

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Nr 51

Gdańsk 2023

Komitety Naukowe

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,
artykuły zgodne z wymogami Redakcji prosimy przysyłać na adres:
niepelnosprawnosci@ug.edu.pl lub do Sekretarza Czasopisma joanna.belzyt@ug.edu.pl)

Redaktor naukowy tomu

Karolina Tęsa

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>	

Polemika // głos w sprawie zachowania jakości badań

Dorota Krzemińska

<i>Między „prawdą” i zmyśleniem, czyli casus plagiatu w publikacji zapowiadanej jako niezmiernie ważna i odważna książka – bez tabu, bez pudrowania, bez cenzury: „CripSex. Ekspresje seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną”</i>	
<i>Between “truth” and fabrication – on the case of plagiarism in a publication announced as an extremely important and courageous book – no taboos, no powder, no censorship: “CripSex. Sexual Expressions of people with intellectual disabilities”</i>	11

Artykuły naukowe

Marcin Wlazło

<i>Dziecko milczące w kulturze i edukacji – analiza dyskursu filmowego</i>	
<i>A silent child in culture and education – film discourse analysis</i>	45

Agnieszka Budnik

<i>Rekonstrukcja współczesnych dyskursów zogniskowanych wokół „ochrony życia” i „prawa do aborcji” w Polsce w perspektywie posthumanizmu. Studium pedagogiczne</i>	
<i>Reconstruction of contemporary discourses focused on ‘protection of life’ and ‘right to abortion’ in Poland in the perspective of posthumanism. Pedagogical study</i>	58

Magdalena Skalny

<i>Szukając odpowiedzi – wirtualne społeczności na Facebooku jako forma współdzielenia się doświadczeniami rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem</i>	
<i>Looking for answers – virtual communities on Facebook as a form of sharing experiences of parents of children with hearing problems</i>	74

Magdalena Bełza-Gajdzica

- Nastawienie nauczycieli wobec ucznia z niepełnosprawnością słuchu –
refleksje na przykładzie Śląska
*Teachers' attitude towards students with hearing disabilities –
reflections on the example of Silesia* 85

Agnieszka Hamerlińska, Joanna Kędzierska, Sabina Schubert-Greń

- Diagnoza i rozwój dziecka z holoprosencefalią a efekty Inter-
dyscyplinarnego podejścia terapeutycznego. Studium przypadku
*Diagnosis and development of a child with holoprosencephaly in relations
to the effects of an interdisciplinary approach. Study case* 99

Diana Aksamit, Jarosław Rola

- Głęboka niepełnosprawność intelektualna w definicyjnym zwierciadle
Profound intellectual disability in a defining mirror 116

Beata Cytowska

- Dorosłość osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w percepcji
nauczycieli, wychowawców i opiekunów – na podstawie narracyjnego
przeglądu literatury
*Adulthood of people with profound intellectual disability in the perceptron
of teachers, educators and caregivers – a narrative review of literature* 131

Dominik D. Strzelecki

- Dorośli ze stanami ze spektrum autyzmu (ASC) – stracone pokolenie,
diagnoza i wsparcie
*Adults with autism spectrum conditions (ASC) – a lost generation,
diagnosis and support* 152

Ditta Baczała

- Non-employment of persons with autism spectrum disorders
in the Polish legal and digital reality
*Brak zatrudnienia wobec osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu
w polskiej rzeczywistości prawnej i cyfrowej* 167

Olga Domińczak, Alicja Pomian

- Formy wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce
na przykładzie zawodu asystenta osobistego osób z niepełnosprawnościami
*Forms of support for people with disabilities in poland on the example
of the profession of personal assistant for people with intellectual disability* 180

Anna Godlewska-Zaorska

- Terapeuta zajęciowy jako profesjonalista – doniesienia z badań
The occupational therapist as a professional – research report 195

OD REDAKCJI

EDITOR'S NOTE

Szanowni Państwo!

Oddajemy w Wasze ręce kolejny, 51. już tom czasopisma „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”. Artykuły zebrane w tym wydaniu są niezwykle zróżnicowane, co obrazuje ogromne pole tematyczne naszej dziedziny oraz ukazuje nieskończoną gamę podejść do tych zagadnień: od silnego społecznego zaangażowania, spoglądania na problemy empirycznie, po teoretyczne poszukiwania i nowe konteksty badawcze. Autorzy podejmują istotną kwestię społecznej integracji osób z niepełnosprawnościami, skupiając się szczególnie na aspektach edukacji, terapii oraz uczestnictwa społecznego. Celem publikowanych tekstów jest przybliżenie i aktualizacja problematyki integracji, której zrozumienie stanowi fundament wspierający tworzenie bardziej otwartego i równego społeczeństwa dla wszystkich jego członków.

Szczególne miejsce w tomie zajmuje artykuł polemiczny Doroty Krzemińskiej. Autorka, wykorzystując metodę szczegółowej analizy tekstu, odnosi się do wydanej pracy naukowej i demaskuje w kontekście badań światowych i polskich nadużycia, jakich w niej dokonano. Ta prezentacja olbrzymiego zakresu plagiatu, jakiego w monografii *Crip sex. Ekspresje seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną* dokonał Remigiusz Kijak, jest aktem odwagi o ogromnym znaczeniu dla współczesnej pedagogiki specjalnej jako nauki. Dorota Krzemińska podjęła się trudnego zadania uświadomienia skali dokonanych przez autora wykroczeń, wychodząc naprzeciw próbom ich usprawiedliwiania i ukrywania zarówno przez samego autora, jak i inne osoby oraz instytucje, osadzone w szeroko pojętym środowisku naukowym. Publikując niniejszą pracę przychylamy się do punktu widzenia autorki, wyrażając jednocześnie jednoznaczny brak zgody na tego rodzaju praktyki w naszej dziedzinie. Uważamy, że każde przyzwolenie na odstępstwa w obszarze etyczności badań społecznych przyczyni się do ich dewaluacji i stopniowego upadku. W tym samym czasie nurtują nas refleksje dotyczące kierunku, w którym zmierza nauka, zwłaszcza ta osadzona w zakreślonym przez nasze czasopismo polu tematycznym. Niepokoją nas tendencje związane z faktem,

że nauka zaczyna być ewaluowana prawie wyłącznie ilościowo. Zastanawiają nas również możliwe drogi tej ewaluacji w kontekście wzmożonego wykorzystania narzędzi AI w przygotowywaniu wszelkiego rodzaju produktów o charakterze twórczym.

Autorzy prezentujący swoje teksty w załączonym numerze to zarówno nazwiska dobrze znane naszym czytelnikom, jak i zupełnie nowe, z czego niezmiernie się cieszymy. Brakuje w tym wydaniu wydzielonych wątków tematycznych; artykuły ułożone zostały raczej w ciąg logiczny, w którym każdy kolejny głos może stanowić kontekst interpretacyjny dla poprzedniego. Po polemicznym tekście Doroty Krzemińskiej, zaprezentowany został artykuł Marcina Wlazło, który po raz kolejny ukazuje, jak z kulturowego dziedzictwa (w tym przypadku związanego z filmami) można etycznie i ubogacająco korzystać, ilustrując problemy, z którymi borykają się osoby z niepełnosprawnościami, ich najbliższe środowisko i współpracujący z nimi profesjonaliści. Następujący dalej tekst Agnieszki Budnik ukazuje pole tematyczne znacznie szersze niż nasza dziedzina, zakreślając zarówno ważne teoretyczne konteksty dotyczące posthumanistycznego spojrzenia na dyskurs społeczny, jak i ilustruje je badaniami przeprowadzonymi w przestrzeni Facebooka. Bardzo odmienne metodologicznie spojrzenie na potencjał badawczy platformy Facebook prezentuje Magdalena Skalny, koncentrując się na skupionych tam rodzicach dzieci niesłyszących.

Kolejne artykuły umiejscawiają się w problematyce osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Ta grupa szczególnie doświadcza społecznej ekskluzji, wynikającej z braku świadomości i zrozumienia ich potrzeb oraz zdolności przez szersze społeczeństwo. Pomimo postępów w zakresie równouprawnienia osób z niepełnosprawnościami, ich głos często pozostaje niesłyszany w dyskursach politycznych, teoretycznych i społecznych, co prowadzi do ich marginalizacji i braku reprezentacji. Ich społeczna ekskluzja może być rezultatem utrzymujących się w społeczeństwie stereotypów i uprzedzeń, uniemożliwiających im pełne uczestnictwo w życiu publicznym oraz brak uwzględnienia ich potrzeb w polityce i programach społecznych. Rozważania w tym obszarze rozpoczyna artykuł Agnieszki Hamerlińskiej, Joanny Kędzierskiej i Sabiny Schubert-Greń, stanowiący studium rzadko opisywanego w literaturze pedagogicznej przypadku osoby z holoprosencefalią. Diana Aksamit i Jarosław Rola wyznaczają pole teoretyczne dla głębokiej niepełnosprawności intelektualnej, wyraźnie rysując ważne konteksty, przemiany i zróżnicowania. Beata Cytowska ilustruje tę tematykę badaniami związanymi z postrzeganiem dorosłych z tej grupy przez pracujących z nimi profesjonalistów.

Również osobom dorosłym poświęcony jest artykuł Dominika D. Strzeleckiego, który opisuje zmagania związane z dorosłością osób, które z powodu niedostatków diagnozy i przemian w postrzeganiu samego zaburzenia, przeżyły dużą

część swego życia bez rozpoznanego funkcjonowania na autystycznym spektrum zaburzeń, jednocześnie zmagając się z wieloma problemami, które dotyczą członków tej populacji. Artykuł anglojęzyczny Ditty Baczały, dotyczący również tej grupy, odnosi się do badań dotyczących ich funkcjonowania zawodowego.

Ostatnie dwa artykuły dotyczą profesjonalistów, pracujących z osobami z niepełnosprawnością. Olga Domińczak i Alicja Pomian rysują teoretyczne i prawne konteksty dotyczące asystentów pracy. Anna Godlewska-Zaorska prezentuje wyniki badań dotyczące profesjonalizmu terapeutów zajęciowych.

Mamy nadzieję, że prezentowane artykuły rzucą nowe światło na różnorodność obszarów tematycznych związanych z niepełnosprawnością oraz zilustrują dobrze znane kwestie społecznej integracji osób z niepełnosprawnościami, podkreślając znaczenie edukacji, terapii oraz zaangażowania społecznego. Liczymy, że opublikowane prace nie tylko przybliżą kompleksowe wyzwania tej tematyki, ale także ukształtują kontekst dla przemian w samym polu pedagogiki specjalnej, poprzez różnorodne perspektywy i badania, wzbogacą dyskurs nad społeczną ekskluzją, inkluzją i różnymi do nich podejściami.

Karolina Tersa
Redaktorka naukowa tomu

Dorota Krzemińska

Uniwersytet Gdański

ORCID: 0000-0002-9215-7966

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.01>

*Między „prawdą” i zmyśleniem, czyli casus plagiatu
w publikacji zapowiadanej jako niezwykle ważna
i odważna książka – bez tabu, bez pudrowania, bez cenzury:
„CripSex. Ekspresje seksualne osób z niepełnospraw-
nością intelektualną”*

Przedmiotem artykułu jest odniesienie się do monografii Remigiusza Kijaka „CripSex. Ekspresje seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną”, wydanej przez krakowską Oficynę Wydawniczą „Impuls” w 2022 roku. Publikacja okazała się plagiatem autorskim. Zamyśłem artykułu jest przybliżyć w jaki sposób została skonstruowana książka autorstwa Kijaka jako swoisty efekt nieuprawnionych „zapożyczeń” cudzych tekstów oraz działań niepokojąco przypominających częściowe fabrykowanie danych empirycznych, odnoszących się do prezentowanych postaci (badanych), jak również opisów kontekstów i okoliczności przebiegu procesu badawczego w terenie. W artykule zostaną przedstawione wybrane egzemplifikacje / swoiste „próbki” z (tekstu) książki „CripSex”, by unaocznic mechanizm posługiwania się fragmentami (co najmniej kilkudziesięciu) publikacji oryginalnych dla stworzenia „własnego” dzieła. Praktyki plagiatyzmu są nieetyczne, stanowią poważne pogwałcenie akademickiej uczciwości i naukowej rzetelności.

Słowa kluczowe: Monografia „CripSex”, plagiat autorski

*Between “truth” and fabrication – on the case of plagiarism
in a publication announced as an extremely important and
courageous book – no taboos, no powder, no censorship: “CripSex.
Sexual Expressions of people with intellectual disabilities”*

The subject of the article refers to Remigiusz Kijak’s monograph “CripSex”. Sexual expressions of people with intellectual disabilities”, published by Oficyna Wydawnicza “Impuls” in Krakow in 2022. The publication turned out to be author’s plagiarism. The purpose of the article is to show how the book authored by Kijak was constructed as a peculiar result of unauthorized “borrowing” of other people’s texts and actions disturbingly resembling also partial fabrication of empirical data, relating to the presented characters (subjects), as well as descriptions of the contexts and circumstances of the research process in the field. The article will present selected exemplifications /

peculiar “samples” from (the text of) the book “CripSex” to visualize the mechanism of using (at least dozens of) original publications to create “own” work. The practice of plagiarism is unethical and a serious violation of academic honesty and scientific reliability.

Key words: Monography “CripSex”, plagiarism

Tytułem wprowadzenia

Przedstawiony artykuł stanowi odniesienie się do monografii Remigiusza Kijaka (2022) „CripSex. Ekspresje seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną”, opublikowanej przez Oficynę Wydawniczą „Impuls”, która okazała się plagiatem autorskim¹. Zamysłem artykułu jest ukazać, w jaki sposób została skonstruowana książka Kijaka jako efekt nieuprawnionych „zapożyczeń” cudzych tekstów oraz działań niepokojąco przypominających częściowe fabrykowanie danych empirycznych, odnoszących się do prezentowanych postaci (badanych), jak również opisów kontekstów i okoliczności przebiegu procesu badawczego w terenie. Intencją artykułu jest w szczególności przedstawić wybrane egzemplifikacje / swoiste „próbki” z (tekstu) książki „CripSex”, by unaocznić mechanizm posługiwania się (co najmniej kilkudziesięciu) publikacjami oryginalnymi dla stworzenia „własnego” dzieła. Zasadniczym celem jest mianowicie wyeksponowanie, iż pokażne fragmenty cudzych prac, jakie znalazły się w książce Kijaka, nie stanowią jedynie przykładu pominięcia / zapomnienia, czy nie dość starannego zadbania o właściwe sporządzenie cytowań, przypisów, przywołanie źródeł, lecz w zawłaszczonych materiałach widnieją celowe, intencjonalne – umyślne modyfikacje na użytek stworzenia „autorskiego” wywodu. Jako przykłady zostaną też zaprezentowane wybrane egzemplifikacje, które wskazują, iż część materiału empirycznego, który Kijak podaje za zgromadzony podczas własnych badań, nie jest jego autorstwa. Chodzi więc, by przedstawić swoisty casus plagiatu naukowego, który godzi w rzetelność, uczciwość i etykę pracy naukowej oraz narusza dobre akademickie obyczaje.

Książka „CripSex. Ekspresje seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną” w autorskiej prezentacji była anonsowana jako dzieło wyjątkowe z wyeksponowaniem, iż to „niezmiernie ważna i odważna książka – bez tabu, bez pudrowania, bez cenzury. To książka, która oddaje głos tym, którzy zazwyczaj są nieuwzględniani w tegoż rodzaju dyskursie”². Tak więc monografia była zapowiadana przez jej autora jako publikacja nadzwyczajna, wręcz warta medialnego rozgłosu i gruntująca rozpoznawalność R. Kijaka jako badacza, który: „zajmuje się

¹ <https://www.impulsoficyna.com.pl/blog/cripsex-ekspresje-seksualne-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-plagiat-autorski-b270.html> [dostęp: 20.02.2024].

² [impulsoficyna.com.pl/pedagogika-specjalna/1426-cripsex-ekspresje-seksualne-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna.html](https://www.impulsoficyna.com.pl/pedagogika-specjalna/1426-cripsex-ekspresje-seksualne-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna.html) [dostęp: 2.02.2023].

studiami nad seksualnością i niepełnosprawnością, Crip Cultural Studies i Disability Studies oraz teorią krytyczną³. Sposób autoprezentacji, wraz ze wskazaniem tak zakażonego pola osadzenia naukowego, jest dość zaskakujący, gdyż dotychczasowy dorobek Kijaka, w istocie od dawna skoncentrowany wokół zjawiska niepełnosprawności (intelektualnej) oraz seksualności, nie jest wszakże usytuowany w zakresie przedmiotowym obszarów Crip Cultural Studies, Disability Studies czy teorii krytycznej. Zarówno bowiem w warstwie teoretyczno-metodologicznej, jak i w żadnym z dotąd zrealizowanych projektów badawczych, wymienione dyscypliny nie znajdują odzwierciedlenia. Tym samym, „CripSex. Ekspresje seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną”, jako mająca się ukazać monografia, była publikacją z zaciekawieniem wyczekiwaną przez środowisko naukowe, zwłaszcza gdy autor anonsował ją jako książkę, która „wpisana jest w perspektywy: Disability Studies, Crip Theory i Feminist Disability Studies”, zapowiadając jej unikatowość i oryginalność, która m.in. wynika z zastosowania odmiennego, aniżeli dotąd dominujące, podejścia teoretyczno-koncepcyjnego i metodologicznego, a badacz deklarował także przyjęcie innego/alternatywnego sposobu rozumienia samego zjawiska niepełnosprawności, co ustanawiając jeden z teoretycznych filarów monografii, oznacza kwestionowanie i/lub dekonstruowanie pojęcia normy/normalności. We wspomnianej zapowiedzi wydawniczej Kijak napisał: „Ponieważ norma staje się neutralna w środowisku stworzonym do jej przystosowania, niepełnosprawność i seksualność stają się intensywne, subwersywne i problematyczne bowiem ośmielają się wykraczać poza tę normę⁴”. Dla badaczy znających publikacje Rosemarie Garland-Thomson, przywołany powyżej fragment z miejsca wydaje się znajomy i nie pozostawia wątpliwości, iż są to słowa samej autorki zaczerpnięte z jej tekstu „Re-shaping, Re-thinking, Re-defining: Feminist Disability Studies” z 2001 roku, które w oryginale brzmią: “(...) As the norm becomes neutral in an environment created to accommodate it, disability becomes intense, extravagant, and problematic⁵”.

Casus plagiatu w egzemplifikacjach

O tym, że cytowana jest wypowiedź jednej z najbardziej rozpoznawalnych światowych badaczek Disability Studies, R. Kijak nie wspomina ani słowem. Nie czyni tego również już w samej książce, gdy posługując się w sposób dosłowny

³ <https://www.pedagog.uw.edu.pl/wizytowki/single-record-page/?pdb=1329> [dostęp: 20.03.2023].

⁴ impulsoficyna.com.pl/pedagogika-specjalna/1426-cripsex-ekspresje-seksualne-osob-z-niepelno-sprawnoscia-intelektualna.html [dostęp: 2.02.2023].

⁵ Rosemarie Garland-Thomson, *Re-shaping, Re-thinking, Re-defining: Feminist Disability Studies*, s. 2, <https://www.ces.uc.pt/projectos/intimidade/media/Re-shaping%20re-thinking%20re-defining.pdf> [dostęp: 2.02.2023].

fragmentami z artykułu R. Garland-Thomson, bynajmniej nie podaje źródła, a zmienia jedynie zaimki osobowe, co odebrać można jako chęć (do) wywołania wrażenia, że są to jego własne przemyślenia:

Definiuję niepełnosprawność nie jako zbiór możliwych do zaobserwowania, uniwersalnych cech (takich jak kobiecość, męskość czy kolor skóry), ale jako odejście od fizycznych, psychicznych i psychologicznych norm i oczekiwań danej kultury, automatycznie wpisując ją w zróżnicowany wymiar, którego główną cechą jest anormalność. Z uwagi na to, że norma staje się neutralna w środowisku stworzonym do jej przystosowania, niepełnosprawność staje się intensywna, ekstrawagancka i problematyczna. Niepełnosprawność jest więc nieortodoksyjnym ciałem, odmawiającym normalizacji, neutralizacji lub homogenizacji. Co ważniejsze, w erze rządzonej przez abstrakcyjną zasadę uniwersalnej równości, niepełnosprawność sygnalizuje, że ciało nie może być uniwersalizowane (Kijak 2022: 19)⁶.

Nietrudno zatem się przekonać, że cytat jest tłumaczeniem z języka angielskiego wypowiedzi amerykańskiej badaczki:

Disability is defined not as a set of observable, broadly predictable traits, such as femaleness or skin color, but rather as any departure from the physical, mental, and psychological norms and expectations of a particular culture, disability highlights individual differences. (...) As the norm becomes neutral in an environment created to accommodate it, disability becomes intense, extravagant, and problematic. (...) More important, in an era governed by the abstract principle of universal equality, disability signals that the body cannot be universalized⁷ (Garland-Thomson 2001: 2)⁸.

Czytając monografię „CripSex. Ekspresje seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną”, zagłębiając się w kolejne stronic (i części) książki, sukcesywnie można było się przekonać, iż całość tekstu jest misternie utkany dziełem,

⁶ W wielu miejscach artykułu będę się odwoływać do źródła jakim jest – a właściwie była – monografia autorstwa R. Kijaka (2022) „CripSex. Ekspresje seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną” wydana przez Oficynę Wydawniczą „Impuls” w Krakowie. W czasie gdy dokonywałam analizy tej publikacji pod kątem możliwości/podejrzenia popełnienia plagiatu, korzystałam z egzemplarza, który w styczniu 2023 roku wraz z dystrybucją całego nakładu książki trafił do księgarń. Aktualnie książka nie jest już dostępna, gdyż nakład został wycofany z obrotu i poddany retrakcji, czyli uległ zniszczeniu, w związku z udokumentowaniem plagiatu autorskiego. Załączam link do oświadczenia Oficyny Wydawniczej „Impuls” w tej sprawie: <https://www.impulsoficyna.com.pl/blog/cripsex-ekspresje-seksualne-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-plagiat-autorski-b270.html> [dostęp: 20.02.2024].

⁷ W całym tekście artykułu, w miejscach gdzie cytuję, zestawiam ze sobą w celu porównania próbki tekstu pobrane z książki „CripSex. Ekspresje seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną” z przejętymi przez Kijaka fragmentami tekstów oryginalnych, kolorem czerwonym oznaczałam, to co się ze sobą pokrywa, niejako jest kopią oryginału, na czarno zaś oznaczałam fragmenty różniące oba teksty, a które ponadto wskazują na dokonane przez autora „CripSex” ingerencje w tekst i wprowadzone modyfikacje.

⁸ Rosemarie Garland-Thomson, *Re-shaping, Re-thinking, Re-defining: Feminist Disability Studies*, s. 2, <https://www.ces.uc.pt/projectos/intimidade/media/Re-shaping%20re-thinking%20re-defining.pdf> [dostęp: 2.02.2023].

składającym się ze zbioru starannie dobranych (fragmentów) publikacji naukowych zarówno w języku polskim, jak i angielskim, które z pominięciem nazwisk ich autorów i tytułów prac – czyli po prostu nie przywołując źródła – Kijak podaje za własne. **Nie są to jedynie incydentalne czy pojedyncze przykłady „nieuprawnionych zapożyczeń”, ale – jeśli ująć rzecz ilościowo – należałoby powiedzieć, iż monografia, która liczy 194 strony tekstu głównego (wyłączając bibliografię oraz strony tytułowe i spis treści), jest konstruktem, którego autorstwo trudno ostatecznie przypisać Kijakowi, a o (rozmiarze) przejętych publikacji oryginalnych zaświadcza sporządzona konkordancja (tabela dokumentująca źródła) licząca aż 157 stron⁹ – link do dokumentu znajduje się w przypisie dolnym. Tabela z konkordancją została upubliczniona w artykule autorstwa Marka Wrońskiego, w którym opisuje sprawę plagiatu Kijaka, dostępnym na stronie internetowej miesięcznika Forum Akademickie 5/2023¹⁰. W niniejszym artykule zostaną przedstawione zaledwie pojedyncze przykłady „zapożyczeń” znalezionych w książce Kijaka; zaprezentowanie całości przejęć (z uwzględnieniem skopiowanych fragmentów licznych utworów wraz z krytycznym komentarzem) jest po prostu niemożliwe w ramach opracowania będącego publikacją w czasopiśmie.**

Wnikliwa analiza tekstu „CripSex” prowadzi do konkluzji, iż poszczególne rozdziały książki są napisane według konkretnego schematu. Monografia nie ma wyraźnie wyodrębnionych, „klasycznych” dla prac empirycznych części, w których przedstawia się koncepcję metodologiczną, podstawy teoretyczne i część empiryczną, będącą raportem ze zrealizowanych badań terenowych. Jednak w sposób jednoznaczny zostały tu zaprezentowane: sam zamysł badawczy osadzony w regułach metodologicznych, rozważania teoretyczne, które ustanawiają trzon koncepcyjny, a następnie pokazano sylwetki badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia: opowiedziano ich historie, ujmując je w określone ramy interpretacyjne i stosowne komentarze. Lektura książki pozwala stwierdzić, że każdy z wyłonionych powyżej filarów został „skomponowany” w taki sposób, iż do napisania poszczególnych z wyodrębnionych całości (rozdziałów/podrozdziałów) zostały dobrane konkretne publikacje naukowe. I tak np. część koncepcyjna/metodologiczna powstała na podstawie wykorzystanych

⁹ <https://miesiecznik.forumakademickie.pl/wp-content/uploads/2023/05/SEX-CRIP-Kijak-Konkordancja-Finalna-9-maja-2023.pdf> [dostęp: 23.02.2024].

¹⁰ W artykule będę odwoływać się/odsylać do tabeli z konkordancją, której jestem autorką. Ponieważ nie sposób w prezentowanym artykule przedstawić obszernej części jej fragmentów dokumentujących popełniony plagiat, w każdym przypadku, w którym odsyłam do konkordancji, chodzi o dokument będący integralną częścią artykułu Marka Wrońskiego (2023), *Pedagogika specjalna i „upośledzona nauka*, Forum Akademickie, nr 5. W tabeli z konkordancją znajdują się ponadto wszelkie dane bibliograficzne dotyczące przejętych publikacji. <https://miesiecznik.forumakademickie.pl/czasopisma/fa-5-2023/pedagogika-specjalna-i-uposledzona-nauka%E2%80%A9/>; konkordancja finalna: <https://miesiecznik.forumakademickie.pl/wp-content/uploads/2023/05/SEX-CRIP-Kijak-Konkordancja-Finalna-9-maja-2023.pdf> [dostęp: 20.02.2024].000000

i przedstawionych jako własne konkretnych partii artykułów, których autorami są m.in.: Ezekiel Kimball i in. (2018), *Gender, Sexuality, & (Dis)Ability: Queer Perspectives on the Experiences of Students with Disabilities*; Joanna Bielecka-Prus (2014a), *Wykład jako performans. Performans jako wykład. Performatywne wymiary praktyki badawczej*; J. Bielecka-Prus (2014b), *Po co nam autoetnografia? Krytyczna analiza autoetnografii jako metody badawczej*; Łukasz Guzek (2014), *Biografia w badaniach nad sztuką performance. Proponowane zakresy tematyczne i metody*; Maria Dębińska (2015), *Prawo, seksuologia a transpłciowość. Przemiany społeczno-kulturowych praktyk konstruowania płci w Polsce (1964–2012)* – niepublikowana praca doktorska, Monika Kłosowska (2016), *Przeciw metodologii*. Wymienione powyżej teksty zostały „wyeksploatowane” w największym stopniu, konsekwentnie „zagarniając”/zawłaszczając ich znaczące fragmenty. W odniesieniu do publikacji autorstwa: E. Kimball i in. (2018) Kijak wykorzystał nie tylko istotę i fragmenty zamysłu badawczego, ale także przypisał sobie część wyników badań. Należy przy tym zaznaczyć, że autorzy wymienionego tekstu zrealizowali badania wśród studentów uczelni amerykańskich, Kijak podaje zaś, iż prowadził badania z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (gdzie dominowała grupa osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej). Poniżej fragment egzemplifikujący „zapożyczenia” części koncepcji metodologicznej oraz wyników i konkluzji wyłonionych w badaniach E. Kimballa i in. (2018)¹¹:

R. Kijak (2022: 40):

Do badania wykorzystałem teoretyczne pobieranie próbek (Charmaz 2014), aby znaleźć zróżnicowaną grupę uczestników. Próbkowanie teoretyczne jest formą próbkowania celowego, mającego na celu zidentyfikowanie uczestników, najlepiej potrafiących wyjaśnić badane zjawisko. W tym przypadku próbkowanie teoretyczne miało na celu pozyskanie uczestników, którzy zidentyfikowali się jako osoby z niepełnosprawnością i którzy byli gotowi podzielić się swoimi poglądami na temat własnej seksualności, a także stali się przedstawicielami określonych wymiarów opisywanych seksualności. Istotne było dla mnie, a w pewnym momencie oczywiste, że dobieranie kolejnych osób reprezentujących określony wymiar ludzkiej seksualności traci sens. Pokazane czytelnikowi portrety stanowią przemyślaną i wysyconą teoretycznie i empirycznie narrację. Rekrutacja odbywała się przede wszystkim za pośrednictwem zaprzyjaźnionych osób, które wskazywały mi kontakty. W badaniu wzięło udział trzynastu uczestników. **Przed rozpoczęciem wywiadu poprosiłem o wypełnienie formularzy zgody i danych demograficznych.**

Źródło: E. Kimball i in. (2018):

¹¹ E. Kimball, A. Vaccaro, N. Tissi-Gassoway, S.D. Bobot, B.M. Newman, A. Moore, P.F. Troiano (2018), *Gender, Sexuality, & (Dis)Ability: Queer Perspectives on the Experiences of Students with Disabilities*, Disability Studies Quarterly; <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/5937/4907> [dostęp: 23.02.2024].

For the study, we used theoretical sampling (Charmaz, 2014) to find a diverse pool of participants. Theoretical sampling is a form of purposive sampling, which seeks to identify participants who can best illuminate the phenomenon under study rather than using probabilistic methods. In this case, the theoretic sampling sought to garner participants who identified as college students with disabilities; who had diverse majors, class years, and other social identities (e.g., gender, class, sexuality); and who were willing to share their perspectives on purpose development. (...) Before beginning the interview, we asked students to complete consent and demographic forms.

Kolejny fragment z koncepcji badań „autorstwa” Kijaka (2022: 41):

Co ważne, zamiast sztucznego dzielenia narracji na kategorie lub tematy, przedstawiono rozszerzone narracje **trzynastu osób z niepełnosprawnością** osób, aby uchwycić ich sposób rozumienia, myślenia na temat płci i seksualności. Analizy narracji ujęto w kontekście czterech kontynuacji queer. Po pierwsze, określono kontinuum queerowe, które wahało się od perspektyw czysto abstrakcyjnych (np. coś o tym słyszałem/ałam) do wysoce spersonalizowanych (np. coś co stosuję w moim życiu). Drugim kontinuum była performatywność queer, która odzwierciedlała heterogeniczny sposób, w jaki osoby badane wprowadzały queer w swoim zachowaniu. Inaczej, na ile utożsamiali się z perspektywą queerową (od nie utożsamiam się do pełnego utożsamienia). Trzecie kontinuum reprezentowało zakres rozumienia własnej seksualności i angażowanie się w osobliwą performatywność seksualną, na przykład od rozumienia określenia „gej” do przyjmowania pełnej tożsamości bycia osobą homoseksualną, od uznania siebie za osobę seksualną do rozmów o zabawkach seksualnych i stosowanych w seksie udogodnieniach, od przyjęcia płci do jej zakwestionowania. Teoretycy crip argumentują, że sprawność fizyczna czy intelektualna jest obligatoryjną siłą w społeczeństwie i wzmacnia obowiązkową heteroseksualność (McRuer, 2006). W związku z tym zwrócono uwagę na sposób, w jaki osoby badane mówiły o pokrywaniu się, podobieństwach i różnicach między swoimi tożsamościami seksualnymi, płciowymi i niepełnosprawnością a oczekiwaniami społecznymi. Czwarte kontinuum, zwane przecięciem/interseksjonalnością, ukazywało różnice w skłonności osób badanych do przyjmowania queerowych i cripowych tożsamości i angażowania się w nie przy jednoczesnym uznawaniu bądź odrzucaniu społecznych dyskryminacji w odniesieniu do seksualności.

Źródło: Kimball i in. (2018):

Instead of artificially chopping student narratives into categories or themes (the norm for qualitative studies), we present extended vignettes **from 12 students with disabilities** to capture the ways they thought about, made meaning of, and performed gender and sexuality. (...) As such, we offer brief analyses of student narratives in the context of four queer continua which are portrayed in Figure 1. First, students expressed understanding and adoption of a range of queer ideals. This continuum involved the range of participant rejection-to acceptance of restrictive gender and sexual norms, binaries, and labels. The continuum of queer ideals ranged from queer perspectives that were purely abstract (e.g., something I read about in class) to highly personalized (e.g.,

something I apply to my life). A second continuum was queer performativity which reflected the heterogeneous ways students enacted queer ideals in their language and behavior. The third continuum represented the range of student understandings of, and concerns about, receiving punishment (Foucault 1978) for enacting queer ideals and engaging in queer performativity. Crip theorists argue that ablebodiedness is a compulsory force in society and reinforces compulsory heterosexuality (McRuer 2006). As such, we paid attention to the ways students talked about the overlaps, similarities, and differences among their sexual, gender, and disability identities. Thus, the fourth continuum, called intersectionality, portrays variations in student propensity to adopt queer ideals, engage in queer performativity, and acknowledge punishments in relation to their single and/or intersecting gender, sexual, and disability identities.

Kijak (2022: 45):

Obserwować możemy różne reprezentacje obaw związanych z opresją społeczną względem ujawnianej tożsamości seksualnej różne poziomy obaw związanych „z karą” (Foucault, 1978) Intersekcjonalność wyjaśnia różnice w skłonności osób niepełnosprawnych do omawiania i/lub refleksji nad własną tożsamością płciową, seksualną i niepełnosprawnością jako przecinających się (Shields 2008).

Źródło: Kimball i in. (2018):

The third continuum represented the range of student understandings of, and concerns about, receiving punishment (Foucault, 1978) The fourth intersectionality continuum explicates variations student propensity to discuss and/or reflect upon their single and/or intersecting gender, sexual, and disability identities as intersectional (e.g., mutually constituting, reinforcing) (Shields 2008)

Kijak (2022: 45):

Po trzecie osoby niepełnosprawne wykazywać mogą różne poziomy gotowości do przyjęcia własnej tożsamości seksualnej, uznania własnej tożsamości za własną i niepowtarzalną, gotowości na przyjęcie „kary” za jej posiadanie. Podczas gdy wcześniejsze badania podkreślały nadrzędny charakter tożsamości osoby niepełnosprawnej (Romer, Louvet 2009), utożsamiając osobę niepełnosprawną jedynie z jej niepełnosprawnością, a do tego niepełnosprawność zdefiniowana była wyłącznie w odniesieniu do normy pełnosprawności. Pełnosprawność stanowi punkt wyjęcia w rozważaniach nad niepełnosprawnością. Daje ramy diagnostyczne, teoretyczne, statystyczne, kliniczne inne, pozbawiając niepełnosprawność czynnego udziału w konstruowaniu normy. Ustalenia w tej książce sprowadzają się do próby opisanie różnorodności niepełnosprawności, normy i pełnosprawności czy seksualności. Określenia, że nie tylko różnice istnieją między trzynastoma badanymi osobami, ale w obrębie każdej badanej osoby w odniesieniu do procesu i tempa, w jakim przyjmowana za własną jest tożsamość seksualna. Dla niektórych osób z niepełnosprawnością niepełnosprawność była kluczowa dla ich zrozumienia płci i seksualności, a dla innych nie. Niektóre osoby z niepełnosprawnością mogą przyjmować restrykcyjne etykiety społeczne i komunika-

ty dla jednej tożsamości społecznej, ale nie wszystkie. Na przykład osoba z niepełnosprawnością może wyrażać akceptację dla płci, ale nadal akceptować normatywne komunikaty o tożsamości seksualnej lub odwrotnie. Warto napisać, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, tak jak osoby pełnosprawne, są zdolne do zakłócania dyskursów normalizujących i opowiadania się za płynnością seksualną, łamaniem binariów, odrzucaniem etykiet. Oczywiście większość zakładać będzie nadal utrwalony dyskurs normalizacyjny, nad czym oczywiście mogą jedynie ubolewać.

Źródło: Kimball i in. (2018):

Variations among the four continua suggest students exhibited different levels of readiness to adopt queer ideals, enact queer performativity, experience punishment, or consider intersectionality. While prior research has emphasized the superordinate nature of disability identity (Rohmer, Louvet 2009), our findings demonstrated that there were not only differences among the 12 students, but within each student in regard to the process and pace at which they made meaning of queer ideals, performativity, punishments, and intersectionality. For some students that meant that disability was central to their understanding of gender and sexuality and for others it did not. (...) (...) Our data show that although students may have adopted some queer theoretical ideals (e.g., fluidity, breaking binaries, rejecting labels), many simultaneously perpetuated normalizing discourses.

Kijak (2022: 46):

Odkrycia te nie są zupełnie zaskakujące, biorąc pod uwagę totalizującą naturę systemów normatywnych, w których nawet ci, którzy starają się oprzeć swojej logice lub uciec od niej, są nią również związani. Zasadniczo narracje uczestniczące sugerują złożony pogląd na „dziwactwo świata” – osoby z niepełnosprawnością czasami zakłócają, a niekiedy utrwalają dyskursy normalizacyjne. Nawet ci, którzy reprezentują odmienne lub większościowe tożsamości seksualne, również używają opresyjnego języka, przyjmują restrykcyjne etykiety, odzwierciedlające akceptację restrykcyjnych norm.

Źródło: Kimball i in. (2018):

These findings are not altogether surprising given the totalizing nature of normative systems, wherein even those who seek to resist or escape their logic are also bound by it. In essence, participant narratives suggest a complex view of queering the world—with students sometimes disrupting and perpetuating normalizing discourses simultaneously. Even participants who exemplified queer ideals also used oppressive language, adopted restrictive labels, conflated gender and sex terms, and participated in behaviors that reflected an acceptance of restrictive norms.

Wgląd w poddane porównaniu teksty pozwala sądzić, iż w książce „Crip sex” trudno mówić jedynie o pominięciu, zapomnieniu czy niewłaściwym opisie „cytowanych” źródeł, ale są tu najwyraźniej celowe, przemyślane, intencjonalne przekształcenia publikacji oryginalnych, mające na celu uwiarygodnienie własne-

go ich autorstwa przez R. Kijaka: np. zmiana określeń z „niepełnosprawność” na „niepełnosprawność intelektualna”, „korekta” liczby osób badanych z dwunastu na trzynastu badanych, drobne pominięcia – „niepotrzebnych”/nieistotnych – z punktu widzenia monografii Kijaka fraz z tekstu oryginalnego, natomiast dodanie wtrąceń własnych, wiążących się choćby ze specyfiką „badanego” środowiska.

Innym przykładem analogicznej ingerencji w tekst źródłowy jest próbka danych badawczych przedstawionych jako własny materiał empiryczny, odnoszący się do postaci badanego Michała, który Kijak poddaje „autorskiej” analizie i interpretacji. Okazuje się jednakże, iż mówi on w języku i pojęciach Anny Łebkowskiej (2011), niejako manipulując narracją z jej artykułu:

Kijak (2022: 98):

„a ciało ładne, ono ładne jest, nie mało chodzić i mówić, a teraz przeży się i tańczy!” Ciało, na co już od dość dawna zwraca się uwagę, jest kreowane i konstruowane przez kulturę, przez dyskursy instytucjonalne, przez sposoby przedstawiania, mówienia, zarządzania, innymi słowy: konstrukty kulturowe nakładane są na ciało. I w tym znaczeniu ciało osób niepełnosprawnych powinno być w kulturze dostępnej nieobecne. Michał wymyka się temu porządkowi, jego ciało jest nie tyle widoczne co wyzwolone. Obiektem jest dzisiaj ciało uzależnione od wielu systemów, opisane przez wiele dyskursów, jednocześnie wykreowane przez dyskurs medyczny, polityczny, religijny, przez konkretne ideologie. Ciało uzależnione od systemów społecznych i systemów władzy, ujmowane poprzez konstrukty płci kulturowej.

Łebkowska (2011: 6):

Zarazem ciało – na co już od dosyć dawna zwraca się uwagę – jest kreowane i konstruowane przez kulturę, przez dyskursy instytucjonalne, przez sposoby przedstawiania, mówienia, zarządzania itd.; innym i słowy: konstrukty kulturowe nakładane są na ciało. Otóż takie właśnie pytania stały się obecnie głównym przedmiotem dociekań kulturowych, także literaturoznawczych. Obiektem badań jest bowiem dzisiaj ciało uzależnione od wielu systemów, opisane przez wiele dyskursów jednocześnie: wykreowane przez dyskurs medyczny, polityczny, religijny, przez konkretne ideologie; ciało uzależnione od systemów społecznych i systemów władzy, ujmowane poprzez konstrukty płci kulturowej właściwe dla danych społeczności (i to w wymiarze zarówno historycznym jak i geograficznym).

Jeśli chodzi o zręby teoretycznych rozważań, R. Kijak sięgnął po publikacje wywodzące się z obszaru studiów literackich, studiów kulturowych, teorii literatury, językoznawstwa, krytyki literackiej, teorii teatru czy teorii sztuki. W książce „Crip sex” jawi się zatem m.in. jako znawca (teorii) performansu/performance’u, zwrotu performatywnego, performatyki, cielesności, problematyki ciała jako swoistego narzędzia/tworzywa w sztuce, gdy(ż) „mówi” przypisywanymi sobie m.in. słowami: Alicji Müller (2017), *Sobątańczenie: między choreografią a narracją*; Moniki Świerkosz (2021), *Niepełnosprawność poza zmysleniem. Reprezentacja, ucieleśnienie*

i strategię „odgapienia się”; ponownie wykorzystuje prace doktorskie M. Dębińskiej (2015) i Anny Król (2020), *Niepełnosprawność, macierzyństwo, opieka. Autonomia reprodukcyjna i doświadczenia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami w Polsce*, sięga po teksty Ewy Domańskiej (2007), *Zwrot performatywny” we współczesnej humanistyce*; Konrada Niziołka, Anny Walczak (2021), *Ciało i cielesność – ku doświadcze(a)niu egzystencjalnemu*; Danuty Sosnowskiej (2017), *Niepewność performansu. Kobięcość zamaskowana*; Pawła Sołodka (2015), *Rubieże przyjemności. Seksualna niesubordynacja na obrzeżach amerykańskiej kinematografii*; Weroniki Urban (2016), *Granice ciała i cielesnych predyspozycji – przykładem ograniczeń struktury społeczno-kulturowej*; Macieja Dudy (2019), *„Mężczyźni, męskości, niepełnospraw-n/cz-ość. Mainstreamowe wyznania mężczyzn z niepełnosprawnościami w kontekście budowania podmiotowości i wspólnoty*.

Poniżej zaledwie drobne przykłady spożytkowania cudzych publikacji dla potrzeb (skonstruowania) teoretycznej matrycy „własnych” rozważań i interpretacji odnoszących się do danych empirycznych w książce „Crip Sex”. Po raz kolejny ujawniają się intencjonalne ingerencje dokonane w tekstach oryginalnych:

Kijak (2022: 88):

Przychodzi mi na myśl, iż opowieść Adama rozgrywa się gdzieś na rubieżach przyjemności. Ważnym założeniem tej przyjemności jest jej emergencja, destabilizacja czy wręcz zniesienie rozmaitych dychotomii i ich łączenie za sprawą performatywnej specyfiki przedstawienia określanej m.in. dzięki autopojetycznej pętli feedbacku, co wiąże się z doświadczeniem estetycznym jako doświadczeniem progu tudzież liminalności. Przypominam sobie w tym miejscu książkę Eriki Fischer-Lichte (2008), która pisała, iż oprócz dychotomii reprezentacja – obecność, performatywność – semiotyczność, wskazuje ona na inne dychotomie, których redefinicja prowadzić ma do zmiany relacji pomiędzy binarnymi opozycjami, w tym niepełnosprawność – sprawność, seks osoby niepełnosprawnej – seks osoby pełnosprawnej.

Źródło: Weronika Nowak (2019: 68):

Ważnym założeniem estetyki performatywności jest emergencja, destabilizacja czy wręcz zniesienie rozmaitych dychotomii i ich łączenie za sprawą performatywnej specyfiki przedstawienia określanej m.in. dzięki autopojetycznej pętli feedbacku, co wiąże się z doświadczeniem estetycznym jako doświadczeniem progu tudzież liminalności²⁹⁴. Fischer Lichte, oprócz wskazanych dychotomii (reprezentacja-obecność, performatywność-semiotyczność), wskazuje na inne dychotomie, których redefinicja prowadzić ma do zmiany relacji pomiędzy binarnymi opozycjami, w tym: podmiot-przedmiot, estetyczne-etyczne, życie-sztuka, widz-przedstawiający, scena-działanie, znaczenie-działanie, znaczący-znaczoney, materialność-znakowość.

Z repertuaru publikacji anglojęzycznych Kijak wybrał publikacje autorstwa m.in.: Manon J. Smit, Mia Scheffers, Claudia Emck, Jooske T. van Busschbach

i Peter J. Beek (2022), *The Body Experience Questionnaire for adults with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning (BEQ-mb): Development and initial evaluation*; Amie O'Shea, Patsie Frawley (2020), *Gender, sexuality and relationships for young Australian women with intellectual disability*; Ruth Bevan, Anna Laws (2019), *Gender Dysphoria and People with Intellectual Disability*; Edward Hall (2010), *Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities*. To tylko najbardziej wyraziste przykłady „zapożyczeń” Kijaka, w których niejako operując funkcją „kopiuj – wklej”, dokonał przejęcia treści wyżej wymienionych publikacji podając je za własne, a rozmiary „zapożyczeń” wręcz budzą zdumienie. I doprawdy niepodobna uznać je jedynie za przejaw nieprawidłowości w oznaczaniu cytowań czy swoistych zaniedbań w starannym, rzetelnym sporządzaniu przypisów, gdyż wskazują na dokonywane w tekście ingerencje, mające na celu przypisanie sobie ich autorstwa.

W analogiczny sposób postępuje Kijak, by opisać kategorie queer, crip, feministyczne inspiracje teoretyczno-badawcze, problematykę związaną z nieheteronormatywnością. Analizując kontekst studiów/piśmiennictwa poświęconego np. gejom, Kijak w sposób maksymalny eksploatuje również adekwatnie dobrany zestaw tekstów naukowych, które ponadto służą w jego monografii także jako filtry interpretacyjne dla analizy i komentowania danych empirycznych, czyli treści wywiadów z osobami, które autor przedstawia jako „swoich” badanych. W tej puli skopiowanych fragmentów tekstów znaleźli się m.in. autorzy: ponownie M. Duda (2019), W. Urban (2016), *Granice ciała i cielesnych predyspozycji – przykładem ograniczeń struktury społeczno kulturowej*; P. Sołodki (2015), ponownie M. Dębińska (2015) i inni.

Za przykład niech posłuży fragment:

Fascynacja wstydem pojawia się w tym przypadku równolegle z za interesowaniem teorią Silvana Tomkinsa, amerykańskiego psychologa, twórcy jednej z pierwszych teorii afektów. Według autora Affect, imagery, consciousness, wstyd należy do grupy afektów podstawowych, wrodzonych. Co ważne, nie jest związany z poczuciem winy – poczucie winy zależne jest w większym stopniu od kodów moralnych dominujących w społeczeństwie i jego odczuwanie spowodowane jest zazwyczaj nie tym, kim jesteśmy, lecz tym, co zrobiliśmy (Tomkins 2008). Tylko sytuacja dostarczająca przyjemności, wzbudzająca ciekawość, może wywołać rumieniec. Cielesna reakcja (rumieniec, odwrócenie oczu, spuszczenie głowy), będąca efektem wstydu, skutkuje z kolei wydzieleniem ciała z otaczającej je przestrzeni (to jeden z momentów, w których najsilniej czujemy swoje ciało) oraz daje szansę na współodczuwanie z tym, przed którym się wstydzimy. „Reakcja na wstyd jest widoczna i zaraźliwa”, pisał Tomkins (2008: 454) Kijak (2022: 161).

Źródłem dla powyżej przywołanego wycinka tekstu jest artykuł autorstwa Magdy Szcześniak, *Tkliwe relacje, perwersyjne lektury. Wprowadzenie do teorii Eve*

Kosofsky Sedgwick z 2015 roku. Porównanie obu fragmentów wskazuje zarówno na wprost „ściągnięte” słowa Szczęśniak, ale też modyfikacje w tekście, polegające na usunięciu zbędnych dla monografii „Crip Sex” zdań:

Fascynacja wstydem pojawia się w tym przypadku równolegle z zainteresowaniem teorią Silvana Tomkinsa, amerykańskiego psychologa, twórcy jednej z pierwszych teorii afektów. Według autora *Affect, Imagery, Consciousness*, wstyd należy do grupy afektów podstawowych, wrodzonych. Co ważne, nie jest związany z poczuciem winy – poczucie winy zależne jest w większym stopniu od kodów moralnych dominujących w społeczeństwie i jego odczuwanie spowodowane jest zazwyczaj nie tym, kim jesteśmy, lecz tym, co zrobiliśmy. Wstyd, występujący u dziecka przy pierwszych próbach porozumienia się z nieznanym światem, odgrywa zasadniczą rolę w procesie kształtowania osobowości i relacji intersubiektywnych (Tomkins 2008). „Bez pozytywnych afektów nie ma wstydu: tylko sytuacja dostarczająca przyjemności, wzbudzająca ciekawość, może wywołać rumieniec” (Frank, Sedgwick 1995: 22). Cieleśna reakcja (rumieniec, odwrócenie oczu, spuszczenie głowy), będąca efektem wstydu, skutkuje z kolei wydzieleniem naszego ciała z otaczającej je przestrzeni (to jeden z momentów, w których najsilniej czujemy swoje ciało), oraz daje szansę na współodczuwanie z tym, przed którym się wstydzimy. „Reakcja na wstyd jest widoczna i zaraźliwa”, pisał Tomkins (2008: 454) (Szczęśniak 2015: 21).

W odniesieniu zaś do tych partii książki, których treści wiążą się bezpośrednio z problematyką niepełnosprawności intelektualnej, Kijak posłużył się artykułami naukowymi, które ustanowiły nie tylko zasadnicze zręby jego rozważań teoretycznych, ale też stanowią „wyniki badań własnych”, a w części również „zapożyczono” z nich dane empiryczne – przywoływane narracje z wywiadów jakościowych. Dla „wytworzenia” części / niby własnych danych badawczych oraz ich interpretacji do zbioru podstawowych publikacji w „CripSex” zostały wykorzystane fragmenty prac autorów: Lotta Löfgren-Mårtenson (2013), *“Hip to be crip?” About crip theory, sexuality and people with intellectual disabilities*, ponownie publikacja autorek A. O’Shea, P. Frawley (2020), artykuły naukowe autorów: E. Hall (2010), E. Kimball i in. (2018), R. Bevan A. Laws (2019).

Aby zegzemplifikować sposób w jaki autor monografii „Crip Sex” (2022: 105) gospodaruje zestawem tekstów dobranych do poszczególnych części książki, można wskazać wycinek z „historii Karoliny”, kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, która przedstawiana jest jako jedna z badanych:

Tak sobie pomyślałem, słuchając opowieści Karoliny, że jej ciało staje się **performatywnie zmiennie**. Dzieje się tak dlatego, iż reprezentacja osób pełnosprawnych zarówno otoczenie bezpośrednie Karoliny, jak i jej dalsza rzeczywistość, **uczestniczą w wymyślaniu jej ciała**, a dzieje się to poprzez praktykowanie życia społecznego, które potwierdza jego dyskursywizację. Dyskursy kulturowe normalizują ciało i to poprzez nie

nabiera ono kulturowych znaczeń, a raczej znaczenia, które jemu zostały nadane, wyznaczają jego odbiór i określają formy jego przeżywania.

Przy czym, prawdziwym źródłem tej wypowiedzi jest fragment artykułu Anny Walczak (2021: 16):

(...) jest performatywnie zmienne w swych kulturowych reprezentacjach. W wymyślaniu ciała uczestniczą wszyscy, a dzieje się to poprzez praktykowanie życia społecznego, które „potwierdza” jego dyskursywizację. Dyskursy kulturowe normalizują ciało i to poprzez nie nabiera ono (kulturowych) znaczeń, a raczej znaczenia, które jemu zostały nadane, wyznaczają jego odbiór i wyznaczają formy jego przeżywania.

Przywołany powyżej cytat, odzwierciedlający sposób interpretowania materiału badawczego w monografii Kijaka, służy jako jeden z przykładów odnoszących się do kolejnej kwestii, która wydaje się najbardziej bulwersująca, a dotyczy – chyba tak należy rzecz ująć – fabrykowania materiału badawczego. Jako szczególną bowiem część w monografii „CripSex” Kijak przedstawia tę jej warstwę, która jest pokłosem performatywnie zorientowanego empirycznego projektu badawczego z udziałem kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Lektura tej części dzieła prowadzi do kilku zdumiewających spostrzeżeń, które skłaniają do wyjątkowo przykrych, a wręcz druzgocących, konkluzji. Zdemaskowaniu ulega fakt, że **przynajmniej części tych badań** Kijak nie przeprowadził, a w każdym razie sprawiają one wrażenie, że nie miały miejsca w rzeczywistości” i/lub ich fragmenty zostały przejęte z publikacji innych badaczy. Tym samym wiarygodność całości przedsięwzięcia badawczego wydaje się znacząco umniejszona, a nawet zakwestionowana, zwłaszcza wówczas, gdy sięgnąć po argument, iż płaszczyzna teoretyczno-metodologiczna monografii „CripSex”, również nie jest oryginalną, autorską propozycją, lecz konstruktem powstałym w wyniku przejęcia określonych partii publikacji naukowych zarówno z obszaru przedmiotowego literatury rodzimej, jak i spoza jej kręgu – wyzyskując dorobek akademików z Wielkiej Brytanii, Szwecji czy Stanów Zjednoczonych Ameryki. Kolejną przesłanką podającą w wątpliwość autentyczność/prawdziwość (rzeczywistej realizacji) poczynąń badawczych jest kwestia dotycząca (udziału) badanych będących osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Sposób bowiem w jaki wypowiadają się respondenci Kijaka, o czym zaświadczały cytowane fragmenty narracji (z wywiadów), wzbudza kontrowersje. Dla pedagogów specjalnych – badaczy czy praktyków, którzy doświadczają kontaktów i relacji z osobami dorosłymi z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (np. będących w rolach podopiecznych, pracowników wspieranych), zastanawiająca jawi się kompetencja komunikacyjna jaką prezentują badane osoby. Uzasadnione wątpliwości wzbudza zdolność do wypowiadania się oraz zauważalna łatwość, swoboda w dokonywaniu swegoistego wglądu w siebie i autorefleksja, w połączeniu z ekspresyjnością

werbalizowania skomplikowanej materii, która była przedmiotem rozpoznawania. A więc m.in. seksualność, tożsamość płciowa/seksualna, świadomość własnej nieheteronormatywności i jej (wy)artykułowanie (np. Beata, osoba z zespołem Downa, Marian(na) manifestujący/a na różnych płaszczyznach swoją transseksualność), czy w ogóle snucie narracji o sobie, z wielością niuansów i wręcz zaskakującą drobiazgowością (np. Karolina). Nie ujmując w żadnej sposób podmiotowości i godności osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednak mając na uwadze realne doświadczane przez nie ograniczenia i utrudnienia – a zwłaszcza te, odnoszące się do sfery komunikowania (się) / zdolności do werbalizowania własnych myśli, odczuć, przeżyć, sądów, z dużą rezerwą i sceptycyzmem odbiera się płynność rozmowy/dialogowania, śmiałość, bezpośredniość, a zarazem precyzję komunikatów werbalnych, wyrażanych z rzutkością i polotem. Podejrzliwość budzi również demonstrowany brak skrępowania, swoboda i spontaniczność zachowań, nieuzewnętrznianie wycofywania się badanych, obserwowane (często) na początkowych etapach obecności badacza w polu badań. Przecież w momencie nawiązywania relacji badawczej/ tworzenia kontekstu badawczego – respondenci byli obcymi dla badającego, a ten pozostawał dla nich postacią spoza kręgu zaufanych, wobec których można się otworzyć i w krótkim czasie od wzajemnego (za)poznania, opowiadać o intymnych, drażliwych, osobistych, a przy tym dość skomplikowanych kwestiach, jakie przynależą do sfery intymności, seksualności, płciowości, tożsamości oraz ich uwikłań natury biograficznej czy społecznej.

