz_Ruszkowska (red.), *Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne. Raport z badań*, PSOUU, Warszawa.
- Zamkowska A. (2019), *Postawy rodziców wobec edukacji włączającej w badaniach międzynarodowych, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 33: 40–51. DOI 10.4467/25439561.NP.19.003.10478.
- Zamojski P. (2022), *Edukacja jako rzecz publiczna*, Oficyna Naukowa.

Akty prawne

- Improving the Quality of Life of People with Disabilities: Enhancing a Coherent Policy for and through Full Participation. Political Declaration, United Nations, <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/contrib-ce.htm>.
- Konwencja o prawach dziecka (1989), Organizacja Narodów Zjednoczonych, <https://brpd.gov.pl/konwencja-o-prawach-dziecka/>.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169), Internetowy System Aktów Prawnych, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf>.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz. U. z 2017 r., poz. 1578), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001578/O/D20171578.pdf>.

- Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, ONZ (1994), www.un.org/development/desa/disabilities/standard-rules-on-the-equalization-of-opportunities-for-persons-with-disabilities.html.
- Strategia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030 (Dz. Urz. RP „Monitor Polski” 2021, poz. 218, <https://niepelnosprawni.gov.pl/download/SON-RCL-Monitor-Polski-1639387201.pdf>).
- The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education, UNESCO (1994), <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427>.
- United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006, <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>.
- Ustawa o Systemie Oświaty z dnia 7 września 1991 r. (Dz. U. z 1991 r. Nr 95, poz. 425), <https://www.prawo.vulcan.edu.pl/przegdok.asp?qdatprz=akt&qplikid=1>.

Aneta Lew-Koralewicz

Uniwersytet Rzeszowski

ORCID: 0000-0002-4193-7014

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.06>

Nietolerancja niepewności a problemy behawioralne osób z ASD – perspektywa matek

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) doświadczają wielu problemów w codziennym funkcjonowaniu. Nietolerancja niepewności może stanowić jeden z czynników ryzyka warunkujących wystąpienie zachowań trudnych w warunkach niepewności, jednakże niewiele rodzimych badań odnosi się do tego problemu. Zrozumienie mechanizmów leżących u podstaw problemów behawioralnych osób z ASD jest kluczowe dla opracowania efektywnych metod interwencji terapeutycznych. Celem prowadzonych eksploracji jest poznanie doświadczeń matek i ich opinii dotyczących związków nietolerancji niepewności z problemami behawioralnymi u osób z ASD. W badaniu uczestniczyło 6 matek wychowujących dzieci z autyzmem. Dla realizacji postawionego celu badawczego przyjęto jakościową strategię badań z wykorzystaniem metody wywiadu jakościowego, a dane uzyskane w jego wyniku poddano interpretacyjnej analizie fenomenologicznej. Wnioski z prowadzonych analiz pozwalają przyjąć, że badane osoby w spektrum autyzmu cechują się nietolerancją niepewności, która w znaczący sposób oddziałuje na ich zachowanie w różnych sytuacjach życiowych a także na codzienność ich bliskich.

Słowa kluczowe: nietolerancja niepewności, spektrum autyzmu, problemy behawioralne, badania jakościowe

Intolerance of uncertainty and behavioral problems of individuals with ASD – a mothers' perspective

Individuals with autism spectrum disorders (ASD) experience many problems in their everyday functioning. Intolerance of uncertainty may be one of the risk factors determining the occurrence of challenging behavior under conditions of uncertainty; however, there is little indigenous research addressing this problem. Understanding the mechanisms underlying the behavioral problems of people with ASD is crucial to developing effective therapeutic interventions. The aim of the ongoing explorations is to understand uncertainty intolerance and its relationship to behavioral problems in individuals with ASD. The study involved 6 mothers of children with autism. A qualitative research strategy was applied and a qualitative problem-focused interview method was used. The data were subjected to interpretative phenomenological analysis. Conclusions from the conducted analyses permit to assume that the studied people on the autism spectrum are characterized by intolerance of uncertainty, which significantly impacts on their behavior in various life situations and also on the lives of their relatives.

Key words: intolerance of uncertainty, autism spectrum, behavioral problems, qualitative research

Wprowadzenie

Termin *zachowania trudne* odnosi się do zachowań, które są nieodpowiednie dla wieku i poziomu rozwoju, stwarzają niebezpieczeństwo dla osoby, która je przejawia, jak również dla jej otoczenia społecznego. Ponadto stanowią znaczące utrudnienie w procesie edukacyjnym, gdyż zakłócają uczenie się nowych umiejętności lub są przyczyną wykluczenia z tego procesu. Zachowania trudne są sprzeczne z normami społecznymi, powodują znaczny stres w życiu rodziny oraz pogarszają jakość życia (E. Emerson, 2001; Zarkowska i Clements, 1994). Problemy behawioralne (termin używany zamiennie) często współwystępują z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Edelson 2022; Peña-Salazar i in. 2022). Uwarunkowania problemów behawioralnych są złożone i należy przyjąć, że mają różne przyczyny u poszczególnych osób, ale również mogą być determinowane wieloczynnikowo u jednej osoby (Zielińska 2013).

Nietolerancja niepewności jako predyspozycja osobowościowa, może być jednym z czynników wyjaśniających występowanie zachowań trudnych u osób z ASD, zarówno tych internalizacyjnych jak również eksternalizacyjnych. Nietolerancja niepewności stanowi znaczący problem osób z ASD w środowisku szkolnym, w którym muszą oni realizować wiele zadań polegających na umiejętności przewidywania. Ponieważ przewidywanie leży u podstaw umiejętności poznawczych i społecznych, trudności w tym obszarze prowadzą do wielu wyzwań związanych z uczeniem się. Osoby z ASD często mają trudności z przewidywaniem zachowań innych osób lub zrozumieniem, czego się od nich oczekuje, co przyczynia się do wysokiego wskaźnika lęku i nasilenia nietolerancji niepewności (Emerson, Costley 2023).

Poszukiwanie predyktorów zachowań trudnych u osób z autyzmem ma istotne znaczenie. Zrozumienie podłoża nieprawidłowości w funkcjonowaniu jest kluczowym czynnikiem w procesie planowania wsparcia i pomocy osobom z ASD w codziennym życiu i radzeniu sobie ze stawianymi przez społeczeństwo wymaganiami.

Nietolerancja niepewności jako dyspozycja osobowościowa

Koncepcja nietolerancji niepewności była rozwijana od lat 90-tych, i jest traktowana jako dyspozycja osobowościowa wyrażająca się w tendencji jednostki do uznawania możliwości wystąpienia negatywnego zdarzenia za niedopuszczalną, niezależnie od prawdopodobieństwa jego wystąpienia. Jest to kluczowy składnik niepokoju, lęku i powiązanych patologii lękowych (Carleton i in. 2007). Sama niepewność definiowana jest jako wiedza na temat względnej nieokreśloności

i nieprzewidywalności życia oraz sposobów radzenia sobie z nią (Gerrig 2014: 274). Nietolerancja niepewności była początkowo konceptualizowana jako poznawcze, emocjonalne i behawioralne reakcje na niepewność w codziennych sytuacjach życiowych (za: Birrell i in. 2011). Jest opisywana jako czynnik podatności poznawczej, który przyczynia się do rozwoju i utrzymania zaburzeń lękowych. Osoby z podwyższoną nietolerancją niepewności mają negatywne przekonania na temat niepewności, tendencyjnie przetwarzają informacje w kontekście niejednoznaczności i dokonują zagrażających interpretacji niepewności. Próbuując poradzić sobie z wynikającym z tego niepokojem, osoby te angażują się w zachowania związane z poszukiwaniem pewności, aby zapewnić sobie tymczasową ulgę. Klinicznie nietolerancja niepewności manifestuje się w zaburzeniach lękowych i dotyczy niepewności co do bezpieczeństwa, krzywdy i katastrof, oceny społecznej, interpretacji sygnałów somatycznych związanych ze stanem zdrowia (Jacoby 2020).

W badaniach nad nietolerancją niepewności ustalono związek pomiędzy badanym czynnikiem a lękiem. Nietolerancja niepewności była powiązana z poziomem objawów lęku uogólnionego, zaburzeń obsesyjno-kompulsywnych i lęku społecznego. Wykazano zależności pomiędzy korelatami poznawczymi lęku społecznego (np. strachem przed negatywną oceną) i neurotyzmem (Boelen, Reijntjes 2009). Związek z zaburzeniami obsesyjno -kompulsywnymi potwierdziły też inne badania. Zarówno rytuały powtarzania, jak i sprawdzania, charakterystyczne dla zaburzeń obsesyjno-kompulsywnych były związane z nietolerancją niepewności i można je wyjaśnić w kontekście emocjonalnej reakcji badanych na poczucie niepewności (Tolin i in. 2003).

Ustalenia dotyczące nietolerancji niepewności występujące u osób neurotypowych, zaczęto odnosić do osób ze spektrum autyzmu i badać jej związki z różnymi symptomami klinicznymi charakterystycznymi dla ASD.

Nietolerancja niepewności w badaniach spektrum autyzmu

Charakterystyka kliniczna autyzmu jest złożona i zróżnicowana u poszczególnych osób i wiąże się z niejednorodnym profilem trudności zarówno w kontekście międzyosobniczym jak i jednostkowym (Pisula i Oleńczuk, 2020). Deficyty w zakresie społeczno-emocjonalnej wzajemności, komunikacji werbalnej i niewerbalnej, a także zachowania stereotypowe czy rytualistyczne i opór wobec zmian stanowią podstawowe symptomy tego zaburzenia (Chrzanowska 2015). Kryteria diagnostyczne nie obejmują lęku jako symptomu autyzmu, aczkolwiek wiele badań potwierdza zdecydowanie większe nasilenie tego problemu w grupie osób z ASD (Gillott i in. 2001; White, Roberson-Nay 2009).

Manifestowanie niektórych objawów klinicznych może być związane z nietolerancją niepewności, co obrazują prowadzone w tym obszarze eksploracje. Badania dowodzą, że nietolerancja niepewności jest bezpośrednio związana z cechami ASD, prawdopodobnie ze względu na wspólne podłoże genetyczne, neurologiczne lub psychologiczne (Vasa i in. 2018). Istnieje wiele dowodów na to, że nietolerancja niepewności jest istotnym predyktorem zaburzeń lękowych, a także dyspozycyjnym czynnikiem rozwoju lęku występującego u osób ze spektrum autyzmu w biegu życia (Boulter i in., 2014; Conner i in. 2022; Jenkinson i in. 2020; Keefer i in. 2022). Człowiek przychodzi na świat ze zdrowym poziomem nietolerancji niepewności, a w miarę rozwoju, gdy zaczyna rozumieć niepewność i sobie z nią radzić, nietolerancja maleje. Proces uczenia się radzenia sobie z niepewnością nie zachodzi w ten sam sposób u osób ze spektrum autyzmu, co może być przyczyną wysokiego poziomu objawów lękowych powszechnie obserwowanych w tej populacji (Normansell-Mossa i in. 2021).

Osoby ze spektrum autyzmu często w okresie dojrzewania doświadczają nasilonych stanów depresyjnych, związanych z doznaniem napływającymi z otaczającego środowiska, a także poczuciem odmienności, niezrozumienia, odrzucenia (Bleszyński 2011), a niekiedy doświadczaniem przemocy rówieśniczej (Bleszyński 2023). Depresja odgrywa znaczącą rolę w rozwoju współwystępujących schorzeń psychiatrycznych u osób z ASD (Conner i in. 2022). Badania z okresu pandemii COVID-19 potwierdziły wyższy poziom depresji w grupie osób z ASD niż w populacji ogólnej oraz związek depresji z nietolerancją niepewności (Evers i in. 2023).

Analizom poddawano również związki nietolerancji niepewności z objawami klinicznymi spektrum autyzmu, a głównie z występowaniem zachowań stereotypowych i rytualistycznych czy obsesyjno-kompulsywnych. Normansell-Mossa z zespołem testowali dwa modele teoretyczne wyjaśniające rolę nietolerancji niepewności w występowaniu lęku u dorosłych osób z ASD. W pierwszym modelu testowano pogląd, w myśl którego nietolerancja niepewności – zjawisko ewolucyjne wspólne dla wszystkich ludzi – może wyjaśniać niektóre poznawcze aspekty lęku w autyzmie. Drugi model sugeruje, że pierwotne różnice neurorozwojowe związane z cechami autystycznymi leżą u podstaw wrażliwości sensorycznej i zachowań związanych z poszukiwaniem bodźców zmysłowych, co z kolei zwiększa nietolerancję niepewności i wynikający z niej niepokój. W wyniku prowadzonych badań stwierdzono, że model „neurorozwojowy” był lepiej dopasowany do modelu lęku niż model „stresu ewolucyjnego” (Normansell-Mossa i in. 2021). Również w badaniach MacLennana i zespołu wykazano, że nadreaktywność sensoryczna, nietolerancja niepewności i całkowity lęk były ze sobą istotnie powiązane. Nadreaktywność sensoryczna stanowi kluczowy element w rozwoju lęku, a nietolerancja niepewności jest ważnym czynnikiem pośredniczącym

w rozwoju i utrzymywaniu się lęku w autyzmie (MacLennan i in. 2021). Nadwrażliwość sensoryczna może prowadzić do niespodziewanych napadów lęku lub wściekłości i przyczyniać się do poważnego ograniczenia repertuaru zachowań (Frith, 2008). Analizy prowadzone przez Neil i in. wykazały, że nietolerancja niepewności i lęk wyjaśniały około połowy wariacji wrażliwości sensorycznej dzieci autystycznych, co świadczy o wieloczynnikowych uwarunkowaniach tych problemów. U dzieci z autyzmem, nietolerancja niepewności pozostała istotnym predyktorem wrażliwości sensorycznej po uwzględnieniu wpływu lęku (Neil i in. 2016). Niepokój spowodowany różnicami w przetwarzaniu sensorycznym u osób z autyzmem może być zmniejszony przez powtarzające się zachowania, w tym zachowania motoryczne i naleganie na zachowanie stałości. Nietolerancja niepewności i lęk pośredniczą w związku między przetwarzaniem sensorycznym a występowaniem stereotypowych oraz powtarzających się zachowań u dzieci z autyzmem. Również badania prowadzone w grupie osób dorosłych potwierdzają znaczenie nietolerancji niepewności dla występowania zachowań rytualistycznych i stereotypowych, związanych z deficytami zmysłowymi (Moore i in. 2022). Inni autorzy podkreślają, że zarówno niedostateczna reaktywność, jak i nadreaktywność sensoryczna są istotnie związane z manieryzmami ruchowymi i naleganiem na zachowanie identyczności, a związki te są regulowane przez nietolerancję niepewności i lęk (Beneytez 2023; Wigham i in. 2015). Zachowania autostymulacyjne czy rytualistyczne mogą mieć na celu zmniejszanie poczucia niepewności (Joyce i in. 2017).

Prezentowane analizy potwierdzają znaczenie występowania nietolerancji niepewności dla funkcjonowania osób z ASD, oraz jej związki z symptomami behawioralnymi, co stanowi podstawę teoretyczną prowadzonych badań.

Założenia metodologiczne badań własnych

Celem prezentowanych badań jest poznanie indywidualnych doświadczeń matek i ich opinii dotyczących przejawów nietolerancji niepewności i jej związków z problemami behawioralnymi występującymi u ich dzieci z ASD. Badania zostały osadzone w paradygmacie interpretatywnym, przyjęto jakościową strategię badań. Posłużono się metodą wywiadu jakościowego, skoncentrowanego na problemie (por. Flick 2011; Rubacha 2008). Wywiady były prowadzone w drugiej połowie 2023 r. z sześcioma matkami osób ze spektrum autyzmu. Czas badania zawierał się w przedziale 40 do 60 minut, a spotkania były prowadzone w gabinetach dwóch placówek terapeutycznych, z których rekrutowane były osoby badane. Przed przystąpieniem do badania respondentki były informowane o celu badania i dobrowolności uczestnictwa oraz wyrażały świadomą zgodę na udział

w wywiadzie. Zostały również poinformowane o tym, że żadne dane pozwalające na ich identyfikację nie będą ujawniane. Pytania dotyczyły doświadczeń matek związanych z przejawianiem przez ich dzieci nietolerancji w sytuacji niepewności. Materiał badawczy został poddany interpretacyjnej analizie fenomenologicznej (Smith, Osborn 2003). W celu ochrony danych osobowych i zachowania poufności, imiona poszczególnych osób zostały zakodowane. Szczegółowe informacje na temat cech demograficznych dzieci badanych matek zawiera tabela 1.

Tabela 1. Charakterystyka cech demograficznych dzieci badanych matek

Kod	Płeć	Wiek	Struktura rodziny	Rodzeństwo	Rodzaj szkoły	Funkcjonowanie intelektualne
M1	M	17	pełna	tak	SS	NI
M2	M	10	pełna	tak	SO	N
M3	M	13	pełna	nie	SS	NI, L
M4	M	16	pełna	nie	SO	N
M5	M	18	pełna	tak	SS	NI, U
M6	M	12	pełna	nie	SS	NI, L

Objaśnienia: M1–M6 – kod wywiadu, M – płeć męska SS – szkoła specjalna, SO – szkoła ogólnodostępna, SI – szkoła integracyjna, N – norma intelektualna, NI – niepełnosprawność intelektualna (L – stopień lekki, U – stopień umiarkowany).

Źródło: opracowanie własne.

Analiza badań własnych

Analiza materiału badawczego rozpoczęła się od odsłuchania i transkrypcji nagrań. Następnie tekst był wielokrotnie czytany i sporządzane były wstępne notatki. W dalszym etapie wyłonione zostały jednostki znaczeniowe i nastąpiło integrowanie podobnych wątków tematycznych w kategorie. Podczas analizy kolejnych przypadków zwracano uwagę na indywidualność i różnorodność doświadczeń. Następnie poszukiwano wzorców wspólnych dla poszczególnych osób. W toku analizy danych z wywiadów prowadzonych z matkami osób z autyzmem wyodrębnione zostały trzy kategorie ogólne oraz przyporządkowane im kategorie szczegółowe. Do kategorii ogólnych zaliczono sytuacje, w których badani ujawniają nietolerancję niepewności, reakcje w sytuacji niepewności oraz wpływ nietolerancji niepewności u dzieci z ASD na funkcjonowanie rodziny.

Sytuacyjne uwarunkowania a nietolerancja niepewności

Badani doświadczali problemów związanych z nietolerancją niepewności w różnych sytuacjach życiowych. Zaskakiwały ich zarówno nowe sytuacje, jak również nieoczekiwane zmiany w sytuacjach znanych. Nowe sytuacje wiązały się z trudnościami w przewidywaniu i zaplanowaniu kolejnych działań i brakiem przygotowania do tych wydarzeń. Problemy dotyczyły **nieoczekiwanych bodźców sensorycznych, reakcji społecznych, nowych miejsc, nieoczekiwanych zmian w planie dnia czy niepewności w sytuacjach edukacyjnych**.

Jednym z zidentyfikowanych przez matki problemów jest obawa przed nieoczekiwanymi bodźcami sensorycznymi, które są dla ich dzieci źródłem dyskomfortu. Unikanie określonych doświadczeń sensorycznych jest charakterystyczne dla osób przejawiających nadwrażliwość, w przypadku której samopoczucie osób z ASD może się znacznie pogorszyć. Przykładem jest tu sytuacja chłopca z nadwrażliwością słuchową, który nie chce przebywać w otoczeniu, gdzie może zetknąć się z głośnym bodźcem akustycznym.

M2: *„Boi się nowych sytuacji, gdzie oczekuje, że coś się wydarzy, nie wie co za chwilę zobaczy: np. będzie głośny dźwięk, albo sprzęt, którego nie zna, a który może być głośny. Przewidywanie co się może wydarzyć już go nakręca”.*

Znaczne trudności występowały również w sytuacjach kontaktów społecznych. Niepewność reakcji otoczenia, przewidywanie porażki, towarzyszą osobom z ASD podczas ich relacji z rówieśnikami i rzutują na funkcjonowanie w społeczeństwie. Charakterystyczne jest wycofanie, unikanie relacji z nowymi, nieznanymi osobami, co ogranicza budowanie kontaktów i rozwijanie sieci społecznych, które mogłyby być w przyszłości źródłem wsparcia.

M4: *„Myślę, że boi się nowych sytuacji, z którymi musiałby sobie radzić. Miał wiele trudności w szkole podstawowej i chyba boi się kompromitacji. Nie chce nawiązywać nowych znajomości, bo on chciałby wiedzieć jak ktoś się zachowa, a tego nie da się przewidzieć”.*

Problemem u niektórych badanych jest zmiana miejsca pobytu i niepewność tego, co będzie w innych, nieznanych warunkach. To co stanowi dla osób neurotypowych źródło ciekawości poznawczej, przyjemności czy relaksu w przypadku osób z ASD bywa powodem zdenerwowania. Zmiana miejsca wiąże się z przebywaniem w nowym, nieznanym otoczeniu, które z różnych względów może być stresujące, gdyż nie wszystkie jego elementy są dla osoby z ASD przewidywalne. Matki zauważają, że wyjazdy na wycieczki, wczasy, a nawet krótkie wyjścia, są dla ich dzieci dużym wyzwaniem.

M6: *„Gdy jedziemy w jakieś miejsca pierwszy raz, musi wszystko wyglądać, musi wejść na google, wygooglować sobie, zobaczyć. To jest ten numer, to jest ten numer i wtedy jest OK. I naj-*

lepiej jest kiedy jeździmy do tego samego miejsca, to jest wszystko w porządku. Na przykład tak samo jak jest dziewięć dni to dziewięć dni i musimy wracać”.

M4: *„Właściwie to prawie nie wyjeżdżamy, dla niego to silny stres, spanie poza domem hmm no to duży problem. Widzę, że bardzo się denerwuje, czasem nic nie mówi, ale widzę jak się z tym męczy. Dla niego to nie jest żadna przyjemność”.*

Charakterystyczne dla badanych jest podążanie za ustalonym wcześniej harmonogramem. Doświadczanie zmian zaplanowanej sytuacji również może stanowić źródło przykrych przeżyć. Badani zmagają się z nieoczekiwanymi w rozkładzie dnia zdarzeniami, które są dla nich nieakceptowalne, bo burzą ustalony porządek dający poczucie bezpieczeństwa.

M5: *„Zmiana powoduje ataki złości. Muszę wcześniej i wiele razy tłumaczyć, że coś będzie inaczej. Później powtarza to cały dzień. Zmiany osób, terminów zajęć to duży problem. Jak terapeuta odwoła zajęcia, to będzie tak chodził cały dzień i męczył tym, ciągle muszę potwierdzać, że zajęcia są odwołane, aż to sobie jakoś w głowie ułoży”.*

Poczucie niepewności wiąże się również z trudnościami w funkcjonowaniu w roli ucznia. Badane matki identyfikowały problemy w obszarze edukacyjnym. W ich ocenie nietolerancja niepewności zaburza proces uczenia się zarówno w formie indywidualnej jak i w zespole klasowym. Przeorganizowanie aktywności w szkole może nasilać frustrację, utrudniać nabywanie wiedzy i korzystanie z lekcji. Problemy edukacyjne występują też w środowisku domowym.

M3: *„Jak nie zna odpowiedzi, albo nie umie sam zrobić zadania zaczynają się histerie. Nie ma szans, żeby zaznaczył coś na chybił trafił, bo on musi wiedzieć czy to jest dobrze. (...) A i nie znosi odpowiedzi nie wiem, no wymyślił sobie, że dorośli muszą wiedzieć, a jak czasem muszę powiedzieć, no że nie wiem, to zamęcza gadaniem i widać, że się denerwuje”.*

Nietolerancja niepewności u badanych wiązała się z pojawieniem się lęku, który generowały zmieniające się warunki lub świadomość możliwości wystąpienia zmiany. Problemy w obszarze integracji sensorycznej, deficyty w rozwoju społecznym, a także sztywność i przestrzeganie rutyny stanowią czynniki, które sprzyjają rozwojowi lęku w sytuacji niepewności.

Reakcje osób z ASD w obliczu niepewności

Osoby z ASD w reakcji na niepewność doznają szeregu problemów behawioralnych zarówno o charakterze internalizacyjnym i eksternalizacyjnym. Matki uczestniczące w badaniu zauważają u swoich dzieci różne reakcje w sytuacji doświadczania poczucia niepewności, co wynika zapewne z indywidualnych uwarunkowań. Badani rodzice wskazali na **występowanie reakcji lękowych, płaczu,**

zachowań autostymulacyjnych, a także agresywnych i autoagresywnych oraz zachowań kompulsywnych.

Matki opisywały, że ich dzieci z ASD zmagają się z lękiem, pojawiającym się w sytuacji niepewności. Lęk znacząco utrudniał funkcjonowanie dzieci w różnych obszarach życia. Opisywane zachowania miały charakter lęku uogólnionego i ataków paniki, ale też lęku społecznego.

M4: *„On wszystkiego unika, nigdzie nie chce wyjechać, najczęściej spędza czas w domu. Tłumaczę mu, ale mówi, że nie wie jak będzie i nie chce ryzykować, że mu się nie spodoba. (...) Żałuję, że się poddaje, ale wiem, że strach go przerasta”.*

M2: *„Jak sytuacja jest nieprzewidywalna i dzieje się nagle, a ja nie mogę go w żaden sposób przygotować, to pojawiają się ataki paniki – ma taki rozbiegany wzrok, odlatuje, drżą mu ręce no i trudno wtedy do niego dotrzeć”.*

Kolejną z wymienionych przez matki reakcji dzieci jest płacz i krzyk. Jest to jedno z zachowań trudnych, z którym rodzice zmagają się zarówno w środowisku domowym jak również w miejscach publicznych. Zachowanie to zwraca uwagę otoczenia, z którego perspektywy często wydaje się irracjonalne. Reakcje postronnych osób na zachowanie dziecka bywają dla rodziców źródłem silnego stresu.

M6: *„To był taki czas [zmiany rytmu dnia wynikające z lockdownu w czasie pandemii COVID-19], że on przestał się kontrolować. Ja po prostu przestałam z nim chodzić do sklepu. (...) Weszliśmy do sklepu a on zaczął skakać ze złości, tak strasznie krzyczeć (...). Wyjazdy inne miejsca, on już płacze, on już krzyczy. To jest bardzo trudne dla niego. Gdy zatrzymamy się w hotelu i przykładowo nie jest ten pokój co zawsze (...) potrafił przez pół nocy płakać”.*

M3: *„Gdy Internet mu się zepsuje i nie wie kiedy się naprawi, chodzi nakręcony i zaczyna płakać, ciągle pyta „Kiedy komputer się naprawi”. Nakręca się i wybucha płaczem. Jest to naprawdę uciążliwe”.*

Rodzice doświadczali także zachowań agresywnych ze strony swoich dzieci, głównie o charakterze agresji fizycznej. Zachowanie to nie miało na celu wyrządzenia krzywdy, ale pojawiało się w odpowiedzi na frustrację doświadczaną w sytuacji niepewności. Nagłe zmiany w planie dnia powodowały u jednego z chłopców silne pobudzenie, które często rozładowywał poprzez pchnięcie lub uderzenie rodzica, inny szarpał mamę lub popychał ją. Obaj chłopcy przejawiający zachowania agresywne mieli sprzężoną niepełnosprawność intelektualną.

M1: *„No zdarzy się, że jak się zdenerwuje, bo coś jest nie po jego myśli to uderzy, albo pchnie z całej siły. Potem przeprasza, ale trudno sobie z tym radzić”.*

M5: *„Najczęściej dochodzi do szarpania, czasem próbuje szarpać bluzkę lub pchnąć”.*

Zachowania autoagresywne w autyzmie mają zróżnicowane przyczyny i funkcje, jednakże część tych zachowań, jak wynika z analizy wypowiedzi matek, odnosi się do nietolerancji niepewności. Niektóre badane zwróciły uwagę na problem autoagresji występujący w sytuacji nieoczekiwanych zmian lub braku pewności co do przyszłych wydarzeń. Zachowania te są dla badanych znaczącym wyzwaniem.

M5: *„Zmiany osób, terminów zajęć to duży problem, czasem zaczyna się denerwować w samochodzie, krzyczy, uderza się w głowę”.*

M6: *„Zaczął gryźć siebie i ubranie, rozrywał je zębami na kawałki, miał przy tym dużo siły”.*

Z zaburzeniami ze spektrum autyzmu współwystępują zachowania obsesyjno-kompulsywne. Wśród zidentyfikowanych zachowań z tego obszaru, nasilających się w sytuacji niepewności cztery spośród badanych matek wymieniło kompulsywne zadawanie pytań, najczęściej mające na celu upewnienie się co będzie się działo, jaki jest plan lub jak następują po sobie zdarzenia. Część osób wielokrotnie zadaje te same pytania do momentu upewnienia się, że wiedzą, co będzie się działo w najbliższej przyszłości.

M1: *„Ciągle pyta: Co teraz będzie? Jak mu nie powiem to pyta coraz głośniejsze. Wszystko musi być ustalone. Tych pytań w ciągu dnia jest bardzo dużo, ciągle musi się upewniać”.*

Ponadto matki zgłaszały też występowanie natrętnych czynności jak sprawdzanie godziny, ustawianie kalendarza czy rytuały związane z porządkowaniem przestrzeni.

Matki wśród zachowań stanowiących znaczący problem wymieniły także zachowania stereotypowe, o charakterze autostymulacyjnym. Zachowania te nasilają się w sytuacji frustracji wywołanej niepewnością. Ich funkcją może być redukcja napięcia i próba regulacji emocji, co obrazują poniższe wypowiedzi matek.

M2: *„Gdy nie jest czegoś pewny, ma jakieś wątpliwości, to od razu to widać, nasilają się autostymulacje, pociera rękami o ręce albo o spodnie, macha. Tak się rozładowuje”.*

M1: *„On już wcześniej robi plan, sam układa co będziemy robić. Musi wiedzieć, co będzie po czym, bo inaczej się denerwuje. Nasila mu się klepanie [manieryzmy ruchowe] i krzyczy”.*

Analizując zebrany materiał można stwierdzić, że nieradzenie sobie z nieznanym może stanowić podłoże głównych problemów behawioralnych, zarówno tych o charakterze internalizacyjnym jak i eksternalizacyjnym, występujących u dzieci badanych kobiet. Należy jednak podkreślić, że źródła problemów behawioralnych u osób z autyzmem są bardzo zróżnicowane, a nietolerancja niepewności jest jedną z możliwych zmiennych regulujących ich występowanie.

Rodzina a nietolerancja niepewności

Ostatnią wyodrębnioną kategorią jest wpływ problemów wynikających z nietolerancji niepewności na funkcjonowanie rodziny. Obejmuje on takie kategorie szczegółowe jak **funkcjonowanie w schemacie, ograniczenia w różnych obszarach życia rodzinnego oraz doświadczanie stresu i frustracji**.

W doświadczeniach matek widoczne jest dostosowanie się do stylu funkcjonowania dziecka, co wiąże się z mało elastycznym i schematycznym funkcjonowaniem członków rodziny. Podporządkowywanie się schematowi służy zachowaniu spokoju i uniknięcia eskalacji problemów behawioralnych u dzieci. Jest to strategia radzenia sobie, którą wykorzystuje większość rodzin, ale nie zawsze jest ona efektywna. Rodzice doświadczają zmęczenia, związanego z koniecznością ciągłego planowania, przewidywania wydarzeń i uprzedzania dziecka o tym co się wydarzy. Jednakże w codziennych warunkach, gdzie nie wszystkie sytuacje da się zaplanować, bywa to bardzo uciążliwe. Minimalizowanie skutków wynikających z trudności w radzeniu sobie z nieznanym pochłania zasoby energetyczne rodziny. Obrazuje to wypowiedź jednej z matek:

M2: *„On potrafi tak umęczyć, tym ciągłym pytaniem, czasem już naprawdę mamy dosyć i nie wiem co robić. No ile razy można wszystko tłumaczyć od nowa. Czasem siadam i udaję, że nic nie słyszę, żeby chociaż chwilę mieć dla siebie”.*

M6: *„Wszystko muszę mu mówić, żeby wiedział po porostu. Trzeba się do niego dostosować”.*

M5: *„O spontaniczności nie ma mowy, wszystko muszę wcześniej przemyśleć i zaplanować. Tak to już u nas jest i chyba się to nie zmieni”.*

Rodziny poza koniecznością funkcjonowania w schemacie, niekiedy są zmuszone do ograniczenia swojej aktywności w różnych obszarach życia. Dotyczy to relacji z dalszą rodziną, wypoczynku, uczestnictwa w wydarzeniach kulturalnych czy organizacji czasu wolnego. Przykładem może być przedstawiony poniżej opis doświadczeń jednej z badanych kobiet podczas wyjścia na salę zabaw podczas pandemii.

M6: *„Ja bardzo dużo z nim chodzę. Był taki czas, że też go nigdzie nie brałam, bo po prostu zdarzyła mi się taka sytuacja (...) że bez powodu krzyczy skacze, wszyscy rodzice na mnie patrzą, ja go nie mogę stamtąd wyciągnąć bo on jest silny i on tak skakał strasznie ze złości i ja go wtedy przestałam brać wszędzie (...)”.*

Matki zmagające się z problemami wynikającymi z nietolerancji niepewności doświadczają wysokiego poziomu stresu w różnych sytuacjach, a także frustracji potrzeb zarówno własnych jak i pozostałych członków rodziny. Rodziców stresuje nieprzewidywalność zachowań dziecka w różnych sytuacjach, w których doświadczają poczucia niepewności, a także trudności w opanowaniu reakcji beha-

wioralnych ich dzieci. Ponadto rodzice doznają przykrych emocji wywołanych przez reakcje społeczne na zachowanie ich dziecka, a także brak zrozumienia problemów z jakimi się zmagają. Przeżycia te niekiedy skutkują izolacją od części otoczenia społecznego.

M3: *„Nie jestem pewna jak on zareaguje. Nie jestem w stanie przerwać tych zachowań. (...) Ludzie dziwnie się patrzą”.*

M6: *„W dużej mierze się odsunęłam, bo ludzie tego nie rozumieją”.*

Nietolerancja niepewności przejawiana przez dzieci w znacznym stopniu kontroluje życie ich rodzin, wpływa na stan emocjonalny rodziców, a także organizację życia rodzinnego. Funkcjonowanie rodziny jest w dużej mierze zależne od rodzaju i nasilenia problemów behawioralnych, które są udziałem ich potomstwa oraz od strategii wykorzystywanych przez rodziców w celu przezwyciężenia problemów dzieci w sytuacji niepewności.

Podsumowanie

Przeprowadzone badania, mające charakter badań wstępnych, pozwoliły zgodnie z przyjętym celem na poznanie indywidualnych doświadczeń osób z ASD w obszarze nietolerancji niepewności z perspektywy ich matek. Analiza danych badawczych pozwala na wysunięcie wniosków dotyczących uwarunkowań zachowań trudnych.

Nietolerancja niepewności jest czynnikiem pośredniczącym występowaniu problemów behawioralnych u osób z ASD. Konsekwencje wynikające z nietolerancji niepewności obejmują różne sytuacje życia codziennego i manifestują się w środowisku rodzinnym, szkolnym i w szerszym otoczeniu społecznym. Podobne wnioski wynikają z analiz prowadzonych przez Hodgson i in. (2017).

Zidentyfikowane w badanej grupie sposoby reagowania na wystąpienie poczucia niepewności to zachowania kierowane do wewnątrz, głównie o charakterze lęku, co znajduje odzwierciedlenie w innych badaniach (Hwang i in. 2020), jak i na zewnątrz. Do zidentyfikowanych zachowań trudnych należały zachowania autostymulacyjne, obsesyjno-kompulsyjne, agresywne i autoagresywne. Związki nietolerancji niepewności z problemami behawioralnymi przedstawili również inni badacze (Vasa i in. 2018; Ye i in. 2023). Badania prowadzone przez wśród 30 osób z autyzmem w wieku szkolnym wykazały silny związek przetwarzania sensorycznego z nietolerancją niepewności zarówno na poziomie behawioralnym jak i neurofizjologicznym (Cardon i in. 2023). Z badań prowadzonych przez Hosseinjani i Zemestani (2023) wśród uczniów z ASD pomiędzy 8 a 18 rokiem życia

wynika, że związek pomiędzy problemami eksternalizacyjnymi a nietolerancją niepewności jest znaczący.

Nietolerancja niepewności występująca u badanych ma negatywny wpływ na funkcjonowanie rodziny, gdyż nasila występowanie stresu i frustracji i obniża jakość życia rodzin wychowujących dzieci z ASD. Na podstawie wniosków z badań Ong i in. można przyjąć, że rodzice postrzegali nietolerancję niepewności jako ważny czynnik, który często przejawiał się w podwyższonej reaktywności emocjonalnej i behawioralnej ich dzieci. Rodzice opisywali reakcje na niepewność jako bardziej intensywne w przypadku ich dzieci ze spektrum w porównaniu z dziećmi nieautystycznymi, przy czym niektóre zachowania były związane z cechami autyzmu lub nasilone przez te cechy. Większość badanych stwierdziła, że trudności związane z niepewnością miały znaczący negatywny wpływ na dobrostan rodziny (Ong i in. 2023). Wnioski te potwierdzone zostały w badaniach prowadzonych przez Cardon i Bradley (2023) w okresie pandemii COVID-19. Stres występujący u dzieci w tym okresie, związany z nietolerancją niepewności i wynikającym z niej nasileniem zachowań problemowych był czynnikiem przyczyniającym się do nasilenia stresu rodziców.

W celu poprawy jakości życia osób z ASD i ich rodzin konieczne jest uwzględnienie w procesie pomocowym koncepcji nietolerancji niepewności, co odnosi się zarówno do procesu diagnostycznego, obejmującego analizę funkcjonalną zachowań trudnych jak i terapeutycznego, w którym należy uwzględnić metody dążące do zwiększania tolerancji niepewności. Przykładem może być ośmiosesyjny program (CUES-©), mający na celu terapię nietolerancji niepewności osób z ASD w codziennych sytuacjach, który realizują w środowisku domowym przeszkoleni rodzice (Rodgers i in. 2017).

Ograniczeniem badań jest niewielka grupa respondentów. W celu poszerzenia wiedzy na temat nietolerancji niepewności wskazane byłoby przeprowadzenie analiz wśród większej grupy osób w spektrum autyzmu z uwzględnieniem ich płci, wieku i poziomu funkcjonowania.

Bibliografia

- Beneytez C. (2023), *Intolerance-of-uncertainty and anxiety as serial mediators between emotional dysregulation and repetitive patterns in young people with autism*, Research in Autism Spectrum Disorders, 102, 102–116, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102116>.
- Birrell J., Meares K., Wilkinson A., Freeston M. (2011), *Toward a definition of intolerance of uncertainty: A review of factor analytical studies of the Intolerance of Uncertainty Scale*, Clinical Psychology Review, 31(7): 1198–1208, <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2011.07.009>.
- Błęszyński J. (2011), *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju. Skala Oceny Zachowań Autystycznych*, Harmonia Universalis.

- Błęszyński J. (2023), *Co osoby z autyzmem mówią nam o edukacji. Raport z badań*, Wydawnictwo UKSW.
- Boelen P.A., Reijntjes A. (2009), *Intolerance of uncertainty and social anxiety*, *Journal of Anxiety Disorders*, 23(1): 130–135, <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2008.04.007>.
- Boulter C., Freeston M., South M., Rodgers J. (2014), *Intolerance of Uncertainty as a Framework for Understanding Anxiety in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6): 1391–1402, <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2001-x>.
- Cardon G., Bradley M. (2023), *Uncertainty, sensory processing, and stress in autistic children during the COVID-19 pandemic*, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 106: 102–202, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102202>.
- Cardon G., Buckhannon M., Rojas D. (2023), *Fundamental behavioral and neurophysiologic relationships between sensory processing, intolerance of uncertainty, and autistic traits in children: A hybrid approach*, *Biological Psychology*, 184, 108–712, <https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2023.108712>.
- Carleton R.N., Norton M.A.P.J., Asmundson G.J.G. (2007), *Fearing the unknown: A short version of the Intolerance of Uncertainty Scale*, *Journal of Anxiety Disorders*, 21(1): 105–117, <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2006.03.014>.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza "Impuls".
- Conner C.M., Kim P.S., White S.W., Mazefsky C.A. (2022), *The role of emotion dysregulation and intolerance of uncertainty in autism: Transdiagnostic factors influencing co-occurring conditions*, *Research in Developmental Disabilities*, 130: 104–332, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104332>.
- Edelson S.M. (2022), *Understanding Challenging Behaviors in Autism Spectrum Disorder: A Multi-Component, Interdisciplinary Model*, *Journal of Personalized Medicine*, 12(7): 1127, <https://doi.org/10.3390/jpm12071127>.
- Emerson A., Costley D. (2023), *A Scoping Review of School-Based Strategies for Addressing Anxiety, Intolerance of Uncertainty and Prediction in Autistic Pupils*, *Education Sciences*, 13(6): 575, <https://doi.org/10.3390/educsci13060575>.
- Emerson E. (2001), *Challenging Behaviour*, Cambridge University Press, <https://doi.org/10.1017/CBO9780511543739>.
- Evers K., Gijbels E., Maljaars, J., Rumball F., Spain D., Happé F., Noens I. (2023), *Mental health of autistic adults during the COVID-19 pandemic: The impact of perceived stress, intolerance of uncertainty, and coping style*, *Autism*, 27(3): 832–847, <https://doi.org/10.1177/13623613221119749>.
- Flick U. (2011), *Jakość w badaniach jakościowych*, PWN.
- Frith U. (2008), *Autyzm Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Gerrig R.J. (2014), *Psychology and life* (20. wyd.), Pearson Education Limited.
- Gillott A., Furniss F., Walter A. (2001), *Anxiety in High-Functioning Children with Autism*, *Autism*, 5(3): 277–286, <https://doi.org/10.1177/1362361301005003005>.
- Hodgson A.R., Freeston M.H., Honey E., Rodgers J. (2017), *Facing the Unknown: Intolerance of Uncertainty in Children with Autism Spectrum Disorder*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2): 336–344, <https://doi.org/10.1111/jar.12245>.
- Hosseinjani F., Zemestani M. (2023), *Mediating Role of Emotion Dysregulation and Intolerance of Uncertainty as Transdiagnostic Processes in the Development of Externalizing Psycho-*

- pathologies in Children with Autism Spectrum Disorder, Psychology of Exceptional Individuals*, 13(50): 187–223, <https://doi.org/10.22054/JPE.2023.71240.2521>.
- Hwang Y.I. (Jane), Arnold S., Srasuebkul P., Trollor J. (2020), *Understanding anxiety in adults on the autism spectrum: An investigation of its relationship with intolerance of uncertainty, sensory sensitivities and repetitive behaviours*, *Autism*, 24(2): 411–422, <https://doi.org/10.1177/1362361319868907>.
- Jacoby R.J. (2020), *Intolerance of uncertainty* [in:] J. S. Abramowitz, S. M. Blakey (eds), *Clinical handbook of fear and anxiety: Maintenance processes and treatment mechanisms* (pp. 45–63), American Psychological Association, <https://doi.org/10.1037/0000150-003>.
- Jenkinson R., Milne E., Thompson A. (2020), *The relationship between intolerance of uncertainty and anxiety in autism: A systematic literature review and meta-analysis*, *Autism*, 24(8): 1933–1944, <https://doi.org/10.1177/1362361320932437>.
- Joyce C., Honey E., Leekam S.R., Barrett S.L., Rodgers J. (2017), *Anxiety, Intolerance of Uncertainty and Restricted and Repetitive Behaviour: Insights Directly from Young People with ASD*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(12): 3789–3802, <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3027-2>.
- Keefer A., Singh V., Jang Y.S., Alon L., Surmacz M., Hologue C., Mostofsky S.H., Vasa R.A. (2022), *Exploring the Symptom Profiles of Intolerance of Uncertainty in Autistic Children*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05744-3>.
- MacLennan K., Rossow T., Tavassoli T. (2021), *The relationship between sensory reactivity, intolerance of uncertainty and anxiety subtypes in preschool-age autistic children*, *Autism*, 25(8): 2305–2316, <https://doi.org/10.1177/13623613211016110>.
- Moore H.L., Brice S., Powell L., Ingham B., Freeston M., Parr J.R., Rodgers J. (2022), *The Mediating Effects of Alexithymia, Intolerance of Uncertainty, and Anxiety on the Relationship Between Sensory Processing Differences and Restricted and Repetitive Behaviours in Autistic Adults*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(10), 4384–4396, <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05312-1>.
- Normansell-Mossa K.M., Top D.N., Russell N., Freeston M., Rodgers J., South M. (2021), *Sensory Sensitivity and Intolerance of Uncertainty Influence Anxiety in Autistic Adults*, *Frontiers in Psychology*, 12, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.731753>.
- Ong C.S., Magiati I., Maybery M.T., Rodgers J., Uljarevic M., Alvares G.A. (2023), *Parental perspectives of the everyday experiences of uncertainty among young children on the autism spectrum*, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 101: 102087, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102087>.
- Peña-Salazar C., Arrufat F., Santos López J.-M., Fontanet A., Roura-Poch P., Gil-Girbau M., Carbonell-Ducastella C., Serrano-Blanco A. (2022), *Intellectual Disability, Autism Spectrum Disorders, Psychiatric Comorbidities and Their Relationship with Challenging Behavior*, *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 15(2): 77–94, <https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2029641>.
- Pisula E., Oleańczuk I. (2020), *Zaburzenia ze spektrum autyzmu jako całościowe zaburzenia rozwoju* [w:] I. Grzegorzewska, L. Cierpiałowska, A.R. Borkowska (red.), *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży* (s. 293–312), PWN.
- Rodgers J., Hodgson A., Shields K., Wright C., Honey E., Freeston M. (2017), *Towards a Treatment for Intolerance of Uncertainty in Young People with Autism Spectrum Disorder: Development of the Coping with Uncertainty in Everyday Situations (CUES©) Programme*,

- Journal of Autism and Developmental Disorders, 47(12): 3959–3966, <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2924-0>.
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Smith J.A., Osborn M. (2003), *Interpretative Phenomenological Analysis* [in:] J. A. Smith (ed.), *Qualitative Psychology a Practical Guide to Research Methods* (s. 53–80), SAGE Publications.
- Tolin D.F., Abramowitz J.S., Brigidi B.D., Foa E.B. (2003), *Intolerance of uncertainty in obsessive-compulsive disorder*, Journal of Anxiety Disorders, 17(2): 233–242, [https://doi.org/10.1016/S0887-6185\(02\)00182-2](https://doi.org/10.1016/S0887-6185(02)00182-2).
- Vasa R.A., Kreiser N.L., Keefer A., Singh V., Mostofsky S.H. (2018), *Relationships between autism spectrum disorder and intolerance of uncertainty*, Autism Research, 11(4): 636–644, <https://doi.org/10.1002/aur.1916>.
- White S.W., Roberson-Nay R. (2009), *Anxiety, Social Deficits, and Loneliness in Youth with Autism Spectrum Disorders*, Journal of Autism and Developmental Disorders, 39(7): 1006–1013, <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0713-8>.
- Wigham S., Rodgers J., South M., McConachie H., Freeston M. (2015), *The Interplay Between Sensory Processing Abnormalities, Intolerance of Uncertainty, Anxiety and Restricted and Repetitive Behaviours in Autism Spectrum Disorder*, Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(4): 943–952, <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2248-x>.
- Ye H., Chen C., Chen S., Jiang N., Cai Z., Liu Y., Li Y., Huang Y., Yu W., You R., Liao H., Fan F. (2023), *Profiles of Intolerance of Uncertainty Among 108,540 Adolescents: Associations with Sociodemographic Variables and Mental Health*, Child Psychiatry & Human Development, <https://doi.org/10.1007/s10578-023-01603-z>.
- Zarkowska E., Clements J. (1994), *Problem Behaviour and People with Severe Learning Disabilities*, Springer US, <https://doi.org/10.1007/978-1-4899-7150-0>.
- Zielińska M. (2013), *Jak reagować na agresję uczniów*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.

Joanna Doroszuk

Uniwersytet Gdański
ORCID: 0000-0002-4497-4021
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.07>

Beata Janicka

Uniwersytet Gdański
ORCID: 0000-0002-3857-2923
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.07>

Rodzic zgubiony w systemie – o życiu rodzica dziecka z niepełnosprawnością w perspektywie badania autoetnograficznego

Artykuł podejmuje temat sytuacji rodzica dziecka z niepełnosprawnością, możliwości jego aktywności życiowej oraz realizacji potrzeb. W szczególności analizowana jest sytuacja rodziców dzieci wentylowanych mechanicznie, wymagających całodobowej opieki. W tekście zostało opisane badanie przeprowadzone według strategii jakościowej, metodą autoetnografii kolaboratywnej. Analiza powstałej narracji pozwoliła autorkom na wyłonienie kategorii dotyczących macierzyństwa, asystentury oraz budowania tożsamości matki dziecka wentylowanego mechanicznie. Wnioskiem z czynionych analiz jest wybrzmiewająca potrzeba zmiany zarówno w społecznym dyskursie dotyczącym rodzica dziecka z niepełnosprawnością, jak i w systemowym wsparciu rodziny.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, niepełnosprawność, wsparcie, mechaniczna wentylacja

A parent lost in the system – about the life of a child with a disability in the perspective of an autoethnographic study

The article discusses the situation of a parent of a child with a disability, the possibilities of his vital activities, and the fulfillment of needs. The situation of parents of mechanically ventilated children who require round-the-clock care is examined in particular. The text is based on qualitative research using collaborative autoethnography. The analysis of the resulting narrative allowed the authors to identify categories regarding motherhood, assistantship, and building the identity of the mother of a mechanically ventilated child. We conclude that there is a need to change both the social discourses concerning the parent of a child with disabilities and the systemic support of the family.