Kontynuując wątek (postaci) badanych, w dalszej części artykułu pokazane zostaną próbki materiału empirycznego z badań Kijaka, które budzą wątpliwości co do ich autentyczności albo sugerują, iż zostały „wykreowane” za pomocą „zapóżyczenia” z badań innych osób i/lub nawet postaci literackich, będących bohaterami powieści (prozatorskich). Pierwsza z postaci przedstawionych przez Kijaka to Sonia. Autor podaje, iż badana mieszka w Warszawie. Jednak wątpliwość w to czy Sonia w ogóle jest realną, istniejącą osobą wynika stąd, iż jej postać (w części) została skonstruowana z przejęcia fragmentów narracji trzech kobiet z niepełnosprawnością intelektualną: Hayley, Ginette i Neslihan, z którymi wywiady jakościowe przeprowadziły australijskie badaczki A. O’Shea, P. Frawley (2020). Snując historię Soni Kijak (2022: 73), pisze:

Sonia była zadowolona ze swojego wyglądu. Jej ubrania i dodatki były jednym ze sposobów, w jaki wyrażała się jako kobieta i pokazywała innym swoją kobiecość. Opisała biżuterię, którą nosiła każdego dnia, aby „czuć się dobrze”:

„Jeśli nie mam zegarka na nadgarstku, czuję się goła. To samo dotyczy moich opasek na rękę. Lubię mieć założone bransoletki. Jeśli nie mam swoich pierścionków, czuję się źle”.

Te akcesoria odzwierciedlały, jak Sonia mogła czuć się jako kobieta i jak chciała to zaprezentować innym. Dokonując wyboru tego, w co się ubiera, Sonia odwoływała się do dyskursów dotyczących płci, mody i kobiecego wyglądu.

Tymczasem w artykule badaczek A. O'Shea i P. Frawley tymi słowami mówi badana Hayley:

Hayley was happy with her appearance. Her clothes and accessories were one way in which she expressed herself as a woman and displayed her femininity to others. Here, Hayley described the jewelry she wore each day to 'feel right':

If I don't have a watch on my wrist, then I'll feel bare. And same with my wristbands. I like to make sure I got my bracelets on. If I don't have my rings, then I feel not right. So I always make sure that I've got a good set of things on: three rings on one hand and two rings on one hand and then a watch and then another bracelet, so I feel myself.

Her accessories reflected how Hayley could 'feel herself' as a woman and how she wanted to present that to others. When making choices about what she would wear, Hayley drew on discourses of gender, fashion and feminine appearance (...) (O'Shea, Frawley 2020: 667).

W innym miejscu „CripSex” postać Soni buduje narracja Ginette – kobiety również badanej przez A. O'Shea, P. Frawley (2020). Sonia „mówi”, a kolejno Kijak „poddaje” jej wypowiedź interpretacji:

Mam chłopaka. Nazywa się Łukasz i nazywa mnie swoją dziewczyną. Czasami go widuję. Nie dzwonię do niego przez telefon, ponieważ mama mówi, że mi nie wolno, więc korzystam z Facebooka. Czasami pojawia się na moim Facebooku, rozmawia ze mną online. Powiedziałam: „Jak się masz?”, a on powiedział: „Nic mi nie jest”. Jest przyjazny, przystojny i miły.

Opis Łukasza przez Sonię odnosił się do kilku pożądanых cech, które są cenione w związku. Daje również wgląd w to, co oznaczało dla niej bycie dziewczyną w ich okazjonalnych kontaktach osobistych i online. Wydawało się, że Sonia napotkała pewne przeszkody w swoim związku z Łukaszem i nie podała powodów takiego stanu rzeczy. Sonia przyznała, że jej matka nie chce, aby rozmawiali przez telefon. Nie rozwijała tego aspektu swojej historii, lecz wspomniała, że łączą się za pomocą Facebooka, prawdopodobnie omijając zakaz matki. Sonia nie docenia, jak matka czuje się w związku z ich relacją. Zamiast tego historia Soni zaczyna się od potwierdzenia jej roli jako dziewczyny Łukasza w jego i jej oczach (Kijak 2022: 76–77).

W oryginalnym tekście wypowiedź Ginette i jej interpretacja przez australijskie badaczki wygląda tak samo (a wystarczy wysiłek przetłumaczenia tekstu za pomocą choćby internetowego narzędzia do translacji, aby przekonać się, iż treść porównywanych wypowiedzi jest analogiczna):

I have a boyfriend; his name is Simon and he calls me his girlfriend. I see him sometimes. I don't call him up on the phone because Mum says I'm not allowed to, so I use Facebook. Sometimes he comes on my Facebook, talks to me online. I said, 'How are you?' and he said, 'I'm fine'. He is friendly and good looking and a nice person.

Ginette's description of Simon referred to several desirable traits that are valued in a relationship. It also provides an insight into what being a girlfriend meant for her, in their occasional contact in person and online. Ginette seemed to face some obstacles in her relationship with Simon and while, as with Mandy, the reasons for this are not given, Ginette acknowledges that her mother does not want them speaking on the telephone. She did not dwell on this aspect of her story, but instead mentioned that they connect using Facebook, presumably circumventing her mother's disavowal of the telephone while still able to maintain the relationship. How her mother feels about their relationship is not acknowledged; instead, Ginette's story begins by validating her role as Simon's girlfriend in his and her eyes (O'Shea, Frawley (2020: 661–662).

W dalszej części narracji Soni jej wypowiedź powstała z przejęcia fragmentu wywiadu z Neslihan. Kijak (2022: 76) „cytuje materiał z wywiadu” z Sonią oraz „omawia go i komentuje”:

Ostatnio czekałam na niego długo. Miał być na Facebooku, ale go nie było, czekałam cały czas na niego. Lubię z nim rozmawiać i on mi mówi piękne słowa. (...) Widziałam go na PKS ostatnio, w zeszłym tygodniu, on tam był. A potem, kilka tygodni temu, widziałam go w sklepach, był tam z mamą, więc po raz pierwszy spotkałam jego mamę...

Jego mama wie, że on mi dał pierścionek zaręczynowy, ale ona nie nazywa tego tak, tylko mówi, że my mamy pierścionek przyjaźni, a on nie jest tylko przyjacielem, on mój mężczyzna jest.

Źródło: A. O'Shea, P. Frawley (2020: 662):

He hasn't been sending it to me, so I've been sending it to him lately... but he hasn't replied yet because he's out and he can't reply... (...) I saw him at the train station last week; he was there. And then a couple of weeks ago I saw him at the shops; he was there with his mum, so I met his mum for the first time...

Od tego miejsca „narrację” Soni – w książce Kijaka – „przejmuje” Mandy, trzecia z kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, która w wywiadzie przedstawia stanowisko swojej mamy wobec jej związku z mężczyzną:

...She knows that we're slightly engaged but she doesn't accept it. She just wants to treat it as boyfriend-girlfriend thing. To say that my engagement ring is a friendship ring (O'Shea, Frawley 2020: 663).

Kijak „interpretuje wypowiedź Soni”, używając do tego celu adekwatnego fragmentu z eksploatowanego przez siebie artykułu autorstwa A. O'Shea i P. Frawley (2020, 663) i tłumaczy go na język polski:

Najwyraźniej Sonia chciała być postrzegana jako naręczona, podczas gdy matka Łukasza nie chciała zaakceptować statusu związku. Chociaż nie zaprzeczała temu całkowicie, podjęła kilka prób obniżenia wartości związku. Pierścionek zaręczynowy Soni został przemianowany na pierścionek „przyjaźni” (Kijak 2022: 77).

W oryginale odczytać można tożsamą treść, zmianie uległy jedynie imiona kobiet:

Clearly, Mandy wished to be engaged, while her mother did not want to accept her relationship status. Although not disallowing it entirely, she had made several attempts to negate or downgrade the relationship. Mandy's engagement ring was renamed a 'friendship' ring, and her fiancé was treated as her 'boyfriend' (O'Shea, Frawley 2020: 663).

W konkluzjach Kijak (2022: 77–78) stwierdza:

W przeciwieństwie do bezpłciowych sposobów, w jakie kobiety z niepełnosprawnością intelektualną są przedstawiane, historia Soni pokazała, jak jej życie było głęboko uwarunkowane płcią. Doświadczenia Soni opisuje poszukiwanie własnej seksualności i charakteryzuje je opisami przyjemności, których brakuje w wersji seksualności najczęściej dopuszczanej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jej historia przypomina nam o zrobieniu miejsca dla wszystkich form seksualności i ekspresji płciowej, a nie jako drugiej warstwy lub dodatku do polityk i procedur seksualnych, ale wplecione w materię jej życia.

Należy podkreślić, że przejęty przez Kijaka fragment z konkluzji australijskich badaczek nie jest „jedną całością”, lecz tworzą go „skompilowane” zdania, „pobrane” z różnych miejsc, z dwóch stron tekstu:

In contrast to the genderless ways in which women with intellectual disabilities are often known, the women's stories showed how their lives were richly and deeply gendered (O'Shea, Frawley 2020: 668).

(...) Her story reminds us to make space for all forms of sexuality and gender expression, not as a second tier or 'add on' to sexuality policies and procedures but, as Triska (2018, 85) describes it, woven into the fabric of both research and practice O'Shea, Frawley 2020: 669).

Wymieniona powyżej Hayely oraz fragmenty jej narracji interpretowane przez A. O'Shea, P. Frawley, stają się także w książce „CripSex” „badaną” przez Kijaka Kingą. Poniżej egzemplifikacja przemiany Hayley w Kingę:

Kijak (2022: 170):

No, tak, jestem rzadką dziewczyną, nie jak prawdziwa dziewczyna – dziewczęca. Jestem trochę jak chłopczykowa dziewczyna. Lubię nosić džinsy, czarną koszulę i buty do skateboardingu. Ubieram się w spódnice i sukienki, i tak dalej, ale w inne dni po prostu nie jestem. Mama mówi mi, jak tu przychodzi do mnie, że powinnam założyć

dżinsy na biodra. Nie! Noszę dżinsy na biodrach, bo taka jest teraz moda – na biodrach! Ale nieraz noszę spodnie chłopakowe i wkładam skarpetkę w majtki, jakbym miała penisa. Mojemu bratu tak wystawało w spodniach.

Źródło: O'Shea, Frawley (2019: 667):

I'm a rare girl, not like a real girl-girl-girl-girly girl. I'm sort of like a tomboy kind of girl. I like to be in jeans and black shirt and skate shoes. I do dress up in skirts and dresses and that, but then other days I'm just not. ...Mum says that I should wear my jeans over my hips. No! I wear my jeans on my hips 'cos that's the fashion now – it's ON the hips!

Interpretując zaś wypowiedź Kingi jako „swojej badanej” Kijak (2022: 171) pisze:

W działaniach Kingi samo jej ciało stało się miejscem oporu, gdy na nowo konfigurowała dyskursy płciowe, które narzucały idee „odpowiedniego” kobiecego wyglądu. Kinga dosłownie „uksztaltowała” swój wygląd, pozycjonując się na różne sposoby między „prawdziwą dziewczęcą dziewczyną” a „dziewczyną w typie chłopczykowym”, głównie bliżej tej ostatniej. Wiedziała, jak osiągnąć tę równowagę i opierała się próbom matki, by ukształtować ją inaczej.

Ta interpretacja jest wiernym tłumaczeniem fragmentu wywodu australijskich badaczek:

In Hayley's actions, her body itself became a site of resistance as she reconfigured the gendered discourses that imposed ideas of 'suitable' feminine appearance. Hayley literally 'fashioned' her appearance, positioning herself variously between 'real girly girl' and 'tomboy kind of girl', mostly closer to the latter. She knew how to achieve this balance and resisted her mother's attempts to shape her otherwise (O'Shea, Frawley (2020: 668).

Oto kolejna „próbka” z książki Kijaka (2022: 171), w której „badana” przez niego Kinga mówi słowami Hayley:

Kinga pozytywnie doświadczyła siebie jako kobiety w swojej seksualności i pod tym względem jest „rzadką dziewczyną”, dobrze radziła też sobie ze swoją chłopięcością, z którą się utożsamiała. Poczucie seksualności Kingi ewoluowało i opisywała swoją seksualność za pomocą szeregu określeń określających tożsamość, w tym: „wesoły”, „lesbijka”, „nie wiadomo co”, „chłopak i dziewczyna w jednym”.

Źródło: O'Shea, Frawley (2020: 668)

Hayley also positively experienced herself as a woman in her sexuality, and in this respect she is 'a rare girl' in the literature. Hayley's sense of her sexuality was evolving and she described her sexuality using a range of identity terms including 'gay', 'lesbian', 'confused' or 'gay or straight or bi'.

Podobnie jak w egzemplifikacjach zaprezentowanych we wcześniejszej części artykułu, tak i w tych Kijak „zapożycza” z publikacji badaczek australijskich nie

tylko dane empiryczne, ale również – adekwatne dla badanych kobiet z niepełnosprawnością intelektualną – interpretacje dotyczącego ich materiału empirycznego. Oba poniżej zestawione ze sobą fragmenty różnią się jedynie „podmienionymi” imionami badanych:

Kijak (2022: 171):

Gdzie indziej w dyskursach dotyczących osób z niepełnosprawnością panuje szczególne milczenie na temat przyjemności seksualnej lub satysfakcji, co Tepper (2000: 283) nazwał „brakującym dyskursem przyjemności”. W tym fragmencie Kinga przedstawia się jako kobieta seksualna, opisując przyjemność, której doświadczyła. Podobnie jak jej wygląd, seksualność dostarczała Kindze przyjemności i radości, co można odczytać jako opór wobec usuwających przyjemność i asekualnych wpływów dyskursów związanych z niepełnosprawnością intelektualną. Roszczenie Kingi i prawo własności do jej seksualności było wręcz aroganckie i kontrastowało z ograniczonymi tożsamościami, które są nadal w dużej mierze sankcjonowane i udostępniane osobom z niepełnosprawnością.

Źródło: O’Shea, Frawley (2020: 668):

Elsewhere, there is a particular silence on sexual enjoyment or satisfaction in discourses around people with disabilities; what Tepper (2000: 283) called the ‘missing discourse of pleasure’. In this excerpt, Hayley presents herself as a sexual woman, describing the pleasure she experienced. Like her appearance, sexuality provided Hayley with pleasure and enjoyment, which can be read as resistance to the pleasure-removing and asexualising influences of intellectual disability discourses. Hayley’s claiming and ownership of her sexuality stands in contrast to the limited and heterosexual identities that are still largely sanctioned and available to people with disabilities (Gill 2015).

Wywiady jakościowe, wraz z ich wnikliwą analizą osadzoną w kontekście wybranych przez A. O’Shea i P. Frawley (2020) koncepcji teoretycznych, jawią się nadzwyczajnie wyeksploatowanym rezerwuarem dla „własnego” materiału empirycznego Kijaka. Do tego stopnia, że dwukrotnie wymieniana już powyżej Hayley – „używająca” głosu Soni i Kindze, w książce „CripSex” staje się także „badanym” Adamem, który w wywiadzie z Kijakiem (2022: 80) „mówi”:

Nie całowałem dziewczyny, a gdy pierwszy raz to się stało, jej usta były miękkie, inne niż usta faceta. Dostałem gęsiej skórki i motyli. To było dobre uczucie, przyjemne w pewnym sensie i dawało tę ciepłą iskrę, tak, jak kiedy po raz pierwszy się z kimś spotykasz, dostajesz w żołądku. Coś w tym stylu. Całowałem dziewczyny. Wolę zdecydowanie dziewczyny.

Tymi samymi słowami wypowiada się badana przez A. O’Shea i P. Frawley (2020: 668) Hayley:

I’d never kissed a girl. Her lips were more softer than the guy’s. It gave me goose bumps and butterflies. It was a good feeling, nice in a way and it sort of gave that

warm spark, like when you first meet someone you get this warm fuzzy feeling in your stomach. Sort of like that. I've kissed boys, but it's different kissing a girl.

Pierwowzorem dla Adama, w równym stopniu co Hayley, jest Kristian – mężczyzna z niepełnosprawnością intelektualną, respondent w badaniach L. Löfgren-Mårtenson (2013). Oto zestawienie dwóch fragmentów tekstu: z książki Kijaka oraz z artykułu szwedzkiej badaczki:

Kijak (2022: 80):

Adam wspominał, że jego rodzice specjalnie wskazali mu odpowiednie dziewczyny, z którymi mógłby się spotykać. Ponadto musiał pytać rodziców, czy mogą być razem.

Cóż, zawsze można ich zapytać, jej rodziców, czy jej wolno. Moja dziewczyna mieszkała w domu, a potem trzeba było zapytać rodziców... I wiem, ile ma lat... Ale tego nie wiem... Ale... musi mieć... dziewiętnaście lat. Nie ma znaczenia, jeśli jest trochę inaczej.

L. Löfgren-Mårtenson (2013: 113):

A young man, Kristian, says that his parents have specifically indicated appropriate girls for him to associate with. Furthermore, he must ask the girl's parents if they can be together. Kristian explains (12, p. 113):

Well, one can always ask them... her parents... if she is allowed. My girlfriend lived at home, and then you had to ask the parents... And know how old she is... but I don't know that... But... she must be... nineteen. It doesn't matter if it's a little different.

Kijak nie poprzestaje wyłącznie na (częściowym) „skonstruowaniu” postaci Soni, ale, co zostało już pokazane, korzysta także z tych części artykułu badaczek z Australii, w której dokonują one analizy i interpretują zarejestrowany materiał empiryczny, gruntując ponadto dyskusję w określonych ramach teoretycznych. W książce Kijaka (2022: 76 i n.) znajdziemy zarówno dokładnie te same dane badawcze – ukazane jako własne narracje badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i „autorski” namysł analityczno-interpretacyjny oraz komentarze do (rzekomo) samodzielnie przeprowadzonych wywiadów. Analogiczny mechanizm (obok „tworzenia” części danych empirycznych), czyli związany z wysiłkiem analizy i interpretacji, dotyczy postaci Adama – w tym miejscu mamy do czynienia z przejęciem partii tekstu z artykułów M. Dudy (2019) oraz W. Urban (2016), które posłużyły Kijakowi do snucia „własnych” uzasadnień, dotyczących odczytania danych empirycznych, „zgromadzonych” w trakcie „wywiadów” z Adamem. Dokumentuje to wybrany przykład:

Kijak (2022: 85):

Właściwie to próby rozbicia ramy, normatywnych oczekiwań organizujących sferę cielesności. Adam napotyka na opór ze strony granic obowiązującego dyskursu, wyznaczającego punkty orientacyjne, zarówno dla jego seksualności, jak i cielesności, nadają-

cego im jednoznaczny gorset znaczeniowy, zapobiegającego poszerzeniu tego, co akceptowalne, zauważalne, konieczne. Z tego względu możliwości interpretacji zostają ograniczone do wzorca opartego na binarnym podziale na dwie przeciwstawne płcie, na sprawnych i niesprawnych, na atrakcyjnych i brzydkich, na potrzebnych i zbędnych. Każde odstępstwo od matrycy staje się pozanormatywną seksualnością, która z uwagi na swoje właściwości, przecząc łaadowi, zostaje wypchnięta poza schemat. Normatywność znów nadaje sens, wypaczony, straszny, bezwzględny. Wyznacza zakres uporządkowania, tworzy szeroko zakreśloną ramę interpretacyjną, decydującą o sposobie rozumienia seksualności, a w konsekwencji rzutującą na wymogi i ograniczenia stawiane ciału.

Źródło: Urban (2016: 3)

Próby rozbicia ramy, oczekiwań normatywnych organizujących tę sferę, napotykają na opór ze strony granic obowiązującego dyskursu. Jednocześnie wyznaczone punkty orientacyjne, zarówno seksualności jak i cielesności, nadają jednoznaczny gorset znaczeniowy, zapobiegając poszerzeniu tego, co akceptowalne. Z tego względu możliwości interpretacji zostają ograniczone do heteroseksualnego wzorca opartego na binarnym podziale na dwie, przeciwstawne płcie. Każde odstępstwo od heteroseksualnej matrycy staje się pozanormatywną seksualnością, która z uwagi na swoje właściwości, przecząc łaadowi, zostaje wypchnięta poza schemat. Konkludując, normatywna heteroseksualność wyznacza zakres uporządkowania, tworzy szeroko zakreśloną ramę interpretacyjną, decydującą o sposobie rozumienia seksualności a w konsekwencji rzutującą na wymogi i ograniczenia stawiane ciału

W książce „CripSex. Ekspresje seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną” wiele wskazuje, że Kijak nie tylko wytwarza, by nie powiedzieć „wymyśla” postaci badanych, a w każdym razie część ich samych oraz ich historie, ale również, na użytek „własnych wywiadów”, „tworzy” miejsca badań, ich otoczenie, a niekiedy, w sposób zupełnie zdumiewający odtwarza (rzekome) lokalizacje, w których zamieszkują badani (w tym także ze swoimi rodzinami). Jako przykłady mogą posłużyć opisy pola badań/środowiska spotkań w terenie, w których miały przebiegać wywiady np. z Marian(em)/(ną), Karoliną, Bartkiem czy Miłoszem.

Postać Miłosza jest w tym wypadku szczególna i wydaje się stanowić częściowe potwierdzenie trudnego do przewyciężenia odczucia towarzyszącego lekturze monografii „CripSex”, iż w prezentacji postaci badanych, w opisach miejsc ich życia oraz związanych z nimi kontekstów sytuacyjnych, mamy do czynienia z konstruowaniem scen i narracji, okoliczności i zdarzeń w sposób podobny, w jaki tworzone są podczas pisania scenariuszy, kryminałów, narracji charakterystycznej dla niewyszukanej/niewybrednej literatury, tudzież tekstów tworzonych dla wprawy przez uczestników kursów czy warsztatów pisarskich, bądź innych rodzajów pisarstwa, niejako „na zamówienie”. Kijak tworzy nad-

zwyczajnie drobiazgowo „raporty”, zawierające niezwykle bogate deskrypcje okoliczności towarzyszących badaczowi w terenie. Wielość szczegółów i dostrzeżonych w polu badań niuansów zdumiewa wyrafinowaniem, a ich opis jawi się wręcz misterny i finezyjny – co jednak wydaje się dość wątpliwą praktyką w sporządzaniu notatek terenowych przez badaczy etnografów. (Nie) dziwi zatem fakt, gdy „internetowy research” dokonywany w odniesieniu do losowo wybranej i „wrzuconej” do wyszukiwarki Google frazy „pobranej” z monografii „CripSex”, prowadzi do następującego odkrycia w odniesieniu do opisu (kontekstu) spotkania z badanym Miłozem:

Miłosz **stał w drzwiach** łazienki **ubrany w lekką** koszulę, teraz poplamioną od wody, **luźne spodnie i brązowe, zamszowe mokasyny założone na bosą stopę**. **Był jakby nieobecny, ale trwało to ułamek sekundy**. Oglądając swoje paznokcie, spojrzął z powrotem w moją stronę i powiedział – wczoraj u niego byłem! (Kijak 2022: 136).

Źródło tego fragmentu to Blog Pisarska Przygoda, gdzie blogerka Alina Krzemińska dostarcza m.in. narzędzi pisarskich, ze wskazówką, jak napisać scenę:

Kochanie, wychodzę, daj mi tę listę – Robert **stał w drzwiach** kuchni **ubrany w lekką** skórzaną kurtkę, **luźne spodnie i brązowe zamszowe mokasyny ubrane na bosą stopę**. Nadia odwróciła wzrok utkwiony dotąd gdzieś na dalekim wzgórzu widocznym przez okno ich domku i przez chwilę wpatrywała się w swojego męża. **Była jakby nieobecna, ale trwało to ułamek sekundy**¹².

W książce Kijaka Miłosz jest osobą biseksualną, mieszka w jednym z domów pomocy społecznej, w którym zrealizowany był wywiad z mężczyzną. Jednak opis pokoju Miłozsa został „zainspirowany” wyglądem/wystrojem wnętrza kawiarni w Nowym Yorku, o której historii i związanych z nią, znaczących dla emancypacji środowiska gejów, zdarzeń pisze Joanna Krakowska (2019). Z jej artykułu zresztą Kijak „zapożyczył” kilka fragmentów – można by zatem ulec wrażeniu, że autor wraz z „badanym” Miłozem przenoszą czytelnika w klimat „queerowej awangardy nowojorskiego «Caffe Cino»”, do lokalu sprzed około sześćdziesięciu lat, co dokumentuje materiał w tabeli z konkordancją na str. 126¹³.

Co więcej, Miłosz, we fragmencie (ponoć) przeprowadzonego z nim przez Kijaka wywiadu, wypowiada się słowami **bohaterki** z debiutanckiej, a zarazem pierwszej w Polsce książki queer autorstwa Agnieszki Kłos z 2007 roku, zatytułowanej *Całkowity koszt wszystkiego*. Bohaterka powieści staje się w „Crip sex” Miłozem, który „mówi”:

¹² <https://www.pisarskaprzygoda.pl/wiedza-tajemna/narzedzia-pisarskie/jak-napisac-scene/> [dostęp: 22.02.2024].

¹³ <https://miesiecznik.forumakademickie.pl/wp-content/uploads/2023/05/SEX-CRIP-Kijak-Konkordancja-Finalna-9-maja-2023.pdf> [dostęp: 23.02.2024].

Odchyliłem koldrę, żeby zobaczyć, jakie ma nogi i **zdębiałam**. Miał na sobie białe bokserki, a między nogami kutasa, nie jak u Moniki, tam była muszla. Leżał bokiem w spodenkach. Zdjąłem je z niego. O kurczę, był różowy. Leżał goły na materacu dmuchanym. Miał owłosione nogi i włosy na kutasie. Miał długie paznokcie u nóg, szpony takie, które mnie drapały. Rozkraczył się i przyciągnął moją głowę do kutasa. Odpłynąłem (Kijak 2022: 137).

Warto odnotować, że Kijak, serwując czytelnikowi autorskiej monografii nie przez siebie zgromadzoną tę część materiału empirycznego, podczas „przeróbki” postaci kobiety z prozy A. Kłos na mężczyznę – jakim jest rzekomo badany Miłosz, nie zadbał, by konsekwentnie we wszystkich miejscach „zapożyczonego” cytatu zmienić zaimki osobowe – obrazuje to powyższy urywek z prawdziwego źródła:

(...) dziewczyna spała twardziej niż ja i wcale nie chciała się obudzić. **Odchyliłam koldrę, żeby zobaczyć, jakie ma nogi i zdębiałam**. Miałam na sobie białe bokserki, a między nogami kutasa. O kurczę, pomyślałam, tym razem przegięłam. Kutas leżał bokiem w spodenkach. Miał pod sobą jądra i wyglądał jakby płynął na dmuchanym materacu. Miałam owłosione nogi, mimo że goliłam je dwa dni temu. I pazury zamiast paznokci u nóg (Kłos 2007: 155).

Z kolei, wprowadzając czytelnika w kontekst życia „badanej” Karoliny i relacjonując przebieg tego epizodu „badań własnych” zarejestrowanego w etnograficznym raporcie, Kijak (2022: 107) mówi słowami samego Franza Fanona, które(re) cytuje w autorskim artykule D. Sosnowska (2017: 107):

Wkraczałem w świat Karoliny, starając się nadać rzeczom sens, z duszą wypełnioną pragnieniem bycia u początku rozumienia, które ma polegać na wywalczeniu podmiotowego statusu dla niepełnosprawnych ciał. Polegać na afirmacji tej kondycji, wyczerpaniu jej, tak by nigdy nie wymazać z niej doświadczenia przeszłych, cierpiących niepełnosprawnych ciał. Niepełnosprawność jest kondycją uniwersalną, ale opartą nie na języku, symbolach, historii, znakach, lecz na doświadczeniu konkretnych ciał. Trwa więc w swojej kondycji, afirmując ją, nigdy jej nie zbywając i odkrywając jako miejsce znaczącej różnicy. To kluczowe przesunięcie w formułowaniu nowej tożsamości niepełnosprawności, oznacza, że niepełnosprawność nie perforuje, wyczerpuje się w odmowie, w rezygnacji, w zatrzymaniu, w niedziałaniu. Swoją suwerenność lokuje w odmowie suwerenności, w dobrowolnym zrzeczeniu się siebie na rzecz innego siebie. I docieramy do tego, co przekazuje nam Karolina, do ciała własnego, które uczestniczy w procesie nadawania znaczeń relacjom, w jakich występuje.

Poniżej przywołuję rzeczywiste źródło tej wypowiedzi, w którą wgląd pozwala ponadto przekonać się, iż „zapożyczenie” fragmentu z artykułu Sosnowskiej po raz kolejny nie jest raczej wynikiem nierozważnego działania, w którym nieopatrzenie zapomniano podać wymagany przypis, ale jest to celowa modyfikacja tekstu. Oto tekst w oryginale:

„Swoją słynny tekst Fanon rozpoczyna od słów:

„Brudny czarnuch!” lub po prostu „Patrz, murzyn!”. Wkraczałem w świat, starając się nadać rzeczom sens, z duszą wypełnioną pragnieniem bycia u początków świata, i oto jak przekonywałem się, że jestem przedmiotem wśród innych przedmiotów¹⁵ (...). Jednak strategia filozofii czarności nie polega na wywalczeniu podmiotowego statusu dla czarnych ciał. Polega na afirmacji tej kondycji, wyczerpaniu jej – jak ujmuje to Fred Moten – tak by nigdy nie wymazała z niej doświadczenia przeszłych, cierpiących ciał. Czarność jest kondycją uniwersalną, ale opartą nie na języku, symbolach, historii, znakach, lecz na doświadczeniu konkretnych ciał. Trwa więc w swojej kondycji, afirmując ją, nigdy jej nie zbywając i odkrywając jako miejsce znaczącej różnicy. To kluczowe przesunięcie w formułowaniu nowej tożsamości politycznej oznacza, że czarność nie performuje, wyczerpuje się w odmowie, w rezygnacji, w zatrzymaniu, w nie-działaniu. Swoją suwerenność lokuje w odmowie suwerenności, w dobrowolnym zrzeczeniu się siebie na rzecz innego siebie (Sosnowska 2017: 107).

Opisując zaś kontekst kolacji u „badanej” Karoliny i jej matki, Kijak odtwarza nastrój i klimat wnętrza jednej ze scen w powieści Joanne Harris „Czekolada”, na której motywach powstał film w reżyserii Lassego Halstroma o tym samym tytule, z udziałem Juliette Binoche i Johnny’ego Deppa. Opis sceny wraz udokumentowaniem jej źródła poniżej:

R. Kijak (2022: 108):

Okna były otwarte i byłoby zimno, gdyby nie upał z ustawionych blisko stołu palników gazowych na których stały dwie duże patelnie, z których unosiły się opary gotowanej konfitury. – Zaraz podam deser – Mama Karoliny przerwała ciszę. – Podam konfiturę na gorąco z chrupką bagietką – Mniem, mniem, mniem – Karolina oblizała usta językiem Połączone wonie konfitury ze śliwek z dodatkiem wanilii i rozgrzanego cynamonu zaczęły wspaniale i sugestywnie odurzać. W zapachach tych unosił się surowy aromat potraw ustawianych na stole, przenikał się on z ostrym zapachem kadzidłowych perfum Karoliny i potu jej mamy, która nieustannie w napięciu kontrolowała sytuację. Gdy zamknęłam na chwilę oczy, poczułam jeszcze wyraźniej zapachy oliwy i mieszanek kaw unoszących się z otwartych na stole puszek. I pomyślałam, jak kipi i pieni się w kielichach z winem gorzki eliksir życia. Karolina uniosła swój kieliszek, przybliżyła do mojego i uderzyła leciutko – Twoje zdrowie. – Tak, pana zdrowie. – Mama Karoliny przejęła toast.

Źródło: Joanne Harris, *Czekolada* (wyimek z powieści opisany jako „środa 19 lutego”)¹⁴:

Okna są otwarte i byłoby zimno, gdyby nie upał z pieców, z miedzianych patelni, oparów topniejącej cowerture. Połączone wonie czekolady, wanilii, rozgrzanej miedzi i cynamonu odurzają, wspaniale sugestywne; jest w tym surowy ostry zapach ziemi południowoamerykańskiej, gorąca żywiczna wonność lasów deszczowych.

¹⁴ J. Harris, *Czekolada*, <https://www.you-books.com/book/J-Harris/Czekolada> [dostęp: 2.02.2023].

Przenoszę się teraz. Jestem z Aztekami przy ich uświęconych obrzędach: Meksyk, Wenezuela, Kolumbia. Dwór Monte-zumy, Kolumba i Corteza. Pokarm bogów **kipi i pieni się w kielichach. Gorzki eliksir życia.**

Analogiczny zabieg, jeśli chodzi o kreowanie miejsca/kontekstu badań, stosuje Kijak „wytwarzając” rzekome lokalizacje wywiadu z transseksualną osobą z niepełnosprawnością intelektualną o imieniu Marian(na), który/a mieszka w domu pomocy społecznej. Z książki „Crip Sex” wynika, że jest to miejsce o bardzo skonstrastowanych wnętrzach, co ponadto również wydaje się podważać realność istnienia tej konkretnej placówki, gdyż domy pomocy społecznej w Polsce rzadko, a w zasadzie nigdy nie przypominają przestrzeni, jaką w „swoim” etnograficznym opisie portretuje Kijak. Dodaje on także, iż jako badacz mieszkał w tej placówce przez dwa tygodnie. Pokój Marian(ny)/a ostro odbiega od reszty przestrzeni, w tym także zupełnie nie konweniuje np. z rytuałem podawania w stołówce kompotu w emaliowanych wiadrach – doprawdy to już raczej niespotykana praktyka w miejscach zbiorowego żywienia. „Typowy” zatem dom pomocy społecznej, a w nim jednoosobowy pokój badane(j)/ego, w raporcie badawczym Kijaka (2022: 150), wygląda następująco:

Pokój był mały, jego zielone ściany zlewały się z czerwoną kanapą, na którą narzucona była, jak z pokoju Yayoi Kusamy, żółta kapa w grochy. Nie mogłem oderwać wzroku od szczegółów tego wnętrza, miałem wrażenie że **każdy element tego pokoju stawał się** dla Marianny tłem, przedłużeniem, ciałem które przejmowało **narrację namiętności, pasji, miłości, erotycznego przyciągania. Estetyka tego wnętrza była queerową** – przenikająca, piękna, subtelna, nieoczywista. Każdy mebel mógłby funkcjonować jako **element scenografii filmów Pedro Almodovara**. Była tam obła szafka z drewna, w klimacie retro, ustawiona na tle wzorzystej i wielokolorowej, wiszącej na listewkach dzierganej ręcznie makatki. Szklany zielony żyrandol. W oknie firanki upięte po bokach. Na parapecie stały donice. W jednej orchidea, w drugiej mały krzaczek truskawek. Na środku leżał granatowy dywan w strzałki. **Wnętrze było pełne charakteru i wręcz kipiące zmysłowością, ale dostrzegałem w nim całkiem zwyczajne akcenty.** W pokoju znajdował się również czerwony fotel, na którym leżała robiona na drutach poduszka, na oparciu wisiał niebieski koc. Obok **drewniany stolik kawowy, wyeksponowany na tle zielonej ściany.**

Czyli, pokój Marian(ny)/a jest dość ekstrawagancko urządzoną, jak na standardy typowego domu pomocy społecznej, „jedyneką”, a wygląda ładząco podobnie do projektów z internetowej strony sklepu „9 design”, który oferuje designerskie meble inspirowane wnętrzami z filmów Pedra Almodovara, co dokumentuje poniżej załączony fragment¹⁵:

¹⁵ <https://9design.pl/5-mebli-inspirowanych-wnetrzami-z-filmow-Pedro-Almodovara-blog-pol-1633332147.html> [dostęp: 20.03.2023].

Typowym dla estetyki Almodovara kolorem jest czerwień – w jego filmach symbolizuje **namiętność, pasję, miłość, erotyczne przyciąganie** i stanowi fantastyczne tło dla barwnych postaci, które przejmują w nich narrację. (...) Charakterystyczna **estetyka** Pedro Almodovara, **często określana jako queerowa**, czerpie pełnymi garściami nie tylko z południowych klimatów, ale też z bogatej wyobraźni utalentowanego reżysera. (...) **Wnętrza w filmach Almodovara są pełne charakteru i wręcz kipiące zmysłowością**, ale możemy w nich dostrzec też całkiem „zwykajne” akcenty. (...) **Drewniany stolik kawowy** z filmu „Porozmawiaj z nią”, **wyeksponowany na tle czerwonej ściany**. (...)

W załączonych powyżej i porównanych ze sobą fragmentach „CripSex” z materiałami źródłowymi widnieją zapożyczenia, które w zasadzie uznać można (by) za niewielkie: ot, niewinne inspiracje, wybiórcze użycia słów i zwrotów. Nie umniejszając jednak wagi jakichkolwiek poczynionych tu nieuprawnionych przejęć należy zadać pytanie, dlaczego zarówno te „drobne”, jak i większe „zapożyczenia” w ogóle znalazły się w książce Kijaka – w której przecież prezentuje rezultaty własnych poczynień badawczych? Skoro, jak sam zapewnia, zrealizował jakościowo zorientowany projekt naukowy i dysponuje zebranymi danymi empirycznymi, to w jakim celu ucieka się do (przykładowo) opisanych tu praktyk, sięgając po tak zdumiewające „inspiracje”?

Przykładów tego rodzaju zabiegów stosowanych w książce „CripSex” jest więcej. W tym miejscu posłużę się egzemplifikacją dotyczącą badanego Bartka, który jest prezentowany jako gej z niepełnosprawnością intelektualną. Postać mężczyzny, **przynajmniej w części**, powstała za sprawą „zapożyczeń” z publikacji Wojciecha Śmieja (2012). Autor dokonuje w niej analizy tekstów literackich, stanowiących swoisty kanon twórczości dotyczącej (problematyki) gejów. Jedną z omawianych przez niego książek jest proza Grzegorza Musiała *W ptaszarni* z roku 1989. W swojej publikacji Śmieja (2012: 170) cytuje i interpretuje m.in. fragmenty z tego utworu, a z nich z kolei „czerpie” Kijak (2022: 123–127), podając, iż przywołane narracje, jak również prezentacja miejsc badań pochodzą z zarejestrowanego z udziałem Bartka, materiału empirycznego. Przekonuje o tym, pisząc m.in. w kontekście omawiania metodologicznych wątków badań „własnych”:

Pozwalam sobie podczas badań **na działanie spektrum emocji, także tych niespodziewanych, a jednocześnie ufam swojemu doświadczeniu i intuicji, a także wiedzy, a przy okazji dbam o siebie i swoje granice. Wówczas proces ten może nauczyć więcej, aniżeli opanowanie narzędzi badawczych czy trzymanie się sztywnych procedur badawczych**. Zresztą często badania jakościowe są nieprzewidywalne. Gdybym nie ufał swojemu doświadczeniu i intuicji, nie wyszedłbym na zaplecze kawiarni i nie poznał historii miłosnej Bartka, którą opisuję w rozdziale o nieheteronormatywności. Podobne działania obserwuję w projektach badawczych, chociażby **Jamie Heckert**

(2010), która podąża za intuicją, otwarcie mówi o swojej wiedzy czerpanej z bycia aktywistką, czy kwestionuje utarte schematy metodologiczne.

Okazuje się jednak, że ów opis metodologii „swojego” postępowania badawczego w terenie Kijak „zaczerpnął” z publikacji M. Kłosowskiej (2016), w której autorka wyjaśnia:

Jeśli zatem zgodzę się na spektrum emocji w pracy badaczki, także tych niespodziewanych, a jednocześnie zadbam o siebie i swoje granice, proces ten może nauczyć mnie więcej, aniżeli opanowanie narzędzi badawczych czy solidne przygotowanie teoretyczne (...) Kiedy sięgam po artykuły autorek i autorów spoza Polski, ze zdumieniem czytam o tym, jak Jamie Heckert czy Alison Cooke podążają za intuicją, otwarcie mówią o swojej wiedzy czerpanej z bycia aktywistami, obnażają intymne szczegóły relacji z badanymi osobami czy kwestionują utarte schematy metodologiczne (Kłosowska 2016: 119).

Czy przekonująco może brzmieć stwierdzenie Kijaka (2022: 31): „Gdybym nie ufał swojemu doświadczeniu i intuicji, nie wyszedłbym na zaplecze kawiarni i nie poznał historii miłosnej Bartka, którą opisuję w rozdziale o nieheteronormatywności”, skoro we wskazanym rozdziale „CripSex” znajduje się „materiał empiryczny” – obrazują go poniżej przywołane próbki tekstu – z którego wynika, iż Bartek – „badany” mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną (częściowo) został wykreowany w wyniku „zapożyczenia” postaci zarówno z prozy Musiała *W ptaszarni*, jak również z opisów miejsc/„przestrzeni” życia i doświadczeń tychże, analizowanych i komentowanych przez Śmieję (2012: 170). Dość trudno uznać za akcydentalne, że do prezentacji „swojego badanego” Bartka – reprezentującego postać geja z niepełnosprawnością intelektualną, Kijak dobrał akurat ten właśnie materiał źródłowy, który dedykowany jest problematyce męskiej homoseksualności. Czy zatem analogie w podanych poniżej fragmentach (z książki Kijaka i publikacji Śmiei), to zwykłe dzieło przypadku lub omyłkowego pominięcia przypisu?

Kijak (2022: 126):

Bartek patrzył w okno, nerwowo bujał się na boki i pocierał dłońią po nodze, na którą utykał. – **Pozwoliłem mu sięgnąć do rozporka** – kontynuował opowieść Bartek. – **Dziwnie, wstyd, strach i rozkosz jednak. On wlepiony był tą swoją głębią w moje kroczce.** I pachę mi do nosa zbliżył. **A ja patrzyłem w niebo i wyobrażałem sobie wspańnię** sytuacje, **które na mnie czekają.** Ale byłem podniecony tak bardzo, tak bardzo mi stał jak nigdy wcześniej. On był mój pierwszy, jedyny mój, mój Patryk! Wyznanie Bartka jest przejmujące z uwagi na kontekst sytuacji, w której odbył się jego pierwszy raz z mężczyzną. Sceneria **puszek po konserwach**, starej cynkowni sprawiała, że kontekst tej męskiej miłości stawał się jeszcze bardziej szorstki.

Śmieja (2012: 170):

(...) połamane ramy okienne, **puszki po konserwach** i nadpalone papiery, w których się tarzaliśmy (...)"17. Przestrzeń ta budzi niechęć bohatera, ale jest w gruncie rzeczy analogiczna do przestrzeni, w której – jako widz – doświadcza on seksu heteroseksualnego (podglądanie „parzących się par” w „kiblach i krzakach”, w „carskich fortach” – s. 14). Co więcej, rozkosz zbliżenia seksualnego jawi się jako właściwie niezależna od płci partnera: **I pozwoliłem mu sięgnąć do rozporka. Dziwnie, wstyd, strach i rozkosz jednak. On wlepiony tą swoją głęłą plugawą w moje krocze. A ja patrzyłem w niebo i wyobrażałem sobie wspaniałe kobiety, które na mnie czekają.**

Kijak (2022, s.127):

Pierwsze seksualne doświadczenie Bartka było z mężczyzną, który jest dla niego bardzo ważny. Odbłyło się ono w **przestrzeni zdegradowanej. Przestrzeń ta budziła niechęć, ale jest w gruncie rzeczy analogiczna do przestrzeni, gdzie wiele osób doświadcza seksu:** w miejskich toaletach, na dworcach, **w krzakach**, bramach. Tego rodzaju realizm przestrzeni jeszcze wyraźniej podkreśla złożoność sytuacji, w której akt seksualny staje się wypreparowany z romantyzmu i subtelności, afektywnego zerwania z komfortem i wpisania go w wymiar zdegradowany – podobnie jak zdegradowana jest seksualność osób z niepełnosprawnością.

Śmieja (2017, s.170):

Narrator Księcia Nocy podobnie jak bohater Greckiego bożka przeżywa inicjację w męsko-męski seks i wyznaczaną przezeń **zdegradowaną przestrzeń:** „[...] te pordzewiałe blachy, połamane ramy okienne, **puszki po konserwach** i nadpalone papiery, w których się tarzaliśmy [...]”17. **Przestrzeń ta budzi niechęć bohatera, ale jest w gruncie rzeczy analogiczna do przestrzeni, w której – jako widz – doświadcza on seksu** heteroseksualnego (podglądanie „parzących się par” w „kiblach i **krzakach**”, w „carskich fortach” – s. 14). Co więcej, rozkosz zbliżenia seksualnego jawi się jako właściwie niezależna od płci partnera.

W konkluzjach dotyczących postaci Bartka oraz jego doświadczeń Kijak (2022: 130) pisze:

uczestniczyłem w jednym z najbardziej przejmujących obrazów w moim życiu, który stworzył Bartek. Pomyślałem sobie, jak bardzo nie doceniamy możliwości sprawczych osób z niepełnosprawnością intelektualną i jak trudno było stworzyć tę scenę na przedpokojujowej podłodze w domu Bartka, gdzie pozwolił sobie wreszcie opowiedzieć, wykrzyczeć własną historię, nie z naszego punktu widzenia, pozwolił jej wybrzmieć i ją usłyszeć, wyjść z cienia, postawić homoseksualną postać na środku tej domowej sceny i pozwolić jej być.

W przywołanym cytacie zwracają uwagę słowa: „jak trudno było stworzyć tę scenę na przedpokojujowej podłodze w domu Bartka”. Co oznacza, zdaniem autora „CripSex”, stwierdzenie, że „trudno było stworzyć scenę”? Czyżby chodziło

o „trud” przedstawienia miejsca, w którym się (nie)było – taką bowiem wątpliwość może mieć czytelnik książki Kijaka (2022: 128–129), gdy ten, szczegółowo relacjonując „proces wychodzenia z ukrycia” i ostatecznie coming out Bartka, umiejscawia to wydarzenie w scenerii, której opis jest zaczerpnięty z najbardziej zaskakujących źródeł: „W pokoju pociemniało, a ze względu na swoją długość i panujący w nim półmrok zdawał się być bardziej podobny do grobowca niż mieszkania – relacjonuje autor „CripSex”, przywołując „własny materiał empiryczny”. W rzeczywistości zdanie to pochodzi z powieści *Lalka* Bolesława Prusa, z rozdziału „Rządy starego subiekta”, gdzie pisarz przedstawia pokój Ignacego Rzeckiego, „który ze względu na swoją długość i mrok w nim panujący zdawał się być podobniejszym do grobu aniżeli do mieszkania”¹⁶.

Kontynuując wątek comingoutu Bartka w obecności jego rodziców Kijak (2022: 128–129) w drobiazgowy sposób „odtworza” okoliczności tego wydarzenia, które „rejestruje” w etnograficznym raporcie:

Mama Bartka zapaliła boczne lampy, które zaczęły powoli rzucać blade światło na stół i oświetliło nasze twarze. Wtedy wyraźniej zobaczyłem zdenerwowanie Bartka, które gromadziło się w jego ciele, dłoniach, oczach. – Kocham Patryka. – Bartek przerwał ciszę. (...) Zaczęło padać. Drzewa coraz mocniej falowały, niektóre sprawiały wrażenie jakby się kładły na ziemi. Na niebie pojawiły się błyskawice. Pioruny co kilka sekund rozdzierały niebo, głośniejsze, bliższe i przerażające. Silny deszcz bębnił o szyby i dachy, jakby chciał wedrzeć się do środka. Woda wystąpiła z przepelnionych przydrożnych rowów i płynęła już ulicą. Z rynien spływały wzburzone strumienie wody.

Stworzenie tej końcowej sceny – „sceny na przedpokojowej podłodze w domu Bartka”, z udziałem samego „badanego” oraz jego rodziców konfrontujących się z wyznaniem syna o tym, że jest gejem, oznacza w książce Kijaka sięgnięcie do źródła jakim są materiały, które odnaleźć można w Internecie pod adresem brainly.pl., gdzie jeden z użytkowników tego portalu (ukrywający się pod nickiem M4lina1905)¹⁷ wystosował następujące pytanie/prośbę: „napisze mi ktoś opis sytuacji (burzy)?” I tak, pomocni internauci pospieszyli z pomocą tworząc opis, który ostatecznie stał się „materiałem empirycznym” w książce „CripSex”:

Na dworze wszystkie drzewa i krzewy coraz mocniej falowały, niektóre sprawiały wrażenie jakby się kładły na ziemi. (...) To już nie tylko ulewa, błyskawice pojawiające się na niebie świadczyły o tym, że to burza. Zrobiło się coraz ciemniej. Pioruny co kilka sekund rozdzierały niebo, głośniejsze, bliższe i przerażające. Silny deszcz bębnił o szyby i dachy, jakby chciał wedrzeć się do środka budynków. Woda wystą-

¹⁶ <https://wolnelektury.pl/katalog/lektura/lalka-tom-pierwszy.html> [dostęp: 23.02.2024].

¹⁷ <https://brainly.pl/zadanie/4519121?cb=1708303897682> [dostęp: 19.02.2024].

piła z przepelnionych przydrożnych rowów i płynęła już ulicą. Z rynien spływały wzburzone strumienie wody.

Ponure konkluzje

Przybliżając się do końca wywodu należy zaznaczyć, że prezentowany artykuł nie ma charakteru recenzyjnego, a jego intencją nie jest krytyczna dyskusja na temat merytorycznych walorów publikacji, gdyż o książce „CripSex. Ekspresje seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną” niepodobna mówić w kategoriach rzetelnego dzieła akademickiego. Wypadło natomiast wyeksplikować inne specyficzne właściwości, którymi odznacza się monografia R. Kijaka. Stwierdzam to z poczuciem wielkiego zawodu i rozczarowania, któremu towarzyszą zbulwersowanie i konfuzja. „CripSex” jako utwór to przykład nagannych poczynąń (naukowca), które należy wydobywać na jaw i piętnować. Nawet wówczas, gdy nie przychodzi to z łatwością – bynajmniej nie z braku odwagi – i wzbudza zażenowanie oraz konsternację dlatego, że autor plagiatu wywodzi się z tej samej dyscypliny naukowej oraz jej szczegółowej subdyscypliny – pedagogiki specjalnej. Jednak głos w tym artykule ma zaświadczyć o kategoriycznym (po)tępieniu plagiatyzmu i choćby częściowego fabrykowania danych empirycznych oraz odcięciu się od takich praktyk(ujących). W tym kontekście nasuwa się ponadto pytanie, czym kierował się Kijak podając się za badacza szczerze zatroskanego o środowisko dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, w którego imieniu i na jego rzecz zabiera głos, zajmuje pozycję sojusznika, tocząc wręcz walkę o godność, podmiotowość, pełnię praw – zwłaszcza w odniesieniu do głęboko ludzkich, a często pozostających w deprywacji potrzeb seksualnych, doświadczeń dotyczących tworzenia relacji i związków, nabywania i ekspresji identyfikacji tożsamościowych – gdy jednocześnie ten sam badacz swoje działania wznosi na fundamencie rażącej nierzetelności naukowej. A tu szczególnie zatrważające jawi się „zapożyczenie” Części materiału badawczego, co skłania do kolejnego pytania, kim są dla Kijaka osoby z niepełnosprawnością intelektualną? W monografii „CripSex” wydają się potraktowane przedmiotowo, bo czemu/komu mają służyć, nawet jeśli tylko w części, nieprawdziwe dane empiryczne (nierealne postacie i miejsca badań), których analiza i interpretacja toczy się ponadto w języku, pojęciach i słowach nie samego Kijaka, a w „zapożyczonym” do tego celu głosem (z publikacji) wielu innych badaczy – bez rzetelnego sporządzania odwołań i podania źródeł cytowania.

Wydaje się, że adekwatnym zakończeniem, swoistą puentą domykającą wywód dotyczący monografii „CripSex. Ekspresje seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną” jest zaczerpnięcie z jej fragmentu, w którym Kijak (2022: 160),

interpretując materiał badawczy odnoszący się do jednego z (rzekomo) badanych, podaje:

W tym miejscu zachodzi podwójny efekt, efekt pewnej gry między „prawdą” i zmyśleniem. Z jednej strony produkcja kolejnych reprezentacji kulturowych „freaków” – szpilki o tęgowych obcasikach, z drugiej opisywane przez Tobina Siebersa zjawisko „uchodzenia za kogoś innego” – a więc próby zamaskowania własnej niepełnosprawności, płciowości dla komfortu otoczenia.

Prawdziwym źródłem dla cytowanych powyżej zdań jest przypis nr 23 w artykule Moniki Świerkosz (2021)¹⁸:

Chodzi mi w tym miejscu o podwójny efekt tej gry między „prawdą” i zmyśleniem: z jednej strony produkcja kolejnych reprezentacji kulturowych (monstra, „freaki”, zwyrodnialcy, mistyczne ofiary, geniusze), z drugiej opisywane przez Tobina Siebersa zjawisko „uchodzenia za kogoś innego” – a więc próby zamaskowania własnej niepełnosprawności dla komfortu otoczenia.

W kontekście owej „gry między „prawdą” i „zmyśleniem” – istotnym w odniesieniu do monografii Kijaka – jawi się pytanie, co w jego książce jest prawdą, a co zmyśleniem? I za kogo „chce uchodzić” sam Kihak (jako autor tego dzieła, badacz, naukowiec, sojusznik środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną)? Co napisał w niej sam / zupełnie samodzielnie, na podstawie prawdziwie zrealizowanych / prawdziwych oraz rzetelnych badań własnych, a co jest wytworem zmyślenia? Co jest jedynie przemyślanym konstruktem, stworzonym z pieczołowicie dobranych publikacji naukowych wielu badaczy, a także z wykorzystaniem innych danych zastanych, by – bez wskazania ich źródła – „skradzione” przywłaszczyć, „zmyśłone” uprawdopodobnić?

Bibliografia

- Bevan R., Laws A. (2019), *Gender Dysphoria and People with Intellectual Disability*, Intellectual Disability and Health.
- Bielecka-Prus A. (2014), *Wykład jako performans. Performans jako wykład. Performatywne wymiary praktyki badawczej*, Zeszyty Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II, 57(4).
- Bielecka-Prus A. (2014), *Po co nam autoetnografia? Krytyczna analiza autoetnografii jako metody badawczej*, Przegląd Socjologii Jakościowej, 10(3).
- Dębińska M. (2015), *Prawo, seksuologia a transpłciowość. Przemiany społeczno-kulturowych praktyk konstruowania płci w Polsce (1964–2012)*, niepublikowana praca doktorska.

¹⁸ M. Świerkosz (2021), *Niepełnosprawność poza zmyśleniem Reprezentacja, ucieleśnienie i strategię „odgapienia się”*, Didaskalia, 162; <https://didaskalia.pl/pl/artykul/niepelnosprawnosc-pozazmysleniem> [dostęp: 23.02.2024].