Key words: maternity, disability, support, mechanical ventilation

„Zrozumieć samego siebie, to być zdolnym do opowiadania o samym sobie historii zrozumiałych i zarazem możliwych do przyjęcia przez innych, przede wszystkim możliwych do przyjęcia”.

Paul Ricoeur

Wprowadzenie – o zasadzie nieoznaczoności jako ramie interpretacyjnej postrzegania sytuacji rodzica dziecka z niepełnosprawnością.

W perspektywie rozważań w obszarze pedagogiki specjalnej, jakość i specyfika życia rodzica dziecka z niepełnosprawnością wpisuje się w obszar badań i analiz dotyczących jego rodziny. Aspektami podejmowanymi często w literaturze w tej tematyce są: kryzys rodzica związany z niepełnosprawnością dziecka (Kandel, Merrick 2007; Roll-Pettersson 2010; Gałuszka, Ochman 2022), zjawisko wzrostu postraumatycznego (Parchomiuk, Byra 2018), role rodzicielskie, specyfika macierzyństwa/ojcostwa związanego z niepełnosprawnością dziecka (Aksamit 2019, 2021), a także proces wsparcia rodziny (Barłóg 2019). Im większa uwaga skierowana jest na doświadczenia związane z byciem matką/ojcem, tym mniej wyraźne, mniej zauważalne wydają się kwestie związane z poza-rodzicielskimi obszarami życia danego człowieka. Jednostronność postrzegania życiowych doświadczeń rodziców (głównie przez pryzmat niepełnosprawności ich dzieci) może być odzwierciedlona poprzez metaforyczne wykorzystanie zasady nieoznaczoności Heisenberga. Ta, obowiązująca w fizyce kwantowej zasada, wskazuje, iż niemożliwe jest tak samo dokładne zbadanie dwóch parametrów (pędu i masy) cząstki (Białynicki-Birula i in. 2001: 83; Adamowicz 2005). W ujęciu filozoficznym oraz psychologicznym owa nieoznaczoność wskazuje na nieuchwytność całego obrazu danej rzeczy, a tym samym fragmentaryczność percepcji (Łukasik 2017). Niepełnosprawność dziecka wpływa znacząco na sytuację życiową jego rodzica i stanowi pryzmat postrzegania jego funkcjonowania przez otoczenie. Kwestie poza-rodzicielskie stają się tym samym trudniejsze do zbadania czy analizy. Wydają się one również umykać w codziennym postrzeganiu rodzica dziecka z niepełnosprawnością, wpływając na swoistą nierozzerwalność dziecka i rodzica w społecznej percepcji. Powstaje natomiast pytanie, czy patrzenie na życie owej grupy społecznej bez dotykania obszaru rodzicielstwa i niepełnosprawności, nie powodowałoby pominięcia kategorii związanych z relacją z dzieckiem i jego funkcjonowaniem? Dlatego też konweniuje w tej sytuacji metaforyczne przeniesienie zasady nieoznaczoności. W swoich rozważaniach Heisenberg wskazywał również, iż sama czynność obserwowania cząstki zmienia ją, uniemożliwiając uzyskanie dokładnej wiedzy (Baker 2008). Dokonując ponownie przeniesienia

owej zasady na grunt nauk społecznych, stanowi ona uzasadnienie podjęcia w tym obszarze badań jakościowych. Rozważania dotyczące sytuacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością (w tym mechanicznie wentylowanych) zostaną wszakże uzupełnione o fragmenty analizy przeprowadzonego badania – autoetnografii kolaboratywnej (*collaborative autoethnography*). Przyjmując znaczenie obecności drugiego badacza dla procesu tworzenia znaczeń, zastosowana została metoda badawcza, w której współpraca pomiędzy badaczami (wśród których jeden jednocześnie jest badanym) stanowi o wzbogaceniu metody autoetnograficznej (Chang i in. 2013).

Zasada nieoznaczoności może być zastosowana do opisu pozarodzicielskich ról życiowych rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Owych opisów badań w literaturze jest niewiele i są mocno połączone z kategorią niepełnosprawności jako naznaczającą funkcjonowanie całej rodziny. Interpretowane są kwestie aktywności zawodowej rodziców oraz ich relacje małżeńskie, a także społeczne. Badacze analizujący jakość i trwałość związków małżeńskich wskazują na zaangażowanie i bliskość, jako efekt dzielenia trudnych doświadczeń (Hock, Tamm, Ramisch 2012; King i in. 2006), a cierpliwości wyrozumiałość do małżonka, jako cechy wyuczone w obszarze rodzicielstwa (Bayat 2007). Autorzy ukazują również zależność jakości relacji małżeńskiej od poziomu odczuwanego stresu rodzicielskiego (Kobosko 2015; Spahn i in. 2004; Pisula 2007), a także opisują znaczącą relację pomiędzy akceptacją funkcjonowania dziecka przez matki a ich zaangażowaniem w relacje małżeńską (Lickenbrock, Ekas, Whitman 2011). Podobnie jest z analizą sytuacji zawodowej owej grupy społecznej. Ich aktywność na rynku pracy jest analizowana w perspektywie pozyskiwania środków na rehabilitację, leczenie czy terapię dziecka (Olcoń-Kubicka, Kubicki 2012), czasu przeznaczanego na realizację zadań zawodowych i opiekę nad dzieckiem (Morris 2012), a także czynników związanych z funkcjonowaniem dziecka umożliwiających/utrudniających aktywność zawodową (Porterfield 2002). Dominującą perspektywą w przedstawianiu relacji społecznych rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest natomiast kwestia budowania sieci wsparcia, grup pomocowych i samopomocowych (Żyta, Cwirynkało 2015). Inicjatywy te są bardzo ważne, ukierunkowują jednak myślenie dotyczące społecznej aktywności rodziców na działania zorientowane na „radzenie sobie” z niepełnosprawnością, pomijając kwestie związane z rozrywką, odpoczynkiem czy samorozwojem.

W zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności dziecka oraz poziomu jego samodzielności, znaczenie niepełnosprawności dla jakości i specyfiki funkcjonowania rodzica jest różnorodne. W przypadku dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną, wymagających stałej opieki lub asysty, współzależność rodzica i dziecka wydaje się być kategorią nadrzędną/ważną w obszarze specyfiki funkcjonowania ich rodziny. Grupą rodzin, która wpisuje się w ów schemat zależności,

w której trudne jest wyłonienie/dostrzeżenie obszarów życia rodzica, niezwiązanych z dzieckiem, stanowią rodziny dzieci wentylowanych mechanicznie¹.

W literaturze tematu sytuacja rodzin dzieci, które oddychają za pomocą respiratora, jest przedstawiona jako trudna i złożona. Potrzeba mechanicznej wentylacji dziecka stanowi o wieloczynnikowej zmianie funkcjonowania rodziny, a złożoność obowiązków może mieć charakter przytłaczający dla poszczególnych jej członków (Anderson, Davis 2011). Badacze wskazują na znacząco obniżone poczucie jakości życia rodziców dziecka wentylowanego mechanicznie, a także na częstą dysfunkcyjność owych rodzin (González i in. 2017). Lęk o dziecko i jego przyszłość ma znaczący wpływ na codzienność owych rodzin (Carnavale i in. 2008). Według badań przeprowadzonych w Australii i Nowej Zelandii rodzice niejednokrotnie odczuwają, że ich działania są niewystarczające, że zaniedbują swoje dzieci – mają bowiem świadomość, iż działania opiekuńcze, wspierające zdrowie i bezpieczeństwo dziecka, powinny być równoległe do aktywności wspierających normalizację życia i autonomię dziecka (Chawla i in. 2021; Alrø i in. 2021). Na podstawie przeprowadzonych wywiadów wskazują zaś na zmienioną dynamikę funkcjonowania rodzin. Opieka, wsparcie dziecka objętego mechaniczną wentylacją zajmuje centralny obszar rodzinnego życia. Natomiast, ze względu na częstą potrzebę hospitalizacji dziecka czy konieczność korzystania z pomocy innych osób, jest zaburzona prywatność rodziny, a niektóre obszary jej funkcjonowania stają się publiczne. (Keitly, Daniels 2018) Rodzice wskazują natomiast na znaczną tęsknotę za normalizacją życia, która jest uniemożliwana przez natłok obowiązków oraz odczuwany stale stres. Destabilizujące są również wahania nastroju oraz trudności emocjonalne członków rodziny (Flynn 2013).

Analizując sytuację rodzin dzieci wentylowanych mechanicznie, warto zwrócić uwagę na gwarantowane systemowe wsparcie, z którego mogą one korzystać. Całościowa opieka osób chorujących na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące, ograniczające życie choroby wymaga zewnętrznego/systemowego wsparcia. Zgodnie z polskim prawem opieka ta winna być ukierunkowana na poprawę jakości życia nie tylko podopiecznego, ale także całej jego rodziny celem łagodzenia cierpień psychicznych, duchowych, a także społecznych i socjalnych. Świadczenia gwarantowane przysługują osobom chorującym na nieuleczalne, postępujące, ograniczające życie choroby nowotworowe i nie-nowotworowe oraz udzielane są w warunkach domowych i realizowane przez zespół długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wenty-

¹ Dzieci objęte programem długoterminowej mechanicznej wentylacji domowej to dzieci, których stan zdrowia jest stabilny, lecz wymagają mechanicznej pomocy w oddychaniu. Przyczynami niewydolności oddechowej mogą być np. zmiany w układzie nerwowym lub kostnym. Pacjenci są wyposażeni w niezbędny sprzęt medyczny – respirator, ssak czy pulsoksymetr oraz powinni mieć całodobowy dostęp do opieki medycznej (Mędrzycka-Dąbrowska i in. 2009).

lowanych mechanicznie oraz przez pielęgniarską opiekę długoterminową domową (Rozporządzenie, 2013).

Celem wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności oraz funkcjonowaniu w życiu społecznym osób z niepełnosprawnością powstał „Program Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” (Ustawa, 2018). Asystencja osobista jest kluczową usługą kierowaną do osób z niepełnosprawnościami (Konwencja, 2006). Zgodnie z prawem zakres usług asystencji osobistej powinien być ściśle dostosowany do potrzeb danej osoby z niepełnosprawnością, a sama usługa przez nią kierowana. Brak dookreślenia w ustawie zakresu wsparcia asystenta oraz procedur, jak skorzystać z tej formy, przyczynia się do jej iluzoryczności w ujęciu praktycznym.

Natomiast formą coraz powszechniej realizowaną w Polsce jest wprowadzona w roku 2017 opieka wytchnieniowa. Ma ona za zadanie odciążenie członków rodzin lub opiekunów osób niepełnosprawnych poprzez wsparcie ich w codziennych obowiązkach lub zapewnienie czasowego zastępstwa. (Ustawa, 2021). W 2022 r. dana osoba niepełnosprawna miała prawo do maksymalnie 240 godzin opieki nad nią w ramach pobytu dziennego oraz 14 dni dla usług opieki wytchnieniowej świadczonej w ramach pobytu całodobowego. Zarówno osobę sprawującą opiekę wytchnieniową, jak i asystenta rodzina musi znaleźć samodzielnie.

Znaczenie niepełnosprawności dziecka objętego długoterminową mechaniczną wentylacją dla funkcjonowania jego rodzica wydaje się niepodważalne, lecz także niemierzalne. Nieoznaczoność sytuacji rodzica implikuje powstanie pytania o istnienie poza-rodzicielskich obszarów funkcjonowania danego człowieka i ich znaczenie dla dobrostanu jednostki.

Metodologia badań własnych – o autoetnografii kolaboratywnej jako drodze do zrozumienia sytuacji rodzica dziecka z niepełnosprawnością

Autorki opisywanego badania spotkały się wcześniej podczas badania poświęconego drogom edukacyjnym dzieci z niepełnosprawnością, gdy jedna z badaczek była w roli badanej. Opisuując sytuację dziecka, badana nawiązała do swoich doświadczeń, określając się mianem rodzica zgubionego w systemie. Pojęcie to stanowiło inspirację do rozmów i wyłonienia kolejnego celu badawczego, jakim jest poznanie doświadczeń matki związanych z byciem rodzicem i jednocześnie asystentką dziecka objętego programem długoterminowej wentylacji. Wyłoniono główny problem badawczy:

- W jaki sposób matka asystująca dziecku wentylowanemu mechanicznie opisuje swoją codzienność?

a także problemy szczegółowe:

- W jaki sposób badana opisuje swoje doświadczenia związane z macierzyństwem?
- W jaki sposób badana opisuje swoje doświadczenia związane z asystenturą?
- W jaki sposób badana konstruuje własną tożsamość w kontekście bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością wentylowanemu mechanicznie?

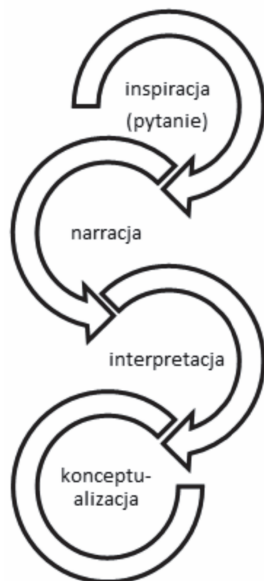
Badanie zostało osadzone w strategii jakościowej, pozwalając na koncentrację na indywidualnych doświadczeniach badacza (Silverman 2009). Szukając metody, która pozwoli na wystąpienie, jednej z badaczek w podwójnej roli: badaczki i badanej (bycie „pełnosprawnym członkiem badania”), a także wspólne odkrywanie i nadawanie znaczeń w obszarze analizy przez dwie badaczki, wybrano autoetnografię kolaboratywną.

Autoetnografia jest badaniem wywodzącym się z nauk antropologicznych, bazującym na głębokiej autorefleksji, w której osobiste doświadczenia badacza są analizowane w perspektywie doświadczeń społecznych i kulturowych (Adams 2008; Denzin 2014). Autoetnografia kolaboratywna natomiast jest to autoetnografia oparta na współpracy. Jej celem jest pełniejsza eksploracja badanego doświadczenia kulturowego w określonym kontekście (Czanecka 2020). Chang i in. (2013) wskazują natomiast, iż współpraca w procesie budowania narracji i analizy zmniejsza niebezpieczeństwo samoutrwalających się perspektyw.

Prowadzenie badania opartego na zastosowanej metodzie polegało zarówno na równoległym, jak i sekwencyjnym nadawaniu znaczeń. Tworzenie narracji przez badaczkę pełniącą podwójną rolę (badaną-badaczkę²) miało naprzemienny charakter dla analizy oraz konceptualizacji prowadzonych wspólnie przez obie badaczki, co obrazuje poniższy schemat 1.

Badanie było prowadzone jesienią 2023 r. i trwało kilka tygodni. Wyłonione kategorie dobrano w pary, w których zarówno są dla siebie przeciwieństwem, jak i uzupełnieniem, obrazując tym samym koncepcję nieoznaczoności sytuacji rodzica dziecka z niepełnosprawnością.

² Określenie badana-badaczka używane jest w tekście w stosunku do autorki będącej matką dziecka wentylowanego mechanicznie, tworzącej narrację oraz dokonującej autoanalizy, natomiast określenie badaczka dotyczy autorki uczestniczącej w procesie konceptualizacji narracji oraz analizy.



Schemat 1. Sekwencja budowania narracji i analizy w prowadzonej autoetnografii kolaboratywnej

Źródło: opracowanie własne.

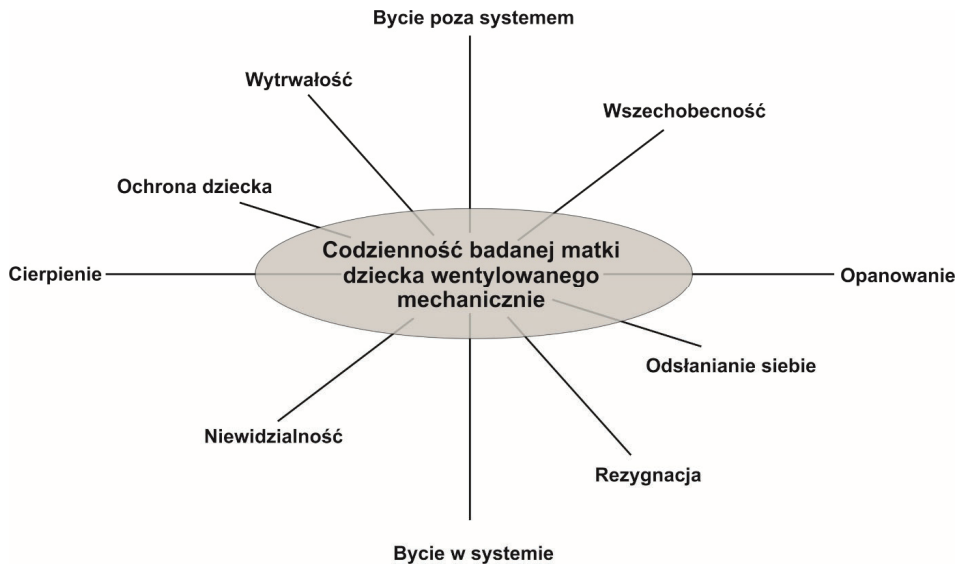
Analiza materiału badawczego – o codzienności matki dziecka wentylowanego mechanicznie w perspektywie jej narracji

Budowanie narracji przez badaczkę pełniącą podwójną rolę okazało się działaniem oczyszczającym i terapeutycznym, swoistą drogą do zrozumienia. Rozpoczynając swoją narrację badana-badaczka opisuje siebie:

„Od siedemnastu lat jednym z moich dominujących zadań stała się opieka nad moją córką, która jest osobą fizycznie niesamodzielną, zależną od respiratora i innych związanych z tym sprzętów. (...) Jest to relacja z dystansu czasowego, jednak bez dystansu narracyjnego. Poszukuję też, na różnych płaszczyznach, przyczyn utraty własnego znaczenia i podejmuję próby jego odzyskania wraz z odzyskaniem przekonania o możliwości wpływu na cokolwiek”³.

Stworzony w kilku etapach tekst liczy kilkanaście stron. W artykule zamieszczone zostaną wybrane fragmenty, przypisane do kategorii, wyłonionych w procesie analizy materiału badawczego przez obie badaczki. Charakterystyczny wydaje się ich, pozornie, antagonistyczny charakter, co przedstawia poniższy schemat 2.

³ Walory literackie budowanej narracji związane są z wykształceniem badanej-badaczki w tym obszarze.



Schemat 2. Kategorie konstruujące codzienność badanej

Źródło: opracowanie własne.

Dane kategorie są usytuowane na dwóch przeciwstawnych końcach tej samej linii, ponieważ pomimo niemal antagonistycznego znaczenia budują i opisują one te same doświadczenia. Opis macierzyństwa, który tworzy odpowiedź na pierwszy problem szczegółowy, konstruowany jest przez kategorie:

- Wyrwałość i rezygnację, które wybrzmiewają w fragmentach narracji, m.in.:

„Narodziny. Po ataku przerażającej wściekłości i niezgody, wrosłam w pierwszą, narzuconą mi, konwencję – matki dziecka z niepełnosprawnością. Miałam odgórnie – jako kobieta i matka – wiedzieć co robić, jak cierpieć i jak, mimo tego, przeżyć. Dodatkowo towarzyszyło mi poczucie, że nie muszę być wysłuchana, bo wszyscy wiedzą co przeżywam i serdecznie mi współczują, ale muszą już iść, bo mają swoje ważne sprawy.(...) Nie wiem, co wówczas trzymało mnie przy życiu. Jak na złość, odbierałam wciąż sygnały z ciała – zmęczenie, fizyczną niemoc, a także z umysłu – poczucie rozczarowania, lęk, dojmującą świadomość spadania w niebyt. Byłam w kleszczach między napierającym instynktem życia (przetrwania) i poczuciem absurdu powiedzenia „tak” dalszej egzystencji”.

„Ważne – nieświadomość sytuacji, którą widziałam w oczach mojej córki, przynosiła mi uludę normalności. Ona po prostu żyła, radośnie witając nadchodzący czas. Między naszymi spojrzeniami istniała nieograniczona przestrzeń zaprzeczenia rzeczywistości – czysta radość”.

„Bałam się wypowiadać mój gniew. Boję się, że wówczas zostanę sama. (...) Chroniąc dziecko przed cierpieniem, dbam o to, aby nigdy się o tym nie dowiedziało”.

Wytrwałość ujawnia się w działaniach – w dbaniu o dziecko, podejmowaniu wyzwań, wypełnianiu roli matki, radzeniu sobie z cierpieniem, a także w ochronie córki i miłości do niej. Wytrwałość wynika również z obawy przed „wypadnięciem” z roli, ze strachu przed osądzeniem i odrzuceniem. Rezygnacja natomiast jest potrzebą zakończenia cierpienia, odczucia ulgi, jednocześnie pogłębia izolację, poczucie niezrozumienia i osamotnienia; ma charakter emocjonalny, nieujawniony przedtem. Miłość do dziecka oraz koncentracja na obowiązkach blokują możliwość poddania się przez matkę. Swoisty przymus mobilizacji, niewspółmierny z odczuwanymi emocjami i potrzebami matki, mógł stanowić jedną z przyczyn późniejszych stanów depresyjnych.

- Ochronę dziecka oraz odsłanianie siebie, które wybrzmiewają zwłaszcza w obszarze działań matki, wykraczających poza działania typowe, przypisane do owej roli.

Córka badanej-badaczki wymaga wsparcia niemal w każdej sferze swojego funkcjonowania, także w obszarze społecznym. Budowanie przez nią relacji z innymi ze względu na niepełnosprawność ruchową, brak samodzielności w przemieszczaniu oraz niewyraźną mowę jest utrudnione, lecz nie znika ze sfery potrzeb nastolatki. Wspieranie budowania relacji społecznych stało się więc jednym z zadań badanej-badaczki, o czym pisze:

„Mieście kiedyś sytuację, w której widzicie, że wasze dziecko jest niesamowicie samotne i próbuje mu szukać przyjaciół? Ścisła wówczas gdzieś w dolku? Prawda? Czujecie? Próbuje być wy-luzowana i naturalna, jakby mi nie zależało”.

Działaniem, które stanowi o ochronie dziecka i jego wspieraniu jest również asystentura. Badana-badaczka towarzyszy swojej córce na wszystkich etapach edukacji, czuwając na korytarzu podczas lekcji i będąc z nią podczas przerw. Temat ten szerzej obrazuje kategoria odpowiadająca na drugi szczegółowy problem badawczy, lecz ważne wydaje się spojrzenie na asystenturę jako aktywność przekraczającą ramy typowego macierzyństwa, determinującą poczucie nieadekwatności i zagubienia. Badana-badaczka pisze (o byciu na szkolnym korytarzu):

„Ale zaraz – dlaczego nie ma tu innych rodziców? Korytarz jest pusty. Dzieci w klasach, a ja siedzę samotnie na korytarzu. Jest długi. Po dwóch jego stronach – okna”.

Wspieranie córki przez badaną-badaczkę wiąże się z realizacją zadań, przy których wykracza ona poza strefę własnego komfortu, a wręcz odczuwa nieadekwatność własnej aktywności. Kategoria odsłaniania siebie wiąże się z emocjonalnymi konsekwencjami działań, które dla badanej są odgórnie, sytuacyjnie narzucone, stanowiąc konsekwencję systemowej niewydolności oraz wynikającą z potrzeby ochrony dziecka.

Doświadczenia związane z asystenturą stanowią znaczną część konstruowanej narracji, jako że bycie asystentką dziecka stanowi główne życiowe zadanie badanej-badaczki. Kategoriami, które w tym obszarze zostały wyłonione w procesie analizy materiału, są:

- Rodzic w systemie oraz rodzic poza systemem

Bycie asystentem dziecka i towarzyszenie mu w szkole dla badanej-badaczki stanowi o ponownym aktywnym uczestniczeniu w systemie edukacyjnym. Stałe towarzyszenie dziecku implikuje również niemożność wypełniania innych ról społecznych oraz bycia i aktywności w innych systemach i społecznościach, np. podjęcia pracy zawodowej. Znaczące fragmenty narracji:

„Szkoła podstawowa. Czuję się jak pierwszoklasistka. Od razu wchodzę w rolę nierozgarniętego albo może tylko zagubionego dziecka, choć to moja córka zaczyna edukację publiczną (a my publiczne nie jesteśmy). Słyszę często, że mam się cieszyć, że w ogóle się zgodzili na wpuszczenie dziecka do ich wspólnoty”.

„Po szkole podstawowej zostało wspomnienie. Idziemy do liceum. Znowu strach. I znowu – ja i córka – w symbiotycznym złączeniu. Próbuję zorientować się do jakiej szkoły możemy pójść. Jak zadzwonić zza mojej szyby, z mojego świata do „nich”? Nie wiem czy będę miała połączenie międzykontynentalne czy nawet międzyplanetarne. Nie wiem też dlaczego i do jakiego świata, trafiłam tamtego 2006 roku, ale świat dawny z hukiem i z prędkością światła opuściłam”.

[podczas szukania szkoły ponadpodstawowej]

„Każdy telefon do instytucji, tłumaczenie własnej egzystencji i odmowne odpowiedzi, są raniące. Wyciskają łzy. „Nie proszę Pani, nie mamy obowiązku. Nie, nie, proszę dzwonić gdzieś indziej. No niestety”.

Bycie poza systemem przez badaną-badaczkę wyraża się w:

- przekroczeniu typowej macierzyńskiej aktywności w obszarze pomocy dziecku w wypełnianiu obowiązków szkolnych;
- społecznie nieadekwatnym uczestniczeniu w systemie szkolnym;
- braku możliwości wypełniania innych ról życiowych;
- trudności w znalezieniu odpowiedniej placówki edukacyjnej bez „tandemu” dziecko wentylowane mechanicznie – matka;
- uczuciu nieadekwatności i zagubienia.

Zarówno macierzyństwo, jak i asystentura są ważnymi elementami konstruowanej przez badaną tożsamości. W kontekście bycia rodzicem dziecka wentylowanego mechanicznie istotne wydają się również wyłonione kategorie:

- Opanowanie i cierpienie, które badaczki interpretują również jako integrację i dezintegrację własnej osobowości, która związana jest z postrzeganiem siebie w kontekście jednostkowym i społecznym. W tym obszarze rozważań, znaczące wydają się fragmenty narracji:

„Jestem skórą, kośćmi, oddechem, pośpiechem. Odczuwam dualizm dwóch ciał. Ciała fizycznego zmuszonego do racjonalizowanej egzystencji w zastanym systemie i „ciała duchowego” wewnętrznego, które od tej egzystencji ucieka. Jest rozproszone – a jednak pragnące wcielenia, poszukujące miejsca dla ciała zewnętrznego. To ciało wewnętrzne jest poćwiartowane, transgresyjne i nieokreślone. Czasem jestem, więc żalem, kłótnią, bywam spokojem złączonym z szumem rzeki, bardziej gdzieś w nieokreślonym tam, niż tutaj. Uśmiechem czaruję rzeczywistość. Mam swoje rytuały i zaklęcia. „Mam się dobrze”, „U mnie w porządku”, „Tak, wciąż jestem w domu”. Boli mnie kiedy mówię, jeszcze bardziej gdy piszę. Czasem ciało umęczam na siłowni, bo wówczas poprzez ciało usypiam ducha. Wówczas śpię spokojnie. Ciało pokonuje mnie wewnętrzną”.

„Odebrano mi podmiotowość. Pragnęłam być tożsama i dlatego często ukrywałam swoją inność. Nie rozumiejąc, że jest ona składową rodzącą się nowej tożsamości, która jest poza mainstreamem. Tyle tylko, że na tę inność w przyjętej, dominującej narracji nie dostaję pozwolenia. Ogarnęło mnie przekonanie, że jeśli szybko nie ukryje swojego bólu i wrażliwości, to zostanie sama. Mogłam cierpieć, ale tak, aby nikt nie widział. (...) Czas przyniósł rozumienie. Natomiast były lata kiedy największą trudnością było spotkanie z innym człowiekiem i próba empatycznej rozmowy o jego problemach, ponieważ każdy problem, poza niepełnosprawnością, wydawał mi się błahy i nieważny. Tak, jestem winna. Odróciłam się, zamknęłam w swoim bólu”.

„Wypadłam ze świata zdrowych i zadowolonych. Stoję na poboczu i co jakiś czas próbuję wejść w ten rozpędzony tłum. Wbiegając, na początku, budzę zdziwienie, może litość, przyglądają się mi w skupieniu. Czasem powiedzą kilka słów. Pewnie czasem nie wiedzą co powiedzieć. Stoję, rozglądam się – kiedyś tu byłam, ale teraz jest jakby inaczej. Pytam: – „Pamiętacie mnie jeszcze? Hej to ja! Wiecie, ta sama”. I na początku mnie rozpoznają. Płyną słowa otuchy. Potem znowu wpadam do siebie. Respirator, ssak, noce i koszmarne, najkoszmarniejsze poranki, zapowiadające długie dni z moją nieodłącznie już towarzyszką „chorobą”. O poranku jedynym pocieszeniem była myśl, że nadejdzie wieczór”.

Widoczny tu kryzys emocjonalny stanowi konsekwencję zarówno niepełnosprawności dziecka, jak i społecznie narzuconego dyskursu wytrwałości i zaangażowania jako cech przypisanych matce. Cierpienie staje się piętnem generującym pewne, redukcyjne oczekiwania społeczne wobec roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością w społeczeństwie oraz w społecznościach. Implikuje również izolację zewnętrzną – pryzmat niepełnosprawności utrudnia zobaczenie badaczki-badanej w innych kontekstach i budowania z nią relacji w innych (niż niepełnosprawność) obszarach. Natomiast maskowanie cierpienia wydaje się determinować izolację wewnętrzną – potrzeba izolacji ze względu na inność oraz ekstremalność sytuacji. Wyjątkowość sytuacji opisywanej rodziny problematyzuje wzajemne zrozumienie z osobami z otoczenia społecznego. Brak zewnętrznego, systemowego wsparcia w radzeniu sobie z emocjonalnym kryzysem wynikającym z tak trudnej sytuacji, w jakiej znalazła się rodzina badanej-badaczki sprawił, iż odczuwane cierpienie stało się głównym pryzmatem, przez który postrzega ona własną tożsamość, implikując tym samym dezintegrację własnej osobowości.

- Wszechobecność oraz niewidzialność, która rozumiana jest w tym miejscu jako pomijana osobliwość. Kategorie te wybrzmiewają w poniższych, dłuższych fragmentach narracji:

„Nadal jednak nawiedzają mnie myśli, że powinnam istnieć tylko częściowo, być niewidoczna – nie mówić, nie wychylać się, nie być mną. Staję się sprytnie matką, która asystuje. Uśmiecham się miło. Raczej nie warczę. Może czasem, kiedy chcą mi nałożyć aureolę Matki Boskiej lub nieboskiej. Umiera we mnie to uczucie, które w sobie lubiłam, uczucie, że mogę być jaka jestem. Teraz muszę kalkulować”.

„Chcę zburzyć dominujący punkt widzenia, z którego często nieświadomie patrzymy (również ja), na osoby opiekuńcze, który zakłada, że pomoc się nie da. Myślę także o narracji, z którą spotykam się najczęściej – czyli świętej matki opiekunki, pełnej radosnego poświęcenia, oddającej w podskokach swoje życie opiece, urodzonej by się opiekować, jednocześnie z taką samą radością samounicestwiającą siebie, tej wybranej, która wie co i jak. Otóż nie – ja nie wiem. Natura nie obdarzyła mnie matczyną intuicją i nadludzką cierpliwością siłą. Tym samym namawiam do namysłu nad otaczającym światem i nad zastanymi sposobami myślenia o rzeczywistości. Jestem, byłam jak inni, uczę się. Zostałam zaskoczona i nie otrzymałam wcześniejszego namaszczenia i instrukcji, ani też wewnętrznej, wyjątkowej konstrukcji. Wciąż ją tworzę, wierząc, że mogę w sobie odnaleźć lub stworzyć nowe wartości. Niemniej, tymczasem, w głównym nurcie mogę być obecna, ale tylko w wymiarze na jaki pozwala znana wszystkim opowieść o kobiecie – matce. Stąd moja niewidzialność. Bo we wzroku patrzącego nie widzę pytań ani wątpliwości, natomiast dostrzegam (i słyszę) mnóstwo odpowiedzi, czasem litość i strach. Echem odbijają się w moje głowie symboliczne opowieści o matce takiej jak ja – biednej, niewykształconej i najlepiej porzuconej. Wówczas nie budzę poznawczego dysonansu. A kiedy wspominam o bliskości, śmierci, aborcji, feminizmie, przemocy, nieobecności Boga – budzę zgorszenie, nie mieszczę się w historii. Chciałabym odnaleźć, a może dać przyczynek do tego, aby stworzyć odmienne, alternatywne spojrzenie na opisywane doświadczenie. Jestem osobliwością. Obecnie jestem bytem pomiędzy, zmuszanym do dokonywania wyboru. Nie mogę dłużej stać w tym liminalnym stanie, a wybór nie jest możliwy. Wskazuję na wartości, które powinny zostać odkryte, abym mogła stać się częścią rzeczywistości i nowej opowieści. Wiem, że nie jestem tożsamością, która mieści się w systemie społecznych wyobrażeń, dlatego muszę siebie wymyślić”.

Wszechobecność badanej-badaczki wyraża się w jej ciągłym, notorycznym byciu z córką – podczas spotkań, towarzyskich, w domu, w szkole. Jednocześnie – paradoksalnie – właśnie ciągle bycie przy dziecku czyni badaną matkę niewidzialną i niezauważalną. Jej niewidzialność jest związana bowiem trudnością w zaistnieniu w życiu społecznym poza rolą asystentki i matki. Niewidzialna w perspektywie społecznej wydaje się jej osobowość. W rutynie codzienności opartej na asystenturze dokonuje się pomijanie osobliwości badanej-badaczki, jej cechy osobowościowe stają się niezauważane i nieznaczące. Owa niewidzialność wiąże się z poczuciem:

- osamotnienia i marginalizacji,
- napiętnowania,

- pominięcia w systemie (zgubienia),
- beznadziei w podejmowaniu prób zmiany rzeczywistości,
- resentymentu.

Budowana narracja pozwoliła na autoanalizę badanej-badaczki, a także na wyłonienie jej potrzeb dotyczących zmiany postrzegania jej osoby przez otoczenie, a także przemian społecznego dyskursu dotyczącego roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością. W ostatniej sekwencji tworzenia narracji, badana-badaczka pisze:

„I przychodzi mi do głowy, że chciałabym zburzyć monument matki/ojca cierpliwie bolejących. Chciałabym wprawić w ruch odmienny sposób myślenia – zamiast konstytuować ten obraz. Bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego staje się piętnem, tak silnym, że czyniąc mnie doskwierająco obcą, pozoruje znajomość, aby w ten sposób uniemożliwić poznanie i spotkanie. Zapewniam, mam też inne przymioty. Bycie matką nie zabezpieczyło mnie przed innymi niewygodami i wygodami życia. Żyję także w innych wymiarach. Aby chronić siebie, muszę brawurowo odrzucić niewygodny gorset oczekiwań, aby nie skazać się na wewnętrzną banicję. (...) Rozumiem też, że oddzielnie obiektu poznania, od podmiotu poznającego może powodować jego sakralizację. Dlatego postuluję przeniesienie nas z ołtarzy do rzeczywistości profanum. Myślę o umożliwieniu nam rzeczywistej obecności w społeczeństwie, chociażby na rynku pracy. Cierpienie i błaganie o litość nie powinny być jedynym akceptowanym i możliwym sposobem życia, a także myślenia o naszej rzeczywistości, redukując nas do tych emocji. Bo to akurat jest po prostu oczywistą i nieodłączną stroną bytu. Marzę o tym, aby rodzice dzieci z niepełnosprawnościami nie byli już z(a)gubieni w systemie, ale zostali w nim odnalezieni. Niech zmiana nie będzie pozorna. Potrzebuję „efektu sejsmicznego”.

Zakończenie narracji w formie swoistego manifestu rodzica dziecka z niepełnosprawnością świadczy zarówno o świadomości badanej-badaczki, zidentyfikowanej potrzebie zmiany, a także o przejściu w jej rozwoju osobowości od perspektywy jednostkowej do tożsamości grupowej. Rozpoznanie potrzeb grupy rodziców dzieci z niepełnosprawnością (zwłaszcza tych potrzebujących stałej opieki) wydaje się trudne ze względu na silny pryzmat potrzeb dziecka. Dlatego też również podczas analizy materiału badawczego oraz formułowania odpowiedzi na główny problem badawczy adekwatne wydaje się nawiązanie do zasady nieoznaczoności. Patrzenie na codzienność badanej-badaczki przez pryzmat jej zaangażowania w rolę matki i asystentki (także jej samej) uniemożliwia dostrzeżenie jej innych cech, umiejętności i potrzeb. Co więcej – wydaje się, że zaangażowanie w pomoc dziecku, blokuje rozwój jej aktywności w innych obszarach. Natomiast działania ukierunkowane na samorozwój (choćby zaangażowanie w pracę zawodową), ze względu na brak rozwiązań systemowych i możliwości zastąpienia matki przez innego asystenta, mogłyby przyczynić się do deprywacji i pominięcia potrzeb dziecka.

Podsumowanie i implikacje – o znaczeniu wyników badań autoetnografii kolaboratywnej dla rozważań o sytuacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością

Analizowane badanie zostało przeprowadzone w strategii jakościowej, co uniemożliwia uogólnienia i generalizację. Niemniej ukazując unikatowe, jednostkowe przeżycia, pozwala na wyłonienie kwestii istotnych w danych obszarach rozważań, a także implikuje stawianie pytań ukierunkowujących dalsze teoretyczne i empiryczne dociekania. Analiza prezentowanego badania pozwala na wyłonienie wniosków z trzech obszarów rozważań:

1. Współistnienie kategorii wytrwałości i rezygnacji oraz opanowania i cierpienia – wpisuje się w metaforę macierzyństwa jako instytucji totalnej, za pomocą której Burowska (1997) rozszerza i opisuje stereotyp matki-Polki. Stereotypowe myślenie o macierzyństwie jako roli wymagającej całkowitego poświęcenia i wyzwalającej nadludzkie siły, jest współcześnie przelamywane przez dyskurs rodzicielstwa bliskości pozwalającego na wachlarz emocji także rodzica. W perspektywie analizowanego materiału, wyłania się pytanie, czy istnieje społeczne przyzwolenie na brak pełnego zaangażowania, dbania przede wszystkim o siebie i odczuwanie frustracji przez matkę dziecka z niepełnosprawnością, dziecka niesamodzielnego, wymagającego stałej opieki?
2. Wyjątkowość i trudność sytuacji badanej-badaczki powoduje dezintegrację i poczucie osamotnienia. Analizując opisaną w prezentowanych narracjach codzienność w kontekście rzeczywistego, gwarantowanego prawem, systemowego wsparcia, można wysnuć wniosek, iż brak określonych działań ze strony placówek medycznych, socjalnych czy edukacyjnych, może powodować pogłębianie się poczucia bezradności osób znajdujących się w podobnej sytuacji, ich wiktymizację, degradację socjalną i zawodową. Nie tylko dziecko, ale także rodzic stają się osobami całkowicie zależnymi i niesamodzielnymi. Przy całkowitym zaangażowaniu jednego z rodziców w opiekę, okazuje się, że rodzina przestaje być miejscem harmonijnego rozwoju. Rodzic zostaje zatrzymany, ograniczony do zaspokajania, w pierwszej kolejności, potrzeb chorego dziecka. W perspektywie analizowanego materiału wydaje się, iż najkorzystniejsza dla zdrowia psychicznego rodziny byłaby możliwość dzielenia opieki nad chorym dzieckiem z możliwością pracy zawodowej. Takowa zmiana byłaby możliwa jedynie w sytuacji zapewnienia dziecku z niepełnosprawnością asystencji z zewnątrz. Natomiast brak tej perspektywy dla rodzica powoduje jego niemożność oderwania się od trudnej sytuacji, podjęcia pracy zawodowej a tym samym możliwości samorealizacji i rozwo-

ju na innym polu niż rodzina, co pogłębia frustrację, poczucie wypalenia i beznadziei.

3. Analiza narracji badanej-badaczki pozwala na wyłonienie trudności naznaczających funkcjonowanie jej rodziny, które wydają się ważne w perspektywie ukierunkowania wsparcia dla rodzin dzieci wymagających stałej opieki. Są to:
- całkowita odpowiedzialność za stan i rozwój dziecka spoczywająca na rodzicach;
 - zaniedbywanie dzieci zdrowych;
 - zaniedbywanie własnego rozwoju, rozpoznawania i zaspokajania swoich potrzeb;
 - pogorszenie się kondycji psycho-fizycznej rodziców i rodzeństwa;
 - pogorszenie relacji między członkami rodziny;
 - poczucie lekceważenia ze strony instytucji.

Podsumowaniem rozważań niech będzie zaproszenie do interdyscyplinarnej dyskusji na temat ukierunkowania wsparcia dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością. Temat drożności i holistyczności oferowanego wsparcia wybrzmiewa już w działaniach dotyczących nowego modelu wczesnego wspomaganie w rozwoju (Aksamit i in. 2022). W perspektywie czynionych analiz konieczna wydaje się również zmiana myślenia o rodzicu dziecka z niepełnosprawnością, a przede wszystkim zauważenie jego potrzeb niezwiązanych z rodzicielstwem. Powstaje pytanie, czy prawo do ich realizacji respektowane jest przez środowisko społeczne oraz edukacyjne i terapeutyczne, a także jakie przemiany w dyskursach pedagogiki specjalnej są konieczne dla „uwolnienia” rodzica dziecka z niepełnosprawnością od nieoznaczoności jego sytuacji.

Bibliografia

- Adamowicz L. (2005), *Mechanika kwantowa. Formalizm i zastosowania*, Oficyna Wydawnicza Politechniki Warszawskiej.
- Adams T. (2008), *A Review of Narrative Ethics*, *Qualitative Inquiry*, 14(2): 175–94.
- Aksamit D. (2021), *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Aksamit D. (2019), *Kobiety-matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Aksamit D., Domagała-Zyśk E., Dońska-Olszko M., Neroj E., Piotrowicz R., Świeczkowska K. (2022), *Model wczesnego wspomaganie rozwoju skoncentrowany na rodzinie i środowisku. Materiały z konferencji*, Ośrodek Rozwoju Edukacji.

- Anderson L. (2006), *Analytical autoethnography*, *Journal of Contemporary Ethnography*, 35(4): 373–395.
- Anderson T., Davis C. (2011), *Evidence – based practice with families of chronically ill children: A critical literature review*, *Journal of Evidence-Based Social Work*, 8(4): 416–425, doi:10.1080/15433710903269172.
- Baker J. (2008), *50 teorii fizyki*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Barlóg K. (2019), *Upelnomocnienie rodziców dziecka z niepełnosprawnościami w oddziaływaniach edukacyjno-rehabilitacyjnych*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 36: 176–191.
- Bayat M. (2007), *Evidence of resilience in families of children with autism*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 31: 702–714, doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x.
- Białynicki-Birula B., Cieplak M., Kamiński J. (2001), *Teoria kwantów. Mechanika kwantowa*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bjerregaard A., Klitnæs, C., DahlRossau C., Dreyer P. (2021), *Living as a family with a child on home mechanical ventilation and personal care assistants – A burden some impact on family life*, *Nursing Open*, <https://doi.org/10.1002/nop2.879>.
- Carnevale F.A., Rehm R.S., Kirk S., McKeever P. (2008), *What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs*, *Journal of Child Health Care*, 12(1): 4–6, <https://doi.org/10.1177/1367493508088552>.
- Carnevale F.A., Alexander E., Davis M., Rennick J., Troini R. (2006), *Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home*, *Pediatrics*, 117: 48–60, <https://doi.org/10.1542/peds.2005-0789>.
- Chang H., Ngunjiri F.W., Hernandez K.A. (2013), *Collaborative Autoethnography*, Walut Creek.
- Chang H., Ngunjiri F.W., Hernandez K.A.C. (2013), *Collaborative Autoethnography*, Left Coast Press.
- Czarnecka D. (2020), *Autoetnografia: jej odmiany, atuty, ograniczenia i przydatność w badaniach dotyczących kultury fizycznej* [w:] D. Demski, D. Derlicki, A. Woźniak (red.), *Antropologiczne wędrówki po „miejscach” bliskich i dalekich. Księga jubileuszowa dla Profesor Iwony Kabzińskiej* (s. 147–160), Wydawnictwo IAE PAN.
- Denzin N.K. (2014), *Interpretive Autoethnography*, Sage.
- Flynn A.P., Carter B., Bray L., Donne A.J. (2013), *Parents' experiences and views of caring for a child with a tracheostomy: A literature review*, *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 77(10): 1630–1634. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.07.020>.
- Gałuszka I., Ochman A. (2022), *Doświadczanie kryzysu przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, *Konteksty Pedagogiczne* 2(19), doi:10.19265/kp.2022.2.19.364.
- González R., Bustinza A., Fernandez S.N., García M., Rodríguez S., García-Teresa M.Á., Gaboli M., García S., Sardón O., García D., Salcedo A., Rodríguez A., Luna, M.C., Hernández A., González C., Medina A., Pérez E., Callejón A., Toledo J.D., Herranz M., López-Herce J. (2017), *Spanish Children Home Mechanical Ventilation Multicentric Study Group. Quality of life in home-ventilated children and their families*, *Eur J Pediatr*, 176(10): 1307–1317, doi: 10.1007/s00431-017-2983-z.
- Graham R.J., Rodday A.M., Weidner R.A., Parsons S.K. (2016), *The impact of family on pediatric chronic respiratory failure in the home*, *Journal Pediatric*, 175: 40–46.
- Heaton J., Noyes J., Sloper P., Shah R. (2005), *Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective*, *Health Soc Care Community*, 13: 441–450.

- Hock R.M., Tamm T.M., Ramiach J.L. (2012), *Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships*, *Child and Family Social Work*, 17: 406–415, doi:10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x.
- Keilty K., Daniels C. (2018), *The published experience and outcomes of family caregivers when a child is on home mechanical ventilation*, *Canadian Journal of Respiratory*, 2(1): 88–93, <https://doi.org/10.1080/24745332.2018.1494994>
- Kendel I., Merrick J. (2007), *The child with a disability: parental acceptance, management and coping*, *The Scientific World Journal*, 7, doi:10.1100/tsw.2007.265.
- King G.A., Zwaigenbaum L., King S., Baxter D., Rosenbaum P., Bates A. (2006), *A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome*, *Child Care Health Dev.* 32(3): 353–369, doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x.
- Kobosko J. (2015), *Stan zdrowia psychicznego a głuchota dziecka* [w:] K. Krakowiak, R. Kolo-dziejczyk (red.), *Odpowiedzialność za edukację osób z uszkodzeniem słuchu* (s. 81–100), Wydawnictwo KUL.
- Lickenbrock D.M., Ekas N.V., Whitman T.L. (2011), *Feeling good, feeling bad: influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on wellbeing in mothers of children with autism spectrum disorder*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41: 848–858.
- Łukasik A. (2017), *Filozoficzne zagadnienia mechaniki kwantowej*, Wydawnictwo Uniwersyte-tu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Mędrzycka-Dąbrowska W., Bąkowska G., Dąbrowski S., Węgielnik J., Basiński A. (2009), *Opieka nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie w domu*, *Anestezjologia i Ratownic-two*, 3: 206–219.
- Morris L.A. (2012), *Testing respite effect of work on stress among mothers of children with special needs*, *Journal of Family and Economic Issues*, 33(1): 24–40, doi:10.1007/s10834-011-9267-y.
- National Alliance for Caregiving. (2009), *A focused look at care givers of children with special needs*, http://www.caregiving.org/pdf/research/Report_Caregivers_of_Children_11-12-09 [dostęp: 20.11.2023].
- Olcoń-Kubicka M., Kubicki P. (2012), *Analiza kosztów ponoszonych przez rodziców dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością*, *Polityka Społeczna*, 2: 52–56;
- Parchomiuk M., Byra S. (2018), *Resilience a potraumatyczny wzrost u matek dzieci z niepełno-sprawnością*, *Człowiek – Społeczeństwo – Niepełnosprawność*, 4(42): 31–51, doi: 10.5604/01.3001.0013.0282.
- Porterfield S.L. (2002), *Work choices of mothers in families with children with disabilities*, *Jour-nal of Marriage and Family*, 64(4): 972–981, doi:10.1111/j.1741-3737.2002.00972.x.
- Roll-Pettersson L. (2001), *Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability*, *European Journal of Special Needs Education*, 16(1), doi: 10.1080/08856250150501761.
- Silverman D. (2009), *Interpretacja danych jakościowych*, M. Głowacka-Grajper, J. Ostrowska (tłum.), Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Spahn C., Burger T., Loschmann C., Richter B. (2004), *Quality of life and psychological dis-tress in parents of children with a cochlear implant*, *Cochlear Implants International* 5(1): 13–27.
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2015), *Wspieranie rodzin dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa zmiany*, *Wychowanie w Rodzinie*, 1: 377–397.

Akty prawne

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku z dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20120001169>.

Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 23 lutego 2021 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2021 r., poz. 573), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20210000573>.

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz. U. z 2013 r., poz. 1520), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20130001520>.

Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym (Dz. U. z 2018 r., poz. 2192), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20180002192>.

Diana Aksamit

The Maria Grzegorzewska University
ORCID: 0000-0003-4169-4654
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.08>

Barbara Marcinkowska

The Maria Grzegorzewska University
ORCID: 0000-0003-2022-7141
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.08>

Jennifer Kurth

Kansas University
ORCID: 0000-0002-5947-7642
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.08>

The experiences of fathers of adults with profound intellectual disabilities. A qualitative study

Little is known about the experiences of fathers who care for adults children with profound intellectual disabilities. The aim of this study was to explore these experiences from their perspective. The information was shared during the participant interviews using analytical methods, based on theoretical and methodological concepts developed within the biographical sociology framework outlined by Fritz Schütze (1977, 2012). The respondents were asked to share their thoughts about their experiences as fathers from past, present and future perspectives. Gaining a better understanding of and uncovering details about the fatherhood experiences of men with adult children with profound disabilities is important so as to better understand ways to better support fathers in such situations. It is especially important to know about the ways in which these fathers perceive their experiences and to understand the social context that impacts their experiences and perceptions.

Key words: father, profound intellectual disability, experience, support

Doświadczenia ojców osób dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Badanie jakościowe

Nadal niewiele wiadomo na temat doświadczeń ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Celem podjętych badań było zbadanie tych doświadczeń z ich perspektywy. Dane uzyskano w wywiadów z ojcami i przy użyciu metod analitycznych, opartych na koncepcjach teoretycznych i metodologicznych opracowanych w ramach socjologii biograficznej nakreślonej przez Fritza Schütze (1977, 2012). Respondenci zostali poproszeni o podzielenie się swoimi przemyśleniami na temat swoich doświadczeń jako ojców z perspektywy przeszłości, teraźniejszości i przyszłości. Lepsze zrozumienie i odkrycie szczegółów dotyczących doświadczeń ojcostwa mężczyzn dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest ważne, aby lepiej zrozumieć sposoby ich skutecznego wspierania. Szczególnie ważne jest poznanie sposobów, w jaki

badani ojcowie postrzegają swoje doświadczenia oraz zrozumienie kontekstu społecznego, który wpływa na ich doświadczenia i postrzeganie.

Słowa kluczowe: ojciec, głęboka niepełnosprawność intelektualna, doświadczenie, wsparcie

Introduction

In scientific research on the family of a child with profound intellectual disabilities, “mother-centrism” has dominated for years. This means that researchers were more likely to focus on the mother than the father (Ganong et al. 2003; Fathi et al. 2011). This is not only a direct result of the researchers' interest in the mother, motherhood, but above all, as we assume, of certain empirical difficulties, in particular: reaching the group of fathers, or obtaining their consent to participate in the study. An analysis of the literature indicates that until the 1980s, fathers were referred to as “invisible” in most studies, were not a frequent group of interest for researchers or were omitted from analyses of the family (MacDonald et al. 2010; Boström 2012). Recently, however, there has been a growing number of research in the group of fathers that highlights the importance and role of the man in the process of raising a child with a disability (Swallow et al. 2012; Braunstein et al. 2013). Still, little is known about the experiences of fathers of children with profound intellectual disabilities (Dunn et al. 2019; Aksamit 2021). Research on fatherhood in relation to a child with disabilities, including a child with profound intellectual disabilities, indicates that there are two distinct research perspectives: **(1) pessimistic** – brings together researchers and presents results showing painful, trajectory-laden suffering experiences of fathers as well as individual family members; **(2) optimistic** – brings together researchers aiming to show the value and importance of fatherhood for individual biographies of men, positive aspects of fatherhood taking into account the disability of a son, daughter. Theoretical and empirical analyses in an **optimistic perspective** – show a new image of the father, often socially unknown, remaining in the shadow of still prevailing negative socio-cultural stereotypes about: *inter alia*, a man's involvement in the care and therapy process of a child with disabilities, behavioral mechanisms and ways of thinking of fathers. Therefore, it is important to highlight the results of research which indicate that the involvement of fathers in the care of a child with disabilities results in a reduction of depressive symptoms, stress levels resulting from the care of the child in the group of mothers (Laxman et al. 2015). One cannot help but point to research showing that fathers' participation in family support programs results in positive outcomes in terms of the resolution of behavioral problems and increased levels of communication in children with disabilities (Bagner 2013). We conclude that it is particularly important to understand and show not only the negative experiences or negative aspects of fatherhood towards a child with a disability, but also those of a positive nature, because they can be seen as a form of coping by and for other parents, and a buffer against stressful experiences over the years (Folkman 2008).

People with profound intellectual disabilities from childhood to adulthood require round-the-clock care, including the use of specialized equipment: feeding tubes, respirators, rehabilitation lifts. This is a group of children with multiple disabilities. Due to the type and combination of disorders taking place in the group of people with profound intellectual disabilities, we are not able to list them – however, it is important to emphasize that this is associated not only with reduced cognitive, motor, emotional, social functioning but also with a health condition that deteriorates year by year (e.g., epilepsy, gastro-esophageal reflux, muscular atrophy) (Van Timmeren et al. 2016). The functioning of these people includes problem behaviors: hitting, jerking, spitting, aggression, self-aggression, which as research shows negatively affects the mental health of their parents in particular (Kopeć 2013). Literature shows that fathers of children with profound intellectual disabilities are confronted with many psychological challenges, revisit past emotional crises and, being in this state, often have to meet the social demands alone: of being a good father (Gohel et al. 2011). Due to the nature and complexity of a child's profound intellectual disability, fathers often do not feel competent in caregiving activities – thus seeking to have the mother take over the majority of caregiving activities – which in turn often leads to problems in the marriage and the family as a whole (MacDonald et al. 2010; Aksamit 2019). On the part of fathers, this is dictated by the specificity and complexity of profound intellectual disability, but on the other hand, also by the lack of time resulting from the fact that they need to work several jobs, so that men cannot acquire as many parenting competences as mothers (Aksamit 2019, 2021). It is important to note, however, that fathers who undertake nurturing and caring activities have a greater sense of involvement and empowerment in their fatherhood and higher levels of satisfaction with their parenting (MacDonald et al., 2010). Contemporary research shows that fathers do not spend less time on caregiving activities compared to mothers (Luijkx, van der Putten, Vlaskamp 2017). Therefore, the primary research aim of this study was, using a biographical method embedded in the context of qualitative research, to explore and understand the experiences of fathers of adults with profound intellectual disabilities and to provide information about the expected and possible ways to support this group of men in different periods of parenthood.

Method – procedure for obtaining narratives

The selection of the study group was purposive. Two criteria were used: the first was the profound intellectual disability of the respondent's offspring, the second was the age of the child (the sons or daughters of the studied fathers were over 25). The use of such criteria was dictated by the specific situation of this

group of fathers, due to the fact that there are still no solutions for their adult children, after the age of 25, in Poland, but also in the world, due to the small number of centers and institutions offering support. The situation is as follows: until the age of 25, people with profound intellectual disabilities in Poland attend remedial classes which are organized by the Ministry of Education and Science (Journal of Laws 2013, item 529); after the age of 25, care for this group of people is mostly provided by parents, legal guardians in family homes. Only a small group of adults with profound intellectual disability can attend the centers, which is dictated by, among others: their place of residence (city-village), material status of the family (the possibility of using the offer of private centers); the possibility for parents to transport their son or daughter to remote centers. Accordingly, (n=15) fathers were informed about the study by the mothers, with whom only (n=7) fathers remained married, the others, despite formal family breakdown, had good contact with the mothers and shared childcare throughout their lives; (n=5) fathers were informed by their service providers, i.e., municipal social services workers, nurses, doctors. (n=4) fathers of adults with profound intellectual disabilities who received a place in day care centers after completing their education were informed by trainers, psychologists, therapists. The remaining (n=6) fathers were recruited using the snowball method (Rubin, Rubin, 2012; Emmel, 2013). The fathers who were interviewed were between 58 and 79 years of age (Table 1).

Table 1. Age range of surveyed fathers of adults with profound intellectual disabilities

Fathers of adults with profound intellectual disabilities			
Age range	58–65	66–73	74–79
Number of people in a given age bracket	13	15	4

Source: study based on own research.

Narrative fatherhood structuring based on Fritz Schütze approach. Interviews

In order to explore and analyze the process dimension of men's biographies and the paternal experiences that comprise them, the theoretical and methodological concepts of Fritz Schütze (1977, 2012) were used. It was assumed that biographical processes and ways of experiencing different events, experiences of fathers cannot be analyzed and explained only by means of the category of action. The aim was to take into account the process of various situations, events and experiences in the biography of fathers. Based on Schütze's (2012) conception, it is assumed that the history of an individual consists of a sequence of "process bio-

graphical structures", which testifies to its individual, unique dimension. Process structures occur in different combinations in every biography. When these combinations are established in the biography of a specific person, it will create the possibility to characterize the life course, to compare individual fates, to look at to what extent and in what way the individual is entangled in social processes. Based on the theoretical and methodological concepts developed within Schütze's (1977, 2012) biographical sociology, the fathers were asked to share their thoughts on their paternal experiences from a past-present-future perspective. A biographical approach was used, which provides an opportunity to explore and learn about the phenomenon of the human life course. The interviews were conducted over a 1-year and 6-month period and were in Polish. Each interview was constructed around a major research question: "How does it feel to be a father of a child with a profound intellectual disability?". The interviews were conducted in respondents' homes and lasted between 120 and 240 minutes. The respondents were informed that they could stop the survey at any time. A written informed consent was obtained from each father prior to the study. The interviews were recorded using a dictaphone, and then through repeated listening to the collected material, the interviews were carefully transcribed. Data from the interviews were coded using Atlas-ti (version 89), a qualitative data analysis software package.

The narrative analysis

The study used the steps of Fritz Schütze's (1977, 2012) method of narrative analysis. The narrative recreated the individual biographical experiences of specific individuals, to discover the basic structures of the process of biographical experience, corresponding to the variants of the narrator's attitude toward the essential phases of his or her life (Schütze 2012). According to Susan Chase (2009: 24), "narrative is the retrospective creation of meaning, giving shape to past experiences or ordering them". A systematic comparison method was used to analyze the data, looking for another case to answer the questions (Marshall et al., 2013). This was due more to the need to develop than to verify the theory, i.e., it was more about understanding the phenomenon than explaining it. Systematic comparison of interview excerpts allowed for the recognition of category saturation, i.e., the assumption that a subsequent interview adds nothing new to the research (Marshall et al. 2013). The method consisted of six steps: 1. Formal analysis of the text: the text was recorded using a voice recorder, then written down and transcribed. Then the narrative was divided into separable parts, sequences. 2. Sequential structural descriptions of the textual presentation (the sequence of presentational units): the text was divided, and an attempt was made to specify life stages in

terms of process structures with particular emphasis on the trajectory of experiences, according to the assumptions of the adopted Schütze theory. Individual situations, turning points, climaxes were sought in each interview. 3. Analytical abstraction: an attempt was made to reconstruct the course of the respondents' fatherhood using selected research categories, taking into account interrelated process structures. 4. Knowledge analysis: the remaining fragments of the text were analyzed, especially those of a theoretical nature. They concerned the respondents' explanations and interpretations of their own life history in the context of full fatherhood. A contrasting juxtaposition of various fragments of the text was used, which were "pushed" into the background by the narrator. 5. Analysis of other interviews with case selection according to minimum and maximum similarity: at this stage, a comparison of the studied case was made with a similar case (the so-called minimal comparison strategy), and then a different case was referred to in order to obtain rich and diverse research material ("Maximum comparison strategy"). 6. Building a theoretical model: at this stage there were biographical patterns in a given group of fathers which were constructed while taking into account different variants of opportunities and constraints in life in the context of fatherhood (Schütze 2012).

Credibility checks

Despite many studies on the methodology used in qualitative research (Brinkmann, Kvale 2015; Maxwell 2012), epistemological questions about its objectivity continue to be raised in science. Therefore, to establish the credibility of qualitative research in this study, several plausibility tests have been conducted to establish that the studies are reliable and credible. The reliability, accuracy, and relevance of the data were examined by the following activities via: a faithful transcription of the recordings (Davidson 2009) which was facilitated by recording the interviews on a dictaphone, which made it possible to listen to them over and over again, revisiting passages already learned; authentication of the interviews by the fathers – the respondents were asked to authenticate the truthfulness, verifying the authenticity of the recorded reflections. The methodological step used was to share the understanding and interpretation of the data with the interviewees to be able to provide an accurate interpretation of their experiences - consensus was reached (O'Brien et al. 2014); the interpretations made by the researchers were checked by inviting three competent judges, who were asked to analyze them. These were fathers of children with intellectual disabilities who were not involved in the research but had knowledge and experience of raising a child with a disability.

Results

The interviews conducted with a group of fathers of adults with profound intellectual disabilities provided extensive information, especially on how paternal experiences fit into the biography, or life history, of the men interviewed. The qualitative research methodology and the applied biographical approach made it possible to take into account many important aspects of fatherhood and thus the course of biography: *masculinity* in a **social perspective**: requirements, norms and in a **subjective perspective**: what meanings and senses do men give to their own masculinity individually, its significance for fulfilling the role of a father, the formation of fatherhood over the years; the events in the biographies of fathers of adults with profound intellectual disabilities can be called critical, marked by the trajectory of experiences, the significance given to it by the interviewees, and how they perceive the future of their adult children with profound intellectual disabilities

Paternal experiences constituting a biography

Fatherhood is part of a man's biography for life. The surveyed fatherhood of fathers of adults with profound intellectual disabilities consisted of many events, situations having the character of a planned event, that is, a normative one, and a sudden one, completely changing the course of life in the mental (psyche) and physical (soma) dimensions. The statements of the respondents were selected to highlight the complexity of their experiences as fathers, which took the form of significant and often critical events in the following phases: the birth of the child, the process of diagnosis, diagnosis: profound intellectual disability, everyday life and the present, support for fathers (Table 2).

Table 2. Requirements and practices of fathers in selected stages of parenting

Period (biographical approach)	Requirements for the father	Mechanisms and strategies of action
The birth of the child	Maintaining the family; maintaining a good family image: a happy marriage, a healthy child	Wanting to be a good father, unsuccessful attempts to take care of the child (constant crying, incomprehensible behavior, lack of contact, criticism from mothers). The beginning of thinking about oneself in terms of otherness

Period (biographical approach)	Requirements for the father	Mechanisms and strategies of action
The process of diagnosing the child	Being a good father: understanding, loving, strong and steadfast mentally and physically; acknowledging, understanding and accepting the need for the child's diagnosis; being present during the ongoing diagnoses, supporting the child's mother in this process; talking to the child's mother in view of the women's needs;	Covering up reality; testing the child's abilities - trying to undermine the opinion of professionals; staying outside the house - escaping into alcohol, parties; being on the sidelines; being silent - not engaging in conversations with the child's mother and other family members about the child; hiding negative inner emotions; downplaying the internally felt need for support. The feeling of otherness
The child's diagnosis - profound intellectual disability	Acceptance of the child's disability; love and acceptance of one's own child; acceptance of the demands and norms of the social role of a father of a child with a disability.	Hiding the child's disability from family and friends; avoiding contact with family and friends; pretending to be happily married; falsifying the real image of the child's functioning by using terms such as: lazy, temperamental; forbidding mothers to talk about the child's functioning with people from closer and further environments; adopting a passive emotional attitude towards the child and towards care and upbringing activities.
The period after the child's diagnosis – everyday life	Supporting the family; supporting the wife; participating in the rehabilitation process of the child; being strong and steadfast emotionally and physically	Working two/three jobs; downplaying one's own negative emotions; escaping into alcohol; withdrawal from household duties and childcare activities, divorce (n=25), starting a new family (n=15)
The present (the period in which the research was carried out)	Supporting the mother and the adult child with profound intellectual disabilities	Divorced fathers: blaming themselves for how their lives turned out; supporting the mother and adult child; constantly revisiting difficult past parenting experiences. Inability to reevaluate suffering from negative to positive. Married fathers caring for an adult with PIMD (profound intellectual and multiple disabilities) together with their mother: continued professional activity despite their age; internal interpretation of the situation in which they found themselves – re-evaluating suffering from negative to positive

Source: study based on own research.

Father: "She gave birth to a healthy daughter. She was and still is beautiful. I remember when she came home with her. As a father, I felt I was the head of the family, I did what a man should do. I felt like a father" (p. 133)¹.

Father: "I knew I had to support my family. My wife was supposed to go back to work after raising the baby, but... well... it turned out differently. She had to stay at home with her forever. It was somehow natural, I didn't know how to feed her, change her nappy, I didn't know what to do when she screamed for hours. I knew I had to work, but it was very bad... well... you know, it was not enough all the time. I felt like I had lost something in my life" (p. 134).

For a child with multiple conditions, the diagnostic process is complex. The prolonged diagnostic processes of the son, daughter caused a feeling of information chaos in the respondents in which they could not find themselves. Already at the stage of diagnosing, the fathers gave it a special meaning, which, according to the assumptions of symbolic interactionism (Mead 1934), caused certain behaviors, actions or lack of them. This generated a lot of negative emotions and experiences in the respondents.

Father: "We were going for a genetic test. I remember that it was difficult for me to swallow. I looked at my wife and saw her pain. I was scared... But I didn't say anything" (p. 137).

From the statements quoted above, it turns out that men were experiencing various information about the functioning and development of their children (n=29) very acutely already at the stage of the diagnosis. In the beginning there was perfunctory information from the wives, e.g., in the form of mothers' dilemmas or their thoughts on child development. Most respondents did not articulate these experiences but needed support particularly during this period (n=26). In addition, the image of a strong man formed over the years did not allow them to outwardly show the negative emotions of fathers.

Father: "Everyone thought that I wasn't afraid, that it didn't matter to me. Just because I didn't ask my wife or talk about it doesn't mean anything. I had a thousand thoughts in my head, I wanted a miracle to happen, and it would all go away. I think men are scared, but they don't talk about it" (p. 138).

Father: "It was quite a difficult period in our lives, Basia often asked: "Aren't you afraid?". She would say: "How can you be so calm?". I was scared, I was not calm, I was the most scared person in the world. But what was I to say? That I was scared like a small child? What good would that do? She needed me then, and I needed to understand myself" (p. 138).

¹ The statements in the article represent a fragment of the research, which was published in its entirety in 2021 in the author's monograph: Aksamit D. (2012), *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, The Maria Grzegorzewska University Press, Warsaw. In order to maintain the objectivity and integrity of the research, the following statements will give pages as the source of previously posted data. In the article, the material was analyzed in a different scope using different analytical categories.

In the parenting of the interviewed fathers, mechanisms of concealing, “covering up” the disability of their own child took place (n=25). The respondents often denied their son's or daughter's disability by: not keeping in touch with family or friends (n=12), pretending that they have a happy married life and are happy husbands (n=5), fathers, joking: that their children were lazy, temperamental (n=8). However, over time, these mechanisms became ineffective, generating a sense of powerlessness, a lack of solutions as to what to do next – so that the child's disability remains unknown to outsiders, so that it continues to be a secret within the family.

Father: *„I didn't want anyone to know that our child "had (special) papers". That's what people said at that time. I forbade my wife to tell her parents or friends about it. I wanted us to be normal, a typical Polish family. Man is stupid, I did not think at that time how much longer I could hide my own child from the world”* (p. 140).

The men felt that they were not understood by their wives who, in their opinion, for a long time devoted themselves only to the children (n=21). They saw this kind of situation as the beginning of the breakdown of the emotional relationship between them and their wives. Their willingness to come closer, to help with daily activities was associated with criticism from the women (n=14). The issue of intimate relationships appeared in the men's narratives (n=21). This was, according to the respondents, an area of marital life that was particularly neglected by women, but important for men at the time.

Father: *“We didn't have sex, we didn't sleep together, I stopped having a wife. There were many problems at the beginning, but they did not end, they multiplied. We were young, but there was no more intimacy, just everyday life”* (p. 186).

Father: *“I wanted her to look at me, to hug me too. A guy needs to release his tension. A woman will cry, scream and she will be ok. It's different with men”* (p. 187).

Men indicated that over the years they felt an inner compulsion to meet social demands and maintain their family. Their statements show that it was a natural division, with the woman staying at home with the child and the man spending his days at work.

Father: *“I've always had diabetes, it was hard. Sometimes I couldn't work anymore, but I had to. At home, everything was falling apart. There wasn't enough money”* (p. 134).

One of the critical events in the biography of most of the fathers surveyed was the break-up of the family in formal terms – divorce (n=25). Various factors contributed to this: lack of sexual intercourse (n=7), lack of understanding of the husband by the wife (n=19), complexity of the child's disability (n=18), lack of sense of family (n=13), male infidelity (n=5), lack of emotional bonding with the wife (n=22) and child (n=17). All this generated a sense of anxiety, a fear that the

respondents would no longer be able to cope mentally or physically. Divorce was a particularly difficult experience fraught with suffering.

Father: *"I left, I couldn't live like that. I didn't love the child. Yes, I left my wife with a sick son and I agonize over it every day. But no one knows about it, everyone just knows that I left my wife, and how could I. I just couldn't cope, I didn't know how to do it. I had a few relationships after that, but I was never happy again"* (p. 184).

Father: *"I hesitated, what I should do. On the one hand, all this burden of living with a sick child, I had no friend in my wife, sometimes I felt I was a stranger to them. So I said I wasn't coming back. We fought"* (p. 185).

In the case of respondents who were divorced at the time of the study (including those who had maintained continuous contact with their ex-wife, their child and who had shared child-rearing and child-care responsibilities over the years), feelings of guilt towards their child and wife emerged in their narratives, which did not give them inner peace. Sometimes fathers did not fully understand whether it was guilt or inner regret about how their lives had turned out.

At this point, reference should be made to the experiences of fathers who managed to preserve the classic model of a full family, that is, at the time of the interviews these respondents were married and together with the child's mother they took care of their adult son or daughter every day (n=7). Their statements show that one of the factors that helped them to maintain their family was mutual understanding between spouses (n=5), support from their wives (n=7).

Father: *"My wife used to lock herself up with the baby. I couldn't touch it, because it was a baby. But finally I said that's it. I'm the father and it's my baby too. I don't know what got into her then. She acted like a lioness defending her little ones from a stranger. I learned a lot of difficult things, I wanted to be a good father. That's how I broke stereotypes, I went out taking the pram, I took him everywhere. Today everyone knows Olek in our town, everyone knows him at the pool, in the shop"* (p. 191).

Father: *"If I hadn't stomped my foot then, she would have gone crazy. I told her to go somewhere for a few days. She didn't want to, but she went to the countryside. We were left alone, and it was only then that I felt that I was a father"* (p. 192).

Another factor that helped men to maintain their family (n=7) was a healthy child. This was particularly relevant to understanding one's own paternity, including for husbands who had been divorced (n=25). For both groups of respondents it allowed them to go through and relive the various negative, difficult experiences of parenting a child with profound intellectual disabilities, to understand themselves and sometimes to adopt a different perspective of their "self". This created an opportunity for some fathers (n=13) to experience the fatherhood they wanted.

On the importance of support for fatherhood

The respondents indicated that they needed support in the form of an "invisible hand" which they could always use if necessary. Referring to the past (n=24) the respondents indicated that they had been offered informal support over the years, mainly from their wives/ex-wives (n=18); parents (n=21); friends (n=13). However, it should be noted that (n=8) respondents had no formal support. Considering that (n=24) respondents declared that informal support was offered to them over the years as many as (n=19/24) never used this support. As far as formal institutional support is concerned, the majority of the surveyed fathers (n=27) heard about the possibility of using different types of support, but as many as (n=23) of them never used it. The respondents indicated that it was dictated by a socially shaped sense of shame that a man needs help (n=15/23), due to lack of time, which was most often caused by working several jobs (n=5/23), and (n=3/23) respondents pointed out the formalities involved, which involved time, going to several institutions – which was beyond their capabilities. There were also respondents who declared (n=5/32) that they had never heard that there was formal support for fathers as well, they indicated that they felt this was most often the case for mothers.

Father: *"I cannot say that we did not have support. I have this feeling that people often say that nobody supports them, that nobody helps families like us. But it is not quite like that. I know my wife would disagree, she's a kind of an activist. The problem, as I see it, is that often people are unable to take it in at that particular moment"* (p. 213).

Father: *"Friends said they'd stay with Tomek, so that we could go away somewhere, but we always said thank you, and we never did. I also understand, people offer something, they try, and all the time they hear «no». Then it comes to the point that if we need support, we do not have it"* (p. 214).

The respondents started their statement about support (n=28) by emphasizing that mothers in particular needed help: (n=28) at the stage of the diagnosis of the child, 23/28 during the adulthood of the son, daughter. For men, the beginnings of parenthood related to the process of child diagnosis were particularly difficult (n=29), however none of the respondents ever outwardly disclosed this. The interviewed fathers were not able to explicitly state which specific support they needed, and in which form during the different periods of fatherhood, but their statements made it possible to categorize it (Table 3).

Father: *"I remember the tightness in my throat when we found out that our child was different. My wife was crying, she really needed some stronger drugs then, but also a conversation. It was different in my case. I wanted to run away and hide, to hide what had happened. I wanted someone to help me, but also not to interfere, not to ask"* (p. 210).

Fathers in their narratives showed a certain mechanism of hiding weaknesses by covering up their child's disability. However, as the analyses show, this gener-

ated a lot of negative emotions, thus a greater internal need for support, and more and more efforts not to be disclosed. The respondents were engaged in an inner struggle with their “self”.

Father: *“I preferred to make something up when someone asked why I was so silent, why I sat like a shadow. I said that I was overtired from work, that I was doing something at home, that I was fixing the car, that I caught some kind of cold, but I didn’t talk about what I was feeling. It’s all so complicated. Maybe if I had said that we have a sick child, that my wife and I only argue, that our older son has problems at school, that I feel like I failure – maybe life would have turned out differently”* (p. 211).

Table 3. Options for supporting fathers of children with PIMD (profound intellectual and multiple disabilities)

Period	Modes of thinking/mechanisms of action	Character and types of support
The diagnosis – profound intellectual disability of the child	Internal feeling of needing support – hiding weaknesses, not naming the need for support.	Support without instructions on how to raise a child with PIMD – paying attention to the socially wounded image of fatherhood/manhood; working on the man’s own “self”, leaving aside the aspect of fatherhood at this stage; clear messages from the closer and more distant environment – you are not alone (without asking about one’s well-being).
The period after the child’s diagnosis – everyday life	The desire to escape, the constant mechanisms for hiding the child’s disability; masking one’s own weaknesses – internally blocking the need to be supported; blaming those closest for the situation in which they find themselves – the desire to defend one’s “self”. A constant sense of pity rather than real support.	The need to help – without interfering in the men’s personal lives, without questioning, the need to listen without asking. Clear messages from the closer and more distant environment – you are not alone (without asking about one’s well-being). Paying special attention to men’s own “self”, taking into account the aspect of fatherhood in second place. Making demands on fathers – taking into account their inner need to give something in return, to be needed, to be important for others in society.
The present (the period in which the research was carried out)	A sense of social stigma: I/my family/child – perceived only as recipients of social support –resulting in reluctance to use formal and informal support. Need for social understanding (without pity).	Raising public awareness of the capabilities of people with PIMD – aiming for broad social inclusion through the expansion of the network of 24-hour institutions, projects that will take into account the capabilities of people with PIMD (as a contribution to the development of society). Raising public awareness of the importance of the father’s role in the parenting process. Addressing issues of emotional functioning.

Source: study based on own research.

The analysis of the responses indicates that one of the significant factors determining the use of formal and informal support by fathers: is the social image of the profound intellectual disability of their child (as an individual contributing nothing to society, only as a recipient of assistance), the perception of families raising a child with disabilities (as poor, needy, only as recipients of support). Support for fathers of children with profound intellectual disabilities should be shaped by the experiences of men, their inner needs. The ways, the forms, the type of help and the organization of support, both formal and informal, are implicit in the meanings and senses given by fathers to the experiences that make up the role of the father and the biography of men.

Discussion

In all the biographies, the most important factor that gained in importance at different periods of the respondents' lives was the cultural factor. It concerned the vision and characteristics of a strong, steadfast man. This made fathers (n=29) unable to talk about what they feel, what they need, what difficulties they have for many years. They took on the mask of being strong, steadfast, tough, which ended up breaking up the family and usually worsening their health. The majority of the surveyed men (n=26) at different stages of their fatherhood (e.g., when the risk of the child's disability appeared, when the diagnosis could not be made for a long time, when a specific diagnosis of profound intellectual disability had already been made) stuck to the cultural image of a man (masculinity), and therefore of a father, imposed on them in the process of upbringing. The analysis of the research carried out shows that the fathers (n=34) adopted different strategies in order not to show that they were also suffering because of the child's disability, that they wanted to cry, that thinking about their offspring's health they felt as if „someone had taken something away from them and would never give it back”. They said that they often unconsciously prolonged the period of diagnosis (n=17), reassuring their own wives that there was nothing wrong with their child, that the partial or provisional diagnosis was false, an overinterpretation by various specialists. They stressed that the longer this process went on, the more they hoped that something would change. The research results also point to the lack of adequate institutional (n=27) and non-institutional (n=23) support for men, adjusted to their actual needs, emotional situation, ways of functioning, and ways of understanding reality. Men needed support already in the first stage of their fatherhood, especially in the period when the first information about abnormalities in the child's development appeared (n=29). Fathers needed someone to tell them: what's next, how to live, how to be a good father, how to regain control of

their lives. But they could neither ask for it nor accept support when it was offered to them. The respondents said that even when they were able to get support from a specialist, to go with the child and the whole family to an appointment, they still felt blocked.

Most of the respondents had played the role of the father in the classic model of the full family for only a few years. In most of the interviewed stories (n=25) the family was destructured by the father's departure. As research indicates, marital relationships most often become difficult already at the moment of learning about the risk of disability of the child, which is also confirmed by other research studies (Blacher et al., 2002; Jansen et al. 2012). The fathers said that with the loss of their vision of a fit child, they lost their wives. They felt that women often closed themselves off in a "hermetic world" with a child with a disability and forgot about their relationship with their husband. In many cases there was no intimate relationship between them and their wives. A particularly difficult experience for fathers was the feeling that they were not good fathers, that they were not real heads of the family, that they were not real men. However, when fathers from full families felt unwanted, rejected, it was not them but their wives who held out a helpful hand. They came to the conclusion that the father was important in their and the child's life.

The interviewed fathers pointed to many additional problems they had to deal with on a daily basis, their complexity, and gave particular importance to those arising from the environmental context: the perception and acceptance of disability, the understanding of the situation of parents of children with disabilities. Research has shown that men who could count on the understanding of their situation and that of their children, on the acceptance of the otherness of their children, functioned and coped better in difficult situations; they were quicker to remove the "mask" of a strong, steadfast father in the whole process of adapting to disability. The research conducted has shown how important the environment is for families with a person with profound intellectual disabilities. This is why it should be an important subject of the whole therapeutic process for the person with profound intellectual disabilities and his/her carers. The environment offers resources that no therapeutic facility, family support groups or professionals (psychologist, psychiatrist) can offer (Poppes et al. 2010; Tadema, Vlaskamp 2010). It is about the feeling of being part of a social group, about relationships within the group. Research is therefore needed on the resources of different environments that surround the family bringing up, caring for an adult with profound intellectual disabilities, and in the next stage the results of this research should be translated into practice (in the context of a support system, planning of therapy). The system is meant to support parents on the one hand, but on the other hand, the person with profound intellectual disabilities from their childhood to adulthood.

In conclusion – the research carried out shows and confirms how important the process of supporting fathers is. Above all, it is to be a skillfully planned process, taking into account the actual needs of fathers at different stages of their parenting, and is to be characterized by men's understanding.

Research can help to develop a comprehensive understanding of profound intellectual disability. Fatherhood cannot be understood if the voices of men cannot be heard, so it is important to include in the study young men who are just beginning their journey as fathers of children with profound intellectual disability. The analysis of the interviews reveals a new discourse about fatherhood and about family with an aging parent and an aging child.

References

- Aksamit D. (2019), *Kobiety-Matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, The Maria Grzegorzewska University Press, Warsaw.
- Aksamit D. (2021), *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, The Maria Grzegorzewska University Press, Warsaw.
- Boström P. (2012), *Experiences of parenthood and the child with an intellectual disability* (Doctoral dissertation), Göteborgs Universitet, Sweden.
- Braunstein V.L., Peniston N., Perelman A., Cassano M. (2013), *The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders*, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7): 858–865; doi: 10.1016/j.rasd.2013.03.005.
- Brinkmann S., Kvale S. (2015), *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (ed. 3), Sage, Thousand Oaks CA.
- Chase S. (2009), *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść i głosów* [in:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (eds), *Metody badań jakościowych* (pp. 15–57), PWN Press, Warsaw.
- Davidson C. (2009), *Transcription: imperatives for qualitative research*, *International Journal of Qualitative Methods*, 8(2): 35–52; doi: 10.1177/160940690900800206.
- Dunn K., Kinnear D., Jahoda A., McConnachie A. (2019), *Mental health and well-being of fathers of children with intellectual disabilities: Systematic review and meta-analysis*, *BJ Psych Open*, 5(6), e96: 1–10; doi: 10.1192/bjo.2019.75.
- Emmel N. (2013), *Sampling and choosing cases in qualitative research: A realist approach*, Sage Publications, London.
- Fathi D., Zolfaghari A.R., Hashemi M. (2011), *The contrastive study of mental health status of the mothers of exceptional children (deaf and blind) in special educational system with combined educational system*, *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 30: 1817–1822; doi: 10.1016/j.sbspro.2011.10.350.
- Folkman S. (2008), *The case for positive emotions in the stress process*, *Anxiety, Stress, and Coping*, 21: 3–14; doi: 10.1080/10615800701740457.
- Ganong L., Doty M.E., Gayer D. (2003), *Mothers in postdivorce families caring for a child with cystic fibrosis*, *Journal of Pediatric Nursing*, 18(5): 332–343; doi: 10.1016/s0882-5963(03)00105-2.

- Gohel M., Mukherjee S., Choudhary S.K. (2011), *Impact on the parents of mentally retarded children in Anand District*, *Healthline*, 2(2): 62–66.
- Jansen S.L., van der Putten A.A., Vlaskamp C. (2013), *What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities*, *Child Care Health Development*, 39(3): 432–441; doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01381.x.
- Journal of Laws (2013), *Regulation of the Minister of National Education of 23 April 2013 on the Terms and Methods of Organization of Revalidation and Education Activities for Children and Young People with Profound Intellectual Disabilities* (Journal of Laws of 2013 item 529).
- Kopec D. (2013), *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiorowe instrumentalne studium przypadku*, Adam Mickiewicz University Press, Poznań.
- Luijkx J., Van der Putten A.A.J., Vlaskamp C. (2017), *Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities*, *Child: Care, Health, Development* 43(4): 518–526, doi: 10.1111/cch.12446.
- MacDonald E.E., Hastings R.P., Fitzsimons E. (2010), *Psychological acceptance mediates impact of the behaviour problems of children with intellectual disability on fathers: Psychological adjustment*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(1): 27–37, doi: 10.1111/j.1468-3148.2009.00546.x.
- Maxwell J. (2012), *Qualitative research design. An interactive approach* (3rd ed.), George Mason University, Virginia.
- Mead G.H. (1934), *Mind, self, and society*, University of Chicago Press, Chicago, IL.
- O'Brien B.C., Harris I.B., Beckman T.J., Reed D.A., Cook D.A. (2014), *Standards for reporting qualitative research: A synthesis of recommendations*, *Academic Medicine*, 89(9): 1245–1251, doi: 10.1097/ACM.0000000000000388.
- Poppes P., van der Putten A.J.J., Vlaskamp C. (2010), *Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities*, *Research in Developmental Disabilities*, 31: 1269–1275, doi: 10.1016/j.ridd.2010.07.017.
- Rubin H.J., Rubin I.S. (2012), *Qualitative interviewing: The art of hearing data* (3rd ed.), Sage Publications, Thousand Oaks.
- Schütze F. (1977), *Die Technik des narrativen Interviews in Interaktionsfeld-studien – dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen*, Bielefeld University Press, Bielefeld.
- Schütze F. (2012), *Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne* [in:] K. Kaźmierska (ed.), *Metoda biograficzna w socjologii* (pp. 141–278), Nomos Press, Cracow.
- Swallow V., Macfadyen A., Santacroce S.J., Lambert H. (2012), *Fathers' contributions to the management of their child's long-term medical condition: A narrative review of the literature*, *Health Expectations*, 15(2): 157–175, doi: 10.1111/j.1369-7625.2011.00674.x.
- Tadema A.C., Vlaskamp C. (2010), *The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: A study on care load and support*, *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1): 41–48, doi: 10.1111/j.1468-3156.2009.00561.x.
- Van Timmeren E., Van der Putten A.A.J., Schroyen Lantman-de Valk H., Schans C.P., Waninge A. (2016), *Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: A cross-sectional study of medical records and care plans*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 60: 1109–1118, doi:10.1111/jir.12298.

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

ORCID: 0000-0002-0545-6416

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.09>

Sytuacje trudne doświadczane przez rodziców dzieci wentylowanych mechanicznie w domu – wprowadzenie w problematykę¹

Opiekę nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie (LTV) można podzielić na dwa okresy: 1) czas pobytu dziecka w szpitalu i 2) opieka domowa nad dzieckiem. Oba okresy przyczynią się do zmiany dynamiki rodziny oraz roli rodziców w wychowaniu i opiece nad córką/synem. Jest to także czas, w którym opiekunowie doświadczają sytuacji trudnych, które mogą determinować jakość opieki i zaangażowania w dalszą terapię oraz edukację dziecka. Celem artykułu jest wskazanie i opisanie sytuacji trudnych doświadczanych przez rodziców dzieci wentylowanych mechanicznie w domu. Następnie opisane sytuacje trudne zostały poddane analizie SWOT, aby wskazać zasoby i mocne strony opieki nad dzieckiem w domu oraz elementy, które mogą ją utrudniać. Jest to wprowadzenie w problematykę badań nad dzieckiem z LTV. Pozwoli to na zaprojektowanie obszaru działań pedagogicznych umożliwiających wsparcie opiekuna i jego rodziny.

Słowa kluczowe: sytuacje trudne, rodzic, dziecko wentylowane mechanicznie w domu

Difficult situations experienced by parents of children mechanically ventilated at home – introduction to the issue

The care of a mechanically ventilated child (LTV) can be divided into two periods: 1) the child's stay in the hospital and 2) the child's home care. Both periods will contribute to a change in family dynamics and the role of parents in raising and caring for their daughter/son. It is also a time when caregivers experience difficult situations that may determine the quality of care and involvement in the child's further therapy and education. The aim of the article is to identify and describe difficult situations experienced by parents of children mechanically ventilated at home. Then, the described difficult situations were subjected to a SWOT analysis to indicate the resources and strengths of caring for a child at home and the elements that may make it difficult. This is an introduction to the issues of research on a child with LTV. Will allow you to design an area of pedagogical activities that will support the caregiver and his family.

Key words: difficult situations, parent, child mechanically ventilated at home

¹ Praca powstała w wyniku realizacji projektu badawczego o nr DEC-2023/07/X/HS6/00254, finansowanego ze środków Narodowego Centrum Nauki (National Science Centre).

Wprowadzenie

Postęp medycyny oraz nauk technicznych, które ją wspierają, pozwala na skrócenie czasu hospitalizacji chorego oraz często umożliwia mu przebywanie w domu rodzinnym pomimo doświadczania choroby przewlekłej wymagającej w codziennym funkcjonowaniu korzystania ze sprzętu medycznego. Dotyczy to także osób ze zdiagnozowaną niewydolnością oddechową o różnym podłożu, które muszą korzystać z wentylacji mechanicznej (LTV). Na przestrzeni ostatnich lat domowa wentylacja mechaniczna stopniowo jest coraz częściej stosowana w systemie opieki długoterminowej (Dębska i in. 2014, Mędrzycka-Dąbrowska i in. 2009). Oznacza to, że wraz z kolejnymi latami liczba chorych korzystających z respiratorów w domu będzie wzrastała. Odnosi się to zarówno do dzieci, jak i osób dorosłych. Wentylacja mechaniczna to „leczenie niewydolności oddechowej, które polega na wymuszonym zapewnieniu przepływu powietrza w drogach oddechowych. Współczesna wentylacja mechaniczna jest głównym rodzajem leczenia, wdrażanym w ciężkiej niewydolności oddechowej (głównie hiperkapnicznej) spowodowanej chorobą lub urazem jednego lub kilku składowych układu oddechowego (tj. płuc, ściany klatki piersiowej, dróg oddechowych, nerwów oddechowych czy mięśni oddechowych). Jest to leczenie wspomagające lub zastępujące spontaniczne oddychanie pacjenta i w sposób sztuczny, za pomocą respiratora, zapewnia prawidłowe funkcje wentylacji płuc” (Borys, Kubicz 2021: 7).

W medycynie wyróżnia się dwa rodzaje wentylacji mechanicznej: inwazyjną (wymagająca przeprowadzenia tracheotomii u chorego, może być stosowana w domu) i nieinwazyjną (z wykorzystaniem maski zakładanej na nos lub nos i usta połączonej z respiratorem, może być stosowana w domu) (Borys, Kubicz 2021). Są określone wskazania do rozpoczęcia u dziecka wentylacji mechanicznej, w tym: wstrząs, hipowentylacja, bezdech, niewydolność oddechowa wynikająca z hipoksemii lub innych chorób płuc, choroby nerwowo-mięśniowe (np. dystrofie mięśniowe, miopatie), niewydolność oddechowa pooperacyjna oraz konieczność zmniejszenia wysiłku oddechowego (Mędrzycka-Dąbrowska i in. 2009, Kamyk-Wawryszuk 2020). Celem jej stosowania „jest przedłużenie życia choremu i poprawa jego jakości przez polepszenie jakości snu, parametrów wentylacji, skuteczności kaszlu pozwalającego na efektywniejsze eliminacje wydzieliny z dróg oddechowych oraz zmniejszenie częstości występowania infekcji i zmniejszenie kosztów leczenia” (Kózka i in. 2011: 186). W Raporcie Wentylacja mechaniczna w Polsce z 2021 roku czytamy, że pacjentów korzystających na co dzień z wentylacji mechanicznej jest około 9000 (Borys, Kubicz 2021). Brakuje natomiast aktualnej informacji, ile dokładnie wśród nich jest dzieci.

Opiekę nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie sprawuje wyspecjalizowany zespół długoterminowej opieki domowej. To, jak przebiega ta opieka, jest

uzależnione od kilku czynników, m.in. od choroby podstawowej, która spowodowała niewydolność oddechową, rodzaju wentylacji, jak i samodzielności oddechowej dziecka. Nie zmienia to jednak faktu, że w proces opieki jest również zaangażowana cała rodzina. Jej podjęcie wymaga zdobycia nowej wiedzy, podejmowane w ramach niej działania są trudne, czasochłonne i często stanowią wyzwanie nie tylko emocjonalne, ale także i finansowe dla rodziny (Dębska i in. 2014; Kózka i in. 2011). Zaistnienie tych warunków może przyczynić się do doświadczania przez opiekunów sytuacji trudnych, czyli zadań rozwojowych, które będą przekraczały możliwości ich wykonania (Ostafińska-Molik, Wysocka 2014). Stąd należy rozpoznać i je opisać. Rodzina dziecka wentylowanego mechanicznie wymaga nie tylko wsparcia medycznego, ale też pedagogicznego, które będzie możliwe do zastosowania tylko wówczas, gdy określi się sytuacje trudne, jakie ona doświadcza. W niniejszym artykule zastosowałam koncepcję sytuacji trudnych autorstwa Tadeusza Tomaszewskiego, wynika to z faktu, iż sytuacja opieki nad dzieckiem z LTV w domu ma złożony charakter.

Sytuacje trudne doświadczane przez rodziców dzieci przewlekle chorych

W literaturze choroba przewlekła jest postrzegana jako sytuacja trudna nie tylko dla danej osoby, u której ją zdiagnozowaną, ale także dla jej rodziny (Bielan, Ejdys 2013; Ziarko 2014). Wynika to między innymi z faktu, iż wywiera ona wpływ – często nawet podkreśla się, że jest on bardzo znaczny – na całe życie rodzinne, biorąc pod uwagę jego wszystkie aspekty, jak i wymiary. Pojawienie się w rodzinie choroby przewlekłej zmienia cały układ ról, może przyczynić się do nadwyrężenia sfery materialnej i społecznej. Osoba chora, w szczególności dziecko, będzie wymagało w codziennym funkcjonowaniu szczególnej opieki i troski, która polega na przygotowaniu specjalnej diety, pomocy przy wykonywaniu czynności higienicznych, kontrolowaniu terminów i obecności na specjalistycznych wizytach lekarskich itp. Dodać należy jeszcze do tego częste poddawanie się różnym zabiegom i badaniom, w tym także tych o charakterze inwazyjnym (Świętochowski 2010). Z tego powodu przyjąłam za Goodheart i Lansing, że choroba przewlekła nie jest jedynie zjawiskiem fizjologicznym, które determinuje oddziaływania medyczne. Stanowi także sytuację trudną, wymagającą od danej osoby przystosowania się (Goodheart, Lansing 1997; Ziarko 2014). Jednocześnie założyłam, że dziecko, które jest wentylowane mechanicznie w domu, ma chorobę przewlekłą.

Pojęcie sytuacji trudnej jest definiowane na wiele sposobów. Richard Lazarus i Susan Folkman sytuację trudną uważają za „określoną relację między osobą

a otoczeniem, która oceniana jest przez osobę jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby i zagrażająca jej dobrostanowi” (Lazarus i Folkman, 1984: 14, za: Ziarko 2014: 32). Maria Tyszkowa dzieli sytuacje trudne na: typu zadaniowego, w ramach których uwzględnia sytuacje utrudnienia, przeciążenia i zagrożenia związane z realizacją różnorodnych zadań oraz typu społecznej interakcji, w tym społecznej ekspozycji, oceny i krytyki, w których zawierają się różnorakie zagrożenia, sytuacje konfliktu i sytuacje nacisku społecznego (Tyszkowa 1977, za: Kuryś-Szyncel 2016). Tadeusz Tomaszewski uważa natomiast, że „powstaje ona wówczas, gdy wewnętrzna równowaga sytuacji normalnej zostanie zakłócona tak, że normalny przebieg aktywności podstawowej zostanie zakłócony i prawdopodobieństwo realizacji zadania na poziomie normalnym stanie się mniejsze” (Tomaszewski 1979: 32). Badacz wyróżnił pięć głównych rodzajów sytuacji trudnych: deprivacji, przeciążenia, utrudnienia, konfliktowe oraz zagrożenia (Tomaszewski 1979). Sytuacja deprivacji odnosi się do braku, niezaspokojenia niezbędnych do życia zasobów, które będą utrudniały człowiekowi zaspokojenie jego potrzeb (Ostafińska-Molik, Wysocka 2014). Mogą to być potrzeby fizjologiczne, społeczne i psychiczne (Skotnicka 2022). W przypadku zdiagnozowania u dziecka choroby przewlekłej, rodzice, którzy dodatkowo przyjmują nowe role o charakterze opiekuńczym i rehabilitacyjnym, doświadczają zmiany nie tylko w dynamice rodziny, ale także takie odnoszące się do ich osoby. Drugi rodzaj to sytuacja przeciążenia, która „stanowi doświadczenie na granicy możliwości fizycznych, intelektualno-poznawczych lub emocjonalnych, przekraczających możliwości rozwojowe jednostki, a dotyczy realizacji zadań wymagających wysiłku w dłuższym czasie, powodując obniżenie poziomu wykonania zadania, zmęczenie, zniechęcenie lub wyczerpanie” (Ostafińska-Molik, Wysocka 2014: 116).