- Domańska E. (2007), „Zwrot performatywny” we współczesnej humanistyce, *Teksty drugie*, 5.
- Duda M. (2019), *Mężczyźni, męskości, niepełnospraw-n/cz-ość. Mainstreamowe wyznania mężczyzn z niepełnosprawnościami w kontekście budowania podmiotowości i wspólnoty*, Czas Kultury, 4.
- Guzek Ł. (2014), *Biografia w badaniach nad sztuką performance. Proponowane zakresy tematyczne i metody*, Sztuka i Dokumentacja, 11.
- Hall E. (2010), *Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 54.
- Kimball E., Vaccaro A., Tissi-Gassoway N., Bobot S.D., Newman B.M., Moore A., Troiano P.F. (2018), *Gender, Sexuality, & (Dis)Ability: Queer Perspectives on the Experiences of Students with Disabilities*, *Disability Studies Quarterly*, 38(2).
- Kłosowska M. (2016), *Przeciw metodologii*, InterAlia: Pismo poświęcone studiom queer, 11b.
- Król A. (2020), *Niepełnosprawność, macierzyństwo, opieka. Autonomia reprodukcyjna i doświadczenia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami w Polsce*, praca doktorska.
- Löfgren-Mårtenson L. (2013), „Hip to be cripp?” *About cripp theory, sexuality and people with intellectual disabilities*, *Sexuality and Disability*, 31.
- Müller A. (2017), *Sobątańczenie: między choreografią a narracją*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Niziołek K, Walczak A. (2021), *Ciało i cielesność – ku doświadcze(a)niu egzystencjalnemu*, *Humaniora. Czasopismo Internetowe*, 3(35).
- O’Shea A., Frawley P. (2020), *Gender, sexuality and relationships for young Australian women with intellectual disability*, *Disability & Society*, 35(4).
- Smit M.J., Scheffers M., Emck C., van Busschbach J.T., Beek P.J. (2022), *The Body Experience Questionnaire for adults with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning (BEQ-mb): Development and initial evaluation*, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47(2).
- Sołodki P. (2015), *Rubieże przyjemności. Seksualna niesubordynacja na obrzeżach amerykańskiej kinematografii*, Wydawnictwo Naukowe Katedra.
- Sosnowska A. (2017), *Niepewność performansu. Kobiecość zamaskowana*, *Almanach Antropologiczny*, 6.
- Świerkosz M. (2021), *Niepełnosprawność poza zmysleniem Reprezentacja, ucieleśnienie i strategie „odgapienia się”*, *Didaskalia*, 162.
- Urban W. (2016), *Granice ciała i cielesnych predyspozycji – przykładem ograniczeń struktury społeczno-kulturowej*, *Pracownia Kultury*, 9.

Netografia

- <https://9design.pl/5-mebli-inspirowanych-wnetrzami-z-filmow-Pedro-Almodovara-blog-pol-1633332147.html>.
- <https://brainly.pl/zadanie/4519121?cb=1708303897682>.
- <https://didaskalia.pl/pl/artukul/niepelnosprawnosci-pozazmysleniem>.
- <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/5937/4907>.
- <https://miesiecznik.forumakademickie.pl/czasopisma/fa-5-2023/pedagogika-specjalna-i-upo-sledzona-nauka%E2%80%A9/>.
- <https://miesiecznik.forumakademickie.pl/wp-content/uploads/2023/05/SEX-CRIP-Kijak-Konkordancja-Finalna-9-maja-2023.pdf>.

<https://wolnelektury.pl/katalog/lektura/lalka-tom-pierwszy.html>.

<https://www.impulsoficyna.com.pl/blog/cripsex-ekspresje-seksualne-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-plagiat-autorski-b270.html>.

<https://www.pedagog.uw.edu.pl/wizytowki/single-record-page/?pdb=1329>.

<https://www.ces.uc.pt/projectos/intimidade/media/Re-shaping%20re-thinking%20re-defining.pdf>.

<https://www.impulsoficyna.com.pl/blog/cripsex-ekspresje-seksualne-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-plagiat-autorski-b270.html>.

<https://www.pisarskaprzygoda.pl/wiedza-tajemna/narzedzia-pisarskie/jak-napisac-scene/>.

<https://www.you-books.com/book/J-Harris/Czekolada>.

[impulsoficyna.com.pl/pedagogika-specjalna/1426-cripsex-ekspresje-seksualne-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna.html](https://www.impulsoficyna.com.pl/pedagogika-specjalna/1426-cripsex-ekspresje-seksualne-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna.html).

Marcin Wlazło

Uniwersytet Szczeciński

ORCID: 0000-0001-7603-1266

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.02>

Dziecko milczące w kulturze i edukacji – analiza dyskursu filmowego

Sytuacja niemówienia (mutyzm, afonia, niemota, afazja) dotyczy zarówno identyfikowania biopsychicznych przyczyn tego stanu, jak i jego społeczno-kulturowych konsekwencji. O ile kwestie medyczne zaburzeń rozwoju językowego, a więc diagnoza i terapia neurologopedyczna nie budzą większych kontrowersji, o tyle społeczna, w tym szkolna obecność dziecka niemówiącego jest nadal zjawiskiem niepokojącym, obcym i niezrozumiałym. Jak na każdy inny przypadek trudności (potrzeb) rozwojowych i edukacyjnych dziecka, na kwestię niemówienia można spojrzeć z perspektywy modelu medycznego (problemu zdrowotnego tkwiącego w dziecku) lub w kontekście modelu społecznego, a więc identyfikowania barier środowiskowych i społecznych utrudniających, ograniczających lub uniemożliwiających funkcjonowanie dziecka niemówiącego w roli ucznia. W artykule przedstawione zostały zależności między medycznym i społecznym podejściem do sytuacji szkolnej dziecka niemówiącego, ze szczególnym uwzględnieniem założeń edukacji włączającej. Wskazany został także kulturowy kontekst dziecka milczącego jako jednej z najpopularniejszych „protez narracyjnych” wykorzystywanych w literaturze i sztuce filmowej.

Słowa kluczowe: dzieci niemówiące, kultura, edukacja, patologia, polityka różnorodności

A silent child in culture and education – film discourse analysis

The position of not speaking (mutism, aphonia, mute, aphasia) concerns both the identification of the biopsychic causes of this state and its socio-cultural consequences. While the medical assistance of language development disorders, i.e. the diagnosis and neurological therapy, does not raise any doubts as to the controversy, social, including school assistance of a non-speaking child is still an unrelated, strange and incomprehensible phenomenon. As in any other case of a child's developmental and educational difficulties (needs), the provision of services is irreparable from the point of view of the medical system (health problem inherent in the child) or in the context of the social model, and therefore environmental and social barriers can be identified that hinder, limit or preventing the non-speaking student role from functioning. Concerning the conduct between medical and school approaches to the non-speaking child's situation, due to the consideration of inclusive assessment. The cultural context of the silent child was also indicated as one of the most popular “narrative prostheses” used in literature and film art.

Key words: non-speaking children, culture, education, pathology, diversity policy.

Konteksty, cel i metoda analizy filmowego dyskursu „milczącego dziecka”

W roku 2022 Złote Lwy, główną nagrodę Festiwalu Polskich Filmów Fabularnych w Gdyni, otrzymał film Agnieszki Smoczyńskiej pt. *Silent Twins* (2022). Oparta na faktach historia „milczących bliźniczek” jest adaptacją reportażu Marjorie Wallace (2022), brytyjskiej dziennikarki specjalizującej się w problematyce ochrony zdrowia psychicznego i praw pacjentów psychiatrycznych. Artystyczna opowieść o rozwojowych, edukacyjnych i społeczno-prawnych konsekwencjach mutyzmu June i Jennifer Gibbons łączy się z krytyczną analizą systemów szeroko rozumianej polityki społecznej, a więc opieki zdrowotnej, zwłaszcza psychiatrycznej, pomocy społecznej (pracy socjalnej), systemu edukacyjnego, w tym kształcenia specjalnego, oraz systemu prawnego. Choć przedstawione w filmie i reportażu wydarzenia miały miejsce w latach 70. i 80. ubiegłego wieku w Wielkiej Brytanii, to ich aktualność, a właściwie uniwersalność, wynika nie tylko z wartości artystycznych i humanistycznych, ale wiąże się także ze współczesnymi aspektami obecności dziecka/ucznia niemówiącego w systemie edukacyjnym. Autorka obszernego reportażu poświęconego siostrze Gibbons, występując przede wszystkim z pozycji osoby aktywnie działającej na rzecz zdrowia psychicznego, ukazała wieloaspektowość konsekwencji błędnej diagnozy i braku właściwej pomocy terapeutycznej, co w kontekście naruszenia przez bliźniczki prawa (kradzieży i niszczenia mienia) doprowadziło do nieadekwatnej reakcji państwa w postaci ich bezterminowego umieszczenia w zamkniętym zakładzie psychiatrycznym. W epilogu *Milczących bliźniczek* Marjorie Wallace napisała:

Ja nadal kieruję SANE, fundacją na rzecz zdrowia psychicznego, która narodziła się między innymi z mojego oburzenia tym, jak niemądrze i bezdusznie podchodzimy do osób takich jak June i Jennifer. Nie udzielono im pomocy, której rozpaczliwie potrzebowały. Zamiast tego zamknięto je na kilkanaście lat w szpitalu psychiatrycznym o zastrzonym rygorze, gdzie w wieku, w którym mogły wejść w świat jako utalentowane młode kobiety, spotykały morderców, gwałcicieli i osoby z ciężkimi zaburzeniami psychicznymi (Wallace 2022: 337–338).

Tytułowe milczenie bliźniaczek Gibbons jest określane w reportażu jako „mutyzm z wyboru” (*elective mutism*). Komentarz językowy i merytoryczny do tego wyrażenia pochodzi od tłumacza, który poinformował potencjalnych czytelników, że „(...) dzisiaj używa się terminu *selective mutism*, mutyzm wybiórczy, który nie sugeruje, że osoba cierpiąca na to schorzenie świadomie ‘wybiera’ niemówienie” (Wallace 2022: 27). Połączenie w tym wyjaśnieniu określeń „osoba cierpiąca” i „schorzenie” jest wyraźnym sygnałem trwałości zmedykalizowanego ujęcia wszelkich stanów funkcjonalnych, które, tak jak w przypadku mutyzmu wybiórczego,

traktowane są jako stan chorobowy, patologiczny, a więc domagający się leczenia jako jedyne go sposobu przywrócenia bądź osiągnięcia stanu normalnego, identyfikowanego ze zdrowiem. W przypadku mutyzmu i innych form funkcjonowania powiązanych z ogólną kategorią niemówienia, jak głuchota/niemota, autyzm czy afazja, normą do osiągnięcia jest komunikacja ustna, traktowana jako w pełni ludzka forma użycia języka.

Dziecko milczące w kulturze i edukacji jest trwałym znakiem ścierania się różnych sposobów myślenia (w tym zaawansowanych podejść filozoficznych) o języku i funkcjonowaniu językowym człowieka. Z jednej strony jest to zatem kwestia dostrzeżenia, jak na kulturę i edukację wpłynął „zwrot lingwistyczny w filozofii”, a zwłaszcza koncepcja gier językowych Ludwiga Wittgensteina¹ (zob. Rorty 2002) czy językowe aspekty pragmatyzmu Charlesa S. Peirce’a, Williama Jamesa, Johna Deweya czy wreszcie Richarda Rorty’ego, których łączy teza tego ostatniego dotycząca prawdy, rzeczywistości, człowieka i języka, a mianowicie, że „tylko zdania mogą być prawdziwe i że istoty ludzkie tworzą prawdy, tworząc języki, w których można formułować zdania” (Rorty 1986). Z drugiej strony sytuacja niemówienia wpisuje się w przemiany w obrębie studiów poświęconych niepełnosprawności (*disability studies*) (Goodley 2011), co w przypadku dzieci i uczniów wiąże się z rozbudowanymi analizami poświęconymi konfrontowaniu medycznych (zmedykalizowanych) i społecznych ujęć takich pedagogicznych zagadnień, jak wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, wsparcie rodziny, specjalne (zróżnicowane) potrzeby rozwojowe i edukacyjne, edukacja specjalna i włączająca.

W odniesieniu do kulturowego i edukacyjnego wymiaru funkcjonowania dziecka milczącego/niemówiącego słuszne wydaje się przyjęcie perspektywy przejścia „od patologii ku polityce różnorodności” (Goodley 2011: 5–10), co wpisuje się w schemat wypracowany na gruncie studiów o niepełnosprawności. Najogólniej rzecz ujmując, w radykalnej wersji odejścia od medycznego i indywidualnego modelu na rzecz współzależnych modeli – społecznego, mniejszościowego, relacyjnego i kulturowego (Goodley 2011: 10–20), „niepełnosprawność nie jest ani fizycznym, ani umysłowym defektem, lecz kulturową i mniejszościową tożsamością” (Siebers 2008: 4). Zdecydowanie relacyjny charakter niepełnosprawności został podkreślony także w Preambule *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (2012), gdzie czytamy, że

niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym i wynika z interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowymi, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa na zasadzie równości z innymi osobami (Konwencja, 2012, Preambuła, pkt e).

¹ Koncepcję gier językowych Wittgensteina z powodzeniem wykorzystała Agnieszka Licznarska (2021) w pracy doktorskiej poświęconej językowo-pragmatycznym aspektom funkcjonowania Innego w edukacji specjalnej i włączającej.

W tym samym dokumencie, w części zawierającej definicje kluczowych terminów, w pierwszej kolejności wyjaśniono, jak w kontekście opisu praw osób z niepełnosprawnością należy rozumieć komunikację i język. W obu przypadkach ważne jest dostrzeżenie zróżnicowania form komunikowania się jako wyrazu włączenia kwestii językowych w szeroki kontekst różnic indywidualnych i różnorodności kulturowej. Zmierzając ku określeniu kulturowej i edukacyjnej pozycji dziecka milczącego w ramach relacji między określeniem stanu patologicznego a wyznaczeniem obszarów inkluzywnej różnorodności, warto uświadomić sobie, jakie założenia terminologiczne dotyczące komunikacji i języka przyjęto w *Konwencji*. „Komunikacja” obejmuje zatem „języki, wyświetlanie tekstu, alfabet Braille’a, komunikację przez dotyk, dużą czcionkę, dostępne multimedia, jak i sposoby, formy i środki komunikowania się na piśmie, za pomocą słuchu, języka uproszczonego, lektora oraz formy wspomagające (augmentatywne) i alternatywne, w tym dostępną technologię informacyjno-komunikacyjną” (Konwencja, 2012, art. 2). Z kolei język „obejmuje język mówiony i język migowy oraz inne formy przekazu” (tamże). W przedstawionych wyjaśnieniach zostały zawarte wszystkie potencjalne sytuacje niemówienia jako składnik charakterystyki osoby, której niepełnosprawność jest spójna ze współczesnym, relacyjno-funkcjonalnym rozumieniem tego zjawiska.

Celem niniejszego artykułu jest kontekstowy przegląd wybranych dzieł filmowych, które łączy obecność milczącego dziecka w przestrzeni fabularnej. Na podstawie metodologicznych założeń analizy dyskursu (Dijk van 2001; Grzymała-Kazłowska 2004; Ostrowicka 2014) – z uszczegółowieniem dyskursu filmowego jako odmiany dyskursu medialnego (Skowronek 2016) – zostały określone sposoby kreowania i wykorzystania motywu niemówiącego dziecka. W przypadku dyskursu filmowego istotnego znaczenia nabiera dostrzeżenie specyficznej relacji między językiem a obrazem, którego dominująca pozycja w strukturze dzieła filmowego nie powinna ograniczać znaczenia warstwy dialogowej, co wydaje się szczególnie ważne, gdy analizie jest poddawane milczenie niektórych postaci filmowych. Oglądanie filmu rozumianego jako sztuka przede wszystkim wizualna nie może zatem wykluczać odbioru jego warstwy dźwiękowej, której najważniejszym składnikiem są wypowiedzi, dialogi bohaterów (zob. Skowronek 2020).

W podjętych analizach wykorzystano także metodologiczne i teoretyczne wsparcie (po części już sygnalizowane) studiów o niepełnosprawności, w tym zwłaszcza ich potencjał naukowy i krytyczny wypracowany na interdyscyplinarnym gruncie kulturowych studiów poświęconych zjawisku niepełnosprawności. W tym kontekście spożytkowana została przede wszystkim „dyskursywna zależność niepełnosprawności”, powiązana przez Mitchella i Snyder (2000) z kategorią „protezy narracyjnej”.

Milczenie jako proteza narracyjna

W roku 2018 Oscara w kategorii najlepszy film krótkometrażowy aktorski otrzymała brytyjska produkcja pt. *Milczące dziecko* (2017) (ang. *The silent child*). Film ten wpisuje się w określony nurt dzieł łączących wartości artystyczne z bardzo dosłownym przekazem społecznym, przy czym publicystyczne zaangażowanie zostało w tym przypadku wprost wyrażone w napisach końcowych, z których widzowie dowiadują się, że

90% dzieci głuchych ma słyszących rodziców, 78% głuchych dzieci uczęszcza do szkół ogólnodostępnych bez specjalistycznego wsparcia. Głuchota nie jest trudnością w uczeniu się (niepełnosprawnością intelektualną). Otrzymując właściwe wsparcie, dziecko głuche może robić dokładnie to samo, co dziecko słyszące. Mamy nadzieję, że ten film przyczyni się do walki o uznanie języka migowego w każdej szkole na całym świecie (*Milczące dziecko*, 2017, napisy końcowe).

Wykorzystanie milczenia dziecka jako protezy narracyjnej nie jest w przypadku tego filmu oczywiste, należy bowiem zastanowić się nad relacją między zaangażowaniem twórców w promowanie zmiany dotyczącej sytuacji szkolnej niemówiących dzieci głuchych a modelem niepełnosprawności wykorzystanym do konstrukcji tej krótkiej fabuły. Tytułowe milczenie jest pochodną głuchoty ukazanej jako zaburzenie, odchylenie od normy, stan patologiczny, co jednoznacznie ilustruje dialog filmowej matki dziecka głuchego i pracownicy socjalnej. W relacji tych dwóch postaci ujawnia się specyfika zależności między medycznym a społecznym modelem niepełnosprawności. Normę zdrowotną i społeczną określają współzależne zdolności słyszenie i mówienia, które wyznaczają pozycję niemówiącego dziecka głuchego zarówno w domu rodzinnym, jak i w poszerzonym kontekście społecznym środowiska szkolnego. W obu sytuacjach dziecko doświadcza skrajnej izolacji, będąc poza doświadczeniami zakładającymi niezbędność komunikacji ustnej. Obiecująco rozwijająca się możliwość wykorzystania komunikacji alternatywnej w postaci języka migowego, wspomaganego odczytywaniem mowy z ust, zostaje zablokowana, a decyzja matki w tym zakresie ma być czytelną reprezentacją negatywnych aspektów zmedykalizowanego podejścia do niepełnosprawności.

Patologizacja niepełnosprawności w filmie jest zjawiskiem powszechnym (zob. Darke 2010), co wiąże się zarówno z dyskursywną dominacją jej modelu medycznego, jak i fabularną użytecznością rozumienia niepełnosprawności jako stanu odchylenia od normy, straty, braku lub dewiacji. Takie podejście sprzyja łączeniu modelu medycznego z moralnym, czyli najstarszym sposobem wyjaśniania istoty tego zjawiska. W tym ujęciu niepełnosprawność jest nie tylko zaburzeniem somatyczno-fizjologicznym, ale także moralnym, co oznacza możliwość

jej prezentowania zarówno jako stanu złowrogiego, następstwa grzechu lub demonicznego opętania, jak i jako sytuacji przeciwstawnej – uwzniośłonego, uduchowionego cierpienia lub natchnionego pokonywania ograniczeń². W obu aspektach niepełnosprawność bywa podstawowym motywem konstrukcyjnym świata przedstawionego, będąc cechą dominującą w charakterystyce postaci. Autorzy koncepcji protezy narracyjnej, David Mitchell i Sharon Snyder, twierdzą, że służy ona podkreśleniu, iż

niepełnosprawność była na przestrzeni dziejów wykorzystywana jako podpora (dosłownie: kula, *crutch*), na której narracje literackie wspierały swoją reprezentacyjną moc, destrukcyjny potencjał i analityczny wgląd. Ciała pojawiają się w opowieściach jako dynamiczne byty, które opierają się przypisanym im skryptom kulturowym lub odrzucają je (Mitchell, Snyder 2000: 49).

Teksty kultury dysponują potężnym potencjałem emocjonalno-perswazyjnym, co sprawia, że ważne społecznie tematy niejednokrotnie otrzymują wysublimowaną ramę artystycznego przekazu. Potencjał krytyczny studiów o niepełnosprawności, obejmujący rozbudowanie wokół protezy narracyjnej nowego, kulturowego modelu niepełnosprawności, domaga się jednak uwzględnienia, na ile wartości artystyczne danego dzieła wpisują się w postulowaną zmianę sposobu rozumienia zjawiska niepełnosprawności i przeciwstawianie się stereotypom modelu medyczno-moralnego.

Milczenie skutecznie wzmacnia narracje zbudowane wokół postaci niesłyszących, obejmując pełne spektrum sytuacji typowych dla medycznego i moralnego modelu niepełnosprawności. *Milczące dziecko* jest filmem, którego autorzy zaryzykowali przedstawienie głuchoty i milczenia jako przyczyn cierpienia zarówno samego dziecka, jak i jego rodziny, prezentując zarazem, jak naturalnym – choć jednocześnie alternatywnym – rozwiązaniem jest język migowy. Ryzyko po stronie autorów wynikało z tego, że bardzo krótka forma wiązała się z pobieżnym a jednocześnie emfatycznym ukazaniem motywacji i mechanizmów działania zaangażowanych stron. W całym tym układzie niemówiące dziecko niesłyszące wypada najbierniej, co sprawia, że dość trudne jest zrozumienie, że jego sytuacja jest spowodowana nie tyle głuchotą, ile barierami społecznymi (postawy rodziców, rodzeństwa i rówieśników, system edukacyjny). Cytowany wcześniej komentarz twórców do przedstawionej historii wydaje się zatem niezbędny, choć jego obecność nieuchronnie czyni z filmu fabularnego spot reklamowy w kampanii społecznej.

² Zależność tę w przypadku postaci filmowych charakteryzowanych przez wadę słuchu i/lub mowy potwierdza najobszerniejszy przegląd filmów (53 produkcje z lat 1929–2006), udokumentowany w publikacji Davida Aparico Sáncheza, Maríi Gómez-Vela (2010).

Posłużenie się przez autorów *Milczącego dziecka* formą artystyczną w celu zaprezentowania ważnej społecznie kwestii i wywołania określonej zmiany stanowi dość oczywisty przykład znaczenia przekazu kulturowego w kształtowaniu rzeczywistości społecznej. Osobną kategorią są w tym kontekście filmy fabularne oparte na faktach, których autorzy w różnym stopniu wykorzystują autentyczne ludzkie historie do swoistego wymieszania własnych celów artystycznych ze sformatowanym oddziaływaniem na odbiorców danego dzieła. Przywołany na początku tego artykułu film *Silent Twins* nie jest jedynym przykładem tej zależności. Ograniczając się wyłącznie do polskiej kinematografii ostatnich lat, inspirację autentycznymi wydarzeniami znajdziemy w takich produkcjach, jak *Chce się żyć* (2013), *Sonata* (2021) czy *Śubuk* (2022). Filmy te łączy także „milczące dziecko” jako powtarzający się motyw, przynajmniej częściowo, konstruujący losy dziecięcych bohaterów i ich rodzin. Zróżnicowane przyczyny milczenia (mózgowe porażenie dziecięce, głuchota i spektrum autyzmu) umożliwiają zidentyfikowanie i prześledzenie mechanizmów patologizacji niemówienia jako jednego z objawów wybranych jednostek chorobowych. Właściwie nie powinno dziwić podobieństwo doświadczeń bohaterów przywołanych filmów, arbitralnie klasyfikowanych poniżej swoich realnych możliwości intelektualnych. Potraktowanie niemówienia filmowych postaci jako nieusuwalnego objawu niepełnosprawności intelektualnej osób niesłyszących, z porażeniem mózgowym lub spektrum autyzmu może być podstawą krytyki zarówno zmedykalizowanych, narażonych na błędy systemów diagnostycznych, jak i skostniałych, biurokratyzowanych, segregacyjnych modeli edukacyjnych.

Znamienne jest to, że przywołane obrazy filmowe są właściwie dziełami historycznymi, co tylko po części jest wymuszone biograficznym charakterem narracji. Przedstawienie perspektywy ostatnich trzydziestu lat wzmacnia transformacyjne ułożenie fabuł, co dotyczy z jednej strony przemian ustrojowo-institutionalnych w Polsce, a z drugiej zmian indywidualnych (dotyczących filmowych postaci) zachodzących w najbliższym otoczeniu społecznych milczących dzieci. Znaczenie wydarzenia lub ciągu zdarzeń o charakterze przełomowym należy przypisać odkryciu/odkrywaniu możliwości komunikacji alternatywnej. System Bliss w *Chce się żyć* współtworzy wręcz filmową narrację, stanowiąc ważny element kompozycyjno-artystyczny całego projektu. W przypadku *Sonaty*, a więc historii Grzegorza Płonki, osoby z niedosłuchem błędnie diagnozowanej w kierunku spektrum autyzmu z niepełnosprawnością intelektualną, przełomem była właściwa diagnoza i odpowiednie oprotezowanie jako działania, które przywróciły właściwą relację między medycznym działaniem naprawczym a społecznie określonymi ramami edukacji i rehabilitacji. Komunikacja ustna jako ekspresja języka jest w sytuacji bohatera *Sonaty* jedynie częścią przestrzeni ekspresyjnej rozbudowanej przede wszystkim wokół muzyki i gry na instrumencie. Z kolei

milczenie tytułowego bohatera *Śubuka* zostało skontrastowane z możliwościami alternatywnej komunikacji wspomaganej technologicznie.

Można się zastanawiać czy oparta na akceptacji i docenieniu różnorodności potrzeb rozwojowych i edukacyjnych szkolna polityka inkluzyjna w pełni zapobiega sytuacjom, wokół których zbudowano oparte na faktach filmowe narracje. Najprostszym i powszechnym rozwiązaniem sytuacji dziecka/ucznia niemówiącego (z różnych, czasami źle diagnozowanych powodów) było umieszczenie go w szkole specjalnej dla uczniów z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Grzegorz Płonka w następujący sposób opowiedział o swoich doświadczeniach związanych ze skutkami bariery komunikacyjnej:

Bardzo długo nie potrafiłem wytłumaczyć rodzicom, że nie jestem upośledzony. (...) Wiedziałem, że jestem zdolny, a w ośrodku, do którego trafiłem, traktowano mnie jak idiotę. Wtedy nie wiedziałem, że to ośrodek dla upośledzonych. Myślałem, że wszystkie dzieci muszą zostawić interesujące rzeczy w domu i nudzić się w takich miejscach. Ile można się bawić drewnianymi klockami? Nic od nas nie wymagano, więc głównie oglądaliśmy bajki. (...) Dużo wysiłku wkładałem w rozmowy z moją rodziną. Mówiłem: „To głupia szkoła, nudzę się tam”. Ale oni nie rozumieli. Widziałem, że jak do nich mówię, to nie wiedzą, o co chodzi, ale myślałem, że to z nimi jest coś nie tak, a ja jestem normalny. Teraz już wiem, że moja mowa to był bełkot, miałem oczopląs, zaburzenia wzroku i słuchu. Wiele sprzężeń naraz. Więc wyglądałem jak upośledzony (Kopińska 2015: 6).

Artystyczna obecność motywu dziecka milczącego, z dominacją fabuł opartych na faktach, nie jest wolna od negatywnych konsekwencji wykorzystania niepełnosprawności jako protezy narracyjnej. Niewiele jest zresztą w ogóle filmów, które powstają z perspektywy osób z niepełnosprawnością, a więc nie tylko z zaangażowaniem twórców z niepełnosprawnościami (aktorów, scenarzystów, reżyserów), ale także zgodnie z ich sposobem postrzegania i rozumienia własnych doświadczeń. Niemal bezwyjątkowo to pełnosprawni twórcy opowiadają o niepełnosprawności pełnosprawnym odbiorcom (zob. Chivers, Markotić 2010). W niniejszym artykule uwaga jest jednak skupiona przede wszystkim na kontekstowym wykorzystaniu filmowych tekstów kultury i ukazaniu milczenia dziecka/ucznia jako jednego z najistotniejszych, bo zróżnicowanych etiologicznie, czynników określających złożoność jego sytuacji edukacyjnej. Wykorzystując zatem chociażby przytoczoną wypowiedź Grzegorza Płonki, należy zastanowić się nad – zasygnalizowaną już w zarysie problematyki tego artykułu – współzależną kwestią pedagogicznych konsekwencji „zwrotu lingwistycznego w filozofii” i postulowanego na gruncie studiów o niepełnosprawności odejścia od patologii na rzecz polityki różnorodności (Goodley 2011: 5–10).

Trwale porzucenie podejścia opartego na łączeniu milczenia wyłącznie ze stanem patologicznym jest w istotny sposób utrudnione przez ugruntowane prze-

konanie o bezpośrednim powiązaniu nie/mówienia z nie/myśleniem. Język, a więc także komunikacja ustna jako prymarna i dominująca forma ekspresji językowej, uważany jest za narzędzie myślenia. Na postawione przez Wittgensteina pytanie: „Czy można myśleć, nie mówiąc?”, odpowiedzi można się doszukać w tegoż krótkiej konstatacji: „Gdy myślę w języku, to w moim umyśle nie pojawiają się prócz wyrazu językowego jakieś «znaczenia», sam bowiem język jest nośnikiem myśli” (Wittgenstein 2005: 153, za: Moroz 2019: 56). Związek mówienia z myśleniem jest jednoznaczny, choć należy zaznaczyć, że ekspresja językowa nie zakłada wyłączności komunikacji ustnej, gdyż szersze pojęcie komunikacji werbalnej obejmuje łącznie mówienie i pisanie. Co więcej, „przymiotnik «werbalna» nie wyklucza obecności w komunikacji innych kanałów, w tym także parawerbalnych i niewerbalnych, a nawet je implikuje” (Kita 1998: 82).

Mimo założenia, iż komunikowanie się nie wyklucza alternatywnych wobec komunikacji ustnej kanałów ekspresji językowej, a więc także myślenia w danym języku, to całkowity brak mowy lub mowa niewyraźna i niezrozumiała, traktowane były jako sygnał istotnych trudności w myśleniu. Najdobitniej tę sytuację ilustruje związek wyrazów „głuchy” i „głupi”, potwierdzony w pierwszej kolejności na gruncie etymologii leksemu „głupi” – „prasłowiańskie od tegoż pnia, co i *głuchy*; słowien. *glup* znaczy istotnie i «głuchy» i «głupi»” (Brückner 1995: 145). Historyczno-surdopedagogiczny kontekst tej sytuacji w jednoznaczny sposób określa nie tylko wskazaną właśnie językową zależność, ale także dydaktyczne konsekwencje traktowania niemówiących osób głuchych (głuchoniemych) jako niepełnosprawnych intelektualnie:

rozwój idei kształcenia osób z uszkodzonym słuchem był uzależniony od zrozumienia związku zachodzącego między brakiem słuchu a niezdolnością osoby dotkniętej tym kalectwem do spontanicznego rozwoju języka i mowy. Źródłosłów wyrazów *głuchy* i *głupi* – *glup* dowodzi utożsamiania w przeszłości dwu rodzajów upośledzenia – uszkodzenia słuchu i upośledzenia umysłowego (Hoffman 1987: 30).

Pogłębione analizy językoznawcze dotyczące zarówno wspólnej etymologii *głuchoty* i *głupoty*, jak i wyprowadzenie źródłosłowu słowa *surdus* (łac. *głuchy*) z łacińskiego *susurrus*, znaczącego tyle, co *szmer* lub *szept* (Rudnicka 2011; Stachowski 2012), prowadzą do ważnego dla nas wniosku, a mianowicie, że *głuchota* odnosiła się nie tylko do tego, co jest „źle słyszane”, ale także do tego, co jest „źle słyszalne”. W istocie to drugie ze wskazanych znaczeń jest pierwotne, gdyż jak pisał Stachowski (2012: 128): „jeżeli łac. *surdus* rzeczywiście ma taką etymologię, jak tu zasugerowana, to pierwotnie musiało raczej oznaczać *«brzmiący (głucho bądź niewyraźnie)», tzn. *«źle słyszalny», a dopiero później i wtórnie «źle słyszający». W przedstawionej perspektywie lingwistycznej istotne jest zarówno to, że bezpośredni semantyczny związek *głuchoty* z *głupotą* może być podważony, jak

i to, że kluczowe znaczenie w traktowaniu osób niesłyszących jako niepełnosprawnych intelektualnie wiązało się z niemotą. Semantyczny związek niemoty i głupoty odnaleźć można współcześnie – przykładowo – w języku angielskim (*dumb – dull*) i niemieckim (*dumpf – dumm*). W katalogu znaczeń przytoczonych wyrazów znajdziemy także: *otępiały, przytłumiony, tępy, stłumiony, nudny, oniemiały, bezgłośny*. Zestaw określeń, które ujawniają pochodzenie głuchoty (*surdus*) od *susurrus*, a więc – przykładowo – *niewyraźny, niesłychany, niesłyszany, niewymowny, niejasny*, wskazuje na kluczowe znaczenie niemoty w postrzeganiu osób niesłyszących jako niezdolnych do zrozumiałego werbalizowania myśli (Wlazło 2016).

Przedstawione analizy metajęzykowe same w sobie świadczą o głębokim związku myślenia w danym języku z jego użyciem. Wymiar pragmatycznym łączenia „głuchoty” z „głupotą” ukształtował surdopedagogikę, a więc także najstarszą część szkolnictwa specjalnego i w istotny sposób, za sprawą włączenia w ów dyskurs także niemoty, wpłynął w konsekwencji na edukację osób, których niemówienie spowodowane było innymi niż głuchota przyczynami. Jednocześnie należy zaznaczyć, że język migowy, jako najstarsza, wykorzystywana edukacyjnie forma komunikacji alternatywnej, jest w istocie językiem naturalnym osób głuchych, zapewniającym im swobodę ekspresji językowej, a więc myślenia w danym języku.

Powracając do sztuki filmowej warto jako przykład przywołać film pt. *Ciche miejsce* (2018), a więc doceniony przez krytykę horror, w którym przedstawiono świat zaatakowany przez ślepe potwory z maksymalnie rozwiniętym zmysłem słuchu. Szansę na przeżycie w takiej rzeczywistości mają tylko ci, którzy zachowają absolutną ciszę. Taką szansę ma rodzina, w której jedno z dzieci jest głuche, a więc ich drugim językiem jest język migowy. Obserwujemy jak język ten staje się językiem naturalnym w świecie, który musi pozostać całkowicie wyciszony. Film ten jest zarazem jednym z nielicznych przykładów przezwyciężenia protektywnego wykorzystania niepełnosprawności w sztukach narracyjnych, gdyż głuchota, a wraz z nią język migowy, nie zostały przedstawione w perspektywie braku i zaburzenia, ale predyspozycji i umiejętności o znaczeniu uniwersalnym. Wartość pozaartystyczna filmu byłaby jednak o wiele mniejsza, gdyby nie fakt, że w rolę niesłyszącego dziecka wcieliła się głucha aktorka młodego pokolenia, Milliecent Simmonds.

Dyskusja i podsumowanie

Przyjęcie kognitywistycznego założenia, że „pierwszą i zasadniczą funkcją języka jest umożliwienie zaistnienia pewnych rodzajów przekonań (typów myśli)” (Gut 2013: 385), nie określa wyłączności komunikacji ustnej jako najwłaściwszej

w procesie porozumiewania się, czyli wymiany myśli. Dziecko niemówiące było i jest nie tylko izolowane komunikacyjnie i społecznie, ale także było i bywa nadal traktowane jako – upraszczając i uogólniając – niepełnosprawne intelektualnie. Takie podejście wymaga zresztą ustalenia czy niemówienie jest związane z przyczynami – jak w przypadku głuchoniemoty – czy ze skutkami niepełnosprawności intelektualnej. Jest oczywiste, że kategoria milczenia/niemówienia jest zbyt ogólna i w kontekście analiz ściśle pedagogicznych wymagałaby precyzyjnego zróżnicowania wszystkich możliwych składników sytuacji związanych z milczeniem, czyli etiologii, pełnego spektrum objawów, wypracowanych metod interwencji medycznej, terapii psychologicznej i w końcu podejść dydaktycznych, ze szczególnym uwzględnieniem metod komunikacji wspomaganej i alternatywnej. W jeszcze szerszym wymiarze należałoby dostrzec przemiany edukacji specjalnej, uwzględniające postulaty studiów o niepełnosprawności, a więc odejście od dominacji jednostronnego ujmowania niepełnosprawności jako stanu patologicznego na rzecz podejścia wypracowanego na gruncie społecznego modelu niepełnosprawności. Uwzględnienie różnorodności ludzkich potrzeb rozwojowych i edukacyjnych jest niezbędnym warunkiem wszelkich działań proinkluzyjnych, a więc zakładających powszechność i uniwersalność rozwiązań w zakresie dostosowań i dostępności.

Dziecko milczące w kulturze i edukacji jest fenomenem, który w szczególnie sposób ilustruje zarówno historię edukacji specjalnej, stopniowo odkrywającej walory alternatywnych wobec komunikacji ustnej sposobów porozumiewania się, jak i ewoluowanie modeli niepełnosprawności – w uogólnieniu – od medycznego ku społeczno-kulturowo-relacyjnemu. W konsekwencji niepełnosprawność w kontekście pedagogicznym stała się częścią specjalnych, a następnie zróżnicowanych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych. Komunikowanie się ucznia, w tym jego milczenie/niemówienie, wpisuje się w zestaw czynników kształtujących całościowy obraz jego funkcjonowania. Z kolei edukacja ukierunkowana proinkluzyjnie, dostrzegająca uczniowskie zróżnicowanie jako walor, ewentualnie wyzwanie, a nie powód wykluczenia uczniów reprezentujących zachowania i tożsamości mniejszościowe, powinna także sprzyjać ostatecznemu odejściu od traktowania dziecięcego i uczniowskiego milczenia jako domagającego się naprawy stanu patologicznego.

Filmografia

- Chce się żyć* (2013), reż. Maciej Pieprzyca, Polska: Agencja Filmowa Telewizji Polskiej, Monteria.
- Ciche miejsce* (2018), reż. John Krasinski, USA: Platinum Dunes.
- Silent Twins* (2022), reż. Agnieszka Smoczyńska, Polska, Wielka Brytania, USA: 30WEST, 42, Canal+.

- Sonata* (2021), reż. Bartosz Blaschke, Polska: Dolnośląskie Centrum Filmowe, Krakowskie Biuro Festiwalowe, Mediabrigade.
- Śubuk* (2022), reż. Jacek Lusiński, Polska: Aurum Film, Canal +.
- The silent child* (2017), reż. Chris Overton, Wielka Brytania: Slick Films.

Bibliografia

- Brückner A. (1993), *Słownik etymologiczny języka polskiego*, Wiedza Powszechna.
- Chivers S., Markotić N. (red.) (2010), *The Problem Body. Projecting Disability on Film*, Ohio State University Press.
- Darke P. (2010), *No Life Anyway. Pathologizing Disability on Film* [w:] S. Chivers, N. Markotić (red.), *The Problem Body. Projecting Disability on Film*, Ohio State University Press.
- Dijk van T. A. (2001), *Dyskurs jako struktura i proces*, tłum. G. Grochowski, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Goodley D. (2011), *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*, Sage Publications Ltd.
- Grzymała-Kazłowska A. (2004), *Socjologicznie zorientowana analiza dyskursu na tle współczesnych badań nad dyskursem*, *Kultura i Społeczeństwo*, 1: 13–34.
- Gut A. (2013), *Rola języka w poznaniu* [w:] R. Ziemińska (red.), *Przewodnik po epistemologii*, Wydawnictwo WAM.
- Hoffmann B. (1987), *Surdopedagogika. Zarys problematyki*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kita M. (1998), *Przemiany modelu komunikacji werbalnej* [w:] E. Jędrzejko (red.), *Nowe czasy, nowe języki, nowe (i stare) problemy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, Dz. U. z 2012 r., poz. 1169.
- Kopińska J. (2015), *Beethoven z Murzasichla*, *Duży Format*, 42: 6–8.
- Licznarska A. (2021), *Language Games with the Other in an Inclusive/Special Classroom*, Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu, nieopublikowana rozprawa doktorska.
- Mitchell D., Snyder S. (2000), *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*, The University of Michigan Press.
- Moroz J. (2019), *Teoria uczenia się w perspektywie konstruktywistycznej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Ostrowicka H. (2014), *Kategoria dyskursu w języku i w badaniach edukacyjnych – w poszukiwaniu osobliwości pedagogicznie zorientowanej analizy dyskursu*, *Forum Oświatowe*, 2(52): 47–68.
- Rorty R. (1986), *The Contingency of Language*. *London Review of Books* 7(8), <https://www.lrb.co.uk/the-paper/v08/n07/richard-rorty/the-contingency-of-language> [dostęp: 10.05.2023].
- Rorty R. (2007), *Wittgenstein i zwrot lingwistyczny*, tłum. D. Łukoszek i Ł. Wiśniewski, *Homo Communicativus*, 1: 13–28.
- Rudnicka E. (2011), *Czy głuchy jest głupi? Studium powiązań wyrazów, które uległy rozpodobnieniu semantycznemu*, *LingVaria*, 2: 65–77.
- Sánchez D.A., Gómez-Vela M. (2010), *Of Mute Servants, Deaf Young Ladies and other Stereotypes. People with Hearing and Language Impairments in Films*, *Journal of Medicine and Movies*, 2: 47–54.
- Siebers T. (2008), *Disability Theory*, The University of Michigan Press.

- Skowronek B. (2016), *Dyskurs filmowy jako odmiana dyskursu medialnego* [w:] B. Witosz, E. Ficek, K. Sujkowska-Sobisz (red.), *Dyskurs i jego odmiany* (s. 189–199). Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Skowronek B. (2020), *Przestrzenie dialogu. Antynomie językowego dyskursu filmowego*, *Studia de Kultura*, 12(1), 98–106.
- Stachowski M. (2012), *Polskie „głuchy” i „głupi” a łacińskie „absurdus” ‘absurdalny’*, *LingVaria*, 1: 127–132.
- Wallace M. (2022), *Milczące bliźniaczki*, tłum. M. Szczubiałka, Wydawnictwo Czarne.
- Wittgenstein L. (2005), *Dociekania filozoficzne*, tłum. B. Wolniewicz, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Wlazło M. (2016), *Pedagog specjalny wobec głupoty – o związkach terminologii z rzeczywistością pedagogiczną na przykładzie wady słuchu i niepełnosprawności intelektualnej*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 21: 78–89.

Agnieszka Budnik

Uniwersytet Gdański

ORCID: 0009-0000-7812-5872

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.03>

Rekonstrukcja współczesnych dyskursów zogniskowanych wokół „ochrony życia” i „prawa do aborcji” w Polsce w perspektywie posthumanizmu. Studium pedagogiczne

Posthumanizm to nowy sposób myślenia i mówienia o człowieku, jego miejscu w świecie i relacji z nie-ludzkimi bytami. Przegląd poglądów definiowanych jako posthumanistyczne, ujawnia niejednoznaczność tego paradygmatu. W niniejszym artykule, stanowiącym fragment rozprawy doktorskiej, dokonano podziału na posthumanizm filozoficzny i transhumanizm. Wybór posthumanizmu jako wiodącej perspektywy teoretycznej wynikał ze wstępnych badań (rozpoznania problematyki na Facebooku) w których język posthumanistyki bardzo często pojawiał się zarówno w postach, jak i w komentarzach użytkowników Facebooka. Analiza literatury opisującej źródła i poglądy definiowane współcześnie jako posthumanistyczne, a także dotychczasowe badania języka sporu „ochrony życia” i „prawa do aborcji” innych autorów, umożliwiła postawienie pytań i celów badawczych w kontekście posthumanistyki. Problemy badawcze odnoszą się do analiz warstwy językowej – do komunikacyjnych praktyk zachodzących w przestrzeni Facebooka. W wyniku analizy wyodrębniono i opisano dwa dyskursy zogniskowane wokół „ochrony życia” – dyskurs osobowy i *chrześcijański weganizm* oraz dwa wokół „prawa do aborcji” – dyskurs utylitarystyczny i dyskurs feministyczny. Jednym z istotnych ustaleń poznawczych projektu badawczego jest wskazanie na problematykę uczenia się w przestrzeni Facebooka. Użytkownicy Facebooka uczą się w sytuacjach pokonywania granic „bańki komunikacyjnej” (Malinowski 2016). Ustalenie to przeczy dotychczasowym sposobom opisywania Facebooka przez pryzmat zamkniętych wspólnot komunikacyjnych (Kirkpatrick 2011).

Słowa kluczowe: posthumanizm, dyskurs, życie, aborcja, konflikt, Facebook, Internet

Reconstruction of contemporary discourses focused on ‘protection of life’ and ‘right to abortion’ in Poland in the perspective of posthumanism. Pedagogical study

Posthumanism is a new way of thinking and talking about human beings, their place in the world and their relationship with non-human beings. A review of concepts, defined as posthumanist, reveals the ambiguity of this paradigm. This article distinguishes between philosophical posthumanism and transhumanism. The choice of posthumanism as the leading theoretical perspective resulted

from preliminary research (identification of issues on Facebook) in which the language of the post-humanities it appeared very often both in posts and in the comments of Facebook users. An analysis of the literature describing the sources and views defined today as posthumanist, as well as previous research on the language of the dispute ‘protection of life’ and ‘the right to abortion’ by other authors, It made it possible to pose questions and research goals in the context of posthumanities. Research problems refer to the analysis of the linguistic layer – to the communication practices taking place in the Facebook space. As a result of the analysis, two discourses focused on ‘protection of life’ – personal and *Christian veganism*, and two of ‘the right to abortion’ – utilitarian and feministic ones. One of the important cognitive findings of the research project is to point to the problems of learning in the Facebook space. Facebook users are learning in situations where the boundaries of the ‘communication bubble’ (Malinowski 2016). This finding contradicts the current ways of describing Facebook through the prism of closed communication communities (Kirkpatrick 2011).

Key words: posthumanism, discourse, life, abortion, conflict, Facebook, Internet

Perspektywy teoretyczne

Po ponad pięciu wiekach dominacji humanizmu zaczęto wątpić w jego dogmaty. Niektóre formy krytyki całkowicie zrywały z antropocentrycznym sposobem myślenia, dostrzegając, że człowiek jest częścią większej całości, częścią Wszechświata. Inne, nie odrzucając całkowicie antropocentryzmu, w krytyce humanizmu dostrzegały możliwość emancypacji od starego porządku ufundowanego na tradycji i religii lub możliwość stworzenia lepszego człowieka. Ta różnorodność form krytyki humanizmu utrudnia jednoznaczne określenie jej początków. Według niektórych interpretacji za jej początek można już uznać Oświecenie lub pierwsze lata XX wieku, kiedy pojawiła się refleksja nad związkami człowieka z maszyną, według innych – późne lata 40. XX wieku, wtedy kiedy pojawił się słynny list M. Heideggera o „humanizmie”, według jeszcze innych – lata 60. XX wieku, kiedy rozwinął się antyhumanizm, bądź też lata 80. XX wieku, kiedy to D. Haraway poczyniła *Manifest cyborgów*. Zdaniem A. Sulikowskiego krytyka humanizmu jest trwałym faktem kulturowym (2013: 7–8). Myśl, w której upatruje się siłę zdolną do pozbawienia humanizmu jego hegemonicznej pozycji oraz do zerwania granic i podziałów, które legitymizował (ludzkie i nie-ludzkie), jest posthumanizm.

Posthumanizm jest definiowany także jako filozoficzny i polityczny motyw w literaturze, popkulturze i teorii, który cechuje się radykalną decentralizacją tradycyjnego pojęcia spójnego, suwerennego i samodzielnego człowieka, aby ukazać, w jaki sposób już na zawsze ewoluuje „razem z”, konstytuuje i jest konstytuowany przez odmienne formy życia i maszyny. Zasadniczym czynnikiem sprawczym odmiennej reprezentacji człowieka są gwałtowne przemiany technologiczne, umożliwiające klonowanie i cyborgizację, a także coraz częściej ujawniające się refleksje na temat wspólnego „stawania się” ze zwierzętami, pokrewieństwa.

Emancypacja człowieka od tradycyjnych ram humanizmu może mieć charakter technologiczny (transhumanizm), jak i wymiar krytyczny (posthumanizm filozoficz-

ny). Oba sytuują się w relacji do klasycznego humanizmu, który w swoich założeniach prezentuje wizję człowieka samoświadomego, samodzielniego i samostanowiącego. Transhumanizm nie przekracza tego wyobrażenia. Jest rodzajem utopii technologicznej, w której każdego rodzaju rozszerzenia – genetyczne, mechaniczne i cyfrowe – służą otrzymaniu lepszego człowieka. Transhumanistyczne wizjonerstwo nie przełamuje zatem klasycznego paradygmatu, jego centrum w dalszym ciągu ma charakter antropocentrycznego esencjalizmu. Posthumanizm krytyczny to przenicowanie wizji humanistycznej. Człowiek jest konstruktem społecznym, jest symbiotyczny, uzależniony od relacji z innymi i otoczeniem, rozproszony/sięciowy, niegotowy, współewoluujący, w wiecznej negocjacji ze światem i innymi gatunkami.

Posthumanizm krytyczny nie przekreśla całkowicie wszystkich aspektów humanizmu, lecz stanowi przejaw zwątpienia w jego poszczególne tezy, w jego monopol. Osłabieniu ulega pozycja człowieka jako istoty uprzywilejowanej ze względu na przynależność gatunkową. Tak więc nie jest to kres człowieka w ogóle, ale człowieka takiego jaki został wykreowany zgodnie z humanistycznymi wyobrażeniami. Krytyce został poddany brak odpowiedzi humanizmu na to, co nie-ludzkie, co pociąga za sobą konsekwencje etyczne i ogranicza ufność wobec niego. Posthumanizm krytyczny nie uznaje hierarchicznych podziałów na naturę/kulturę, człowieka/maszynę, człowieka/zwierzę itp. W tym obszarze poszukuje się przede wszystkim zrównoważonych sposobów współistnienia ludzi, nie-ludzi i maszyn (Braidotti 2017: 9–25).

Kluczowym dla posthumanizmu jest założenie, zgodnie z którym stworzenie nowej filozoficznej metafizyki ustanowi fundament dla nowej etyki praktycznej obejmującej nie tylko człowieka, ale także inne byty, takie jak: zwierzęta, roboty, insekty, bakterie i wirusy. Jako perspektywa interdyscyplinarna przecina między innymi pola biologii, genetyki, cybernetyki, studiów nad zwierzętami, potworami (*monster studies*) i niepełnosprawnością. Z jednej strony posthumanizm to kondycja ontologiczna dzisiejszego człowieka, z drugiej – nowy sposób ujmowania go. Można stwierdzić, że posthumanizm jawi się współcześnie jako propozycja mająca zastąpić projekt humanizmu – reinterpreterując go i poszerzając. Wśród posthumanistycznych dziedzin wymienia się między innymi studia kulturowe, animal studies, studia nad rzeczami, a więc badania nad tożsamością i mechanizmami wykluczenia różnych grup, które doświadczają represji.

Posthumanizm na przestrzeni ostatnich czterdziestu lat uległ rozlicznym modyfikacjom i polaryzacjom. Obecnie można mówić o wielu posthumanizmach, których rzecznicy znacznie się od siebie różnią w swoich poglądach na tak kluczowe zagadnienia, jak uprzywilejowany status ludzkiego gatunku czy stosunek do technologii. Z jednej strony są bowiem ci, którzy kontestują humanizm za jego antropocentryzm, androcentryzm i stosunek do natury, z drugiej zaś strony są tacy, którzy bezgranicznie ufając technologiom, oczekują nadejścia superczłowie-

ka lub też postczłowieka. Co należy wyraźnie podkreślić, oba nurty łączy wspólne postrzeganie człowieka jako nieposiadającego stałej i niezmiennej natury, generalnie jednak nie mają one nic wspólnego jeśli chodzi o korzenie i perspektywy.

Wybór posthumanizmu jako wiodącej perspektywy teoretycznej wynikał ze wstępnych badań (rozpoznania problematyki na Facebooku), w których język posthumanistyki bardzo często pojawiał się zarówno w postach, jak i w komentarzach użytkowników Facebooka.

Istotny dla analizy materiału empirycznego jest fakt, że mamy do czynienia z wieloma posthumanizmami, skonstruowanymi na bazie koncepcji i idei różnych autorów, posługującymi się odmiennym językiem i kategoriami opisu, takich kwestii jak np.: człowiek, życie, kobieta, osoba. Świadomość tych różnic i krytyki posthumanizmu dotyczącej obrony natury i godności ludzkiej (Fukuyama 2004; Habermas 2003), nakazują uważnie przyglądać się językowi i kategoriom pojawiającym się w starciach na Facebooku.

Metodologia

Analiza literatury opisującej źródła i poglądy definiowane współcześnie jako posthumanistyczne, a także dotychczasowe badania języka sporu „ochrony życia” i „prawa do aborcji” innych autorów¹, umożliwiła postawienie pytań i celów ba-

¹ A. Dąbrowska (1994), *Językowe ujęcie problemu aborcji w świetle deklaracji programowych i wypowiedzi przedstawicieli Socjaldemokracji Rzeczypospolitej Polskiej* [w:] J. Anusiewicz, B. Siciński (red.), *Język a kultura*, t. 11: *Język polityki a współczesna kultura polityczna* (s.151–162), Towarzystwo Przyjaciół Polonistyki Wrocławskiej; Gawlicz K. (2005), *Płeć i naród. Dyskurs dotyczący aborcji w „Naszym Dzienniku” a konstruowanie tożsamości narodowej* [w:] E. Zierkiewicz, I. Kowalczyk (red.), *Kobiety, feminizm i media* (s. 99–115), Konsola; Graff A. (2001), *Świat bez kobiet. Płeć w polskim życiu publicznym*, Wydawnictwo W.A.B.; Habowski M. (2002), *Nauka społeczna Kościoła w świetle prasy katolickiej w Polsce (1989–1995). Wybrane problemy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego; Heinen J., Matuchniak-Krasuska A. (1995), *Aborcja w Polsce. Kwadratura koła*, Polskie Towarzystwo Religioznawcze; Łobodzińska R. (1994), *Językowe ujęcie problemu aborcji w świetle deklaracji programowych i wypowiedzi przedstawicieli Zjednoczenia Chrześcijańsko-Narodowego* [w:] J. Anusiewicz, B. Siciński (red.), *Język a kultura*, t. 11: *Język polityki a współczesna kultura polityczna* (s. 125–132), Towarzystwo Przyjaciół Polonistyki Wrocławskiej; Matuchniak-Krasuska A. (2010), *Kategorie i reguły polskiego dyskursu o aborcji* [w:] M. Czyżewski, K. Dunin, A. Piotrowski (red.), *Cudze problemy. O ważności tego, co nieważne. Analiza dyskursu publicznego w Polsce* (s. 131–156), Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne; Pawlik W. (2010), *Spór o aborcję, czyli sztuka parlamentarnej erystyki* [w:] M. Czyżewski, K. Dunin, A. Piotrowski (red.), *Cudze problemy. O ważności tego, co nieważne. Analiza dyskursu publicznego w Polsce* (s. 159–189), Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne; Piotrowski A. (2010), *Tożsamość zbiorowa jako temat dyskursu polityki (analiza przypadku)* [w:] M. Czyżewski, S. Kowalski, A. Piotrowski (red.), *Rytualny chaos. Studium dyskursu publicznego* (s. 185–220), Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne; Seiffert I. (1994), *Językowe ujęcie problemu aborcji w wypowiedziach polityków Unii Wolności* [w:] J. Anusiewicz, B. Siciński (red.), *Język a kultura*, t. 11: *Język polityki a współczesna kultura polityczna* (s. 133–150), Towarzystwo Przyjaciół Polonistyki Wrocławskiej; Wejbert-Wąsiewicz E. (2011), *Aborcja. Między ideologią a doświadczeniem indywidualnym. Monografia zjawiska*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego; Wejbert-Wąsiewicz E. (2012), *Aborcja w dyskursie publicznym. Monografia zjawiska*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

dawczych w kontekście posthumanistyki. Wśród dyskursów, które wpisują się w retorykę posthumanizmu, należy wymienić za A. Sulikowskim, m.in. *gender* i *queer studies*, teorię postkolonialną, teorię rasową a także badania biopolityczne. Dla problematyki niniejszego artykułu szczególnie kluczowe są *gender studies* i badania biopolityczne (Sulikowski 2013: 170–176).