W przypadku rodziców dziecka chorego przewlekłe zadania opiekuńcze i rehabilitacyjne, które często muszą wykonywać przy nim, są związane z dużym nakładem możliwości fizycznych, gdy dziecko jest leżące, powodując tym ciągle zmęczenie. Przyczynia się to także do pojawienia się negatywnych emocji związanych z tym stanem. Sytuacja utrudnienia pojawia się, gdy człowiek natrafia na przeszkodę lub brak niezbędnych elementów do wykonania danego zadania. Ten brak może odnosić się do przedmiotów, narzędzi, informacji (Tomaszewski 1979; Ostafińska-Molik, Wysocka 2014; Skotnicka 2022), co – jak wskazuje Ostafińska-Molik i Wysocka – „dezorganizuje czynności orientacyjne, decyzyjne i wykonawcze (np. trudności informacyjne – brak informacji, społeczne – zakazy, nakazy, standardy społeczno-kulturowe, moralne – etyka, dekalog, psychologiczno-społeczne – wymagania otoczenia, presja czasu)” (Ostafińska-Molik, Wysocka 2014: 116). Rodzic napotyka na trudności informacyjne odnoszące się na przykład do prognozowania rozwoju dziecka z daną chorobą (w szczególności z rzadką, gdy nieliczna jest grupa chorych), czy efektywności stosowanych różnych metod

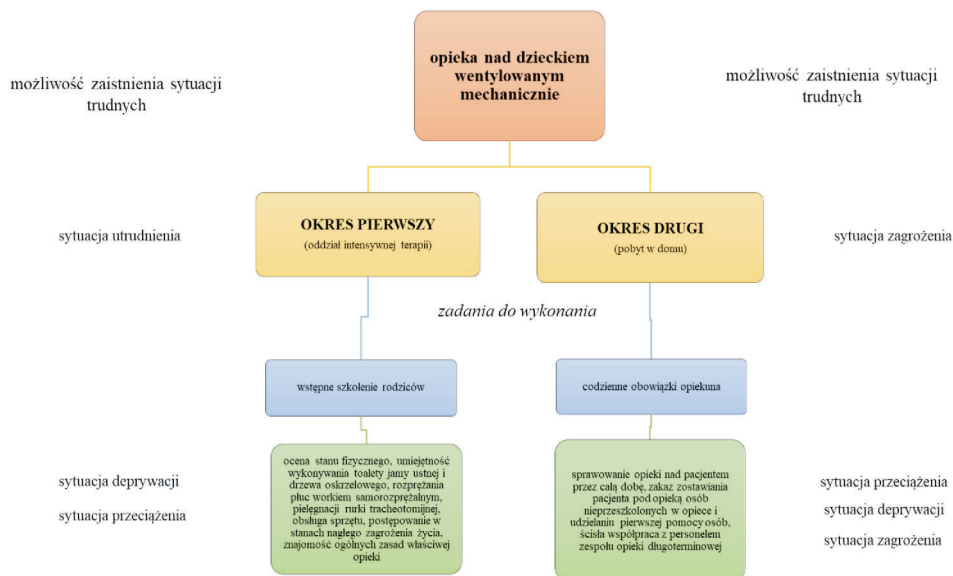
terapii i ich wpływu na dalszy rozwój dziecka. Kolejny rodzaj sytuacji trudnej według Tomaszewskiego to sytuacje konfliktowe. Cechują się one pojawieniem przeciwstawnych sił fizycznych, nacisków społecznych, moralnych i światopoglądowych w obszarze działań danego człowieka (Tomaszewski 1979; Ostafińska-Molik, Wysocka 2014; Skotnicka 2022). Wspomniane konflikty mogą mieć różny charakter. Można je „sprowadzić do trzech podstawowych o charakterze alternatyw: a) konflikt typu „dążenie – dążenie” (*approach – approach*) – między dwoma atrakcyjnymi celami, b) konflikt typu „unikanie – unikanie” (*avoidance – avoidance*) – pomiędzy dwoma negatywnymi celami, c) konflikt typu „dążenie – unikanie” (*approach – avoidance*) – pomiędzy dwoma aspektami jakiegoś celu, który jest z jednej strony pozytywny, zaś z drugiej negatywny” (Ostafińska-Molik, Wysocka 2014: 117).

Ostatni rodzaj sytuacji trudnych – zdaniem Tomaszewskiego – to sytuacje zagrożenia. Ujawnia się tutaj poczucie zagrożenia dla systemu wartości człowieka, w tym dla życia, zdrowia, własnej wartości, jak i samooceny. Sposób, w jaki radzi sobie rodzina dziecka w sytuacji jego choroby przewlekłej obejmuje między innymi percepcję sytuacji trudnej oraz reakcje behawioralne poszczególnych członków rodziny, które będą ukierunkowane na poradzenie sobie tym, czego aktualnie doświadczają (Kędziora 2007).

Barbara Ostafińska-Molik, Ewa Wysocka wskazują, że sytuacja trudna posiada trzy ważne cechy: 1) będzie zakłócała przebieg i strukturę czynności, które są ukierunkowane na cel, 2) będzie stanowiła zagrożenie zarówno dla realizacji ważnych, jak i cenionych przez daną osobę wartości oraz 3) może wywołać przykre przeżycia i napięcia emocjonalne u człowieka (Ostafińska-Molik, Wysocka 2014).

Domowa wentylacja mechaniczna dziecka jako sytuacja trudna

W sprawowaniu opieki nad osobą z wentylacją mechaniczną – zdaniem Marty Stodulskiej i Lidii Biłogan – można wyróżnić dwa okresy. Pierwszy odnosi się do czasu, kiedy dziecko przebywa jeszcze na oddziale intensywnej terapii. Jest to okres przygotowania zarówno pacjenta, jak i jego rodziny do zakończenia hospitalizacji. Drugi to opieka nad dzieckiem w jego domu. Oba okresy są związane z podejmowaniem przez rodziców określonych zadań, takich jak odbycie specjalistycznego szkolenia (schemat 1).



Schemat 1. Możliwość zaistnienia sytuacji trudnych podczas opieki nad dzieckiem wentylovanym mechanicznie

Źródło: opracowanie własne na podstawie M. Stodulska, L. Biłogan (2016), *Wybrane aspekty jakości życia chorych wentyloowanych mechanicznie w warunkach domowych oraz ich opiekunów*, *Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece*, 2(2): 33–40.

Podczas pobytu dziecka na oddziale intensywnej terapii rodzic może doświadczyć sytuacji utrudnienia wynikającej z braku wiedzy na temat opieki nad dzieckiem z LTV. Zaistnieć może także sytuacja deprivacji i przeciążenia, ponieważ realizację swoich potrzeb odsuwa w czasie (teraz ważniejsze jest nauczyć się zasad opieki nad córką/synem, a nie ja i moje potrzeby) oraz zaczyna także odczuwać przejście odpowiedzialności za dziecko i procedury przy nim wykonywane. Drugi okres, czyli pobyt w środowisku domowym to czas, w którym ujawni się sytuacja zagrożenia, przeciążenia i deprivacji (schemat 1). Opieka nad dzieckiem z LTV w domu bywa czasochłonna (całodobowa), może ograniczyć dotychczasowe kontakty z innymi, czasem jest powodem do rezygnacji z pracy zawodowej i kariery (Dębska i in. 2014; Kózka i in. 2011). Zmiany te powodują ograniczenie dotychczasowego stylu życia. Zaistnienie tych czynników przyczynia się do pojawienia takich potrzeb, jak posiadanie wolnego czasu, możliwości regeneracji i wyspania się, życia społecznego, czy samorozwoju i samorealizacji, które w tej sytuacji nie są zaspokojone, a były dotychczas elementem ich życia. Jest to przestrzeń do zaistnienia sytuacji deprivacji (tab. 2). Z badań przeprowadzonych przez Marię Kózkę i in. wynika także, że opiekunowie osób wentyloowanych mechanicznie mają problemy ze znalezieniem pracy zawodowej. Konsekwen-

cją tego są trudności finansowe, co przekłada się na obniżenie statusu materialnego (Kózka i in. 2011), przy często jednoczesnym wzroście kosztów utrzymania dziecka wentylowanego mechanicznie w domu (Tsara i in. 2006). Choroba dziecka może mieć rzadki charakter, co powoduje brak informacji na jej temat, a co za tym idzie, poszukiwanie ich w literaturze międzynarodowej (Kamyk-Wawryszuk 2021). Nie każdy rodzic zna język obcy lub posiada kwalifikacje merytoryczne do tłumaczenia i rozumienia pojęć medycznych. Zdarza się, że opiekunowie zaczynają uczyć się innego języka, aby móc szukać informacji na temat choroby dziecka. Z powodu przeciążenia fizycznego, braku czasu w ciągu dnia oraz dodatkowych innych obowiązków związanych z różnymi procedurami medycznymi wykonywanymi przy córce/synu, jest to dla nich spory wysiłek. Dodatkowo przestrzeń, w której obecnie przebywa dziecko, zmienia swój charakter, z dziecięcego na szpitalny. Tworzy się swoistego rodzaju „mały oddział intensywnej terapii”, który wymusza na innych współlokatorach przestrzeganie określonych zasad aseptyki i procedur postępowania podczas przebywania w nim. Może pojawić się w takiej sytuacji u opiekunów poczucie odpowiedzialności za pogarszanie się stanu zdrowia dziecka i zadawanie pytań o jakość wykonywanych przez nich procedur i jej konsekwencji dla zdrowia córki/syna. Może wywołać to negatywne emocje, a w sytuacji, gdy rodzic jest zmęczony, przeciążony przełoży się to na obniżenie poziomu wykonania zadania, jakim jest opieka nad wentylowanym mechanicznie dzieckiem. Zgodnie z klasyfikacją Tomaszewskiego zaistnienie tych czynników przyczyni się do pojawienia sytuacji przeciążenia. Pojawia się tu grunt do zaistnienia pytań o dalsze losy córki/syna, a także pytań o charakterze refleksyjnym, podsumowujących dotychczasowe podjęte działania (tab. 1).

W aspekcie społecznym rodziny nadal doświadczają trudności, nie tylko z akceptacją osób z niepełnosprawnością w danych miejscach, ale także z ich dostępnością. Rodzice sygnalizują, że mając dziecko, które w codziennym funkcjonowaniu wymaga sprzętu medycznego, są narażeni na różnego rodzaju zakazy społeczne, komentarze na ich temat i sposobów sprawowania opieki nad dzieckiem. Zdarza się nawet, że są proszeni o opuszczenie danego miejsca ze względu na korzystanie przez córkę/syna ze sprzętu medycznego. Rodzic natrafia także na utrudnienia związane z realizacją zadań wynikających z pełnienia roli rodzicielskiej. Wie, że dziewczynka/chłopiec w wieku, w jakim jest jego dziecko, podejmuje określone aktywności, np. gra w piłkę nożną z kolegami, uczy się pływać, jeździ na rowerze. Oczywiście część z tych działań jest niemożliwych do wykonania ze względu na chorobę dziecka, ale niektóre, gdy zostaną zmodyfikowane, dostosowane pod aktualne zasoby dziecka, są możliwe do realizacji. Rodzice doświadczają tutaj sytuacji utrudnienia (tab. 1).

Tabela 1. Sytuacje trudne doświadczane przez rodziców dzieci wentylowanych mechanicznie w domu na podstawie koncepcji Tadeusza Tomaszewskiego.

Sytuacje trudne			
deprywacji	przeciążenia	utrudnienia	zagrożenia
Niezaspokojona potrzeba realizacji w życiu zawodowym, rozwoju osobistego, kariery	całodobowy nadzór nad dzieckiem	ograniczone możliwości pracy zarobkowej	pogarszanie się stanu zdrowia dziecka
Ograniczone lub brak finansów w związku ze zwiększonymi wydatkami na leki, brak możliwości zaspokojenia innych potrzeb wymagających środków finansowych	przejęcie odpowiedzialności za dziecko i procedury przy nim wykonywane	początkowo brak wiedzy i umiejętności do przeprowadzenia licznych czynności pielęgnacyjnych, higienicznych i rehabilitacyjnych oraz umiejętności obsługi aparatury medycznej	opieka nad dzieckiem może być sytuacją stresogenną i prowadzić do poczucia obciążenia fizycznego i psychicznego
Ograniczenie kontaktów społecznych	możliwy brak wiedzy na temat choroby przyczynia się do poszukiwania informacji na jej temat w źródłach międzynarodowych, nie zawsze posiadając znajomość danego języka obcego	brak możliwości zostawienie dziecka pod opieką innych osób	
Brak czasu		wielkość pełnionych ról	zagrożenie życia dziecka

Źródło: na podstawie Szatkowska K. (2020), *Poczucie obciążenia opieką wśród opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie*, *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 20(4): 291–297; Kózka M., Wojtan S., Woźniak E. (2011), *Funkcjonowanie psychospołeczne opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych*, *Problemy Pielęgniarstwa*, 19, 2: 185–193; Szatkowska K., Szkulmowski Z. (2018), *Zmęczenie życiem codziennym a strategie radzenia sobie ze stresem opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie w domu*, *Palliative Medicine in Practice*, 12, 2: 86–96.

Pojawić się może także zagrożenie życia dziecka, wynikające z jego aktualnego stanu zdrowia lub ujawnienia się sytuacji nagłej. Jak podkreśla Karolina Szatkowska i Zbigniew Skulmowski, jest to dla rodzica sytuacja obciążająca i stresogenna. Przez to, że czas opieki jest długi, może również pojawić się odczuwanie zmęczenia życiem codziennym (Szatkowska, Szkulmowski 2018). Zmiana stylu życia, zmęczenie, przeciążenie całodobową opieką nad dzieckiem może zagrażać dobrostanowi i zasobom rodzica oraz przyczynić się do doświadczania sytuacji trudnych.

Analiza SWOT sytuacji doświadczanej przez rodzica

Bycie opiekunem dziecka wentylowanego mechanicznie w domu przyczynia się do zmiany stylu życia. Wynika to między innymi z potrzeby zapewnienia dziecku całodobowej opieki (nadzoru) oraz podjęcia się wykonania nieznanych dotychczas czynności pielęgnacyjnych i leczniczych. Aby móc poznać, zrozumieć i opisać, co rodzice doświadczają podczas pełnienia opieki nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie w domu oraz podjąć próbę zaplanowania działań, które mają na celu wsparcie go w tym, poddałam analizie SWOT opisane sytuacje trudne. Analiza SWOT może być narzędziem, które umożliwi określenie zasobów i elementów, które mogą je blokować oraz szans i zagrożeń bycia opiekunem całodobowym dziecka wentylowanego mechanicznie w domu. Pokaże także miejsce sytuacji trudnych, które mogą ujawnić się podczas sprawowania opieki. Może pomóc także wskazać zalety opieki domowej i zidentyfikować obszary wymagające wsparcia pedagogicznego i terapeutycznego.

Doświadczenie sytuacji deprywacji przez opiekuna dziecka wentylowanego mechanicznie w domu, rozmawianie o niej zarówno z bliskimi, jak i innymi osobami z najbliższego otoczenia, społeczności lokalnej, daje szansę na dostrzeżenie przez nich trudności, na jakie napotyka rodzic w codziennej pielęgnacji córki/syna i może stanowić impuls do zaangażowania się w te czynności, oraz do stworzenia stowarzyszenia, fundacji, sieci wolontariuszy, a nawet ośrodka o charakterze wytchnieniowym (schemat 2). Zasobem jest przede wszystkim pobyt dziecka w domu, a nie w sali szpitalnej. Takie rozwiązanie umożliwi stworzenie mu przyjaznego środowiska, miejsca, gdzie będzie czuło się bezpieczne i kochane. Daje to też poczucie spełnienia i satysfakcji u rodzica, ponieważ może on zapewnić zaspokojenie potrzeb dziecka, być z nim w bliskiej relacji bez względu na jego stan zdrowia oraz towarzyszyć mu w codzienności. Niesie to także ze sobą pewne zagrożenia, jak m.in. izolacja od przyjaciół, ludzi ze społeczności lokalnej. Wynika to z faktu, iż opieka jest całodobowa i wymaga wiele wysiłku. Najczęściej jeden rodzic musi zrezygnować z pracy zawodowej i kariery, co przekłada się często na obniżenie poziomu ekonomicznego rodziny (schemat 2).

Sytuacja przeciążenia daje szansę rodzicowi na zdobycie nowej, bardzo specjalistycznej, która umożliwi mu podniesienie jakości opieki nad dzieckiem. Może tą wiedzą się dzielić z innymi specjalistami, którzy zajmują się edukacją i terapią dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i wymagających w codziennym funkcjonowaniu sprzętu medycznego. Obciążające jest jednak przejście odpowiedzialności za jakość wykonywania procedur medycznych przy córce/synu, jak i początkowy brak wiedzy, umiejętności i doświadczenia w tym zakresie (schemat 3).



Schemat 2. Analiza SWOT sytuacji deprivacji doświadczanej przez rodzica dziecka wentylowanego mechanicznie

Źródło: opracowanie własne.



Schemat 3. Analiza SWOT sytuacji przeciążenia doświadczanej przez rodzica dziecka wentylowanego mechanicznie

Źródło: opracowanie własne.

Rodzice podczas opieki nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie w domu doświadczają także sytuacji utrudnienia. Może ona przyczynić się do samorozwoju opiekuna, który musi systematycznie zdobywać nową wiedzę na temat procedur pielęgnowania dziecka, jak i sposobów jego leczenia. Zasygnalizowanie sytuacji utrudnienia osobom z najbliższego otoczenia oraz społeczności lokalnej może być bodźcem do budzenia większej świadomości o opiece nad dzieckiem leżącym z chorobą przewlekłą w domu oraz impulsem do stworzenia miejsca, które będzie oferowało specjalistyczne usługi wspomagające opiekę lub opiekę wytchnieniową. Zagrożeniem będzie natomiast brak środków finansowych, doświadczenie wypalenia zawodowego czy problemów emocjonalnych u rodziców (schemat 4).



Schemat 4. Analiza SWOT sytuacji utrudnienia doświadczanej przez rodzica dziecka wentylowanego mechanicznie

Źródło: opracowanie własne.

Sytuacje zagrożenia, które dotyczą rodziców dzieci wentylowanych mechanicznie w domu, mogą ujawnić ukryte zasoby rodziny. Pokazać jej siłę, wsparcie i solidarność, co może być impulsem do uruchomienia nowych zasobów rodzica. Tak jak w sytuacji utrudnienia i tutaj sytuacja trudna jest impulsem do budzenia większej świadomości o opiece nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie w domu oraz okazją do stworzenia specjalistycznych ośrodków. Zarówno słabe strony, jak i zagrożenia odnoszą się przede wszystkim do pogorszenia się stanu

zdrowia dziecka, które jest związane z odczuwaniem stresu przez rodzica oraz większego obciążenia psychicznego i fizycznego. Pojawiają się na tym etapie pytania o podjęcie i sens uporczywej (daremnej) terapii oraz o śmierć dziecka (schemat 5).



Schemat 5. Analiza SWOT sytuacji zagrożenia doświadczanej przez rodzica dziecka wentylowanego mechanicznie

Źródło: opracowanie własne.

Reasumując, mocne strony to przede wszystkim pobyt dziecka w środowisku domowym, w znanym dla niego otoczeniu, a nie na oddziale intensywnej terapii. Zarówno w domu, jak i w szpitalu są zachowane adekwatne standardy opieki, jednak oba miejsca będzie różniła nie tylko atmosfera, specyfika otoczenia, ale także – ważne z perspektywy dziecka – pewne detale, takie jak: zapach kojarzący się z gotowaniem w domu i spędzaniem wspólnie czasu, obecność ulubionego zwierzęcia, przedmiotów, które mają dla niego wymiar emocjonalny i dają poczucie bezpieczeństwa. Bycie w domu córki/syna z perspektywy rodzica oznacza utrzymanie więzi, możliwość zaspokajania potrzeb dziecka, również tych emocjonalnych. Umożliwia także uczestnictwo w różnych, ważnych dla rodziny uroczystościach. Daje także możliwość dostępu do innych metod terapii, często niemożliwych do realizacji w warunkach oddziału intensywnej terapii. Szanse, czyli zmiany jakie mogą zająć w otoczeniu dziecka to m.in.: budzenie większej świadomości lokalnej o osobach wymagających w codziennym funkcjonowaniu

sprzętu medycznego, większe możliwości włączania ich w życie społeczności oraz budowa ośrodków terapeutycznych i wychowawczych dla dzieci wentylowanych mechanicznie. Jest to prawdopodobne, gdy pozna się osoby z LTV, co nie jest możliwe, kiedy przebywają one w szpitalu. Rozwój wiedzy na temat dostosowania metod terapii i pracy z uczniem z LTV również jest możliwy tylko poprzez zdobycie doświadczenia poprzez bycie razem. Natomiast elementami hamującymi mocne strony pobytu dziecka wentylowanego mechanicznie w domu mogą być m.in.: nieznajomość procedur pielęgnacyjnych, większe obciążenie finansowe rodziny, zbyt duże obciążenie emocjonalne i fizyczne całodobową opieką, brak możliwości – w przypadku jednego z rodziców – samorealizacji zawodowej oraz ograniczenie kontaktów z przyjaciółmi i innymi osobami.

Podsumowanie

Podjęta analiza pozwala na identyfikowanie czynników, które mogą nasilać doświadczanie sytuacji trudnych u opiekunów. Zaprezentowane wyniki analizy SWOT sytuacji trudnych doświadczanych przez rodziców dzieci wentylowanych mechanicznie są wprowadzeniem do projektowania działań pedagogicznych o charakterze włączającym, mających na celu opracowanie modelu wsparcia opiekunów oraz budowania sieci wsparcia terapeutów, pedagogów specjalnych i psychologów. Jednocześnie Autorka ma świadomość, że wyniki analizy nie uwzględniają wszystkich aspektów, które odnoszą się do sytuacji trudnych doświadczanych przez rodziców wentylowanych mechanicznie. Natomiast te, które zostały poruszone, mogą przyczynić się do podejmowania problematyki funkcjonowania rodziny dzieci wentylowanych mechanicznie w domu.

Bibliografia

- Bielan O., Ejdyś M. (2013), *Percepcja własnej choroby u pacjentów z rozpoznaną chorobą przewlekłą, część 2, Przedsiębiorczość i Zarządzanie*, t. XIV, z. 10: 279–292.
- Borys M., Kubicz M. (2021), *Raport: wentylacja mechaniczna w Polsce, JEDNYM TCHEM!*, Stowarzyszenie pacjentów na rzecz wentylacji domowej, chrome-extension://efaidnbnmnnbpcajpcglcfeindmkaj/https://ptmr.info.pl/wp-content/uploads/2021/12/Raport-WentylacjaMechaniczna.pdf [dostęp: 10.08.2023].
- Dębska G., Zięba M., Krokosz R. (2014), *Domowa wentylacja mechaniczna- specyfika opieki pielęgniarskiej* [w:] H. Kadučáková, M. Magerčiaková (ed.), *Nové trendy vo vzdelávaní a praxi zdravotníckych pracovníkov*, Ružomberok: VERBUM – vydavateľstvo KU, 21–34.
- Goodheart C., Lansing M. (1997), *Treating people with chronic disease: A psychological guide*, American Psychological Association, Washington.

- Kamyk-Wawryszuk A. (2020), *Educational needs of children with rare diseases and long-term home ventilation (SMARD1) – case study* [w:] Goran Nedović, Fadilj Eminović (ed.), *Approaches and Models in Special Education and Rehabilitation: Thematic Collection of International Importance*, University of Belgrade, Belgrade, 173–187.
- Kamyk-Wawryszuk A. (2021), *Potrzeby edukacyjne dziecka z rzadką chorobą nowotworową* [w:] A. Hamerlińska (red.), *Onkologopedia. Terapia i praktyka*, Wydawnictwo Medyczne Alfa-Medica, Bielsko-Biała, 51–75.
- Kędziora S. (2007), *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*, *Nauczyciel i Szkoła* 3–4(36–37): 57–66.
- Kuryś-Szyncl K. (2016), *Bo inność drażni jednakowość. Konfrontacja z zadaniami rozwojowymi dorosłości jako źródło konfliktu* [w:] H. Karszewska, E. Silecka-Marek, *Sytuacje trudne w perspektywie jednostkowej i społecznej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań, 52–70.
- Kózka M., Wojtan S., Woźniak E. (2011), *Funkcjonowanie psychospołeczne opiekunów chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych*, *Problemy Pielęgniarstwa*, 19, 2: 185–193.
- Lazarus R.-S., Folkman S. (1984), *Stress, appraisal and coping*, Springer, Nowy Jork.
- Mędrzycka-Dąbrowska W., Bąkowska G., Dąbrowski S., Węgielnik J., Basiński A. (2009), *Opieka nad dzieckiem wentylowanym mechanicznie w domu*, *Anestezjologia i Ratownictwo*, 3: 206–219.
- Ostafińska-Molik B., Wysocka E. (2014), *Radzenie sobie w sytuacjach trudnych jako kategoria różnicująca funkcjonowanie młodzieży prawidłowo i wadliwie przystosowanej społecznie – analiza teoretyczna* [w:] W. Ambrozik and A. Dąbrowska (red.), *Innowacje resocjalizacyjne*, Pedagogium Wyższa Szkoła Nauk Społecznych, Warszawa, 113–131.
- Skotnicka B. (2022), *Sytuacje trudne w komunikacji z dzieckiem z zespołem Aperta* [w:] A. Kamyk-Wawryszuk (red.), *Zaburzenia mowy i komunikacji dziecka z chorobą rzadką. Wybrane zagadnienia diagnozy i terapii*, Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz, 177–198.
- Stodulska M., Biłogan L. (2016), *Wybrane aspekty jakości życia chorych wentylowanych mechanicznie w warunkach domowych oraz ich opiekunów*, *Pielęgniarstwo w Anestezjologii i Intensywnej Opiece*, 2(2): 33–40.
- Świętochowski W. (2010), *Choroba przewlekła jako sytuacja kryzysowa w systemie rodzinnym*, *Przedsiębiorczość i Zarządzanie*, XI, 1: 179–196.
- Szatkowska K., Szkulmowski Z. (2018), *Zmęczenie życiem codziennym a strategie radzenia sobie ze stresem opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie w domu*, *Palliative Medicine in Practice*, 12, 2: 86–96.
- Szatkowska K. (2020), *Poczucie obciążenia opieką wśród opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie*, *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 20(4): 291–297.
- Tomaszewski T. (1978), *Człowiek i otoczenie* [w:] T. Tomaszewski (red.), *Psychologia*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa, 13–36.
- Tsara V., Serasli E., Voutsas V., Lazarides V., Christaki P. (2006), *Burden and coping strategies in families of patients under noninvasive home mechanical ventilation*, *Respiration*, 73: 61–67.
- Tyszkowa M. (1977), *Zachowanie się dzieci i młodzieży w sytuacjach trudnych. Teoretyczno-metodologiczne podstawy badań* [w:] M. Tyszkowa (red.), *Zachowanie się młodzieży w sytuacjach trudnych i rozwój osobowości*, Poznań, 12–13.

Ziarko M. (2014), *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań.

Izabella Kucharczyk

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

ORCID: 0000-0003-1054-9825

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.10>

Strategie radzenia sobie ze stresem matek, posiadających małe dziecko z niepełnosprawnością wzroku

Celem zaprezentowanych badań była analiza najczęściej i najrzadziej stosowanych strategii radzenia sobie ze stresem (rozumianych jako sytuacyjne radzenie sobie ze stresem) przez matki, które posiadają małe dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Zastosowaną metodą badawczą był sondaż diagnostyczny z użyciem narzędzia, jakim był Wielowymiarowy Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem COPE Ch.S. Carvera, M.F. Scheiera i J.W. Weintraub w polskiej adaptacji Z.J. Juczynskiego i N. Oginskiej-Bulik (2009). Przebadano 37 matek wychowujących małe dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Badania wykazały, że badane matki posiadające dzieci z niepełnosprawnością wzroku, objęte wczesnym wspomaganie rozwoju, najczęściej stosują strategie oparte na rozwiązywaniu problemów, następnie na szukaniu wsparcia zarówno instytucjonalnego, jak i emocjonalnego. Dzięki tym strategiom matki dzieci z niepełnosprawnością wzroku nabierają przekonania, że ich działania mają sens i są skuteczne, są nastawione na rozwiązywanie problemów, a nie ich bagatelizowanie. Najrzadziej wykorzystywanymi strategiami są te, które polegają na unikaniu sytuacji trudnych, odsuwaniu od siebie. Zaprezentowane wyniki wskazują, co prawda, na tendencję do stosowania najbardziej skutecznych strategii radzenia sobie, ale na pewno należałoby zadbać o możliwość udziału matek w różnych szkoleniach, warsztatach, treningach kompetencji rodzicielskich, aby mogły one rozwijać swoją wiedzę, kompetencje i umiejętności oraz poradzić sobie z wieloma nieprzewidywanymi sytuacjami trudnymi.

Słowa kluczowe: strategie radzenia sobie ze stresem, niepełnosprawność wzroku, wczesne wspomaganie rozwoju, wsparcie

Stress coping strategies of mothers who have a young child with visual impairment

The purpose of the presented research was to analyze the most and least frequently used stress coping strategies (understood as situational coping) by mothers who have young children with visual impairments. The research method used was a diagnostic survey with the tool being the Multidimensional Inventory for the Measurement of Coping with Stress COPE by Ch.S. Carver, M.F. Scheier and J.W. Weintraub in the Polish adaptation by Z.J. Juczynski and N. Oginska-Bulik (2009). Thirty-seven mothers raising young children with visual impairments were studied. The study showed that the surveyed mothers with visually impaired children undergoing early development support most often use strategies based on problem solving, followed by seeking both in-

stitutional and emotional support. With these strategies, mothers of children with visual impairments become convinced that their actions are meaningful and effective and are geared toward solving problems rather than downplaying them. The least frequently used strategies are those that involve avoiding difficult situations, pushing back. Although the presented results show a tendency to use the most effective coping strategies, it would certainly be appropriate to provide mothers with the opportunity to participate in various trainings, workshops, parenting competence trainings, so that they can develop their knowledge, competence and skills, and cope with many unforeseen difficult situations.

Key words: coping strategies, visual impairment, early developmental support, support

Wprowadzenie

Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością wzroku jest czynnikiem mającym znaczenie dla całej rodziny. Często pojawia się kryzys rodzinny, a emocje, jakich doświadczają rodzice (m.in. poczucie winy, gniewu, bezradności, izolacji), mogą wpływać destabilizująco na poszczególnych członków rodziny. Wychowanie oraz opieka nad małym dzieckiem z niepełnosprawnością wzroku negatywnie wpływa na wszystkie sfery rodzica: fizyczną (m.in. ogromne zmęczenie wynikające z zakłóconego rytmu dobowego i mała ilość snu), psychiczną (m.in. ciągły niepokój, lęk przed przyszłością, depresja, bezsenność, poczucie braku zapewnienia dziecku odpowiedniej rehabilitacji i innych zajęć o charakterze terapeutycznym, zwiększone poczucie stresu, poczucie odrzucenia), społeczną (obawy o płynność finansową, izolacja społeczna) (Tröster 2001; Souza-Silva i in. 2021).

Z analizy literatury przedmiotu wynika, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku doświadczają stresu o wiele częściej niż rodzice dzieci bez żadnych niepełnosprawności. Wynikać to może najprawdopodobniej z negatywnego postrzegania siebie, swoich kompetencji rodzicielskich, niezaakceptowania diagnozy dziecka, nadmiernej ilości obowiązków domowych i opiekuńczych wobec dziecka, które wymaga od nich większego wsparcia i pomocy, zabiegów opiekuńczych ze względu na występujące opóźnienia u ich dzieci w różnych sferach (Ahmadpanah, 2004; Pascolini, Mariotti 2012). Często rodzice podejmują szereg działań o charakterze terapeutycznym, rehabilitacyjnym, doświadczają presji psychicznej ze strony członków rodziny, co tylko potęguje u nich poczucie stresu rodzicielskiego (Murphy, Christian, Caplin 2007).

Problematyka stresu

Problematyka stresu występującego u rodziców posiadających dziecko z niepełnosprawnością wzroku jest coraz częściej poruszana w literaturze przedmiotu (m.in. Tröster 2001; Sola-Carmony i in. 2016). W większości prac naukowcy naj-

częściej posługują się ogólną koncepcją stresu, koncentrując się głównie na poznaniu przyczyn, symptomów oraz konsekwencji stresu (Pisula 2007). Zgodnie z założeniami koncepcji Lazarusa i Folkmana (1984: 141, za: Szabała 2022: 41) stres to „ciągłe zmieniające się starania, obejmujące procesy poznawcze i sposoby zachowania się, podejmowane w celu sprostania szczególnym wymaganiom wewnętrznym lub/i zewnętrznym, które są postrzegane jako przytłaczające lub przekraczające siły jednostki”. Współczesne koncepcje stresu koncentrują się wokół paradygmatu relacyjnego, w którym stres można traktować jako zakłócenie bądź anomalię równowagi między posiadanymi zasobami jednostki a wymaganiami ze strony środowiska (Heszen, Sęk 2008; Łosiak 2008). W ramach tego paradygmatu wskazuje się na dwie podstawowe koncepcje podejście fenomenologiczno-poznawcze R. Lazarusa (1993) oraz teorię zachowania zasobów S. Hobfolla (2006).

W przypadku omawianej grupy rodziców stres rodzicielski będzie negatywnie wpływał na wykorzystywanie posiadanych zasobów osobistych i środowiskowych. Każda rodzina cechuje się innym ich poziomem oraz układem, a stres rodzicielski obciąża i eksploatuje w ogromnym stopniu (Pisula 2007). W grupie rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku stresorami dla nich mogą być: zauważalne opóźnienia w rozwoju społecznym, emocjonalno-motywacyjnym, poznawczym (szczególnie w pierwszych trzech latach życia), brak lub ograniczona ilość interakcji z dzieckiem, trudności w komunikacji i porozumiewaniu się. U rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku wysoki poziom stresu rodzicielskiego jest wynikiem reakcji psychologicznej w wyniku zbyt wygórowanych wymagań, bardzo dużej ilości obowiązków, szukania nowych źródeł informacji na temat przyczyn schorzeń i uszkodzeń wzroku, nowych technologii, trendów w terapii i rehabilitacji. Jak twierdzi Juan J. Sola-Carmony i zespół (2016): im wyższy poziom odczuwanego stresu rodzicielskiego, tym reakcje emocjonalne rodziców bardziej nieadekwatne.

Odczuwany wysoki stres rodzicielski może negatywnie wpłynąć na relacje z dzieckiem z niepełnosprawnością wzroku. W wielu badaniach (m.in. Tröster 2001; Sola-Carmona i in. 2013; Spinelli, Poehlmann, Bolt 2013; Sakkalou i in. 2018) podkreśla się, że małe dzieci z niepełnosprawnością wzroku są w grupie ryzyka, tzn. występuje u nich tendencja do występowania zwiększonego stresu rodzicielskiego. Interesujących danych na ten temat dostarczają badania Koray Kary i współpracowników (2023). Celem badań było określenie związku między stylami przywiązania matek, poziomem depresji i nasileniem u nich lęku, a trudnymi zachowaniami u dzieci z niepełnosprawnością wzroku w wieku 4–7 lat. Zdaniem badaczy poziom depresji i lęku w grupie matek dzieci z i bez niepełnosprawności były podobne. Najprawdopodobniej jest to efekt przystosowania do przewlekłego problemu. Warto również podkreślić, że ryzyko zwiększonego poziomu stresu rodzicielskiego występowało u matek z niższym wykształceniem oraz u tych,

które posiadały zarówno kilkoro dzieci, jak i jedno, ale z powikłaniami medycznymi. Do podobnych rezultatów doszli Tanuj Dada i współpracownicy (2013), którzy stwierdzili u ponad 70% badanych rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku umiarkowane obciążenie, a u ponad 5% depresję, co negatywnie wpływało na funkcjonowanie rodzin.

Zdaniem Eleny Sakkalou i współpracowników (2018) wyższy poziom stresu rodzicielskiego zaobserwować można u matek rocznych i dwuletnich dzieci z niepełnosprawnością wzroku niż w przypadku matek z populacji. Zaletą tych badań był ich podłużny charakter, dzięki czemu autorzy zaobserwowali, że stres rodzicielski wraz z upływem czasu zmniejsza się, gdyż matki dostosowują się do nowej roli społecznej, obowiązków i nowych zadań. Udowodniono, że wraz z upływem czasu i dzięki treningom badane matki uczą się stosowania nowych strategii radzenia sobie w różnych trudnych sytuacjach, zaspokajania potrzeb dziecka.

Radzenie sobie ze stresem rodziców małych dzieci z niepełnosprawnością wzroku

Radzenie sobie ze stresem jest procesem, który rozpoczyna się, gdy zagrożone jest obiektywne postrzeganie sytuacji, a najważniejszym celem jest wyregulowanie napięcia emocjonalnego i pozbycie się zagrożenia. Lazarus i Folkman (1984, za: Juczyński, Ogińska-Bulik 2012) wskazali dwie główne funkcje radzenia sobie ze stresem: instrumentalną (ukierunkowaną na rozwiązanie pojawiającego problemu) oraz regulacyjną (skoncentrowaną na emocjach, pozwalającą na kontrolowanie reakcji emocjonalnej). Człowiek pod wpływem stresu może reagować w różnorodny sposób. Reakcja ta może być traktowana jako styl, czyli względnie stała dyspozycja radzenia sobie ze stresem lub jako strategia oznaczająca sytuacyjne radzenie sobie ze stresem i dobranie do niej odpowiednich aktywności (Juczyński, Ogińska-Bulik 2012).

Posiadanie wypracowanych i skutecznych strategii radzenia sobie pozwala na zachowanie równowagi i zadbanie o atmosferę rodzinną. Strategie, które najczęściej stosują matki i ojcowie posiadający dziecko z niepełnosprawnością wzroku jest poszukiwanie rozwiązań, poszukiwanie wsparcia społecznego i religijność. Warto podkreślić, że religijność jest strategią częściej wykorzystywaną przez matki niż przez ojców najprawdopodobniej dlatego, że to one najczęściej sprawują opiekę nad dzieckiem, muszą poszukiwać danych, planować, podnoszą swoje kwalifikacje w zakresie opieki i rehabilitacji dziecka, szukają źródeł wsparcia instrumentalnego. Praktyki religijne pomagają niekiedy matkom radzić sobie z problemem braku lub słabego wykorzystywania wzroku przez ich dziecko (Mayo

i in. 2018). Stwierdzono, że środowisko rodzinne, które jest spójne i intelektualno-kulturowe, jest bardziej ukierunkowane na wykorzystywanie strategii adaptacyjnych. W sytuacji, gdy członkowie rodziny pomagają sobie, wspierają się, planują wspólnie działania, będą radzić sobie w sposób adaptacyjny.

Aby rodzice z dzieckiem z niepełnosprawnością wzroku mogli nauczyć się pełnienia nowych ról, zmienić dotychczasowe nawyki, zaadaptować się do nowych warunków, sprostać wszelkich wymaganiom, nauczyć się reagowania na zachowania trudne swoich dzieci z niepełnosprawnością wzroku, istotne jest określenie, z jakich strategii radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych korzystają, jakie jest ich poczucie własnej skuteczności oraz umiejscowienia kontroli. Często jest tak, że rodzice, którzy są w fazie kryzysu, którzy nie zaakceptowali niepełnosprawności dziecka, korzystają z własnych zasobów i strategii, które nie zawsze są skuteczne z powodu albo braku znajomości ich zastosowania, albo braku adekwatnej oceny sytuacji (Gyllén, Magnusson i Forsberg 2019).

Aby rodzice małych dzieci z niepełnosprawnością wzroku mogli minimalizować stres rodzicielski, wskazane byłoby wprowadzenie różnych treningów umiejętności radzenia sobie ze stresem, co poprawiłoby ich jakość życia. Jak twierdzi Elham Khooshab i zespół (2016) szkolenie takie powinno składać się z pięciu dwugodzinnych sesji tygodniowo. Pierwsza sesja dotyczy samoświadomości, inteligencji emocjonalnej; druga: technik radzenia sobie z emocjami, strategiami radzenia sobie ze złością, technikami asertywności i umiejętności podejmowania decyzji; trzecia: nauki umiejętności radzenia sobie ze skutkami stresu, czwarta: odnosiłaby się do kreatywnego, twórczego, krytycznego myślenia, umiejętności rozwiązywania problemów; piąta i ostatnia obejmowałaby naukę następujących treści: nauka empatii, umiejętności skutecznego komunikowania się, zasad prawidłowych zasad komunikacji z dzieckiem niewidomym.

Bardzo istotnym jest, aby w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, instytucjach i fundacjach działających na rzecz dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością wzroku, organizować szereg różnorodnych interwencji, konsultacji, warsztatów mających na celu uczenie rodziców odpowiednich strategii radzenia sobie z sytuacjami trudnymi (Kummabutr i in. 2013).

Konkludując, trzeba stwierdzić, że niepełnosprawność wzroku jest czynnikiem stresogennym działającym długotrwale, dlatego też zrozumienie istoty stosowanych strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku jest o tyle istotne, że może pomóc w projektowaniu działań interwencyjnych służących zmianie jakości życia rodzin z dzieckiem z zaburzeniami w widzeniu.

Metodologia badań własnych

Przedmiotem badań było zjawisko stresu matek wychowujących małe dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Celem zaś analiza najczęściej i najrzadziej stosowanych strategii radzenia sobie ze stresem (rozumianych jako sytuacyjne radzenie sobie ze stresem) przez matki, które posiadają małe dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Tak sformułowany cel został skonkretyzowany za pomocą pytania badawczego: Jakie strategie radzenia sobie ze stresem stosują matki małych dzieci z niepełnosprawnych wzroku? Ze względu na eksploracyjny charakter badań zrezygnowano ze stawiania hipotezy.

Metoda badań

Ze względu na ilościowy charakter badań zastosowaną metodą badawczą był sondaż diagnostyczny z użyciem narzędzia, jakim był Wielowymiarowy Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem COPE Ch.S. Carvera, M.F. Scheiera i J.W. Weintraub w polskiej adaptacji Z.J. Juczynskiego i N. Ogińskiej-Bulik (2009). Inwentarz ten służy do określenia, w jaki sposób ludzie zachowują się i reagują na sytuacje dla nich trudne, stresogenne. Składa się z 60 twierdzeń wchodzących w skład 15 strategii radzenia sobie ze stresem (do każdej z nich przypisane są 4 twierdzenia). Autorzy tego inwentarza, odwołując się do koncepcji Lazarusa i Folkmana (1984, za: Juczynski, Ogińska-Bulik 2012) oraz do modelu samoregulacji zachowania, opracowali kilkanaście strategii, które człowiek stosuje względnie stale w sytuacjach stresogennych, aby poradzić sobie z danym problemem. Wyróżnione skale można podzielić na trzy grupy (czynniki) opisujące strategie radzenia sobie. Do pierwszej zaliczane są podskale odnoszące się do *Aktywnego radzenia sobie ze stresem* i są one następujące: PL (Planowanie), PPIR (Pozytywne Przewartościowanie i Rozwój), ARS (Aktywne Radzenie Sobie), UKD (Unikanie Konkurencyjnych Działań), PsoD (Powstrzymywanie się od Działania). Do drugiej grupy zalicza się podskale, które odnoszą się do strategii związanych z *Zachowaniami unikowymi*: Z (Zaprzeczanie), ZD (Zaprzestanie Działań), PH (Poczucie Humoru), OU (Odwracanie Uwagi), ZAIŚP (Zażywanie Alkoholu lub Innych Środków Psychoaktywnych), A (Akceptacja). W skład ostatniej grupy strategii odnoszących się do *Poszukiwania wsparcia i koncentracji na emocjach* wliczane są następujące podskale: PWE (Poszukiwanie Wsparcia Emocjonalnego), KnEiW (Koncentracja na Emocjach i ich Wyładowanie), PWI (Poszukiwanie Wsparcia Instrumentalnego), ZkR (Zwrot ku Religii). Wskaźnikiem najczęściej wybieranej strategii radzenia sobie ze stresem jest uzyskanie najwyższej średniej arytmetycz-

nej. Rzetelność narzędzia alfa Cronbacha dla poszczególnych skal wyniosła od 0,48 do 0,94, a czas wypełnienia to średnio wynosił około 15 minut.

Procedura badań

W prezentowanych badaniach wzięło udział 37 matek dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Jest to niewielka grupa ze względu na specyfikę funkcjonowania dzieci, poza tym badania stanowią jedynie niewielką część projektu zrealizowanego razem z dr hab. Magdaleną Olempska-Wysocką (UAM, Poznań) pt.: „Kompetencje rodzicielskie a kształtowanie autonomii i poczucia skuteczności rodziców dzieci objętych wczesnym wspomaganie rozwoju i prawidłowo rozwijających się”.

Badania te zostały prowadzone od października 2018 r. do listopada 2021 na terenie Polski centralnej w losowo wybranych ośrodkach. Zgodnie z zasadami metodologicznymi nauk społecznych opracowano aparat losowania. Przygotowano listę wszystkich ośrodków i placówek realizujących zajęcia w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka na terenie całej Polski. Następnie wybrano losowo placówki, a po uzyskaniu zgód od dyrektorów instytucji oraz zgód od rodziców przeprowadzono badania o charakterze sondażowym.

Charakterystyka osób badanych

W prowadzonych badaniach wzięło udział 37 matek posiadających dzieci ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością wzroku objętych zajęciami z zakresu wczesnego wspomaganie rozwoju. Były to matki 23 dziewczynek (62%) i 14 chłopców (38%). 8 (21%) z nich miało skończone 4 lata, 15 (40%) – 5 lat, a 14 (38%) – 6 lat. Każde z dzieci posiadało orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na zdiagnozowaną niepełnosprawność wzroku oraz było objęte publiczną opieką instytucjonalną. 19 (52%) uczęszczało do przedszkola integracyjnego, a 18 (48%) do przedszkola specjalnego. Pięcioro z dzieci zaczęło uczęszczać do placówki, skończywszy drugi rok życia, 28 – trzeci rok życia, a czworo – czwarty rok życia. Średni wiek dziecka to 5 lat i 1 miesiąc.

10 (27%) matek wraz ze swoimi dziećmi mieszkało w miejscowości od 100 do 500 tysięcy mieszkańców, a 27 (73%) w miejscowościach powyżej 500 tysięcy mieszkańców. W badanej grupie nie znalazły się osoby zamieszkujące małe miasteczka lub wsie. Natomiast biorąc pod uwagę wykształcenie, w badanej grupie było 25 (67%) matek, które ukończyły studia wyższe i 12 (33%) z wykształceniem średnim.

Wyniki badań

Zebrany materiał empiryczny w zakresie poszczególnych zmiennych został przedstawiony w tabeli 1.

Tabela 1. Statystyki opisowe dla poszczególnych strategii radzenia sobie w grupie matek dzieci z niepełnosprawnością wzroku objętych wczesnym wspomaganie rozwoju

Podskale	Min.	Max.	M	SD	S	K
Aktywne Radzenie Sobie	8	15	11,783	1,635	-0,236	0,608
Planowanie	5	16	12,351	2,562	-0,855	0,447
Poszukiwanie Wsparcia Instrumentalnego	8	16	12,243	2,408	-0,214	-0,591
Poszukiwanie Wsparcia Emocjonalnego	6	16	11,891	2,941	-0,732	-0,411
Unikanie Konkurencyjnych Działań	5	16	10,729	2,456	-0,026	0,183
Zwrot ku Religii	4	16	10,756	3,803	-0,186	-1,062
Pozytywne Przewartościowanie i Rozwój	1	16	10,486	3,524	-0,988	1,011
Powstrzymanie się od Działania	7	14	9,675	1,716	0,363	-0,034
Akceptacja	4	16	11,486	2,734	-0,493	0,231
Koncentracja na Emocjach i ich Wyładowanie	8	15	11,216	2,286	-0,075	-1,199
Zaprzeczanie	4	14	6,973	2,554	0,771	0,148
Odwracanie Uwagi	5	13	8,729	2,376	0,157	-0,696
Zaprzestanie Działań	4	12	7,162	2,500	0,392	-1,124
Zażywanie Alkoholu lub Innych Środków Psychoaktywnych	4	15	6,405	3,337	1,331	0,738
Poczucie Humoru	4	13	6,729	2,663	0,830	0,039

Objaśnienia: *M* – wartość średnia, *SD* – odchylenie standardowe, *min* – wartość minimalna, *max* – wartość maksymalna, *S* – skośność, *K* – kurioza

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzone badania wykazały, że w zakresie aktywnego radzenia sobie ze stresem badane matki posiadające małe dziecko z niepełnosprawnością wzroku najwyższe średnie wyniki uzyskały w dwóch podskalach, tj. *Planowanie* ($M=12,351$; $SD=2,562$; najwyższy wynik w całym kwestionariuszu) oraz *Aktywne radzenie sobie ze stresem* ($M=11,883$; $SD=1,635$). Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością wzroku wymaga modyfikacji dotychczasowego stylu ży-

cia, przyzwyczajień, rytmu dnia całej rodziny, która stoi w obliczu niepewności i lęku w związku z diagnozą jednego z jej członków. Poza tym świadomość rodzica, że dziecko może mieć trudności w wykorzystywaniu swoich możliwości wzrokowych, że jego poznawanie świata będzie wolniejsze, aktywności wykorzystujące wzrok ograniczone, mogą pojawić się opóźnienia w rozwoju poszczególnych sfer łącznie ze sferą poznawczą, może hamować proces akceptacji dziecka i jego niepełnosprawności. Matki, aby poradzić sobie z trudną sytuacją, już na etapie procesu diagnostycznego muszą nauczyć się planować, organizować swoją przestrzeń tak, aby sprostać stawianym przed nimi wymaganiom. Muszą tak opracować plan tygodnia, spotkań ze specjalistami, aby rodzina w jak najmniejszym stopniu odczuła wszelkie trudności. Dlatego też to właśnie matki są najczęściej osobami, które rezygnują z pracy, aby zająć się opieką i wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością. W paradygmacie wczesnego wspomaganie rozwoju przyjmuje się, że rodzice czynnie uczestniczą w procesie terapeutycznym, dzięki czemu podnoszą swoje kompetencje rodzicielskie. Daje im to możliwość wypracowania jak najlepszych strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych i mało przewidywalnych (Rahi i in. 2005, Twardowski, 2104; Walkiewicz 2018).