W kontekście badań posthumanistyki istotny jest także fakt, że technologia nie jest usytuowana wewnątrz nas, lecz współorganizuje ludzki świat: współtworzy mechanizmy represjonowania, a także często niezauważalne mechanizmy regulowania, porządkowania ciała społecznego, czy też kontrolowania ciała biologicznego. Z tej perspektywy – „technika bierze nas w posiadanie”, natomiast posthumanistyka może być interpretowana jako reakcja na uprzedmiotowienie człowieka. Nie chodzi tylko o to, że we współczesnej relacji z wysoko zaawansowaną technologią człowiek staje się obiektem, lecz również o to, że ludzie traktują siebie nawzajem jak przedmioty. Jako przykład niektórzy autorzy przywołują tutaj sytuację, w której człowiek po wypadku, zawieszony między życiem a śmiercią, staje się potencjalnym dawcą organów (Gajewska 2011: 240). Posthumanistyka bada więc również takie relacje – a więc nie tylko te, które zachodzą między ludźmi a nie-ludźmi, ale odnosi się również do identyfikacji i interpretacji nowych zjawisk w społeczeństwie ludzkim – do wyzwań i problemów na przykład prawnych i etycznych, które stawia przed nami współczesna cywilizacja.

Na podstawie dociekań teoretycznych postawiono następujące problemy badawcze: Jaki jest status kobiet w obrębie poszczególnych dyskursów „ochrony życia – prawa do aborcji” w perspektywie posthumanizmu?; Jakie znaczenia przypisuje się kapitałowi cielesnemu i rozrodczemu kobiet w perspektywie posthumanizmu?; Jaki jest ontologiczny status embrionu/płodu ludzkiego w poszczególnych dyskursach „ochrony życia – prawa do aborcji” w perspektywie posthumanizmu?; W jakich kategoriach użytkownicy Facebooka ujmują kwestie „ochrony życia – prawa do aborcji”?; Jakich strategii językowych używają?; W jakich celach kwestie „ochrony życia – prawa do aborcji” są wykorzystywane przez użytkowników portalu społecznościowego?; W jaki sposób uobecniają się w języku znaczenia de-antropocentryczne? Problemy badawcze odnoszą się do analiz warstwy językowej – do komunikacyjnych praktyk zachodzących w przestrzeni Facebooka.

Wstępne analizy poprzedzające etap badań właściwych dawały podstawę, by przenieść analizę dyskursów „ochrony życia – prawa do aborcji” poza spór światopoglądowo-prawny (moralny) i umieścić go w ramach filozoficzno-technologicznych badań nad życiem, jego początkami i terminacją. Spór moralny pojawił się tu wyłącznie jako czynnik pośredniczący, a nie jako pozycja, z której dokonuje się rekonstrukcja i interpretacja tych dyskursów.

Biorąc pod uwagę problematykę badawczą, przedmiot badań oraz znaczenie uporządkowanego myślenia w postępowaniu badawczym wybrano nurt konstruktywistyczno-interpretacyjny postępowania badawczego. Stanowi on jeden z głównych paradygmatów porządkujących badania jakościowe. Według N.K. Denzin i Y.S. Lincoln (2009: 51), każde badanie jest interpretatywne, ponieważ podejmuje je badacz o określonych odczuciach i przekonaniach na temat świata i tego, w jaki sposób należy go pojmować.

Przyjęto definicję dyskursu zaproponowaną przez M. Czyżewskiego, czyli określenie go jako „sferę publicznego komunikowania się”. Wśród dziedzin i pól tematycznych składających się na tak rozumiane całościowe pole dyskursu wyróżnić można trzy częściowo zachodzące na siebie obszary: dyskurs publiczny, dyskurs polityki oraz dyskurs polityczny (Czyżewski, Kowalski, Piotrowski 2010: 19). Do dyskursu publicznego należą wszelkie przekazy dostępne publicznie – dyskursy instytucjonalne, dyskursy związane z określonymi światami społecznymi, a także dyskursy środków masowego przekazu (inaczej – dyskursy medialne). Te ostatnie obejmują m.in. rozpowszechniane przez media przekazy dyskursu publicznego (tamże). Przywołanie teorii opisanej przez M. Czyżewskiego wydaje się zasadne, gdyż problem „ochrony życia – prawa do aborcji” funkcjonuje w dyskursie polityki, który stanowi element dyskursu publicznego.

Badania Facebooka

Najważniejszym czynnikiem, który zachęca do prowadzenia badań w sieci, jest dostępność ogromnego korpusu danych tekstualnych i wizualnych wytwarzanych przez użytkowników Facebooka. Brak bezpośredniej interakcji badawczej, swoboda wypowiedzi to elementy, które pozytywnie wpływają na proces zbierania danych. Wyniki badań uzyskano dzięki obserwacji niejawnej. Obserwację rozpoczęto w sierpniu 2018 r., a ukończono w czerwcu 2023 r. Codzienne „scrollowanie” (przewijanie) treści wyświetlanych na fanpage’ach i stronach, stała się techniką zbierania danych. Interesujące posty (dotyczące praw zwierząt, aborcji, praw reprodukcyjnych, przypadków dzieci urodzonych z wadami letalnymi lub śmierci kobiet po ogłoszeniu wyroku Trybunału Konstytucyjnego) zapisywano w sekcji „Ulubione”. Następnie, podczas analizy, komentarze spod postów kopiowano i segregowano do osobnych plików, według wstępnie ujawnionych kategorii, które umożliwiły wyodrębnienie dyskursów zogniskowanych wokół „ochrony życia” i „prawa do aborcji” w Polsce w perspektywie posthumanizmu. Korpus danych empirycznych do analiz stanowił zbiór 326 postów. Przedmiotem obserwacji były zachowania w sieci (wymiana zdań pod publikowanymi postami i zdjęciami).

Choć komunikacja na Facebooku ma potencjalnie charakter komunikacji globalnej, to badania objęły zjawiska lokalne, polskie i fragmentaryczne. Wyniki analiz nie są i nie mogą być uogólniane i przenoszone na szerszą populację. Odnoszą się do wymiarów i układów komunikacyjnych, w których zostały wytworzone.

Aby móc dokonać rekonstrukcji dyskursów zogniskowanych wokół „ochrony życia” i „prawa do aborcji” przeanalizowano treści opublikowane (posty i komentarze pod nimi) z następujących stron: *Wyzwolenie Zwierząt*² (ponad 42 tys. obserwujących), *Aborcyjny Dream Team*³ (134 tys. obserwujących), *Fundacja Pro – Prawo do Życia*⁴ (137 tys. obserwujących), *Fundacja na Rzecz Kobiet i Planowania Rodziny*⁵ (46 tys. obserwujących). Obserwowano także wpisy niektórych osób publicznych posiadających konto na Facebooku: Magdaleny Korzekwy-Kaliszuk⁶ (70 tys. obserwujących), Tomasza Terlikowskiego⁷ (38 tys. obserwujących), Sylwii Spurek⁸ (25 tys. obserwujących), Zuzanny Wiewiórki⁹ (2 tys. obserwujących), Natalii Brońarczyk¹⁰ (1,8 tys. obserwujących), Kai Godek¹¹ (310 obserwujących).

Wyniki analiz – rekonstrukcja dyskursów

W wyniku analizy wyodrębniono i opisano dwa dyskursy zogniskowane wokół „ochrony życia” – dyskurs osobowy i *chrześcijański weganizm* oraz dwa wokół „prawa do aborcji” – dyskurs utylitarystyczny i dyskurs feministyczny. W postach i komentarzach opublikowanych na portalu społecznościowym Facebook poświęconym kwestii „ochrony życia” i „prawa do aborcji” można odnaleźć zarówno stanowiska etyczne wpisujące się w filozofię posthumanizmu krytycznego, który postuluje zniesienie linii podziału między ludźmi a nie-ludźmi w kwestii prawa do życia, jak i stanowiska stanowiące ich radykalną formę, które stosują strategie językowe podobne do tych stosowanych przez ruchy *pro-life* i *pro-choice*: drastyczne i krwawe opisy (uśmiercania zwierząt w celu pozyskania ich ciał, zabiegu przerwania ciąży), modyfikowanie lub przemilczanie niektórych informacji, manipulowanie faktami, podawanie nieprawdziwych informacji, zawyżanie lub obniżanie danych opisujących występowanie określonego zjawiska (np. liczba wykonanych aborcji) czy deprecjonowanie oponentów sporu.

² <https://www.facebook.com/govegan55> [dostęp: 06.06.2023].

³ <https://www.facebook.com/aborcyjnydreamteam> [dostęp: 06.06.2023].

⁴ <https://www.facebook.com/FundacjaPro> [dostęp: 06.06.2023].

⁵ <https://www.facebook.com/federapl> [dostęp: 06.06.2023].

⁶ <https://www.facebook.com/profile.php?id=100044333264548> [dostęp: 06.06.2023].

⁷ <https://www.facebook.com/tomasz.terlikowski> [dostęp: 06.06.2023].

⁸ <https://www.facebook.com/drSylviaSpurek> [dostęp: 06.06.2023].

⁹ <https://www.facebook.com/zuzanna.wiewiorka.5> [dostęp: 06.06.2023].

¹⁰ <https://www.facebook.com/nata.lia.5036> [dostęp: 06.06.2023].

¹¹ <https://www.facebook.com/godekaja> [dostęp: 06.06.2023].

Pierwszym zrekonstruowanym dyskursem zogniskowanym wokół „ochrony życia” jest dyskurs osobowy. Jego źródła należy upatrywać w myśli P. Singera, który wychodzi z utilitarystycznych założeń równości interesów i maksymalizacji korzyści i minimalizacji cierpienia. Przyjęta przez etyka naturalistyczna optyka rozciąga tę zasadę na zwierzęta (Singer 2003: 66). Dyskurs osobowy opiera się na koncepcji ekocentrycznej, zgodnie z którą świat skupia wiele różnych form życia pozostających w relacji nieustannej wymiany ze sobą nawzajem. Związany jest także z weganizmem, utożsamianym nie tylko z dietą roślinną, ale również z działaniami mającymi na celu uświadamianie reszty (niewegańskich) członków społeczeństwa o konsekwencjach, które niesie ze sobą masowa produkcja mięsa i nabiału – głodzie na świecie i chorobach (nowotwory, choroby układu oddechowego, udar mózgu, cukrzyca, choroby nerek i wątroby).

Drugim zrekonstruowanym dyskursem zogniskowanym wokół „ochrony życia” jest *chrześcijański weganizm*. To zdecydowanie radykalna forma weganizmu, opierająca się na interpretacji Księgi Rodzaju, zgodnie z którą Bóg stworzył wszystkie zwierzęta, nadając im te same prawa. Można dostrzec podobieństwo pomiędzy *chrześcijańskim weganizmem* a dyskursem osobowym – oba postulują poszanowanie godności nie-ludzi, jednak wywodzą się one z odmiennych źródeł. W dyskursie osobowym jest nim teoria ewolucji, a w *chrześcijańskim weganizmie* – kreacjonizm. To, co je mocno odróżnia, to podejście do kwestii aborcji czy praw reprodukcyjnych. W ramach dyskursu osobowego jawi się *wegański feminizm*, natomiast *chrześcijański weganizm* broni życia ludzi i nie-ludzi, zdecydowanie sprzeciwiając się zabiegom terminacji ciąży. Użytkownicy określają się mianem „podwójnych prołajferów” i takie określenie chyba najtrafniej opisuje tę grupę.

Wyróżnienie *chrześcijańskiego weganizmu* jako dyskursu zogniskowanego wokół „ochrony życia” w perspektywie posthumanizmu może wydawać się błędne lub kontrowersyjne, ponieważ posthumaniści zwracają uwagę m.in. na różnego rodzaju byty powstałe w laboratoriach, ale przy tym nie postulują ograniczenia działań biotechnologicznych w imię godności (rozumianej w kategoriach antropocentrycznych), a jedynie poszanowanie istnień, które są wynikiem tego rodzaju prac. Przy czym nie chodzi tu o prostą zasadę „nie zabijać”, lecz jedynie (albo aż) o zobaczenie sensu w ich życiu, wzięcie odpowiedzialności za nie, nadanie im znaczenia (podobnie jak w przypadku zwierząt laboratoryjnych – zob. Haraway 2008). Jednak dostrzeżenie przez *wegańskich chrześcijan* nie-ludzi i ewidentne przełamanie tradycyjnie chrześcijańskiej dychotomii ludzkie-zwierzęce i symboliczne strącenie człowieka ze szczytu drabiny bytów św. Tomasza z Akwinu, które przez wiele wieków były wyjaśniane słowami Boga zapisanymi w Biblii, mają zdecydowanie rewolucyjny charakter i zasługują na uwagę.

W wyodrębnionych dyskursach – osobowym i *chrześcijańskim weganizmie* pojawia się narracja, w której dominuje kategoria „życie” zarówno ludzkie, jak i nie-

ludzkie. Ujawnione stanowiska etyczne wprawdzie różnią się podstawą filozoficzną (nauka vs. Biblia), jednak w obu obecna jest refleksja i posthumanistyczny sposób myślenia o człowieku. Strategie językowe zastosowane przez komentujących są tożsame ze strategiami stosowanymi przez ruch *pro-life*: drastyczne opisy zakrwawionych i martwych płodów oraz ciał (ludzkich i nie-ludzkich), odwołania do Holocaustu, liczne pytania retoryczne, deprecjonowanie oponenta.

Pierwszym zrekonstruowanym dyskursem, zogniskowanym wokół „prawa do aborcji”, jest dyskurs utylitarystyczny, który koncentruje się na kategorii jakości życia zarówno dzieci, które miałyby przyjść na świat z poważnymi wadami letalnymi, powodującymi ich natychmiastową śmierć bądź życie w bólu i cierpieniu, jak i ich rodzin. Zgodnie z koncepcją utylitarystyczną, aborcję z uwagi na wady embriopatologiczne płodu można interpretować jako „niestworzenie istoty”, gdyż nie narodziwszy się, nie może być osobą, nie może więc mieć poczucia utraty życia. Taka sytuacja może być zrównoważona przez wydanie na świat podobnych istot, które będą wiodły równie szczęśliwe życie (zob. Singer 2003: 126).

W analizowanych na Facebooku postach dotyczących „prawa do aborcji” dominowały opisy przypadków osób, które urodziły się z poważnymi wadami wrodzonymi (nierzadko o podłożu genetycznym), utrudniającymi im nie tylko codzienne i samodzielne funkcjonowanie, ale godne życie. Komentarze można podzielić na trzy grupy: podejmujące kwestię jakości życia osoby głęboko niepełnosprawnej, niezdolnej do samodzielnej egzystencji; podejmujące kwestię jakości życia jej rodziców (zwłaszcza matek) zdominowanych przez niepełnosprawność ich dziecka; podejmujące kwestię opieki państwa nad ludźmi z niepełnosprawnościami i pomocy dla ich rodzin.

Głównym pytaniem w kwestii „prawa do aborcji” w kontekście dyskursu utylitarystycznego jest: „gdzie powinna być granica między decyzją o życiu i śmierci?”. Większość komentujących posty uznała, że utrzymywanie skrajnie niepełnosprawnych ludzi przy życiu jest „niehumanitarne” i „obrzydliwe”. Odwoływano się również do możliwości eutanazji, aby przerwać cierpienie osoby z niepełnosprawnościami.

Drugim zrekonstruowanym dyskursem zogniskowanym wokół „prawa do aborcji” jest dyskurs feministyczny. Feminizm mieści się w ramach interpretacyjnych posthumanizmu krytycznego, gdyż podejmuje kwestię wykluczenia *Innych*, podobnie jak chociażby postkolonializm, *gender studies* czy studia nad niepełnosprawnościami. Dyskurs feministyczny koncentruje się wokół kategorii „wyboru”, przejęcia kontroli nad własnym ciałem i własną rozrodczością. Postuluje pełne prawo do aborcji, podkreślając, że dostęp do niej ma wymiar klasowy – dotyka najuboższych kobiet. Na Facebooku pojawiały się akcje – „wybór nie zakaz” czy „jej ciało, jej wybór”, których celem było zwrócenie uwagi, że zakaz aborcji nie

zmniejsza jej częstość, powoduje tylko „zepchnięcie” jej do podziemia i sprzyja „turyście aborcyjnej”.

Źródłami dyskursów „prawa do aborcji” zarówno utylitarystycznego, jak i feministycznego jest sytuacja społeczno-polityczna w Polsce: uchwalenie wyroku Trybunału Konstytucyjnego J. Przyłębskiej, brak pomocy ze strony państwa dla rodzin osób z niepełnosprawnościami w postaci zapewniającej godny byt renty, ograniczenie rodzicom osób z niepełnosprawnościami możliwości pracy, opieki „wytchnieniowej” czy dostępności instytucji sprawujących opiekę zarówno nad małymi dziećmi (żłobki, przedszkola), jak i nad osobami z niepełnosprawnościami (Domy Pomocy Społecznej, Środowiskowe Domy Samopomocy) oraz wieloletni wpływ Kościoła na decyzje rządzących w sprawie praw reprodukcyjnych Polek.

Poniżej przedstawiono przestrzeń wynikową – strukturę dyskursów zogniskowanych wokół „ochrony życia – prawa do aborcji”, która umożliwiła udzielenie odpowiedzi na postawione wcześniej pytania badawcze, jak i dostrzeżenie podobieństw i różnic pomiędzy zrekonstruowanymi dyskursami (tab. 1).

Wnioski z badań – perspektywa pedagogiczna

Pedagogiczna perspektywa badań jest związana wprost z kategorią wiedzy – odnosi się do identyfikacji osobistej wiedzy użytkowników Facebooka, ich postaw, sposobów widzenia i oceny zjawisk społecznych. Jednym z istotnych ustaleń poznawczych projektu badawczego jest wskazanie na problematykę uczenia się w przestrzeni Facebooka. Nie jest to oczywiście ustalenie odkrywcze, gdyż portal społecznościowy był analizowany jako przestrzeń edukacyjna (Penkowska 2014). Z pewnością warto byłoby dokładniej zbadać czego i w jaki sposób uczą się użytkownicy Facebooka. Zagadnienia te nie były przedmiotem badania, ale w toku analiz pojawiły się ustalenia, które warto odnotować. Oscylują one wokół pytania: Czego użytkownicy Facebooka potencjalnie uczą się w konflikcie światopoglądowym oraz w jaki sposób uczą się w tym konflikcie? Użytkownicy Facebooka uczą się w sytuacjach pokonywania granic „bańki komunikacyjnej” (Malinowski 2016). Ustalenie to przeczy dotychczasowym sposobom opisywania Facebooka przez pryzmat zamkniętych wspólnot komunikacyjnych (Kirkpatrick 2011).

W kontekście analizowanych zjawisk można zaryzykować następujące ustalenia: użytkownicy Facebooka uczą się języka, którym mówi się o „ochronie życia” i „prawie do aborcji” oraz języka, którym mówi przeciwnik w dyskursie; uczą się strategii retorycznych, a więc zwalczania, ośmieszania lub przechwytywania kategorii, przy użyciu których użytkownicy tworzą wypowiedzi i atakują; strategii argumentacyjnych, związanych ze strategiami retorycznymi, polegających na „zarzuceniu” oponenta danymi wskaźnikami, faktami, obrazami; wzmacniania

Tabela 1. Przestrzeń wynikowa – struktura dyskursów zogniskowanych wokół „ochrony życia – prawa do aborcji”

Dyskurs	osobowy	chrześcijański weganizm	utilitarystyczny	feministyczny
Kategorie	Równość interesów i maksymalizacja korzyści oraz minimalizacja cierpienia wszystkich zwierząt (ludzkich i nie-ludzkich).	Życie (niezależnie od etapu rozwoju) oraz godność ludzi i nie-ludzi, Bóg .	Jakość życia człowieka: szczęśliwe, świadome i zdrowe (pozbawione chorób). Dotyczy zarówno dzieci, które miałyby przyjść na świat z poważnymi wadami letalnymi, powodującymi ich natychmiastową śmierć bądź życiu w bólu i cierpieniu, jak i ich rodzin.	Wybór , przejęcie kontroli nad swoim ciałem i rozrodczością.
Fundament/ Znaczące źródło	Etyka naturalistyczna umożliwiająca rozciągnięcie utilitarystycznych założeń o nie-ludzi. Nauka (biologia)/ ewolucjonizm/ <i>Wyzwolenie zwierząt</i> P. Singera, <i>Enemies</i> , <i>A Love Story</i> I. B. Singera.	Nauka kościoła, kreacjonizm/Biblia.	Filozofia utylitarna/świadectwa ludzi opiekujących się dziećmi lub dorosłymi z niepełnosprawnościami.	<i>Women's studies</i> /poglądy feministek: J. Butler, G. Steinem, F. Kennedy oraz doświadczenia aborcyjne innych kobiet.
Definicja życia	Życie zaczyna się w momencie uzyskania świadomości.	Życie zaczyna się od poczęcia i kończy się naturalną śmiercią	Życie zaczyna się w momencie uzyskania świadomości. W przypadku płodu mamy do czynienia z pewną „potencjalnością”.	Życie rozpoczyna się po narodzinach. Najważniejsze jest życie kobiety (jej zdrowie psychiczne i fizyczne).
Definicja wyboru	Jest świadomym niezadawaniem cierpienia i bólu nie-ludziom.	Jest świadomym niezadawaniem cierpienia i bólu ludziom i nie-ludziom, w każdym innym przypadku decyzja to morderstwo.	Jest prawem przysługującym każdej osobie, która może wybrać czy chce zakończyć bądź kontynuować życie.	Jest prawem każdej kobiety/obywatelki związanym z przejęciem kontroli nad swoim ciałem.

Dyskurs	osobowy	chrześcijański ueganizm	utylitarystyczny	feministyczny
			Może być przerwaniem cierpień.	
Najważniejsze emocje	Empatia wobec mordowanych zwierząt, złość wobec mięsożerców.	Złość i rozpacz wobec mięsożerców i feministek; współzucie i empatia wobec mordowanych zwierząt.	Złość i obrzydzenie wobec ludzi broniących życia za wszelką cenę (bagatelizujący cierpienie); współczucie wobec osób z głęboką niepełnością.	Złość wobec rządzących, kościoła i pro-lajferów; wdzięczność i empatia wobec kobiet z doświadczeniem aborcji.
Postulowane strategie działania	Demaskowanie Upublicznianie Piętnowanie	Demaskowanie Piętnowanie Karanie	Piętnowanie	Demaskowanie Upublicznianie Piętnowanie
Definiowanie „my”	„Weganie”	„Podwójni pro-lajferzy”	„niezadający zbędnego cierpienia”/”praktyczni”	Feministki, „obrończynie kobiet”
Definiowanie „oni”/ Wróg	Spożywający mięso: „diabły wcielone”, „bestie”, „mordercy”, „psychole”, „fanatycy”, „padlinożerzy”, „drapieżcy pozbawieni empatii”, „trupojady”, „patologia”.	Kobiety-morderczynie i spożywający mięso: „diabły wcielone”, „bestie”, „mordercy”, „psychole”, „fanatycy”, „padlinożerzy”, „drapieżcy pozbawieni empatii”, „trupojady”, „patologia”.	Ludzie usilnie broniący życia: Kościół katolicki, chrześcijanie, pro-lajferzy, „sadyści”.	Kościół katolicki, patriarchat, „Ciemnogród”.
Walka poprzez zasoby wiedzy	„Wszyscy jesteście zwierzętami” (kręgowcami, ssakami); opisy procedur pozyskiwania mleka i mięsa; udostępnianie danych dotyczących wskaźników chorób wynikających z mięsnej diety, głodu na świecie.	Opisy procedur pozyskiwania mleka i mięsa – „calf induction”.	Udostępnianie danych dotyczących: - braku dostępności DPS i ŚDS dla osób z niepełnosprawnościami; - wysokości renty socjalnej dla niepełnosprawnych; - trudności w dostępie do opieki „wytchnieniowej”	Udostępnianie danych dotyczących wskaźników umieralności noworodków lub kobiet po ogłoszeniu wyroku TK.

Dyskurs	osobowy	<i>chrześcijański ueganizm</i>	utylistarystyczny	feministyczny
			dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami; - braku refundacji leków, rehabilitacji i operacji w ramach NFZ.	
Walka poprzez postawę	Deklaracja niespożywania mięsa; podkreślanie ewolucyjnego podobieństwa ludzi i nie-ludzi.	Deklaracja wiary w Boga; niespożywanie mięsa; podkreślanie kreacjonistycznego podobieństwa ludzi i nie-ludzi.	Deklaracja niepodtrzymywania cierpienia osoby niepełnosprawnej – sprzeciw wobec tzw. „uporczywej terapii”.	Ogólnopolski Strajk Kobiet; akcje: „ani jednej więcej”, „być jak Justyna”; deklaracja udzielania pomocy w aborcji.
Typ argumentacji	Spożywanie mięsa niesie ból i cierpienie dla nie-ludzi; stanowi akt kanibalizmu, gdyż wszyscy jesteśmy zwierzętami; jest szkodliwe dla zdrowia; przemyśl mleczarsko-rzeźny to Holocaust, seksualne wykorzystanie innych gatunków i „gwałt”.	Spożywanie mięsa niesie ból i cierpienie dla nie-ludzi; aborcja i przemyśl mleczarski to Holocaust niewinnych.	Podtrzymywanie życia pełnego cierpienia jest bestialstwem zarówno dla osoby cierpiącej jak i dla jej rodziny.	Brak dostępności do legalnej aborcji zabija kobiety; przyczynia się do zepchnięcia jej do podziemia i rozwoju turystyki aborcyjnej.
Status kobiet	Jeżeli są samoświadome – osoby; równoprawne podmioty w świecie wszystkich istnień.	Z jednej strony równoprawne podmioty w świecie wszystkich istnień; z drugiej – zagrożenie dla „życia” –morderczynie – świadome lub nieświadome – zwierząt, dzieci ludzkich i nie-ludzkich.	Pełnoprawne obywatelki mogące dokonywać wyborów w kwestii swojej rodności, kontynuacji „życia”.	Pełnoprawne obywatelki mogące dokonywać wyborów w kwestii swojej rodności, kontynuacji „życia”.
Kapitał cielesny i rozrodczy kobiet	Kategoria „wytlumiona” – nie pojawia się.	Zagrożenie dla „Życia” – surogatwo prezentowane w ciągu semantycznym razem z: „aborcją, eutanazją, <i>in vitro</i> ” – defini-	Kategoria „wytlumiona” – nie pojawia się.	Z jednej strony – decyzja kobiety pozwalająca jej na zarobienie pieniędzy i polepszenie swoich warunków życia;

Dyskurs	osobowy	chrześcijański <i>ueganizm</i>	utilitarystyczny	feministyczny
		niowanie w kategoriach „cywilizacji śmierci”.		lub obdarowanie kogoś niemającego naturalnie zająć w ciąży „cudem”; z drugiej – zagrożenie „sutenerstwem”.
Status embrionu/ płodu ludzkiego/ nie-ludzkiego	Płód/ embriion ludzki i nie-ludzki mają ten sam, równy sobie status – jednak w obu przypadkach można mówić o nich jedynie w kategoriach „potencjalności”.	Płód/ embriion ludzki i nie-ludzki mają ten sam, równy sobie status – w obu przypadkach można mówić o nich w kategoriach „świętości życia”.	Płód/ embriion ludzki i nie-ludzki mają ten sam, równy sobie status – w obu przypadkach można mówić o nich jedynie w kategoriach „potencjalności”.	Płód nie jest ważniejszy od kobiety, która nie chce być w ciąży; płód/embriion to „zaczątek” życia, zlepek komórek.
Ślady de-antropocentryzmu	Zdjęcia, opisy pokazujące, że zwierzęta czują, myślą, cierpią; sprzeciw wobec gatunkowizmowi; postulaty o nadanie zwierzętom praw na równi z ludźmi; „matka”, „dziecko” także wobec nie-ludzi; zrównywanie cierpienia zwierząt w rzeźniach do cierpienia ludzi w obozach; odwoływanie się do pokrewieństwa biologicznego ludzi i nie-ludzi: „to zwierzę”; <i>Wegański feminizm</i> – porównanie praw samicy ludzkiej i nie-ludzkiej, postulat o ich walkę; opisywanie zapładniania krów jako gwałt.	Zdjęcia, opisy pokazujące, że zwierzęta czują, myślą, cierpią; sprzeciw wobec gatunkowizmowi; postulaty o nadanie zwierzętom praw na równi z ludźmi; „matka”, „dziecko” także wobec nie-ludzi; zrównywanie cierpienia zwierząt w rzeźniach do cierpienia ludzi w obozach; odwoływanie się do pokrewieństwa biologicznego ludzi i nie-ludzi: „to zwierzę”; <i>Wegański feminizm</i> – porównanie praw samicy ludzkiej i nie-ludzkiej, postulat o ich walkę; opisywanie zapładniania krów jako gwałt.	Eutanazja w przypadku osób cierpiących, nieświadomych – burzenie idei „świętości ludzkiego życia”.	Postulowanie aborcji na życzenia na każdym etapie ciąży – życie ludzkie nie jest „święte”.

Źródło: opracowanie własne

dyskursywnej pozycji; bronięcia własnej pozycji osadzonej w określonym dyskursie oraz atakowania przeciwnika (z naciskiem na drugi element); budowania sądów moralnych i moralnej argumentacji; tworzenia hierarchii ważności bytów oraz przekraczania dawnych dychotomii; tworzenia pozycji dyskursywnych – „światłego obywatela” („eksperta” lub „mędrca”), „rzecznika”.

Użytkownicy Facebooka uczą się przez obrazy, opisy sytuacji, fakty; emocje; przez praktyki polaryzacji; przez różnice, ale też przez szukanie podobieństw, dezawuowanie/ośmieszanie, atak, moralizowanie, szacowanie, wartościowanie istnień, praktyki autoprezentacji, poprzez konsekwentne realizowanie dyskursywnych ról „rzecznika” lub „światłego obywatela”.

Wybrane problemy badawcze nie dotyczyły kwestii uczenia się. Jednak refleksje dotyczące uczenia się w konflikcie w przestrzeni Facebooka nasuwają się same i nie sposób ich pominąć. Wątki te można nazwać nieplanowanymi rezultatami, które zaistniały w przestrzeni wynikowej i stanowią potwierdzenie pedagogiczności projektu badawczego. Ustalenia te są interesujące poznawczo, ale niestety nie są pogłębione. Z pewnością wymagają dokładniejszych analiz i odrębnych badań.

Bibliografia

- Braidotti R. (2017), *Posthuman Critical Theory*, *Journal of Posthuman Studies*, 1, 1: 9–25.
- Czyżewski M. (2010), *W stronę torii dyskursu publicznego* [w:] M. Czyżewski, S. Kowalski, A. Piotrowski (red.), *Rytualny chaos. Studium dyskursu publicznego* (s. 49–120). Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Denzin N.K., Lincoln Y.S. (2009), *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych* [w:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, t. 1 (s. 19–76), Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Fairclough N., Duszak A. (2008), *Wstęp: krytyczna analiza dyskursu – nowy obszar badawczy dla lingwistyki i badań społecznych* [w:] A. Duszak, N. Fairclough (red.), *Krytyczna analiza dyskursu. Interdyscyplinarne podejście do komunikacji społecznej* (s. 7–29), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Fukuyama F. (2004), *Koniec człowieka. Konsekwencje rewolucji biotechnologicznej*, Wydawnictwo Znak.
- Gajewska G. (2011), *Człowiek/zwierzę/roślina/maszyna – perspektywa posthumanistyczna*, *Studia Europaea Gnesnensia*, 4: 225–245.
- Habermas J. (2003), *Przyszłość natury ludzkiej. Czy zmierzamy do eugeniki liberalnej?*, Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Haraway D.J. (2016), *A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century*, University of Minnesota Press.
- Haraway D.J. (2008), *Zwierzęta laboratoryjne i ich ludzie*, *Krytyka Polityczna*, 15: 102–116.
- Heidegger M. (1977), *List o „humanizmie”* [w:] tegoż, *Budować, mieszkać, myśleć*, Warszawa.
- Kirkpatrick D. (2011), *Efekt Facebooka*, Oficyna Wolters Kluwer.

- Kopińska V. (2016), *Krytyczna analiza dyskursu – podstawowe założenia, implikacje, zastosowanie*, *Rocznik Andragogiczny*, 23: 311–334.
- Palka S. (2006), *Metodologia, badania, praktyka pedagogiczna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Penkowska G. (red.), *Fenomen Facebooka. Społeczne konteksty edukacji*, Wydawnictwo Kate-dra.
- Silverman D. (2007), *Interpretacja danych jakościowych. Metody analizy rozmowy, tekstu i interakcji*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Singer P. (2003), *Etyka Praktyczna*, Książka i Wiedza.
- Sulikowski A. (2013), *Posthumanizm a prawoznawstwo*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- Urbaniak-Zajac D., Piekarski J. (2001), *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych: studia i materiały*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Wolfe C. (2010), *What is posthumanism?*, University of Minnesota.

Magdalena Skalny

Instytut Pedagogiki Specjalnej, Szkolnej i Kształcenia Nauczycieli, Wydział Pedagogiki i Psychologii,
Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
ORCID: 0000-0002-8248-1201
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.04>

Szukając odpowiedzi – wirtualne społeczności na Facebooku jako forma współdzielenia się doświadczeniami rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem

Prezentowany artykuł dotyczy charakterystyki grup FB stworzonych dla rodziców dzieci z uszkodzeniem słuchu. W części teoretycznej artykułu znajduje się opis, charakterystyka środowiska wirtualnego. Dokonano syntezy zagadnień związanych z wirtualną i tradycyjną komunikacją, wskazano różnice w korzystaniu z omawianych form porozumiewania się. Część teoretyczną kończy opis rodzicielstwa w kontekście wychowania dziecka z uszkodzeniem ze słuchem. Dokonano przeglądu badań z uwzględnieniem doświadczenia rodzicielstwa badanym kontekście. Część empiryczna dotyczy metodologii badań jaka posłużyła autorce do znalezienia odpowiedzi na pytania badawcze dotyczące opisu przykładowych wirtualnych grup przeznaczonych dla rodziców dzieci z uszkodzeniem słuchu. Pierwsze z nich dotyczy wybranych/przykładowych grup na FB, które są dostępne dla rodziców wychowujących dzieci z uszkodzeniem słuchu, opisu, które zagadnienia dominują w grupach rodziców z dziećmi z uszkodzeniem słuchu oraz w jakich obszarach rodzice z dziećmi z uszkodzeniem słuchu współdzielą się doświadczeniami poprzez wybrane grupy na FB. Odpowiedź na pytanie badawcze stanowi podstawę do tworzenia wniosków z przeprowadzonej analizy, ukazując wady i zalety grup FB dostępnych dla osób zainteresowanych zagadnieniami wychowania dzieci z uszkodzeniem słuchu. W artykule zaprezentowano wnioski płynące z analizy badań oraz implikacje dla nauki.

Słowa kluczowe: Facebook, wirtualna komunikacja, rodzicielstwo, niedosłuch, implant ślimakowy

Looking for answers – virtual communities on Facebook as a form of sharing experiences of parents of children with hearing problems

The presented article deals with the characteristics of the issues/questions of parents of children with hearing problems on FB groups concerning hearing loss, deafness in children. In the theoretical part of the article there is a description, characterisation of the virtual environment with particular emphasis on groups created on the Facebook platform. A synthesis of issues related to virtual and traditional communication is made, differences in the use of the discussed forms of

communication are indicated. The theoretical part concludes with a description of parenting in the context of raising a child with hearing problems. A review of the research with regard to the experience of parenting in the context. The empirical part deals with the research methodology the author used to find answers to the research questions concerning the description of exemplary virtual groups for parents of children with hearing problems. The first concerns the selected/exemplary groups on FB that are available for parents raising children with hearing problems, which issues dominate the groups for parents with children with hearing problems and in which areas parents with children with hearing problems share experiences through the selected groups on FB. The answer to the research question forms the basis for the conclusions of the analysis, showing the advantages and disadvantages of the FB groups available to those interested in issues of raising children with hearing problems. The article presents the conclusions of the research analysis and the implications for science.

Key words: Facebook, virtual communication, parenthood, hearing loss, cochlear implant

Wprowadzenie

Rewolucja techniczna, z jaką człowiek ma do czynienia od połowy XXI wieku, ingerowała i dokonała zmian we wszystkich sferach życia ludzi. Z powstaniem wirtualnych form komunikacji równolegle wiąże się wiele możliwości zdobycia wiadomości zarówno negatywnych, np. niezgodne z prawdą informacje (fake newsy), jak i pozytywnych, np. łatwość i szybkość dostępu do wiedzy. Komunikacja wirtualna stała się obszarem współdzielenia doświadczeń, wirtualne społeczności tworzą grupy, które zaspokajają potrzeby m.in. nawiązywania kontaktów ich członków, informacyjne, relacyjne. Rodzice dzieci z uszkodzonym słuchem poprzez grupy facebookowe¹ mają możliwość znalezienia odpowiedzi na wiele nurtujących ich pytań, a osoby piszące posty i/lub komentarze są responsywne. Należy zaznaczyć, że termin *dziecko z uszkodzonym słuchem* jest rozumiany jako „osoba, u której uszkodzenie słuchu, określone audiogramem progowym i przeliczone według tabeli Międzynarodowego Biura Audiofonologii, przekracza 20 dB i kwalifikuje ją do jednego ze stopni uszkodzeń: lekki, umiarkowany, znaczny” (Szczepankowski 1999: 25); ponadto mogą być to dzieci, które są zaimplantowane. Rodzice, podejmując trudne decyzje dotyczące ich potomków, są postawieni w obliczu wielu dylematów, aby zapewnić swoim dzieciom odpowiednie wsparcie i opiekę. Dla rodziców, których dziecko ma uszkodzony słuch, doświadczanie rodzicielstwa stanowi wyzwanie, które ułatwiają grupy FB, na których – szukając i znajdując odpowiedzi na nurtujące ich pytania – rodzice współdzielą się swoimi zblizonymi doświadczeniami. Rodzicielstwo może być emocjonalnie wymagające, zwłaszcza gdy dziecko ma uszkodzenie słuchu, dlatego ważne jest, aby rodzice poszukiwali wsparcia społecznego i doświadczeń innych rodziców w podobnej sytuacji.

¹ W artykule zamiennie stosuję skrót FB.

Facebook jako miejsce wymiany doświadczeń

Grupy tworzone w wirtualnej przestrzeni Facebooka są nieformalne z punktu widzenia możliwości dostępu, natomiast skupiają się wokół zagadnień, które odbiorców i nadawców interesują, a tematycznie są definiowalne. W wirtualnej społeczności FB nie ma struktury hierarchicznej, każdy może opublikować wypowiedź: video, audio lub pisaną zarówno nadawcy, jak i odbiorcy mogą być podmiotami komercyjnymi. Weryfikacja podmiotów zaprzecza istocie mediów społecznościowych jako miejsca dostępu dla wszystkich ludzi i możliwości wypowiedzenia (z zachowaniem zasad prawa). Platforma jest przestrzenią do budowania tożsamości użytkowników (Rutka 2017). Fenomen FB stanowi podstawę wielu polskich naukowych opracowań (m.in. Gawecka 2014; Knoch 2017; Sigda 2018; Bąk 2018; Marek 2017). Świadczą o nim także statystyki z raportu Digital; w 2022 roku korzystało z portalu 17,65 mln Polaków, czyli prawie 47% ludności kraju, jest najpopularniejszym serwisem społecznościowym w porównaniu z innymi platformami (Pietraszek 2022). Facebook jest „platformą rozumianą jako miejsce do przechowywania treści tworzonych przez użytkowników i publikowanych na niej. Publikowane treści są główną ideą tego czym FB jest, działania na FB mogą być w sieci WWW lub w inteligentnych telefonach (smartphone)” (Nycyk 2020: 4). Jest wirtualnym portalem, który charakteryzuje się wspólnotowością zainteresowań i celów, będącym elementem mediów społecznościowych (social media). Grupy na nim tworzone są skupione na upodobaniach organizacji i osób w nich uczestniczących (Smoter 2014).

Media społecznościowe nie są jednorodne, spełniają różne funkcje i zaspokajają zróżnicowane potrzeby, dlatego autorzy (Kietzmann i in. 2011; Voorveld, van Noort i in. 2018; Kaplan, Haenlein 2010; Zhu, Chen 2015 za: Voorveld 2019) dokonują ich podziału ze względu na: „modalności, prywatnym i publicznym dostępem do treści, typami połączeń i długowiecznością dostępności treści; sposób ich przeżywania, np. zaspokajaniem potrzeby znalezienia przydatnych informacji, wypełnianiem pustych chwil czy tworzeniem lub udostępnianiem treści innym użytkownikom; charakter połączenia (profilowe kontra treściowe) oraz stopień personalizacji komunikatów wyróżniając media relacyjne (np. Facebook, WhatsApp), media własne (np. Twitter, Weibo), kreatywne sklepy (np. YouTube, Instagram, Flickr) oraz platformy współpracy (np. Quora, Reddit)”.

FB jest określany jako medium relacyjne, bo jego ideą jest wymiana informacji i doświadczeń pomiędzy ludźmi oraz grupowanie, klasyfikowanie poprzez wolny wybór członków wirtualnych mikrospołeczności. Poprzez tworzone na FB grupy tematyczne tworzy się wspólnota empiryczna, tak jak w przypadku grup tematycznie związanych z uszkodzeniem słuchu u dzieci. Komunikacja w tradycyjnym wyobrażeniu to kontakt, odbiór i przekaz na drodze słuchowej, wzroko-

wej lub dotykowej komunikatów językowych. W inny sposób rozumiemy komunikację wirtualną, jest to komunikacja gdzie naszą mimikę zastępują często emotikony, czyli rysunki przedstawiające nastrój. Oczywiście wszystkie wiadomości można odtworzyć głosowo, ale program nie zinterpretuje nastroju wypowiedzi. Komunikacja internetowa wymaga od użytkowników różnych kompetencji, szczególnie selekcji informacji i szybkiej adaptacji do zmieniających się tematów. Na grupach FB, które są tematycznie synchroniczne uwaga jest bardziej skoncentrowana na treściach jednorodnych. Grażyna Penkowska (2015) wymienia istotne różnice między komunikacją tradycyjną a wirtualną. Są to:

1. Narracje różnią się czasem odpowiedzi odbiorców. Na FB post/wypowiedź jest opublikowana i dostępna przez cały czas, a odpowiedź na nią może być w dowolnym momencie. Brak jest wymagalności kulturowej na zachowanie czasu reakcji.
2. Tekst ma uproszczoną formę, często stosowane są skróty myślowe lub słowo zastępowane emotikonami. Konsekwencją może być krótsza narracja o niższej wadze aksjologicznej.
3. W czacie nie ma komunikacji niewerbalnej, co sprawia, że jest mniej sugestywna i intuicyjna, czego konsekwencją jest niższa wartość jako środka porozumiewania się.
4. W komunikacji tradycyjnej w większym stopniu zwracamy uwagę na konwenanse i funkcje socjalizacyjne, m.in. utrzymanie relacji. W wirtualnej rzeczywistości łatwiej i szybciej (z uwagi na mniejsze odczuwalne skutki) wystawiane są negatywne komentarze, uwagi często przekraczające obowiązujące normy społeczne (tzw. hejting)².

Typ komunikacji, jaki jest charakterystyczny na grupach FB, ma cechy konwersacyjne (kiedy jest prowadzony dialog, a odpowiedź na zadane pytanie jest w czasie teraźniejszym) albo korespondencyjny (kiedy musimy poczekać na odpowiedź). Dominują formy pisane. Komunikaty mogą mieć charakter formalny i nieformalny (Szewczyk 2011).

Doświadczenie rodzicielstwa z dzieckiem z uszkodzonym słuchem

Duży odsetek (90%) dzieci z uszkodzeniem słuchu w stopniu znacznym (głuchych) rodzi się i wychowuje w rodzinach słyszących rodziców. Doświadczenie rodzicielstwa w innym środowisku niż w założeniu powoduje u rodziców słyszą-

² Szeroko opisywane, np. Frączek (2019); Garwol (2016); Castano-Pulgarín S. i inni (2021) zjawisko hejtingu („mowa nienawiści”) odnosi się do umieszczanych w Internecie treści negatywnych, dyskryminujących oraz aprobujących nienawiść wymierzoną w osobę lub grupę ludzi.

cych stres. Przyczyn upatruje się w indywidualnych predyspozycjach i sposobach radzenia sobie ze stresem w nowej sytuacji, ważne są zasoby rodziny (m.in. Meadow 1980; Moores 1987 za: Feher-Prout 1996). Zwraca się uwagę na zmiany, jakie następują w poradnictwie dla rodziców dzieci z uszkodzeniem słuchu, czego konsekwencją jest korzystniejsza, szybsza adaptacja do nowej sytuacji wszystkich członków rodziny. Radzenie sobie ze stresem przez rodziców jest łatwiejsze, gdy otrzymują wsparcie i są doinformowani (Moores i in. 2012). Proces akceptacji uszkodzenia słuchu dziecka jest longitudinalny, rodzice w jego trakcie mierzą się z kryzysami, wątpliwościami i są stawiani przed trudnymi wyborami.

Diagnoza dziecka z uszkodzeniem słuchu rozpoczyna nowe etapy funkcjonowania rodzinnego z uwzględnieniem indywidualnego potencjału dziecka oraz systemu wsparcia społecznego, dlatego tak ważna jest jak najszybsza interwencja (Plutecka 2016). Natalia Malik (2018) przedstawia perspektywę rodzicielstwa dzieci z uszkodzonym analizatorem słuchu w kontekście zaplecza społecznego jakiego doświadczają. Autorka postuluje, aby większą wagę przypisywać aspektom emocjonalnym i psychicznym na rzecz dziecka z uszkodzeniem słuchu, w opozycji do medycznych, które są dobrze znane rodzicom. Liczni autorzy (m.in. Kotowicz 2020; Plutecka 2013; Baran 2012), badający sytuację rodziców słyszących dzieci z uszkodzeniem słuchu, przypisują dużą rolę komunikacji w podsystemie rodzice-dziecko. Często pierwszy dylemat opiekunów po diagnozie dotyczy wczesnego wyboru środków wspomagających w celu rehabilitacji mowy i słuchu, dlatego decyzja o preferowanej komunikacji ma znaczenie dla późniejszego rozwoju.

Doświadczenie rodzicielstwa jest sformułowaniem generalizującym płciowo. D. Kornas-Biela (2020) przytacza badania prowadzone przez naukowców zarówno w Polsce, jak i na świecie, którzy dokonują słusznego rozróżnienia na aspekty eksploracji i przeżywania wychowania dziecka z zaburzeniami słuchu przez ojców i matki. Autorka dokonała przeglądu literatury naukowej obejmującej różnice międzypłciowe w sferach zdrowia psychicznego, sposobów radzenia sobie ze stresem. Konkludując, pisze: „nadal matka jest jednak szczególnie odpowiedzialna za opiekę, wychowanie i edukację dziecka niesłyszącego, dlatego potrzebą chwili jest aktywizacja ojców w zakresie komunikacji z dzieckiem niesłyszącym, kształtowanie warunków do nawiązywania silnej więzi ojcowskiej i wzmocnienia ich w spełnianiu roli rodzicielskiej. Ojcostwo sprawowane wobec dziecka z uszkodzeniem słuchu jest rozwijającym doświadczeniem nie tylko dla dziecka, ale także dla jego ojca i matki oraz jego rodzeństwa” (Kornas-Biela 2020: 163). G. Godawa i K. Kutek-Składek (2015: 375), badając wartość dialogu w rodzinie jako elementu ważnego w rozwoju osób z niepełnosprawnością doszli do wniosków, że osobą determinującą go w rodzinie pozostaje matka. Stąd postulat, aby schemat rodzinny był bardziej pro-ojcowski, poprzez wsparcie społeczne, finansowe i psychiczne rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Marcinkowska

(2009) prezentuje postawy pozytywne i negatywne rodziców dziecka niesłyszącego, sposoby radzenia sobie z diagnozą przez rodziców oraz proponowane im możliwości diagnozy, rehabilitacji, edukacji i pracy. Należy mieć na uwadze, że bardzo szkodliwa dla dziecka z niedosłuchem postawa rodzicielska to nadopiekuńczość, gdyż zmniejsza szanse na szybszą samodzielność wychowanka, a przez to większe problemy z adaptacją i socjalizacją w wieku późniejszym.

Metodologia

Badania koncentrowały się na przeglądzie tematów/zagadnień poruszanych przez osoby uczestniczące w dyskusjach na grupach FB³, związanych rodzicami z dziećmi z uszkodzeniem słuchu oraz na charakterystyce samych grup. Ogromny problem w przeprowadzonej analizie stanowił dylemat, które treści, o ile w ogóle takie istnieją, są możliwe do cytowania ze względu na trudne interpretacyjnie przepisy prawa autorskiego dotyczące treści publikowanych w Internecie. Dlatego w przeprowadzonych badaniach przyjęto strategię, że przytaczany jest ogólny zarys problemów i zagadnień poruszanych wśród członków grup na FB. W grupach o charakterze prywatnym uzyskano zgodę administratora na opis zespołów.

Postawiono następujące pytania badawcze:

1. Jakie wybrane/przykładowe grupy na FB są dostępne dla rodziców wychowujących dzieci z uszkodzeniem słuchu? Ogólna charakterystyka.
2. Jakie tematy są poruszane w obrębie wyszukiwanych grup?
3. Jakie są wady i zalety grup FB dostępnych dla osób zainteresowanych zagadnieniami wychowania dzieci z uszkodzeniem słuchu?

Wyniki badań

Wybrane grupy dostępne dla rodziców, które pojawiają się w wyszukiwarce po hasło dziecko: /niedosłuch/głuche/implant/uszkodzenie słuchu:

„Niedosłuch u dzieci – doświadczenia, rehabilitacja, informacje” (<https://www.facebook.com/groups/niedosluchudzieci>) – grupa prywatna licząca na dzień 25.04.2023 r. 8768 członków. Na grupie rodzice opisują przyczyny niedosłuchu, proszą o interpretację audiogramów, dzielą się opiniami o szpitalach, środkach wspomagających słysze-

³ Istnieją grupy poruszające zagadnienia głuchoty w szerokim kontekście, gdzie rodzice również uzyskują odpowiedź na pytania. Jest ich ogromna liczba, m.in. oddziały PZG, strony poświęcone PJM itp., lokalne grupy wsparcia dla rodziców, grupy szkolne itd. Kluczowym elementem selekcji były hasła: rodzice/dzieci/niedosłuch/głuchota oraz liczebność grup (popularność).

nie. Rodzice znajdują na grupie wszystkie wymienione/poruszane treści dotyczące funkcjonowania dziecka z uszkodzeniem słuchu i rodziców. Ponadto są dołączone pliki z literaturą specjalistyczną. Bardzo dużo informacji zarówno w formie współdzielenia się doświadczeniami – odpowiedzi na pytania, wsparcie.

„Implantowcy” (<https://www.facebook.com/groups/359578007457930>) – w grupie pojawiają się pytania o proces implantacji, same implanty (np. ankieta dotyczącą używanych przez członków grupy aparatów z podziałem na poszczególne firmy), co w domyśle może stanowić wskazówkę do zakupu zgodnie z podejściem, że większa liczba użytkowników danej firmy aparatów to ich już sprawdzona jakość.

„Cirdus Centrum Informacji dla Rodzin Dzieci z Uszkodzonym Słuchem” – grupa ma charakter informacyjny (udostępniane są posty tylko administratorów), znajduje się na niej odnośnik do strony www.cirdus.pl, na której autorzy (inicjatywa własna Polskiego Związku Głuchych oddział w Łodzi) udzielają holistycznych wskazówek dla rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem (m.in. dotyczących rozwoju językowego, niedosłuchu, świata Głuchych, praktycznych wskazówek) i opisują własne doświadczenia oraz zmagania. Na stronie FB i www są dostępne treści także w Polskim Języku Migowym. Grupa ma charakter publiczny.

Grupa: „Dla dzieci z niedosłuchem”. Grupa prywatna; liczba osób na dzień 14.06.2023 r. to 1429; <https://www.facebook.com/groups/283510982090207>.

Analiza materiału pozwoliła na wyróżnienie zagadnień/tematów, które najczęściej pojawiają się na grupach dotyczących zagadnień głuchoty dzieci:

1. Zagadnienia medyczne – implantowanie, procesory, aparaty słuchowe i inne, terapie, rekonwalescencja po zabiegu, analiza dokumentacji medycznej, audiogramów, pytania o lekarstwa, lekarzy, szpitale, rehabilitacje. Rodzice współdzielą się obawami i opisują swoje lęki oraz obawy związane z uszkodzeniem słuchu po otrzymaniu diagnozy. Rodzice pytali i szukali pomocy odnośnie do czasu oczekiwania na wszczep, polecanych klinik, przebiegu operacji.
2. Zagadnienia związane z wczesnym wspomaganiem rozwoju, edukacją, terapią pedagogiczną – logopedyczną, surdologopedyczną, integracją sensoryczną itp.; wyborem nauki w przedszkolu/szkole – wybór placówki: masowa, integracyjna, specjalna. Rodzice dzieci z uszkodzonym słuchem jako nadawcy komunikatów szukają najczęściej odpowiedzi na pytania dotyczące terapii specjalistycznych – dzielenie się wątpliwościami związanymi ze skutecznością proponowanych metod. Pojawiają się pytania o istniejące metody wspomagające rozwój dziecka; turnusy rehabilitacyjne. Poruszane w tym obszarze są problemy wychowawcze dzieci, szukanie wsparcia/odpowiedzi od rodziców, którzy mają podobne doświadczenia.

3. Zagadnienia poruszane na grupach dotyczące dzieci z uszkodzonym słuchem dotyczą również obszaru komunikacji. Prezentowane są pytania i odpowiedzi dotyczące rozwoju mowy: jej opóźnień, obaw związanych ze skutecznością terapii. Opis poziomu funkcjonowania komunikacyjnego dzieci na poszczególnych etapach rozwoju.
4. Polski Język Migowy – dylematy dotyczące wprowadzania języka migowego do nauki, wątpliwości dotyczące jego zalet, propagowanie PJMu, pomoce do nauki PJM. Rodzice opisują doświadczenia związane z nauką Polskiego Języka Migowego dziecka z uszkodzonym słuchem, a czasem ich własne.

Na grupach część zagadnień ma charakter promujący, motywujący. Rodzice opisują indywidualne przypadki sukcesów dziecka – dzielenie się postępami w nauce mowy, zainteresowaniami. Polecanie i doradzanie w sprawie produktów innym rodzicom. Propozycje wydarzeń kulturalnych i społecznych powiązanych z uszkodzeniem słuchu. Przedstawianie treści dnia codziennego jako wskazówek i pomocy w organizacji czasu oraz wzoru do przezwycięzania trudności. Członkowie grup polecają filmiki np. na platformie YouTube, blogi, strony www dotyczące zagadnień związanych ze słuchem.

Istnieje szereg treści, które dotyczą zagadnień związanych z wychowaniem, nauką i pracą dzieci z uszkodzeniem słuchu. Na grupach dla rodziców dzieci z uszkodzeniem słuchu są przedstawiane indywidualne historie, trudności, obawy oraz sukcesy, radości i dylematy rodziców.

Odpowiedź na drugie pytanie badawcze jest zarówno wnioskiem, jak i refleksją nad opisanymi grupami łączącymi rodziców dzieci z uszkodzeniem słuchu.

Zaletą powstawania grup wsparcia dla rodziców dzieci z zaburzeniami słuchu jest ich szybka i łatwa dostępność. Możliwe jest uzyskanie informacji na dany temat, np. praktyczny – dojazdu do szpitala. W grupach na FB mamy wiele osób współuczestniczących, więc „organ doradczy” składa się np. jak w przypadku grupy **„Niedosłuch u dzieci – doświadczenia, rehabilitacja, informacje”** (<https://www.facebook.com/groups/niedosluchudzieci>), z ponad 8 tysięcy osób, gdzie osoby o podobnych doświadczeniach i pełniących te same role społeczne mogą współtworzyć własną wspólnotę, będąc w różnych miejscach i czasie. Jest to ogromna zaleta FB. Rodzice dzieci z zaburzeniami słuchu mogą zaspokoić w ten sposób potrzebę informacyjną, rezyliencji czy przynależności. Poprzez praktyczne stosowanie metod pracy z dzieckiem z uszkodzeniem słuchu weryfikują ich skuteczność i przekazują swoje spostrzeżenia innym rodzicom. Kolejną zaletą grup FB jest możliwość anonimowego zapytania, co pozwala rodzicom na większą śmiałość, zwierzenia, opis problemów, o których bez zachowania anonimowości trudno się rozmawia. Ponadto członkowie grup stanowią dla siebie ogromne wsparcie psychologiczne, motywują osoby wątpiące, pocieszają rodziców, którzy

piszą o swoich niepokojach i lękach. W odpowiedzi otrzymują wsparcie, często w formie pocieszenia, zachęcenia do prywatnego kontaktu, wskazówek dotyczących akceptacji problemów swoich i dziecka. Nie ma lepszej formy pomocy niż bliskość doświadczeń i mnogość przykładów na pozytywne rozwiązanie problemów, a ma to miejsce i dzieje się właśnie na grupach FB dla rodziców dzieci z uszkodzeniem słuchu. Zaletą przedstawionych grup jest brak podziałów i tolerancja, czego konsekwencją jest zróżnicowanie tematyczne dotyczące zaburzeń słuchu, rodziny, sukcesów itp. Wadą natomiast jest brak weryfikacji prawdziwości wypowiedzi dyskutujących. Rzadko wypowiedzi są adresowane w Polskim Języku Migowym.

Wnioski i implikacje dla nauki

Odpowiedzi na postawione pytania badawcze napawają optymizmem. Istnieją różnorodne grupy na FB, gdzie rodzice mogą znaleźć informację odnośnie do interesujących je zagadnień. Na większości grup można znaleźć informacje z niejednorodnych tematów: od zagadnień medycznych, rehabilitacji, terapii do komunikacji, kultury, PJM, wycieczek, organizacji itd. Każda osoba zainteresowana: rodzice, dziadkowie, rodzeństwo, osoby z uszkodzeniem słuchu w grupach na FB znajdą odpowiedź na nurtujące ich pytania. Ale co ważniejsze, „szukając odpowiedzi” znajdą zrozumienie poprzez wspólnotę doświadczeń. Z przeprowadzonych badań wynika, że jeżeli rodzice dzieci z uszkodzeniem słuchu chcą uzyskać informacje z interesujących ich obszarów, jak m.in. zrozumienie problemów ze słuchem pod względem medycznych zagadnień; komunikacji; edukacji, terapii, wczesnego wspomagania rozwoju; zagadnień promocyjnych, znajdą odpowiedzi na grupach stworzonych na FB. Jednocześnie mogą sami dzielić się własnymi doświadczeniami rodzicielstwa. Ponadto na podstawie przeprowadzonej analizy postuluje się, aby:

- przykładać większą uwagę do weryfikacji treści umieszczanych przez uczestników;
- kategoryzować treści przedstawione na grupach;
- zwiększyć świadomość rodziców dzieci z uszkodzeniem słuchu o istnieniu takich grup m.in. na FB, aby jak najwcześniej mogli się integrować.

Bibliografia

- Baran J. (2012), *Problemy i konteksty wychowania dzieci z uszkodzonym słuchem w przekazach ich słyszących matek*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Bąk A. (2016), *Serwisy społecznościowe – efekt Facebooka i nie tylko*, Media i społeczeństwo, 6: 134–146.

- Castano-Pulgarín S.A., Suarez-Betancur N., Tilano Vega L.M., Herrera Lopez H.M. (2021), *Internet, social media and online hate speech. Systematic review*, *Aggression and Violent Behavior*, 58, 101608; DOI: 10.1016/j.avb.2021.101608.
- Frączek A. (2019), *Hejting – przejawy mowy nienawiści w Sieci*, *Parecja – Studia i Eseje*, 2(12): 29–47.
- Garwol K. (2016), *Hejt w internecie – analiza zjawiska*, *Edukacja – Technika – Informatyka Kwartalnik Naukowy*, 4(18): 304–309.
- Gawecka M. (2014), *Dwa światy – jak portal Facebook wpływa na świat rzeczywisty i odwrotnie* [w:] G. Penkowska (red.), *Fenomen Facebooka, Społeczne Konteksty Edukacji* (s. 73–90), Wydawnictwo Naukowe Katedra.
- Godawa G., Kutek-Składek K. (2015), *Dialog w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością – krytyczna ocena funkcjonowania w dzieciństwie w opinii niepełnosprawnych studentów*, *Wychowanie w Rodzinie*, XI(1): 259–276.
- Knoch K. (2017), *Zastosowanie Facebooka w pracy ze studentami. Refleksje dotyczące wykorzystania serwisu w praktyce dydaktycznej*, *Zarządzanie Mediami*, 4(4): 267–277.
- Kornas-Biela D. (2020), *Ojcostwo mężczyzn wychowujących dzieci z uszkodzonym słuchem*, część I, *Roczniki Pedagogiczne*, 3: 143–171.
- Kotowicz J. (2020), *Naturalna komunikacja pomiędzy dzieckiem głuchym i rodzicem głuchym* [w:] K. Plutecka, A. Gagat-Matuła (red.), *Komunikowanie się społeczne osób zagrożonych marginalizacją – konteksty teoretyczne i praktyczne rozwiązania* (s. 81–92), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Malik N. (2018), *Formy wsparcia społecznego udzielanego dzieciom z wadą słuchu przez słyszących i głuchych rodziców*, *Biblioteka Współczesnej Myśli Pedagogicznej*, 7: 111–120.
- Marcinkowska J. (2009), *Rodzice wobec głuchoty dziecka* [w:] M. Kowalska (red.), *Moje głuche dziecko. Kompendium wiedzy na temat rehabilitacji dziecka głuchego* (s. 7–18), Polski Związek Głuchych, Oddział Łódzki.
- Marek E. (2017), *Facebook źródłem doświadczeń, inspiracji i rozwoju nauczycieli z grupy „Nauczyciele wczesnoszkolni”*, *Czasopismo Pedagogika Przedszkolna i Wczesnoszkolna*, 1(9): 89–110.
- Moore D.F., Jatho J., Dunn C. (2001), *Families with Deaf Members: American Annals of the Deaf, 1996 to 2000*, *American Annals of the Deaf*, 146(3): 245–250.
- Penkowska G. (2014), *Facebook w życiu dojrzałej kobiety* [w:] G. Penkowska (red.), *Fenomen Facebooka. Społeczne konteksty edukacji* (s. 91–109), Wydawnictwo Naukowe Katedra.
- Plutecka K. (2016), *Rodzice wobec diagnozy dziecka niesłyszącego*, *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis Studia Paedagogica*, 7: 14–21.
- Rutka M. (2014), *Czy Facebook może pełnić funkcję edukacyjną w podobny sposób, jak pełni funkcję reklamowo-marketingową? Czy polscy uczniowie i nauczyciele są na to otwarci i gotowi?* [w:] G. Penkowska (red.), *Fenomen Facebooka. Społeczne konteksty edukacji* (s. 145–166), Wydawnictwo Naukowe Katedra.
- Sigda K. (2018), *Portale społecznościowe – wpływ na dzieci i młodzież*, *Kognitywistyka i media w edukacji*, 1: 62–72.
- Smoter K. (2014), *Portal społecznościowy Facebook jako narzędzie realizacji celów edukacji antydyskryminacyjnej*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 7: 41–56.
- Szewczyk A. (2011), *Popularność form komunikacji internetowej w Polsce*, *Zeszyty naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego Studia Informatica*, 643(27): 159–179.

Voorveld Hilde A.M. (2019), *Brand Communication in Social Media: A Research Agenda*, Journal of Advertising, 48(4): 1–13; DOI: 10.1080/00913367.2019.1588808.

Źródła internetowe

Nycyk M. (2020), Facebook: Exploring the Social Network and its Challenges, Public Domain Pictures, Australia, <https://www.publicdomainpictures.net> [dostęp: 8.08.2023].

Pietraszek M., Internet i Social Media w Polsce 2022 – raport, <https://empemedia.pl/internet-i-social-media-w-polsce-2022-raport/> [dostęp: 09.09.2023].

<https://www.facebook.com/groups/niedosluchudzieci> [dostęp: 7.07.2023]

<https://www.facebook.com/groups/359578007457930> [dostęp: 7.07.2023]

<https://www.facebook.com/groups/283510982090207> [dostęp: 7.07.2023]

www.cirdus.pl [dostęp: 10.08.2023].

Magdalena Bełza-Gajdzica

Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Śląski w Katowicach

ORCID: 0000-0002-1316-6689

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.05>

Nastawienie nauczycieli wobec ucznia z niepełnosprawnością słuchu – refleksje na przykładzie Śląska

Celem artykułu jest refleksja nad nastawieniami nauczycieli i przyszłych nauczycieli w stosunku do dziecka z niepełnosprawnością słuchu w kontekście ich akceptacji, która stanowi jeden z ważnych czynników warunkujących sukces edukacyjny. W artykule zaprezentowano fragment badań prowadzonych w ramach projektu *Diagnoza edukacyjna osób z niepełnosprawnością słuchu – aspekty edukacyjne, terapeutyczne i społeczne*, przeprowadzonego w województwie śląskim wśród nauczycieli oraz przyszłych nauczycieli w ramach badań statutowych. Badania przeprowadzono na terenie Śląska, wśród nauczycieli/nauczycielek oraz studentów/studentek kierunków pedagogicznych. W badaniach prowadzonych z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego zastosowano kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji, dystrybuowany za pomocą platformy Google Forms. Badani nauczyciele deklarują pozytywne nastawienia. Z drugiej strony ich obawy związane z niskimi kompetencjami do pracy z uczniami/uczennicami z niepełnosprawnością słuchu, sprawiają, iż nie czują się wystarczająco przygotowani do pracy z tą grupą uczniów/uczennic. Wyniki te mają znaczenie dla praktyki pedagogicznej, wskazując kierunek myślenia zarówno o standardach przygotowania nauczycieli pracujących z uczniami/uczennicami z niepełnosprawnością słuchu, jak również standardami zatrudnienia osób pracujących w placówkach edukacji osób z niepełnosprawnością słuchu. Odnoszą się też do podnoszenia kompetencji pracujących już tam osób, szczególnie w zakresie polskiego języka migowego.

Słowa kluczowe: akceptacja, niepełnosprawność słuchowa, nastawienia nauczycieli

Teachers' attitude towards students with hearing disabilities – reflections on the example of Silesia

The article aims to reflect on the attitudes of teachers and future teachers towards pupils with hearing disability in the context of their acceptance, which is one of the important factors determining educational success. The article presents an excerpt from research conducted as part of the project *Educational Diagnosis of People with Hearing Disabilities – Educational, Therapeutic and Social Aspects*, carried out in the Silesian Voivodeship among teachers and future teachers as part of statutory research. In the research conducted using the diagnostic survey method, a self-administered survey questionnaire distributed through the Google Forms platform was used. The surveyed teachers declare positive attitudes, but on the other hand, their concerns about their low

competencies in working with pupils with hearing impairments make them feel insufficiently prepared to work with this group of pupils. These results are relevant for pedagogical practice, pointing the way towards thinking both about standards for the preparation of teachers working with pupils/students with hearing disabilities, as well as employment standards for those working in educational institutions for people with hearing disabilities, as well as improving the competences of those already working there, especially in Polish Sign Language.

Key words: acceptance, hearing disability, teachers' attitudes

Wprowadzenie

Niepełnosprawność słuchu ucznia to wyzwanie dla każdego nauczyciela. Niezależnie od rodzaju szkoły, rozumienie potrzeb i akceptacja odmiennego sposobu percepcowania rzeczywistości, a także często innego sposobu komunikowania się z otoczeniem, stają się wyzwaniem. Akceptacja, zgodnie z definicją słownika języka polskiego, oznacza uznanie czegoś, aprobatę (*Słownik języka polskiego*, 21). Akceptacja jest też związana z jedną z postaw, która jest najbardziej pożądaną w stosunku do osób z niepełnosprawnościami. Postawa akceptacji, czyli przyjęcia dziecka, takim jakie ono jest, z jego cechami zewnętrznymi i wewnętrznymi (Ziemska 1973: 58) w odniesieniu do uczniów z niepełnosprawnością słuchu powinna być wyrażona w pozytywnym do nich stosunku, a także zrozumieniu ich potrzeb, szczególnie związanych z odmiennością komunikacyjną. Można zastanowić się czy rzeczywiście tak jest. Badania w tym obszarze pokazują pewne niedostatki (Zaborniak-Sobczak 2013: 15), wskazując, że nauczyciele często nie znają potrzeb i specyfiki rozwoju ucznia z wadą słuchu i aż 80% z nich nie potrafi dostosować odpowiednich form pracy, a także metod dydaktycznych do ich potrzeb (Wereszka 2002). Magdalena Olempska-Wysocka jako jedną z niedogodności występujących najczęściej w szkołach ogólnodostępnych również wskazuje brak specjalistycznej wiedzy nauczycieli, nieznających specyfiki rozwoju i uczenia się uczniów/uczennic z niepełnosprawnością słuchu. Jest to jeden z głównym problemów, obok werbalnych metod pracy oraz licznych zespołów klasowych (Olempska-Wysocka 2017: 109). Katarzyna Plutecka zwraca także uwagę na pozytywny stosunek osób słyszących do uczniów/uczennic z niepełnosprawnością słuchu, jako krok w kierunku podnoszenia jakości edukacji tych uczniów (Plutecka 2020: 45). Mariusz Sak dodaje do tego takie kategorie, jak: włączanie w program nauczania elementów tożsamości i kultury Głuchych, zapewnienia wysokiej jakości poziomu przygotowania merytorycznego kadr, promowania kontaktów z lokalną społecznością Głuchych (Sak 2014). Zarówno szkoły ogólnodostępne, jak i specjalne mają swoje atuty i gorsze strony, na które zwracali uwagę uczniowie w badaniach Karoliny Ruty Korytowskiej i Marty Wrześniewskiej-Pietrzak. Według badaczek uczniowie „funkcjonalnie słyszący” w placówkach ogólnodostępnych oczekiwali nie odmiennego traktowania, lecz dostosowania metod

pracy do swoich możliwości percepcyjnych (stosowania materiałów odwołujących się do zmysłu wzroku, organizacji zajęć i przestrzeni sali lekcyjnej, która umożliwiłaby pełne uczestnictwo w zajęciach osobie niesłyszącej). Głusi kształceni w placówkach specjalnych zwracali natomiast uwagę na łatwość komunikacyjną. Nie chcieli ułatwień, okrojonego programu pracy. Cenili to, że szkoła dawała im komfort psychiczny w postaci akceptacji ze strony nauczycieli i grupy rówieśniczej, jako wadę wskazywali nieadekwatny do swoich możliwości poziom kształcenia (Ruta-Korytowska, Wrześniewska-Pietrzak 2018).

Kontrola piętnastu placówek oświatowych, kształcących uczniów z niepełnosprawnością słuchu w latach 2019–2022 przeprowadzona przez NIK ukazała, że system nie zaspokajał zróżnicowanych potrzeb uczniów z niepełnosprawnością słuchu. Najważniejszy wniosek zawarty w Raporcie był taki, iż edukacja jest zupełnie niedostosowana dla uczniów, którzy posługują się językiem migowym, w większym stopniu natomiast uwzględnia potrzeby uczniów niesłyszących i słabosłyszących komunikujących się w języku polskim (Raport NIK, 2022: 10). Za najważniejsze trudności uznano brak dostosowania podstawy programowej do języka migowego, brak dostosowanych podręczników, brak kompetencji z zakresu polskiego języka migowego u nauczycieli kształcących dzieci głuche, brak dostosowań arkuszy egzaminacyjnych (tamże). Można zatem wysunąć wniosek, iż istnieją pewne bariery w pełnym dostosowaniu szkoły do potrzeb uczniów z niepełnosprawnością słuchu. Mają one charakter zewnętrzny, na poziomie mezzo – niezależny od nauczyciela. Drugi typ barier to te o charakterze wewnętrznym, indywidualnym, na poziomie mikro – leżące po stronie nauczyciela i zależne od jego woli (kompetencje z zakresu języka migowego i wola stosowania tej formy komunikacji w procesie dydaktycznym uczniów/uczennic z niepełnosprawnością słuchu).

Wyniki powyższego Raportu są bardzo niepokojące, szczególnie ze względu na fakt, iż większość skontrolowanych oddziałów było oddziałami specjalnymi, a pozostałe – oddziałami integracyjnymi. Jeśli placówki, których pracownicy z założenia powinni mieć świadomość potrzeb swoich uczniów, podczas kontroli wypadają jako niewystarczająco przystosowane, to trudno będzie tego oczekiwać od szkolnictwa ogólnodostępnego. Niezależnie czy szkoły mają być poddawane kontroli, czy nie, warto badać ogólne nastawienie wobec uczniów z niepełnosprawnością słuchu zarówno wśród obecnie pracujących nauczycieli (niezależnie od typu szkoły), jak również tych, którzy dopiero będą wchodzić do systemu edukacji. Z tego powodu celem niniejszego artykułu stało się znalezienie odpowiedzi na pytanie: Jakie jest nastawienie nauczycieli/przyszłych nauczycieli wobec ucznia z niepełnosprawnością słuchu? Warto jednak zaznaczyć, iż badania te nie mają charakteru pogłębionego, a ich celem jest pokazanie deklarowanego przez badanych stosunku do osób z niepełnosprawnością słuchu, który może pokazywać pewne ogólnie panujące tendencje. Zmienną zależną w prezentowa-

nych badaniach jest nastawienie nauczycieli/przyszłych nauczycieli wobec ucznia z niepełnosprawnością słuchu.

Metoda

Metodą, jaka została wykorzystana w celu zebrania danych, był sondaż diagnostyczny z techniką ankiety. W artykule zaprezentowano jedynie częściowe wyniki badań szerszego projektu badawczego: Diagnoza edukacyjna osób z niepełnosprawnością słuchu – aspekty edukacyjne, terapeutyczne i społeczne. Grupę badaną stanowiło 86 nauczycieli i studentów z terenu województwa śląskiego. 84% badanych stanowiły kobiety, 16% – mężczyźni. W tej grupie znalazło się 53,5% (46 os.) nauczycieli przedmiotu, 28% (24 os.) pedagogów specjalnych oraz 15% (16 os.) studentów. W grupie nauczycieli połowa to nauczyciele przedmiotu (31 os.), następnie po 25% (15 os.) nauczycieli wychowania przedszkolnego i edukacji wczesnoszkolnej. Studenci/studentki biorący udział w badaniu to osoby studiujące kierunki pedagogiczne, przygotowujące do wykonywania zawodu nauczyciela (Pedagogika wczesnoszkolna i przedszkolna, Pedagogika specjalna). Dobór grupy badanej był celowy i odbywał się na zasadzie dostępności do badanych przy użyciu techniki kuli śnieżnej. Badających interesowało nastawienie zarówno tych, którzy już funkcjonują w systemie oświaty, jak i tych, którzy mają do niego trafić, dlatego też zdecydowano się na objęcie badaniami nie tylko czynnych nauczycieli, ale także przyszłych nauczycieli, czyli osoby studiujące. Przygotowany w ramach techniki ankiety kwestionariusz ankiety (on-line, na platformie Googleforms) składał się z trzech części: metryczki, części dotyczącej nastawień wobec uczniów z niepełnosprawnością słuchu oraz części dotyczącej świadomości na temat komunikacji z osobami z niepełnosprawnością słuchu.

Na potrzeby artykułu wykorzystano pytania z części drugiej (zawierającej 15 pytań), dotyczącej nastawień wobec uczniów z niepełnosprawnością słuchu, a także dane z metryczki. Pytania dotyczyły takich kwestii, jak: obawy przed kontaktem z osobą głuchą, komfort przebywania w towarzystwie osób z niepełnosprawnością słuchu, opinia o możliwości uczęszczania przez uczniów z niepełnosprawnością słuchu do szkoły ogólnodostępnej (w tym tych uczniów/uczennic, które wymagają wsparcia drugiej osoby, indywidualizowanego nauczania, zastosowania alternatywnych metod komunikacji, posiadający deficyty uwagi, mający zaległości z nauce), a także zagadnień związanych z przekonaniem nauczycieli, iż obecność uczniów z niepełnosprawnością słuchu będzie wiązała się ze zwiększonym obciążeniem pracą, obaw że nie są w stanie poświęcić większej ilości czasu, że Ci uczniowie/uczennice nie będą akceptowani przez rówieśników, a także, że ich obecność będzie się wiązała z obciążeniem psychicznym dla nich.

Badani mieli zaznaczyć najbardziej właściwą dla siebie odpowiedź na skali zawierającej w nasilenie nastawienia w postaci odpowiedzi: zgadzam się bardzo, zgadzam się, nie zgadzam się, nie zgadzam się bardzo.

Nastawienia wobec uczniów z niepełnosprawnością słuchu

Pojęcie nastawienia, w odróżnieniu od postawy, zawiera przede wszystkim stosunek emocjonalny (Gajdzica 2012: 75) do kogoś lub czegoś (z pominięciem aspektu poznawczego i behawioralnego, jak to ma miejsce w przypadku postawy). Mimo że dane oparte na deklaracjach słownych mają ograniczoną wiarygodność, ze względu, iż badany może nie chcieć nam wyjawić swojej postawy, nie ma żadnej postawy i tworzy ją *ad hoc* lub też ma postawę, ale nie jest jej świadomy (Nęcka 2023: 346), to jednak już samo nastawienie pokazuje pewną tendencję co do kierunku dalszego postępowania wobec tego czego to nastawienie dotyczy. Jednym ze stereotypów na temat osób z niepełnosprawnością słuchu jest ten dotyczący ich niższej inteligencji. Taki sposób myślenia prezentowany przez nauczycieli jest o tyle niebezpieczny, że może powodować określone nastawienia wobec tych uczniów. Odwołując się do koncepcji efektu Pigmaliona i samospełniającego się proroctwa Rosenthala (Rosenthal, Jacobson 1966)¹ można powiedzieć, iż myślenie o uczniach z niepełnosprawnością słuchu jako o uczniach o niższym potencjale może mieć określone konsekwencje w postaci trudności w osiąganiu sukcesów przez tych uczniów. Aby uniknąć tych trudności należałoby najpierw ustalić poziom intelektualny danego ucznia, aby stwierdzić czy rzeczywiście jego funkcjonowanie wynika z niższego IQ, czy raczej z braków wiedzy i umiejętności spowodowanych brakiem dostępu do informacji pochodzących z bodźców słuchowych (Potmesilova, Potmesil, Belza-Gajdzica 2016: 418). Ważne, aby opinie nauczycieli/przyszłych nauczycieli opierały się na faktach, a nie na stereotypach czy nawet na prymie (jaką w sytuacji ucznia ze specjalnymi potrzebami staje się orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego), przez pryzmat której podchodzą oni do uczniów. Dla edukacji inkluzyjnej ważne jest, aby rozumieć stygmat, jaki wywołuje niepełnosprawność czy specjalne potrzeby edukacyjne, który jest istotnym czynnikiem wpływającym na dostęp osób z niepełnosprawnościami do edukacji w ogóle i do ich potencjału, mając tym samym wpływ na poziom aspiracji uczniów (Strnadova, Potmesil, Potmesilova 2023: 4).

¹ Rosenthal nazwał efekt oczekiwań występujących w środowisku szkolnym efektem Pigmaliona. Badania Rosenthala i Jacobsona prowadzone w latach 60. ub. wieku były przełomowymi na tamten czas i nadal stanowią punkt odniesienia w wielu badaniach pedagogicznych. Dowiodły one tezy, iż informacje o potencjale danego ucznia powodują określone oczekiwania względem niego. Dzieje się tak zarówno w pozytywną stronę (jeśli uważamy, że potencjał jest wysoki, to uczniowie osiągają wyższe wyniki), a także w negatywną stronę (kiedy nauczyciele uważają, że potencjał uczniów jest niższy – wtedy uczniowie mogą osiągać gorsze wyniki).

Jedno z pytań w ankiecie przeprowadzonej w ramach projektu badawczego wśród nauczycieli/przyszłych nauczycieli dotyczyło stosunku do uczestnictwa dziecka z niepełnosprawnością słuchu w ich oddziale klasowym. Ponad 83% badanych uważa, że nie przeszkadza im uczeń z niepełnosprawnością słuchu w klasie (z czego aż 50 osobom zdecydowanie nie przeszkadza, 26 osobom nie przeszkadza, 9 osobom tylko trochę, a tylko 1 osobie bardzo), ale już w kolejnym pytaniu tylko 30% przyznaje, że zdecydowanie nie obawia się kontaktu z uczniem z niepełnosprawnością słuchu (na pytanie czy obawiają się kontaktu z osobą z niepełnosprawnością słuchu, 9 osób udzieliło odpowiedzi zdecydowanie tak, 10 – zgadzam się, a 29 – nie zgadza się z tym stwierdzeniem). Z jednej strony widzimy deklarację otwartości nauczycieli wypowiadających się na temat obecności tej grupy uczniów, z drugiej widać pewne obawy, jeśli chodzi o bezpośredni kontakt w uczniem z niepełnosprawnością słuchu.

Czym innym bowiem jest sama obecność w oddziale klasowym, która np. może być utożsamiana z faktem, iż dany uczeń będzie miał wsparcie ze strony nauczyciela współorganizującego proces kształcenia/asystenta nauczyciela czy pomocy nauczyciela, a czym innym jest bezpośrednia praca z danym uczniem, która wymaga przede wszystkim specjalistycznej wiedzy na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością słuchu, zwłaszcza w kontekście ich procesu uczenia się i przyswajania wiedzy. Wzbudzać niepokój może również poczucie braku odpowiednich kompetencji metodycznych, a często też tych związanych z alternatywnymi metodami komunikacji. Co ciekawe 70% (61 osób) badanych uważa, że uczniowie z niepełnosprawnością słuchu mogą uczęszczać do szkół ogólnodostępnych. Tylko 2 osoby były zdecydowanie przeciwnie obecności tych uczniów w klasach ogólnodostępnych, a 11 (12,7%) nie w pełni się z tym zgadza. 71% z nich uważa, że uczniowie z trudnymi zachowaniami komunikacyjnymi również mogą uczęszczać do tych placówek (dwie osoby zdecydowanie są temu przeciwnie, a 16 się z tym nie zgadza), ale tylko 59% badanych sądzi tak samo w odniesieniu do uczniów, którzy wymagają Alternatywnych Metod Komunikacji (np. języka migowego). Do stwierdzenia dotyczącego obecności w zwykłej klasie uczniów korzystających z AAC spośród 74 odpowiedzi, 3 osoby (4%) odpowiedziały, że się z tym nie zgadzają bardzo, 23 osoby (31%) się nie zgadzają. Również w stosunku do uczniów/uczennic wymagających wsparcia ze strony nauczyciela współorganizującego proces kształcenia lub asystenta, te wyniki były zadowalające, ponieważ aż 73% badanych uważa, że tacy uczniowie/uczennice mogą uczyć się w szkołach ogólnodostępnych, a tylko niecałe 5% badanych było zdecydowanie przeciwna takiemu rozwiązaniu. Wobec stwierdzenia, iż uczniowie z deficytami uwagi mogą uczęszczać do zwykłych klas 30% (21 osób) sprzeciwia się. Nie stanowi to większości, ale w próbie jest blisko 1/4 badanych, u których nie można dostrzec pozytywnego nastawienia do tej grupy uczniów i uczennic, tym samym

trudno mówić o ich akceptacji. Nawet jeśli 17 osób (23%) zdecydowanie się zgadza, a 34 osoby (46%) zgadzają się na obecność tych uczniów w klasach i wydaje się to być zadowalającym wynikiem, tak naprawdę z punktu widzenia samych uczniów nie jest. Co ciekawe, odpowiedzi dotyczące czy obecność takich osób zwiększy znacznie nakład pracy danego nauczyciel/nauczycielki, rozkładała się dokładnie po połowie, co świadczy o rosnącej grupie nauczycieli, którzy są otwarci na różnorodność i nie boją się wyzwań, mimo nie zawsze odczuwanych wysokich kompetencji do pracy w danym obszarze. Dowodem tego jest ustosunkowanie się do stwierdzenia „nie jestem przekonany, że moje przygotowanie do pracy z uczniami z niepełnosprawnością słuchową jest wystarczające do osiągnięcia wymaganych wyników”. 54% nauczycieli/przyszłych nauczycieli nie czuje się dobrze przygotowanymi do pracy z uczniem z niepełnosprawnością słuchu (w tym ponad 17% deklaruje, że zdecydowanie tak czuje, a 36% – umiarkowanie). Tylko 6% nauczycieli czuje się zdecydowanie dobrze przygotowanych do pracy z uczniem z niepełnosprawnością słuchu.

Zdolność rozpoznawania i wykorzystywania komunikacji niewerbalnej staje się kluczowa w kontekście pracy z uczniami z niepełnosprawnością słuchu. Prawie po połowie rozłożyły się także wyniki dotyczące pytania, czy nauczyciel/nauczycielka jest w stanie poświęcić wystarczającą ilość czasu takiemu uczniowi/uczenncy, 12 osób (16%) zdecydowanie się z tym zgadza, 27 osób (36%) zgadza się, 34% nie zgadza się, a tylko 14% zdecydowanie uważa, że nie jest możliwe poświęcenie wystarczającej ilości czasu uczniowi z niepełnosprawnością słuchu. Tylko 27% uważa, że obecność tych uczniów w ich klasie jest dla nich dużym obciążeniem psychicznym, 16% nie zgadza się w tym stwierdzeniem bardzo, a 45% nie zgadza się. Nauczyciele powinni rozwijać umiejętności gestów, mimiki i innych form komunikacji niewerbalnej, aby lepiej rozumieć potrzeby swoich uczniów.

Zrozumienie odmienności komunikacyjnej

Truizmem jest, iż komunikowanie się jest jedną z fundamentalnych potrzeb każdego człowieka, podobnie jak potrzeby związane z jedzeniem czy poczuciem bezpieczeństwa. Komunikacja zazwyczaj przebiega za pomocą języka, który służy do wzajemnego przekazywania informacji. Jednak nie zawsze język foniczny jest jedyną opcją komunikacyjną, ponieważ ważną postacią komunikacji oprócz werbalnej, jest również komunikacja pozawerbalna (Nęcka, Orzechowska, Szymura 206: 590–591), która w przypadku uczniów z niepełnosprawnością słuchu rozumiana jest nie tylko jako niewerbalna, czy parawerbalna, ale przede wszystkim komunikacja migowa. Zatem wiedza, kompetencje i nastawienie wobec stosowania języka migowego w nauczaniu dzieci z niepełnosprawnością słuchu wydaje

się być znaczącym elementem w procesie dydaktycznym. Dominująca forma komunikacji w szkołach każdego typu, w których uczą się uczniowie z niepełnością słuchu, to język polski foniczny.

Sięgając wstecz do historii edukacji głuchych możemy odnaleźć różne etapy, modele w kształceniu dzieci głuchych, poczynwszy od pierwszych szkół, które tworzyły się mniej więcej w tym samym czasie, a przyjęły zupełnie odmienne strategie edukacyjne: szkoła francuska opierająca edukację na języku migowym (metoda migowa), szkoła niemiecka Heinickiego oparta na języku fonicznym (metoda oralna) (Korzon, Plutecka 2010, Garbat 2015). Przeplatały się losy tych dwóch głównych podejść, jednak sądząc po ostatniej Kontroli NIK w polskich szkołach dominującą obecnie jest mimo wszystko metoda oralna lub też totalna komunikacja zakładająca uwzględnienie w nauczaniu oralnym języka migowego jako „pożytecznego uzupełnienia słuchowo-ustnego podejścia” (Pahz, Pahz 1978, za: Korzon, Plutecka 2010: 16), umożliwiającego integrację dwóch światów, opartego na porozumiewaniu multimodalnym (Szczepankowski 1999: 109). Ma to szczególne znaczenie w związku z dużym zróżnicowaniem kompetencji językowych uczniów, na które składa się wiele czynników, m.in.: poziom uszkodzenia słuchu, wsparcie technologiczne (aparat słuchowy/implant ślimakowy i czas kiedy dziecko zostało oprotezowane), moment podjęcia działań surdopedagogicznych, preferowany styl komunikacji w rodzinie, sytuacja rodzinna (dziecko rodziców głuchych, dziecko rodziców słyszących), indywidualne predyspozycje związane z komunikacją, najbliższe środowisko w jakim funkcjonuje (czy funkcjonuje wśród osób głównie mówiących, czy migających), motywacja komunikacyjna. Czynniki te wskazują nie tylko na zróżnicowanie kompetencji językowych, ale także na specjalne potrzeby związane z doбором odpowiedniej formy komunikacji z danym uczniem/uczennicą, która będzie dla niego/niej najbardziej komfortowa efektywna w procesie dydaktycznym. Warto bowiem pamiętać, że język, zgodnie z hipotezą determinizmu językowego, zasadniczo wpływa, jak spostrzegamy rzeczywistość, przetwarzamy informacje, formułujemy sądy lub korzystamy z zasobów pamięci (Nęcka, Orzechowski, Szymura, 2006: 599). Dzieci i młodzież, których podstawową formą komunikacji jest język migowy, mogą inaczej postrzegać pewne fakty związane z rzeczywistością, w odmienny sposób przetwarzają informacje, które angażują częściej myślenie konkretno-obrazowe, także korzystają z zasobów pamięci.

Ze względu na brak lub zniekształcenia wrażeń słuchowych, natura spostrzeżeń dziecka z uszkodzonym słuchem jest inna niż dziecka słyszącego. Sprawny słuch pozwala na uzupełnianie procesu spostrzegania informacjami pochodzącymi z otoczenia. Dziecko wtedy nie tylko otrzymuje, ale także zapamiętuje informacje (Olempska-Wysocka 2019: 42). Wiedza szkolna najczęściej zawarta jest w języku i przekazywana w szkole, głównie przy użyciu języka. Jej zdobywanie

wiąże się umiejętnością zapamiętywania ogromu informacji, intelektualnego ich opracowania i wykorzystania w działaniach wynikających z zadań szkolnych (Dryżałowska 2007: 170). Dziecko, które nie opanowało mowy dźwiękowej, charakteryzuje się myśleniem konkretno-obrazowym, co wynika z dokonywanych spostrzeżeń. To staje się bezpośrednią przyczyną ubożego słownictwa i wąskiego zasobu pojęciowego, dużych trudności w zapamiętywaniu materiału opartego na myśleniu symbolicznym i koncepcyjnym (Gunia 2006: 96). Druga trudność związana jest ze sposobem użycia języka przez osobę uczącą. Forma i treść przekazu decydują o stopniu jego percepcji przez uczniów (informacjach dla słuchacza, jak dany przekaz ma odebrać). (Putkiewicz 1990, za: Dryżałowska 2007: 58–59).

Kompetencja językowa i poziom jej wykorzystania to nie tylko kwestia pomocy dzieciom i uczniom z ubytkiem słuchu w efektywnym funkcjonowaniu w edukacji, ale przede wszystkim często czynnik warunkujący jakość relacji ucznia/uczennicy w niepełnosprawnością słuchu z otoczeniem (równieśnikami, osobami uczącymi, innymi członkami społeczności szkolnej). Dotyczy to każdego ucznia, niezależnie od rodzaju szkoły, do której trafi, czy będzie to szkoła specjalna, czy integracyjna, czy inkluzyjna. Wracając do znaczenia słowa komunikacja, które oznacza dzielić się, brać udział (Garbat 2015: 477) można wnioskować, iż jakość tych relacji jest ściśle związana ze sposobem komunikacji: czy jest on wspólny z otaczającym środowiskiem i pozwala na pełne uczestnictwo danej osoby zarówno w samym procesie dydaktycznym podczas lekcji, jak również innych aktywnościach, które składają się na proces edukacji i socjalizacji z grupą.

Dyskusja

Nastawienia nauczycieli i przyszłych nauczycieli zaprezentowane powyżej z jednej strony mogą się wydawać zadowalające. Pamiętać należy jednak o tym, że nie badane były postawy nauczycieli, a nastawienia w ich opiniach, co nie jest jednoznaczne z właściwymi postawami, czyli między innymi zachowaniami w codziennej pracy dydaktycznej. Opinie te możemy jedynie nazwać postawami ideacyjnymi, czyli służącymi do myślenia, o tym do czego się odnoszą, a nie do myślenia o tych czynnościach (Znaniński 1971: 428). Doskonale pokazuje to rozbieżność w odpowiedziach na pytania dotyczące czy danej osobie badanej przeszkadza obecność ucznia z niepełnosprawnością słuchu i te dotyczące obaw w kontakcie z uczniem z tą niepełnosprawnością. Możemy założyć, że wyniki te znacznie od siebie odbiegają ze względu na bliskość relacji z danym uczniem. Obecność w klasie może być postrzegana jako zasięg mezo, czyli średni, który nie jest bezpośrednim kontaktem z osobą badaną, bo może być związany tylko z obecnością w zespole klasowym lub też obecnością wspieraną przez specjalistę,

co poniekąd odciąża (a nawet zwalnia) osobę uczącą z konieczności przejmowania funkcji specjalisty w pracy z tym uczniem. Inaczej jest w sytuacji, gdzie pytanie zadane jest wprost „Czy obawiasz się kontaktu z uczniem z niepełnosprawnością słuchu?”, w którym zasięg relacji zmienia się z mezo na mikro i dotyczy bezpośrednio danej osoby. To już nie jest tylko obecność tego ucznia, to już jest obowiązek posiadania wiedzy i kompetencji w prowadzeniu tego ucznia/uczennicy w procesie edukacyjnym. Jednak bardzo cieszy fakt, iż tylko 1/4 badanych czuje, że obecność tych uczniów/uczennic może być dla nich źródłem obciążenia psychicznego, co oznacza, że zdecydowana większość nie czuje dyskomfortu oraz presji psychicznej, związanej z obecnością tych uczniów/uczennic. Zakładając, że pozytywne deklaratywne postawy mogą nieść ze sobą duże prawdopodobieństwo pozytywnych zachowań, to nawet zadeklarowanie przez ponad połowę osób uczących, iż nie czują się dobrze przygotowani do pracy z tymi uczniami, może przynieść pozytywne efekty w kształceniu. Ważnym aspektem wysokiej jakości edukacji jest bowiem odpowiednia atmosfera w szkole, która może zwiększać motywację osób uczących się do nauki oraz podnosić ich dobrostan. A pozytywne nastawienie czasami znaczy więcej niż wiedza i kompetencje przy braku dobrej woli.

Bardzo ważne jest nastawienie osoby uczącej do poszanowania odmienności komunikacyjnej uczniów/uczennic z niepełnosprawnością słuchu, które może stanowić podstawę efektywnej edukacji. Po pierwsze, jest to związane ze zbudowaniem bezpiecznego środowiska dla ucznia/uczennicy z niepełnosprawnością słuchu, w którym będzie miał/a prawo wyrażać się i zdobywać wiedzę w sposób dla niego/niej odpowiedni i optymalny. Po drugie, będzie uwzględniać specyfikę procesów poznawczych tej grupy uczniów/uczennic. Nie chodzi tutaj wyłącznie o zmianę metody z oralnej na migową, ale przede wszystkim o sposób używania języka przez osoby uczące. Odnosząc się do tego co już zostało napisane wcześniej, należy pamiętać, że uczeń/uczennica z niepełnosprawnością słuchu potrzebuje stosowania przez nauczycieli odpowiedniego doboru słów, powiązań gramatycznych, uproszczeń (choćby krótkich, nie wielokrotnie złożonych zdań), które będą uwzględniać możliwości percepcyjne uczniów. Warto podkreślać, że w tym celu można wykorzystywać ETR, czyli Teksty Łatwe do Czytania i Rozumienia, które pomimo, iż pierwotnym ich celem było dostosowanie tekstów do potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną, to z powodu ich konstrukcji bardzo dobrze sprawdzają się w przypadku innych grup odbiorców, do których zaliczają się także uczniowie z niepełnosprawnością słuchu². Również kompeten-

² Teksty łatwe do czytania i rozumienia to teksty ETR (Easy to Read), które mają być napisane w taki sposób, aby ich treść była zrozumiała dla osób, które z jakichś przyczyn mają trudności z odbiorze tekstów (np. osoby z niepełnosprawnością intelektualną, Głuche, odmienne językowo, z demencją, Spektrum Autyzmu). Zostały opracowane Europejskie Standardy przygotowania Tekstów Łatwych do

cje z zakresu komunikacji za pomocą Polskiego Języka Migowego, zwłaszcza w przypadku osób z kulturowo Głuchych, są niezbędne, aby Ci uczniowie/uczen-nice mogli/ły percepcować treści edukacyjne w stosownym dla siebie języku, który jest w stanie dostarczyć im takiego prezentowania, nierzadko trudnych treści, aby były one dla nich możliwe do zrozumienia.

Niestety – jak pokazuje przywoływany na początku Raport NIK – nauczyciele posiadają zbyt niskie kompetencje w tym zakresie, co jest pokłosiem szeregu lat, kiedy osoby słyszące mogły uczyć się wyłącznie Systemu Językowo-Migowego, jako tej formy komunikacji z niesłyszącymi, która została stworzona ze szczególnym nastawieniem na podniesienie efektywności nauczania. Dopiero ostatnia dekada przyniosła zmianę w kierunku uznania Polskiego Języka Migowego, wraz z wejściem w życie Ustawy o Języku Migowym z dnia 19 sierpnia 2011 r. (Dz. U. Nr 209, poz. 1243)³. Procesy uczenia się uczniów/uczennic z niepełnosprawnością słuchu mogą różnić się, jak to już zostało opisane wyżej, od procesów uczenia się uczniów słyszących. Dlatego ważne jest dostosowanie środowiska edukacyjnego w taki sposób, aby uwzględniało odpowiednie metody nauczania oraz wspierało komunikację i rozwój językowy. Brakuje natomiast zarówno wiedzy na temat języka migowego, jak również programów treningowych dotyczących edukacji dwujęzycznej przeznaczonych dla nauczycieli/nauczycielek, brak standardów zatrudniania nauczycieli do pracy z uczniami z niepełnosprawnością słuchu. Istotne są także przekonania nauczycieli/nauczycielek odnośnie tego, czym jest język, procesy przyswajania i nauczania języka oraz co oznacza dla nich język migowy w edukacji dziecka, co przekłada się na ich pracę w tą grupą uczniów (Dunaj 2016: 39).

Wskazania do praktyki pedagogicznej

Poziom przygotowania badanych nauczycieli do pracy z uczniami/uczennicami z niepełnosprawnością słuchu według połowy z nich jest niewystarczający,

Czytania i Rozumienia i są dostępne w wersji polskiej pod adresem <https://www.power.gov.pl/media/13597/informacja-dla-wszystkich.pdf> Zgodnie z Ustawą o dostępności z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz. U. z 2019 r., poz. 1696), każdy podmiot publiczny powinien na swojej podstawowej stronie internetowej udostępniać informacje o swojej działalności w tekście łatwym do czytania i rozumienia.

³ System Językowo Migowy stworzony przez Bogdana Szczepankowskiego wraz z zespołem w celu eliminowania rozbieżności jakie pojawiają się w mowie, piśmie i myśleniu u osób posługujących się mową a ludźmi migającymi. SJM przez wiele lat dostępny na kursach jako wyuczona forma komunikacji z niesłyszącymi, nadal jest powszechny w szkołach specjalnych (Krakowiak 20: 224–225), chociaż dzięki Ustawie o Języku Migowym i popularyzacji kursów z PJM ta sytuacja zaczyna się zmieniać. Kursy SJM nie są już prowadzone, a środowiska Głuchych propagują idee stosowania PJM jako ich naturalnej formy komunikacji, w której myślą, rozwijają się i która jest częścią ich Kultury i tożsamości.

prawie połowa uważa, że nie będzie w stanie poświęcić tym uczniom/uczennicom wystarczającej uwagi i ilości czasu, a także że nie będą oni akceptowani przez swoich rówieśników. Wyniki tych badań implikują pewne wskazówki do praktyki pedagogicznej, które mogą odnosić się do trzech opisywanych we wprowadzeniu obszarów: mikro, mezo i makro. Rozpoczynając od poziomu mikro, skupionego wokół nauczyciela, należy podnosić wiedzę nauczycieli/przyszłych nauczycieli na temat potrzeb osób uczących się z niepełnosprawnością słuchu, tak aby mogli oni czuć się swobodnie i w pełni profesjonalnie przygotowanymi w kontaktach z uczniami z niepełnosprawnością słuchu. Wzmacniać kompetencje nauczycieli, szczególnie w zakresie polskiego języka migowego, który nierzadko jest pierwszym sposobem komunikacji dziecka przychodzącego do szkoły, szczególnie ze środowiska osób Kulturowo Głuchych. Ważne jest także samo uświadamianie nauczycieli na temat ważności edukacji dwujęzycznej i istotności przekonania nauczycieli o roli języka w rozwoju dziecka, szczególnie tego, którego słuch nie funkcjonuje dobrze.

Do obszaru mezo należy zaliczyć tworzenie przez placówki/organy prowadzące czy inne podmioty programów treningowych zajmujących się kwestiami dwujęzyczności.

W obszarze makro należy zwrócić uwagę na dwie zasadnicze kwestie. Po pierwsze, standardy zatrudniania nauczycieli pracujących w uczniami/uczennicami z niepełnosprawnością słuchu, uwzględniające nie tylko merytoryczne przygotowanie do prowadzenia konkretnych zajęć, ale przede wszystkim znajomości Kultury Głuchych oraz kompetencji z zakresu polskiego języka migowego. Po drugie, które powinno iść w parze z pierwszym, dbałość o standard przygotowania do wykonywania zawodu nauczyciela pedagoga specjalnego – surdopedagoga czy każdego innego nauczyciela przedmiotu, który będzie nie tylko świadomy potrzeb swoich uczniów, ale także będzie wyposażony w kompetencje z polskiego języka migowego.

Podsumowanie

W odpowiedzi na postawione we wstępie artykułu pytanie: Czy uczeń z niepełnosprawnością słuchu jest akceptowany? można stwierdzić, że deklaratorywnie tak, czego dowodem są odpowiedzi nauczycieli/przyszłych nauczycieli, którzy wyrażali pozytywne opinie dotyczące uczestnictwa uczniów z niepełnosprawnością słuchu w ich oddziałach klasowych. Akceptacja jednak to nie tylko słowa deklaracji jakie padają ze strony nauczycieli, ale także zapewnienie optymalnych warunków rozwoju uwzględniających indywidualne możliwości uczniów. Wiedza nauczycieli/przyszłych nauczycieli nie zawsze pozwala im jednak na

uwzględnienie specyficznych potrzeb uczniów, których procesy uczenia się nie przebiegają tak jak w przypadku uczniów słyszących i wymagają odpowiedniego podejścia uwzględniającego dostosowanie metodyki nauczania, sposób komunikacji (alternatywne metody komunikacji – język migowy), użycie technologii wspierających słyszenie (aparaty słuchowe, implanty ślimakowe, pętle indukcyjne, systemy FM), nauczanie dwujęzyczne, wsparcie emocjonalne, realizację zasad projektowania uniwersalnego, uwzględniającego różne potrzeby odbiorców procesu edukacji. Badani nauczyciele/przyszli nauczyciele czują się niewystarczająco dobrze przygotowani do pracy w uczniami/uczennicami z niepełnosprawnością słuchu – a co za tym idzie – mają obawy związane z pracą z tymi uczniami/uczennicami.

Warto wspomnieć jednak o pewnych ograniczeniach prezentowanych badań. Badania nie są reprezentatywne (zarówno w odniesieniu do grupy badanej, jak również wewnątrz jej struktury) i mają bardziej charakter pilotażu. Niewątpliwie warto rozszerzyć grupę badaną nie tylko ilościowo, ale przede wszystkim jakościowo, uwzględniając w badaniach studentów/studentki innych niż pedagogiczne kierunków. Warto też poszerzyć teren badań, wychodząc poza teren Śląska i obejmując badaniami całą Polskę.

Wiedza, kompetencje i właściwe nastawienie uwzględniające indywidualne podejście do ucznia z niepełnosprawnością słuchu, zwłaszcza w obszarze sposobu komunikacji, wydają się być kluczowe dla procesu edukacyjnego tych uczniów.

Bibliografia

- Dryżałowska G. (2007), *Rozwój językowy dziecka z uszkodzonym słuchem a integracja edukacyjna. Model kształcenia integracyjnego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Dunaj M. (2016), *W stronę edukacji dwujęzycznej dzieci głuchych w Polsce, co wiemy? Czego nie wiemy? Co należy zrobić?*, Polski Związek Głuchych Oddział Łódzki, Łódź.
- Gajdzica Z. (2012), *Studenci Wydziału Etnologii i Nauk o Edukacji w Cieszynie oraz Wydziału Ekonomicznego w Karwinie wobec sytuacji osób niepełnosprawnych w środowisku lokalnym – nastawienia i opinie* [w:] L. Nenička, V. Malátek (red.), *Osoba se zdravotním postižením mým sousedem I*, Inesan, Praga.
- Garbat M. (2015), *Historia niepełnosprawności. Geneza i rozwój rehabilitacji, pomocy technicznych oraz wsparcia osób z niepełnosprawnościami*, Nowae Res, Gdynia.
- Gunia G. (2006), *Terapia logopedyczna dzieci z zaburzeniami słuchu i mowy. Wybrane problemy teorii i praktyki surdologopedycznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Korzon A. Plutecka K. (2010), *Kształcenie zintegrowane uczniów niesłyszących w teorii i praktyce edukacyjnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kościelska, M. (1993), *Koncepcja osoby z upośledzeniem umysłowym jako uczestnika życia społecznego*, Przegląd Psychologiczny, 3: 341–353.

- Krakowiak K. (2012), *Dar języka. Podręcznik metodyki wychowania językowego dzieci i młodzieży z uszkodzeniami narządu słuchu*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Nęcka E. (2023), *Psychologia. Wprowadzenie*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Nęcka E., Orzechowski J., Szymura B. (2006), *Psychologia Poznawcza*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Olempska-Wysocka M. (2017), *Aktualne tendencje w formie edukacji uczniów z słuchem w obecnym systemie oświatowym w Polsce*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 18: 94–114.
- Olempska-Wysocka M. (2019), *Rozpoznawanie szans edukacyjnych dzieci niesłyszących na progu szkoły podstawowej (badania z regionu łódzkiego)*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Plutecka K. (2020), *From Special Education to Inclusive Education: Changes in the Learning Process of Deaf Pupils*, *THEMATIC ARTICLES*, 15, 3(57).
- Potmesilova P., Potmesil M., Bełza-Gajdzica M. (2016), *Hearing impairment and its reflection in psychological diagnostics*, *Studia Edukacyjne*, 415–433.
- Raport Najwyższej Izby Kontroli Edukacja Głuchych i Niedosłyszących (2022).
- Rosenthal R., Jacobson L. (1966), *Teachers' expectancies: Determinates of pupils' IQ gains*, *Psychological Reports*, 19: 115–118.
- Ruta-Korytowska K., Wrześniewska-Pietrzak M. (2018), *Obraz szkoły i edukacja uczniów głuchych w Polsce w odtwarzaczach dorosłych osób niesłyszących*, *Kultura i Wychowanie* 14, 2: 55–71.
- Sak M. (2014), *Kształcenie głuchych w szkołach masowych i w klasach mieszanych z innymi niepełnosprawnościami, wystąpienie na Konferencji Edukacja Głuchych 20.03.2014 [w:] I. Jagoszewska, W poszukiwaniu drogi do emancypacji – oczekiwania niesłyszących, Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 12: 151.
- Strnadova A., Potmesil M., Potmesilova P. (2023), *Pupils' Attitudes toward Inclusive Education*, *Children-Basel*, 10: 1–19; <https://doi.org/10.3390/children10111787>.
- Szczepankowski B. (1999), *Niesłyszący, głusi, głuchoniemi wyrównywanie szans*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Szymczak M. (red.) (1992), *Słownik języka polskiego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Wereszka K. (2017), *Uczeń z wadą słuchu w systemie integracyjnym i włączających systemie nauczania*, *Forum pedagogiczne*, 2.
- Zabornia-Sobczak M. (2013), *Postawy nauczycieli jako wybrane uwarunkowania edukacyjne integracji psychospołecznej dzieci z niepełnosprawnością słuchu [w:] J. Daszykowska, A. Łuczyński (red.), Dziecko w przestrzeni życia społecznego*, Stalowa Wola.
- Ziemska M. (1973), *Postawy rodzicielskie*, wyd. 3, Warszawa.
- Znaniecki F. (1971), *Nauki o kulturze*, PWN, Warszawa.

Agnieszka Hamerlińska

Instytut Nauk Pedagogicznych, Wydział Filozofii i Nauk Społecznych,
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
ORCID: 0000-0002-9305-5793
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.06>

Joanna Kędzierska

Katedra Fizjoterapii, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
ORCID: 0000-0002-6902-7389
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.06>

Sabina Schubert-Greń

Katedra Fizjoterapii, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
ORCID: 0009-0008-4470-2633
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.06>

Diagnoza i rozwój dziecka z holoprosencefalią a efekty interdyscyplinarnego podejścia terapeutycznego. Studium przypadku

Artykuł dotyczy opisu zastosowanego postępowania terapeutycznego wobec dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną powstałą na skutek rzadkiej choroby genetycznej, jaką jest holoprosencefalia. W tekście na początek zawarto opis: typów, objawów, przyczyn, leczenia oraz rokowania w przypadku tejże wady mózgu, a następnie przedstawiono studium przypadku 3,5-letniego dziecka. Postępowanie terapeutyczne w odniesieniu do dzieci z holoprosencefalią jest rzadko eksplorowane badawczo. Główną przyczyną braku doniesień w literaturze naukowej na ten temat jest przedwczesna śmierć podmiotów rozważań.