Nieco niższe średnie wyniki badane matki uzyskały w pozostałych trzech podskalach Unikanie Konkurencyjnych Działań ($M=10,729$; $SD=2,456$), Pozytywne Przewartościowanie i Rozwój ($M=10,486$; $SD=3,524$) oraz Powstrzymywanie się od Działania ($M=9,675$; $SD=1,716$). Są to strategie, które nie zawsze związane są bezpośrednio z danym problemem, ale pomagają poradzić sobie z sytuacją trudną. Warto tu też podkreślić wykorzystywanie przez matki strategii odnoszącej się do przewartościowywania trudności. Wprawdzie jest to strategia, która odnosi się do emocji, ale pomaga zracjonalizować i wytłumaczyć sobie dany problem, co może wpływać pozytywnie na sposób postępowania i wkładanie jeszcze większej energii w dane zadanie.

Do drugiej grupy zalicza się podskale, które odnoszą się do strategii związanych z *Zachowaniami unikowymi*. Są to: Zaprzeczanie ($M=6,973$; $SD=2,554$), Zaprzestanie Działań ($M=7,162$; $SD=2,500$), Poczucie Humoru ($M=6,729$; $SD=2,663$), Odwracanie Uwagi ($M=8,729$; $SD=2,376$), Zażywanie Alkoholu lub Innych Środków Psychoaktywnych ($M=6,405$; $SD=3,337$), Akceptacja ($M=11,486$; $SD=2,734$). Wartości średnich w poszczególnych podskalach są najniższe ze wszystkich skal w wykorzystywanym kwestionariuszu.

W grupie tej Akceptacja jest traktowana jako strategia wyrażająca się brakiem aktywnego radzenia sobie. To, że matki pozornie akceptują fakt niepełnosprawności swojego dziecka, nie zawsze będzie mieć przełożenie na pogodzenie się z sytuacją. Również w grupie strategii unikowych znalazła się strategia odnosząca się do odwracania uwagi od problemu.

Jak wynika z otrzymanych rezultatów badawczych, strategią radzenia sobie ze stresem w sytuacjach trudnych może być również *Zaprzeczanie* ($M=6,973$; $SD=2,554$). W przypadku badanych matek jest to strategia wykorzystywana najrzadziej, tak jak i *Zażywanie Alkoholu lub Innych Środków Psychoaktywnych* ($M=6,405$; $SD=3,337$) oraz *Poczucie Humoru* ($M=6,729$; $SD=2,663$). Przyczyn takiego podejścia należy szukać w próbie racjonalizowania trudności.

W skład ostatniej grupy wchodzi podskale tworzące strategie radzenia sobie odnoszące się do *Poszukiwania wsparcia i koncentracji na emocjach*. Badane matki posiadające dzieci z niepełnosprawnością wzroku najwyższy średni wynik uzyskały w podskali *Poszukiwanie Wsparcia Instrumentalnego* ($M=12,243$; $SD=2,408$), następnie w *Poszukiwanie Wsparcia Emocjonalnego* ($M=11,891$; $SD=2,941$), *Koncentracja na Emocjach i ich Wyładowanie* ($M=11,216$; $SD=2,286$). Rzadziej stosowana jest strategia skierowana na religię ($M=10,756$; $SD=3,803$). Wartości średnich arytmetycznych, uzyskanych w przeprowadzonych badaniach empirycznych pozwalają skonstatować, że w zakresie *Poszukiwania Wsparcia Instrumentalnego* oraz *Poszukiwania Wsparcia Emocjonalnego* matki dzieci z niepełnosprawnością wzroku objętych wczesnym wspomaganie szukają nie tylko wsparcia ze strony najbliższych członków rodziny, ale głównie w różnych organizacjach, stowarzyszeniach. Szukają pomocy konkretnej, gdyż często są nastawione na działanie.

Wnioski i implikacje

Przeprowadzone badania, stanowiące część większego projektu, miały na celu określenie najczęściej stosowanych przez matki dzieci z niepełnosprawnością wzroku strategii radzenia sobie w sytuacji stresogennej.

Badane matki najczęściej wykorzystują strategie radzenia sobie ze stresem ukierunkowane na rozwiązanie danego problemu. Można tu zaliczyć planowanie oraz aktywne radzenie sobie z problemem. Te dwie strategie dają im najprawdopodobniej poczucie kontroli nad tym, co trzeba zrobić, jak i gdzie ewentualnie szukać pomocy. Dzięki takim strategiom nabierają one przekonania na temat skuteczności podjętych przez siebie działań, ale też i pewności, że są ekspertkami w zakresie znajomości tematyki i zagadnień związanych z opieką nad swoimi dziećmi.

Drugą grupą strategii wykorzystywanych przez matki posiadające dzieci z niepełnosprawnością wzroku w okresie niemowlęcym, ponimowlęcym i przedszkolnym są te, które odnoszą się do poszukiwania wsparcia i oparte są na emocjach. To bardzo ważne źródło wsparcia pozwalające na znalezienie niezbędnych informacji o specyfice funkcjonowania dzieci z niepełnosprawnością wzroku lub uzyskania pomocy odnoszącej się do zachowania własnego dobrostanu psychofi-

zycznego. Trudy Goodenough, Anna Pease i Cathy Williams (2021) twierdzą, że uzyskanie przez matki wsparcie formalne jak i nieformalne ze strony różnych instytucji jest bardzo cennym i ważnym źródłem informacji, gdyż dzięki temu mają większy dostęp do różnych interwencji i pomocy zarówno w środowisku edukacyjnym jak i społecznościowym. Okazuje się, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku w ramach otrzymywanego wsparcia oczekują ze strony różnych instytucji szkoleń, instruktaży, konkretnych wskazówek, jak postępować, aby ich praca przyniosła korzyści a efekty byłyby widoczne (Lupón, Armayones, Cardona 2018). Często w wyniku przepracowania, zbyt wielu obowiązków, wyzwań, jakie są stawiane przed rodzicami dzieci z niepełnosprawnością wzroku (Cunha, Fátima Bizarra 2022), co obniża ich jakość życia (Kiss, Pajor, 2021) oraz negatywnie wpływa na dobrostan psychofizyczny, funkcjonowanie emocjonalne oraz zwiększające się poczucie stresu rodzicielskiego (Dale i in. 2018; Khooshab i in. 2016; Lupón, Armayones, Cardona 2018; Peltokorpi i in. 2022; Sakkalou 2021). Warto pamiętać, że im stres rodziców będzie na wyższym poziomie, tym potrzeba otrzymania i szukania wsparcia większa.

Należałoby również podkreślić, że w literaturze przedmiotu rzadko podejmowane i analizowane są badania na temat formalnych jak i nieformalnych systemów wsparcia rodziców małych dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Wymaga to długoletnich badań i porównań międzynarodowych. Niewiele można znaleźć doniesień badawczych także na temat programów profilaktycznych, grup warsztatowych dla rodziców posiadających małe dziecko z niepełnosprawnością wzroku. Najczęściej podawane są informacje o zaleceniach, o tym, że rodzice mogą uczęszczać na interwencje psychologiczne podnoszące kompetencje wychowawcze zwiększające umiejętności rozwiązywania trudności i pojawiających się problemów. Sporadycznie w opracowaniach naukowych analizowane są informacje co konkretnie rodzice chcieliby, aby zostało zmienione lub poprawione (Bambara, 2009; Enoch i in. 2023). Znajomość problemów, z jakimi borykają się rodzice, może pomóc tak zmodyfikować system lub stworzyć ogólnokrajowy program, dzięki któremu rodzice otrzymywaliby wszelkie informacje dotyczące wsparcia w momencie diagnozy ich dziecka. Istotnym jest, aby specjaliści diagnozujący problemy wzrokowe, mogli przekazywać praktyczne implikacje, jak mają postępować i jakie działania mogą podejmować rodzice.

Natomiast najrzadziej stosowanymi strategiami są strategie unikowe, polegające na unikaniu problemu, bagatelizowaniu go, odsuwaniu od siebie. Okazuje się, że badane matki stosunkowo rzadko szukają rozwiązań nagromadzonych problemów w alkoholu, zażywaniu substancji psychoaktywnych czy w religijności.

Uzyskane w prezentowanych badaniach rezultaty wskazują na konieczność szkolenia rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Dzięki odpowiednio zorganizowanym zajęciom, warsztatom, treningom kompetencji rodzicielskich,

treningom służącym rozwijaniu mechanizmów samoregulacji i samorozwoju, przezwycięzania trudności, reagowania w sytuacjach trudnych rodzice mieliby większe przekonanie, że podejmowane przez nich działania są skuteczne i rozwijające. Nie mieliby poczucia, że są zostawieni sami sobie. Dzięki wyposażeniu rodziców w strategię radzenia sobie w sytuacjach trudnych łatwiej byłoby im poradzić sobie z traumą niepełnosprawności wzroku ich dziecka, łatwiej byłoby im modyfikować posiadane strategie i dostosowywać do konkretnej sytuacji.

Warto tu też zwrócić uwagę na działalność poradni psychologiczno-pedagogicznych zajmujących się wczesnym wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami. To często pierwsze instytucje, w których rodzice dowiadują się o diagnozie dziecka. I to tu właśnie powinni oni otrzymywać wiele wskazówek i informacji, gdzie mogą się udać, jakie mają prawa jako rodzice dzieci z niepełnosprawnościami i jakie wsparcie mogą otrzymać ich dzieci.

Szok, niedowierzanie, niezgoda na diagnozę potwierdzającą niepełnosprawność dziecka jest czynnikiem często hamującym adekwatne nastawienie rodzica do dziecka. Do tego nieznajomość specyfiki funkcjonowania dzieci z niepełnosprawnością wzroku potęguje obawę o rozwój i przyszłość dziecka. Stres rodzicielski, duża ilość zajęć terapeutycznych, dojazdy do placówek prowadzących zajęcia z wczesnego wspomaganie rozwoju, nieregularny rytm dnia, choroby dziecka, brak znajomości algorytmu postępowania z dzieckiem mającym duże ograniczenia wzrokowe może przełożyć się na relacje pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny i w dalszej rodzinie oraz poczucie braku zrozumienia, poczucie bezradności. To właśnie dzięki psychologom i psychiatrom rodzice mogą uzyskać najważniejsze informacje, jakie strategie postępowania są najbardziej skuteczne, mogą zadbać o swój dobrostan psychofizyczny i przepracować emocje.

Analizowane wyniki badań zostały przeprowadzone na 37 osobowej grupie matek posiadających dzieci z niepełnosprawnością wzroku objętych wczesnym wspomaganie rozwoju. Jest to stosunkowo niewielka grupa, dlatego też badania takie powinny być przeprowadzone na zwiększonej, liczebnie grupie, z wykorzystaniem innych narzędzi diagnostycznych, aby wyniki badań można było przenosić na populację.

Bibliografia

- Ahmadpanah M. (2004), *Visual Impairment and Child Development from Birth to Twelve*, Research on Exceptional Children, 11(14): 3–32.
- Bambara J.K., Owsley C., Wadley V., Martin R., Porter C., Dreer L.E. (2009), *Family Care-giver Social Problem Solving Abilities and Adjustment to Caring for a Relative with Vision Loss*, Investigative Ophthalmology & Visual Science, 50: 1585–1592.

- Dada T., Aggarwal A., Bali S.J., Wadhvani M., Tinwala S., Sagar R. (2013), *Caregiver Burden Assessment in Primary Congenital Glaucoma*, *European Journal of Ophthalmology*, 23(3): 324–328.
- Dale N.J., Sakkalou E., O`Reilly M.A., Springall C., Sakki H., Glew S., Pissaridou E., De Hann M., Salt A.T. (2018), *Home-Based Early Intervention in Infants and Young Children with Visual Impairment Using the Developmental Journal: Longitudinal Cohort Study*, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(6): 697–709, doi: 10.1111/dmcn.14081.
- Enoch J., Dickinson Ch., Potts J. Subramanian A. (2022), *An Exploratory Study on Support for Caregivers of People with Vision Impairment in the UK*, *Ophthalmic & Psychological Optics*, 42(4): 858–871, doi: 10.1111/opo.12989.
- Goodenough T., Pease A., Williams C. (2021), *Bridging the Gap: Parent and Child Perspectives of Living with Cerebral Visual Impairments*, *Frontiers in Human Neuroscience*, 15: 1–9, doi: 10.3389/fnhum.2021.689683.
- Gyllén J., Magnusson G., Forsberg A. (2019), *Uncertainty and Self-Efficacy in Parents of a Child with Congenital Cataract – New Implications for Clinical Practice*, *Nursing Open*, 6(3): 799–807, doi: 10.1002/nop2.256.
- Heszen I., Sęk H. (2008), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Hobfoll S.E. (2006), *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*, Wydawnictwo GWP, Gdańsk.
- Juczynski Z., Ogińska-Bulik N. (2012), *Narzędzia Pomiaru Stresu i Radzenia Sobie ze Stresem*, Wydawnictwo PTP, Warszawa.
- Kara K., Hamurcu M., Gul H., Congologlu M.A. (2023), *Mother-Child Interactions Among Children with Visual Impairment: Addressing Maternal Attachment Style, Depression-Anxiety Symptoms, and Child's Behavioral Problems*, *Northern Clinics Istanbul*, 10(1): 101–107, doi: 10.14744/nci.2021.90688. eCollection 2023.
- Khooshab E., Jahanbin I., Ghadakpour S., Keshavarz S. (2016), *Managing Parenting Stress through Life Skills Training: A Supportive Intervention for Mothers with Visually Impaired Children*, *International Journal of Community Based*, 4(3): 265–273.
- Kiss E., Pajor E. (2021), *Population Features of Visually Impaired Children and Their Parents Living in Hungary*, *European Journal of Mental Health*, 16(1): 38–52, doi: 10.5708/EJMH.16.2021.1.3.
- Kummabutr J., Phuphaibul R., Suwonroop N., Villarruel A.M., Nityasuddhi D. (2013), *The Effect of a Parent Training Program, in Conjunction with a Life Skills Training Program for School-age Children, on Children's Life Skills, and Parents' Child-rearing Skills and Perceptions of Support for Child Life Skills Development*, *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 17: 3–27.
- Lupón M., Armayones M., Cardona G. (2018), *Quality of Life Among Parents of Children with Visual Impairment: a Literature Review*, *Research in Developmental Disabilities*, 83: 120–131, doi: 10.1016/j.ridd.2018.08.013.
- Łosiak, W. (2022). *Psychologia stresu*. Warszawa: Wydawnictwo WaiP.
- Mayo M.E., Taboada E.M., Iglesias Souto P.M., Real Deus J.E., Maceira D.A. (2018), *Family Environment and Coping Strategies for Families Dealing with Children that are Blind or Visually Impaired*, *Curr Perspect Depress Anxiety: CPDA-101*, doi: 10.29011/CPDA-101. 100001.

- Murphy N.A., Christian B., Caplin D.A., Young P.C. (2007), *The Health of Caregivers for Children with Disabilities: Caregiver Perspectives*, *Child: Care, Health and Development*, 33: 180–187, doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x.
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzicielstwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Uniwersytet Warszawski, Warszawa.
- Pascolini D., Mariotti S.P. (2012), *Global Estimates of Visual Impairment 2010*, *British Journal of Ophthalmology*, 96: 614–618, doi: 10.1136/bjophthalmol-2011-300539.
- Peltokorpi S., Salo S., Nafstad A., Hart P., Tuomikoski E., Laakso M. (2022), *Bodily-Tactile Early Intervention for a Mother and Her Child with Visual Impairment and Additional Disabilities: A Case Study*, *Disability and Rehabilitation*, 1–16, doi: 10.1080/09638288.2022.2082563.
- Rahi J.S., Manaras I., Tuomainen H., Lewando Hundt G. (2005), *Health Services Experiences of Parents of Recently Diagnosed Visually Impaired Children*, *The British Journal of Ophthalmology*, 89: 213–218, doi: 10.1136/bjo.2004.051409.
- Sakkalou E., Sakki H., O'Reilly M.A., Salt A.T., Dale N.J. (2018), *Parenting Stress, Anxiety, and Depression in Mothers with Visually Impaired Infants: A Cross-Sectional and Longitudinal Cohort Analysis*, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 60(3): 290–298, doi: 10.1111/dmcn.13633.
- Sola-Carmona J.J., Lopez-Liria R., Padilla-Gongora D., Daza M.T., Aguilar-Parra J.M. (2016), *Subjective Psychological Well-Being in Families with Blind Children: How Can We Improve It?*, *Frontiers in Psychology*, 7: 487, doi: 10.3389/fpsyg.2016.00487.
- Sola-Carmona J.J., López-Liria R., Padilla-Góngora D., Daza M.T., Sánchez-Alcoba M.A. (2013), *Anxiety, Psychological Well-Being and Self-Esteem in Spanish Families with Blind Children. A Change in Psychological Adjustment?*, *Research in Developmental Disabilities*, 34(6): 1886–1890, doi: 10.1016/j.ridd.2013.03.002.
- Souza-Silva J.C., Martins C.A., Garciazapata M.T.A., Barbosa M.A. (2021), *Parental Stress Around Ophthalmological Health Conditions: A Systematic Review of Literature Protocol*, *Systematic Reviews*, 10(228): 3–7, doi: 10.1186/s13643-021-01773-8.
- Spinelli M., Poehlmann J., Bolt D. (2013), *Predictors of Parenting Stress Trajectories in Premature Infant-Mother Dyads*, *Journal of Family Psychology*, 27(6): 873–883, doi: 10.1037/a0034652.
- Szabała B. (2022), *Strategie radzenia sobie ze stresem osób słabowidzących – rola przekonań na temat świata i własnej skuteczności*, *Roczniki Pedagogiczne*, 14(50), 2: 41–60.
- Tröster H. (2001), *Sources of Stress in Mothers of Young Children with Visual Impairments*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(10): 623–637.
- Twardowski A. (2014), *Nowa koncepcja wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami*, *Forum Pedagogiczne*, 1: 15–33.
- Walkiewicz-Krutak M. (2018), *Mózgowe uszkodzenie widzenia u małych dzieci. Studium teoretyczno-empiryczne*, APS, Warszawa.

Anna Czyż

Uniwersytet im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
ORCID: 0000-0002-6145-8061
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.11>

The Level of Stress and Coping Stress Strategies of Polish Students with Hearing Impairment

This main purpose of presented research is focused on the stress and coping with the stress of students with profound hearing loss. The studies explore the specificity of the function of hearing loss pupils. The study was conducted on a sample of 92 students, aged 16–19, 43 females, 49 males. For diagnostic purposes the standardized psychological research tools were used. The results of the research indicate, that level of the stress is indifferent, shifted toward higher scores. The most frequently chosen strategy for coping with the stress in the sample is Acceptation, and the most common factor (grouped items) for coping with the stress is Seeking Support. There is no connection between level of the stress and variables: gender, age, level of the hearing loss, type of prosthesis. There is a relation in the sample between variable gender and strategy focused on Planning and strategy focused on Seeking Instrumental Support, variable age and strategies focused on Positive Revaluation and Cessation of Activities, variable type of prosthesis and strategy focused on Cessation of Activities, variable level of hearing loss a and strategy focused on Seeking Emotional Support and strategy focused on Seeking Emotional Support. Considering the factors for coping with the stress there is a relationship between variable age and a grouping strategy Evasive Behaviour and variable age and a grouping strategy Acceptance.

Key words: stress, deaf, hearing impairment, quality of life, stress

Poziom stresu oraz sposoby jego redukowana u młodych osób z uszkodzonym słuchem słuchu

Tematyka prezentowanych badań skupia się wokół stresu i radzenia sobie ze stresem u uczniów z głębokim ubytkiem słuchu. Badanie przeprowadzono na próbie 92 uczniów w wieku 16–19 lat, w tym 43 kobiety i 49 mężczyzn. Do celów diagnostycznych wykorzystano wystandaryzowane narzędzia badań psychologicznych. Wyniki badań wskazują, że poziom stresu badanych oscyluje wokół wartości przeciętnych, przesuniętych w stronę wyższych. Najczęściej wybieraną strategią radzenia sobie ze stresem w próbie jest Akceptacja, a najczęstszym czynnikiem radzenia sobie ze stresem jest Poszukiwanie Wsparcia. Nie ma związku pomiędzy poziomem stresu a zmiennymi: płeć, wiek, stopień ubytku słuchu, rodzaj protezy. Istnieje związek pomiędzy zmienną płeć a strategią skoncentrowaną na Planowaniu i strategią skoncentrowaną na Poszukiwaniu Wsparcia Instrumentalnego, zmiennym wiekiem a strategiami skoncentrowanymi na Pozytywnych Przewartościowaniu i Zaprzestaniu Działalności, typem protezy a strategią skoncentrowaną na Zaprzestaniu Aktywności, poziomem ubytku słuchu a strategią skupioną na Poszukiwaniu Wsparcia

Emocjonalnego i strategią skupioną na Poszukiwaniu Wsparcia Emocjonalnego. Biorąc pod uwagę czynniki radzenia sobie ze stresem, istnieje związek pomiędzy zmiennym wiekiem i strategią Zachowania unikowe oraz wiekiem i strategią Akceptacja.

Słowa kluczowe: stres, uszkodzony słuch, jakość życia

Introduction

Hearing disability in the 21st century was classified as a civilisation disease of highly urbanised countries (80% according to WHO estimates). An increase in the number of people suffering from a variety of types of hearing loss has been observed annually. In 1986 the World Health Organization reported that there are approximately 42 million people with impaired hearing, of which 12 million with bilateral deafness or profound hearing loss. According to WHO data of 2005, the number of people suffering from a hearing impairment has observed a sixfold increase, amounting to 278 million people from all over the world. Currently, according to data of said organisation, the number of people affected by a hearing loss is already more than seven times greater. By confronting the number of people affected by a hearing disability against the possibilities of obtaining specialistic support, it is estimated that only one in forty people with damaged hearing have hearing aid equipment and thus a chance for functioning in the world of sounds (World Health Organization, 2010).

Any damage to the body, perceptual damage in particular, negatively affects the homeostasis of the body. Biopsychosocial development is incomplete, an alternative reality is formed due to the compensation by other senses. In the case of hearing damage, depending on the severity of dysfunction, time it has occurred and where the auditory pathway is damaged, it can affect the emotional and social development, in particular if the impairment results in differences in understanding of the world or in communication (Kaland, Salvatore 2002; Hindley 1997; Georgy 1998; Hillburn, Marini, Slate 1997; Desselle, Pearlmutter, 1997).

According to the early understanding of stress and resulting from it later concepts basing mainly on the biological aspects of stress, deficits in auditory perception itself constitute a disturbance to the homeostasis of the body and can also be a factor triggering other stressors that influence the quality of life. In response to stressors, a series of processes occur. Their goal is to restore the optimal state of the individual (Cannon 1929; Sely 1956, 1974, 1979 a, b; Wolff 1953; Everly, Rosenfeld 1983, 1992). Even though biological explanations of the impact of stress on the body treat about the specific nature of hearing loss in relation to stress, there is still not enough research on explaining stress in people with a damage to hearing organs in relation to contemporary paradigms. Modern theories on stress in human life do not define it universally. There is no sufficient knowledge on the rela-

tionship between hearing loss and stress in relational view. As Hobfoll (2006) points out, stress is a sociopsychological phenomenon and is also a factor explaining the existence of other phenomena, including a great number of those of negative nature, such as violence, conflicts, diseases, etc. Stress is a stimulant, an optimising and even a vital factor, not only the body's reaction to a stimulus. Contemporary stress theories take into account the dynamics of processes occurring between an individual and their environment, such as human participation, ways of experiencing stress, ways of coping with different difficult situations, factors connected that change both the reactivity, possibility of solving or the significance of operation of stressors (Lazarus, Folkman 1999; Hobfoll 2004). Moreover, nowadays more and more often the understanding of stress goes beyond just one paradigm, as it is an extremely complex phenomenon that should not be explained within the strict framework of a particularly defined reality. Contemporary one-sided attempts at explaining reality are deemed shallow and wrong. One of the theories that treat about stress in a most detailed way (i.e. covering the majority of elements occurring within the phenomenon) is the Lazarus and Folkman theory (1984, 1988). It deals with the specificity of human cognitive reactions to the environment with the use of own resources. In the modern approach to stress, the personal moderators of stress include factors such as: self-esteem and confidence in one's own abilities (Maruszyński 1977), optimism and pessimism (Scheier, Weintraub, Carver 1986; Scheier, Carver 1985, Carter, Gains 1987; Lazarus 2000), sense and positioning of control, sense of efficiency, sense of social support, sense of coherence which cannot lack identity integration (Antonovsky 1979; Menaghan 1982; Schwarzer, Taubert 1999). All of these areas are so far very poorly (if at all) researched into in the deaf and hearing impaired, however, the following paper includes an attempt at gathering the existing knowledge based on selected studies of relatively reliable nature.

Experiencing stress in the context of hearing impairment

Psychological research, in particular in quantitative strategies, in groups of people with damaged hearing is not easy nor popular. Various factors contribute to this fact. The most important include: communication difficulties, the size and availability of a sample population, the diversity of hearing impairment due to its cause, time it has occurred, place in which the tract is damaged and type of hearing loss, as well as the diversification of the deaf and hard of hearing in terms of the type of prosthesis and possibilities of compensating the damaged organ (Marangos, Stecker, Sollman, Laszig 2000; Eisen 2009; Estabrooks 2006). While the place where the damage is mainly implies the choice of the type of prosthesis,

with the prosthesis itself being responsible for the quality of the sound, it is the severity of defect, the time it has occurred and the possibility of rehabilitation (including the correcting and compensating impact) that determine whether a deaf person uses speech or other methods replacing or assisting communication. A condition necessary for research involving people with impaired hearing is possessing vast theoretical and practical knowledge of audiophonology, psychology of the deaf and hearing impaired, education of the deaf and hard of hearing, as well as different communication skills allowing for conducting and monitoring of research or providing help during the research. The specificity of a given group of deaf or hard of hearing required the selection and preparation of appropriate research tools. This implies a number of methodological and organisational problems, in many cases the work is very tedious and conducting the research with each respondent individually prolongs its duration. However, it is the only guarantee that the results will be valid. Depending on the time the hearing impairment has occurred and the possibility of correction and compensation, hearing loss can lead to deficits: cognitive and communicative which implicate the perception and understanding of the surrounding phenomena, but also affect the quality of emotional and social functioning, as a response to an otherness in the human – immediate and/or distant environment system, the possibility of adopting social roles, professional and social functions or the level of self-reliance (Gałkowski, Kaiser-Grodecka, Smoleńska 1988; Szczepankowski 1999; Prillwitz 1996; Stachyra 2001).

Perceptual disability can contribute to biopsychosocial functioning disorders. It most strongly affects the sphere of social communication whose quality conditions the possibility of correcting the defect and language rehabilitation or the possibility of adopting and accepting alternative and assisting communication, which in transactional theory hinders the exchange of resources leading to experiencing a situation as going beyond the possibility of coping with stress (Lazarus & Folkman, 1984). Additionally, research shows that people who are deaf cannot express themselves verbally and have limited possibilities of expressing emotions (Suaréz 2000). All of this can contribute to the specific responses in stressful situations, as well as the specifics of experiencing stress.

The human body can perform different functions in going through emotions and physical disorders can give root to various sensations. “The body is our most important object in the world. It serves various functions at the same time: it is an essential element of physical identity, it determines self-esteem and perception of one’s own attractiveness, its parts have different importance for different people and are perceived differently in terms of emotional attitude, as well as current social norms regulating the appearance” (Kuczyńska, Janda-Dębek 2001: 160). Studies have shown that psychological functions of the body associated with the

emotions experienced can suggest certain styles of dealing with stress (Kuczyńska & Janda-Dębek, 2001). A sudden onset of a hearing loss is classified as one of uncontrolled stressors which cause trauma and trigger negative emotions, while long-term disability can be interpreted as uncontrolled event leading to the feeling of lack of control over reality resulting from the fact that "we cannot bring about the desired state. Problems stemming from (...) the impossibility of controlling events do not mean – which is a common source of misunderstanding – that the reality is extremely aversive, frustrating or threatening to the self-esteem, but rather that it is not possible to modify it" (Sędek 2001: 234), and the nature of hearing loss, taking into account said impossibility to modify it, influencing the effectiveness of therapeutic activity and successfulness of broadly understood rehabilitation has an undisputed influence on the quality of life of people with damaged hearing (Diller 2003).

Studies on the sources of stress and ways of coping with it carried out to date show the relationship between the level/severity of hearing loss and the frequency of experiencing stress – the more profound the hearing loss, the more stress is experienced. Furthermore, it is proven that in people with minor hearing loss stress acts as a motivation, while in groups of moderate, significant and profound it significantly demotivates people. No statistically significant correlation between the level of stress and strategies of coping with it has been observed (Janiszewska, Kulik, Sztorc, Firlej 2016). Łukasiewicz (2008) states that adolescents with residual hearing are particularly prone to stress, have critical view of themselves, their relationship with the surrounding and outside world. Kurowska and Wieczór-Klein (2011) in turn provide the overview of specific situations in which the deaf are exposed to stress which in fact are situations requiring verbal communication. Respondents mark stress level in personal life as high, it is particularly noticeable in relations with medical personnel. In stressful situations the subjects concentrate mainly on taking the effort to resolve the issue by its cognitive transformation or an attempt at changing the situation. The majority of them tends to fantasize and turn to wishful thinking through which they try to reduce the emotional tension emerging in a stressful situation. Research undertaken by Kobosko (2017) in a group of the prelingual deaf with implants show the relations between a high level of emotional support and the strategy of dealing with stress in the Mini-Cope test oriented at "dealing with something else", denial and cessation of action. Research shows that the larger the network of social support, the more often the denial-oriented strategy is used. People with prelingual deafness with cochlear implants use active coping with stress less frequently than hearing people, less often turn to psychoactive drugs, but more often apply the strategy of ceasing action (Kobosko, Piłka, Pankowska, Skarżyński 2012).

Own research

Objective, purpose, research questions, methods, sample group profile

With the specificity of functioning of the deaf and hard of hearing in mind, an attempt was made to fill the gaps in knowledge on a particular reality, through setting an exploratory goal which was to determine the levels of stress and strategies for coping with it as exhibited by adolescents with damaged hearing. For the purpose of the paper, the following questions were posed:

- What is the level of perceived stress?
- Which variables cause the level of stress to differ within the sample?
- How people with hearing losses deal with stress?
- Which variables differentiate the ways of coping with stress?

Due to the lack of reliable research with the participation of deaf and hard of hearing adolescents no hypotheses were posed.

In the analysis of own research six variables were taken into account: gender, age, type of prosthesis, level of hearing loss, level of perceived stress, stress management strategies. The study is of exploratory and quantitative nature. It was carried out in the postpositivist paradigm (Creswell 2009). For diagnostic purposes standardized research tools were used: Mini-COPE – Inventory for Measuring Coping with Stress by Charles S. Carver adapted by Zygfryd Juczyński and Nina Ogińska-Bulik from 2012, and the tool for assessing stress level The Perceived Stress Scale by Sheldon Cohen, Tom Kamarck and Robin Mermelstein adapted by Zygfryd Juczyński and Nina Ogińska-Bulik from 2012. The accuracy and reliability of tests was determined in table 1.

Table 1. Data on the reliability and accuracy of tools

Tool	Reliability	Accuracy
PSS-10	criterion	alfa – Cronbacha 0,86
Mini - Cope	theoretical	Guttman's index 0,87 half reliability 0,86 satisfactory stability indicators of individual scales in the original version approx to 0,70

Source: own elaboration.

Due to the nature of the research group, the author used tools of low degree of difficulty, homogeneous in terms of how to respond to them, built with the use of Likert format, allowing for the use of various forms of aid in understanding the contents of items. Each respondent had the opportunity to use explanations to

questions. Those were pre-prepared, pre-recorded hints in Polish Sign Language to be played by the respondent as needed. Research tools had similar research procedures and pattern of answer selection. The respondents had to respond to claims made, evaluate the frequency of occurrence of a given phenomenon or behaviour in regards to themselves.

The research was carried out between January and May of 2017 in regional branches of the Polish Association of the Deaf in Krakow, Lodz, Warsaw, Tarnow, and schools for people with hearing loss in Krakow, Tarnow, Wroclaw and Lubliniec. Studies were conducted individually or in groups of two or three, according to the respondents' needs. The research was conducted in a traditional way – using a piece of paper and a pencil, the duration of a session varied between 40 minutes and 2 hours. It needs to be noted, however, that the respondents were always provided with the right amount of time. Due to the possible fatigue of the subjects, if needed they could have stop the study, however, all of those whose questionnaires were analysed had filled them in a single session.

Sample profile

In the study on the perceived level of stress and the strategies used to overcome life obstacles 92 students of schools for those with damaged hearing and of Polish Association of the Deaf centers. The sample group varied in gender, age, place of residence, type of prosthesis and the level of hearing loss (table 2).

Table 2. Summary of data on the sample

Categories	N	%	Combined categories	N	%
Gender					
Man	43	46,74			
Woman	49	53,26			
Age					
16	16	17,39	16–17	47	51.09
17	31	33,70			
18	28	30,43	18–19	45	48.91
19	17	18,48			
Place of residence					
Town (till 100 tys. residents)	24	26,09			
City (over 100 tys. residents)	37	40,22			
Village	31	33,69			

Categories	N	%	Combined categories	N	%
Type of prosthesis					
Hearing Aid	45	48,91			
Cochlear Implant	22	23,91			
No	25	27,17			
Level of hearing loss					
Moderate	29	31,52			
Severe	31	33,69			
Profound	32	34,78			

Source: own elaboration.

All the respondents were prelingually deaf, used the written form of Polish phonic language at least at a basic level, moreover they were participating in the program of development of sign language. In everyday communication they combined Polish Sign Language with signed Polish.

Results

Summary of results from PSS-10 questionnaire

Research on stress levels show the dominance of average stress level in the sample. Taking into account the specifics of functioning of people with hearing loss it is impossible not to notice that those with an elevated level of stress constitute a large group. Taking into account gender distribution, in both subgroups the majority of responses is within the average results, more people with an elevated level of stress is observed within the males (tables 3 and 4).

Table 3. Summary of raw results on stress level in the sample in general significant

Gender	N significant	Mean	Sten	Min	Max	25 percentyl	75 percentyl	Standard Deviation	Skewness	Kurtosis
	92	17,30	6	4,00	32,00	15,00	20,00	4,15	0,05	1,56
Man	49	17,02	6	8,00	23,00	15,00	20,00	3,78	-0,58	-0,54
Woman	43	17,63	6	4,00	32,00	15,00	20,00	4,55	2,59	2,59

Source: own elaboration.

Table 4. Summary of calculated results in the sample in general and by gender

Results	Stens	N=92	% for N=92	Female N = 43	%	Male N = 49	%
Low	1-3	2	2,17	1	2,33	1	2,04
Lowered	4	13	14,13	5	11,63	8	16,33
Average	5-6	48	52,17	25	58,14	23	46,94
Elevated	7	23	25,00	7	16,28	16	32,65
High	8-10	6	6,52	5	11,63	1	2,04

Source: own elaboration.

In the analysis of t-student's tests and Kruskal-Wallis H test, taking into account the following variables: age group, gender, type of prosthesis, level of hearing loss, no statistical significance between any of the mentioned variables and the level of stress is noted (table 5).

Table 5. The results of tests of statistical significance between grouping variables and the level of stress

Variable	Test	Results
Gender	t-student's	p= ,486095
Age	t-student's	p= ,572346
Type of prosthesis	Anova by Kruskal-Wallis (H test)	H(3,N=92) = ,2402517 p = ,9708
Level of hearing loss	Anova by Kruskal-Wallis (H test)	H(2,N=92) = 1,749121 p = ,4170

* statistical significance ($p \leq 0,05$)

Source: own elaboration.

Summary of results from Mini-Cope questionnaire

By analysing the results using the Mini-COPE test, among the fourteen strategies of coping with stress, people with damaged hearing most often choose the one aimed at accepting the situation. Slightly less often they opt for a strategy of dealing with something else, then a strategy of Seeking emotional and instrumental support. The least often chosen strategy is the use of psychoactive drugs (table 6). Among women, the most common choice is Seeking instrumental support, then acceptance and dealing with something else, the least common is the use of psychoactive drugs. Men most often choose acceptance, then Seeking emotional support and dealing with something else, and the least often choice is using psychoactive drugs (table 7).

Table 6. Summary of raw results for Mini-COPE 14 strategies of coping with stress

	1. Active Coping With the Stress	2. Planning	3. Positive Reevaluation	4. Acceptance	5. Sense of Humor	6. Return to Religion	7. Seeking Emotional Support	8. Seeking Instrumental Support	9. Dealing with Something Else	10. Denial	11. Discharging	12. Using Psychoactive Drugs	13. Cessation of Activities	14. Blaming Yourself
Mean	1,56	1,72	1,68	1,83*	1,32	1,30	1,76	1,75	1,79	1	1,25	0,45#	1,03	1,19
Median	1,5	1,5	2	2	1,5	1,5	2	2	2	1	1,5	0	1	1
Standard Dev.	0,66	0,73	0,72	0,75	0,84	0,90	0,69	0,82	0,66	0,69	0,75	0,68	0,76	0,71
Min.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Max.	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2,5	2,5	2,5	3	3
_25%	1	1	1	1,5	0,5	0,5	1,5	1	1,5	0,5	0,75	0	0,5	1
_75%	2	2	2	2,5	2	2	2	2,5	2	1,5	2	1	1,5	1,5

* The most commonly used strategy; # The least commonly used strategy

Source: own elaboration.

Table 7. Summary of raw results for Mini-COPE 14 strategies of coping with stress, by gender

Strategy	Mean in Female	SD	Mean in Male	SD
1. Active Coping with the Stress	1,60	0,66	1,52	0,66
2. Planning	1,90	0,72	1,56	0,72
3. Positive Revaluation	1,76	0,77	1,62	0,68
4. Acceptance	1,90	0,79	1,77*	0,72
5. Sense of Humor	1,37	0,86	1,28	0,84
6. Return to Religion	1,44	0,78	1,18	0,99
7. Seeking Emotional Support	1,79	0,71	1,73	0,68
8. Seeking Instrumental Support	1,97*	0,69	1,56	0,89
9. Dealing with Something else	1,90	0,62	1,69	0,68
10. Denial	1,08	0,66	0,93	0,71
11. Discharging	1,33	0,78	1,18	0,72
12. Using Psychoactive Drugs	0,43#	0,65	0,46#	0,71
13. Cessation of Activities	0,95	0,81	1,09	0,73
14. Blaming Yourself	1,20	0,77	1,18	0,66

* The most commonly used strategy; # The least commonly used strategy

Source: own elaboration.

Among the strategies grouped into seven factors, the strategy focused on Acceptance is used most often for dealing with stress. Seeking Support is chosen slightly less often. The least used strategy from those grouped into factors is Helplessness (table 8).

Table 8. Summary of results for Mini-Cope strategies grouped into factors

N=92	1. Active Coping With the Stress	2. Helplessness	3. Seeking Support	4. Ceasing Action	5. Return to Religion	6. Acceptance	7. Sense of Humor
Mean	1,65	0,89#	1,76	1,35	1,30	1,83*	1,32
Median	1,67	0,83	1,75	1,33	1,50	2,00	1,50
Standard Dev.	0,57	0,51	0,64	0,50	0,90	0,75	0,84
Min.	0	0	0	0	0	0	0
Max.	2,67	2,17	3,00	2,33	3,00	3,00	3,00
_25%	1,33	0,50	1,25	1,08	0,50	1,50	0,50
_75%	2,00	1,17	2,25	1,67	2,00	2,50	2,00

* The most commonly used strategy; # The least commonly used strategy

Source: own elaboration.

In terms of gender distribution identical test results are observed among men and women. The most commonly used strategy is Acceptance, slightly less often Seeking Support, and the least often is Helplessness.

Table 9. Summary of results for Mini-COPE strategies grouped into factors, by gender

Factor	Mean in Female	SD	Mean in Male	SD
1. Active Coping With the Stress	1,75	0,55	1,57	0,58
2. Helplessness	0,86#	0,58	0,91#	0,44
3. Seeking Support	1,88	0,52	1,65	0,72
4. Ceasing Action	1,43	0,51	1,27	0,49
5. Return to Religion	1,44	0,78	1,18	0,99
6. Acceptance	1,90*	0,79	1,77*	0,72
7. Sence of Humor	1,37	0,86	1,28	0,84

Source: own elaboration.

When considering the relationship between variables of gender, age, type of prosthesis, severity of hearing loss and strategies for dealing with stress (Kruskal-Wallis H test and post-hoc analysis using U Manna-Whitneya test) it is apparent that the factor conditioning the selection of a particular strategy is gender: women are more likely to choose a strategy focused on planning and Seeking instrumental support; age: people in the age group of 16–17 years old are more prone to selecting a strategy aimed at Positive Reevaluation and Ceasing Action; type of prosthesis: people using hearing aids significantly more often opt for Ceasing Action than those with no prostheses and the latter in fact choose Ceasing Action far more often than those with implants; severity of hearing loss: people with moderate and significant hearing loss are more likely to turn to the strategy of Seeking Emotional Support than people with profound hearing loss (table 10).

Table 10. Summary of results of research on the relationship between strategies for coping with stress and variables: gender, age, type of prosthesis, severity of hearing loss

Grouping Variable	<i>p</i> - value	post – hoc analyse	Interpretation of relation between factors and strategy
Gender	$p = ,0304482$	2: There is a relationship between variable gender and strategy focused on Planning	2: Women more often choose strategy Planning, than men
	$p = ,029012$	8: There is a relationship between variable gender and strategy focused on Seeking Instrumental Support	8: Women more often choose strategy Seeking Instrumental Support than men

Grouping Variable	<i>p</i> - value	post – hoc analyse	Interpretation of relation between factors and strategy
Age	<i>p</i> = ,049033	4: There is a relationship between variable age and strategy focused on Positive Revaluation	4: People aged 16-17 more often choose strategy Positive Revaluation than people aged 18-19
	<i>p</i> = ,017024	13: There is a relationship between variable age and strategy focused on Cessation of Activities	13: People aged 16-17 more often choose strategy Cessation of Activities than people aged 18-19
Type of prosthesis	<i>p</i> = ,019546	13: There is a relationship between variable type of prosthesis and strategy focused on Cessation of Activities	13: People using hearing Aids more often choose strategy Cessation of Activities than people not using any hearing device
	<i>p</i> = ,032141		13: People not using any hearing device more often choose strategy Cessation of Activities than people using Cochlear Implants
Level of hearing loss	<i>p</i> = ,022932	7: There is a relationship between variable level of hearing loss a and strategy focused on Seeking Emotional Support	7: People with middle hearing loss level more often choose strategy Seeking Emotional Support than people with profound hearing loss level
	<i>p</i> = ,007047		7: People with severe hearing loss level more often choose strategy Seeking Emotional Support than people with profound hearing loss level

*statistical significance ($p \leq 0,05$)

Source: own elaboration.

When analysing the relationship between variables and the strategies of coping with stress grouped into factors (Kruskal–Wallis H test and post-hoc analysis using U Manna-Whitneya test) a statistical significance was observed only in one variable, i.e. age: those in the age group of 16–17 years old when experiencing stress tend to use Evasive Behaviour and Acceptance more often (table 11).

Table 11. Summary of results of research on the relationship between grouping strategies for coping with stress and variables: gender, age, type of prosthesis, severity of hearing loss

Variable	<i>p</i> - value	post – hoc analyse	Interpretation of relation between factors and strategy
Gender	–	–	–
Age	<i>p</i> = ,049217	4: There is a relationship between variable age and a grouping strategy Evasive Behaviour	4: People aged 16–17 more often choose strategy Evasive Behaviour than people aged 18–19
	<i>p</i> = ,049033	6: There is a relationship between variable age and a grouping strategy Acceptance	6: People aged 16–17 more often choose strategy Acceptance than people aged 18–19
Type of prosthesis	–	–	–
Level of hearing loss	–	–	–

* statistical significance ($p \leq 0,05$); – no statistical significance/no analyse post hoc

Source: own elaboration.

Answers to research questions and discussion on the results

Presented results of research provide answers to all the research questions. The stress level in a sample of adolescents with damaged hearing is average with an inclination to elevated. Gender does not differentiate the results, as well as the remaining variables, i.e. age, severity of hearing loss, and type of prosthesis do not influence the results.

In stressful situations, the respondents most often apply the strategy focused on Acceptance. Seeking both emotional and instrumental support (ranked second in terms of strategy and first as a factor when the frequency of choice is considered) deserves particular attention. Emotional support is more often utilised by men, with women turning to instrumental support which in fact this is their dominant strategy. The strategy focused on dealing with something else was also ranked high (second overall, third for women and men respectively). The least often used strategy, both overall and with distinction of gender, is Using Psychoactive Drugs and the factor of Exhibiting Helplessness. The research also shows statistically significant relationships between variables and strategies and factors. Statistically women are more likely to opt for Planning and Seeking Instrumental Support, people in the age group of 16–17 years old are more prone to use strategies of Positive Revaluation, Ceasing Action and factors Evasive Behaviour and Acceptance than those in the age group of 18–19 years old. Respondents using hearing aids significantly more often use Ceasing Action than those with no prostheses and the latter in fact choose ceasing action far more often than those

with implants. People with moderate and significant hearing loss are more likely to turn to the strategy of Seeking Emotional Support than people with profound hearing loss.

When confronting research results with studies already conducted among the deaf no particularly high level of stress is diagnosed, as suggested by Janiszewska et al. (2016) or Łukaszewicz (2008). Said level is average, leaning towards elevated at most. Furthermore, no relevant relationship between the level of hearing loss and the level of stress is observed. Rare use of psychoactive drugs in dealing with obstacles is confirmed, as it was also diagnosed by Kobosko et al. (2012, 2017). However, no relationship between said strategy and type of prosthesis or severity of hearing loss exists. It cannot be confirmed that mostly active ways of coping with stress are used, as in the configuration of different variables one can observe the use of evasive behaviour or cessation of action. The strategy of Acceptance, which in fact is of a passive character, also ranks high. Respondents do not tend to fantasize or use wishful thinking, as diagnosed by Kurowska and Wieczór-Klein (2011). However, as the studies have been conducted on different samples (differing mainly in the age span of the respondents), comparisons are tentative. Additionally, the specificity of adolescence can determine the level of stress and ways of overcoming it.

Conclusions

Research results confirm the author's observations of the past couple of years on the functioning of young deaf and hard of hearing. Often appearing behaviour interpreted as resignation, giving up, lack of fight, tiredness, reluctance to continue action, can be a manifestation of accepting a situation and/or ceasing attempts at changing it. In turn, being accustomed to receiving support from institutions or third parties can result in natural choice of strategies focused on Seeking instrumental or emotional support when dealing with stress. Thus, a certain tendency to depending on others and a lack of decisiveness or taking responsibility for one's own life can be noted. These observations provide grounds for further investigation and research planning, conclusions of which can contribute to designing rehabilitation work aimed at bettering and improving the quality of life of people with damaged hearing. The implications for therapeutic work stemming from the present paper primarily include a review of support and care system for deaf and hard of hearing adolescents, constant monitoring of stress levels and ways of overcoming it, designing educational actions aimed at balancing and optimising energy expenses in dealing with stress.