Słowa kluczowe: holoprosencefalia, niepełnosprawność sprzężona, studium przypadku, terapia logopedyczna, fizjoterapia

Diagnosis and development of a child with holoprosencephaly in relations to the effects of an interdisciplinary approach. Study case

The article describes the therapeutic procedure applied to a child with multiple disabilities resulting from a rare genetic disease, holoprosencephaly. The text begins with a description of the types, symptoms, causes, treatment and prognosis of this brain defect, and then presents a case study of a 3.5-year-old child. Therapeutic treatment of children with holoprosencephaly is rarely explored

in research. The main reason for the lack of reports in the scientific literature on this subject is their premature death.

Key words: holoprosencephaly, multiple disabilities, case study, speech therapy, physiotherapy

Wprowadzenie

Holoprosencefalia (HPE) to przykład choroby rzadkiej, której konsekwencją jest niepełnosprawność sprzężona. W niniejszym artykule zostaną opisane typy holoprosencefalii, jej objawy, przyczyny, postępowanie lecznicze oraz rokowania. Następnie zostanie przedstawione studium przypadku dziecka z jednokomorowym przodomózgowie. Opis ten będzie się składać z historii choroby oraz charakterystyki interdyscyplinarnego podejścia terapeutycznego, zastosowanego wobec badanego dziecka, a także podsumowania efektów terapii.

Holoprosencefalia (HPE) – przodomózgowie jednokomorowe

Nazwę 'holoprosencefalia' tłumaczy się jako 'całe przodomózgowie' (Sarwar 1985). Jest to ciężka choroba wrodzona mózgu o bardzo złym rokowaniu, polegająca na braku podziału przodomózgowia na dwa odrębne płaty podczas okresu płodowego, między 3 a 4 tygodniem ciąży (Ionescu i in. 2018). Ma to wpływ na ostateczny kształt i funkcjonowanie mózgu. Szacuje się występowanie tej choroby 1 na 250 zarodków oraz 1 na 10 000 urodzeń (Orioli i in. 2010). Holoprosencefalię można wykryć już w pierwszym trymestrze ciąży za pomocą badania USG oraz MRI (Kousa i in. 2018). Wyróżnia się trzy podstawowe typy prosencefalii:

- alobarna – najczęściej występująca;
- semilobarna – typ pośredni;
- lobarna – najrzadziej występująca (Dubourg i in. 2007).

Ponadto wyodrębnione zostały dodatkowe, łagodniejsze warianty holoprosencefalii – MIHV (*middle interhemispheric variant*), czyli wariant pośrodkowy międzykulowy oraz mikroforma. Wszystkie wymienione typy różnią się między sobą stopniem podziału przodomózgowia i rozwoju struktur z nim związanych, a co za tym idzie – złożonością niepełnosprawności, stopniem niepełnosprawności intelektualnej i rokowaniem (Al-Tubaikh i in. 2009, Solomon i in. 2010).

Holoprosencefalia przyczynia się do powstania niepełnosprawności sprzężonej. Do objawów holoprosencefalii należą:

- a) wady centralnego układu nerwowego;
- b) dysmorfia twarzy;
- c) zaburzenie gastrologiczne;
- d) zaburzenia endokrynologiczne;
- e) inne – tab.1 (Debourg i in. 2007; Chen 2006; Monteagudo 2020).

Tabela 1. Objawy holoprosencefalii

Objawy holoprosencefalii	
Wady centralnego układu nerwowego	– mikrocefalia (małogłowie); – wodogłowie – hipotonia – spastyczność – ruchy mimowolne – anosmia – przepuklina oponowo-rdzeniowa – padaczka – hipernatremia neurogenna – niepełnosprawność intelektualna
Dysmorfia twarzy	– cyklopia – etmocefalia – cebocefalia – hipoteloryzm – hipoplazja nosa – agenezja szczęki (m.in. rozszczep wargi oraz podniebienia, nieprawidłowy wzrost oraz umiejscowienie zębów)
Zaburzenia gastrologiczne	– problemy z przełykaniem – refluks – zaparcia – przepuklina pępkowa
Zaburzenia endokrynologiczne	– niedorozwój tarczycy – cukrzyca – hipogonadyzm – zaburzenia elektrolitowe – moczówka prosta
Inne	– zaburzenia sercowo-naczyniowe – wady nerek – niestabilność temperatury ciała – zaburzenia snu – zniekształcone kończyny

Źródło: Debourg i in. 2007; Chen 2006; Monteagudo 2020.

Najczęstszą przyczyną powstania holoprosencefalii jest wada genetyczna – ok. 45% urodzonych dzieci z HPE (Nanniet i in. 2000). Najliczniejszą grupę pacjentów z HPE obciążonych genetycznie stanowią osoby z trisomią 13 (Kruszka i in. 2018). Dubourg i in. (2018) piszą o co najmniej 17 genach odpowiedzialnych za powstawanie HPE (Dubourg i in. 2018). Roessler i in. (2008) badając geny związane z występowaniem HPE piszą jakoby wada genu ZIC2 (zlokalizowanego w 13q32) była jedną z najczęstszych przyczyn genetycznych powstania holopro-

sencefalii – tzw. HPE5. Co więcej, z obserwacji Solomona (2010) wynika, że mutacja genu *ZIC2* jest odpowiedzialna za wystąpienie holoprosencefalii semilobarnej. Przyczynami powstania holoprosencefalii mogą być również cukrzyca matki, palenie przez nią tytoniu i spożywanie alkoholu, przyjmowanie niektórych leków czy przebyte infekcje, jak np. toksoplazmoza (Stashinko i in. 2004).

Obraz kliniczny HPE może różnić się wśród chorych w zależności od jego typu, czyli od stopnia podziału przodomózgowia, a także od przyczyny (np. rodzaju wady genetycznej), co wpływa na złożoność objawów chorobowych oraz stopień niepełnosprawności. Najgorsze rokowanie jest u dzieci z holoprosencefalią alobarną, uznawaną za chorobę o wysokiej śmiertelności. Poza tym w takim typie HPE bardzo często występują najsilniejsze cechy dysmorfii twarzy (cyklopia, etmocefalia, cebocefalia). Wówczas dochodzi do obumarcia płodu lub śmierci w pierwszych miesiącach życia. Trudno jednak przewidzieć dokładny czas czy konkretną przyczynę zgonu. Zazwyczaj stan ten wynika z nieprawidłowego funkcjonowania ośrodków mózgu zawiadujących oddychaniem i pracą serca. Podobnie jest z często nawracającymi infekcjami bakteryjnymi czy wirusowymi, np. w układzie oddechowym, które mogą stać się przyczyną śmierci (Barr et.al. 1999).

Stashinko opisuje jednak badanie, w którym średnia życia obserwowanych dzieci z alobarną holoprosencefalią wynosiła 2 lata (Stashinko 2004). Solomon (2010) pisze w swojej pracy, że bywają dzieci z alobarną holoprosencefalią, z cechami dysmorfii nieobecnymi bądź występującymi w niewielkim zakresie. Dzieci te nie są jednak w stanie chodzić ani nawet siadać samodzielnie. Dzieci, u których występuje semilobarna HPE, mają większe szanse na przeżycie: o ile dożyją pierwszego roku – ich możliwości dalszego rozwoju są znacznie większe. Istnieje jednak u nich ryzyko zgonu na skutek powikłań związanych z HPE, np. zachłyśnięcie się treścią pokarmową (z powodu problemów z przełykaniem), zaburzeń endokrynologicznych czy wad sercowo-naczyniowych. Co ważne, dzieci te mogą wytworzyć lepsze mechanizmy komunikacji z otoczeniem w porównaniu do dzieci o typie alobarnym. W komunikacji wykorzystują ruch gałek ocznych, gesty, metody obrazkowe itp. (Levey i in. 2010). Podobnie jednak jak dzieci z typem alobarnym HPE nie są w stanie samodzielnie się poruszać i są uzależnione od wózka inwalidzkiego. Lobarna holoprosencefalia jest natomiast formą o najłagodniejszym przebiegu z dotychczas opisanych. Dzieci z taką formą HPE mogą osiągnąć wiek dojrzały. Możliwe jest chodzenie samodzielne lub przy udziale osób asystujących oraz opanowanie prostych form mowy. Jednak niemal zawsze diagnozowana jest u nich niepełnosprawność intelektualna czy chociażby zaburzenia psychiczne manifestujące nadpobudliwością, brakiem cierpliwości, agresją czy depresją (Sarwar 1985; Weiss 2018; Hahn i in. 2004).

Postępowanie lecznicze i terapeutyczne w przypadku osób z holoprosencefalią jest uzależnione od stopnia wady mózgu, a w związku z tym od zaistniałych

powikłań. Wszystkie wdrażane procedury mają za zadanie utrzymać dziecko przy życiu, spowodować, by nie cierpiało z bólu oraz by nie dochodziło do dalszych powikłań. Jeżeli HPE towarzyszy wodogłowiu, konieczny może się okazać neurochirurgiczny zabieg zastawkowania (Sarica i in. 2018). Zaburzenia w pobieraniu pokarmu występują u ok. 2/3 dzieci z holoprosencefalią alobarną i semilobarną. Problemem dotyczy zarówno przeszkód anatomicznych, jak np. rozszczep wargi i podniebienia, ale także ryzyka zachłyśnięcia się treścią pokarmową z racji wadliwej jej podaży do przełyku. By zmniejszyć to ryzyko część dzieci musi być karmiona sondą. Należy jednak bardzo zwracać uwagę na prawidłowy wzrost masy ciała i unikać niedożywienia. Prawidłowe odżywienie i nawodnienie minimalizują objawy hipernatemii, która bardzo często występuje w przypadku HPE (Javad i in. 2013). Jeśli natomiast hipernatemia jest skutkiem moczówki prostej, może okazać się konieczne włączenie leczenia hormonalnego. Gdy u dziecka występuje niedrożność dróg oddechowych z powodów anatomicznych niekiedy konieczne jest założenie rurki tracheotomijnej oraz podłączenie wentylacji mechanicznej. Z powodu częstego zapalenia płuc konieczna jest farmakoterapia (także w formie wziewnej) oraz rehabilitacja oddechowa klatki piersiowej. Zaburzenia rytmu snu można leczyć farmakologicznie podając dziecku preparaty z melatoniną. Natomiast w terapii zaburzeń ruchowych wykorzystuje się rehabilitację, stabilizatory, farmakoterapię, a w skrajnych przypadkach operacyjne zabiegi ortopedyczne (Levey i in. 2010). Zdarzają się osoby z wysoko funkcjonującym HPE (odmiana MIHV), które dożywają wieku dojrzałego i potrafią się porozumiewać, czytać i pisać (Virta i in. 2016). Jednak każde dziecko urodzone z HPE wymaga bardzo intensywnej opieki zarówno rodziców, jak i lekarzy specjalistów (np. kardiolog, neurolog, neurochirurg, endokrynolog, gastroenterolog, genetyk, laryngolog, audiolog, chirurg szczękowy itp.) oraz terapeutów (fizjoterapeuta, neurologopeda, oligofrenopeda, psycholog).

Studium przypadku dziecka z holoprosencefalią

Przedmiotem badania była diagnostyka oraz rozwój dziecka płci żeńskiej z holoprosencefalią, a także organizacja opieki terapeutycznej, która została mu zapewniona. Celem teoretycznym badania było opisanie diagnostyki oraz rozwoju dziecka, a także podjętej interdyscyplinarnej terapii. Postawiono następujące pytania badawcze:

1. Jak przebiegała ciąża i rozwój badanego dziecka w okresie prenatalnym?
2. Jaki typ i jakie objawy holoprosencefalii zostały zdiagnozowane u badanego dziecka?

3. Jakie działania leczniczo-terapeutyczne zostały podjęte w toku życia dziecka i jakie były ich efekty?

Przyjęto strategię badań jakościowych, zastosowano studium przypadku. Technika badań był: wywiad (przeprowadzony z matką dziecka, fizjoterapeutą i logopedą) oraz analiza źródeł (analizowano dokumenty medyczne dostarczone przez rodziców). Cały proces badawczy trwał około 3 miesięcy.

Wyniki badań własnych

Przedstawiane dziecko w momencie badania osiągnęło 3 lata i 2 miesiące. Pochodzi z rodziny pełnej. Matka i ojciec dziewczynki są osobami pracującymi, dzielą się opieką nad córką. Dziewczynka pochodzi z drugiej ciąży, drugiego porodu (u jej starszego o trzy lata brata nie zdiagnozowano chorób przewlekłych czy też zaburzeń rozwojowych). Ponadto ma także młodszego brata (pół roku), także zdrowego. W momencie narodzin dziewczynki matka miała 32 lata, ojciec 34. Rodzice są niespokrewnieni, bez nałogów. Występuje u nich niezgodność serologiczna (ojciec Rh+, matka Rh-). U matki w trakcie trwania ciąży zdiagnozowano niedoczynność tarczycy i wielowodzie. Zalecono jej zażywanie: Letrox 50 na tarczycę, witaminy dla ciężarnych, a z powodu wystąpienia niezgodności serologicznej w układzie anty RhD podano w trakcie ciąży immonoglobulinę anty-D.

Przebieg ciąży i rozwój płodu

Początek obserwacji klinicznej płodu dała błędna diagnoza ginekologa prowadzącego ciążę, który orzekł ciążę bliźniaczą syjamską. Dalsze badania prowadzone w szpitalu w woj. kujawsko-pomorskim wykazały ciążę pojedynczą, lecz z podejrzeniem wady OUN płodu. W obrazie USG widoczny był nieprawidłowy obraz mózgowia: brak podziału na półkule, niewykształcone obustronnie płaty czołowe oraz nieprawidłowy obraz twarzy. Zaobserwowana wada przodomózgowia była powodem do przeprowadzenia badań genetycznych w 15 tygodniu ciąży. Wykonano amniopunkcję genetyczną, a pobrany płyn owodniowy poddano analizie metodami PB-01 (FISH) oraz PB-04 (prążkowanie GTG). Na podstawie oceny cytogenetycznej komórek płynu owodniowego stwierdzono u płodu nieprawidłowy karyotyp żeński z delecją interstycjalną długiego ramienia chromosomu 13 pary w regionie 13q32.1q34. Dalsza diagnoza była prowadzona w Instytucie Centrum Zdrowia Matki Polki – w Zakładzie Kardiologii Prenatalnej i w Zakładzie Diagnostyki i Profilaktyki Wad Wrodzonych Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Przeprowadzone badania USG genetyczne oraz echo serca wykazały: kardiomegalię – powiększoną sylwetkę serca VSD – ubytek w przegrodzie międzykomo-

rowej (w odcinku przykoniuszkowym), CHD, wysięk osierdziowy. Potwierdzono także nieprawidłowy obraz OUN w postaci holoprosencephalii półpłatowej tzw. semilobarnej.

Rodzicom przedstawiono dwie możliwości postępowania – kontynuację ciąży i monitorowanie płodu w Zakładzie Kardiologii Prenatalnej Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi, bądź przerwanie ciąży zgodnie z wytycznymi ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r., art. 4a.1. dopuszczającej przerwanie ciąży, o ile „badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu”. W obu przypadkach zalecono rodzicom wsparcie psychologiczne. Rodzice zdecydowali się doprowadzić ciążę do końca.

Stan dziecka po urodzeniu

Na podstawie analizy dokumentacji medycznej uzyskano dane na temat badanego dziecka. Dziewczynka urodziła się o czasie (40 tydzień), samoistnie, siłami natury. Masa urodzeniowa wynosiła 3600 g, długość ciała 58 cm, obwód głowy 31 cm, obwód klatki piersiowej 37 cm. Dziecko podczas porodu było przytomne, wydolne krążeniowo i oddechowo. Uzyskało 10 pkt. w skali Apgar.

Na skutek występującej wady mózgu u dziewczynki odnotowano: małogłowie, dysmorfie twarzoczaszki, wadę serca, głęboki niedosłuch, opóźniony rozwój psychoruchowy, dodatkowo występowały zaburzenia gospodarki mineralnej. Rodzicom zalecono zapisanie dziecka do hospicjum domowego oraz opiekę w poradni: genetycznej, neurologicznej, kardiologicznej, foniatryczno-audiologicznej, okulistycznej. Ponadto zalecono jak najszybsze wdrożenie rehabilitacji i terapii logopedycznej.

Podjęte badania diagnostyczne

W celu ratowania życia dziecka oraz mając na uwadze jego przyszłą niewątpliwą niepełnosprawność prowadzono szereg różnych diagnoz: genetycznych, neurologicznych, kardiologicznych oraz laryngologicznych.

Diagnoza genetyczna

W pierwszym miesiącu życia dziecka wykonano badanie kariotypu konstytutywnego z próbki pobranej krwi obwodowej. Zastosowano metodę PB-03 (prążkowanie GTG). W badaniu techniką GTG we wszystkich analizowanych metafazach stwierdzono nieprawidłowy kariotyp żeński z delecją interstycjalną długiego

ramienia chromosomu 13, co potwierdza wynik aCGH. Ponadto w trzech metafazach na 32 analizowane (9,4%) zaobserwowano spontaniczne złamania chromosomów, które mogły wskazywać na niestabilność materiału genetycznego wrodzoną (zespół niestabilności) lub spowodowaną narażeniem na czynniki środowiskowe, leki, RTG, inne.

Diagnoza neurologiczna

Przeprowadzone w drugim miesiącu życia dziecka badanie za pomocą rezonansu magnetycznego bez i ze wzmocnieniem kontrastowym wykazało wadę OUN pod postacią holoprosencefalii (pojedyncza szeroka komora z częściowo wykształconymi rogami skroniowymi, brak przegrody przezroczystej, brak podziału półkul mózgowia z brakiem szczeliny międzypółkulowej, brak rozdziału podstawy i wzgórz, brak ciała modzelowatego). Ponadto, wodociąg oceniono jako prawidłowy, komora 4 poszerzona i połączona z rozległą przestrzenią płynną w tylnej jamie czaszki. Odcinkowo wykształcona zatoka strzałkowa górna, niewykształcona dolna, hipoplazja tętnicy kręgowej prawej. Ubytek zakontrastowania w spływie zatok niósł za sobą podejrzenie rozbudowanej ziarnistości pajęczynówki. Przysadka mózgowa była typowa dla wieku bez zmian ogniskowych, zróżnicowana prawidłowo na część nerwową i gruczołową, małopłowie. Poza tym w badaniu neurologicznym zauważono tendencję do odgięciowego ułożenia i asymetrii dziecka (skracało na lewy bok), pływające gałki oczne, brak reakcji wzrokowych, wygórowane odruchy oraz wzmożone napięcie w kończynach dolnych, a w kończynach górnych napięcie nieco obniżone.

Podczas badania neurologicznego w siódmym miesiącu życia dziecko skupiało już wzrok, uśmiechało się, nawiązywało kontakt emocjonalny, głużyło. Jednocześnie dziecko nie sięgało po zabawki, nie przetaczało się wokół własnej osi. Próba trakcyjna była ujemna, w pronacji podpór na przedramionach był niski, zauważono przetrwały odruch toniczny szyjny symetryczny oraz wzmożone napięcie kończyn. Ponadto neurolog zwrócił uwagę na wygórowane odruchy głębokie. Dodatkowo występował problem z regulacją temperatury ciała w postaci spontanicznych, nieadekwatnych do warunków otoczenia objawów wyziębienia lub przegrzania, bez ujawnienia wahań wartości temperatury. Dziewczynka miewała często chłodne dłonie.

Na podstawie badania neurologicznego ponowionego w wieku około 2 lat – potwierdzono znaczne opóźnienie rozwoju psychoruchowego.

Diagnoza kardiologiczna

U obserwowanego dziecka rozpoznano wrodzoną wadę serca pod postacią mnogich ubytków mięśniowej przegrody międzykomorowej i ubytku wtórnej części przegrody międzyprzedsionkowej. Wykonane badanie echa serca w pierwszym miesiącu życia dziewczynki wykazało duży (średnicy 7 mm) ubytek części wtórnej przegrody międzyprzedsionkowej z przepływem lewo-prawym. W połowie części mięśniowej przegrody międzykomorowej na wysokości wiązki pośredniej szczelinowaty zauważono ubytek (1,5 mm średnicy) z przepływem lewo-prawym, niedomykalność trójdzielną umiarkowaną. Zaobserwowano także cechy przeciążenia prawej (przewaga elektryczna komory prawej) i zaburzenia przewodzenia śródkomorowego. Jednocześnie kurczliwość serca oceniono jako prawidłową.

Dodatkowo wykryto u badanego dziecka zaburzenia gospodarki mineralnej (zaburzenia jonowe) mające istotny wpływ na pracę serca:

- hiperchloremia (podwyższone chlorki w surowicy norma 101–109, wyniki w okolicy 123 H mmol/l) z normokaliemią (potas w normie);
- hopernatremia (podwyższony sód w surowicy norma 136–146, wyniki w okolicy 162 H mmol/l) – moczówka prosta;
- hiperaldosteronemia (za dużo aldosteronu).

Wartości cukru oraz wapnia w pobranej krwi nie wybiegały poza normę.

Diagnoza laryngologiczna

Obserwowane dziecko od urodzenia nie wykazywało reakcji na głośne dźwięki. W drugim miesiącu życia badana została skierowana na Oddział Otolaryngologii, Audiologii i Foniatrii Dziecięcej Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Bydgoszczy z podejrzeniem niedosłuchu. Badania przeprowadzone na oddziale: badanie potencjałów wywołanych z pnia mózgu (ABR), badanie potencjałów stanu ustalonego (ASSR), otoemisja akustyczna, audiometria impedancyjna potwierdziły obustronny głęboki niedosłuch zmysłowo-nerwowy. Stwierdzono, że dziecko może słyszeć dźwięki dopiero od wartości 110 dB. W szóstym miesiącu życia dziecku zostały dobrane aparaty słuchowe. „Zaaparatowanie” dziecka zdaniem rodziców przyniosło poprawę w funkcjonowaniu córki (w zestawie mikrofon łączący się bezpośrednio z aparatami poprzez Bluetooth w celu wyostrzenia głosu osoby mówiącej i uniknięcia zewnętrznych zakłóceń, wykorzystywany do prowadzenia terapii narządu słuchu).

Opinie, zaświadczenia, orzeczenia

Dziecko ze względu na rodzaj i stopień zaawansowania schorzenia wymagało (i wymaga do dziś) stałego współudziału opiekuna dziecka w procesie leczenia, rehabilitacji i edukacji oraz zapewnienia stałej lub długotrwałej pomocy w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji, co uzasadniło zaliczenie do grupy osób z niepełnosprawnością.

W wieku trzech miesięcy przyznano dziewczynce świadczenie w postaci możliwości uczestnictwa we Wczesnym Wspomaganiu Rozwoju (WWR), gdzie zalecono terapię neurologopedyczną, intensywną rehabilitację ruchową, stymulowanie zaburzonych funkcji rozwoju psychoruchowego poprzez stymulację polisenso-ryczną, pobudzanie motoryki dużej, stymulowanie działań poznawczych.

Plan postępowania terapeutycznego

Rodzice badanego dziecka zadbali o zorganizowanie terapii neurologopedycznej i fizjoterapeutycznej niemalże od momentu jego narodzin. Terapie w ramach WWR prowadzone były w formie indywidualnej, regularnie w wymiarze 2 godzin tygodniowo (1 godzina fizjoterapii oraz 1 godzina terapii neurologopedycznej) za wyjątkiem okresów infekcyjnych, które wiązały się ze znaczącą absencją dziecka. Dziecko pozostawało pod opieką terapeutyczną równolegle w kilku ośrodkach, fundacjach korzystając ze szerokiego spektrum terapii. W ramach WWR w dwóch pierwszych latach życia dziecka wyznaczono konkretne cele terapeutyczne (tab. 2).

Tabela 2. Cele terapeutyczne realizowane w ramach WWR u dziecka z holoprosencefalią a czas trwania terapii

Sfera oddziaływań terapeutycznych	Plany terapeutyczne – pierwszy rok terapii (1–2 r.ż. dziecka)	Plany terapeutyczne – drugi rok terapii (2–3 r.ż. dziecka)
Komunikowanie się z otoczeniem	– stymulacja funkcji oralnych – aktywizowanie prawidłowego połykania – rozwijanie umiejętności pokarmowych; – rozwijanie bazowych umiejętności omunikacyjnych	– wprowadzenie komunikacji z wykorzystaniem urządzenia C-eye – stymulacja obszaru orofacjalnego – poprawa sposobu pobierania pokarmu i picia
Rozwój psychomotoryczny	– samodzielne przemieszczanie się przez obroty i pivoty – uczenie, doskonalenie umiejętności zabawy, manipulowania przedmiotami – zapobieganie pojawianiu się niekorzystnych wzorców ruchowych	– zapobieganie pojawianiu się niekorzystnych wzorców ruchowych – zapobieganie pojawianiu się zmian wtórnych – dostarczanie wrażeń przedsionkowych

	– zapobieganie pojawianiu się zmian wtórnych	– dostarczanie wrażeń dotykowych oraz proprioceptywnych – doskonalenie jakości kontroli głowy i tułowia – doskonalenie umiejętności obracania głowy w stronę interesującego obiektu
Funkcje poznawcze	– rozwijanie uwagi – rozwijanie zainteresowania otoczeniem;	– rozwijanie uważności słuchowej (dźwięk: jest-nie ma) – dostarczanie wrażeń słuchowych – rozwijanie zainteresowania zabawkami
Rozwój społeczno- -emocjonalny	– rozwijanie poczucia tożsamości – rozwijanie poczucia akceptacji i bezpieczeństwa	– doskonalenie umiejętności nawiązywania kontaktu wzrokowego – zapewnienie dziecku poczucia bezpieczeństwa podczas zajęć

Źródło: opracowanie własne.

W celu osiągnięcia wyznaczonych celów terapii na przestrzeni dwóch lat życia dziecka, korzystano z następujących metod terapeutycznych – NDT Bobath Baby, terapii zabawy, tapecingu terapeutycznego, elementów metody ustno-twarzowej, metody werbo-tonalnej, treningu bazowych umiejętności komunikacyjnych, treningu karmienia. Dodatkowo dziecko za zgodą kardiologa było prowadzone metodą Vojty.

Terapia neurologopedyczna

Podczas badania neurologopedycznego przeprowadzonego w pierwszym miesiącu życia zweryfikowano odruch ssania, szukania oraz reakcji lateralnej (czubek języka przesuwał się minimalnie przekraczając linię środka, podążał za bodźcem – szpatułką, palcem). Proces ssania określono jako zaburzony, nieprawidłowy (dziecko ssało powoli, niechętnie, leniwie). Dziewczynka wykazywała odruchową nadmierną reakcję wymiotną. Jednocześnie ustalono, że dziewczynka ma być karmiona doustnie. Na początek zalecono intensywną stymulację języka przez masaż przed każdym karmieniem. Miały one na celu utrwalenie prawidłowego ssania oraz przesunięcie odruchu wymiotnego za linię środka języka. W późniejszym czasie terapia neurologopedyczna była pogłębianą o trening jedzenia, stymulację narządów jamy ustnej, wykonywanie ćwiczeń biernych kompleksu ustno-twarzowego oraz ćwiczenia w nawiązywaniu komunikacji. Biorąc pod uwagę wadliwą budowę mózgu zakładano wdrożenie komunikacji alternatywnej.

Fizjoterapia

Fizjoterapia w ramach wczesnego wspomagania rozwoju była zgodna z koncepcją neurorozwojową NDT Bobath, zawierała również elementy terapii mobilizacji tkanek miękkich. Elementem postępowania fizjoterapeutycznego był również dobór sprzętu i zaopatrzenia ortopedycznego. Ważnym elementem terapeutycznym była wczesna i regularna pionizacja, pozycjonowanie oraz zabezpieczenie układu ruchu przed deformacjami.

Wyniki prowadzonego procesu terapeutycznego

W rezultacie po pierwszym i po drugim roku uczęszczania na Wczesne Wspomaganie Rozwoju u badanej dziewczynki prowadzący fizjoterapeuta i neurologopeda zaobserwowali efekty terapii w zakresie rozwoju poszczególnych sfer (tab. 3).

Tabela 3. Efekty postępowania terapeutycznego dziecka z holoprosencefalią

Sfera oddziaływań terapeutycznych	Efekty postępowania terapeutycznego po 1 roku realizacji WWR (2 r.ż. dziecka)	Efekty postępowania terapeutycznego po 2 roku realizacji WWR (3 r.ż. dziecka)
Komunikowanie się z otoczeniem	– komunikacja z dzieckiem oparta jest na odczytywaniu sygnałów z ciała oraz wokalizacji – dziecko nie fiksuje wzroku na przedmiotach, nie wodzi za nimi	– komunikacja nadal oparta jest na odczytywaniu sygnałów z ciała oraz wokalizacji – dziewczynka nie dokonuje kalibracji na urządzeniu C-eye, ale potrafi krótką chwilę ufiksować wzrok na ekranie – dziecko wokalizuje, wydaje więcej dźwięków – dziecko celowo przywołuje uwagę dorosłego wydawanym dźwiękiem – dziecko częściej uśmiecha się podczas aktywności, które lubi
Rozwój psychomotoryczny	– postępy w postaci lepszej kontroli głowy; - utrzymanie głowy w osi przez dłuższy czas – większa aktywność w ruchu przetaczania – w pozycji siedzącej dziewczynka utrzymuje głowę blisko osi ciała Komentarz: Kontrola motoryczna nadal zaburzona Rozkład i dystrybucja napięcia mięśniowego dziewczynki kształtuje a się na poziomie hipotonii centralnej oraz hipertonii obwodowej. Dziecko włącza w kontrolę głowy i tułowia nieprawidłowy wzorec wyprostny.	– częstsza i dłuższa aktywizacja głowy – dłuższe utrzymywanie kontroli pozycji głowy w przestrzeni w siadzie – do kontroli głowy najczęściej nadal używany nieprawidłowy wzorec wyprostny – zakresy ruchu dużych stawów są zachowane, pełne – dziewczynka nie sygnalizuje dolegliwości bólowych ze strony narządu ruchu – dziewczynka toleruje stymulację przedścionkową na piłce oraz bujaskach, akceptuje ruch

		– dziecko wykonuje więcej ruchów spontanicznych, są mniej chaotyczne, bardziej zorganizowane – aktywność antygravitacyjna głowy w płaszczyźnie strzałkowej jest nieco większej jakości
Funkcje poznawcze	– dziecko zdaje się reagować na niektóre dźwięki mowy czy instrumentów – wykazywanie zadowolenia podczas masażu w rytm muzyki – chwilowa fiksacja wzroku na pokazywanych przedmiotach – zauważalne wyraźne pobudzenie podczas masażu, dotykaniu różnych faktur – otwieranie ust na widok łyżeczki – dziewczynka nie wyciąga rąk w kierunku zabawek	– nastąpił rozwój ciekawości poznawczej – zauważalne większe zainteresowanie dźwiękami oraz ruchem w otoczeniu – dziewczynka fiksuje wzrok krótko, pole widzenia jest ograniczone – dziewczynka uśmiecha się podczas aktywności, które jej się podobają – dziecko sygnalizuje wokalizując, że chce się napić czy, że jest głodna
Rozwój społeczno- -emocjonalny	– dziecko stara się zwracać na siebie uwagę poprzez wydawanie dźwięków – dziecko coraz częściej się uśmiecha – dziecko swój dyskomfort zaczęło sygnalizować grymasem i krzykiem, a zadowolenie – uśmiechem i Gluzeniem – dziecko zdaje się czuć bezpiecznie w towarzystwie terapeutów (szybko uspokaja się brana na ręce)	– dziecko przez dłuższą chwilę zatrzymuje wzrok na twarzy danej osoby – dziecko stara się częściej przywoływać uwagę osób z otoczenia poprzez wydawanie dźwięków – dziewczynka dużo się uśmiecha, częściej śmieje w głos – dziecko swój dyskomfort w udecydowany sposób sygnalizuje grymasem i krzykiem, zadowolenie – uśmiechem i gluzeniem

Źródło: opracowanie własne.

Opisując proces terapeutyczny badanego dziecka warto także wspomnieć, że korzystało ono z następującego zaopatrzenia ortopedycznego:

- ortezy kompresyjnej Therabody – dla zwiększenia czucia głębokiego tułowia oraz jego stabilizacji;
- od 1 roku życia ortezy na kończyny dolne typu AFO;
- od 1,5 roku życia ortezy kompresyjnej tułowia SPIO;
- od 1 roku życia z wózka specjalistycznego;
- od 1,5 roku życia specjalistycznej przyczepki rowerowej;
- od 1,5 roku życia multifunkcyjnego siedziska specjalistycznego i pionizatorów.

Należy zauważyć, że u badanego dziecka nadal nie ma stworzonego jednorodnego systemu komunikacji. Dodatkowo prowadzona obserwacja neurologopedyczna przedstawiła, że dziecko oddycha nieprawidłowym torem oddechowym – jama ustna dziewczynki przez większość czasu jest otwarta, co naraża ją na częste infekcje górnych i dolnych dróg oddechowych. Pozycja spoczynkowa

języka jest nieprawidłowa, ale podczas stymulacji dna jamy ustnej język dziecka utrzymuje pozycję horyzontalno-wertykalną przez bardzo krótką chwilę. Budowa anatomiczna jamy ustnej jest również zaburzona – u dziewczynki występuje ankyloglosja (bez wskazań do zabiegu frenulotomii z uwagi na zaburzenia w napięciu mięśniowym) oraz przodozgryz. Dziewczynka nadal wymaga dostosowania konsystencji posiłku (IDDSI 4). Rozwój ruchowy, poznawczy, społeczno-emocjonalny, komunikacyjny u dziewczynki w stosunku do rówieśników jest głęboko zaburzony.

Co warto spostrzeżenia, to informacje uzyskane z wywiadu przeprowadzonego z matką dziecka. Badana dziewczynka należy do spokojnych i wesołych dzieci. Dziecko wychowuje się ze starszym i młodszym bratem. Jest angażowana w życie rodzinne, uczestniczy w zabawach oraz we wspólnym spędzaniu czasu z rodziną. Zdaniem rodziców, to co sprawia jej przyjemność, to odczuwanie wibracji (np. podczas jazdy w przyczepce rowerowej lub autem); lubi być potrząsana i masowana (w szczególności po brzuchu, głowie, uszach). Rodzice zwracają także uwagę, że córka nie lubi silnego światła, wiatru oraz nie przepada za długim leżeniem; dopomina się uwagi otoczenia. Zdaniem rodziny dziewczynka sprawia wrażenie dziecka szczęśliwego – dużo się uśmiecha, całkiem dobrze sypia, ma apetyt, je i pije samodzielnie i jest radosna. Pod koniec wywiadu uzyskano informację, że dziewczynka rozpoczęła edukację w specjalistycznym przedszkolu.

Wnioski i podsumowanie

W pierwszym roku trwania terapii opisywanego dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną na skutek holoprosencefalii, odbywającej się w ramach wczesnego wspomagania rozwoju, założenia terapeutyczne obejmowały cele trudne do zrealizowania. Ze względu w szczególności na brak literatury na eksplorowany temat oraz brak jednoznacznych standardów postępowania terapeutycznego, prowadzona rehabilitacja i terapia neurologopedyczna wynikała przede wszystkim z obserwacji objawów. Założenia terapeutyczne musiały zostać skorygowane w kolejnym roku terapeutycznym, aby zgodnie z zasadami tworzenia planu były realne, mierzalne, określone czasowo. Jednocześnie warto zwrócić uwagę na punkt wyjścia rehabilitowanego dziecka. W jego przypadku na samym początku chodziło o uratowanie życia. Równocześnie – rozpoczęła się walka o jego jakość. Zauważyć można, że mimo wystąpienia bardzo poważnej wady mózgu, przedstawiane dziecko w sferze fizycznej: może samodzielnie jeść i pić, oddycha naturalnie (nie musiało mieć wykonanej tracheostomii), siedząc – potrafi z pomocą utrzymać głowę; w sferze społecznej – obserwuje otoczenie, jest aktywnym członkiem rodziny, w sferze poznawczej – wokalizuje swoje podstawowe potrzeby

i wodzi wzrokiem za osobami z najbliższego otoczenia. Wszystkie wymienione umiejętności u badanego dziecka występują – aczkolwiek zgodnie z jego możliwościami.

Niewątpliwie olbrzymią rolę w procesie postępowania terapeutycznego odegrali nie tylko specjaliści, którzy pracują nad usprawnianiem dziecka, ale również jego rodzice. To oni stawili czoła wyzwaniu, jakim jest wychowywanie dziecka z głęboką niepełnosprawnością sprzężoną na skutek bardzo poważnej wady mózgu, jaką jest holoprosencefalia.

Bibliografia

- Al-Tubaikh J.A., Reiser M.F. (2009), *Holoprosencephaly* [w:] *Congenital Diseases and Syndromes* (s. 5–7), Springer-Verlag, Berlin, https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/tpqpll/alma991016813167006926.
- Barr Jr, M., Cohen Jr, M.M. (1999), *Holoprosencephaly survival and performance*, *American Journal of Medical Genetics*, 89(2): 116–120; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_proquest_miscellaneous_69275486.
- Chen H. (2006), *Holoprosencephaly* [w:] *Atlas of Genetic Diagnosis and Counseling*, Humana Press, Totowa, New Jersey; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/tpqpll/alma991016815832306926.
- Dubourg C., Bendavid C., Pasquier L., Henry C., Odent S., David V. (2007), *Holoprosencephaly*, *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2(1): 8–8; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_doaj_primary_oai_doaj_org_article_476c6e27840d4842a942372d09a3022c.
- Dubourg C., Kim A., Watrin E., de Tayrac M., Odent S., David V., Dupé V. (2018), *Recent advances in understanding inheritance of holoprosencephaly*, *American Journal of Medical Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics*, 178(2): 258–269; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_hal_primary_oai_HAL_hal_01812521v2.
- Hahn J.S., Plawner L.L. (2004), *Evaluation and management of children with holoprosencephaly*, *Pediatric Neurology*, 31(2): 79–88; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_proquest_miscellaneous_66781611.
- Ionescu C.A., Calin D., Navolan D., Matei A., Dimitriu M., Herghelegiu C., Ples, L., (2018), *Alobar holoprosencephaly associated with a rare chromosomal abnormality: Case report and literature review*, *Medicine*, 97(29): e11521-e11521; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_pubmedcentral_primary_oai_pubmedcentral_nih_gov_6086508.
- Javad H., Al-Yarubi S., Chacko A.P., Sankhla D., Al-Futasi A., Abdelmogheth A.A., El-Naggari M. (2013), *Semilobar Holoprosencefalię z hipernatremią neurogeniczną: dwa nowe przypadki*, *Sultan Qaboos University Med J*, 13(3): E463–466; https://szukaj.bu.umk.pl/discovery/fulldisplay?docid=cdi_doaj_primary_oai_doaj_org_article_014ab3eedc204bc6872dcf9a57e11643&context=PC&vid=48OMNIS_UMKWT:UMK&lang=pl&search_scope=MyInst_and_CI&adaptor=Primo%20Central&tab=Everything&query=any,contains,Semilobar%20Holoprosencephaly%20javad&offset=0.

- Kousa, Y.A., du Plessis, A. J., Vezina G. (2018), *Prenatal diagnosis of holoprosencephaly*, American Journal of Medical Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics, 178(2): 206–213; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_proquest_miscellaneous_2040766427.
- Kruszka P., Muenke M. (2018), *Syndromes associated with holoprosencephaly*, American Journal of Medical Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics, 178(2): 229–237; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_pubmedcentral_primary_oai_pubmedcentral_nih_gov_6125175.
- Levey E.B., Stashinko E., Clegg, N.J., Delgado M.R. (2010), *Management of children with holoprosencephaly*, American Journal of Medical Genetics. Part C: Seminars in Medical Genetics, 154C(1): 183–190; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_proquest_miscellaneous_745977872.
- Monteagudo A. (2020), *Holoprosencephaly*, American Journal of Obstetrics and Gynecology, 223(6): B13–B16; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_proquest_miscellaneous_2459346992.
- Nanni L., Croen L.A., Lammer E.J., Muenke M. (2000), *Holoprosencephaly: Molecular study of a California Population*, American Journal of Medical Genetics, 90(4): 15–319; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_crossref_primary_10_1002_SICI_1096_8628_20000214_90_4_315_AID_AJMG10_3_0_CO_2_Y.
- Orioli I.M., Castilla E.E. (2010), *Epidemiology of holoprosencephaly: Prevalence and risk factors*, American Journal of Medical Genetics. Part C: Seminars in Medical Genetics, 154C(1): 13–21; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_proquest_miscellaneous_745977729.
- Respondek-Liberska M. (2009), *Kardiomegalia u płodu* [w:] M. Pietryga, J. Brązert (red.), *Podstawy praktycznej ultrasonografii w ginekologii i położnictwie* (s. 697–704), Exemplum, Poznań.
- Roessler E., Muenke M. (2010), *The molecular genetics of holoprosencephaly*, American Journal of Medical Genetics. Part C: Seminars in Medical Genetics, 154C(1): 52–61; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_pubmedcentral_primary_oai_pubmedcentral_nih_gov_2815021.
- Sarica C., Yucetas C., Ozen A., Ucler N., Konca C., Akar S. (2018), *Management Strategies for Hydrocephalus in Alobar Holoprosencephaly: A Case Report and Discussion*, Pediatric neurosurgery, 53(5): 337–341; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_karger_primary_489856.
- Sarwar M. (1985), *Holoprosencephaly* [w:] *Computed tomography of congenital brain malformations*, Warren H. Green, Inc.; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/tpqppl/alma991016772394406926.
- Solomon B.D., Mercier S., Vélez J.I., Pineda-Alvarez D. E., Wyllie A., Zhou N., Dubourg C., David V., Odent, S., Roessler E., Muenke M. (2010), *Analysis of genotype-phenotype correlations in human holoprosencephaly*, American Journal of Medical Genetics. Part C: Seminars in Medical Genetics, 154C(1): 133–141; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_pubmedcentral_primary_oai_pubmedcentral_nih_gov_2815217.
- Solomon B.D., Pineda-Alvarez D.E., Mercier S., Raam M.S., Odent S., Muenke M. (2010), *Holoprosencephaly flashcards: A summary for the clinician*, American Journal of Medical

- Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics", 154C(1): 3–7; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_hal_primary_oai_HAL_inserm_00462060v1.
- Stashinko E.E., Clegg, N.J., Kammann H.A., Sweet V.T., Delgado M.R., Hahn J.S., Levey E.B. (2004), *A retrospective survey of perinatal risk factors of 104 living children with holoprosencephaly*, American Journal of Medical Genetics, 128A(2): 114–119; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_proquest_miscellaneous_66646241.
- Weiss K., Kruszka P.S., Levey E, Muenke M. (2018), *Holoprosencephaly from conception to adulthood*, American Journal of Medical Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics", 78(2): 122–127.
- Virta M., Launes J., Valanne L., Hokkanen L. (2016), *Adult with Middle Interhemispheric Variant of Holoprosencephaly: Neuropsychological, Clinical, and Radiological Findings*, Archives of Clinical Neuropsychology, 31(5): 472–479; https://szukaj.bu.umk.pl/permalink/48OMNIS_UMKWT/c5j2fe/cdi_proquest_miscellaneous_1815704079.

Diana Aksamit

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ORCID: 0000-0003-4169-4654
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.07>

Jarosław Rola

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ORCID: 0000-0001-8340-688x
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.07>

Głęboka niepełnosprawność intelektualna w definicyjnym zwierciadle

W Polsce obserwujemy narastającą tendencję do wprowadzania coraz to nowszych koncepcji i wynikających z nich definicji rozumienia niepełnosprawności intelektualnej. Jest to zmiana idąca w dobrym kierunku. Jednakże zauważamy również pewne ryzyka, które wynikają bardzo często z braku uwzględnienia w tym procesie wdrażania specyficznych dla naszego kraju uwarunkowań kulturowych, społecznych i ekonomicznych. Ryzyka, które zauważamy, mogą skutkować niemożnością wdrożenia danego rozwiązania implementacji lub z czasem okazać się działaniem nieefektywnym. Ponieważ, jeśli dane rozwiązania w jakimś kraju są skuteczne, to uwzględniając wymienione przez nas uwarunkowania, u nas mogą być mniej lub bardziej nietrafione. W szczególności dotyczy to rozwiązań dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, które są „mniejszością w mniejszości”. W artykule skupimy się na specyfice i złożoności głębokiej niepełnosprawności intelektualnej i podejmiemy próbę analizy danego pojęcia w kontekście zmian definicyjnych z ostatnich kilkadziesiąt lat w klasyfikacjach w Polsce i na świecie.

Słowa kluczowe: terminologia, głęboka niepełnosprawność intelektualna, klasyfikacja, godność

Profound intellectual disability in a defining mirror

We are seeing a growing trend in Poland toward the introduction of newer and newer concepts and resulting definitions for understanding intellectual disability. This is a change moving in the right direction. However, we also note some risks, which are very often due to the lack of consideration of cultural, social and economic conditions specific to Poland in this implementation process. The risks we note may result in the inability to implement a given implementation solution or, over time, prove to be an ineffective measure. Because if given solutions are effective in some country, taking into account the conditions we mentioned, they may be more or less inappropriate in Poland. In particular, this applies to solutions for people with profound intellectual disabilities, who are, "minority within a minority". In this article, we will focus on the specificity and complexity of profound intellectual disability and attempt a taxonomy of the concept in question in

the context of the definitional changes over the past few decades in classifications in Poland and around the world.

Key words: terminology, profound intellectual disability, classification, dignity

Wprowadzenie

Głęboki stopień niepełnosprawności intelektualnej od lat stanowił wyzwanie dla opieki i terapii. Poszukiwano odpowiedzi na kluczowe pytanie: Jak skutecznie wspierać osoby z danym stopniem niepełnosprawności intelektualnej? Miało to swoje przełożenie na dyskurs naukowy, w tym podejmowanie badań w Polsce i innych krajach (Aksamit 2019; Hatton, Emerson 2004; Kowalik 2019; Kopeć 2013; Maes i in. 2004; Marcinkowska 2013; Vos i in. 2020). Wyzwania, przed jakimi stawiani byli badacze, można sprowadzić do kilku pytań: Jak dotrzeć do tej grupy osób? Jaką metodologię badań zastosować? Jakimi koncepcjami i teoriami posłużyć się do analizy badanego zjawiska?

Terminologia, którą posługujemy się na co dzień, miała i nadal ma przełożenie na postrzeganie oraz miejsce osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w dyskursie naukowym i społecznym (Schalock i in. 2010; Wehmeyer i in. 2017). Co ciekawe, pomimo że osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną od lat stanowiły i stanowią „mniejszość w mniejszości” społecznej, to istnieje wiele ujęć definicyjnych pojęcia: głęboka niepełnosprawność intelektualna. Istotne jest, aby stosowana i używana terminologia była precyzyjna, uwzględniająca godność osoby, jej podmiotowość i autonomię. Środowiska naukowe i społeczne działające na rzecz osób z niepełnosprawnością podkreślają konieczność używania określenia: osoba z niepełnosprawnością. Odzwierciedla to zmianę myślenia i sposobu narracji na temat osób, którym w życiu towarzyszy niepełnosprawność. Jest to podejście koncentrujące uwagę na człowieku jako osobie, której nie definiuje się wyłącznie poprzez pryzmat jej niepełnosprawności (Turnbull i in. 2019). Jest to działanie korzystne na wielu płaszczyznach, w naszym przekonaniu zmniejszające ryzyko procesu stygmatyzacji i utrwalonych uprzedzeń. W szczególności dotyczy to osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które przez lata pozostawały „niewidzialne” w badaniach naukowych, jak i przestrzeni społecznej (Marcinkowska 2017). W dalszej części (zob. tab. 1) przedstawiamy znaczenie doboru odpowiedniej terminologii, tak aby móc w pełni realizować założenia procesu społecznej inkluzji.

Tabela 1. Terminologia i jej znaczenie w dyskursie naukowym oraz społecznym

Aspekt	Znaczenie
Ujęcie definicyjne	Precyzyjne określenie charakterystyki głębokiej niepełnosprawności intelektualnej nie tylko w aspekcie negatywnym, lecz także możliwości (aspekt pozytywny)
Precyzja terminologiczna	Posługiwanie się terminami/definicjami, które odzwierciedlają aktualny stan wiedzy w obszarze głębokiej niepełnosprawności intelektualnej
Poszanowanie godności i autonomii	Narracja, podkreślająca aspekty wartości każdego człowieka bez względu na ograniczenia
Zapobieganie stygmatyzacji	Posługiwanie się terminologią, która nie zawiera negatywnych konotacji
Realizowanie założeń procesu inkluzji społecznej	Ujęcia definicyjne wynikające z założeń procesu inkluzji społecznej – m.in. możliwości zamiast ograniczenia, uczestnictwo zamiast „niewidzialność”
Uwzględnianie zakresu wsparcia i potrzeb	Indywidualny zakres i poziom wsparcia i określania potrzeb jednostki

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Linton 1998; Oliver 2013; Shakespeare 2014; Skinner, Weisner 2007; United Nations, 2006.

Chociaż od lat wiadomo, że pozytywna narracja jest ważna (Goodley 2017; Watson i in. 2012; Tregaskis 2002), to nadal w licznych opracowaniach naukowych, które opisują funkcjonowanie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, podkreśla się ograniczenia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Przede wszystkim widoczna jest swoista tendencja do podkreślania biologicznego wymiaru funkcjonowania osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W jednym z opracowań naukowych o głębokiej niepełnosprawności intelektualnej w podsumowaniu rozdziału czytamy:

„Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są całkowicie uzależnione od innych, gdyż nie potrafią rozumieć otaczającego je świata i nie radzą sobie ze sprawami dnia codziennego. Zazwyczaj nie poruszają się one samodzielnie i często muszą być karmione i obsługiwane w toalecie. Wymagają więc przez całe życie opieki i pielęgnacji. Ponadto nie potrafią wyrazić swoich potrzeb i uczuć w sposób zrozumiały dla otoczenia” (Bobińska, Galecki, Pietras 2012: 76).

Powstaje zatem pytanie: Co uwarunkowało taki stan rzeczy? W Polsce, jak i na świecie omawiana przez nas grupa osób przez długie lata funkcjonowała w systemie szeroko rozumianej „instytucjonalizacji”, gdzie praktyka opieki i terapii sprowadzała się jedynie do leczenia medycznego (Antaki, Finlay 2010; Braddock, Parish 2001; Mansell, Ericsson 1996). Skutkiem tego są zakorzenione stereotypy społeczno-kulturowe i ich przełożenie na miejsce osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w dyskursie naukowym i społecznym.

Stereotypy społeczne w odniesieniu do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Stereotypy społeczne są to przede wszystkim uproszczone, ogólne, uprzedzone wyobrażenia, często przekonania na temat jakiegoś zjawiska. Dotyczą one najczęściej takich aspektów, jak: rasa, narodowość, płeć, status społeczny – pozwalają na szybką i powierzchowną klasyfikację na podstawie pewnych widocznych lub przypisywanych cech (Doliński, Grzyb 2020; Fiske i in., 2002; Tajfel, Turner 1979). W kontekście podjętych rozważań na temat głębokiej niepełnosprawności intelektualnej pełnią one różne funkcje (zob. tab. 2).

Tabela 2. Funkcje stereotypów społecznych

Funkcja	Opis
Uproszczenie i uogólnianie rzeczywistości	Dostarczają gotowych schematów myślenia i działania
Usprawiedliwienie przyjmowanych postaw i zachowań	Uzasadnienie dla przejawianych postaw społecznych, podejmowanych decyzji, zachowań, w sytuacji, gdy są one dyskryminujące
Wzmacnianie poczucia tożsamości grupowej	Dają poczucie przynależności do grupy, która myśli i działa podobnie
Utrwalanie poczucia dominacji	Utrwalają poczucie, że tak było i być powinno. Stwarzają poczucie bycia w lepszej sytuacji

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Allport 1954; Dovidio i in. 2010; Fiske i in. 2002; Greenwald, Banaji 1995; Steele 1997; Tajfel, Turner 1979.

Powszechnie istniejące stereotypy na temat osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oparte są na braku wiedzy i nierozumieniu specyfiki funkcjonowania tej grupy osób (Scior, Werner 2015; Wehmeyer 2013). Ma to swoje konsekwencje, jak społecznie postrzegamy tę grupę, w jaki sposób rozumiemy sytuację jej członków. Przedstawimy kilka subiektywnie wybranych, pejoratywnych stereotypów dotyczących grupy osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Wiek

W dyskursie społecznym, przy określaniu funkcjonowania osób z omawianym stopniem niepełnosprawności intelektualnej funkcjonuje stereotyp „wiecznych dzieci”. Powstaje pytanie o genezę tego sformułowania. Jednym z głównych czynników do tego rodzaju postrzegania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest wspomniana „niewidzialność”, która zmanifestowała się w braku zrozumienia, że pomimo głębokiej niepełnosprawności intelektualnej

jednostka rozwija się i wkracza w poszczególne stadia rozwojowe (Aksamit 2019). Percepcja człowieka jako „wiecznego dziecka” może wynikać z permanentnej zależności wobec innej osoby, co jest typowe dla okresu wczesnego dzieciństwa. Gdyby jednak został uwzględniony aspekt różnicowania stopnia, poziomu i zakresu wsparcia jakiego potrzebują poszczególne osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, prawdopodobnie dany stereotyp nie miałby miejsca lub też takiego znaczenia.

Język

Język, jakim przez lata posługiwano się do opisywania złożoności i specyfiki funkcjonowania osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, a w nim umiejscowione pejoratywne porównania do „roślin” czy w literaturze anglojęzycznej do „zadowolonego psa” (McMahan 2002: 153), świadczy o głęboko zakorzenionych uprzedzeniach i stereotypach nie tylko w Polsce, lecz także na świecie. Prace Jeffa McMahana i Petera Singera (krytyka m.in. w pracach: Kittay 2005, 2010; McMahan 2002, 2009; Singer 1993, 2009) spotykają się z negatywną oceną w środowisku akademickim za promowanie takich uproszczeń i dyskryminujących porównań w stosunku do osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Spotykamy się również z tendencją do *utożsamiania głębokiej niepełnosprawności intelektualnej z chorobą psychiczną*. Konsekwencją tego stereotypu społecznego jest ciągle akcentowanie potrzeby interwencji medycznej, leczenia jako wiodącej terapii w stosunku do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Na tej płaszczyźnie także determinował utrzymujący się latami medyczny model niepełnosprawności, który kładł nacisk przede wszystkim na leczenie i rehabilitację, pomijając kwestie psychologiczne, społeczne i ich znaczenie w całościowym rozwoju człowieka (Scior, Werner 2015).

Procesy poznawcze

Kolejnym stereotypem jest określanie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jako *jednostek nieposiadających zdolności do uczenia się*. Wynika z tego, że jest to grupa, która nie potrafi przyswajać wiedzy, zdobywać nowych umiejętności. Współcześnie na podstawie dostępnych badań wiadomo, że czas, jakiego potrzebują osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, aby móc zdobyć wiedzę, umiejętności, może się różnić w zależności indywidualnych możliwości percepcyjno-poznawczych (Oliver, Sapey 2006). W Polsce zakorzeniony jest stereotyp *osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jako nierokującej edukacyjnie/rozwojowo*. Inaczej osoby, której możliwości rozwojowe i funkcjonalne defi-

niowane były jako ograniczone do stopnia, w którym nie przewiduje się postępu. Efektem tego utrwalonego stereotypu było stosowane na szeroką skalę w naszym kraju zwalnianie z realizacji obowiązku szkolnego aż do 1997 roku. Jednym z głównych czynników, który przyczyniał się do ukształtowania i podtrzymywania danego stereotypu, był wspomniany model medyczny niepełnosprawności. Model ten skupiał się na ograniczeniach i dysfunkcjach fizycznych, intelektualnych osoby. Jednocześnie akcentował percepcję niepełnosprawności jako problemu indywidualnego, wymagającego leczenia lub rehabilitacji, co często prowadziło do ignorowania aspektów społecznych, edukacyjnych i psychologicznych rozwoju jednostki, w szczególności osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Funkcjonowanie społeczno-emocjonalne

Istnieje również przekonanie, które ujmijemy jako stereotyp społeczny, że osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną cechuje *brak zdolności do nawiązywania relacji*. Zakorzenione w nim jest przekonanie, że osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie są zdolne do tworzenia głębokich więzi emocjonalnych lub nawiązywania relacji społecznych. W rzeczywistości wiele z tych osób wykazuje głębokie przywiązanie do bliskich i potrafi nawiązywać relacje z innymi, choć mogą potrzebować dodatkowego wsparcia w rozwijaniu i utrzymywaniu tych relacji.

Kolejnym stereotypem jest założenie, że w przypadku tej grupy osób istnieje *stała zależność* wobec innych osób. Istnieje przekonanie, że osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są całkowicie zależne od innych w każdym aspekcie życia i nie są zdolne do jakiegokolwiek samodzielności. Oczywiście zgadzamy się, z tym że są to osoby, które przez całe swoje życie wymagają wsparcia osób trzecich. Jednakże poziom i zakres wsparcia zależą od możliwości i ograniczeń danej osoby. Wiele osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest w stanie rozwijać umiejętności w zakresie samodzielności: m. in. w zakresie ubierania, rozbierania, jedzenia, toalety, co wymaga wsparcia w środowisku domowym, edukacyjnym i terapeutycznym (Beart i in. 2005).

Istnieją inne liczne stereotypy na temat osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jak również samego zaburzenia. Powinniśmy jednak dążyć, aby możliwie jak najczęściej koncentrować się, co jest zasobem jednostki (pozytywny wymiar funkcjonowania), a nie jej ograniczeniem (negatywny wymiar funkcjonowania) (Goodley 2011; Wehmeyer 2013). W dalszej części rozważań przedstawimy wybrane ujęcia terminologiczne dotyczące głębokiej niepełnosprawności intelektualnej w odniesieniu do najbardziej znanych klasyfikacji w Polsce, jak i na świecie w kontekście zaistniałych zmian.

Ujęcie definicyjne – terminologia

Rozważania na temat wybranych ujęć definicyjnych klasyfikujących głęboki stopień niepełnosprawności intelektualnej rozpoczniemy od analiz, co podaje Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization, WHO). Z uwagi na ich anglojęzyczne brzmienie, przytoczymy wersję angielską definicji, jak i dokonamy jej tłumaczenia. WHO podaje następującą deskrypcję głębokiej niepełnosprawności intelektualnej:

"The IQ of individuals in this category is estimated to be under 20, which means that in practice, affected individuals are severely limited in their ability to understand or comply with requests or instructions. Most such individuals are immobile or severely restricted in mobility, incontinent, and capable at most of only very rudimentary forms of non-verbal communication. They possess little or no ability to care for their own basic needs and require constant help and supervision" (WHO – World Health Organization, 1992: 230).

W języku polskim przyjmuje ona następujące brzmienie:

„IQ [osób] w tej kategorii szacuje się na mniej niż 20, co w praktyce oznacza, że osoby dotknięte chorobą mają poważnie ograniczoną zdolność rozumienia lub przestrzegania próśb lub instrukcji. Większość takich osób jest unieruchomiona lub poważnie ograniczona ruchowo, nietrzymająca moczu i zdolna co najwyżej do bardzo prymitywnych form komunikacji niewerbalnej. Posiadają one niewielką lub żadną zdolność do dbania o własne podstawowe potrzeby i wymagają stałej pomocy i nadzoru” (tłumaczenie własne WHO – World Health Organization, 1992: 230).

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) w swojej definicji akcentuje negatywny wymiar funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, wskazując przede wszystkim na aspekt medyczny i ograniczenia z tego wynikające. Nie podkreśla, a wręcz nie zachęca do możliwości analizowania funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście rozpoznawania zasobów, możliwości. Jednocześnie przez wiele lat WHO, podając opis definicji głębokiej niepełnosprawności intelektualnej, podkreślało, że jest to grupa osób, których iloraz inteligencji nie przekracza 19 punktów w skali IQ (przy użyciu testu do badania ilorazu inteligencji Termana-Merrilla) (World Health Organization, 2001).

ICD

Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób (*International Classification of Diseases*) została opracowana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO). Podkreślić warto, że ICD jest klasyfikacją funkcjonującą w Polsce, jak i na świecie. Służy przede wszystkim do diagnozowania różnych chorób, ale jednocześnie do analizowania statystyk epidemiologicznych. Pozwala jako narzędzie klasyfikować niepełnosprawność intelektualną (pomimo że niepełnosprawność intelektualna

nie jest chorobą). W kraju została zaimplementowana w momencie, kiedy Polska została członkiem WHO. Wprowadziło to potrzebę przestrzegania procedur diagnostycznych zgodnych z międzynarodowymi standardami (World Health Organization, 1992, 2007, 2019). W ICD głęboka niepełnosprawność intelektualna jest obecna od wielu lat. Klasyfikacja wciąż ewoluuje, przez co ujęcia definicyjne również ulegają zmianom. Jako przykład w ICD-9 (1977) głęboka niepełnosprawność intelektualna (określana wówczas jako głębokie upośledzenie umysłowe) była jedną z kategorii, która opierała się głównie na ocenie IQ poniżej 20–25.

W obowiązującym od 1992 roku wydaniu ICD-10 przy definiowaniu głębokiej niepełnosprawności intelektualnej oprócz ilorazu w skali inteligencji (poniżej 20 punktów) wzięto pod uwagę zdolności adaptacyjne i funkcjonowanie w różnych środowiskach osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Głęboka niepełnosprawność intelektualna została sklasyfikowana jako znaczne ograniczenie funkcjonowania, wymagające intensywnego wsparcia w codziennym życiu. W ICD-10 głęboka niepełnosprawność intelektualna jest klasyfikowana pod kodem F73 jako część szerszej kategorii zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania. Definicja głębokiej niepełnosprawności intelektualnej w ICD-10 koncentruje się na znacznym ograniczeniu aktywności intelektualnej, z ilorazem inteligencji (IQ) wskazywanym na poziomie poniżej 20–25. Podkreśla się również, że są to osoby, które wymagają całodobowej intensywnej opieki w codziennym funkcjonowaniu. W definicji uwzględnia się nie tylko ograniczenia w funkcjonowaniu intelektualnym (co jest mierzone testem do badania IQ), lecz także bierze się pod uwagę ograniczenia w adaptacyjnych umiejętnościach społecznych i praktycznych, które są niezbędne do codziennego funkcjonowania (WHO, 2018, 2019). W praktyce oznacza to, że diagnoza głębokiej niepełnosprawności intelektualnej nie opiera się wyłącznie na pomiarze IQ, ale również na ocenie, w jaki sposób ograniczenia intelektualne wpływają na zdolność osoby do funkcjonowania w społeczeństwie oraz na potrzebę wsparcia w różnych obszarach życia.

ICD-11

Najnowszą edycją Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób wydanej przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) jest ICD-11. W tej wersji zostały zaktualizowane definicje poszczególnych niepełnosprawności – poprzez akcentowanie nie tylko negatywnego wymiaru funkcjonowania jednostki, ale – co najważniejsze – poprzez akceptację jej zasobów, możliwości. Niepełnosprawność intelektualna jest opisana w kontekście zaburzeń rozwojowych, które charakteryzują się początkiem w okresie rozwojowym i obejmują ograniczenia w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i adaptacyjnym. W porównaniu do poprzedniej wersji kluczową zmianą w ICD-11 jest większy nacisk na ocenę funkcjonowania adaptacyj-

nego w różnych środowiskach, a nie tylko na pomiar IQ. Choć ICD-11 dokładnie nie definiuje głębokiej niepełnosprawności intelektualnej jako oddzielnej kategorii z konkretnym zakresem IQ, to wskazuje na różne stopnie nasilenia niepełnosprawności intelektualnej, opierając się na funkcjonowaniu adaptacyjnym i wsparciu, jakiego osoba potrzebuje. W praktyce, diagnozowanie głębokiej niepełnosprawności intelektualnej w ramach ICD-11 wymagałoby dokładnej oceny ograniczeń intelektualnych, jak i adaptacyjnych, z naciskiem na potrzebę intensywnego wsparcia w różnych obszarach życia (WHO, 2019).

W kontekście zaistniałych zmian w ICD-11 używany przez lata termin „upośledzenie umysłowe” (ang. *mental retardation*) został zastąpiony terminem „zaburzenia rozwoju intelektualnego” (ang. *disorders of intellectual development* – DID). Funkcjonujący od lat termin „umysłowy” został zastąpiony określeniem „intelektualny”. Z kolei termin „opóźnienie” zmieniono na „zaburzenia rozwoju intelektualnego”. Funkcjonujący od lat kod F73, określający w danej klasyfikacji głęboki stopień niepełnosprawności intelektualnej, został zastąpiony kodem 6A00.3. Definicja zaburzeń rozwoju intelektualnego w stopniu głębokim jest w języku angielskim i polskim następująca:

“A profound disorder of intellectual development is a condition originating during the developmental period, characterized by significantly below-average intellectual functioning and adaptive behavior that are approximately four or more standard deviations below the mean (approximately less than the 0.003rd percentile), based on individually administered, appropriately normed, standardized tests or by comparable behavioral indicators when standardized testing is unavailable. Affected persons possess very limited communication abilities, and their capacity for the acquisition of academic skills is restricted to basic concrete skills. They may also have co-occurring motor and sensory impairments and typically require daily support in a supervised environment for adequate care. Severe and profound disorders of intellectual development are differentiated exclusively on the basis of adaptive behavior differences because existing standardized tests of intelligence cannot reliably or validly distinguish among individuals with intellectual functioning below the 0.003rd percentile” (https://icd.who.int/ct11/icd11_mms/en/release [dostęp: 04.01.2024]).

Głębokie zaburzenie rozwoju intelektualnego jest stanem powstałym w okresie rozwojowym, charakteryzującym się znacznie poniżej przeciętnego funkcjonowaniem intelektualnym i zachowaniem adaptacyjnym, które są w przybliżeniu cztery lub więcej odchyłeń standardowych poniżej średniej (w przybliżeniu mniej niż 0,003 procentyla), w oparciu o indywidualnie stosowane, odpowiednio znormalizowane testy lub porównywalne wskaźniki behawioralne, gdy znormalizowane testy są niedostępne. Osoby dotknięte tym zaburzeniem mają bardzo ograniczone zdolności komunikacyjne, a zdolność do nabywania umiejętności akademickich jest ograniczona do podstawowych umiejętności konkretnych. Mogą również mieć współwystępujące zaburzenia motoryczne i sensoryczne i zazwyczaj wymagają codziennego wsparcia w nadzorowanym środowisku w celu zapewnienia odpowiedniej opieki. Znaczne i głębokie zaburzenia rozwoju intelektualnego są rozróżniane wyłącznie na podstawie różnic w zachowaniu adaptacyjnym, ponieważ istniejące standaryzowane testy inteligencji nie są w stanie wiarygodnie lub prawidłowo rozróżnić osób z funkcjonowaniem intelektualnym poniżej 0,003 procentyla (tłumaczenie własne).

Mając na uwadze zmieniające się wersje ICD, przedstawiamy (zob. tab. 3), w jaki sposób zmieniała się terminologia dotycząca głębokiej niepełnosprawności intelektualnej.

Tabela 3. Definicja głębokiej niepełnosprawności intelektualnej w zmieniających się wersjach ICD-9-ICD-11

Wersja	Definicja	Akcent
ICD-9	Klasyfikacja oparta głównie na ocenie ilorazu inteligencji (poniżej 20–25), bez szczegółowego uwzględnienia funkcjonowania adaptacyjnego jednostki	Ocena IQ
ICD-10	Głęboka niepełnosprawność intelektualna (F73) zdefiniowana jako znaczne ograniczenia w zdolnościach intelektualnych (IQ poniżej 20–25) oraz w funkcjonowaniu adaptacyjnym, wymagające intensywnego wsparcia	Ocena IQ oraz funkcjonowanie adaptacyjne
ICD-11	Uwzględnienie funkcjonowania adaptacyjnego jednostki w różnych środowiskach. Nie określa się dokładnego zakresu ilorazu inteligencji dla głębokiego stopnia niepełnosprawności intelektualnej	Funkcjonowanie adaptacyjne i potrzeby wsparcia

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Schalock i in. 2010; Shakespeare 2014.

Zauważamy, że wprowadzone zmiany kładą nacisk na szczegółowe rozumienie potrzeb i możliwości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Będzie to determinowało potrzebę nieco innej praktyki diagnostycznej, ale będzie miało w naszym odczuciu pozytywne przełożenie na planowane wsparcia dla tej grupy osób.

DSM

Klasyfikacja Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) wydawana jest przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (American Psychiatric Association). DSM – na podstawie różnego typu objawów klinicznych i kryteriów – pozwala postawić diagnozę w kierunku konkretnego zaburzenia. Według klasyfikacji DSM-V niepełnosprawność intelektualna należy do zaburzeń neurorozwojowych, które *„zaczyna się w wieku rozwojowym i obejmuje deficyty w intelektualnym i adaptacyjnym funkcjonowaniu w obszarze koncepcyjnym, społecznym i praktycznym”* (American Psychiatric Association, 2013: 33). Odnosząc się do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej w DSM IV funkcjonowanie osób z danym stopniem niepełnosprawności intelektualnej było określane jedynie na podstawie ilorazu inteligencji (między 20 a 25 punktów). Aktualnie obowiązująca wersja DSM-5 wskazuje przede wszystkim na ograniczenia w funkcjonowaniu adaptacyjnym jednostki, kładzie nacisk na uwzględnienie zdolności komunikacyjnych

osoby. Definicja z DSM-5 podkreśla możliwość rozumienia prostych instrukcji przez osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, co wskazuje na rozszerzenie perspektywy diagnozy o aspekty nie tylko biologiczne, ale i społeczne (American Psychiatric Association, 2013). Amerykańskie Stowarzyszenie ds. Niepełnosprawności Intelktualnej i Rozwojowych (AIDD) w 2010 roku również zwróciło uwagę na konieczność wsparcia w codziennym funkcjonowaniu osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, podkreślając potrzebę stałej, całodobowej opieki i pomocy we wszystkich aspektach życia (Schalock i in. 2010).

ICF

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ang. International Classification of Functioning, Disability and Health), została opracowana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO). W przeciwieństwie do klasyfikacji ICD czy też DSM – ICF skupia się przede wszystkim, jak zdrowie człowieka przekłada się na jego codzienne funkcjonowanie w różnych sferach życia. Uwzględnia i analizuje bariery, jak i czynniki wspierające. Klasyfikacja ICF nie definiuje bezpośrednio, czym jest głęboka niepełnosprawność intelektualna. W danej klasyfikacji używa się przede wszystkim uniwersalnego języka i systemu kodowania funkcjonowania jednostki na podstawie wybranych komponentów (dotyczy to również osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną) (World Health Organization, 2019). W tabeli 4 przedstawiamy komponenty wraz z czynnikami kontekstowymi, które służą w danej klasyfikacji opisowi i analizie funkcjonowania człowieka

Tabela 4. ICF – komponenty i czynniki kontekstowe

KOMPONENTY ICF	
Funkcjonowanie i niepełnosprawność	
funkcje i struktury ciała	Dotyczą fizjologicznych funkcji całego organizmu (w tym funkcji umysłowych)
aktywność i uczestniczenie	Wskazują i odnoszą się do możliwości i zakresu wykonywanych zadań / podejmowanych aktywności. Określają charakter/stopień zaangażowania osoby w różne sytuacje
Czynniki kontekstowe	
środowiskowe	Obejmują: charakter/rodzaj/poziom wsparcia społecznego, z jakiego korzysta i jakiego potrzebuje jednostka ludzka; ukazują bariery architektoniczne i postawy społeczne mające znaczenie dla funkcjonowania konkretnej osoby
osobowe	Odnoszą się do konkretnej jednostki i obejmują między inny: wiek, płeć, doświadczenia życiowe

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Batshaw i in. 2013; Oliver 2013; World Health Organization 2019.

ICF określa funkcjonowanie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, uwzględniając przede wszystkim różne obszary ich funkcjonowania, bez akcentowania medycznych aspektów omawianej niepełnosprawności. Stwarza możliwość opisywania i analizowania funkcjonowania jednostki poprzez zobrazowanie poziomu/zakresu wsparcia, jakiego potrzebuje ze względu na indywidualne możliwości i ograniczenia. Pozwala to spojrzeć na osobę z głęboką niepełnosprawnością całościowo – bez pominięcia czynników kontekstowych (środowiskowych i osobistych).

Podsumowanie

Przez lata osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pozostawały „niewidzialne” w sferze społecznej, jak również w badaniach naukowych. Również w systemie edukacji u nas są dopiero od 1997 roku (moment wejścia w życie Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim, Dz. U. z 1997 r. Nr 14, poz. 76). W literaturze anglojęzycznej znajdujemy potwierdzenie, że omawiana przez nas grupa osób z powodu towarzyszącej jej niepełnosprawności intelektualnej jest grupą najbardziej marginalizowaną w badaniach naukowych, ale również w życiu społecznym (Boxall, Ralph 2010). Pomimo wielu pozytywnych zmian, podnoszących jakość życia osób niepełnosprawnością, jest to grupa, która z różnych przywilejów społecznych najmniej korzysta. Powstaje zatem pytanie: czy korzystanie wyłącznie ze wsparcia finansowego (renta lub inne dofinansowania) może być uznane za podmiotowe traktowanie? Warto również przyjrzeć się obecności osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w różnego rodzaju debatach publicznych i politycznych. Panuje społeczne przekonanie, że jest to grupa mało liczna i dość specyficzna w swoim funkcjonowaniu. Istniejąca od lat narracja w opracowaniach naukowych zagranicznych i krajowych na temat głębokiej niepełnosprawności intelektualnej jest „negatywna”, opisująca i wskazująca na defekty i uszkodzenia. Nie jest to zła wola badaczy, problem polega na tym, że brakuje nowych badań, które pozwoliłyby spojrzeć z innej perspektywy na osobę i samą istotę głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Zakładamy jednak, że zmieniające się klasyfikacje na szczeblu międzynarodowym, a później krajowym przyczyniają się do zmiany istniejącej terminologii w dyskursie naukowym i społecznym. Jednocześnie ukazywany jest nowy sposób/model podejścia do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, co z kolei może być początkiem konceptualizacji nowych badań w tym obszarze.

Bibliografia

- Aksamit D. (2019), *Kobiety-matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Allport G.W. (1954), *The nature of prejudice*, Addison-Wesley.
- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*, American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association (2013/2018), *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych*, wyd. piąte, DSM-5, red. wydania polskiego: P. Gałęcki, M. Pilecki, J. Rymaszewska, A. Szulc, S. Sidorowicz, J. Wiórka, Wrocław.
- Antaki C., Finlay W.M.L. (eds.) (2010), *Social interaction and the life experiences of people with intellectual disabilities*, Routledge.
- Batshaw M.L., Roizen N.J., Lotrecchiano G.R. (2013), *Children with disabilities (7th ed.)*, Paul H. Brookes Publishing.
- Bobńska K., Pietras T., Gałęcki P. (red.) (2012), *Niepełnosprawność intelektualna-etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continua, Wrocław.
- Braddock D., Parish S.L. (2001), *An institutional history of disability* [w:] G. Albrecht, K. Seelman, M. Bury (eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 11–68), Sage Publications, <https://doi.org/10.4135/9781412976251.n2>.
- Doliński D., Grzyb T. (red.) (2020), *Psychologia stereotypów*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Dovidio J.F., Hewstone M., Glick P., Esses V.M. (2010), *Prejudice, stereotyping and discrimination: Theoretical and empirical overview* [w:] J.F. Dovidio, M. Hewstone, P. Glick, V.M. Esses (eds.), *The SAGE handbook of prejudice, stereotyping and discrimination* (pp. 3–28), Sage.
- Emerson E., Hatton C. (eds.) (1998), *Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(5): 819–828, <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1998.00168.x>.
- Fiske S.T., Cuddy A.J.C., Glick P., Xu J. (2002), *A model of (often mixed) stereotype content: Competence and warmth respectively follow from perceived status and competition*, *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(6): 878–902, <https://doi.org/10.1037/0022-3514.82.6.878>.
- Goodley D. (2017), *Dis/entangling critical disability studies*, *Disability & Society*, 32(5): 659–678, <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1304707>.
- Greenwald A.G., Banaji M.R. (1995), *Implicit social cognition: Attitudes, self-esteem, and stereotypes*, *Psychological Review*, 102(1): 4–27.
- Hatton C., Emerson E. (2004), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities*, Wiley.
- Kopeć D. (2013), *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiоровe instrumentalne studium przypadku*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Kowalik S. (2019), *Wyzwania w opiece nad osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w Polsce*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Linton S. (1998), *Claiming disability: Knowledge and identity*, New York University Press.
- Maes B., Lambrechts G., Hostyn I., Petry K. (2007), *Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research*

- literature*, Journal of Intellectual & Developmental Disability, 32(3): 163–178, <https://doi.org/10.1080/13668250701549427>.
- Mansell J., Ericsson K. (eds.). (1996), *Deinstitutionalization and community living: Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*, Chapman & Hall, <https://doi.org/10.1007/978-1-4899-3006-6>.
- Marcinkowska B. (2013), *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Marcinkowska B. (2017), *Zagubieni w przestrzeni społecznej – rozważania nad postrzępionym światem osób głęboko niezrozumianych* [w:] J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 137–151), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- McMahan J. (2002), *The Ethics of Killing: Problems at the Margins of Life*, Oxford University Press.
- McMahan J. (2009), *Killing in War*, Oxford University Press.
- Oliver M. (2013), *The social model of disability: Thirty years on*, Disabled People's International, <https://www.dpi.org/>.
- Oliver M., Sapey B. (2006), *Social work with disabled people*, Palgrave Macmillan.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz. U. z 1997 r. Nr 14, poz. 76).
- Schalock R.L., Borthwick-Duffy S.A., Bradley V.J., Buntinx W.H.E., Coulter D.L., Craig E.M., Yeager M.H. (2010), *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11th ed.)*, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Scior K., Werner S. (2015), *Public attitudes towards people with intellectual disabilities: A qualitative comparison of white British & South Asian people*, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28(2): 177–188, <https://doi.org/10.1111/jar.12122>.
- Shakespeare T. (2014), *Disability rights and wrongs revisited*, Routledge.
- Skinner D., Weisner T.S. (eds.) (2007), *Ethnography and special education research*, Lawrence Erlbaum Associates.
- Steele C.M. (1997), *A threat in the air: How stereotypes shape intellectual identity and performance*, American Psychologist, 52(6): 613–629.
- Tajfel H., Turner J.C. (1979), *An integrative theory of intergroup conflict* [w:] W.G. Austin, S. Worchel (eds.), *The social psychology of intergroup relations* (pp. 33–47), Brooks/Cole.
- Tregaskis C. (2002), *Social model theory: The story so far*, Disability & Society, 17(4): 457–470, <https://doi.org/10.1080/09687590220140377>.
- Turnbull H.R., Turnbull A.P., Wehmeyer M.L., Shogren K.A. (2019), *Exceptional lives: Special education in today's schools*, Pearson.
- United Nations (2006), *Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD)*, <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>.
- Vos P., De Veer A., Francke A. (2020), *Improving palliative care for people with an intellectual disability: A qualitative study exploring the views of professional caregivers*, BMC Palliative Care, 19(1): 1–12, <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00558-x>.
- Walmsley J., Johnson K. (eds.) (2003), *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present, and futures*, Jessica Kingsley Publishers.
- Watson N., Roulstone A., Thomas C. (eds.) (2012), *Routledge handbook of disability studies*, Routledge.

Wehmeyer M.L. (2013), *The story of intellectual disability: An evolution of meaning, understanding, and public perception*, Brookes Publishing.

Netografia

https://icd.who.int/ct11/icd11_mms/en/release [dostęp: 04.01.2024].

Beata Cytowska

Instytut Pedagogiki, Wydział Nauk Historycznych i Pedagogicznych, Uniwersytet Wrocławski
ORCID: 0000-0002-4884-2608
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.08>

Dorosłość osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w percepcji nauczycieli, wychowawców i opiekunów – na podstawie narracyjnego przeglądu literatury

W artykule został ukazany obraz dorosłości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (GNI), skonstruowany na podstawie wypowiedzi nauczycieli, opiekunów i wychowawców biorących udział w badaniach prowadzonych przez badaczy anglojęzycznych i polskich. Na podstawie i z zastosowaniem zasad przeglądu literatury wybrano do analizy 11 publikacji – 10 anglojęzycznych i 1 polską, opracowanych na podstawie badań nad różnymi aspektami dorosłości osób z GNI, w których badanymi był personel opiekuńczy z placówek dla dorosłych z NI, a w przypadku publikacji polskiej nauczyciele i opiekunowie pracujący w zespołach rewalidacyjno-wychowawczych (ZR-W). W trakcie analizy tekstów wyłoniono osiem kategorii, które opisują dorosłość osób z GNI. Obraz ten jest niekorzystny, wzmacniający stereotypy społeczne.

Słowa kluczowe: dorosłość, osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, opiekunowie, wychowawcy, nauczyciele, przegląd literatury

Adulthood of people with profound intellectual disability in the perception of teachers, educators and caregivers –a narrative review of literature

The article presents a picture of adulthood for people with profound intellectual disabilities (GNI) constructed on the basis of the statements of teachers, guardians and educators participating in research conducted by English-speaking and Polish researchers. Based on and applying the principles of a literature review, 11 publications were selected for analysis – 10 English-language and 1 Polish, developed on the basis of research on various aspects of adulthood of people with ID, in which the respondents were care staff from facilities for adults with ID, and in the case of the Polish publication, teachers and caregivers working in rehabilitation and educational teams (ZR-W). During the analysis of the texts, eight categories were identified that describe the adulthood of people with GNI. This image is unfavorable and reinforces social stereotypes.

Key words: adulthood, people with profound intellectual disabilities, caregivers, educators, teachers, literature review

Wprowadzenie

Głęboka niepełnosprawność intelektualna (GNI) stanowi stan, który współwystępuje z innymi zaburzeniami rozwojowymi lub towarzyszy chorobom genetycznym czy zespołom wad wrodzonych. Kumuluje w jednostce wiele ograniczeń oraz łączy się z różnymi dysfunkcjami (Poppes, van der Putten, Vlaskamp 2010), co sprawia, że pozostaje ona w sferze funkcjonowania poznawczego na etapie bardzo małego dziecka (Piszczek 2000). Ta prawidłowość może być przyczynkiem infantylizacji osób z GNI, mimo ich dorastania i dojrzewania (Kopeć 2013; Mietola, Vehmas 2019). Stąd należy podkreślić znaczenie środowisk wychowawczych – rodziny oraz placówek edukacyjnych i opiekuńczo-pomocowych – w kreowaniu dorosłości osób z GNI; to od podejścia rodziców¹ i wychowawców/opiekunów oraz ich pozwolenia na dorosłość zależy doświadczanie przez jednostkę cech właściwych temu okresowi rozwojowemu, na miarę indywidualnych możliwości psychofizycznych (Aksamit 2020; Mietola, Vehmas 2019; Murphy, Clegg, Almack 2011).

Głównym celem niniejszego artykułu jest ukazanie obrazu dorosłości osób z GNI, skonstruowanego na podstawie wypowiedzi nauczycieli, opiekunów i wychowawców biorących udział w badaniach prowadzonych przez badaczy anglojęzycznych i polskich.

W naszym kraju osoby z GNI mają prawo do edukacji do 25 roku życia, zatem jako osoby dorosłe korzystają wciąż z placówek edukacyjnych², natomiast po tym czasie ich sytuacja diametralnie się zmienia. Przejście do ośrodków pomocowych jest trudnym doświadczeniem dla tych osób, ale przede wszystkim dla ich rodzin, na co zwracają uwagę także badacze z zagranicy (np. Gauthier-Boudreault, Couture, Gallagher 2018). W Polsce niewiele jest placówek dziennego pobytu dla tej grupy osób z niepełnosprawnościami, najbardziej popularne, choć z wciąż słabymi rozwiązaniami, są środowiskowe domy samopomocy³, z kolei opiekę całkowitą zapewniają jedynie domy pomocy społecznej. W krajach Europy Zachodniej dla dorosłych z GNI istnieje więcej rozwiązań zarówno w opiece dziennej, jak i całonocnej.

¹ Perspektywa rodziców zostanie przedstawiona w innym opracowaniu.

² Formą edukacji instytucjonalnej przeznaczoną dla tej grupy osób z niepełnosprawnościami są zespoły rewalidacyjno-wychowawcze, które mogą być organizowane w różnych placówkach edukacyjnych. Najczęściej są to ośrodki rewalidacyjno-wychowawcze, ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjne, ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze, ale mogą to być szkoły specjalne czy nawet ogólnodostępne.

³ Placówki te są słabiej finansowane niż edukacyjne, brakuje zorganizowanego dowozu, kadra jest niewystarczająca i ze słabszym przygotowaniem specjalistycznym niż nauczyciele zespołów rewalidacyjno-wychowawczych.

Wybierając do analizy w pierwszej kolejności perspektywę nauczycieli, wychowawców i opiekunów w konstruowaniu, ale też kreowaniu dorosłości osób z GNI, uznano, że ta grupa przedstawicieli kadry pedagogicznej jest bardzo istotna, gdyż stanowi środowisko wzorcowe i edukacyjne dla mikro- i makrosystemów otaczających jednostkę z GNI.

Źródło analizy stanowią doniesienia z badań dotyczących wskazanej problematyki przedstawione w publikacjach autorów anglojęzycznych i polskich. Tłem do rozważań uczyniono natomiast charakterystykę rozwoju i funkcjonowania tej grupy oraz społeczne postrzeganie dorosłości człowieka.

Charakterystyka głębokiej niepełnosprawności intelektualnej i osób jej doświadczającej

Nazewnictwo tej najtrudniejszej postaci niepełnosprawności intelektualnej zmieniał się. Do niedawna – zgodnie z klasyfikacją ICD-10 (*International Classification of Diseases 10th Revision*) – funkcjonowało określenie niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim, natomiast w środowisku pedagogicznym od momentu przetłumaczenia na język polski pierwszej książki Andreasa D. Fröhlicha (1998) używane jest miano głęboka wieloraka niepełnosprawność (ang. *Profound Intellectual and Multiple Disability* – PIMD), które odzwierciedla zarówno obraz tego stanu, jaki i złożoność jego etiologii. Z kolei w nomenklaturze APA (American Psychiatric Association) w klasyfikacji DSM – 5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Revision*) wprowadzono określenie – głęboka niepełnosprawność intelektualna, zaś w ICD-11 opracowanej przez Światową Organizację Zdrowia zastosowano jeszcze inne nazewnictwo – głębokie zaburzenie rozwoju intelektualnego.

Niezależnie od użytego słownictwa funkcjonowanie poznawcze i percepcyjne osób z GNI jest podobnie opisywane. Zgodnie z teorią rozwoju poznawczego Jeana Piageta mogą one optymalnie funkcjonować intelektualnie na poziomie dwu-, trzylatków, prawidłowo rozwijających się. Jednostki z najbliższą postacią tej niepełnosprawności są zdolne nauczyć się prostych czynności samoobsługowych. Z kolei osoby z najcięższą postacią pozostają na etapie funkcjonowania dziecka w pierwszych miesiącach jego życia, zwykle słabo interesują się otoczeniem. Wyróżniają je przetrwałe odruchy bezwarunkowe, znaczne trudności w odbieraniu i przetwarzaniu informacji pochodzących ze zmysłów, uwaga mimowolna jest bardzo nietrwała lub nawet jej brak (Wrona 2011; Prysak 2015). Cechą wspólną tej grupy jest utrudniona komunikacja wynikająca z niewykształcenia się mowy werbalnej – ewentualnie u niektórych osób pojawiają się pojedyncze słowa, a ponieważ słabe są ich możliwości rozumienia symboli i motywa-

cja do porozumiewania się nowymi kanałami jest trudna do wzbudzenia (Nakken i Vlaskamp 2007), zatem korzystanie z metod alternatywnej komunikacji przysparza tej grupie wielu trudności. Najważniejsze jest prawidłowe odczytanie wysyłanych, często podświadomie, komunikatów oraz wdrożenie sygnałów zapowiadających rozpoczęcie danej czynności, gdyż pozwala to tym osobom przewidywać nowe zdarzenie i przygotować się na nie, co z kolei przyczynia się do budowania poczucia bezpieczeństwa (Jankiewicz, Skrypnik, Skrypnik 2014).

Myślenie omawianej grupy osób nie wykracza poza stadium sensoryczno-motoryczne, stąd duże znaczenie dla ich edukacji ma określenie etapu kształtowania się inteligencji sensomotorycznej. Opanowane mogą zostać pewne zdolności wzrokowo-przestrzenne, takie jak dopasowywanie i porządkowanie, jednak współwystępujące deficyty funkcji ruchowych i czuciowych uniemożliwiają używanie przedmiotów zgodnie z ich przeznaczeniem (Gałęcki i in. 2018).

Natomiast dojrzałość społeczna osób z GNI może rozwinąć się do poziomu odpowiadającemu czterolatkom w normie rozwojowej (Wrona 2011). Charakterystyczne jest dla nich przywiązanie się do swoich najbliższych opiekunów, którym okazują emocje, choć środki wyrazu nie są zróżnicowane. Sporym osiągnięciem w rozwoju społeczno-emocjonalnym są: adekwatność zachowania w odpowiedzi na działanie opiekuna oraz próby nawiązania kontaktu z dorosłym. Dzięki odpowiedniej edukacji niektóre osoby z tej niejednorodnej grupy potrafią rozumieć proste sytuacje społeczne (Jankiewicz, Skrypnik, Skrypnik 2014). Rehabilitacja społeczna osób z GNI jest zwykle jednym z głównych obszarów ich usprawniania ze względu na fakt, że odnajdywanie się w społeczeństwie znacząco wpływa na jakość życia (Fröhlich 1998). Ponadto funkcjonowanie społeczne może być dla niektórych źródłem satysfakcji, zwłaszcza na tle obniżonej sprawności w innych obszarach.

Zakres samoobsługi osób z GNI jest uzależniony od ich sprawności fizycznej. Wśród nich najczęściej można spotkać jednostki dotknięte czterokończynową postacią mózgowego porażenia dziecięcego. Często są to osoby leżące, których kończyny górne i dolne uległy porażeniu, doświadczające również licznych spastyczności i przykurczów. Wspomnianym problemom mogą towarzyszyć dodatkowo zaburzenia wzroku, słuchu czy epilepsja. Cechy te przyczyniają się do niemal całkowitej ich zależności od innych i potrzeby wsparcia w prawie wszystkich czynnościach samoobsługowych (Vlaskamp, Hiemstra, Wiersma 2007). Jednak, gdy niepełnosprawność intelektualna nie łączy się z niepełnosprawnością motoryczną, są w stanie nauczyć się takich czynności, jak: jedzenie, ubieranie, mycie rąk. Zdarza się, że zdobywają samodzielność lub jakiś jej zakres w czynnościach fizjologicznych. Jednakże brak ograniczeń fizycznych nie oznacza, iż osoby z GNI nabędą te podstawowe umiejętności samoobsługowe. Często nauka w tym zakre-

się skupia się na wdrażaniu do bycia aktywnym uczestnikiem tych czynności i „pomagania” w nich na miarę swoich możliwości (Zasępa 2016).

Charakterystyczne dla codziennego funkcjonowania dzieci, młodzieży i dorosłych z przedstawianą niepełnosprawnością są stereotypia ruchowe, których przykładami są: kiwanie się, podskakiwanie, machanie rękoma w pobliżu oczu. Pojawiają się one ze względu na niedojrzałość ośrodkowego układu nerwowego. Mogą być także regulatorami niezaspokojonych potrzeb (najczęściej ruchowych). Uaktywniają się, gdy osoba odczuwa lęk bądź frustrację. Czasem są one odpowiedzią na niewystarczającą ilość bodźców zmysłowych. Tworzenie odpowiedniego otoczenia, wypełnionego osiągalnymi, interesującymi przedmiotami może zapobiegać stereotypiom (Poppes, Van der Putten, Vlaskamp 2014; Wrona 2011).

Przedstawiona skrótowo charakterystyka osób z GNI wskazuje na duże zróżnicowanie wewnętrzne tej grupy, stąd w konkluzji należy podkreślić znaczenie holistycznego podejścia w konstruowaniu każdego oddziaływania, na bazie współpracy specjalistów, właściwej diagnozy oraz rzetelnego rozpoznania deficytów i potencjałów wraz z upodobaniami każdej jednostki.

Dorosłość osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Na temat dorosłości osób z GNI nie napisano do tej pory zbyt wiele, w Polsce nie prowadzono badań nad tym fenomenem. Można rozważania poprowadzić odwołując się generalnie do wiedzy już istniejącej w literaturze andragogicznej oraz kontekstów, które dotyczą tej grupy osób, przedstawionych jako poboczne w innych opracowaniach.

Zatem należy podkreślić, że – tak jak dla wszystkich ludzi – dorosłość tych osób jest pewnym etapem ich rozwoju osobowościowego i społecznego. Rozpoczyna się wejściem w wiek pełnoletni i wiąże się z nabyciem przez obywatela zdolności do czynności prawnych oraz wygaśnięciem władzy rodzicielskiej nad jednostką. Dla opiekunów osób z GNI wyrobienie dowodu osobistego stanowi pewien symbol zmiany, która musi nastąpić, jednak zwykle jest powiązana z troską. Upamiętnienie momentu przejścia z dzieciństwa do dorosłości wspólnym zdmuchnięciem 18 świeczek, choć sprawia radość jubilatowi czy jubilatce i najbliższym, to potem następuje przykra dla nich rzeczywistość (Aksamit 2019, 2021). Pojawiają się pytania dotyczące ubezwłasnowolnienia dorosłego dziecka⁴, ponieważ, jeśli się nie rozpocznie tego trudnego procesu, to jak sobie poradzić z obligatoryjnymi czynnościami prawnymi (np. podpis w dowodzie osobistym, na

⁴ Ubezwłasnowolnienie reguluje ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. z 1964 r. Nr 9, poz. 59, ze zm.).

wniosku o założenie konta bankowego), z podejmowaniem decyzji w różnych sprawach, skoro za dorosłego syna czy córkę rodzic nie może już stanowić, gdyż utracił władzę rodzicielską.

W opinii szerszej populacji zmierzającej ku dorosłości stan ów jest pożądany, pozytywnie wartościowany, wyznaczany przez autorytety, ale też usankcjonowany przez normy społeczne. I choć przejście z wcześniejszego stadium – młodości – do dorosłości jest płynne i stanowi pewien proces, to jednostka empirycznie stwierdza jej jakościową odmienność (Malewski 2013). Różnice można dostrzec we wszystkich sferach życia: biologicznej, psychologicznej, społeczno-kulturowej (Dubas 2015).

Ponadto, a może przede wszystkim, dorastający człowiek zmienia się fizycznie, dojrzewa płciowo, w wyniku czego staje się biologicznie gotowy do prokreacji. Zmiany w wyglądzie wyznaczone przez trzeciorzędowe cechy płciowe stanowią najistotniejsze atrybuty dorosłości kobiet i mężczyzn z GNI, zatem głównie na nie zwracają uwagę opiekunowie i rodzice (Aksamit 2019, 2021).

Z psychologicznego punktu widzenia najistotniejszym wyznacznikiem dorosłości jest umiejętność zaspokajania wszystkich potrzeb, a szczególnie tych wyższego rzędu, co umożliwia uzyskanie pełnej samodzielności i niezależności. Dochodzi do integracji osobowości oraz ukształtowania tożsamości i światopoglądu, dzięki czemu człowiek staje się odpowiedzialny za siebie, może podejmować odpowiedzialność za drugą osobę, potrafi zapanować nad swoimi emocjami, radzi sobie w sytuacjach trudnych, ma gotowość do samostanowienia i decydowania o sobie (Arnett 2000). Te aspekty dorosłości w niewielkim stopniu rozwijają u siebie osoby z GNI, zwykle są oni niemal całkowicie zależni od opiekunów, którzy stanowią o tym czy osoba z GNI osiągnie zrębny podmiotowości i doświadczy wyodrębnienia się z otoczenia, co przecież jest podstawą kształtowania się tożsamości (Aksamit 2020).

Spółeczne atrybuty dorosłości są wyznaczone przez zdolności jednostki do podjęcia pracy zarobkowej, pełnienia ról społecznych, co wymaga od niej ukształtowania poczucia obowiązku oraz rozumienia zasad i norm społecznych. Z perspektywy kulturowej dorosłość wiąże się z gotowością do kultywowania tradycji i jej przekazu kolejnym pokoleniom (Gurba 2004).

Obie odsłony dorosłości słabo zaznaczają się u osób z GNI, można odnaleźć w literaturze przedmiotu doniesienia na temat programów aktywizujących tę grupę w podejmowaniu celowych działań przygotowujących ich do pracy (terapia zajęciowa) na miarę ich możliwości psychofizycznych. Jednak głównym celem opisywanego przez autorów (Munde, Vlaskamp 2019) przedsięwzięcia było rozwijanie kompetencji samostanowienia, a zatem również podejmowania decyzji i wchodzenia w interakcje społeczne.

Ujmując społeczne aspekty funkcjonowania osób z GNI w dorosłości podkreśla się znaczenie zapewnienia im poczucia bezpieczeństwa oraz podnoszenie jakości ich życia (Baraniewicz, Baraniewicz 2017).

Przedstawione cechy dorosłego człowieka i zadania, z którymi powinien się zmierzyć w drodze do dorosłości, potwierdzają złożoność procesu dojrzewania (Dubas 2015). Dorosłość osób z GNI, tak jak pozostałych ludzi, jest faktem, który nie wszyscy przyjmują bez oporu, natomiast sami zainteresowani mogą doświadczyć jej na tyle, na ile pozwoli na to najbliższe otoczenie. Zatem rozwój i dojrzewanie osób z GNI jest wynikiem ciągłej interakcji pomiędzy problemami wynikającymi z ich dysfunkcji a barierami środowiskowymi, zwłaszcza związanymi z postawami społecznymi. Dlatego ich dorosłość jest uwikłana w złożony kontekst społeczno-kulturowy i nie powinna być oceniana w kategoriach zadań rozwojowych przypisanych typowym dorosłym w danej społeczności.

Metody zbierania i analizy danych

Jak już wspomniano, do tej pory w Polsce niewiele badań dotyczyło osób z GNI (Kopeć 2013; Prysak 2015; Wrona 2012), a w literaturze anglojęzycznej sytuacja jest zgoła inna. W niniejszym opracowaniu dokonano przeglądu literatury, który według Arlene Fink: określa wytwór (zwykle publikację) stanowiący podsumowanie aktualnego stanu wiedzy, który powstał dzięki zastosowaniu jakiejś procedury identyfikacji, oceny i syntezy dotychczasowego dorobku badaczy i praktyków (za: Orłowska i in. 2017). Choć dokonany tu przegląd ma charakter tradycyjny, zwany też narracyjnym (Byrne 2016), to zastosowano w nim pewne kryteria doboru⁵: zostały wzięte pod uwagę publikacje oparte na projektach badawczych, jednak nie oceniano jakości prowadzonych badań; wprowadzono kryteria wyszukiwania literatury, którymi było odnalezienie w tytule i/lub w abstrakcie następujących wyrażen: „osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną”, „nauczyciele”, „wychowawcy”, „opiekunowie”, „pracownicy socjalni”, zaś w literaturze anglojęzycznej poszukiwano następujących słów kluczowych: *„people with profound intellectual and multiple disability”, „adulthood”, „care staff”*. Przeglądu dokonano za pomocą naukowych baz danych Google Scholar i ResearchGate oraz przeglądarki Google Chrome – najbardziej dostępnych źródeł informacji, w tym naukowo-badawczych. Jeśli publikacja spełniała kryteria doboru nie była dostępna w całości, poszukiwano jej na stronach czasopism naukowych, w których została wydana.

⁵ Te założenia zbliżają prowadzoną weryfikację do systematycznego przeglądu literatury, jednak wtedy należałoby rygorystycznie spełnić pozostałe wymogi narzucone takiemu podejściu, m.in. przeglądy systematyczne obejmują jednoznaczne, powtarzalne metody identyfikacji badań podstawowych oraz krytyczną ocenę i syntezę badań spełniających kryteria kwalifikowalności; wymagane jest postawienie uszczegółowionego problemu badawczego; taki przegląd jest pracochłonny – zajmuje ok. 12 miesięcy i wymaga współpracy co najmniej dwóch naukowców/badaczy; należy określić ryzyko błędu systematycznego w raportowaniu (za: Ćwiklicki 2020).

Wyszukiwanie publikacji zgodnie z podanymi słowami kluczowymi w języku polskim wskazało na kilka pozycji: Baraniewicz, Baraniewicz 2017; Gawlik, Gomola 2018; Karwacka, Górka 2022; Kopeć 2013, 2021; Prysak 2015; Wrona 2012. Przeanalizowano wszystkie pod kątem poszukiwanych treści, jednak wynik nie okazał się korzystny dla prowadzonego przeglądu. Na ten okres życia i związane z nim postrzeganie jednostki zwróciły uwagę autorki tekstów zawartych w opracowaniu zbiorowym pod redakcją naukową Moniki Karwackiej i Agnieszki Górki (2022). Poszczególne rozdziały zostały napisane na podstawie literatury przedmiotu oraz doświadczenia autorek, a nie na podstawie badań naukowych, co wykluczyło źródło z dalszej analizy. Podobne odniesienia ma artykuł autorstwa Baraniewiczów (2017). Publikacja Ewy Gawlik i Joanny Gomoli (2018) ma charakter badawczy, jednak dotyczyła oceny rzeczywistości edukacyjnej osób z GNI oraz możliwości ich dalszego funkcjonowania po ukończeniu 25 roku życia, wyrażonej przez nauczycieli. Badani nie wypowiadali się na temat dorosłości tych osób.

Publikacja Sylwii Wrony (2011) dotyczy edukacji i terapii dzieci i młodzieży z GNI w zespołach rewalidacyjno-wychowawczych. Z kolei książka Doroty Prysak (2015) została poświęcona osobom z GNI, głównie dorosłym przebywającym w domach pomocy społecznej, jednak przedmiotem badań autorka uczyniła efektywność terapii i wsparcia prowadzonych w placówkach oraz poziom aktywności i uspołecznienia beneficjentów.

Jedynie opracowanie autorstwa Danuty Kopeć (2013) zostało zakwalifikowane do przeglądu, choć poświęcone zostało zobrazowaniu doświadczeń uczestników zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, można w nim odnaleźć wypowiedzi nauczycieli i opiekunów dotyczące różnych aspektów funkcjonowania dorosłych osób z GNI w środowisku edukacyjnym.

W przypadku publikacji anglojęzycznych wyszukiwanie przyniosło zgoła inny rezultat. Otóż problematyka dotycząca dorosłych osób z GNI przywoływana w kontekście opieki, pomocy, wsparcia przez zawodowych opiekunów i wychowawców była poruszana zdecydowanie częściej: Bigby, Klemens, Mansella, Beadle-Brown 2009; DeZonia 2008; Hanzen, van Nispen, van der Putten, Waninge 2017; Jacobs, Quayle, Wilkinson, MacMahona 2021; Kenny 2000; Mietola, Vehmas 2019; Murphy, Clegg, Almack 2011; Roos, Søndena 2020; Talman 2018; Talman, Wilder, Stiera, Gustafsson, 2019. Z pewnością nie udało się dotrzeć do wielu tekstów, jednak spośród wyszukanych w Google Scholar i ResearchGate należało wykluczyć publikacje dotyczące różnych aspektów życia i funkcjonowania dorosłych osób z GNI, które nie były efektem badań prowadzonych w środowisku personelu placówek dla dorosłych, czyli nie były zgodne z celem przeglądu. Nie wzięto też pod uwagę artykułów, które nie były w całości dostępne.

Śród wymienionych wyżej pozycji trzy stanowiły monografie (DeZonia 2008; Kenny 2000; Talman 2018), pozostałe to artykuły dostępne na stronach in-

ternetowych czasopism, na które przekierowały wskazane wyżej wyszukiwarki. Część publikacji dotyczyła problematyki udziału i uczestnictwa osób z GNI w dorosłym życiu (Bigby, Klemens, Mansella, Beadle-Brown 2009; Hanzen van Nispen, van der Putten, Waninge 2017; Mietola, Vehmas 2019; Talman 2018; Talman, Wilder, Stiera, Gustafsson 2019), kolejne poruszały kwestie przejścia młodych osób z GNI z placówek edukacyjnych do ośrodków dla dorosłych (DeZonia 2008; Jacobs, Quayle, Wilkinson, MacMahona 2021; Roos, Søndena 2020), natomiast dwie z wybranych do analizy pozycji stricte dotyczyły poszukiwanych odniesień, a więc konstruowania dorosłości (Murphy, Clegg, Almack 2011) oraz jej percepcji przez personel placówki dla dorosłych (Kenny 2000). Artykuł Elizabeth Murphy i jej współpracowników ukazuje dyskusję przedstawicieli trzech środowisk: rodziców, kadry opiekuńczej oraz osób z umiarkowaną NI nad ujmowaniem dorosłości zarówno grupy wyżej funkcjonujących poznawczo osób, jak i jednostek z GNI. Monografia Sarah Kenny jest opracowana na podstawie pracy doktorskiej, w ramach której prowadzone były wywiady z personelem opiekuńczym, dotyczące postrzegania dorosłych osób z GNI (autorka używa określenia PIMD zamiennie z *profound learning disabilities*).

Celem podjętej analizy jest ukazanie dorosłości osób z GNI na podstawie przekazu przedstawicieli środowiska edukacyjnego i opiekuńczego/pomocowego, w których one funkcjonują. Do realizacji tego celu wykorzystano jakościową analizę treści poszczególnych, wymienionych wyżej publikacji, co pozwoliło na wyłonienie kategorii, które w większym lub mniejszym zakresie wskazywały na ujmowanie/opisywanie dorosłości osób z GNI i same te osoby, przez nauczycieli, opiekunów, personel opiekuńczy i wspierający:

1. Zauważanie zmian w wyglądzie zewnętrznym – wymiar biologiczny dorosłości.
2. Podkreślanie infantylności – wymiar rozwojowy dorosłości.
3. Nacisk na potrzebę wzmacniania podmiotowości versus uprzedmiotawianie – wymiar psychologiczny dorosłości.
4. Dążenie do ich samostanowienia/decydowania – wymiar psychospołeczny dorosłości.
5. Podkreślanie znaczenia interakcji i relacji – wymiar społeczny dorosłości.
6. Zwracanie uwagi na zależność od innych - wymiar opiekuńczo-pomocowy dorosłości.
7. Dążenie do rozumienia komunikatów i rozwijanie komunikacji – wymiar społeczno-psychologiczny dorosłości.
8. Dążenie do aktywizacji (udział i uczestnictwo) versus bierność – wymiar pedagogiczny dorosłości.

Tabela. 1. Kategorie analizy wyróżnione z analizowanych publikacji i przypisane im treści wypowiedzi personelu opiekuńczego i nauczycieli

Autorzy publikacji/ kategorie analizy	Wygląd zewnętrzny i zachowanie	Infantylizacja	Upodmiotawianie versus uprzedmiotawianie	Samo- stanowienie i decydowanie	Relacje i interakcje	Zależność od innych	Komunikacja	Aktywność
Kenny (2000)		Personel uważa te osoby za dorosłe (i frustrują się gdy rodzice wciąż widzą w nich dzieci), jednak sami też wskazują, że przejawiają zachowania i zainteresowania dziecięce – np. zabawki	Wg badanych są ignorowani i narażeni na przemoc oraz wykorzystywanie		Opiekunowie uważają, że ważne jest wytworzenie więzi z osobami z GNI i kiedy to udają się, wtedy następuje wzajemne odczucie bliskości. Są uznawani za osoby godne zaufania i nie oceniające innych	Personel uznaje, że osoby z GNI potrzebują przyjaciół, ale też adwokatów, którzy będą mówić w ich imieniu	Komunikacja tych osób jest bardzo ważna – zdaniem badanych – ale utrudniona, trzeba umieć odczytać ich język ciała i mimikę twarzy	
DeZonia (2008)	Personel uważa, że osoby z GNI wykazują negatywne zachowania („niszczą rzeczy a rodzice nie potrafią sobie z tym poradzić”) i odpowiedzialność o swoje potrzeby udział w programach wsparcia. Pod wpływem oddziaływania możliwa jest zmiana ich zachowania na korzyść („przeszedł długą drogę”). Podkreślają trudności ze zdrowiem dorosłych z GNI	Badani podkreślają, że osoby z GNI nie mają trosk, obowiązków i odpowiedzialności; nie potrafią zadbać o siebie, o swoje potrzeby („żenujący jako dorosły”, „ponure życie dzieci w oczekiwaniu na jego koniec”)	Opiekunowie zauważają, że osoby te są narażone na przemoc; mają niski poziom świadomości; ich dorosłość jest „trudna”, „przerazająca”, „straszna”		Zdaniem badanych, bardzo ważne są relacje osób z GNI z rodziną i rówieśnikami	Badani podkreślają, że zamieszkanie poza rodziną jest dobrym wyjściem, gdyż zwiększa aktywność życiową dorosłych z GNI		Personel wskazuje na bierność dorosłych z GNI (szczególnie w środowisku rodzinnym)

Autorzy publikacji/ kategorie analizy	Wygląd zewnętrzny i zachowanie	Infantylizacja	Upodmiotawianie versus uprzedmiotawianie	Samo-stanowienie i decydowanie	Relacje i interakcje	Zależność od innych	Komunikacja	Aktywność
Bigby, Klemens, Mansella, Beadle-Brown (2009)	Personel podkreśla niewłaściwe zachowania, szczególnie w sferze seksualnej (masturbacje) dorosłych z GNI, co zwraca uwagę innych	Opiekunowie krytycznie o traktowaniu osób z GNI: prowadzenie za rękę, nazywanie i dzieciakami; ośrodki dla dorosłych nazywane są „szkołami”; choć są dorośli to trzeba ich „bawić i uszczęśliwiać”	W percepcji badanych osoby z GNI wzbudzają niesmak (obrzydzenie), opiekunowie używają innych naczyń, sztućców, osobnej łazienki (podział na „nasze i ich”)	Badani stwierdzają, że wybór i decydowanie osób z GNI są lekceważone; osoby te są schematyczne – zawsze wybierają to samo, najważniejsze jest dla nich jedzenie	Personel nie wykazuje zainteresowania działaniami włączającymi			Polityka wobec dorosłych z GNI zaleca trzy filary: wybór, włączanie, uczestnictwo, nie wszyscy pracownicy to akceptują
Murphy, Clegg, Almack (2011)			Badani podkreślają znaczenie włączania osób z GNI w proces decydowania o wyborze placówki dla dorosłych - kończą 18 lat, więc trzeba ich traktować jak dorosłych	Personel wskazuje, że osoby te muszą brać udział w dokonywaniu wyborów i w procesie decyzyjnym		Opiekunowie krytycznie stwierdzają, że nawet w procesie podejmowania decyzji dorośli z GNI są zależni od opiekunów, którzy wiedzą lepiej, co jest dla nich najlepsze		
Kopeć (2013)	Kadry opisuje te osoby jako: „zamięte w cieło”; z problemami zdrowotnymi – złe rokowania; złe zachowujące się – „krzyczy, piszczy – to trudne do wytrzymania”, a zmiany w tym zakresie przestrzegane z wiekiem	Niektórzy opiekunowie nazywają ich wciąż dziećmi – „kruche dziecko”	Badani zwracają uwagę, że w czynnościach pielęgnacyjnych bywają uprzedmiotawiani. Autorka wskazuje na przypisanie osobom z GNI przez kadry różnych tożsamości:	Dążenie do sprawstwa, ale wg wychowawców to bardzo trudne	Pedagogzy i opiekunowie podkreślają znaczenie relacji i bliskość w codziennym funkcjonowaniu osób z GNI		Badani uznają, że brak kontaktu z osobą z GNI stanowi największy problem; podkreślają znaczenie komunikacji, potrzeby zrozumienia stanów emocjonalnych tych osób	

Autorzy publikacji/ kategorie analizy	Wygląd zewnętrzny i zachowanie	Infantylizacja	Upodmiotawianie versus uprzedmiotawianie	Samostanowienie i decydowanie	Relacje i interakcje	Zależność od innych	Komunikacja	Aktywność
	są nieistotne; zanie- dbane – „brudne, zaślinione, śmier- dzące”		osoby niegrzecz- nej, wymuszającej płaczem, upartej i leniwej, agresyw- nej, z pogodnym usposobieniem, ale też – śpiącej królewny, upar- ciucha					
Hansen, van Nispen, van der Putten, Waninge, (2017)			Doświadczenie i odkrywanie	Samorządność i autonomia	Włączanie i sto- sunki społeczne		Bycie zrozumia- nym	Zaangażowanie, ale też dbałość o wypoczynek i rekreację
Talman (2018)			Brak indywiduali- zacji – te same jed- norodne progra- my wsparcia, skupienie się na potrzebach pod- stawowych, pomi- nięto w nich rela- cje, komunikację, edukację i pracę	Nie są zdolni do podejmowania decyzji, nie rozu- mieją konsekwen- cji podejmowania decyzji		Działania opie- kuńcze i pielęgn- acyjne, głównie higiena osobista	Komunikacja jest ważna, ale w pro- gramach ją pomi- nięto, a w rzeczy- wistości stosowa- no tylko komuni- katy zapowiadają- ce	W dziedzinnie życia społecznego prze- de wszystkim rekreacja – TV i słuchanie muzy- ki, nie wzięto pod uwagę sposobu poruszania się, choć uważano, że ważne jest stwo- rzenie warunków otoczenia
Talman, Wilder, Stiera, Gustafsson (2019)				Personel ma „wła- dzą” nad ich wy- borami i decyzjami („wtemy lepiej jako profesjonal- ści”)			Opiekunowie stwierdzają, że waż- ną umiejętnością jest zrozumienie i inter- pretacja komunika- cji, a to możliwe przy dobrym pozna- niu osoby z GNI	Badani zauważają, że życie osób z GNI jest oparte na rutynie i struk- turze, a ich uczest- nictwo zależy od rozwoju przydat- nych umiejętności

Autorzy publikacji/ kategorie analizy	Wygląd zewnętrzny i zachowanie	Infantylizacja	Upodmiotawienie versus uprzedmiotawianie	Samo-stanowienie i decydowanie	Relacje i interakcje	Zależność od innych	Komunikacja	Aktywność
Mietola, Vehmas (2019)	Niektórzy badani opisują dorosłych z GNI jako znudzone i wydające wrzaski	Personel podkreśla nieadekwatność zainteresowań dorosłych z GNI do wieku – „nudne proste życie”	Opiekunowie zauważają, że osoby z GNI powinny rozwijać zainteresowania zgodne z aktywnością dorosłego człowieka				Należy poszukiwać dla tych osób – stwierdzają badani – środków do wyrażania siebie	Kadra podkreśla, że w ośrodkach dla dorosłych brakuje adekwatnej oferty dla dorosłych z GNI (ograniczenia systemu)
Roos, Søndena (2020)				Według personelu ważne jest włączanie osób z GNI w proces decydowania o wyborze placówki dla dorosłych			Badani zwracają uwagę, że komunikacja stanowi ważny element decyzyjny	
Jacobs, Quayle, Wilkinson, MacMahon, 2021		Badani podkreślają wrażliwość i bezbronność osób z GNI		Według opiekunów, należy stwarzać dorosłym z GNI warunki do samodecydowania i wybierania aktywności	Personel wskazuje na znaczenie zaangażowania relacyjnego oraz poszukiwanie przez osoby z GNI bliskości z opiekunem	Niektórzy badani uważają, że opieka nad dorosłymi z GNI stanowi relację współzależności		

Źródło: opracowanie własne.