References

- Antonovsky A. (1979), *Health, Stress and coping*, Jasssey – Bass, San Francisco.
- Cannon W. (1929), *Organisation for Physiological Homeostasis*, *Physiological Reviews*, 9, 3: 399–431.
- Carver C.S., Gaines J.G. (1987), *Optimism, pessimism, and postpartum depression*, *Cognitive Therapy and Research*, 11, 4: 449–462.
- Creswell J.W. (2009), *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Desselle D.D. Pearlmutter L. (1997), *Navigating two cultures: Deaf children, self-esteem, and parents' communication patterns*, *Social Work in Education*, 19: 23–31.
- Diller G. (2003), *Qualification of educational staff working with hearing – impairment children*, Study Letter 6, Comenius 2.1 Action 2003, <http://www.qeswhic.eu/downloads/letter06pl.pdf> [14.12.2009].
- Eisen M.D. (2003), *Djourno, Eyries, and the First Implanted Electrical Neural Stimulator to Restore Hearing*, *Otology & Neurotology*, 24, 3: 500–506.
- Estabrooks W. (ed.) (2006), *Auditory – Verbal therapy and practice*, A.G. Bell, Washington, DC.
- Everly G., Rosenfeld R. (1983), *The nature and treatment of the stress response. A practical guide for clinicians*, Plenum Press, NY, London.
- Everly G., Rosenfeld R. (1992). *Stress, przyczyny, terapia, autoterapia*, PWN, Warszawa.
- Gałkowski T., Kaiser-Grodecka I., Smoleńska J. (1988), *Psychologia dziecka głuchego*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Georgy S. (1998), *Deaf young people: Aspects of family and social life* [in:] M. Marschark, M.D. Clark (eds), *Psychological perspectives on deafness*, Lawrence Erlbaum, 2: 159–170.
- Hillburn S., Marini I., Slate J.R. (1997), *Self-esteem among deaf versus hearing children with deaf versus hearing parents*, *Journal of the American Deafness and Rehabilitation Association*, 30: 9–12.
- Hindley P. (1997), *Psychiatric aspects of hearing impairments*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38: 101–17.
- Hobfoll S.E. (2004), *Stress, culture, and community. The psychology and philosophy of stress*, Plenum Press, NY, London.
- Janiszewska M., Kulik T.B., Sztorc E., Firlej E. (2016), *Stres i sposoby radzenia sobie z nim na przykładzie osób z niedosłuchem*, *Pielęgniarstwo Polskie*, 1, 59: 43–48.
- Kaland M., Salvatore K. (2002), *The psychology of hearing loss*, *The ASHA Leader*, 7: 4–15.
- Kobosko J. (2017),
- Kobosko J., Piłka E., Pankowska A., Skarżyński H. (2012), *Stress coping strategies of prelingually deaf cochlear implant users implanted in adulthood*, *Otolaryngologia polska. The Polish Otolaryngology*, 66, 2: 132–137.
- Kuczyńska A., Janda-Dębek B. (2001), *Psychologiczne aspekty ciała a style radzenia sobie ze stresem*, [w:] G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia*, (s. 157–168), Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Kurowska K., Wiczór-Klein K. (2011), *Sense of coherence and styles of coping with stress in people with hearing impairment*, *Otorynolaryngologia*, 10, 1: 42–48.
- Lazarus R.S., Folkman S. (1999), *Stress and emotions. A new synthesis*, NY: Springer.
- Lazarus R.S., Folkman S. (1988), *Manual for the ways of coping questionnaire*, Consulting Psychologist Press, Palo Alto, CA.

- Lazarus R.S. (2000), *Cognitive – motivational – relational theory of emotion* [in:] Y.L. Hanin (ed.), *Emotion in Sport* (pp. 39–63), Human Kinetics, Champaign, IL.
- Lazarus R.S., Folkman S. (1984), *Stress, appraisal, and coping*, NY: Springer.
- Łukasiewicz J. (2008), *Rozwój emocjonalny dzieci i młodzieży z wadą słuchu* [w:] *Diagnoza psychologiczna osób niesłyszących*, Materiały Ogólnopolskiej Konferencji Specjalistycznej, OSW dla Dzieci Niesłyszących, Poznań.
- Marangos N., Stecker M., Sollmann W.P., Laszig R. (2000), *Stimulation of the cochlear nucleus with multichannel auditory brainstem implants and long-term results: Freiburg patients*, *The Journal of Laryngology & Otology*, 27: 27–31.
- Maruszyński S. (1977), *Samooceńca a efektywność funkcjonowania*, *Studia Psychologiczne*, 16, 1: 37–52.
- Menaghan E.G. (1982), *Measuring coping effectiveness. A panel analysis of marital problems and coping efforts*, *Journal of Health and Social Behaviour*, 23, 3: 220–34.
- Prillwitz S. (1996), *Język, komunikacja i zdolności poznawcze niesłyszących*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Scheier M.F., Carver C.S. (1985), *Optimism, coping and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies*, *Health Psychology*, 4: 219–247.
- Scheier M.F., Weintraub J.K., Carver C.S. (1986), *Coping with stress divergent strategies of optimist and pessimist*, *Journal of Personality and Social Psychology*, 51: 1257–1264.
- Schwarzem R., Taubert S. (1999), *Radzenie sobie ze stresem: Wymiary i procesy*, *Promocja Zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna*, 17: 72–92.
- Sędek G. (2001), *Jak ludzie radzą sobie z sytuacjami, na które nie ma rady?* [w:] M. Kofta, T. Szutrowa (eds), *Złudzenia, które pozwalają żyć*, (s. 226–248), Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Selye H. (1956), *The stress of life*, McGraw-Hill, New York.
- Selye H. (1974), *Stress without distress*, Lippincott, Philadelphia.
- Selye H. (1979a), *The stress concept and some of its implications* [in:] V. Hamilton, J. Warburton (eds.), *Human stress and cognition: An information processing approach*, (pp. 11–32), John Wiley & Sons, Chichester.
- Selye H. (1979b), *Stress, health and disease*, Butterworths, Reading.
- Stachyra J. (2001), *Zdolności poznawcze i możliwości umysłowe uczniów z uszkodzonym słuchem*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Suaréz M. (2000), *Promoting social competence in deaf students: the effect of intervention program*, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5: 323–336.
- Szczepankowski B. (1999), *Niesłyszący – głusi – głuchoniemi. Wyrównywane szanse*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Wolff H.G. (1953), *Stress and disease*, Thomas, Springfield.

Grażyna Penkowska

Uniwersytet Gdański
ORCID: 0000-0001-9701-3649
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.12>

Weronika Wójcik

Uniwersytet Gdański
ORCID: 0000-0002-6402-3282
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.12>

Senior cyfrowo sprawny. O posługiwaniu się nowocześnieymi technologiami przez seniorów z niepełnosprawnością w ujęciu badań jakościowych

Znaczące wydłużenie ludzkiego życia w XXI wieku powoduje wzrost liczby seniorów we wszystkich krajach wysokorozwiniętych. W Polsce według danych opublikowanych przez Główny Urząd Statystyczny liczba seniorów na koniec 2021 r. osiągnęła 9,7 mln, odnotowując wzrost o 0,2% w stosunku do roku poprzedniego (Kamińska-Gawryluk 2022: 10). Według prognoz GUS w 2050 r. liczba osób starszych w Polsce przekroczy 30% populacji (Bakalarczyk, Kotecki 2023: 16). Współczesny senior po zakończeniu aktywności zawodowej nie zawsze ma dobre zabezpieczenie emerytalne i socjalne, ale obok ewentualnych niedostatków materialnych lub zdrowotnych w życiu seniorów pojawiają się często problemy wynikające z przemian współczesnego świata. Żyjemy w erze postępującej cyfryzacji wszystkich sfer życia człowieka. Dominacja technologii informacyjno-komunikacyjnych wywołuje różnorodne konsekwencje dla funkcjonowania ludzi starszych, o czym świadczy analiza dostępnej literatury dotyczącej przedmiotu (Garwol, Stebila 2021: 94–110). Ze względu na skalę zjawiska zainteresowanie tematyką jakości życia dzisiejszego seniora w zmieniającym się cyfrowym świecie stanowi jeden z ważniejszych społecznie i naukowo obszarów. Celem artykułu jest analiza funkcjonowania seniorów, szczególnie seniorów z niepełnosprawnościami, we współczesnej rzeczywistości cyfrowej. Autorki prowadzące projekt mają też nadzieję na wskazanie tych obszarów, które wymagają interwencji edukacyjnej.

Słowa kluczowe: senior, cyfrowa rzeczywistość, komunikacja

Digitally proficient senior. About the use of modern technologies by seniors with disabilities from the perspective of qualitative research

The significant extension of human life in the 21st century causes an increase in the number of seniors in all highly developed countries. In Poland, according to data published by the Central Statistical Office, the number of seniors at the end of 2021 reached 9.7 million people, recording an increase of 0.2% compared to the previous year (Kamińska-Gawryluk 2022: 10). According to Central Statistical Office forecasts, in 2050 the number of elderly people in Poland will exceed 30% of the population (Bakalarczyk, Kotecki 2023: 16). After retiring from work, a modern senior does not always have good pension and social security, but in addition to possible material or health deficiencies, seniors' lives often involve problems resulting from the changes in the modern world. We live in an era of progressive digitization of all spheres of human life. The domination of information and communication technologies has various consequences for the functioning of older people, as evidenced by the analysis of available literature on the subject (Garwol, Stebila 2021: 94–110). Due to the scale of the phenomenon, interest in the quality of life of today's seniors in the changing digital world is one of the most important social and scientific areas. The aim of the article is to analyze the functioning of seniors, especially seniors with disabilities, in the modern digital reality. The authors leading the project also hope to identify areas that require educational intervention.

Key words: senior, digital reality, communication

Wprowadzenie

Nie ma jednoznacznej definicji osoby, którą zwyczajowo nazywamy seniorem. Każdy stykający się z tą problematyką ma na myśli osoby wybrane w inny sposób, choć wymóg wieku bywa dominujący. Kryteria zaliczania do grona seniorów bywają różne i najczęściej należą do nich: wiek, stan zdrowia, uzyskanie wieku emerytalnego, zakończenie aktywności zawodowej itp. Zintensyfikowanie badań nad starością w latach 60 i 70 XX wieku zbiegło się z rozszerzeniem psychologii rozwojowej o badania dotyczące starości, do tego czasu koncentrowano się wyłącznie na rozwoju dzieci i młodzieży (Finogonow 2013: 93). Okres starości jest nazywany okresem późnej dorosłości, zaczyna się po 60 roku życia i wyróżnia się w nim trzy fazy: wczesnej starości, późnej starości i długowieczności (Finogonow 2013: 94).

Jeśli założymy, że osiągnięcie wieku emerytalnego może oznaczać także wejście w okres senioralny, to szybko stwierdzimy, że bycie emerytem nie musi oznaczać osoby starszej. W Polsce jest wielu emerytów, którzy nie ukończyli jeszcze czterdziestego roku życia. Tak wczesne przejście na emeryturę związane jest między innymi z przywilejami branżowymi. Policjanci (przepis ma obowiązywać do 2025 r.) mogą przechodzić na emeryturę po przepracowaniu 15 lat pracy w policji, a więc w wielu przypadkach emerytami zostają trzydziestoparolatki. Z całą pewnością trzydziestolatek nie powinien być nazwany seniorem, bo *senior* z łąci-

ny oznacza *starszy*. Senior to na pewno osoba z dużym doświadczeniem życiowym i zawodowym.

Do przybliżenia pojęcia *senior* nie w pełni stosuje się kryterium przejścia na emeryturę z jeszcze innego powodu. Obecni potencjalni emeryci coraz częściej wydłużają staż zawodowy, przesuwając datę zakończenia aktywności zawodowej po osiągnięciu ustalonego prawnie wieku emerytalnego. Niektórzy pracują nieprzerwanie jeszcze wiele lat po uzyskaniu uprawnień do emerytury, bo emerytura jest prawem, nie obowiązkiem pracownika. Część emerytów pobiera świadczenie emerytalne i podejmuje dodatkowo pracę. Jest to dosyć liczna grupa. W grudniu 2021 r. ponad 800 tys. emerytów świadczyło pracę w Polsce, a główne czynniki aktywności zawodowej emerytów to: stan zdrowia, kwalifikacje pracowników i sytuacja na rynku pracy (Leśniak 2023). Dobry stan zdrowia sprzyja odłożeniu terminu przejścia na emeryturę także z tego powodu, że każdy kolejny rok pracy ma wpływ na znaczące zwiększenie wysokości przyszłych świadczeń emerytalnych.

Ustalenie wieku senioralnego na 60 lat zastosowały także polskie koleje Intercity, które honorują seniorów zniżką na przejazdy w wysokości 30% od ceny normalnej biletu. Także Zakład Ubezpieczeń Społecznych w Polsce przyznaje legitymację emeryta wszystkim, którzy uzyskali uprawnienia emerytalne, nawet gdy pozostają w stosunku pracy. Reasumując można przyjąć, że senior to osoba w wieku co najmniej 60 lat, tym bardziej, że według Światowej Organizacji Zdrowia ukończenie 60 lat jest początkiem starości (Cyrklaff 2016: 200).

W poniższym tekście do określenia terminu „senior” zastosowano kryterium wieku i przyjęto, że senior to osoba w wieku 60+. Tak wyłoniona grupa wiekowa jest bardzo zróżnicowana, bo zupełnie inaczej funkcjonują sześćdziesięciolatkowie, a inaczej dziewięćdziesięciolatkowie, choć w wielu przypadkach to stan zdrowia determinuje aktywność. Wraz z wiekiem mogą pojawić się niesprawności utrudniające prawidłowe funkcjonowanie organizmu seniora. Dla Anny Gutowskiej „niesprawność” to: każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym lub anatomicznym” (Gutowska 2015: 14).

Z upływem lat seniorom może pogarszać się m.in.: „wzrok, słuch, percepcja, pojawiają się problemy motoryczne, a nawet wtórny analfabetyzm” (Marcinkowski, Marcinkowski 2012: 28). Nowoczesne technologie asystujące, poprzez swoje rozwiązania systemowe i sprzętowe, są ukierunkowane na wyrównywanie ograniczeń ludzi starszych. Zastosowanie takich rozwiązań wymaga jednak od seniorów specyficznych umiejętności „używania danej technologii asystującej” (Szewczyk 2017: 87).

Aktywności seniorów w sieci

Do połowy XX wieku przejście na emeryturę traktowano jako wejście w „stan spoczynku”, czyli w fazę zasłużonego zaniechania wszelkich aktywności. Okazało się, że bierność fizyczna i emocjonalna skutkuje silnym stresem i wycofaniem się z życia społecznego seniorów. W latach 70. XX wieku uznano, że gwarancją łagodnego zakończenia kariery zawodowej jest edukacja w celu odnalezienia się emerytów w nowej roli. Edukacja ta ma za zadanie „...integrację ze społeczeństwem i partycypację społeczną” (Halicka, Halicki 2017).

Nierzadko postrzega się seniorów jako osoby wykluczone cyfrowo, zagubione we współczesnym cyfrowym świecie i nieporadne życiowo. Nie do końca jest to prawdziwy obraz, bo są seniorzy bardzo dobrze osadzeni we współczesnej cyfrowej rzeczywistości. Badacze zjawisk społecznych podkreślają wagę promowania idei edukacji medialnej poprzez wdrażane działań i projektów skierowanych do seniorów (Ogonowska 2013: 9). Edukacja ustawiczna jest obecnie utożsamiana z działaniami na rzecz e-integracji seniorów.

Jedną z pierwszych inicjatyw unijnych na rzecz e-integracji seniorów był przedstawiony w 2007 r. przez Komisję Europejską (KE) komunikat: „Komfortowe funkcjonowanie osób starszych w społeczeństwie informacyjnym. Inicjatywa i2010” (Ogonowska 2013: 41). Komisja Europejska jest organem Unii Europejskiej odpowiedzialnym za prawo unijne.

W 2020 r. Ministerstwo Cyfryzacji w Polsce rozpoczęło kampanię informacyjną nakierowaną na edukację seniorów w zakresie wiedzy o nowych technologiach pod hasłem „Seniorze – spotkajmy się w sieci”. Jednym z elementów kampanii było poszerzenie wiedzy seniorów o bezpiecznym korzystaniu z Internetu i mediów społecznościowych.

Jak ważne jest myślenie o godnym życiu starzejącego się społeczeństwa, świadczy proklamowanie przez WHO dekady 2020–2030 Dekadą Zdrowego Starzenia się (Orłowska, Błęszyńska 2020: 144).

Kompetencje cyfrowe seniorów są im współcześnie niezbędne, dzięki nim są niezależni i mogą wygodnie realizować różne zamierzenia online. Oto kilka przykładów aktywności seniorów w sieci (Jasiewicz i in. 2015: 11):

- Zakupy online – seniorzy mogą zamawiać produkty spożywcze, posiłki, leki, ubrania i inne artykuły bez konieczności wychodzenia z domu. Nie muszą się martwić o dojazd, nawet jeśli potrzebne artykuły są niedostępne w pobliżu miejsca zamieszkania seniora, albo ciężar lub gabaryty uniemożliwiają samodzielne dostarczenie ich przez seniora do domu. Zakupy przez Internet są zwykle tańsze i wygodniejsze.
- Transakcje bankowe – internet umożliwia dokonywanie opłat, sprawdzanie stanu konta, przekazywanie środków, czy inwestowanie.

- Rezerwowanie – seniorzy mogą umawiać wizyty u lekarzy, mają możliwość odbywania konsultacji lekarskich i zakupu leków w sieci, a także rezerwować bilety na imprezy kulturalne. Internet daje możliwość spersonalizowanego uczestniczenia w kulturze, oglądanie wystaw, filmów, muzeów itp.
- Komunikowanie się z rodziną i przyjaciółmi – dzięki platformom do komunikacji seniorzy mogą utrzymywać kontakt z rodziną i znajomymi. Jest to bezpieczny kontakt umożliwiający oglądanie twarzy bliskich w ich domach, nawet jeśli są oni oddaleni geograficznie. Zamieszczanie filmików i zdjęć w mediach społecznościowych jest wygodną formą komunikacji wizualnej, a korzystanie z poczty elektronicznej daje szansę na przesyłanie dużych plików.
- Załatwianie spraw urzędowych – internet umożliwia załatwianie zdalne wielu spraw urzędowych, emerytalnych, podatkowych itp.

Poza wymienionymi jest jeszcze wiele różnych aktywności, które senior może wykonywać za pośrednictwem Internetu, o których może się dowiedzieć dzięki różnym szkoleniom odbywającym się także zdalnie.

Utrudnienia w korzystaniu przez seniorów z nowoczesnych technologii

Cyfryzacja wielu sfer życia w Polsce jest dla seniorów dużym wyzwaniem z powodu szybkiego rozwoju nowoczesnych technologii. Zmiany sprzętu i oprogramowania niosą nie tylko ułatwienia, ale też stanowią istotną barierę poznawczą. Czasem uprzedzenia i lęki seniorów związane z nowoczesnymi technologiami wzmagają niechęć przed poznawaniem nowych obszarów cyfrowej rzeczywistości (Garwol, Stębila 2021: 95).

Nie zawsze seniorzy w swojej pracy zawodowej wykorzystywali komputery i internet. Czasem przejście na emeryturę miało miejsce wiele lat temu, gdy zaawansowanie technologiczne było znacznie mniejsze. W nowych smartfonach, tabletach i in. użytkownicy natykają się na nieznaną funkcję i możliwości. Współczesne smartfony są wielozadaniowe i nierzadko bardzo różną się od telefonów komórkowych starszych generacji. Najrzadziej podejmowaną aktywnością seniorów, zgodnie z danymi Głównego Urzędu Statystycznego, jest wykorzystanie przez nich nowoczesnych technologii (Pikuła 2020: 179). Jeśli seniorzy nie mieli wcześniej styczności ze współczesnymi telefonami i aplikacjami, to czasem bardzo trudno im sprawnie opanować ich obsługę. Dlatego stała edukacja seniorów jest niezbędna nie tylko jako zajęcie intelektualne, ale też bardzo praktyczne, służące ich niezależności i emancypacji (Pikuła 2020: 182).

Do utrudnień sprawnego korzystania z nowych telefonów komórkowych zaliczyć można także te, które wynikają z ograniczeń zdrowotnych, np. słaby

wzrok, niedosłuch, drżenie rąk, czy inne ograniczenia. Nie tylko niezrozumiwały język czy nietypowe polecenia, ale prozaiczne sprawy związane z małą czcionką na ekranie lub uruchamianiem dźwięków w telefonie może znacząco utrudniać korzystanie z tych urządzeń. Te i inne problemy związane z obsługą smartfonów rozwiązywane są poprzez coraz dostępniejszą edukację seniorów podejmowaną między innymi przez Centra Edukacji Senioralnych. W przewodnikach cyfrowych dla seniorów wiedza o nowych technologiach jest dostosowana do tej grupy wiekowej i zawiera aktualne informacje zaprezentowane w przystępny, często graficzny sposób (Klauze 2022: 5).

Niebagatelną barierą w korzystaniu przez seniorów z nowoczesnych technologii jest obawa o bezpieczeństwo w sieci. Część z obiegowo przekazywanych opinii o niebezpiecznych mediach jest wyolbrzymiona, ale pośród nich jest też wiele prawdziwych historii. Nawet studenci, którzy są znacznie lepiej przygotowani do życia w sieci, zauważają wiele niebezpieczeństw ze strony mediów, np.: cyberprzestępczość, kradzież danych osobowych, cyberprzemoc, wirusy komputerowe itp. (Penkowska 2023: 112–114). Seniorzy obawiają się o swoje pieniądze zgromadzone na kontach bankowych nawet wtedy, gdy nie dokonują przelewów bankowych, a niekiedy także, gdy nie korzystają z Internetu. Bezpieczeństwo w sieci jest ważne, a brak poczucia bezpieczeństwa stanowi istotny czynnik blokujący otwartość na szerokie korzystanie z nowoczesnych urządzeń i aplikacji komunikacyjnych. Seniorzy często potrzebują wsparcia technicznego, aby nauczyć się korzystać z nowych technologii. Brak takiego wsparcia może być dużą przeszkodą. Niektórzy seniorzy mogą być oporni na zmiany i niechętnie przyjmować nowe technologie, ponieważ są przywiązani do tradycyjnych metod komunikacji i rozrywki. Niektórzy po prostu nie widzą potrzeby korzystania z nowoczesnych technologii i nie są wystarczająco zmotywowani, aby się nauczyć ich obsługi. W takim przypadku wykluczenie cyfrowe staje się wykluczeniem społecznym, bo w znaczącym stopniu ogranicza funkcjonalne możliwości seniorów (Dampc 2018: 75).

Metodologia badań

Badania zostały przeprowadzone w lutym 2023 r. w Dziennym Domu Pomocy (DDP) „Senior-WIGOR” w Gdańsku przy ul. św. Barbary 3 w 15-osobowej grupie stałych bywalców z różnymi niepełnosprawnościami. Przedmiotem badania byli niepełnosprawni seniorzy z wybranego DDP w Gdańsku. Celem badania była próba zrozumienia w jaki sposób niepełnosprawni seniorzy korzystają z nowoczesnych mediów cyfrowych oraz próba określenia czynników wpływających na ich aktywność w cyfrowym świecie. Poprzez analizę doświadczeń, wszelkich obaw i preferencji związanych z wykorzystywaniem różnych mediów, ba-

danie ma na celu dostarczenie informacji wspierających rozwój skutecznych dla tej grupy odbiorców programów edukacyjnych. W rezultacie przeprowadzone badania mogą przyczynić się do zwiększenia aktywności cyfrowej seniorów, w tym seniorów z niepełnosprawnością, a także poprawy jakości ich życia we współczesnej erze cyfrowej.

Dla celów badawczych wyłoniono następujące problemy badawcze:

1. W jakim zakresie i w jakiej formie seniorzy korzystają z mediów cyfrowych?
2. Jakie czynniki kształtują decyzję seniorów o korzystaniu z określonego rodzaju nowoczesnych technologii?
3. Jakie są według seniorów główne wady i zalety związane z wykorzystywaniem współczesnych mediów cyfrowych?
4. Jakie są obawy lub lęki osób starszych związane z nowoczesnymi technologiami i jak wpływają one na ich aktywność cyfrową?

Zważając na fakt, iż seniorzy, a w szczególności osoby z niepełnosprawnością, są wymagającą grupą badawczą, zastosowano metodę wywiadu grupowego. Wybór tej techniki badawczej wynika z wielu aspektów. Po pierwsze, grupowy charakter sprzyja interakcji między uczestnikami, stymuluje ich wzajemnie do dzielenia się swoimi doświadczeniami, co sprawia, że dyskusja bezproblemowo rozwija się. Wywiad grupowy dla tej grupy badawczej daje możliwość przeprowadzenia jednej sesji rozmowy, co w związku z częstotliwością zachorowań seniorów, a także innych spraw uniemożliwiających ich obecność w domu seniora, jest bardziej praktyczne i ekonomiczne.

Sposób organizacji badań, tj. umieszczanie wypowiedzi konkretnych badanych w całości, bez kategoryzowania ich na konkretne cele badawcze wynika z lepiej przyswajanej w odbiorze przejrzystości badań i wypowiedzi seniorów w kontekście określonych problemów badawczych.

Grupie seniorów zadano pytania dotyczące samodzielności w wirtualnym świecie, mediatyzacji usług zdrowotnych, zaufania do mediów i przekazów medialnych, rozpoznawania fałszywych wiadomości, udziału w zajęciach dotyczących obsługi komputera i internetu oraz posiadania smartfonu i korzystania z mediów społecznościowych. Dotarcie do znajdujących się dość długo i dobrze grup seniorów nie było łatwe. Nie każdy chciał rozmawiać czy zabierać głos w dyskusji. Próby zapytania o cokolwiek czasami kończyły się fiaskiem: *Ale o co Pani chodzi? Co to za badania? Jestem zajęta. Powinna Pani mówić do ogółu, a nie tylko do mnie. Poza tym nikt nie słucha, każdy jest zajęty.*

Warto zaznaczyć, że wywiad był dużo wcześniej zaplanowany. Opiekunki poinformowały stałych bywalców domu seniora o wizycie gościa. Przedstawiły sylwetkę badacza i przybliżyły w prostych słowach zakres badań. Zdawałoby się, że ten zabieg przyczyni się do zmniejszenia oporu grupy, jednak mimo to pojawiły się jednostkowe przypadki, do których dotarcie okazało się niemożliwe.

Bywalcy dziennego domu seniora, jak w zasadzie większość funkcjonujących zbiorowisk, dzielili się na mniejsze grupy, co pozwalało na swobodniejszą rozmowę w bezpiecznej i komfortowej dla nich przestrzeni. Seniorzy okazywali sobie wsparcie, pomagali coś dopowiedzieć, przypominali zapomniane słowo czy wręcz sami stawiali sobie pytania i brnęli w dyskusję. Było to niecodzienne doświadczenie pokazujące siłę i poczucie wspólnoty. Na prośbę badanych użyte imiona, choć nie wszystkie, zostały zmienione dla zachowania większej anonimowości. Badani wyrazili także prośbę, by ich niepełnosprawności nie zostały wyartykułowane wprost przy wypowiedzi, szanując ich wolę, a także posługując się etyką badawczą, niepełnosprawności nie będą w żaden sposób zaznaczane, poza sytuacjami, kiedy sam badany o nich wspomina w wypowiedzi. Aby czytelnik miał jednak pełen ogłąd na grupę badawczą, wyróżnia się wśród badanych następujące niepełnosprawności: choroba Alzheimerera, niedosłuch, dalekowzroczność, krótkowzroczność, problemy motoryczne związane z chodzeniem.

Pan Piotr

Wśród zebranych wywiadów dało się wyróżnić ważne dla rozstrzygnięcia problemów badawczych indywidualne wypowiedzi, które zawarto w tej pracy. Jedną z nich była wypowiedź Pana Piotra, który czynnie korzysta z internetu, jak żartobliwie określa „mam wszystkie media w domu, nawet sąsiadów”, nie posiada smartfonu, ale nie czuje też takiej potrzeby: „mam jeszcze zwykły telefon komórkowy, taki grat – klawiszowy”. Na otwarte pytanie dotyczące tego jak postrzega internet, czym dla niego jest, do czego mu służy, Pan Piotr odpowiada:

Odpowiem na to pytanie takim tekstem, czy wie Pani czym się różni bajka radziecka od rosyjskiej? Kiedyś to było tak, rosyjska bajka zaczynała się tak za górami, za lasami żył stary. Teraz się radziecka nazywa „jak donosi agencja TASS”...

Te bajki współczesne są inne po prostu. Uważam, że internet to jest po prostu najłatwiejszą drogą do posiadania wiedzy. Jeżeli w szkole podstawowej ludzie włączają sobie komórkę, żeby obliczyć 2+2 zamiast na palcach albo na liczydło (a to jest wyższa szkoła jazdy).

Internet jest bardzo dobry, tylko my jeszcze nie dorosliśmy do niego. Internet jest dobry w cywilizacjach wysokorozwiniętych, wysoko wykształconych. Natomiast jeżeli ja widzę w Afryce leżących pod palmą sprawdzających w internecie czym są lecące z drzewa banany, to utwierdzam się w przekonaniu, że ciągle potrzebujemy instrukcji obsługi.

To tak jak Amerykanie wymyślili coca-colę i żeby wiadomo było jak ją otwierać przygotowano odpowiednią instrukcję, zaplacili za nią więcej niż za sam napój. Ale trzeba było wiedzieć, że po to jest otwieracz, co z kolei doprowadziło do produkcji miliona otwieraczy.

Bardzo świadome i ciekawe spojrzenie Pana Piotra na internet zdaje się utwierdzać w przekonaniu, iż mimo wieku seniorzy są świadomi potrzeby zdo-

bywania i doskonalenia własnych umiejętności związanych z korzystaniem z internetu. W wypowiedzi Pana Piotra można dostrzec kilka ważnych z perspektywy tematu rozmowy i interesujących kwestii. Badany zdaje się postrzegać internet jako źródło zdobywania wiedzy w sposób szybki i łatwy. Użyta przez niego metafora porównania bajek wskazuje na zmiany zachodzące w sposobie zdobywania i przetwarzania informacji przez seniorów w sieci. Badany odnosi się także do niedostatecznej, a wręcz nieskutecznej edukacji, podając przykład korzystania przez młodzież z telefonu komórkowego dla prostych obliczeń matematycznych. Jego wypowiedź prezentuje perspektywę pewnego przekonania polegającego na pełnym wykorzystywaniu możliwości internetu przez kraje i cywilizacje wysoko rozwinięte. Ironia w wypowiedzi badanego dotycząca krajów afrykańskich uwiadacza problem globalnych nierówności w dostępie do technologii. To z kolei prowadzi do potrzeby tworzenia wszelakich instrukcji (przykład Afryki i coca coli) zarówno dla potrzeb cywilizacji, gdzie korzystanie z sieci nie jest powszechne, jak i miejsc, gdzie, choć wykorzystuje się nowoczesne technologie, to wymagają one czasem dodatkowego przystosowania.

Pani Władzia

Internet otwiera nam świat, to najważniejsza rzecz jaka jest. Bez internetu człowiek jest, jak oślepiaty. Nie może dogonić innych ludzi. Jak chodziłam na zajęcia w Sopocie w domu seniora, to tam bardzo się starali, żebyśmy się nauczyli nowoczesnych technologii. Nauka nie przychodziła ciężko.

Znam internet na tyle, że wiem czego unikać, jak nie dać się oszukać. Nigdy nikt na nic mnie nie naciągnie. Samodzielnie poruszam się w internecie – mąż dokonuje opłat internetowych, jedną córkę mam w Szwajcarii i właśnie dzięki mediom mogę utrzymywać z nią kontakt. Właściwie to jedyne źródło naszego kontaktu, bo nie może zostawić pracy i wrócić do Polski.

Myszę, że dla ludzi, którzy są bardzo zapracowani, zaganiani, zalatani muszą korzystać z internetu, bo nie mają czasu na przykład na bieganie między lekarzami po recepty czy skierowania. Dla mnie internet to okno na świat i uważam, że seniorom ten świat może otwierać, jeśli tylko chce.

Posiadam konto w mediach społecznościowych. Cały czas, kiedy potrzebuję mam kontakt z moimi najbliższymi.

Zagrożenia internetu dla starszych ludzi, bo nie wiedzą, że takie a nie inne zagrożenia istnieją. Przyjdzie obcy człowiek do domu i starsi ludzie otwierają mu drzwi na całą szerokość, nie dopytują kim jest i po przyszedł. Tak naprawdę to zaufanie mamy do najbliższych nam ludzi.

Słucham radia, oglądam telewizję, czytam gazety – zawsze weryfikuje informacje. W ciemno nie ufam. Zadzwonię do koleżanki i zapytam, czy zgadza się z tym co gdzieś napisano czy powiedziano. Jestem dociekliwa. W obecnych czasach nie ma innego miejsca.

W wypowiedzi Pani Władzi czuć wyraźny optymizm związany z korzystaniem z nowoczesnych technologii. Badana wielokrotnie podkreśla, że internet dla niej stanowi kluczowe narzędzie otwierające świat i możliwości, chociażby utrzymywania kontaktu z bliskimi przebywającymi za granicą. Pani Władzia jest bardzo samodzielna w korzystaniu z internetu, podkreślając, że zna go wystarczająco dobrze, aby uniknąć różnych niebezpieczeństw. Z pewnością ma to związek z pobytem badanej w innym domu opieki, gdzie – jak sama określa – starano się edukować seniorów w kwestii korzystania z nowoczesnych technologii. Zdaniem badanej zapewnienie odpowiednich warunków i wsparcia jest wystarczające, by seniorzy opanowali podstawy dotyczące korzystania z komputera i sieci. Pani Władzia mimo swojego wieku i stanu zdrowia (choroba Alzheimerera) jest bardzo świadoma zagrożeń wynikających nie tylko z korzystania z internetu, ale również innych niebezpieczeństw związanych, chociażby z samotnym przebywaniem w domu i otwieraniem drzwi nieznanym. W dodatku posiada umiejętności krytycznego myślenia i weryfikuje docierające do niej informacje. Badana jest, jak sama określa, dociekliwa i stara się sprawdzać wiadomości korzystając z sieci, jak i tradycyjnych źródeł przekazu, takich jak prasa, radio czy telewizja.

Pani Wiesia

Korzystałam wcześniej, parę lat temu – mieszkalam w innym mieście, więc niektóre rzeczy media pomagały mi załatwić. Obecnie raczej nie korzystam, jak coś potrzebuję to mam internet w komórce. Znalazłam się w innym środowisku i w sumie bardzo pomagają mi córki, zaprowadzą do lekarza, na zakupy, załatwią opłaty za mnie.

Nie mam potrzeby sama korzystania z sieci, przez co po prostu oddaliłam się od niej.

Nie czuję się wykluczona cyfrowo, jestem na bieżąco w różnych wiadomościach.

Bardzo często spotykały mnie niechciane wiadomości i telefony. W tej chwili pozbyłam się nękających telefonów, obecnie nie odbieram i kasuję, jeśli nie znam numeru. Moje zaufanie do mediów jest połowiczne. Oglądam czy czytam wiadomości w trzech różnych źródłach i dopiero wyciągam wnioski. Ale powiem szczerze, w tej chwili coraz mniej mnie to interesuje mam na myśli polityczne sprawy. Wiadomości lokalne czy dotyczące miasta ciekawią mnie. A jak czegoś nie wiem to pytam.

Dzięki mediom bardzo łatwo mi skontaktować się z rodziną, bliskimi, nie muszę wychodzić z domu, wystarczy zadzwonić do odpowiedniego miejsca np. do lekarza i można coś załatwić.

Ja jestem człowiekiem trochę wycofującym się z technologii. W zasadzie w tej chwili wystarczy mi telefon z dostępem do internetu.

Pani Wiesia na początku swojej wypowiedzi zaznacza, że sposób korzystania przez nią z internetu uległ zmianie na skutek zmiany otoczenia. Jej samodzielność wykorzystywania nowoczesnych technologii w życiu codziennym ustąpiła miej-

sca dla wsparcia ze strony córek. Wypowiedź badanej w jakimś stopniu odzwierciedla zmiany w życiu człowieka, który przechodzi na kolejny etap, w którym rodzina i bliscy odgrywają kluczową rolę. Warto w tym kontekście zwrócić również uwagę na wsparcie ze strony najbliższych jako czynnik determinujący korzystanie przez seniorów z sieci. Pani Wiesia jest świadoma różnych niebezpieczeństw wynikających z korzystania z internetu i nie tylko. W rozmowie porusza wątek nękających ją telefonów z różnymi reklamami. Jej decyzja o nienawiązaniu rozmowy i kontaktu z nieznanymi numerami odgrywa w tym przypadku pewną formę ochrony. Badana w kwestii zaufania do różnego rodzaju mediów podkreśla swoje krytyczne podejście do przekazów medialnych. Interesują ją głównie wiadomości lokalne, najprawdopodobniej dlatego, że są one związane bezpośrednio z jej otoczeniem. Ważnym aspektem korzystania z nowoczesnych technologii dla badanej jest możliwość utrzymywania kontaktu z bliskimi bez przymusu wychodzenia z domu. Choć jak sama zaznacza – wycofuje się z technologii – telefon z dostępem do internetu odpowiada jej potrzebom. Takie świadome podejście do rezygnowania z pewne części życia społecznego może wynikać z wygody, preferencji i poczucia bezpieczeństwa w obszarze, który jest bardziej zrozumiały dla badanej i prostszy w użyciu.

Pani Ania

Nie mam z internetem nic wspólnego i nie chce mieć. Z powodu mojej wady wzroku nie mogę z niego korzystać.

Dopóki jestem w dobrej formie, to wiadomo, że te informacje, które gdzieś tam krążą to jestem w stanie nad nimi zapanować. Ale jak będę w gorszej formie, a już kilka razy byłam, w związku z tym, wie Pani, nie wiem, jak zareaguje. Mam telefon taki byle jaki – zwykły najzwyklejszy (red. pokazuje zwykły telefon komórkowy). I teraz tak, gdy na przykład ktoś do mnie zadzwoni, a wiem, że jest to telefon nieznaną to, jeżeli nie odbiorę od razu to ja nie oddzwaniam. Bo ja zawsze mówię, że jak kocha to zadzwoni jeszcze raz. Śmiech.

Kiedy dostaję jakieś telefonowe reklamy lub naciągaczy, to ja krótko załatwiam. Pytam skąd mają mój numer telefonu i sprawa załatwiona. Dopóki jestem w dobrej formie radzę sobie z tym. Nie wiem, jak będzie wtedy, gdy będę w złej formie – w związku z tym żadnego internetu. Z powodu mojej wady wzroku muszę nosić dwie pary okularów. Wszystko zatem realizuje stacjonarnie i jestem przeciwna tej cyfryzacji. Broń Cię Panie Boże żadne e-skierowania, e-recepty, przecież jak idę do lekarza muszę dostać receptę do ręki, żeby wiedzieć co tam jest napisane.

Nie korzystam i nie będę korzystać z internetu. Powiem Pani, dlaczego. Ja jestem autentyczny singiel z wyboru, nie mam własnych dzieci, ale mam szóstkę chrześniaków. Jestem najstarsza z rodziny, szybko przeszłam na emeryturę, więc tymi dziećmi się opiekowałam i w tej chwili nadal utrzymuje kontakt z tymi dziećmi i czasami się nimi zajmuję.

Stawiam sprawę jasno, internet mnie nie interesuje.

W wypowiedzi Pani Ani odczuwa się wyraźnie obawy dotyczące stanu jej zdrowia, który w jakimś stopniu przekłada się na jej decyzję o niekorzystaniu z internetu. Strach przed utratą kontroli i niemożliwością zapanowania nad tym co dzieje się dookoła są dla badanej determinujące w kwestii wykorzystywania nowoczesnych technologii. Pewnie dlatego Pani Ania posiada zwykły telefon komórkowy, pozwalający jej na wykonywanie prostych i podstawowych funkcji komunikacyjnych. Jej preferencje są odzwierciedleniem jej potrzeb, które w swojej formie są prostsze i bardziej zrozumiałe. Ciekawym wątkiem rozmowy, także odwołującym się do emocji lęku i strachu, jest kwestia cyfryzacji usług medycznych. Badana z oburzeniem odnosi się do elektronicznych form wystawiania recept, podkreślając swoją potrzebę posiadania fizycznego odpowiednika, co może wiązać się ze strachem dotyczącym utraty kontroli nad własnym zdrowiem. Zdaje się, że dla Pani Ani – singielki z wyboru – kontakt z bliskimi, angażowanie się w ich życie, budowanie z nimi relacji stanowią ważniejsze elementy jej życia niż korzystanie z sieci.

Pani Renata

Tak, komunikuje się za pomocą mediów, mam Whats Up, Messenger głównie do kontaktu z bliskimi. Troszeczkę wnuczek pomógł mi to ogarnąć, ale resztę nauczyłam się sama.

Na początku trochę się bałam. Miałam zwykły telefon komórkowy, ale syn mnie namówił na smartfon. I teraz pomógł mi założyć Facebooka oraz Whats Up i teraz z tego korzystam. Tylko wie Pani, pod jednym względem to jest bardzo dobre dlatego, że człowiek może porozumieć się ze wszystkimi, no i wiedzieć co się dzieje na całym świecie. A z drugiej strony jest złe, bo w sieci grasuje bardzo dużo naciągaczy. I jeszcze coś co mi się nie podoba, to gdy przychodzi do kogoś to wszyscy siedzą w telefonach zamiast rozmawiać i spędzać ze sobą czas.

Jeśli chodzi o pokolenie naszych wnuków i prawnuków to szczerze nie wiem czy oni się czegoś w życiu nauczą, bo wszystko – chociaż ja też to robię – bo jak czegoś nie wiem to bach bach sprawdzam w internecie i już wiem - ale oni nie będą umieli pomnożyć dwa razy dwa w pamięci, tak jak mówił to Piotrek. Dodawanie, mnożenie, liczenie oni nie będą tego umieli, bo ciągle korzystają ze smartfonów. I to jest najgorsze dla mnie. Technika idzie do przodu, wszystko idzie do przodu – pod jednym względem to jest super, a pod drugim względem jest to niedobre. Bo pozwolili dzieciom na zdalne uczenie, co to jest zdalne uczenie?! Czego się ten dzieciak ma nauczyć przez zdalne uczenie? Jeśli on jest tam zajęty czymś innym, tutaj Pani mówi a on i tak tego nie słyszy, bo jest zajęty czymś innym. Włączy sobie lekcje, pani myśli, że on siedzi i słucha przed komputerem a on tam myślami jest zupełnie gdzie indziej.

Wracając do internetu, to jestem w stanie rozpoznać fałszywą wiadomość, nie daje się naciągaczom.

W kwestii cyfryzacji usług. Mhmm...Teleporada przez telefon to nie jest żadna lekarska porada, ponieważ jak ja idę do lekarza i mówię wprost co mnie boli, co mi dolega. Przez telefon mnie nikt

nie zbada. Jedynie może mi tabletki przepisać na receptę. E-recepty są jeszcze okej, bo jeśli na przykład chce tylko tabletki to wypisze mi w systemie receptę i idę sobie kupić.

Zakupów online nie robię, bo to różnie to bywa. Wolę iść do sklepu, pomacać, wiedzieć co to za tkanina, z czego to jest zrobione, a nie kupować z obrazka. Umien zapłacić przez internet czy to za rachunki, czy zrobić zakupy, ale po prostu nie chcę tego robić.

Świat idzie na przód i świat się rozwija. Media społecznościowe są tego przykładem, są dobre, z zastrzeżeniem, że tylko dla ludzi, którzy po prostu na tym się znają i potrafią się tym posługiwać.

Czy ja mam zaufanie do mediów? Mhmmmm... Mam swoje zdanie, to na pewno, niezależnie czy coś popieram, czy też nie. Jestem z tego pokolenia, które samodzielnie myśli i nie wierzy w ślepo to, co mówią inni.

Pani Renata jest dobrym przykładem, jak pokonanie pewnych lęków i obaw może przynieść wymierne korzyści. Badana z pomocą swoich bliskich zdobyła umiejętności obsługi różnych aplikacji, w tym mediów społecznościowych, dzięki czemu zyskała możliwość nie tylko kontaktowania się z różnymi osobami, ale także możliwość docierania do informacji z całego świata. Pani Renata w swojej wypowiedzi zwraca szczególną uwagę na wpływ internetu na relacje międzyludzkie oraz na edukację młodszych pokoleń. Zauważa, że internet, mimo iż daje wiele możliwości, to także ogranicza i uzależnia. Efektem tego są spotkania, podczas których większość zanurzona jest w cyfrowym świecie, zamiast być tu i teraz. Badana wyraża swoje obawy także względem edukacji realizowanej za pomocą i z wykorzystaniem nowoczesnych technologii. Na przykładzie historii swojego wnuka podkreśla swoje niezrozumienie i niezadowolenie taką formą kształcenia, uważając, że jest ona bezskuteczna. W dodatku zwraca uwagę na ważny aspekt dotyczący utraty przez osoby młode podstawowych umiejętności, gdyż są one obecnie wykonywane za pomocą technologii. Podejście Pani Renaty do mediów jest bardzo świadome, oparte na umiejętności krytycznego myślenia i chęci utrzymania swojej niezależności względem nowoczesnych technologii. Potrafi korzystać z różnych internetowych usług, takich jak zakupy online czy teleporada, mimo to preferuje tradycyjne rozwiązania. Badana ceni sobie swoją medialną niezależność, podkreśla, że jej pokolenie zostało tak wychowane, aby nie wierzyć „na ślepo” temu, co mówią przekazy medialne. Ciekawe i pełne podziwu jest podejście Pani Renaty do social mediów. Badana wyraźnie podkreśla potrzebę wiedzy i umiejętności w korzystaniu z tego typu narzędzi cyfrowych.

Pani Stasia

Nie korzystam z internetu. Nie jestem nim po prostu zainteresowana. Posiadam telefon komórkowy i z niego korzystam do rozmów z lekarzem czy z bliskimi. Już 60 lat chodzę do tej samej przychodni także nie ma problemu z e-receptami.

Słucham radia, oglądam cztery ulubione programy w telewizji. Staram się myśleć, analizować w co wierzyć, a w co nie.

Nie mam żadnych lęków wobec mediów. Jedyne co, to ostatnio dostałam telefon, że coś się stało w moim bloku i że ktoś ma przyjechać to naprawić. Chcieli moje dane, ale powiedziałam im, że syn przejdzie i to załatwi. Kiedy syn przyjechał i tam zadzwonił okazało się, że to oszustwo. Syn zadzwonił na policję. Więc nikomu obcemu drzwi nie otwieram, nie ufam obcym telefonom i już nie odbieram.

Pani Stasia umiejętnie dostosowuje technologię do własnych potrzeb, np. komunikacji z rodziną czy załatwianiu spraw medycznych. Choć nie korzysta z internetu i nie jest zainteresowana formą cyfrowego życia, potrafi dostosować się do trybu załatwiania pewnych usług za pośrednictwem mediów. W codziennym życiu badana preferuje tradycyjne media, takie jak radio czy telewizja, co z pewnością stanowi dla niej bardziej zrozumiałą formę przekazu konkretnych informacji. Pani Stasia bardzo sceptycznie podchodzi do przekazów medialnych, stara się samodzielnie przetwarzać i analizować zdobyte informacje. Mimo że badana nie wyraża wprost lęków związanych z mediami, to wyznacza pewne granice bezpieczeństwa. W rozmowie opowiada o swoim doświadczeniu z oszustwem telefonicznym, do którego dzięki swojej ostrożności nie doszło do skutku. To wydarzenie sprawiło, że badana jeszcze bardziej stara się zabezpieczyć przed różnymi niebezpieczeństwami, np. nie otwiera nikomu nieznanemu drzwi, nie odbiera obcych telefonów, nie udostępnia żadnych swoich danych.

Wnioski

Na podstawie wyżej przedstawionych wypowiedzi badanych i jej analizy można wyciągnąć pewne wnioski, odpowiadając na postawione problemy badawcze. W kwestii zakresu i form korzystania z mediów przez seniorów można stwierdzić, iż grupa badawcza bardzo różnorodnie korzysta z technologii. Jedni wolą tradycyjne telefony komórkowe umożliwiające im głównie kontakt z bliskimi, inni sięgają po bardziej zaawansowane narzędzia, takie jak smartfony i dostępne na nich aplikacje. Wykorzystywanie mediów przez seniorów spełnia zazwyczaj podstawowe funkcje, jak np. utrzymywanie więzi rodzinnych czy dostęp do różnych informacji. Badani są na różnym poziomie zaawansowania w korzystaniu z nowoczesnych technologii. Niektórzy samodzielnie potrafią posługiwać mediami, wydają być się aktywnymi użytkownikami technologii, podczas gdy inni wskazują na ograniczenia wynikające w wielu przypadkach z niepełnosprawności, lęki lub ostrożność w korzystaniu ze współczesnych środków przekazów.

Czynnikami kształtującymi decyzję seniorów o korzystaniu z określonego rodzaju mediów są zazwyczaj umiejętności i zdrowie. Zdolność do nauki i motywacja w postaci utrzymywania kontaktu z rodziną czy bliskimi mogą jednak pozytywnie wpływać na te ograniczenia. Wiele osób w wywiadach podkreśla, że to właśnie wsparcie najbliższych, w szczególności młodszych osób w rodzinie, pomaga im zrozumieć i nauczyć się korzystać z nowoczesnych technologii. Na decyzję seniorów o korzystaniu z określonego rodzaju mediów wpływają także indywidualne preferencje, niepełnosprawność, odnoszące się do potrzeb czy wieloletnich przyzwyczajeń.

Zdaniem badanych główne zalety związane z wykorzystywaniem współczesnych mediów odnoszą się do łatwego dostępu do informacji, komunikacji z bliskimi i możliwością zdobywania różnorodnej wiedzy. Seniorzy podkreślają, że internet pozwala im na dotarcie do informacji o ludziach i o świecie, niezależnie od miejsca ich pobytu. Do głównych wad zaliczają liczną obecność oszustw i naciągaczy w internecie oraz wyrażają duży sceptycyzm wobec technologii wykorzystywanej jako pomoc w edukacji. Podkreślają, że takie rozumienie i wykorzystywanie technologii nie tylko wpływa na ich zaufanie do mediów, ale także zmienia ich perspektywę na oblicze współczesnej edukacji, która ich zdaniem jest nieefektywna. Obawy i lęki związane z wykorzystywaniem mediów przez grupę seniorów głównie dotyczą strachu przed utratą kontroli, wpływu na relacje społeczne oraz kwestii bezpieczeństwa. Osoby starsze boją się, że utracą możliwość weryfikacji docierających do nich wiadomości, szczególnie w momencie pogorszenia się ich stanu zdrowotnego. Seniorzy wyrażają swoje obawy także wobec licznych prób wyłudzenia za pośrednictwem internetu bądź telefonu komórkowego. Zwracają uwagę również na aspekt negatywnego wpływu technologii na relacje społeczne, szczególnie w kontekście spotkań rodzinnych, w których osoby dookoła są zanurzone w cyfrowym świecie.

Bibliografia

- Bakalarczyk R., Kotecki L. (2023), *Seniorzy niewidzialni obecni? Starzejące się społeczeństwo – prognozy, wyzwania, możliwości*, Caritas Polska, Warszawa.
- Cyrklaff M. (2016), *Wykluczenie cyfrowe osób w wieku 50+*. Sygnalizacja problemu [w:] W. Gierańczyk (red.), *Starzenie się ludności jako wyzwanie XXI wieku. Ujęcie interdyscyplinarne*, Wyższa Szkoła Bankowa w Toruniu.
- Dampc M.G. (2018), *Seniorzy w cyfrowym świecie* [w:] M. Halicka, J. Szymanowska, K. Winięcka (red.), *Starość i starzenie się w ujęciu interdyscyplinarnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, 73–83.
- Finogenow M. (2013), *Rozwój w okresie późnej dorosłości – szanse i zagrożenia*, *Acta Universitatis Lodzianis, Folia Oeconomica*, 297: 93–104.

- Garwol K, Stebila J. (2021), *Seniorzy „niewykluczeni” cyfrowo*, *Nierówności Społeczne a Wzrost Gospodarczy*, 66 (2): 94-110.
- Gutowska A. (2015), *(Nie)pełnosprawna starość – przyczyny, uwarunkowania, wsparcie*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 8.
- Halicka M., Halicki J. (2017), *Starzenie się i starość w praktyce edukacyjnej – wybrane aspekty*, *Pedagogika Społeczna*, 2(64).
- Jasiewicz J. (2015), *Ramowy katalog kompetencji cyfrowych*, Centrum Cyfrowe Projekt: Polska, Warszawa.
- Kamińska-Gawryluk E. (red.) (2022), *Sytuacja osób starszych w Polsce w 2021 roku*, Główny Urząd Statystyczny, Urząd Statystyczny w Białymstoku.
- Kampania społeczna „Seniorze-spotkajmy się w sieci”*, <https://www.gov.pl/web/seniorze-spotkajmy-sie-w-sieci> [dostęp: 20.04.2023].
- Klauze M. (2022), *Smartfon dla seniorki i seniora. Poznański przewodnik cyfrowy*, Centrum Inicjatyw Senioralnych w Poznaniu.
- Leśniak G. (2023), *Rośnie liczba pracujących emerytów, o ile zdrowie pozwala*, <https://www.prawo.pl/kadry/ilu-emerytow-zyje-tylko-z-emerytury-a-ilu-pracuje,519890.html> [dostęp: 18.02.2023].
- Marcinkowski A., Marcinkowski P. (2012), *WCAG 2.0. Podręcznik dobrych praktyk*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Ogonowska A. (2013), *Współczesna edukacja medialna: teoria i rzeczywistość*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Orłowska M., Błęszyńska K. (2020), *Edukacja a kompetencje cyfrowe seniora*, *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja*, 2(18).
- Penkowska G. (2023), *(Nie)groźne media*, *Pedagogika Katolicka*, 33a: 105–113.
- Pikuła N. (2020), *Edukacja seniorów do użytkowania nowych technologii. Nowe wyzwania dla polityki społecznej*, *Edukacja Ustawiczna Dorosłych*, 4: 177–188.
- Szewczyk A. (2017), *Seniorzy i osoby niepełnosprawne w społeczeństwie informacyjnym. Udogodnienia programowe i sprzętowe*, *Studia Informatica Pomerania*, 4(46): 87–109.

Aleksandra Prus

Uniwersytet Szczeciński
ORCID: 0000-0002-5539-0718
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.13>

Działalność Klubu Sportowego Inwalidów „START” w Szczecinie jako organizacji pozarządowej propagującej sport dorosłych osób z niepełnosprawnościami

W artykule podjęto problematykę działalności Klubu Sportowego Inwalidów „START” w Szczecinie¹ jako organizacji pozarządowej, która propaguje sport dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Opracowanie przygotowano na podstawie analizy dostępnych materiałów źródłowych i literatury przedmiotu. Przygotowany tekst przedstawia powstanie i rozwój KSI „START” w Szczecinie, organizację i zadania oraz formy aktywności fizycznej i ich znaczenie dla członków szczecińskiego KSI „START”. Podjęte analizy wskazały na fakt, iż ważną rolę odgrywa propagowanie sportu wśród dorosłych osób z niepełnosprawnościami, które odbywa się poprzez doświadczenia różnych form aktywności fizycznej i sukcesy sportowe członków szczecińskiego KSI „START”, aktualne wydarzenia organizowane przez Klub, informacje umieszczone na oficjalnej stronie internetowej i w mediach społecznościowych oraz inne działania. Podjęta tematyka może stanowić przesłankę do tworzenia podobnych miejsc aktywności fizycznej adresowanych do dorosłych osób z niepełnosprawnościami w Szczecinie i innych miastach Polski.

Słowa kluczowe: Klub Sportowy Inwalidów „START”, sport dorosłych osób z niepełnosprawnościami, Szczecin, organizacje pozarządowe

Activities of the Disability Sports Club “START” in Szczecin as a non-governmental organization promoting sport for adults with disabilities

The article discusses the activities of the Disability Sports Club “START” in Szczecin as a non-governmental organization that promotes sports for adults with disabilities. The study was prepared based on the analysis of available source materials and the subject literature. The prepared text presents the creation and development of KSI “START” in Szczecin, organization, tasks and forms of physical activity and their importance for members of the KSI “START” in Szczecin. The undertaken analysis indicated the fact that the promotion of sport among adult people with disabilities is important, it takes place through the experience of various forms of physical activity and sports successes of members of the Szczecin “START” Club, current events organized by the Club, information posted on the official website and in social media as well as other activities. The

¹ Dalej używam skrótu KSI „START” w Szczecinie, lub szczeciński KSI „START”.

topic discussed may set a premise for creating similar places of physical activity addressed to adults with disabilities in Szczecin and other Polish cities.

Key words: Disability Sports Club “START”, sport for adults with disabilities, Szczecin, non-governmental organizations

Wprowadzenie

W ostatnich latach w Polsce można zaobserwować znaczny rozwój organizacji pozarządowych² zajmujących się problematyką osób z niepełnosprawnościami. Ich działalność jest inicjowana zwykle przez osoby, które doświadczyły ograniczeń wynikających z niepełnej sprawności organizmu (Giedrońc 2020: 47). Najnowsze statystyki wskazują, że aktywnie działało 103,4 tys. organizacji non-profit wspomagających poszczególne grupy osób w różnych obszarach życia³ (GUS, 2022; Wenek 2015). Jedną z nich jest Klub Sportowy Inwalidów „START” w Szczecinie. Popularnym określeniem sportu dorosłych osób z niepełnosprawnością jest sport bez barier. Literatura przedmiotu dowodzi, że wpływa on na wszechstronny rozwój człowieka w wymiarze socjologicznym, psychologicznym, pedagogicznym, medycznym i innym (Czechowski 2014: 7–9; Koper, Tasiemski 2013: 125–126; Pawlikowska-Piechocka 2016: 12–13; Sikorska 2017: 99–102; Jędrzejczak 2021). Sport bez barier jest określany jako jedna z form uczestnictwa w kulturze fizycznej, której celem jest utrzymanie i rozwój sprawności, a w przypadku osób wyrażających potrzebę udziału w zawodach sportowych dążenie do osiągnięcia sportowych wyników (Turoń-Skrzypińska 2020: 93). Uprawianie sportu w polskim kontekście związane jest również z rozrywką, hobby, odskocznią od codziennych trudności czy poczuciem większej kontroli nad własną osobą (Koper, Tasiemski 2013: 14; Niedbalski 2014: 66–69).

O znaczeniu sportu bez barier potwierdzają osiągnięcia m. in. następujących osób: Adriana Castro⁴, Katarzyny Rogowiec⁵, Mileny Olszewska⁶ i Justyny Ko-

² W latach 2020–2022 nastąpił wzrost liczebności organizacji pozarządowych o 8,6% (GUS, 2022).

³ Do organizacji pozarządowych wspomagających osoby z niepełnosprawnością należą m.in.: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Polski Związek Niewidomych, Polski Związek Głuchych, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Fundacja Inkluzja-Edukacja włączająca, Fundacja im. doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ, Fundacja Eudajmonia, Polski Związek Sportu Niepełnosprawnych „START” (Wenek 2015).

⁴ Adrian Castro, ur. 4.06.1990 r. w Częstochowie, polski szermierz-szablista poruszający się na wózku inwalidzkim. W wyniku wypadku motocyklowego złamał kręgosłup. Podczas obozu rehabilitacyjnego uczestniczył w pokazie szermierczym w wykonaniu Integrycyjnego Klubu Sportowego AWF Warszawa. Dyscyplina sportowa spodobała mu się na tyle, że zaczął regularnie odbywać treningi. Ich owocami były sukcesy, takie jak m.in. udział w igrzyskach paraolimpijskich, odznaczenie Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski. W wywiadzie mówił: „Trudno mi było się pozbierać. Zawsze byłem aktywny sportowo (...). Wypadek przykuł mnie do wózka. Nie wiedziałem co ze sobą zrobić. Obecnie wyznaje, że «trzeba wyjść z domu», realizować się, robić to, co się lubi” (Janiszewska i in. 2022: 181–187).

zdryk⁷. Odpowiednio zorganizowane miejsca do uprawiania sportu przyczyniają się do czynnego uczestnictwa w życiu społecznym, wspomagają dążenia do rozwoju potencjału człowieka, w tym wzmacniają szeroko rozumianą sprawność fizyczną i psychiczną. Ponadto taka aktywność wpisuje się w rekomendację Światowej Organizacji Zdrowia, która wskazuje na konieczność ułatwiania dostępu do aktywności fizycznej osobom z niepełnosprawnościami (World Health Organization 2021; Skrzek 2021).

Założenia metodologiczne

Artykuł dotyczy działalności Klubu Sportowego Inwalidów „START” w Szczecinie, jako organizacji pozarządowej propagującej sport dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Celem badań było opisanie, wyjaśnienie i ocena działalności szczecińskiego KSI „START”. Zastosowano metodę monografii historyczno-pedagogicznej (Topolski 1973: 516–519; Topolski 1996; Jamrózek 2003: 163–172). Oznacza to, że podstawą warsztatu metodologicznego uczyniono materiały źródłowe pozyskane w Klubie Sportowym Inwalidów „START” w Szczecinie, źródła znajdujące się w zasobach internetowych Klubu i naukowych opracowaniach. Należały do nich źródła normatywne, rękopiśmienne, drukowane oraz wywoła-
ne. Zastosowano typową procedurę historyczno-pedagogiczną obejmującą heu-

⁵ Katarzyna Rogowiec, ur. 14.10.1977 r. w Rabce-Zdroju. W wieku trzech lat straciła rękę w wypadku przy sianokosach. Będąc studentką trafiła do Klubu Sportowego „START” w Nowym Sączu, gdzie odkryto jej talent w dyscyplinie narciarstwo biegowe. Jest dwukrotną mistrzynią paraolimpijską, ma na swoim koncie wiele nagród i wyróżnień sportowych. W ramach propagowania m.in. sportu wśród dorosłych osób z niepełnosprawnością założyła Fundację Avanti, która swoimi działaniami aktywizuje i pomaga tej grupie osób odnaleźć pasję i „wyjść z domu” (Kamiński i in. 2021: 173–177).

⁶ Milena Olszewska, ur. 21.05.1984 r. w Czarnkowie. W wyniku amputacji kończyny dolnej od dziecka porusza się przy pomocy protezy. Jest dwukrotną brązową medalistką paraolimpijską, zdobyła Puchar Prezydenta RP Andrzeja Dudy w uznaniu wybitnych osiągnięć sportowych w roku stulecia odzyskania niepodległości. W wieku wczesnej dorosłości została członkinią Gorzowskiego Związku Sportu Niepełnosprawnych „START”, w którym odnalazła swoją pasję – łucznictwo. Jak sama przyznaje, „spróbowałam, bo nie umiałam odmawiać” (Gaca i in. 2020: 33; Biogram Mileny Olszewskiej, Milena Olszewska).

⁷ Justyna Kozdryk, ur. 4.03.1980 r. w Grójcu. Urodziła się z chorobą genetyczną – achondroplazją. Pasją do sportu narodziła się za sprawą zorganizowania przez jej siostrę siłowni w pobliskiej miejscowości Jasieniec, w której rozpoczęła treningi. Obecnie jest członkinią Rady Zawodników PZNS „START”. Jej największym osiągnięciem jest zdobycie srebrnego medalu na igrzyskach w Pekinie. Pracuje w Komendzie Powiatowej Policji w Grójcu na stanowisku inspektora Wydziału Ruchu Drogowego jako pracownik cywilny. Jest przykładem osoby z niepełnosprawnością, która swoją postawą propaguje wytrwałość, samodzielność i równość w życiu prywatnym i zawodowym. Zainteresowała się sportem (podnoszenie ciężarów) w wieku około dwudziestu trzech lat. Zapytana o początek swojej kariery sportowej powiedziała: „żałuję, że nie zdecydowałam się na to wcześniej”. Dzięki swojemu doświadczeniu w sporcie głosi motto „każdy dzień – nowe możliwości”, wskazując, że trzeba uwierzyć w swoje predyspozycje i odnaleźć odpowiednie miejsce do ich zaprezentowania (Justyna Kozdryk; Durczok i in. 2011: 45–50; Rada Zawodników PZNS START).

rystykę polegającą na poznaniu literatury przedmiotu i przeprowadzeniu kwerendy źródeł, zawierających fakty dotyczące działalności szczecińskiego KSI „START”. Pozyskane materiały źródłowe poddano krytyce rozumianej jako wydobywanie z nich informacji oraz procedurze zmierzającej do opracowania syntezy dziejów szczecińskiego KSI „START”, która polegała na ustaleniu faktów, ich selekcji i uporządkowaniu oraz wyjaśnieniu i wykrywaniu związków między nimi (Michalska 2003: 127; Miśkiewicz 1985: 228–229).

Powstanie i rozwój Klubu Sportowego Inwalidów „START” w Szczecinie

Powstanie, a więc także propagowanie przez tę organizację sportu dorosłych osób z niepełnosprawnościami sięga 1952 roku. W tym czasie powołano do życia ogólnopolskie Zrzeszenie Sportowe „START” jako masową organizację kultury fizycznej. Utworzono ją po wyłączeniu z istniejącego wówczas Zrzeszenia Spółni części kół sportowych gromadzących spółdzielców. Na początku działalności Zrzeszenia Sportowego „START” pieczę nad nim sprawował Centralny Związek Spółdzielczości Pracy, który miał pomóc rozpowszechnić aktywność sportową wśród członków tejże spółdzielczości. W latach 60. XX wieku pod wpływem nakazu ówczesnych władz Zrzeszenie Sportowe rozszerzyło swoją działalność o propagowanie i organizowanie sportu dla osób z niepełnosprawnościami, stając się siłą sprawczą dla rozwoju aktywności fizycznej wśród tej grupy odbiorców. Rozwój tego typu sportu i jego efekty znalazły swoich zwolenników, przyczyniając się do powstawania wyspecjalizowanych organizacji sportowych, które odpowiadały potrzebom dorosłych osób z niepełnosprawnościami (Historia Klubu; Garbat 2015: 778–779).

System organizacji sportowo-spółdzielczych zaczął się rozpowszechniać, tworząc przy tym miejsca do uprawiania sportu osobom z niepełnosprawnościami. Jednym z nich był KSI „START” w Szczecinie. Inicjatorami utworzenia miejsca gromadzącego miłośników sportu byli szeregowi pracownicy szczecińskiej Spółdzielni Inwalidów. Należały do nich dorosłe osoby zmagające się z różnymi przeciwnościami wynikającymi z niepełnosprawności oraz osoby, które na co dzień współpracowały z tymi osobami. Obie grupy postulowały słuszność i celowość stworzenia okazji do uprawiania sportu szczególnie dla osób z ograniczoną sprawnością. Realizacja tego pomysłu ziściła się w chwili utworzenia odpowiedniego miejsca. Oficjalnie Klub Sportowy Spółdzielczości Inwalidów „START” w Szczecinie został powołany Uchwałą XIII Zjazdu Delegatów Spółdzielni Inwalidów z dnia 7 stycznia 1983 r. Decyzją Urzędu Wojewódzkiego w Szczecinie został wpisany do rejestru stowarzyszeń pod numerem 472. Powstanie i rozwój

Klub zawdzięczał Regionalnemu Związkowi Spółdzielni Inwalidów w Szczecinie, który objął go swoim patronatem finansowym. Związek zrzeszał 12 spółdzielni inwalidzkich, w tym ok. 3600 osób z niepełnosprawnościami⁸. (Kronika I, 1–2, 15–16, 26; Kronika II, 1–2; Kronika III, 1–4).

Oferta sportowa szczecińskiego Klubu obejmowała wówczas sześć sekcji: strzelecką, szachową, tenisa stołowego, pływacką, specjalną i brydża sportowego. Było to jedyne miejsce w Polsce propagujące sport bez barier na skalę krajową. Rok później (1984) pojawiły się dodatkowe dyscypliny sportowe, czyli siatkówka, łucznictwo, podnoszenie ciężarów, pływanie, wędkarstwo i lekkoatletyka. Rozszerzenie możliwości uprawiania różnych sportów sprawiło, że KSI „START” w Szczecinie stał się miejscem, które integrowało dorosłe osoby z niepełnosprawnościami. Można zauważyć, że stosowano różne formy integracji. Zapisy zawarte w kronice wskazują na organizowanie balów sportowców, w których brali udział również członkowie ich rodzin, imprezy z okazji powitania wiosny nad jeziorem Binowo czy spotkania, wycieczki rekreacyjne i inne formy wspólnego spędzania czasu, umożliwiające relaks, rozrywkę, nawiązanie kontaktów towarzyskich, realizację różnych potrzeb (Kronika I, 1–2, 15–16, 26; Kronika II, 1–2; Kronika III, 1–4).

Trzeba wyjaśnić, że w latach 80. XX wieku członkiem szczecińskiego KSI „START” mogła zostać osoba pełnoletnia będąca pracownikiem spółdzielni inwalidów. Niestety takie rozwiązanie wykluczało z uczestnictwa niezrzeszone osoby z niepełnosprawnościami. Sytuacja uległa zmianie, kiedy Kluby Sportowe Inwalidów „START” zaczęły prowadzić swoją działalność w oparciu o Ustawę o Stowarzyszeniach z dnia 7 kwietnia 1989 roku i utworzone na jej podstawie statuty (Dz. U. z 1989 r. Nr 20, poz. 104). Wskazana ustawa przyczyniła się do rozwoju organizacji pożytku publicznego, w tym organizacji pozarządowych. Na marginesie warto dodać, iż Dyrektor Biura Dialogu Obywatelskiego w Szczecinie – Magdalena Błaszczyk poinformowała, że w Szczecinie działa 120 takich organizacji. Dane z 6 lutego 2023 roku ukazują szeroki zakres podejmowanych aktywności szczecińskich organizacji pozarządowych, które zajmują się: działaniami prospołecznymi (31), ochroną zdrowia i życia (21), wsparciem osób z niepełnosprawnościami (14), sportem i rekreacją (12), kulturą i sztuką (11), działalnością charytatywną (10), edukacją i wychowaniem (9), pomocą dzieciom (5), ochroną środowiska i praw zwierząt (4) oraz pomocom starszym i weteranom (3) (Biuletyn...)⁹.

W kategorii „Sport i rekreacja” działają trzy szczecińskie organizacje non-profit, do których należą: Uczniowski Klub Sportowy „Iskierka”, Fundacja „Anioły

⁸ Do zarejestrowania tejże organizacji przyczyniły się przedstawiciele ośmiu spółdzielni pracy: Bogdan Jędrzejczak, Teresa Marszałek, Andrzej Sztuda, Zdzisława Bierrzat, Tadeusz Botacki, Stanisław Rybicki, Małgorzata Knieć, Tadeusz Świątek (Kronika I, 1–2).

⁹ W nawiasach zapisano liczbę organizacji pozarządowych funkcjonujących w Szczecinie działających we wskazanym obszarze.

Sportu” i Klub Sportowy Inwalidów „START”. Pierwsza z nich działa na rzecz sportu dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną i ruchową, druga – wspiera rozwój i karierę młodych dorosłych sportowców, w tym z niepełnosprawnościami¹⁰, a KSI „START”. zajmuje się przede wszystkim osobami dorosłymi z niepełnosprawnościami: 99% stanowią osoby dorosłe z niepełnosprawnością ruchową, pozostały 1% wypełniają dorośli z niepełnosprawnością intelektualną i wzrokową (Statut Uczniowskiego...; Statut Fundacji...; Statut Klubu Sport...; Kaźmierczyk). Oznacza to, że w tej kategorii KSI „START” jest jedyną organizacją pożytku publicznego w Szczecinie powołaną do propagowania sportu głównie wśród dorosłych osób z niepełnosprawnością ruchową.

Kolejne zmiany w działalności Klubów „START” przyniosła Ustawa o działalności pożytku publicznego i wolontariacie z dnia 24 kwietnia 2003 r. (Ustawa, 2003) oraz Ustawa o sporcie z dnia 25 czerwca 2010 r. (Ustawa, 2010). Z zapisów Statutu KSI „START” w Szczecinie wynika, że ten dokument nie określa rodzaju niepełnosprawności kandydata i nie stawia wobec niego żadnych wymagań. Dzieli członków na trzy kategorie: zwyczajnych, wspierających i honorowych. Podmioty deklarujące pomoc finansową, rzeczową bądź merytoryczną określone są jako członkowie wspierający. Osoby wnoszące wyróżniający się wkład w aktywność Klubu przynależą do członków honorowych. Przynależność pozwala na pełne i bezpłatne korzystanie z proponowanej działalności Klubu. Zarówno członkowie zwyczajni, wspierający jak i honorowi mają prawo w pełni i bezpłatnie korzystać z różnych form działalności KSI „START” w Szczecinie (Statut Klubu...).

Warto zauważyć, że obecnie jednostki organizacyjne „START” działają w 48 miastach w Polsce, zrzeszają 171 sekcji w 20 dyscyplinach sportowych¹¹ (Kluby

¹⁰ Powiatowy Urząd Pracy w Szczecinie uznaje za osobę niepełnosprawną taką, której stan fizyczny, psychiczny bądź umysłowy na stałe bądź czasowo utrudnia, ogranicza czy uniemożliwia wypełnianie ról społecznych i wykonywania pracy zawodowej (Biuro..., 2014). W literaturze odnaleźć można różne definicje niepełnosprawności, które traktują ją w ujęciu medycznym, psychologicznym, prawnym, socjologicznym, ekonomicznym, technicznym, indywidualnym i zawodowym, w zależności od aspektu życia (Garbat 2015: 99). W kontekście zawodowym niepełnosprawność „oznacza (...) trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy” (Ustawa, 1997).

¹¹ Działają nie tylko w Szczecinie (Klub Sportowy Inwalidów „Start”), ale też w: Bielsko-Białej (Beskidzkie Zrzeszenie Sportowo-Rehabilitacyjne „Start”), Warszawie (Centralny Wojskowy Klub Sportowy „Legia” Warszawa i Klub Sportowy Niepełnosprawnych „Start”), Grudziądzu (Centrum Rehabilitacji im. ks. Biskupa Jana Chrapka), Gorzowie Wielkopolskim (Gorzowski Związek Sportu Niepełnosprawnych „Start”), Giżycku (IKS-INTEGRACJA-CONAN Integracyjny Klub Podnoszenia Ciężarów), Tarnobrzegu (Integracja Stowarzyszenie Sprawnych Inaczej i Przyjaciół), Wejherowie (Integracyjne Stowarzyszenie Sportowe „Start”), Lublinie (Integracyjne Centrum Sportu i Rehabilitacji „Start”), Konstancinie (Integracyjny Klub Sportowy), Siedlcach (Integracyjny Klub Sportowy i Stowarzyszenie Sportowe Osób Niepełnosprawnych „Start”), Lesznie (Integracyjny Klub Sportowy), Elblągu (Integracyjny Klub Sportowy „Atak”), Orniecie (Integracyjny Klub Sportowy „Smok”), Zduńskiej Woli (Integracyjny Klub Sportowy „Start”), Cieszynie (Integracyjny Klub Sportowy Cieszyn), Tarnobrzegu (Integracyjny Klub Sportowy Jezioro Tarnobrzeg), Jeleniej Górze (Jeleniogórski

PZNS „Start”). Na uwagę zasługują główne kierunki propagowania aktywności fizycznej skierowane do dorosłych osób z niepełnosprawnościami, do których zaliczyć można: prowadzenie treningów w rozmaitych dyscyplinach sportowych, organizację Mistrzostw Polski Niepełnosprawnych w poszczególnych dyscyplinach sportu, przygotowanie reprezentacji Polski do zawodów międzynarodowych, Mistrzostw Europy i Świata oraz Igrzysk Paraolimpijskich. Na co dzień uczestnictwo w tych aktywnościach poprzedzone jest szkoleniami i doksztalcaniem personelu – trenerów, sędziów, instruktorów oraz propagowanie dyscyplin sportowych dla osób z niepełnosprawnościami (Garbat 2015:, 779).

Organizacja i zadania Klubu Sportowego Inwalidów „START” w Szczecinie

KSI „START” w Szczecinie posiada status organizacji pozarządowej i organizacji pożytku publicznego. Swoją działalność prowadzi w oparciu o trzy organy władzy. Walne Zgromadzenie Członków Klubu zrzesza około 280 osób, z tego około 61% jest aktywnych, którzy podejmują decyzje dotyczące wszystkich spraw. Walne Zebranie jest zwoływane przez Zarząd Klubu, którego skład stanowią: prezes Tomasz Kaźmierczak (trener wioślarskiej kadry, przygotowuje polską reprezentację do igrzysk paraolimpijskich), wiceprezesa – Renata Chilewska (trenerka lekkoatletyki, paraolimpijka), Arkadiusz Skrzypiński (zdobywca brązowego medalu i III miejsca w regatach Pucharu Świata w wioślarstwie

Klub Sportowo-Rehabilitacyjny, Klikuszowej (Klub Sportowy „Obidowiec”), Krakowie (Klub Sportowy AZS Akademii Wychowania Fizycznego im. Bronisława Czecha i VeloActiv), Kaliszu (Klub Sportowy Niepełnosprawnych „Start”), Gdyni (Klub Sportowy Niepełnosprawnych „Start-Gdynia”), Makowie Mazowieckim (Ludowe Stowarzyszenie Sportów Siłowych „Start”), Częstochowie (Ludowy Klub Sportowy „Gol-Start”), Przemyślu (Międzyspółdzielniane Ognisko Sportu, Rehabilitacji, Turystyki i Wypoczynku „Invasportstart”), Radomiu (Międzyszkolny Klub Sportowy „Wodnik” i Radomskie Stowarzyszenie Sportu i Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Start”), Białymstoku (Podlaskie Stowarzyszenie Sportu Osób Niepełnosprawnych „START”), Polkowicach (Skorpion), Łodzi (Sportowe Stowarzyszenie Niepełnosprawnych „Start”), Włoszczowej (Sprawniejsi.pl), Wołominie (Stowarzyszenie „Szermierka Wołomin”), Łomniakach (Stowarzyszenie Rehabilitacji i Tańca Integracyjnego Osób Niepełnosprawnych „Swing-Duet”), Gdańsku (Stowarzyszenie Rehabilitacyjno-Sportowe „Szansa-Start” Gdańsk), Strzelinie (Stowarzyszenie Sportowe „HAŁAS TEAM”), Poznaniu (Stowarzyszenie Sportowo -Rehabilitacyjne „Start”), Bydgoszczy (Stowarzyszenie Sportu i Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Start Bydgoszcz”), Koszalinie (Stowarzyszenie Sportu Niepełnosprawnych „Start”), Tarnowie (Tarnowskie Zrzeszenie Sportowe Niepełnosprawnych „Start”), Izabelin (Uczniowski Klub Sportowy „Laski” przy Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci Niewidomych), Katowicach (Wojewódzkie Stowarzyszenie Sportu i Rehabilitacji Niepełnosprawnych „Start”), Wrocławiu (Wojewódzkie Zrzeszenie Sportowe Niepełnosprawnych „Start”), Rzeszowie (Zrzeszenie Sportowe Inwalidów „Start”), Olsztynie (Zrzeszenie Sportowe Niepełnosprawnych „Start”), Zielonej Górze (Zrzeszenie Sportowo-Rehabilitacyjne „Start”), Nowym Sączu (Zrzeszenie Sportu Osób Niepełnosprawnych „Start”), Kielcach (Zrzeszenie Sportu i Rehabilitacji „Start”), Skierniewicach (Związek Sportu Niepełnosprawnych „Start”) (Kluby PZNS „Start”).

w szwajcarskiej Lucernie), Rafał Smyła (instruktor tenisa dla osób z niepełnościami) i członek Zarządu Grzegorz Musztafaga (trener pływania, sekcja wyczynowa). Członkowie Zarządu zajmują się sportem dorosłych osób z niepełnościami, a trzecim organem władz Klubu jest Komisja Rewizyjna kontrolująca całokształt działalności.

Organem sprawującym nadzór nad KSI „START” jest Prezydent Miasta Szczecin (Kaźmierczyk; Statut Klubu...; Władze Klubu...). Wszelkie działania Klubu realizowane są dzięki wsparciu finansowemu sponsorów, którymi są: Urząd Miasta Szczecin, Polski Związek Sportu Niepełnosprawnych „START”, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Urząd Marszałkowski Województwa Zachodniopomorskiego, Polski Komitet Paraolimpijski oraz Ministerstwo Sportu i Turystyki (Kilka słów...).

Aktywność i zaangażowanie w propagowanie sportu wśród dorosłych osób z niepełnościami przez współczesne władze Klubu można dowieść przytaczając przykłady różnych działalności. Należą do nich: promowanie ofert sportowych poprzez udział mistrzyń paralelkoatletycznych – Joanny Oleśniuk i Renaty Chilewskiej (2023 r.) w finale Grand Prix Cross Polska w Białym Zdroju (Promocja klubu...); reklamowanie wioślarstwa (2023 r.) przez Prezesa Klubu na Pikniku Paraolimpijskim w Zduńskiej Woli (Piknik...); organizacja obozów sportowych w celu nawiązywania i utrzymywania relacji między członkami Klubu oraz doskonalenia ich kondycji fizycznej (Obóz sportowy w Wiśle; Obóz sportowy w Walczu; Zimowy obóz ...). Aktywność sportowa została dopełniona działaniami na rzecz zdrowia, o czym świadczy zajęcie pierwszego miejsca w konkursie organizowanym przez Fundację Aktywizacji Zawodowej Osób Niepełnosprawnych „Lodołamacze 2023”, w którym Klub Sportowy Inwalidów „START” w Szczecinie zdobył uznanie w zakresie promowania zdrowia i działań prozdrowotnych w miejscu pracy (Zdjęcie...).

Ważnym czynnikiem przyczyniającym się do sprawnej organizacji szczecińskiego KSI „START” jest wprowadzanie w codzienne działania zasady „nic o nas bez nas” (Kocejko 2018: 12–13). W praktyce oznacza to, że członkowie szczecińskiego KSI „START” dzielą się swoimi doświadczeniami związanymi z szeroko rozumianymi ograniczeniami z władzami organizacji. To pozwala na wypracowanie rozwiązań dążących do realizacji postawionych zadań, czyli rozwoju i upowszechniania sportu bez barier, promocji zdrowia oraz rozwoju kontaktów społecznych wśród dorosłych osób z niepełną sprawnością.

Formy aktywności fizycznej i ich znaczenie dla członków szczecińskiego Klubu Sportowego Inwalidów „START”

Klubowe hasło brzmi: „Wyjdź z domu – Daj sobie szansę, czekamy na Ciebie”. Szczeciński KSI „START” propaguje aktywność fizyczną i uświadamia jej znaczenie wśród dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Pomysł na treść hasła zrodził się z doświadczeń życiowych, a później sportowych tej grupy osób w całej Polsce, którzy rozpoczęli swoje treningi w Klubach Sportowych, w tym KSI „START”.

Rozwój nauk przyczynił się do zmiany rozumienia niepełnosprawności i wyróżnił w niej poszczególne modele: medyczny, społeczny, biopsychospołeczny. Utorowało to drogę do nowych analiz w zakresie pomyślnego przystosowania do życia osób z niepełnosprawnością i wzbogaciło rozwiązania pozwalające na udział tych osób w życiu społecznym¹² (Byra 2019: 21). Jednym z takich rozwiązań były Kluby Sportowe Inwalidów „START”, których przykładem jest szczeciński KSI. Mieści się na osiedlu Zawadzkiego-Klonowica, gdzie znajduje się kompleks sportowy, w skład którego wchodzi: siłownia, hala sportowa, specjalistyczne sprzęty do aktywności sportowej oraz stadion lekkoatletyczny. Klub wykorzystuje także inne miejsca sportowe w Szczecinie: Zespół Obiektów Sportowych Tor Kolarski, salę treningową w Netto Arena, Basen Szczecińskiego Domu Sportu (SDS), salę treningową Centrum Handlowe Turzyn, Przystań Wioślarską Akademickiego Związku Sportowego, strzelnicę pneumatyczną, Fabrykę Energii oraz dwie hale sportowe przy Szkole Muzycznej i Zespole Szkół Elektryczno-Elektronicznych (Wykaz...; Sekcje...).

Realizacja działań skierowana jest do dorosłych członków Klubu o obniżonych możliwościach motorycznych, powstałych głównie na skutek wad wrodzonych i urazów nabytych. W literaturze przedmiotu niepełnosprawność ruchowa określana jest jako rodzaj niepełnosprawności fizycznej obejmującej m.in. osoby z uszkodzonym narządem ruchu (Giedroń 2020: 22). W szczecińskim KSI „START” aktywność fizyczną podejmują osoby poruszające się na wózku inwalidzkim, o kulach, z balkonikami oraz przy pomocy protez. Warto dodać, że Karta Praw Osób Niepełnosprawnych zapewnia prawo do uczestnictwa w życiu publicznym (w tym sportowym) zgodnie ze swoimi zainteresowaniami i potrzebami na równych prawach z osobami o pełnej sprawności (Karta..., 1997).

Szczeciński KSI „START” oferuje swoim członkom dwanaście dyscyplin sportowych, które można uprawiać przez cały rok. Są to różnego rodzaju aktywności sportowe, w których wykorzystuje się zróżnicowane formy, sprzęt i normy regu-

¹² Z innych publikacji S. Byra można wyprowadzić wzrost potraumatyczny dla osób z nabytą niepełnosprawnością fizyczną. Zagadnienie to wiąże się z obszarem kulturowym i studiami nad niepełnosprawnością młodych mężczyzn, którzy mimo traumatycznych przeżyć zachowali potencjał fizyczny.

lujące zasady rywalizacji. Systematyczne treningi są zorganizowane na podstawie planu pracy Klubu w formach grupowych lub indywidualnych (Malinowska, Jasiukiewicz, Krzemińska, Rak, Uchman, Szlachta, Wójcik 2019: 16). Prowadzi je kadra szkoleniowa składająca się z piętnastu osób, do których należą trenerzy i instruktorzy posiadający odpowiednie wykształcenie, uprawnienia oraz znający specyfikę pracy z osobami z niepełnosprawnościami (Kaźmierczyk 2023).

Działalność KSI „START” w Szczecinie oferuje różne dyscypliny sportowe: kolarstwo-handbike, koszykówkę na wózkach, boccie (sportowa dyscyplina paraolimpijska), lekkoatletykę, piłkę statkową na siedząco, pływanie, taniec towarzyski, strzelectwo sportowe, tenis stołowy, wioślarstwo, badminton i zajęcia w sekcji rozwojowej obejmujące aktywność fizyczną prowadzoną na basenie, hali sportowej i siłowni (Sekcja...). Aktywność fizyczna to naturalna potrzeba każdego człowieka. Jednakże nie każdy człowiek może ją realizować w pełnym wymiarze, w tym dorosłe osoby z ograniczoną sprawnością. Dlatego dyscypliny uprawiane w KSI „START” w Szczecinie podlegają modyfikacji i adaptacji do indywidualnych potrzeb dorosłych osób z niepełnosprawnościami. W praktyce oznacza to dostosowanie zasad oraz sprzętu do osoby z niepełnosprawnością. Udział w każdej sekcji sportowej wpływa na kondycję fizyczną, psychiczną, relacje społeczne i wyniki sportowe dorosłych osób z niepełnosprawnościami (Ustawa, 2010). Potwierdzają to badania zawarte w publikacjach M. Daleckiej (2014), J. Niedbalskiego (2014) i M. Krupy-Potocznej (2022), które dowiodły, że u osób z niepełnosprawnościami ruchowymi zwiększa się kondycja fizyczna, ponieważ poprawia się koordynacja ruchów i świadome panowanie nad ciałem. Pojawiające się zmiany w organizmie przekładają się na akceptację własnego ciała. Wzrasta wiara we własne możliwości i poczucie sprawstwa, co skutkuje możliwością realizacji własnych celów i dążeń. Członkowie szczecińskiego KSI „START” stają się aktywnymi ludźmi, otwartymi na nowe znajomości. Stanowią dla siebie grupę wsparcia, uczestniczą we wspólnych spotkaniach i rozrywkach.–Warto przytoczyć wyniki badań z 2020 roku, które uzupełniają powyższe znaczenie różnych form aktywności fizycznych dorosłych osób z niepełnosprawnościami o dążenie do niezależności w codziennym życiu (m.in. realizację własnych marzeń, wykorzystywanie własnego potencjału, wzmacnianie charakteru) (Żuber 2020: 331–332).

Dla dorosłych osób z niepełnosprawnościami odnoszących krajowe czy międzynarodowe sukcesy otwierają się nowe perspektywy i możliwości: wyjazdy, stypendia, nagrody pieniężne, sława i inne. Oferowane dyscypliny sportowe przez szczeciński KSI „START” dla dorosłych osób z niepełnosprawnościami cieszą się dużą popularnością wśród mieszkańców Szczecina i okolic oraz wskazują na istotną rolę sportu w rozwoju człowieka. Dowodem tego są liczne osiągnięcia sportowe członków szczecińskiego KSI „START” z ostatnich dwóch dekad, do których m.in. należą: złoty medal na Igrzyskach Paraolimpijskich w tenisie stoło-

wym w Tokio w 2020 r. Patryka Chojnowskiego, złoty medal na Igrzyskach Paraolimpijskich w kolarstwie w Londynie w 2012 r. Rafała Wilka, brązowy medal w Igrzyskach Paraolimpijskich w pływaniu w Londynie 2012 r. Pauliny Woźniak, brązowy medal na Igrzyskach Paraolimpijskich w lekkoatletyce w Atenach w 2004 r. Renaty Chilewskiej czy srebrny medal na Igrzyskach Paraolimpijskich w pływaniu w 2000 r. w Sydney Ryszarda Beczka (Największe sukcesy ...; Medale ...; KSI START Szczecin post...).

W tym kontekście warto zauważyć, że wyniki badań Najwyższej Izby Kontroli pokazują niewystarczające propagowanie sportu wśród dorosłych osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Do przyczyn zalicza się: małe zaangażowanie ze strony mediów w transmitowaniu wydarzeń sportowych osób z niepełnosprawnościami, brak wypracowanych modeli promocji sportu i niedostateczne działania dotyczące informowania społeczeństwa o wydarzeniach sportowych osób z niepełnosprawnościami (Najwyższa..., 2017: 42–43; Dalecka 2014: 232). W związku z tym Klub Sportowy Inwalidów „START” w Szczecinie w ramach popularyzacji sportu prężnie prowadzi swoją stronę internetową, na której umieszcza opisy i zdjęcia z podejmowanych aktywności oraz systematycznie umieszcza aktualne wydarzenia na portalu społecznościowym *Facebook*. Propagowanie sportu odbywa się nie tylko poprzez codzienne, regularne treningi dostępne w różnych sekcjach sportowych z wykorzystaniem dostosowanego sprzętu, ale też poprzez działania wychodzące poza mury Klubu oraz ukazywanie działalności w sieci internetowej.

Podsumowanie

Klub Sportowy Inwalidów „START” stanowi przykład odpowiedzi na potrzebę podejmowania aktywności fizycznej przez dorosłe osoby z niepełnosprawnościami. Wpływ na funkcjonowanie Klubów „START” miały również regulacje prawne, które zmieniały się zarówno w połowie XX jak i na początku XXI wieku przy działaniu spółdzielni Inwalidów. Wówczas zaistniały zmiany w społeczeństwie, a ich skutkiem m.in. było przełamywanie stereotypu niepełnosprawności. KSI „START” w Szczecinie swoją działalność z powodzeniem prowadzi nieprzerwanie od czterdziestu lat. W tym czasie rozwijał swoją ofertę poprzez wprowadzanie nowych sekcji sportowych i zaczął zajmować się sportem w sposób profesjonalny, czego dowodzi udział członków Klubu w zawodach sportowych krajowych i międzynarodowych. Propozycje sportowe, zarówno rekreacyjne i ukierunkowane na rywalizację, tworzone były z myślą o pokonywaniu różnych ograniczeń fizycznych ich uczestników. Świadczą o tym dostosowane sprzęty sportowe i odpowiednio dobrane zasady uprawiania poszczególnych dyscyplin

sportowych. Szeroka aktywność w zakresie organizowania i propagowania sportu sprawiła, że wzrosła sprawność fizyczna i psychiczna dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Klub Sportowy Inwalidów „START” w Szczecinie znalazł swoje miejsce w codzienności osób z ograniczoną sprawnością w Szczecinie i okolicy. Działalność Klubu Sportowego Inwalidów „START” w Szczecinie może stanowić inspirację dla praktyki pedagogicznej w zakresie znaczenia i popularyzowania sportu bez barier dla osób z niepełnosprawnością ruchową.

Bibliografia

- Biogram Mileny Olszewskiej* (2023), Cyfrowa Szkoła Wielkopolska 2020, <https://www.csw2020.com.pl/biogram/biogram-mileny-olszewskiej/>.
- Biuletyn Informacji Publicznej Urzędu Miasta Szczecin* (2023), Organizacje Pożytku Publicznego, https://bip.um.szczecin.pl/chapter_11164.asp.
- Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych (2023), *Dla bezrobotnych i poszukujących pracy*, <https://szczecin.praca.gov.pl/dla-bezrobotnych-i-poszukujacych-pracy/dla-niepelnosprawnych>.
- Byra S. (2019), *Niepełnosprawność ruchowa w paradygmacie pozytywnie ukierunkowanym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Czechowski J., (2014), *Sport szansą społecznego rozwoju człowieka*, Społeczeństwo i Ekonomia 1(1): 7–19.
- Dalecka M. (2014), *Sport osób z niepełnosprawnością – przelamywanie barier*, Rocznik Lubuski, 40, cz. II: 227–234.
- Durczok K., Gugała J., Jucewicz A., Kalinowski J., Kubicki W., Olkowicz Ł., Szaj R. (2011), *Najlepsi sportowcy niepełnosprawni*, Oficyna Wydawnicza ABA Sp. z o.o., Warszawa:
- Gaca E., Kamiński R., Malinowska-Kowalczyk P., Podgajna A., Przybyszewski T., Stykowski A., Zawadzka M (2020), *Droga do Tokio 2021*, Polski Komitet Paraolimpijski, Warszawa.
- Garbat M. (2015), *Historia niepełnosprawności. Geneza i rozwój rehabilitacji, pomocy technicznych oraz wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami*, NOVAE RES – Wydawnictwo Innowacyjne, Gdynia.
- Giedrońc (2020), *Niepełnosprawność w Polsce w wymiarze politycznym i społecznym. Analiza wybranych zagadnień*, Wydawnictwo Difin SA, Warszawa:
- Główny Urząd Statystyczny (2022), *Działalność stowarzyszeń i podobnych organizacji społecznych, fundacji, społecznych podmiotów wyznaniowych oraz samorządu gospodarczego i zawodowego 2022 r. – wyniki wstępne*, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/gospodarka-spoeczna-wolontariat/gospodarka-spoeczna-trzeci-sektor/dzialalnosc-stowarzyszen-i-podobnych-organizacji-spoecznych-fundacji-spoecznych-podmiotow-wyznaniowych-oraz-samorzadu-gospodarczego-i-zawodowego-w-2022-r-wyniki-wstepne,3,10.html>.
- Historia Klubu* (2024), Wojewódzkie Zrzeszenie Sportowe Niepełnosprawnych „START”. https://www.start.wroclaw.pl/historia_klubu2.
- Informacja uzyskana od T. Kaźmierczyk, Prezesa KSI Szczecin, dnia 27.08.2023 r.
- Janiszewska K., Kilian A., Stokłosa M., Wójcik A., Mazur P., Skalka G. (2022), *Team100: olimpijskie opowieści z Tokio i Pekinu*. Kraków: Instytut Łukasiewicza.

- Jamrozek W. (2003), *Źródła w badaniach historyka wychowania dziejów najnowszych (wybrane problemy)* [w:] W. Szulakiewicz (red.), *Źródła w badaniach naukowych historii edukacji* (s. 163–170), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Jędrzejczak A. (2021), *Bez granic – sport w życiu osób z niepełnosprawnościami*, Biuletyn Informacji Publicznej Rzecznik Praw Obywatelskich, <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/panel/bez-granic-sport-w-zyciu-osob-z-niepelnosprawnościami>.
- Kacalski P. (2023), *Piotr Kacalski tuż na podium*, Klub Sportowy Inwalidów „START” Szczecin, <https://start-szczecin.pl/aktualnosci/piotr-kacalski-tuz-za-podium/>.
- Kamiński R., Malinowska-Kowalczyk P., Podgajna A., Pol M., Przybyszewski T., Schmidt R. (2021), *Tokio. XVI letnie igrzyska paraolimpijskie*, Polski Komitet Paraolimpijski, Warszawa.
- Kilka słów o nas: statut, działalność, instytucje dotujące Klub Sportowy Inwalidów „START” (2023), Klub Sportowy Inwalidów „START”, <https://start-szczecin.pl/o-nas/>.
- Kluby Polskiego Związku Sportu Niepełnosprawnych (PZSN) (2023), Polski Związek Sportu Niepełnosprawnych „START”, <https://pzsstart.eu/kluby/>.
- Kocejko M. (2018), *„Nic o nas bez nas? Zaangażowanie ruchu osób z niepełnosprawnościami w monitoring wdrażania Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce. Studium przypadku”*, *Studia z Polityki Publicznej*, (4(20): 9–21, <https://econjournals.sgh.waw.pl/KSzPP/article/view/1075>.
- Koper M., Tasiemski T. (2013), *Miejsce sportu w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych fizycznie*, *Niepełnosprawność- zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 3(8): 111–134, https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/0/359_03_Magdalena_Koper_Tomasz_Tasiemski.pdf.
- Kozdryk J. (2023), *Paralympic Justyna Kozdryk*, Polski Komitet Paraolimpijski, <https://paralympic.org.pl/sportowcy/justyna-kozdryk/>.
- Kronika 1 Klubu Sportowego Spółdzielczości Inwalidów „START” SZCZECIN, *Działalność, wydarzenia, opinie*.
- Kronika 2 Klubu Sportowego Spółdzielczości Inwalidów „START” w Szczecinie.
- Kronika 3 Klubu Sportowego Spółdzielczości Inwalidów „START” w Szczecinie.
- Krupa-Potoczna M. (2022), *Inkluzja społeczna osób z niepełnosprawnościami na przykładzie działalności Fundacji Handicap w Zakopanem*, *Dydaktyka Polonistyczna*, 8 (17): 174–182.
- KSI START Szczecin „wspieram.to”, *Wspieram.to* (11.10.2023), <https://wspieram.to/ksistart>.
- KSI START Szczecin (2023.10.06), <https://www.facebook.com/128614454405050/posts/1086306848635801/>.
- Malinowska E., Jasiukiewicz D., Krzemińska T., Rak J., Uchman J., Szlachta P., Wójcik S. (2019), *Zeszyt metodologiczny Statystyka sportu*, 2-62. Główny Urząd Statystyczny, Warszawa, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/kultura-turystyka-sport/sport/zeszyt-metodologiczny-statystyka-sportu,14,1.html>.
- Medale na Igrzyskach Paraolimpijskich* (2023), Klub Sportowy Inwalidów „START” Szczecin, <https://start-szczecin.pl/najwieksze-sukcesy/>.
- Michalska I. (2003), *Wybrane problemy metodologiczne wykorzystywania pracy jako źródła w badaniach historii wychowania* [w:] W. Szulakiewicz (red.), *Źródła w badaniach naukowych historii edukacji* (s. 127–145), Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Miśkiewicz B. (1985), *Wstęp do badań historycznych*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Największe sukcesy Klubu Sportowego Inwalidów „START”* (2023), Klub Sportowy Inwalidów „START” Szczecin, <https://start-szczecin.pl/najwieksze-sukcesy/>.

- Najwyższa Izba Kontroli (2017), *Informacja o wynikach kontroli Rozwój sportu osób niepełnosprawnych* (P/16/023-KPS), https://www.nik.gov.pl/kontrolne/wyniki-kontroli-nik/prosta/?event=1&formname=wyszukiwarka-prosta&sort=relevancy&sort_order=0&fraza=Nr+ewid.+194%2F2016%2FP%2F16%2F023%2FKNO.
- Niedbalski J. (2014), *Analiza psychospołecznych funkcji sportu osób niepełnosprawnych*, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo* 2(24): 61–76.
- Obóz sportowy w Walczu (2023.08.09), Klub Sportowy Inwalidów „START” Szczecin, <https://start-szczecin.pl/aktualnosc/zbliza-sie-obozy-w-walczu/>.
- Obóz sportowy w Wiśle (2023.09.23), Klub Sportowy Inwalidów „START” Szczecin, <https://start-szczecin.pl/aktualnosc/zapisy-na-pazdziernikowy-obozy-w-wislu/>.
- Olszewska M. (2023), *Polski Komitet Paraolimpijski*, <https://paralympic.org.pl/sportowcy/milena-olszewska/>.
- Pawlikowska-Piechołka A. (2016), *Przestrzeń sportu, rekreacji i turystyki bez barier*, Akademia Wychowania Fizycznego w Warszawie.
- Piknik Paraolimpijski w Zduńskiej Woli (2023), Klub Sportowy Inwalidów „START” Szczecin, <https://start-szczecin.pl/aktualnosc/piknik-paralimpijski-w-zdunskiej-woli/>.
- Promocja klubu i paraigrzysk (2023), Klub Sportowy Inwalidów „START” Szczecin, <https://start-szczecin.pl/aktualnosc/promocja-klubu-i-paraigrzysk/>.
- Rada Zawodników PZSN „START” (2023), Klub Sportowy Inwalidów „START” Szczecin, <https://pzsstart.eu/rada-zawodnikow-pzsn-start/>.
- Rogowiec K. (2023), *Katarzyna Rogowiec*, Fundacja Katarzyny Rogowiec Avanti, <https://katarzyna-rogowiec.pl/o-mnie.html>.
- Sekcja rozwojowa Klubu Sportowego Inwalidów „START” (2019), Klub Sportowy Inwalidów „START” Szczecin, <https://start-szczecin.pl/sekcje/>.
- Sekcje Klubu Sportowego Inwalidów „START” (2023), Klub Sportowy Inwalidów „START” Szczecin, <https://start-szczecin.pl/sekcje/>.
- Sikorska I., Gerc K., Nowak T. (2017), *Przystosowanie psychologiczne sportowców z niepełnosprawnościami* [w:] I. Sikorska, K. Gerc, L. Pawłowski (red), *Sportowcy z niepełnosprawnościami. Aspekty psychologiczne i społeczne* (s. 97–124). Oficyna Wydawnicza AFM.
- Skrzek A. (2021), *Niepełnosprawność ruchowa* [w:] M. Kilian (red), *Pedagogika specjalna osób w starszym wieku* (s. 285–302), Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Skrzypiński A. (2020), *Zimowy obóz sportowy/Wyjazdowe Treningi Sportowe (COS OPO Zakopane)*, Klub Sportowy Inwalidów „START” Szczecin, <https://start-szczecin.pl/aktualnosc/zimowy-obozy-sportowy-wyjazdowe-treningi-sportowe-cos-opo-zakopane/>.
- Statut Fundacji „Anioły Sportu” (2012), Fundacja „Anioły Sportu”, <http://aniolysportu.pl/assets/statut-fundacji-anio%C5%82y-sportu.pdf>.
- Statut Uczniowskiego Klubu Sportowego „Iskierka” (2023), Uczniowski Klub Sportowy „Iskierka”, <https://www.uksiskierka.org/statut.html>.
- Statut Klubu Sportowego Inwalidów „START” (2018), Klub Sportowy Inwalidów „START” Szczecin, https://start-szczecin.pl/statut_klubu_sportowego_inwalidow_start_szczecin-2/.
- Topolski J. (1973), *Metodologia historii*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Topolski J. (1966), *Jak się pisze i rozumie historię: tajemnice narracji historycznej*, Oficyna Wydawnicza Rytm.
- Turoń-Skrzypińska A. (2020), *Rola sportu w integracji społecznej osób z niepełnosprawnościami* [w:] M. Giedrońc (red.), *Niepełnosprawność w Polsce w wymiarze politycznym i społecznym. Analiza wybranych zagadnień* (s. 92–93), Wydawnictwo Difin SA, Warszawa:

- Prawo o stowarzyszeniach z 1989 r. nr 20, poz. 104 wraz z późn. zm., <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu19890200104>.
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej, Karta Praw Osób Niepełnosprawnych z 1997 r. nr 50, poz. 475, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wmp19970500475>.
- Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z 1997 r. nr 123, poz. 776, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu19971230776>.
- Ustawa o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie z 2003 r. nr 96, poz. 873, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu20030960873>.
- Ustawa o sporcie z 2010 r. nr 127, poz. 857, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu20101270857>.
- Wenek M. (2021), *Organizacje pozarządowe*, Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, <https://niepelnosprawni.gov.pl/p,98,organizacje>.
- Władze Klubu Sportowego Inwalidów „START” (2023), Klub Sportowy Inwalidów „START” Szczecin, <https://start-szczecin.pl/wladze-klubu/>.
- World Health Organization, *Who calls for better and fairer opportunities for physical activity to improve health* (2021), <https://www.who.int/news/item/14-10-2021-who-calls-for-better-and-fairer-opportunities-for-physical-activity-to-improve-mental-and-physical-health>.
- Wykaz szczecińskich organizacji pożytku publicznego uprawnionych do otrzymania 1,5% z podatku – stan na 6.02.2023 r., Biuletyn Informacji Publicznej Urzędu Miasta Szczecin, https://bip.um.szczecin.pl/chapter_11164.asp.
- Zdjęcie certyfikatu Konkursu Lodolamacze 2023, Kapituła Konkursu Regionu kujawsko-pomorskiego, pomorskiego, warmińsko-mazurskiego, zachodniopomorskiego, za I miejsce w kategorii Zdrowa Firma Klubowi Sportowemu Inwalidów „START” w Szczecinie za promowanie zdrowia i działań prozdrowotnych w miejscu pracy, organizator Fundacja Aktywizacji Zawodowej Osób Niepełnosprawnych (2023), Klub Sportowy Inwalidów „START” Szczecin, <https://start-szczecin.pl/aktualnosci/lodolamacze-2023-dla-ksi-start-szczecin/>.
- Żuber P. (2020), *Droga ku emancypacji – sport kontaktowy w życiu osób z niepełnosprawnością narządu ruchu*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 38: 320–333.

Małgorzata Bilewicz

Uniwersytet w Białymstoku
ORCID: 0000-0003-1483-4340
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.14>

Sport (nie)dostępny dla wszystkich – blind football w teorii i doświadczeniach zawodników z niepełnosprawnością wzroku

Sport dla osób z niepełnosprawnościami przeżywa rozwój poprzez zwiększanie się dostępności różnorodnych dyscyplin. Pozytywnym aspektem tego procesu są większe możliwości rozwoju osobistego i społecznego osób niepełnosprawnych oraz poprawa ich zdrowia fizycznego i psychicznego. Niniejszy artykuł prezentuje mało znaną w Polsce dyscyplinę sportu – blind football, przedstawia korzyści jakie daje samym zawodnikom i społeczeństwu. Pokazuje zmagania niewidomych zawodników z barierami fizycznymi i emocjonalnymi, których efektem jest rozwój osobisty, satysfakcja z pokonywania własnych ograniczeń oraz radość „bycia na podium”.

Słowa kluczowe: blind football, niepełnosprawność wzrokowa, dostępność, inkluzja społeczna

Sport (in) accessible to everyone – blind football in theory and in practice based on players' with visual disability experiences

Sport for people with disabilities is experiencing growth, through increasing accessibility to a variety of sports. A positive aspect of this processes the increased opportunities for personal and social development of people with disabilities and the improvement of their physical and mental health. This article presents a little-known sport in Poland – blind football – and the benefits it brings to the players themselves and to society. It shows the struggle of blind players to overcome physical and emotional barriers, which results in personal development and satisfaction from overcoming one's limitations and the joy of "being on the podium".

Key words: blind football, visual disability, accessibility, social inclusion

Wprowadzenie

Aktywność fizyczna to ważny obszar życia każdego człowieka i pozostaje na tyle istotna dla funkcjonowania naszych organizmów, że nawet brak wzroku nie może tłumaczyć zaniedbań w tej dziedzinie. I nie chodzi tylko o to, że uprawianie

sportu jest niezbędne do podtrzymywania dobrego zdrowia fizycznego oraz psychicznego. „Sport to także płaszczyzna zmagania z konkurencją, a także – a może przede wszystkim – z ograniczonymi możliwościami naszego ciała. Nikogo nie trzeba przekonywać, że udział w zawodach to fantastyczne pole walki ze swoimi lękami i słabościami. I nie chodzi tu o bicie światowych rekordów, ale o pokonywanie tych uszytych na naszą miarę” (Kalbarczyk 2013: 1–2).

Osoby z niepełnosprawnością wzroku są narażone na ograniczenia w obszarze aktywności fizycznej, przede wszystkim z zakresie samodzielnego poruszania się. „Niewidomy jest stale narażony na uderzenie się, na wpadnięcie na kogoś, potłuczenie czy przewrócenie jakichś przedmiotów. Ta świadomość hamuje swobodę jego ruchów i zachowania się, w dużej też mierze pozbawia człowieka niezależności osobistej i anonimowości” (Sękowska, Sękowski 1991: 29).

Ogólny rozwój fizyczny osób niewidomych i słabowidzących, a zwłaszcza rozwój sprawności i zręczności fizycznej, przebiega trudniej. Osoby niewidome nie są pobudzane do działania przez wrażenia optyczne, więc łatwiej przyjmują postawę pasywną i są mało aktywne pod względem ruchowym. Skutkuje to mniejszą dokładnością i precyzją ruchową. Wykonywane ruchy i czynności są również znacznie wolniejsze, co nie pozostaje bez wpływu na proces działania (Sowa 1997). A. Dobrzańska-Socha (1975) podsumowuje, że zmiany w rozwoju fizycznym osób niewidomych powodowane są brakiem pobudzania do ruchu przez wrażenia wzrokowe, trudnościami z naśladowaniem ruchów oraz urazami fizycznymi powodującymi strach przed zderzeniem i lęk przed pokonywaniem trudności.

Naturalnie utrata wzroku utrudnia wykonywanie codziennych czynności, a zatem także podejmowanie aktywności fizycznej. Jednak uprawianie sportu jest jak najbardziej możliwe i szalenie ważne również w środowisku osób niewidomych. Trzeba jedynie dostosować zasady poszczególnych dyscyplin do potrzeb oraz możliwości takiej grupy (Kalbarczyk 2013). Przykładem takiej dyscypliny jest blind football.

W literaturze przedmiotu spotkać można inne terminy określające „blind football”. Na oficjalnej stronie Międzynarodowego Komitetu Paraolimpijskiego wskazuje się na „piłkę nożną pięcioosobową” (ang. *5-a-side football*), natomiast na stronie Międzynarodowej Federacji Sportu Niewidomych wskazuje się na „futsal dla niewidomych” (ang. *futsal for the blind lub blind futsal*) (Kasprzak 2021).

Blind football jest odmianą piłki nożnej dla osób niewidomych oraz słabowidzących. Drużyny blind footballu są mniej liczne niż w klasycznej piłce nożnej, ponieważ liczą po pięciu zawodników. Czterech zawodników występujących w polu ma na oczach opaski lub specjalne gogle. Służy to wyrównaniu szans, ponieważ w blind football mogą grać osoby kompletnie niewidome, jak i osoby słabowidzące, które miałyby przewagę nad zawodnikami, którzy są w stu procentach

tach niewidomi. Naturalnie, w każdej drużynie jest bramkarz, który jako jedyny na boisku, może mieć zdrowy wzrok oraz nie musi nosić opaski. Rola bramkarza jest bardzo ważna, ponieważ to on organizuje grę obronną za pomocą odpowiednich komunikatów. Ponadto, w drużynie jest jeszcze „przewodnik” (nie chodzi tutaj o trenera, są to dwie odrębne funkcje), który podpowiada i organizuje grę drużyny w ataku. W blind footballu bardzo ważna jest komunikacja w drużynie. Dzięki temu zawodnicy wiedzą gdzie są, co pozwala im zaplanować następny ruch. Stąd też komunikują się bardzo precyzyjnie i za pomocą konkretnych słów. Najważniejsze, to słowo „voy”, które tłumaczy się z hiszpańskiego jako „iść” (<https://narencie.pl/czy-niewidomi-moga-grac-w-pilke-blind-football/> [dostęp: 29.09.2023]).

W piłce nożnej 5-osobowej wyróżnia się kategorie: osoby niewidzące (B1) lub niedowidzące (B2/B3). Każda z drużyn składa się z czterech piłkarzy z uszkodzeniem narządu wzroku oraz w pełni sprawnego bramkarza, oraz pięciu zawodników rezerwowych. Mecze rozgrywane są piłką, która ma w swoim wnętrzu specjalne dzwoneczki, dzięki którym zawodnicy orientują się w położeniu piłki. Za bramką każdej z drużyn stoi jeden z członków przeciwnej ekipy, który głośnym krzykiem naprowadza atakujących na bramkę przeciwnika. Każdy mecz składa się z dwóch części trwających po 25 minut, pomiędzy którymi jest 10-minutowa przerwa. Zasady opierają się na przepisach gry Światowej Federacji Piłki Nożnej (FIFA). Boisko z naturalnej bądź sztucznej trawy ma wymiary 38–42 m na 18–22 m. Jest ono ograniczone bandami, linią środkową wraz z kołem o średnicy 6 m, a także wyznaczone polami bramkowymi o wymiarach 5x2 m. Punkt, z którego wykonywane są rzuty karne, jest oddalony 6 m od linii bramkowej. Punkt tzw. podwójnego rzutu karnego oddalony jest 9 m od linii bramkowej. Bramka ma wymiary 3x2 m. Banda ma wysokość 1,0–1,2 m. Piłka wykonana jest ze skóry lub innego specjalnego syntetycznego materiału i ma średnicę 62 cm i waży 490–520 g. Wszyscy zawodnicy (poza bramkarzem) są zobowiązani do noszenia identycznego stroju piłkarskiego składającego się z: koszulki, spodenek i skarpet (getrów). Bramkarz musi być ubrany w strój o odmiennym kolorze niż jego koledzy z drużyny, a także innym niż sędziowie. Turnieje rozgrywa się w dwóch kategoriach: B1 i B2/B3. W pierwszej grupie zawodnicy z pola (poza bramkarzami) muszą być sklasyfikowani w grupie B1, a więc muszą być niewidomi; w drugiej na boisku przebywają zawodnicy z grup B2 i B3 (różne stopnie niedowidzenia), z tym, że podczas meczu w każdej drużynie na boisku musi przebywać co najmniej dwóch zawodników z grupy B2. Dyscyplina od roku 2004, a więc od Igrzysk Paraolimpijskich w Atenach, jest sportem paraolimpijskim, ale tylko w kategorii B1, a zatem w drużynach wszyscy zawodnicy z pola są całkowicie niewidomi (Szaj, Maniak-Iwaniszewska 2014).

„Blind football, pomimo że jest zbliżony do piłki nożnej, charakteryzuje się pewną specyfiką. W przypadku osób z dysfunkcją wzroku na uwagę zasługuje przede wszystkim ich bardzo ciężka praca, która nigdy nie pozwoli im na osiągnięcie takich wyników, jak w przypadku pełnosprawnych sportowców. Niewidomi piłkarze wykorzystują te same walory sportu – jedynie konkurują z nieco innymi przeciwnikami. Walczą nie tylko z rywalami, ale także z samymi sobą, ze swoimi słabościami oraz rekordami, które kiedyś ustanowili. Ostateczną stawką nie są tytuły mistrzowskie i medale, lecz lepsze życie – nie walczą o wielkie pieniądze, ale ubiegają się o społeczne uznanie. Walczą o emancypację, wyzwolenie z ich ograniczeń, które ciążyą na ich szansach życiowych” (Kasprzak 2021: 311). Aktywny udział osób z niepełnosprawnością w różnych obszarach życia społecznego, m.in. w sporcie, jest również płaszczyzną budowania inkluzji społecznej. Stworzenie odpowiednich warunków do uprawiania sportu zwiększa jego dostępność oraz jest oznaką równości szans. Daje ponadto osobom pełnosprawnym sposobność uzyskania rzetelnej wiedzy na temat możliwości osób z dysfunkcjami, co może mieć wpływ na tworzenie się pozytywnych relacji społecznych.

Metodologia badań

Celem niniejszego artykułu jest przybliżenie mało znanej w Polsce dyscypliny sportu – blind footballu opierającej się na teorii oraz doświadczeniu zawodników z niepełnosprawnością wzroku i trenera drużyny Warta Poznań. Część teoretyczna artykułu jest opisem zasad gry w blind football, część empiryczna stanowi analizę wypowiedzi badanych, które odsłaniają ich doświadczenia uprawiania blind footballu oraz wartości, ograniczenia i dostępność tej dyscypliny sportu.

W trakcie badań poszukiwano odpowiedzi na następujące problemy badawcze:

1. W jaki sposób badani dowiedzieli się o możliwości trenowania blind footballu?
2. Z jakich powodów badani zdecydowali się trenować blind football?
3. Jakie bariery muszą pokonać niewidomi zawodnicy?
4. Jakie korzyści czerpią badani z uprawiania blind footballu?
5. Jakie są opinie niewidomych zawodników na temat przełamywania przez nich stereotypów społecznych, dotyczących ograniczeń fizycznych osób z niepełnosprawnością wzroku?

Zastosowaną w badaniach metodą była metoda biograficzna. Wykorzystanie tej metody w pedagogice i naukach humanistycznych opiera się na poznawczym użyciu narracji biograficznych, aby dokładnie zrozumieć zjawiska, a także interesujące badacza procesy społeczne (Kubinowski 2013). Odwołując się do analizy typów biografii N. Denzina (1990), przyjąłam biografię tematyczną, której celem

jest zebranie historii życiowych zgrupowanych wokół wspólnych tematów. Według tego autora „relacje z życia ogniskują się na życiu lub jego fragmencie w relacji danej jednostki” (Denzin 1990: 68). Zakres tematyczny moich badań ograniczyłam do doświadczeń uprawiania, przez moich rozmówców, dyscypliny sportu, jakim jest blind football.

Zastosowaną techniką gromadzenia materiału empirycznego był wywiad narracyjny, który jest realizowany w bezpośrednim kontakcie z badanym. Umożliwia on zrozumienie problemów przeżywanej codzienności w perspektywie samego podmiotu (Kvale 2004). Narracja jest opowieścią o życiu „podczas której osoba badana opowiada historię swojego życia lub jego fragment z punktu widzenia jakiegoś kryterium” (Rubacha 2008: 136). Narzędziem badawczym, które wykorzystałam, był scenariusz wywiadu narracyjnego.

Wywiady narracyjne zostały przeprowadzone z trzema zawodnikami Warty Poznań oraz trenerem tej drużyny. Odbyły się one w pierwszej połowie września 2023 roku. Respondenci zostali poinformowani o celu, przebiegu badań oraz sposobie wykorzystania zebranego materiału.

Wyniki badań

Drużyna blind footballu Warta Poznań powstała w listopadzie 2022 roku. Zawodnicy dowiedzieli się o pomysłe utworzenia drużyny w różnorodny sposób. Jeden z zawodników informuje: „O blind footballu dowiedziałem się z grupy dla osób niewidomych, przeczytałem posta”. Inny mówi: „Żona mnie wciągnęła w ten blind football, żona mnie aktywizuje. To ona poszukała sekcji blind footballu”. Kolejny rozmówca podaje: „Nasz kolega próbował zebrać drużynę, on mnie wyszukał na Facebooku, zadzwonił do mnie z informacją, że próbują stworzyć drużynę w Poznaniu i czy nie chciałbym zacząć przyjeżdżać. No ja po tylu latach przerwy, nie trenowania zdecydowałem się, było mi bliżej do Poznania niż do Krakowa”.

Na pytanie dlaczego badani wybrali właśnie blind football, odpowiedzi były utrzymane w podobnym tonie – chęć powrotu do ulubionego sportu z młodości. Jeden z respondentów mówi: „Trenuję od zeszłego roku, od listopada 2022 r. Ale grałem za dzieciaka jak widziałem i bardzo to lubiłem, sprawiało mi to przyjemność i teraz fajnie, że do tego mogę wrócić i to w taki profesjonalny sposób. Jedenaście lat nie widzę, więc wcześniej tego wzroku używałem, teraz nie widzę, ale fajnie, że mogę kontynuować tą piłkę”. Drugi zawodnik podaje: „Ja mam takie schorzenie, że ja wcześniej widziałem na 2-3 metry, tylko to jest choroba, która z wiekiem się pogłębia, z czasem traciłem ten wzrok. Gdy byłem młodszy, gdy jeszcze coś widziałem to z kolegami przed blokiem, czy z braćmi kopano się tą piłką, w taką normalną piłkę. I to mnie bardzo pociągało, żeby iść pograć w piłkę. Gdy zacząłem totalnie wzrok tracić to ciężko było się pogodzić z tym, że jest to

sport który najbardziej faworyzowałem i nie będę mógł wyjść z chłopakami i pograć w piłkę. Zaczęło się od ping-ponga w szkole, w ośrodku w Bydgoszczy, potem zacząłem próbować grać w bowling, w kręgle i przyszedł czas, gdy któryś z nauczycieli powiedział, że jest coś takiego jak blind football, że jest piłka nożna. Dla mnie z początku była to jedna wielka abstrakcja, że jak, że co? Nie dowierzałem, nie dochodziło to do mnie. Zacząłem chodzić na takie treningi. Jeden, drugi, trzeci trening. Zacząłem się w tym odnajdywać i zaczęły wracać do mnie te wspomnienia, że kiedyś się grało i teraz też można i nie ma tutaj ograniczeń, na takiej zasadzie, że jeżeli coś się traci to nie można czegoś robić. I tak mnie to wciągnęło, że zostałem i pewnie już zostanę". Kolejny rozmówca dodaje: „Piłki nożnej za bardzo nie lubię, ale lubię biegać, dlatego zdecydowałem się na blind football". Uzupełnieniem wypowiedzi zawodników jest wypowiedź trenera: „Pięć lat temu przyjaciel zaprosił mnie do drużyny Śląska Wrocław na trening, żebym pobronił, pojechałem i zauroczyłem się tym. To są fantastyczni ludzie, to łapie za serce, to jest coś magicznego, że nie widząc można fajnie prowadzić piłkę, uderzyć na bramkę. Plus to, że te osoby są bardzo empatyczne i w tym pędzącym świecie spotkać tak serdecznych i życzliwych ludzi to samo szczęście. Także nie ma nic lepszego niż praca właśnie z nimi". Z wypowiedzi zawodników i trenera wynika, że łączy ich pasja do piłki nożnej. Pasja połączona z pogodną atmosferą towarzyszącą treningom, wzajemnego wsparcia i życzliwości skutkuje chęcią spotykania się, wzajemnego motywowania do rozwoju oraz sięgania po kolejne sukcesy.

Dla większości zawodników piłka nożna stała się pasją, którą rozwijają mimo dzielących ich miejsce zamieszkania i miejsce treningów kilometrów. „Ja ogólnie na treningi jeżdżę prosto z pracy, spotykamy się na dworcu i trener zabiera chłopaków, którzy dojeżdżają. Jeden z zawodników dojeżdża z okolic Kalisza, drugi z Konina, to chłopaki trochę kilometrów mają. Kolejny dojeżdża z Warszawy, ale on nie zawsze jest bo z Warszawy jednak większa odległość. Jeszcze jest u nas chłopak z Gdańska. Więc trener zbiera chłopaków i ja też podjeżdżam na dworzec i mnie też zabiera. Trener bardzo się angażuje, wozi nas. Widać, że mu zależy na tym, no to jest jego pasja, to jest jego życie, ta piłka nożna". Wypowiedź kolejnego zawodnika potwierdza, że odległość nie jest dla nich najmniejszym problemem: „Ja trenowałem blind football wcześniej przez rok i teraz od listopada, gdy się dowiedziałem, że powstaje drużyna w Poznaniu. Do Poznania mam 100 kilometrów, bo jestem z Konina. Pomyślałem, że jak tak blisko to powrócę do tego sportu. Ja jeżdżę pociągami, półtorej godziny w jedną stronę, półtorej godziny na boisku i półtorej godziny w powrocie. Raz na tydzień jeżdżąc te trzy godziny nie jest to tak odczuwalne, bo jest przyjemność z tych treningów z tego grania i nabierania doświadczenia. Daje to motywację, że można mimo tej odległości, nie ma żadnych przeszkód, żeby tego nie robić”.

Powyższe cytaty są dowodem na ogromną determinację i chęć bycia członkiem drużyny, w której można pokonywać własne ograniczenia oraz zadbać o samorozwój. Wśród walorów gry w blind football zawodnicy akcentują aspekt społeczny. Wszyscy podkreślają chęć współbycia, która determinowana jest panu-

jącą na treningach atmosferą. *„Ja mogę śmiało powiedzieć, nasza cała gromadka razem z trenerem na czele jest jak wielka rodzina i tak się traktujemy, nie mamy nic takiego co mogłoby nas podzielić, czy poróżnić. Takie nawiązanie znajomości, takie zżycie się, to jeżeli człowiek odczuwa to ciepło, tą atmosferę, to że my się spotkamy, że się śmiejemy, czy nawet z siebie żartując, podchodząc do tego z wielkim dystansem, to nas zbliża do siebie i też czerpiemy z tego radość i narasta chęć spotykania się, żaby powracać, przyjeżdżać na następny trening z uśmiechem na twarzy”*. Potwierdzeniem takiego stanu rzeczy jest wypowiedź kolejnego zawodnika: *„Ja poznałem bardzo dużo ludzi, w ogóle ja trochę się izolowałem od tego środowiska osób z niepełnosprawnością wzroku. Jak grałem (muzyk) to zawsze z osobami widzącymi i dobrze mi było. (...) Osoby są super, bardzo dużo tutaj fajnych ludzi poznałem, atmosfera jest super, trener też jest bardzo super”*. Wyjątkowa atmosfera treningów i zawodów sprawia, że zawodnicy mogą zapomnieć o codzienności: *„Ja mogę oderwać się od pracy, tutaj jest coś innego. I ta wola walki na meczu jest bardzo fajna, ta atmosfera, ta nerwowość, to jest fajne, adrenalina rośnie”*. Blind football to także możliwość poprawy sprawności fizycznej: *„Gra poprawia mi kondycję i dzięki temu trochę schudłem”*. Piłka nożna to dla niektórych również kształtowanie pozytywnych cech osobowości: *„Grając w blind football nauczyłem się dyscypliny, dbania o siebie i o innych. Czyli, żeby gra była wspólna, a nie jednostkowa i to też pomaga w życiu”*. Podsumowaniem wartości gry w blind football, zwerbalizowanych przez zawodników może być wypowiedź trenera: *„Tak, zupełnie inaczej się poruszają, zupełnie inaczej biegają. Początki były ciężkie, zawodnik, który nie widzi od urodzenia miał problem z najprostszą rzeczą jaka może być w życiu – z bieganiem. Biegał na piętach, na wyprostowanych nogach. Ten bieg wyglądał dość dziwnie, nienaturalnie powiedziałbym. A teraz jest to dość fajna koordynacja ruchowa i wygląda to naprawdę płynnie i dobrze. Plus to, że troszeczkę gubią też kilogramy. Plus to, że ogromną radość im daje to, że się poruszają, rozładowują stresy codziennego życia poprzez ruch i tutaj mamy wesołą brygadę i to jest fantastyczna sprawa”*.

Jak podaje J. Niedbalski (2017) współczesny sport osób z niepełnosprawnością można rozpatrywać zarówno z punktu widzenia teorii kultury fizycznej, jak i teorii rehabilitacji. Z jednej strony lokuje się go w procesie szeroko rozumianej rehabilitacji, z drugiej zaś jest on integralną dziedziną kultury fizycznej. Respondenci zapytani o to, do której kategorii zaliczyliby blind football odpowiedzieli: *„Dla mnie jest to oderwanie się od rzeczywistości, od życia codziennego. To jest coś fajnego, jest to dla mnie odskocznia. A sport też swoją drogą. ... Samo doświadczenie, które nabywamy na boisku, to człowieka w jakiś sposób buduje”*. Kolejny mówi: *„Można to nazwać rehabilitacja, bo to jest sport. W naszym mniemaniu to jest sport, ale my się przez ten sport rehabilitujemy i to w dużym stopniu”*. Moi rozmówcy spostrzegają więc blind football raczej w kontekście sportu, choć w rozmowach przewijała się często, po prostu, chęć poruszania się w miłej atmosferze, co pozwala im na odpoczynek od problemów dnia codziennego.

Podjmując temat bezpieczeństwa blind footballu trener podaje: „*Nie jest to sport niebezpieczny, jeżeli się zachowa wszelkie zasady. Jak w każdym sporcie zdarzają się kontuzje i urazy, szczególnie trzeba zachować środki ostrożności. W blind footballu dodatkową pomocą są bandy wzdłuż linii bocznych boiska, które uniemożliwiają wypadnięcie piłki za boisko, a także stanowią taką naturalną pomoc w zatrzymaniu się, żeby nie wpaść w trybuny, czy w inną rzecz. Kolejną sprawą jest komunikacja, czyli wypowiedanie, jak się przemieszczamy na boisku bez piłki, hiszpańskiego słowa voy, które znaczy idę. Zawodnik, który posiada piłkę nie musi tego słowa mówić, ponieważ słyszy brzęczącą piłkę, którą prowadzi. Obowiązek mówienia voy ma zawodnik, który nie posiada piłki, a który zbliża się do przeciwnika z piłką. Plus ręka z przodu, która niejako pozwala zlokalizować przeciwnika i też zatrzymać się, czy nawet pełni rolę pewnego rodzaju zderzaka”. Zawodnicy na temat bezpieczeństwa uprawianego sportu wyrażają się w dość podobnym tonie: „*To jest bardzo kontaktowy sport, też kontuzyjny, bo biegamy na pełnych obrotach. Wchodzimy w kontakt z przeciwnikiem, nie widzimy piłki, tylko ją słyszymy, więc się po kostkach kopujemy. Czasami ktoś niespecjalnie podłoży komuś nogę, czy kogoś nadepnie, to jest zupełnie normalne i trzeba się z tym liczyć. Ale mamy techniki obronne, jeżeli biegniemy to mamy tą rękę z przodu to mamy na tyle wyczucie, że jeżeli słyszymy przeciwnika przed sobą i dotkniemy go ręką, to nie ładujemy się w niego z pełną prędkością, bo zdajemy sobie sprawę że w każdej sytuacji możemy sobie zrobić krzywdę. Ważna jest wzajemna gra fer-play. Żeby ta gra nas cieszyła, żeby pograć sobie w normalną, czystą grę”.**

Piłka nożna jest więc dyscypliną, która może nieść ryzyko kontuzji, zderzeń zawodników, co skutkuje urazami. Konsekwencją braku wrogu, bez wątpienia, jest niejednokrotnie niechęć przed samodzielnym poruszaniem się, strach przed wpadnięciem na przedmioty lub osoby, lęk przed uszkodzeniami ciała. Bieganie jest więc często barierą, którą muszą mentalnie pokonać. Mówi o tym jeden z zawodników: „*Osoby niewidome decydując się na grę w piłkę przełamują swoje jakieś lęki i to bardzo dużo tego jest. Wiem to po sobie, że mam jeszcze parę barier do stłumienia w głowie, do przepracowania. Bo to cały czas tył głowy pracuje, że się zderzę z kimś, że coś mi się stanie, jestem niepewny, że chodzę na miękkich nogach. A gdybym śmiało wchodził w uderzenia to wtedy się nic nie dzieje. Twarz mam chronioną, bo gogle, na nos też jest osłona i czoło też jest osłonięte, bo na meczu zakładamy takie ochraniacze na czoło. Z tyłu głowy też mamy osłonę, więc cała głowa jest chroniona tak naprawdę. I nic się nie może zdarzyć, nawet gdybyśmy dostali piłkę w twarz. Ale i tak cały czas w głowie mam takie rzeczy, które mnie hamują i to myślę jest do przepracowania dla każdej osoby niewidomej i pewnie każdy z tym jakoś walczy na swój sposób oczywiście”.* Dla zawodników największą trudnością, jest więc strach przed urazami, co potwierdza również trener: „*Kolejna trudność, która się pojawia, to obawy zawodników i zawodniczek, takie lęki przed zderzeniem, ponieważ jest to sport kontaktowy i dochodzi do zderzeń. Niektóre są bolesne, zawodnicy mają obawy, że wpadną na drugą osobę i sobie zrobią krzywdę”.*

W procesie uczenia się i treningu niewidomych należy więc pamiętać, że osoby te: nie mają możliwości naśladowania, wykazują brak możliwości samokontroli wykonywanych ćwiczeń, uczą się czynności ruchowych znacznie dłużej niż osoby widzące (Kosmol, 2002). Teorię potwierdzają słowa trenera, który za największą trudnością uważa wytłumaczenie szczególnie osobom, które nie widzą od urodzenia, jak poruszać się po boisku z piłką: *„Największa trudność to chyba wytłumaczenie jak prowadzić piłkę, co zrobić z piłką. Osoby, które traciły wzrok, widziały w młodości, mają już obraz jak się gra w piłkę, jak to wygląda, jak się prowadzi piłkę, jak się uderza na bramkę. Gorzej jest z osobami, które nie widzą od urodzenia. Tutaj jest bardzo ciężka praca, aby wytłumaczyć główne zasady, czy to prowadzenie piłki, czy uderzenie na bramkę, czy jakkolwiek zwód. I to jest jedna z większych trudności”*.

Osoby z niepełnosprawnością wzroku grając w blind football pokonują swoje ograniczenia, a jednocześnie przełamują stereotypy społeczne, dotyczące osób niewidomych. Trener Warty Poznań bez zawahania stwierdza: *„Tak, przełamują. Nawet po sobie muszę powiedzieć, że pierwszy mój kontakt to było takie współczucie, jak im ciężko, użalałem się nad nimi. Byłem nawet początkowo taki smutny, przygnębiony. Ale im bardziej w to wchodziłem to zauważałem, że oni są zupełnie pełnosprawnymi osobami i ja w ogóle nie nazywam ich niepełnosprawnymi, ponieważ oni doskonale wykonują wszystkie te same codzienne czynności co my, łącznie z różnorakimi pracami, tylko robią je w inny sposób. Oni sobie doskonale radzą, łamią stereotypy społeczne”*.

Podobną narrację mają sami zawodnicy: *„Blind football przełamuje jak najbardziej stereotypy w sensie takim, że jak widzą to ludzie z zewnątrz to podziwiają, że jednak nie widząc można grać. Też byliśmy świadkami nie raz takich reakcji, że po prostu ludzie patrzą z niedowierzaniem. Jeżeli ktoś nie miał kontaktu z osobami z niepełnosprawnością wzroku to jest naprawdę jakieś zdziwienie i niedowierzanie, że tak można w ogóle”*. Reakcją niedowierzania swojego i innych akcentuje również sam niewidomy zawodnik: *„Dla mnie tracąc wzrok, gdy dowiedziałem się, że jest taka dyscyplina, ja sobie po prostu nie mogłem tego wyobrazić, z czym to się je, jak to się robi. My mamy treningi pokazowe dla osób, które są ciekawe i nie wiedziały, które pierwszy raz mają styczność z takim czymś. To jest czasami szok, że można dawać radę. Dając sobie szansę, że tą piłkę możemy zobaczyć, ale nie oczami tylko uszami. To jest całkiem inne doświadczenie życiowe i pokazanie, że niemożliwe może być możliwe”*. Blind football jest ważną dyscypliną w świecie sportowym, w świecie, gdzie często dominuje kult pełnej sprawności, a zawodnicy paraolimpijscy są mniej cenieni niż zawodnicy pełnosprawni. Istotne jest pokazywanie możliwości pokonywania ograniczeń fizycznych: *„Jest to jak najbardziej przełamywanie stereotypów i w świecie sportowym, bo też my osoby z niepełnosprawnościami też pokazujemy sportowcom, którzy są zdrowi, że w każdej sytuacji można uprawiać sport”*.

Wszyscy moi rozmówcy zgodnie stwierdzają, że: *„Blind football jest popularną dyscypliną sportu w Europie i na świecie, ale w Polsce to jeszcze raczkuje i mamy nadzieję,*

że to się rozwinie". Ze względu na specyfikę tej dyscypliny potrzebne są odpowiednie warunki do uprawiania tego rodzaju sportu. Przede wszystkim boisko o odpowiednich wymiarach z bandami wokoło, piłki dźwiękowe oraz trener, który podejmie się nietatwego zadania. Zawodnicy Warty Poznań piłki mają, marzy im się jednak profesjonalne boisko, jednak jeden z zawodników stwierdza: „Czym gorsze warunki to lepiej gramy na właściwych boiskach, lepiej poruszamy się. Na orliku trzeba uważać na siatkę, na kosze. Na hali w szkole trzeba uważać na wystające ścianki i pogłos. Czym gorsze warunki tym lepiej poruszamy się po boisku profesjonalnym". Ten sam rozmówca podkreśla również wartość czynnika ludzkiego, a nie materialnego: „Nie ma osób, które mogłyby osoby niewidome poprowadzić. Jakby nasz trener ukochany tego nie poprowadził to by zespół się rozsypał tak naprawdę. Bo dzięki tej osobie drużyna jest i chce trenować". Opinię tę potwierdza kolejny zawodnik: „Odpowiedni człowiek na odpowiednim miejscu, który się zna na tym, zjadł zęby na piłce nożnej można powiedzieć. Robi to wszystko z serducha i to jest ważne i ludzie lgną do tego. Tak ludzi można zachęcić”.

Tak więc najważniejsi są ludzie – ludzie, którzy odważą się wyjść ze swojej strefy komfortu i realizować swoje marzenia oraz ludzie, którzy im w tym pomogą, bez uprzedzeń i stereotypów oraz z wiarą w sukces. Takim sukcesem jest samospelnienie, satysfakcja, radość z treningów i z bycia razem: „Dla mnie nabieranie doświadczenia, komunikacja, interakcja z drużyną, z zawodnikami, czy trenerem, ta cała atmosfera, którą się otaczamy dodaje natchnienia, że chce się coraz więcej, coraz bardziej i coraz dłużej trenować. Bo po półtorej godzinie trenowania niektórzy powiedzieliby, że są wykończeni, a ja z minuty na minutę nabieram coraz większej chęci, żeby jeszcze pograć, taki niedosyt się też wkrada, żeby się grało więcej". Ale są również wymierne sukcesy: „Trzecie miejsce na Pucharze Polski w tym roku, gdzie był to nasz pierwszy turniej i naprawdę zrobiliśmy duże wrażenie, że po siedmiu miesiącach weszliśmy na pewien fajny, dobry poziom". Przeprowadzone przeze mnie wywiady były wykonane w przeddzień wylotu zawodników na Puchar Interkontynentalny w Blind Footballu do Indii. Tam nasi piłkarze stanęli na podium zajmując trzecie miejsce. Trener na swoim Facebooku pisze: „To był niesamowity turniej. Każdy z nas po cichutku marzył. No i dokonaliśmy tego. Z Pucharu w Indiach wracamy z brązowymi medalami”.

Podsumowaniem niech będą słowa usłyszane na zakończenie moich spotkań z zawodnikami blind footballu. Jeden z nich mówi: „Bo nie ukrywajmy dla mnie to był powrót do spełniania marzeń. Kiedyś musiałem się z tym pogodzić, że mogę to stracić, ale takie nieopgrzebane marzenia można było że tak powiem odświeżyć i to było w tym wszystkim najpiękniejsze". Drugi zaś podaje: „Jak kiedyś żona zapytała mnie co bym zrobił jakbym odzyskał wzrok na jeden dzień, to ja odpowiedziałem, że pograłbym sobie w piłkę i w gry komputerowe". Po chwili dodaje: „Trzeba żyć i życie organizować w ten sposób, żeby było ciekawe. Nawet nie powiem, żeby promować życie, ale po prostu żyć. Każdy ma prawo do pasji, każdy ma prawo do marzeń, każdy ma prawo do organizowania

sobie życia tak jak sobie życzy, bez względu na to czy widzi czy nie widzi, czy jest zdrowy czy jest chory”.

Wnioski

W Polsce blind football ma krótką historię. Pierwsze kroki stawialiśmy podczas Mistrzostw Europy w 2015 roku, w których zajęliśmy przedostatnie miejsce (Kasprzak, 2021). Dziś jesteśmy świeżo po zawodach Pucharu Interkontynentalnego w Blind Footballu (wrzesień-październik 2023 r.), który rozgrywany był w Indiach, gdzie zajęliśmy trzecie miejsce na dziesięć drużyn z całego świata. To daje duże nadzieje na rozwój tej dyscypliny sportu w Polsce i na kolejne osiągnięcia polskich zawodników. Mam tylko nadzieje, że o tych sukcesach będzie miał okazję usłyszeć każdy. Doniesienia o osiągnięciach polskich blind footballistów w środkach masowego przekazu dałyby zawodnikom dużą satysfakcję, a społeczeństwu wiedzę na temat możliwości i dokonań sportowców z niepełnosprawnością.

Mimo tego, że blind football jest sportem młodym i mało znanym w Polsce, to są jednak ludzie, którzy zdecydowali się podjąć to wyzwanie. Głównym powodem ich decyzji była chęć powrotu do pasji z młodości – piłki nożnej. Dla realizacji swoich marzeń niewidomi zawodnicy pokonują własne ograniczenia oraz setki kilometrów na treningi. Mierząc się z lękami udowadniają sobie i innym, że nie ma rzeczy niemożliwych. Niewidomi piłkarze liczą się z niebezpieczeństwem, głównie ryzykiem kontuzji i lękiem przed urazami, które przyćmiewają jednak korzyści z uprawiania tej dyscypliny sportu. Zawodnicy wśród walorów wymieniają: integrację społeczną, rozwijanie sprawności fizycznej kondycji oraz kształtowanie pozytywnych cech osobowości: samodyscypliny oraz troski o innych. Dla wszystkich jest to oderwanie od rzeczywistości, odreagowanie napięć, możliwość aktywnego spędzenia czasu w miłej atmosferze. Badani podkreślają, że efektem ich pasji jest również przełamywanie stereotypów społecznych, dotyczących ograniczeń fizycznych osób niepełnosprawnych wzrokowo.

Celem naszych działań powinno być promowanie aktywności fizycznej wśród osób z niepełnosprawnością wzroku oraz stworzenie warunków do jak najszerszej możliwości uprawiania sportu przez te osoby. Niezbędna jest więc współpraca z klubami sportowymi w celu stworzenia dostępnej oferty zajęć i treningów oraz upowszechnienie tych informacji. Moi respondenci podają dwa główne źródła informacji o powstaniu drużyny blind footballu: fora internetowe dla osób z niepełnosprawnością wzroku oraz znajomi. Przepływ informacji powinien być jednak udrożniony, a informacja powinna być osiągalna dla wszystkich. Kolejnym aspektem jest stworzenie zaplecza fizycznego: zabezpieczenie warun-

ków materialnych – odpowiednie wyposażenie sal/boisk i dostępność profesjonalnego sprzętu. Jeden z zawodników mówi: „Gramy na boisku gdzie nie ma band, powinniśmy grać z bandami. My gramy na boisku, gdzie wokół są siatki, a te siatki są niebezpieczne. Można sobie zrobić krzywdę na słupkach”. Niebagatelne znaczenie ma ponadto finansowanie sportu dla osób z niepełnosprawnością. Trener drużyny blind footballu podaje: „Cały sport osób niepełnosprawnych funkcjonuje na zasadzie pewnego rodzaju grantów, pisze się projekty i pozyskuje się środki. Istotne jest również wsparcie instytucji sportowych”. Ważne jest więc, aby środki na rozwój kultury fizycznej osób niepełnosprawnych były zapewnione przez stosowne instytucje państwowe, finansujące sport. Rozwój sportu nie będzie możliwy bez trenerów, przygotowanych do pracy z osobami niewidomymi oraz wolontariuszy, chętnych do pomocy i czynnego udziału w treningach. Sport może stać się więc płaszczyzną współpracy i wzajemnego poznania osób z niepełnosprawnością oraz pełnosprawnych, a w konsekwencji kształtowania pozytywnych postaw wobec siebie.

Realizacja wskazanych powyżej zadań posłużyłaby zwiększeniu dostępności sportu dla osób niewidomych i słabowidzących. Jednak sport osób z niepełnosprawnością musi być również „dostępny” dla osób pełnosprawnych. Dostępność tą rozumiem jako wiedzę na ten temat, wiedzę, która sprawi, że wzrośnie świadomość, dotycząca możliwości osób z niepełnosprawnością oraz sposobów przekształcania rzeczywistości, dostosowanej do potrzeb wszystkich. Propagowanie rzetelnych informacji, popartych przykładami, przeciwdziałania dyskryminacji i marginalizacji osób z ograniczeniami sensorycznymi. Jest to płaszczyzna budowania środowiska włączającego, w którym każdy znajdzie miejsce dla siebie, środowiska otwartego na zróżnicowane możliwości percepcji i doświadczania świata oraz zindywidualizowane sposoby uczestnictwa w różnych obszarach życia społecznego, m.in. w sporcie.

Bibliografia

- Czy niewidomi mogą grać w piłkę? (12023), Blind football, <https://narencie.pl/czy-niewidomi-moga-grac-w-pilke-blind-football/>.
- Denzin N.K. (1990), *Reinterpretacja metody biograficznej w socjologii: znaczenie a metoda w analizie biograficznej* [w:] J. Włodarek, M. Ziólkowska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 55–71), Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Dobrzańska-Socha A. (1975), *Wpływ inwalidztwa wzroku na rozwój fizyczny i psychiczny niewidomego dziecka*, *Przegląd Tyfologiczny*, 1–3: 19–39.
- Kalbarczyk M. (2013), *Sportowe rewelacje dla niewidomych*, Fundacja Szansa dla Niewidomych.
- Kasprzak T. (2021), „Blind football” i (nie)widoczna integracja (nie)widocznych piłkarzy, *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja*, 2(20): 301–316.

- Kosmol A. (2002), *Wybrane elementy treningu osób niepełnosprawnych* [w:] Z. Tarkowski, G. Jastrzębowska (red.), *Człowiek wobec ograniczeń – niepełnosprawność komunikowanie diagnoza terapia* (s. 293–311), Wydawnictwo Fundacji „ORATOR”.
- Kubinowski D. (2013), *Idiomatyczność – synergia – emergencja. Rozwój badań jakościowych w pedagogice polskiej na przełomie XX i XXI wieku*, Wydawnictwo Makmed.
- Kvale S. (2004), *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, Wydawnictwo Trans Humana.
- Niedbalski J. (2017), *Wymiary, konteksty i wzory karier. Proces stawiania się sportowcem przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną – analiza społecznych mechanizmów (re)konstruowania tożsamości*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne.
- Sękowska Z. Sękowski T. (1991), *Rehabilitacja zawodowa inwalidów wzroku w Polsce*, Wydawnictwo UMCS.
- Sowa J. (1997), *Pedagogika specjalna w zarysie*, Wydawnictwo „FOSZE”.
- Szaj, R., Maniak-Iwaniszewska, M. (2014), *Sport niepełnosprawnych dla niewidomych i niedowidzących*, Stowarzyszenie „Instytut Ekoprussia”.