W tabeli 1 przedstawiono krótkie charakterystyczne opisy przypisane do kategorii wyłonionych w trakcie jakościowej analizy treści 10 publikacji anglojęzycznych i jednej polskiej. Na tej podstawie skonstruowano obraz dorosłości osób z GNI.

Konstruowanie obrazu dorosłości osób z GNI przez nauczycieli, wychowawców i opiekunów

1. Zauważanie zmian w wyglądzie zewnętrznym – wymiar biologiczny dorosłości

Wygląd zewnętrzny stanowi o dorosłości jednostki, tak jest również w przypadku osób z GNI, jednak w analizowanych publikacjach zawodowi opiekunowie nie zwracali uwagi na ten aspekt, wydaje się, że był on dla nich oczywisty. W opisie tych osób podkreślano (cytaty wzięte z wypowiedzi opiekunów zawartych w analizowanych tekstach) negatywne strony ich funkcjonowania, które są efektem niepełnosprawności: „piszczy, krzyczy – to trudne do wytrzymania” (Kopeć 2013), „niszczy rzeczy a rodzice nie potrafią sobie z tym poradzić” (DeZonia 2008) lub zaniedbywania – „brudne, śmierdzące” (Kopeć 2013). Drugim ważnym elementem charakterystyki dorosłych osób z GNI jest zachowanie, np. niewłaściwe zachowania seksualne, np. masturbacje czy zachowanie, które zwraca uwagę innych (Bigby, Klemens, Mansella, Beadle-Brown 2009), czasami to zachowanie ulega poprawie pod wpływem oddziaływania: „przeszedł długą drogę” (DeZonia 2008), bywa, że ta zmiana jest niezauważalna i nieistotna (Kopeć, 2013). Opiekunowie zwracają uwagę na problemy zdrowotne osób z GNI (DeZonia 2008), które dają na przyszłość złe rokowania, taka osoba może być postrzegana jako „zamknięta w ciele” (Kopeć 2013).

2. Podkreślanie infantylności – wymiar rozwojowy dorosłości

W badaniach Kenny (2000) personel opiekuńczy uznaje swoich podopiecznych za osoby dorosłe, denerwuje ich, że rodzice wciąż widzą w nich dzieci, jednak sami opisując ich wskazywali, że prezentują zachowania i zainteresowania dziecięce, lubią pluszaki i zabawki. Nie poruszano kwestii kształtowania zainteresowań osób z GNI jako procesu, który powinien postępować wraz z wiekiem, np. stymulujący dźwięk grzechotki wydają również marakasy lub inne drewniane instrumenty Orffa, więc można je zaproponować dorosłemu podopiecznemu (por. Baraniewicz, Baraniewicz 2017). Poziom infantylizacji tej grupy ma różne natężenie: od łagodnego nazywania ich wrażliwymi i bezbronnymi (Jacobs, Quayle, Wilkinson, MacMahona 2021) „kruchymi dziećmi” (Kopeć 2013), prowa-

dzonymi za rękę do ośrodków dla dorosłych, nazywanych „szkołami”, gdzie trzeba ich „bawić i uszczęśliwiać” (Bigby, Klemens, Mansella, Beadle-Brown 2009); aż do eskalującego moc krytyki negatywnej: choć są dorośli to nie mają żadnych trosk i obowiązków, ich życie jest „nudne i proste” (Mietola, Vehmas 2019), nie muszą podejmować odpowiedzialności za siebie i innych, nie potrafią zadbać o siebie i swoje potrzeby, są „żenujący jako dorośli”, wiodą „ponure życie w oczekiwaniu na jego koniec” (DeZonia 2008).

3. Nacisk na potrzebę wzmacniania podmiotowości versus uprzedmiotawianie – wymiar psychologiczny dorosłości

Skala rozpiętości opisu dorosłych osób z GNI w tej kategorii jest bardzo duża, jednak zdecydowanie dominowały wśród badanych opiekunów dążenia uprzedmiotawiające tę grupę dorosłych lub postrzegano je u współpracowników. Podkreślano, że osoby z GNI są ignorowane i narażone na przemoc i wykorzystywanie (DeZonia 2008; Kenny 2000), mają niski poziom samoświadomości, ich dorosłość jest „trudna”, „przerażająca” i „straszna” (DeZonia 2008).

Wzbudzają „niesmak i obrzydzenie”, więc personel tworzy dla siebie własną przestrzeń – oddzielna łazienka, naczynia, sztuce, wszystko na zasadzie „nasze i ich” (Bigby, Klemens, Mansella, Beadle-Brown 2009).

Choć już wiele zmian zaszło w traktowaniu intymności osób z NI, to jednak wciąż sfera pielęgnacyjna staje się polem do praktyk uprzedmiotowiających, zauważają to badani w projekcie Kopeć (2013). Ponadto wśród nauczycieli dorosłych osób z GNI badaczka zauważa tendencje do „przypinania” im tożsamości osoby „niegrzecznej”, „wymuszającej płaczem”, „upartej”, „leniwej”, „agresywnej”, ale też wydawać się brzmiące nieco łagodniej, ale wciąż uprzedmiotawiające cechy „osoby pogodnej”, „śpiącej królowny”, „uparciucha”. Autorka dopowiada: „«Przypięta tożsamość» staje się również przeszkodą do spotkania z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Uniemożliwia ona bowiem przeprowadzenie adekwatnej diagnozy funkcjonalnej osoby, a tym samym skonstruowanie odpowiedniego dla niej indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego, którego celem jest wspieranie jej rozwoju i niezależności (Kopeć 2021).

W programach wsparcia tworzonych dla dorosłych z GNI brakuje indywidualizacji, ich twórcy skupiają się raczej na planowaniu zaspokajania potrzeb podstawowych, pomijają zaś kwestie relacji i komunikacji, edukacji i pracy (Talman 2018).

Na dążenie do upodmiotawiania tej grupy dorosłych wskazują wypowiedzi ich opiekunów podkreślające potrzebę włączania osób z GNI w proces decydowania o wyborze placówki po ukończeniu edukacji (Murphy, Clegg, Almack

2011), w których mogliby doświadczać i odkrywać nową rzeczywistość (Hanzen, van Nispen, van der Putten, Waninge 2017).

4. Dążenie do samostanowienia/decydowania osób z GNI – wymiar psychospołeczny dorosłości

Anglojęzyczne publikacje ukazują szeroką dyskusję – toczącą się w obszarze polityki wsparcia – nad stojącym przed placówkami dla osób z NI, także dla dorosłych z GNI, wyzwaniem polegającym na dążeniu do samostanowienia i samorządności swoich beneficjentów (Hanzen, van Nispen, van der Putten, Waninge 2017; Murphy, Clegg, Almack 2011). Różny jest odbiór tych rekomendacji wśród kadry. Jedni uważają, że to bardzo ważne dla dorosłych z GNI, ale bardzo trudne do wykonania i uzyskania przez ich opiekunów (to podkreślali również nauczyciele uczestniczący w badaniach prowadzonych przez polską badaczkę Danutę Kopeć (2013), gdyż, jak twierdzą respondenci z projektu Christine Bigby i jej współpracowników (2009), osoby te są schematyczne i zawsze wybierają to samo, a najważniejsze dla nich jest jedzenie. Ta grupa nie jest zdolna do podejmowania decyzji, nie rozumie konsekwencji samodecydowania (Talman 2018), a personel i tak ma władzę nad ich wyborami i decyzjami, przecież są profesjonalistami, którzy „wiedzą lepiej” czego w danej chwili potrzebuje ich podopieczny (Talman, Wilder, Stiera, Gustafsson 2019).

Badani z projektu Erika Roos i Erika Søndena (2020) uważali, że rodzice i opiekunowie nie powinni decydować za osobę z GNI o wyborze placówki dla dorosłych, choć proces samostanowienia w takiej sytuacji jest bardzo trudny do przeprowadzenia, to jednak możliwy, wtedy gdy stwarza się jednostce warunki do samodecydowania i wybierania aktywności w życiu codziennym (Jacobs, Quayle, Wilkinson, MacMahona 2021).

5. Podkreślanie znaczenia interakcji i relacji – wymiar społeczny dorosłości

W tej kategorii sytuuje się wiele pozytywnych wypowiedzi badanych. Niemal w każdej publikacji zwracano uwagę na znaczenie kształtowania bliskich więzi z osobami z GNI, dzięki czemu stają się bardziej ufnie (Kenny 2000). Dlatego istotne jest zaangażowanie opiekunów w tworzenie relacji, wtedy podopieczni również poszukują z nimi bliskości (Jacobs, Quayle, Wilkinson, MacMahona 2021; Kopeć 2013). Co ciekawe personel wypowiadający się w tej kwestii w badaniach Kenny (2000) uznał, że osoby z GNI są godne zaufania i nie oceniają innych.

W placówkach dla dorosłych z GNI dostrzegano znaczenie utrzymywania relacji beneficjentów z rodziną, choć za równie ważne uznano interakcje z rówieśnikami (DeZonia 2008).

Z kolei badani z projektu Christine Bigby i jej współpracowników (2009) nie wyrażali zainteresowania włączaniem społecznym tych dorosłych, zaś dla innej grupy opiekunów tworzenie stosunków społecznych poprzez działania inkluzyjne stanowiło ważne wyzwanie w pracy z osobami z GNI (Hanzen, van Nispen, van der Putten, Waninge 2017).

6. Zwracanie uwagi na zależności osób z GNI od innych – wymiar opiekuńczo-pomocowy dorosłości

W odniesieniu do działań opiekuńczych, których istotą jest stosunek zależności podopiecznego od opiekuna (Dąbrowski 2000) nie wypowiadano się zbyt często, jednak wyłoniono tę kategorię i poddano ją analizie ze względu na zróżnicowane wypowiedzi profesjonalnych opiekunów. W badaniach Leny Telman (2018) personel zwracał uwagę na duże obciążenie czynnościami pielęgnacyjnymi, głównie dbaniem o higienę osobistą. Jednak ten temat rzadko był poruszany w innych publikacjach, jako pretekst do uskarżania się przez kadrę opiekuńczą. Czasami o pielęgnacji wypowiadano się jako o oczywistych codziennych czynnościach opiekuńczych.

Natomiast badani w projekcie Pauli Jacobs i współpracowników (2021) zwrócili uwagę na zmianę myślenia o relacji opiekuńczej z perspektywy nadrzędności opiekuna na jego współzależność z podopiecznym.

Zależność dorosłej osoby z GNI od rodziców dostrzegała większość personelu opiekuńczego, ta sama grupa uważała, że lepszym wyjściem dla obu stron (rodzice i ich dorosłe dziecko) jest zamieszkanie dorosłej osoby z GNI poza domem rodzinnym. Przebywanie z rówieśnikami jest aktywizujące (DeZonia 2008), w tym środowisku dorosłe jednostki odnajdą przyjaciół, ale też adwokatów (osoby wypowiadające się w ich imieniu), którymi mogą być wyżej funkcjonujący intelektualnie towarzysze oraz personel opiekuńczy (Kenny 2000).

7. Dążenie do rozumienia komunikatów i rozwijanie komunikacji – wymiar społeczno-psychologiczny

Umiejętność porozumiewania się z innymi ludźmi należy do najwyższych priorytetów rozwojowych, co podkreślali wszyscy badani opiekunowie, których wypowiedzi były przytaczane w analizowanym tekście. Najistotniejszą kwestią wydaje się być zrozumienie podopiecznego/podopiecznej, ich stanów emocjonalnych (Kopeć 2013) przy bardzo utrudnionym odczytywaniu wysyłanych komunikatów (Hanzen, van Nispen, van der Putten, Waninge 2017), dlatego należy poszukiwać dla nich adekwatnych środków do wyrażania siebie (Mietola, Vehmas 2019), ale trzeba też umieć odczytywać język ciała i mimikę twarzy (Kenny

2000) oraz właściwie je interpretować, co jest możliwe przy dobrym poznaniu osoby z GNI (Talman, Wilder, Stiera, Gustafsson 2019).

Komunikacja z dorosłą osobą z GNI stanowi ważny element procesu decyzyjnego (Roos, Søndena, 2020), a jednak nie zawsze jest włączana do programów wspierających, jak twierdzą badani opiekunowie w projekcie Leny Talman (2018) i choć ta grupa wypowiadała się również o znaczeniu komunikacji w życiu swoich podopiecznych, to w rzeczywistości stosowane były na co dzień zaledwie komunikaty zapowiadające.

8. Dążenie do aktywizacji (udział i uczestnictwo) versus bierność dorosłych z GNI – wymiar pedagogiczny

Polityka wobec dorosłych osób z GNI zasadza się na trzech filarach: wybór, włączanie, uczestnictwo, jednak nie wszyscy pracownicy placówek te wskazania akceptują, uważają, że to są zbyt wygórowane wymagania wobec beneficjentów i ich opiekunów (Bigby, Klemens, Mansella, Beadle-Brown 2009). W wypowiedziach badanych w projekcie DeZoni (2008) charakteryzujących swoich podopiecznych przewijało się, odmieniane na różne sposoby, określenie „bierność”, choć zauważono, że w porównaniu do środowiska rodzinnego domy dla dorosłych mają większy potencjał aktywizujący. Pomimo tego, często brakuje w nich oferty adekwatnej do wieku i możliwości osób z GNI (Mietola, Vehmas 2019), dlatego wiodą tam życie oparte na rutynie i strukturze (Talman, Wilder, Stiera, Gustafsson 2019). Wiele z proponowanych im aktywności zasadza się na rekreacji i wypoczynku biernym, np. słuchanie muzyki, oglądanie telewizji. Personel opiekuńczy deklarował, że aktywność i aktywizacja tej grupy osób z NI jest bardzo ważna, także dla ich zdrowia fizycznego, jednak w programach wsparcia nie uwzględniono sposobu poruszania się poszczególnych beneficjentów, choć uznano, że istotne dla wzbudzania ich zaangażowania w aktywność jest tworzenie warunków otoczenia (Hanzen, van Nispen, van der Putten, Waninge 2017; Talman 2018).

Konkludując, z wypowiedzi profesjonalnych opiekunów uczestniczących w różnych badaniach na przestrzeni ostatnich 20 lat wyłania się niekorzystny wizerunek dorosłości osoby z GNI. W percepcji tych „znaczących innych”⁶ dorosłość tę cechuje słabość, bierność, zależność, utrudniony kontakt. Tak skonstruowany obraz nie wiele różni się on od charakterystyki dzieci i młodzieży z tym samym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. To niestety wskazuje, że stereotyp „wiecznych dzieci” przywarł mocno do dorosłych z GNI i trudno jest z nim walczyć. Szczególnie, gdy środowisko wzorcotwórcze wzmacnia go.

⁶ Konstruktor Georga Herberta Meada.

Świadomość pełnej zależności osób z GNI od opiekunów powinna dopingować dążenie do podkreślania ich dorosłości, nie tylko w wymiarze fizycznym/zewnętrznym (dobór ubrań, pomocy terapeutycznych, metod pracy i wypoczynku), ale przede wszystkim poprzez tworzenie relacji partnerskich, autonomii relacyjnej (Podgórska-Jachnik 2018), rozumienie opieki opartej na relacji współzależności (Jacobs, Quayle, Wilkinson, MacMahona 2021). Pomimo postulatów upodmiotawiania, włączania społecznego, aktywizowania, samostanowienia, najbliższe otoczenie opiekuńcze wobec takiej polityki wsparcia dorosłych osób z GNI mnoży bariery, choć z pewnością nie dotyczy to wszystkich jego przedstawicieli i przedstawielek.

Bibliografia

- Aksamit D. (2019), *Kobiety-matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa.
- Aksamit D. (2020), *Tożsamość w cieniu głębokiej niepełnosprawności intelektualnej – o potrzebie wspierania, mapowania problematyki i rozważań naukowych*, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 4(50): 95–108. doi:10.5604/01.3001.0014.5018.
- Aksamit D. (2021), *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa.
- Arnett J.J. (2000), *Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties*, American Psychologist, 55(3): 469–480. doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469.
- Baraniewicz D., Baraniewicz M. (2017), *Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w drodze do dorosłości*, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej, 25: 102–111.
- Bigby C., Clement T., Mansell J., Beadle-Brown J. (2009), *It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate': staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities*, Journal of Intellectual Disability Research, 53(4): 363–376. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01154.x.
- Byrne J.A. (2016), *Improving the peer review of narrative literature reviews*, Research Integrity and Peer Review, 1(12): 1–4, <https://doi.org/10.1186/s41073-016-0019-2>
- Ćwiklicki M. (2020), *Metodyka przeglądu zakresu literatury (scoping review)*, MPRA Munich Personal RePEc Archive, Paper No. 104370, posted 27: 53–68, https://mpra.ub.uni-muenchen.de/104370/1/MPRA_paper_104370.pdf [dostęp: 20.01.2024].
- Dąbrowski Z. (2000), *Pedagogika opiekuńcza w zarysie*, cz. 2, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- DeZonia K.R. (2008), *Formulating their future: Transition to adulthood for students with profound disabilities*, University of California, San Diego: ProQuest Dissertations Publishing.
- Dubas E. (2015), *Studia nad kondycją edukacji dorosłych. Przygotowanie do dorosłości – być i stawać się dorosłym. Edukacja Dorosłych*, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, 1(72): 9–21.
- Fröhlich, A. (1998), *Stymulacja od podstaw*, WSiP, Warszawa.

- Galecki P., Pilecki M., Rymaszewska J., Szulc A., Sidorowicz S., Wciórka J. (red.) (2018), *Kryteria Diagnostyczne Zaburzeń Psychiczych DSM 5*, Edra Urban & Partner.
- Gauthier-Boudreault C., Couture M., Gallagher F. (2018), *How to facilitate transition to adulthood? Innovative solutions from parents of young adults with profound intellectual disability*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2): 215–223. doi: 10.1111/jar.12394.
- Gawlik E., Gomola J. (2018), *Rzeczywistość edukacyjna osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika*, 16: 203–212.
- Górka A., Karwacka M. (red.) (2022), *Dorośli z wieloraką niepełnosprawnością. Potrzeby, prawa, możliwości*, Clivr Demostenes, Poznań.
- Gurba E. (2004), *Wczesna dorosłość* [w:] B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju*, 2, (s. 202–233), PWN, Warszawa.
- Hanzen G., van Nispen R.M.A., van der Putten A.A.J., Waninge A. (2017), *Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities: Definition and operationalization*, *Research in Developmental Disabilities*, 61: 95–107. doi.org/10.1016/j.ridd.2016.12.017.
- Jacobs P., Quayle E., Wilkinson H., MacMahon K. (2021), *Relationships matter! — Utilising ethics of care to understand transitions in the lives of adults with severe intellectual disabilities*, *British Journal of Learning Disabilities*, 49(3): 329–340. doi.org/10.1111/bld.12380.
- Jankiewicz A., Skrypcik D., Skrypnik K. (2014), *Głęboka niepełnosprawność intelektualna a rozwój emocjonalno-społeczny i motoryczny*, *Psychiatria*, 11(4): 222–227.
- Kenny S. (2000), *Care staff perceptions of adults with profound learning disabilities: contents and processes*, PhD thesis, The Open University. doi.org/10.21954/ou.ro.0000e2cc.
- Kopec D. (2013), *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Kopec D. (2021), *Mentalizacja w edukacji osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim*, *Forum Pedagogiczne*, 11(2): 225–237. doi 10.21697/fp.2021.2.16.
- Mietola R., Vehmas S. (2019), *He is, after all, a young man': Claiming ordinary lives for young adults with profound intellectual disabilities*, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1): 120–128. doi.org/10.16993/sjdr.590.
- Munde V.S., Vlaskamp C. (2019), *Individuals with Profound Intellectual and Multiple Disabilities at Work?! Activities in Special Day Service Centers in Germany*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3): 3, 232–238. doi: 10.1111/jppi.12289.
- Murphy E., Clegg J., Almack K. (2011), *Constructing Adulthood in Discussions About the Futures of Young People With Moderate-Profound Intellectual Disabilities*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 24(1): 61–73. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00565.x.
- Nakken H., Vlaskamp C. (2007), *A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2): 83–87. doi:10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x.
- Orłowska A., Mazur Z., Łaguna M. (2017), *Systematyczny przegląd literatury: Na czym polega i czym różni się od innych przeglądów*, *Ogrody Nauk i Sztuk*, 7: 350–363. doi. 10.15503/onis2017.350.363.
- Piszczek M. (2011), *Dziecko, którego rozwój emocjonalny nie przekracza pierwszego roku życia*, Kompendium, Warszawa.

- Podgórska-Jachnik D. (2018), *(Nie)pełnosprawność a (nie)samodzielność w kontekście autonomii relacyjnej*, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej, 32: 57–71.
- 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(6): 1269–1275. doi: 10.1016/j.ridd.2010.07.017.
- Poppes P., van der Putten A.A.J., Vlaskamp C. (2014), *Addressing Challenging Behavior in People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Analyzing the Effects of Daily Practice*, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11(2): 128–136. doi.org/10.1111/jppi.12078.
- Prysak D. (2015), *Codziennosc osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Roos E., Søndena E. (2020), *Improving the transition process to independent living for adolescents with profound intellectual disabilities. Experiences of parents and employees*, BMC Health Services Research, 20(1133): 1–12. doi.org/10.1186/s12913-020-05976-y.
- Talman L. (2018), *Participation in everyday life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities*, Mälardalen University Press Dissertations, Printed by E-Print AB, Stockholm, Sweden.
- Talman L., Wilder J., Stier J., Gustafsson Ch. (2019), *Staff members and managers' views of the conditions for the participation of adults with profound intellectual and multiple disabilities*, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32(1): 143–151. doi.org/10.1111/jar.12516.
- Wrona S. (2011), *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji – analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Vlaskamp C., Hiemstra S.J., Wiersma L.A. (2007), *Becoming Aware of What You Know or Need to Know: Gathering Client and Context Characteristics in Day Services for Persons With Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 4(2): 97–103. doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00106.x.
- Zasępa E. (2016), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Dominik D. Strzelecki

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
ORCID: 0000-0003-4675-2462
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.09>

„Czytałem o cechach osoby autystycznej, trudnościach,
jakie często ma w sytuacjach społecznych,
potrzebie porządku, planowania: i nagle pomyślałem:
ta osoba, którą opisują, to nie tylko mój syn – to ja”.
John Purnell (Moorhead 2021)

Dorośli ze stanami ze spektrum autyzmu (ASC) – stracone pokolenie, diagnoza i wsparcie

Stany ze spektrum autyzmu (ASC) stanowią dożywotnie stany neurorozwojowe, których cechy zazwyczaj manifestują się we wczesnym dzieciństwie, choć obecnie coraz częściej diagnozowane są także w dorosłości. Diagnostyka autyzmu, oparta na obserwacji objawów behawioralnych, ewoluowała od czasów Kanner'a, a kolejne wersje podręczników klasyfikacyjnych nie tylko zmieniały nomenklaturę, ale również kształtowały wytyczne dotyczące diagnozowania. W przeszłości niska świadomość specjalistów oraz zmieniające się kryteria diagnostyczne mogły sugerować, że wiele osób prezentujących nietypowe objawy, niezgodne z ówczesnymi standardami, pozostało niezdiagnozowanych lub zostało niewłaściwie zidentyfikowanych. Przegląd literatury wskazuje, że dotychczasowe badania oraz programy pomocy skupiały się głównie na dzieciach i młodzieży z ASC, a także na dorosłych z tymi stanami, którzy jednocześnie wykazywali niższy iloraz inteligencji. Warto jednak zauważyć, że dorosłe osoby z ASC, które nie spełniają tych kryteriów, również mogą doświadczać znacznego zapotrzebowania na wsparcie.

Słowa kluczowe: dorośli, autyzm, stany ze spektrum autyzmu, wsparcie, stracone pokolenie

Adults with autism spectrum conditions (ASC) – a lost generation, diagnosis and support

Autism spectrum conditions (ASC) represent lifelong neurodevelopmental conditions whose features usually manifest in early childhood, although they are now increasingly being diagnosed in adulthood as well. The diagnosis of autism, based on the observation of behavioural symptoms, has evolved since Kanner's time, with successive versions of classification manuals not only changing the nomenclature but also shaping the guidelines for diagnosis. In the past, the low awareness of professionals and the changing diagnostic criteria may suggest that many individuals presenting with atypical symptoms that did not conform to the standards of the time remained undiagnosed or were misidentified. A review of the literature indicates that research and support

programmes to date have mainly focused on children and adolescents with ASC, as well as adults with these conditions, who also presented with lower IQs. However, it is worth noting that adults with ASC who do not meet these criteria may also experience significant support needs.

Key words: adults, autism, autism spectrum conditions, support, lost generation

Wprowadzenie

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD) są zaliczane do grupy schorzeń neurorozwojowych, które charakteryzują się trudnościami w komunikacji społecznej i interakcjach społecznych, a także ograniczonymi i powtarzalnymi zainteresowaniami, aktywnościami i zachowaniami (APA, 2013). ASD to dożywotni stan neurorozwojowy, którego cechy zazwyczaj pojawiają się we wczesnym dzieciństwie (Lord i in. 2022). Obecnie dostępne są różne formy terapii i interwencji mogące pomóc w zarządzaniu obecnymi u osoby właściwościami autystycznymi już od najmłodszych lat, dzięki czemu istnieje szansa na poprawę jej funkcjonowania. Ponadto w miarę dorastania jednostka może nauczyć się kompensacyjnych strategii, które pomagają jej lepiej funkcjonować w neurotypowym społeczeństwie, np. poprzez uczenie się społecznych umiejętności „na pamięć” (Hull i in. 2017). Nie oznacza to jednak, że dorosłe osoby w spektrum autyzmu nie będą potrzebowały dodatkowego wsparcia i specjalistycznej opieki. Wielu badaczy zwraca uwagę na istotność wczesnej diagnozy autyzmu, ze względu na możliwość dostosowania interwencji, ale coraz większą uwagę poświęca się diagnozie w późniejszych okresach życia (Huang, Foley, Arnold 2023; Fusar-Poli, Brondino, Politi, Aguglia 2022). Zrozumienie, że autyzm jest stanem dożywotnim, obliuguje do identyfikacji i wsparcia osób z ASD na różnych etapach ich życia. W tym miejscu warto sięgnąć wstecz, analizując ówczesne kryteria diagnostyczne oraz zadać sobie pytania: Jaka liczba osób mogła nie zostać poprawnie zdiagnozowana lub wręcz diagnostycznie pominięta? Ile jednostek nadal nie zdaje sobie sprawy, skąd wynikają ich unikalne cechy funkcjonowania? Czy płeć mogła stanowić czynnik opóźniający diagnozę, a nawet doprowadzać do pozostania niezauważonym przez specjalistów?

Z uwagi na chęć korzystania z języka mniej stygmatyzującego oraz konieczność uwzględnienia zarówno aspektu klinicznego, jak i społecznego autyzmu, w niniejszej publikacji wymiennie stosowane będą terminy: zaburzenia ze spektrum autyzmu (ang. Autism Spectrum Disorder, ASD) oraz stany ze spektrum autyzmu (ang. Autism Spectrum Conditions, ASC). Oba pojęcia opisują to samo zjawisko: stan neurorozwojowy charakteryzujący się wyzwaniami w zakresie komunikacji społecznej, powtarzalnymi zachowaniami i odmiennym przetwarzaniem sensorycznym. ASD to termin powszechnie używany w obszarze diagnostyki i medycyny. Terminologia ta współcześnie krytykowana jest za nega-

tywne konotacje, ponieważ może sugerować, że autyzm jest patologicznym stanem, co może prowadzić do stygmatyzacji osób z autyzmem. W literaturze przedmiotu coraz częściej preferuje się stosowanie pojęcia ASC, które stanowi rezultat działań ukierunkowanych na odstąpienie od modelu patologizującego autyzm, na rzecz bardziej integracyjnego podejścia, które skupia się na neutralnym opisie stanu, akcentując różnorodność w kontekście mocnych stron i wyzwań osób znajdujących się w spektrum autyzmu (Baron-Cohen i in. 2009). Początków terminu ASC można doszukiwać się w ruchu neuroróżnorodności (Singer 1999), choć za jego prekursora uznaje się brytyjskiego naukowca Simona Barona-Cohana.

Kryteria diagnostyczne ASD

W kannerowskich czasach, bazując na doniesieniach z obserwacji głównie chłopców, wykonstytuowały się pierwsze charakterystyki autyzmu (Kanner 1943). Wzbudziły one ożywioną dyskusję nad ówczesnie nowoopisanym zjawiskiem. Początkowo niezauważany problem, został dostrzeżony przez dwie najpopularniejsze klasyfikacje diagnostyczne: ICD – Światowej Organizacji Zdrowia i DSM – Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego. Odkrycia te, chociaż początkowo nacechowane pewnym stopniem błędnych interpretacji, były kluczowe dla zwrócenia uwagi na autyzm jako odrębne zaburzenie rozwojowe. Obecnie wiadomo, że pierwsze koncepcje autyzmu znacznie odbiegały od współczesnych doniesień empirycznych. Przykładowo, przypisywanie autyzmu do schizofrenii czy psychoz rozpoczynających się w dzieciństwie miało negatywne skutki, które odciskają piętno na dzisiejszej percepcji autyzmu (Rybka 2014). Jednakże trzeba zaznaczyć, że działania te odegrały kluczową rolę w rozbudzaniu zainteresowania autyzmem wśród badaczy i naukowców, co stanowiło ważny impuls do dalszych badań i bardziej precyzyjnego zrozumienia i diagnozowania tego zaburzenia.

Kamieniem milowym, który zmienił dotychczasową perspektywę na autyzm, było wydanie trzeciej wersji DSM. Wprowadzono tam znaczącą modyfikację w porównaniu do poprzednich klasyfikacji. Choroby, które wcześniej umiejscawiane były w ramach psychoz dziecięcych, zostały połączone pod terminem „całościowych zaburzeń rozwojowych”. Kolejne wydania rewizyjne obu klasyfikacji umożliwiły przejście od wyróżnionych w ramach kategorii całościowych zaburzeń rozwoju – typów autyzmu (m.in. dziecięcy, atypowy) do spektrum autystycznych zaburzeń, które w ICD-11 zróżnicowane zostały ze względu na poziom funkcjonowania intelektualnego oraz języka funkcjonalnego (Majewicz 2023). Modyfikacje obejmowały także rezygnację z tradycyjnej triady autystycznej na

rzecz dychotomicznego podejścia do objawów ASC: (1) trudności w nawiązywaniu i podtrzymywaniu interakcji społecznych i komunikacji społecznej; (2) ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań lub aktywności (WHO, 2023).

Biorąc pod uwagę, że diagnoza autyzmu od kannerowskich czasów oparta jest na obserwacji objawów behawioralnych (Wójcik 2017), a minione wersje podręczników klasyfikacyjnych zmieniały nie tylko nomenklaturę, ale również wytyczne dotyczące postawienia diagnozy oraz niską w przeszłości świadomość specjalistów, można wysnuć wniosek, iż wiele osób, które prezentowały nietypowe (niewpisujące się w ówczesne standardy) objawy, zostało niezdiagnozowanych lub niewłaściwie zidentyfikowanych. Na uwagę zasługuje również brak uwzględnienia różnic płciowych we wcześniejszych kryteriach diagnostycznych, co według współczesnych doniesień empirycznych doprowadziło do niezauważenia znacznej liczby kobiet z autyzmem (Rynkiewicz, Łucka, Fryze 2012). Badanie ewolucji kryteriów diagnostycznych ASD otwiera perspektywę na zrozumienie potencjalnych ograniczeń i wyzwań, które powstały w oparciu o poprzednie podejścia do diagnozy. W kontekście spojrzenia na autyzm jako spektrum, zrozumienie zmieniającego się charakteru objawów z wiekiem zdobywa na znaczeniu. Wcześniejsze wytyczne, skoncentrowane często na symptomach charakterystycznych wśród dzieci, mogły nie uwzględniać zmian w prezentacji autyzmu w miarę dorastania jednostek, co potencjalnie doprowadziło do późniejszej diagnozy lub jej braku u osób dorosłych. Obecne kryteria diagnostyczne i doniesienia empiryczne wspierają pierwszą diagnozę autyzmu w wieku dorosłym (Danielewicz 2022). Cechy autystyczne mogą nie manifestować się, dopóki np. wymagania społeczne nie przekroczą indywidualnych możliwości jednostki. Podkreśla się również, że właściwości autystyczne mogą manifestować się w mniejszym stopniu w pewnych okresach życia, a także że pewne strategie maskowania mogą utrudniać diagnozę (Ketelaars i in. 2008).

Diagnoza ASC w dorosłości

Dzieci ze stanami ze spektrum autyzmu zazwyczaj diagnozowane są przed ukończeniem czwartego roku życia. W latach 1990–2012 średni wiek diagnozy ASD wynosił od 38 do 120 miesięcy życia. Wyniki metaanalizy badań przeprowadzonych w latach 2012–2019 wskazują, że obecnie średni wiek otrzymywania diagnozy to około 60 miesięcy życia (van't Hof i in. 2021). Pomimo ciągłych postępów diagnostycznych, późne rozpoznanie autyzmu nie jest rzadkością. Wynika to przede wszystkim z dużej różnorodności prezentowania cech autystycznych. ASD może pozostać niezauważone, gdy osoba nie wykazuje zachowań odmiennych od społecznie przyjętych norm lub wypracowała skuteczną strategię ma-

skowania, która pozwala jej nie odróżniać się od osób neurotypowych (Lai, Baron-Cohen 2015). Niektóre osoby z ASD mogą również efektywnie komunikować się werbalnie, nawiązywać relacje społeczne i wykazywać zainteresowania zgodne z normami społecznymi. Sytuacja ta często ulega jednak zmianie w późniejszych latach życia, szczególnie podczas transferu z okresu adolescencji do wczesnej dorosłości, kiedy to wymagania społeczne i relacje międzyludzkie stają się bardziej złożone. Wtedy właściwości autystyczne, wcześniej nieobserwowalne, zaczynają się wyróżniać, tym samym budząc zainteresowanie najbliższego środowiska oraz niepokój o swój stan osób tego doświadczających.

Współczesna literatura przedmiotu podkreśla również szczególnie ciężką sytuację kobiet w procesie diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu. Przyjmuje się, że stosunek mężczyzn do kobiet z ASD wynosi 3:1 (Green, Travers, Howe, McDougale 2019). Wynik ten nie powinien jednak sugerować, że autyzm rzadziej występuje u kobiet. Jak podkreśla Ewa Furgał (2020) odzwierciedla to wyłącznie ograniczenia diagnostyczne i społeczną percepcję ASD, która bazuje na obserwowanych u mężczyzn objawach. Dotychczasowe badania sugerują, że kobiety z ASD mogą wykazywać nieco inne cechy autystyczne niż ich mężczyźni odpowiednicy, zwłaszcza jeśli nie towarzyszą im dodatkowe trudności intelektualne czy zaburzony język funkcjonalny. Oznacza to, że tradycyjne kryteria diagnostyczne mogą nie być w pełni adekwatne do identyfikacji ASD u kobiet, co w konsekwencji prowadzi do opóźnień w ich diagnozie.

Bazując na powyższych rozważaniach oraz zagranicznej literaturze dokonano zestawienia najczęściej pojawiających się czynników mogących przyczyniać się do opóźnienia diagnozy ASD (zob. tab. 1).

Tabela 1. Wybrane czynniki mogące przyczyniać się do opóźnienia diagnozy ASD

Wybrane czynniki mogące przyczyniać się do opóźnienia diagnozy ASD	
1.	Współwystępowanie zaburzeń - zwłaszcza w dziedzinie zdrowia psychicznego (Epstein 2019)
2.	Wyższa inteligencja werbalna / język funkcjonalny (Goodwin, Matthews, Smith 2017)
3.	Niedostosowane kryteria diagnostyczne – nieuwzględniające kobiecego profilu autystycznego (Bargiela, Steward, Mandy 2016)
4.	Negatywne doświadczenia z dzieciństwa np. brak dostępu do opieki medycznej (Berg, Acharya, Shiu, Msall 2018)
5.	Brak współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej
6.	Zaniedbania w zakresie badań przesiewowych (Davidovitch, Levit-Binnun, Golan, Manning-Courtney 2015)
7.	Niska świadomość specjalistów (Davidovitch, Levit-Binnun, Golan, Manning-Courtney 2015)
8.	Niska intensywność cech autystycznych (Epstein 2019)

Źródło: opracowanie własne.

Dostrzegając rosnące zapotrzebowanie na diagnozę ASD w wieku dorosłym, naukowcy podejmują próby usystematyzowania i ugruntowania tej procedury, aby lepiej zrozumieć i identyfikować objawy ASD u osób dorosłych. Jednak, jak zauważa Tamir Epstein (2019), procedura ta jest niezwykle złożona i obarczona wieloma trudnościami. Autorka pośród nich wymienia m.in.: (1) ograniczone możliwości do uzyskania precyzyjnych i kompleksowych informacji na temat rozwoju i zachowań z okresu dzieciństwa oraz (2) nabycie przez osoby z ASD mechanizmów kompensacyjnych (tamże). W przypadku behawioralnej strategii maskowania, długotrwałe jej stosowanie pozwala na wypracowanie efektywnych zachowań, które mogą skutecznie ukrywać pewne cechy autystyczne, a tym samym uniemożliwiać obserwację typowych objawów (Lai, Baron-Cohen 2015). Aktywności o ograniczonej i powtarzalnej naturze, które w dzieciństwie byłyby łatwo zauważalne, najczęściej w dorosłości nie wzbudzają żadnych podejrzeń, ponieważ skoncentrowane są na pracy zawodowej i często odbierane jako pozytywne cechy, tj. sumienność i oddanie.

National Health Service (NHS), brytyjski odpowiednik polskiego Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ), reagując na rosnące statystyki dotyczące zaburzeń ze spektrum autyzmu wśród dorosłych, podkreśla konieczność zróżnicowanego podejścia do charakterystyki objawów autyzmu u dzieci i osób dorosłych. W tym kontekście NHS opublikowało zestawienie głównych i dodatkowych symptomów dla obu grup wiekowych. W niniejszym artykule zdecydowano się jednak pominąć prezentację objawów ASD u dzieci, koncentrując się wyłącznie na profilu autystycznym osób dorosłych (zob. tab. 2).

Tabela 2. Charakterystyka stanów ze spektrum autyzmu u osób dorosłych

Typowe objawy ASD u osób dorosłych	Inne objawy u osób dorosłych
trudności ze zrozumieniem, co myślą lub czują inni	unikanie kontaktu wzrokowego
odczuwanie niepokoju w sytuacjach społecznych	spostreganie drobnych szczegółów, zapachów lub dźwięków, których inni nie zauważają
trudności w nawiązywaniu przyjaźni lub preferowanie samotności	bardzo duże zainteresowanie niektórymi przedmiotami lub czynnościami
wydawanie się oschłym, nieuprzejmym lub nieinteresującym się innymi, nie mając takiego zamiaru	skłonność do szczegółowego planowania czynności przed ich wykonaniem
trudności z mówieniem, co się czuje	nierozumienie norm społecznych
odbieranie wszystkiego bardzo dosłownie – np. nierozumienie sarkazmu lub zwrotów takich jak „połamanie nóg”	zbytne zbliżanie się do innych osób lub denerwowanie się, gdy ktoś dotknie bądź zbliży się zbyt blisko
posiadanie rutyny i odczuwanie niepokoju w przypadku jej zmiany	

Źródło: tłumaczenie własne na podstawie: NHS – *Signs of autism in adults*, (<https://www.nhs.uk/conditions/autism/signs/adults/>) [dostęp: 27.11.2023].

Co szczególnie ważne, NHS zauważa różnice w profilu autystycznych kobiet i mężczyzn, tym samym wspierając najnowsze doniesienia badawcze oraz postulaty samorzeczników. Chociaż w witrynie internetowej dostępne są obecnie jedynie ogólne informacje dotyczące objawów autyzmu u kobiet, tj. rzadsze wykazywanie zachowań powtarzalnych, stanowi to początek dla rozwijania bardziej precyzyjnych charakterystyk (zob. Furgał 2020: 350) oraz zwraca uwagę specjalistów (lekarzy, pedagogów, psychologów) na istnienie takiej prawidłowości.

Stracone pokolenie a autodiagnoza

Dorośle osoby ze spektrum autyzmu to nie tylko jednostki, które z powodu niższej intensywności cech autystycznych lub wyższej inteligencji werbalnej (zob. tab. 1) nie otrzymały diagnozy w dzieciństwie. Rosnąca świadomość na temat ASC, poszerzenie kryteriów diagnostycznych, wprowadzenie koncepcji neuro-różnorodności, a także doniesienia empiryczne (Lai, Baron-Cohen 2015) przyczyniają się do lepszego rozumienia spektrum autyzmu oraz podkreślają różnorodność neurologiczną, zastępując stygmatyzację – akceptacją. Nowe podejście rzuca jednak światło na istotny problem tzw. straconego pokolenia (ang. *lost generation*). Jest to termin używany przez niektórych badaczy w kontekście osób dorosłych z autyzmem, które we wczesnych latach życia nie otrzymały odpowiedniego wsparcia z powodu ograniczeń wynikających z zawężonego ujęcia autyzmu lub ciągle zmieniających się kryteriów – przy jednoczesnym braku ponownej diagnozy. Brytyjscy badacze opisują to jako „stracone pokolenie” ludzi, którzy przy obecnym stanie wiedzy byłiby zdiagnozowani w wieku 6 lub 8 lat (Baron-Cohen, Robinson, Woodbury-Smith, Wheelwright 2007).

Czynniki zewnętrzne w korespondencji z cechami indywidualnymi dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu, pozbawiły ich możliwości korzystania ze wsparcia w dzieciństwie – zwłaszcza podczas obowiązkowej edukacji. Jednak w miarę dorastania, osoby te, dostrzegając swoje unikalne cechy oraz korzystając z informacji dostępnych w Internecie mogą rozważać diagnozę kliniczną w celu potwierdzenia swoich przypuszczeń. Co ciekawe, wielu dorosłych identyfikuje swoje autystyczne właściwości po zdiagnozowaniu własnego dziecka (Moorhead 2021). Często okazuje się to punktem zwrotnym, który prowadzi do głębszego zrozumienia siebie i własnych doświadczeń. Niestety, jak zauważa T.A. Meridian McDonald (2020), dostęp do wykwalifikowanych specjalistów dla dorosłych z ASC jest istotnie ograniczony, co może skłaniać niektóre osoby do autodiagnozy. Autorka wśród czynników zniechęcających do poszukiwania oficjalnej diagnozy wymienia także negatywne doświadczenia z przeszłości związa-

ne z opieką zdrowotną, lęk społeczny, obawy przed brakiem zrozumienia i stygmatyzacją związaną z etykietą „zaburzenia” (tamże).

Biorąc pod uwagę powyższe rozważania, można uznać, że termin zaproponowany przez Meng-Chuan Lai i Simona Barona-Cohena – „stracone pokolenie” może być używany nie tylko do określenia osób dorosłych niezdiagnozowanych w dzieciństwie, ale także do podkreślenia braku kompleksowego wsparcia społecznego i instytucjonalnego dla tej populacji, co prowadzi do potencjalnych trudności w realizacji ich pełnego potencjału, niezależności i dobrobytu.

Wsparcie dorosłych ze stanami ze spektrum autyzmu

Analiza polskiej literatury przedmiotu wskazuje na istnienie pewnej opieszałości w podejmowaniu badań naukowych dotyczących autyzmu w kontekście dorosłego życia (Szmania 2016). Eksploracje empiryczne oraz idące za nimi implikacje praktyczne skupiają się głównie na etapie wczesnodziecięcym i szkolnym, a istotna część dorosłych jednostek z ASC pozostaje pozbawiona odpowiedniego wsparcia i zrozumienia. Wyraz obecnej sytuacji odzwierciedlają wyniki badań przeprowadzonych przez Fundację JiM (2020), zgodnie z którymi, aż 74% badanych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu uważa obecny system wsparcia dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi za niewystarczający. Wydaje się, że grupą szczególnie wykluczoną z systemu pomocy są dorosłe osoby z autyzmem bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej i zaburzeń języka funkcjonalnego. Przewidziane przez ustawodawcę formy wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami, tj.: Środowiskowe Domy Samopomocy (ŚDS), Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ), Zakłady Aktywizacji Zawodowej (ZAZ), wydają się nie różnicować dostatecznie potrzeb różnych grup osób z niepełnosprawnościami, co sprawia, że miejsca te nie są dostosowane do specyficznych wymagań osób ze spektrum autyzmu (Lindyberg, Woynarowska 2016).

Iwona Lindyberg i Agnieszka Woynarowska (2016) zauważają, że obecny system wsparcia dla dorosłych osób z autyzmem można określić jako posiadający charakter głównie lokalnych inicjatyw organizacji pozarządowych (np. Fundacja Synapsis; Fundacja Wspólnota Nadziei). Trzeba jednak zwrócić uwagę, że taka decentralizacja i fragmentacja systemu wsparcia mogą prowadzić do nierówności w dostępie do usług oraz różnic w ich jakości w zależności od regionu. Charakter lokalnych inicjatyw organizacji pozarządowych oznacza często zależność od zasobów finansowych pozyskiwanych z grantów, programów czy od darczyńców. Brak jednolitej, ogólnokrajowej strategii wsparcia dla dorosłych osób z autyzmem może prowadzić do sytuacji, w której nie wszyscy dorośli ze stanami ze spektrum autyzmu będą równomiernie objęci pomocą. Stanowi to istotne zagrożenie dla ich

zdrowia psychicznego, w konsekwencji mogą prowadzić do zachowań suicydalnych, a nawet samobójstw (Camm-Crosbie, Bradley, Shaw, Baron-Cohen, Cassidy 2019).

Biorąc pod uwagę znaczenie oddziaływań wspierających dla dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu dokonano charakterystyki wybranych usług wsparcia w Polsce i Anglii. Proces ten rozpoczęto od przeglądu literatury oraz eksploracji stron internetowych fundacji i stowarzyszeń zajmujących się tematyką autyzmu. Następnie dokonano selekcji projektów na podstawie określonych kryteriów włączenia, które obejmowały: (1) propozycje wsparcia osób z ASC w okresie dorosłości (2) charakter projektu nastawiony na wyrównywanie szans oraz (3) publiczną dostępność szczegółowych informacji dotyczących projektu. Ostatecznie do analizy wybrano pięć inicjatyw spełniających te kryteria. W tabeli 3 przedstawiono charakterystykę wybranych formy wsparcia, uwzględniając ich nazwę, kraj prowadzenia oraz organizację odpowiedzialną za ich realizację.

W trakcie analizy dostępnych projektów oferowanych przez fundacje i stowarzyszenia w Polsce zidentyfikowano trend w zakresie grupy docelowej. Stwierdzono, że większość inicjatyw skierowanych jest do dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ale istotnym kryterium kwalifikacyjnym jest posiadanie orzeczenia o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności. Niniejsze odkrycie wydaje się korespondować z obserwacjami przeprowadzonymi w Wielkiej Brytanii, gdzie z kolei osoby bez trudności w uczeniu się, choć wymagające znacznego wsparcia, często spotykają się z wykluczeniem z zakresu świadczonych usług pomocowych (Lorenc i in. 2018). Prawdopodobnie ta wydaje się szczególnie niepokojąca, zwłaszcza biorąc pod uwagę raporty epidemiologiczne w aspekcie obecności niepełnosprawności intelektualnej w populacji osób z ASD. Analiza danych z lat 2000–2016 wykazała 2-krotny wzrost częstości występowania ASD z niepełnosprawnością intelektualną oraz, co szczególnie istotne z perspektywy niniejszej pracy, 5-krotny wzrost częstości występowania ASD bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej (Shenouda i in. 2023). Na podstawie tych doniesień można spodziewać się, że liczba dorosłych osób z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej będzie znacząco rosła w nadchodzących latach. To z kolei stawia przed społeczeństwem i systemami opieki wyzwania związane z dostosowaniem do zwiększonego zapotrzebowania na specjalistyczne usługi, wsparcie edukacyjne, a także integrację społeczną.

Podjęta próba zestawienia przedstawionych wyżej programów/projektów wsparcia ukazała pewien stopień zbieżności w proponowanych obszarach pomocy. W szczególności programy *The Spectrum Hub*, *ASPIration* i *PEERS®* wydają się skoncentrowane na usprawnianiu umiejętności życiowych jednostek. Z kolei projekty *Życie społeczne bez barier (...)* i *Zostań rzecznikiem własnej sprawy (...)* wykazują

Tabela 3. Wybrane formy wsparcia dla dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Nazwa programu/projektu	Kraj	Organizacja	Charakterystyka
The Spectrum Hub	Anglia	Rainbow Autism CIC	Projekt <i>The Spectrum Hub</i> to kompleksowa inicjatywa, która obejmuje zarządzanie kryzysowe, diagnozę, wsparcie w procesie ubiegania się o świadczenia socjalne, wsparcie zatrudnienia, doradztwo/psychoterapię, wsparcie rodziny, samorzecznictwo, wsparcie mieszkaniowe, wsparcie w zarządzaniu budżetem, warsztaty samodzielnego życia, grupy społecznościowe i dedykowaną grupę opiekunów. Założeniem projektu jest współpraca z różnymi specjalistami i organizacjami w celu zapewnienia holistycznego wsparcia, obejmującego zarówno natychmiastowe kryzysy, jak i długoterminowe potrzeby. W szczególności oferuje pomoc w zakresie zatrudnienia poprzez spotkania ze specjalistami, którzy pomagają w procesie tworzenia CV, sprawnego przeszukiwania dostępnych ogłoszeń o pracę, ale także wspierają praktyczne umiejętności, np. symulacja rozmów o pracę, umiejętność wyznaczania celów. Projekt <i>The Spectrum Hub</i> wyróżnia się wielowymiarowym podejściem, odpowiadającym na różnicowane potrzeby osób w spektrum autyzmu i ich rodzin w różnych dziedzinach życia (Lorenc i in. 2016: 56–60).
ASPIration	Anglia	Kingwood	Program <i>ASPIration</i> zapewnia krótkoterminowe wsparcie dla osób dorosłych ze stanami ze spektrum autyzmu. W ramach oddziaływań przewidziany jest system wsparcia, który działa poprzez kilka kluczowych elementów w celu wzmocnienia autonomii jednostki oraz poprawy jakości jej życia. <i>ASPIration</i> poza czysto praktycznym wsparciem, np. poprzez pomoc w załatwianiu spraw urzędowych, zapewniana zindywidualizowane sesje wsparcia, podczas których osoby nabywają umiejętności wyznaczania celów i ich realizacji, ale także uzyskują doradztwo w zakresie kwestii bytowych, korzystania z zasilków, edukacji czy zatrudnienia. Program wspiera poczucie wspólnoty, organizując grupy wsparcia, w ramach, których odbywają się spotkania mające na celu budowanie umiejętności interpersonalnych w bezpiecznych warunkach. Co zasługuje na szczególną uwagę <i>ASPIration</i> przyjmuje elastyczne podejście do wsparcia, oferując pomoc za pośrednictwem różnych kanałów, w tym sesji bezpośrednich, konsultacji telefonicznych czy korespondencji e-mailowej (Lorenc i in. 2016).
Życie społeczne bez barier – wsparcie dla osób w spektrum autyzmu, ich rodzin i opiekunów	Polska	Fundacja Wspólnota Nadziei	Projekt <i>Życie społeczne bez barier – wsparcie dla osób w spektrum autyzmu, ich rodzin i opiekunów</i> , którego głównym celem jest poprawa sytuacji życiowej osób dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, zakłada szereg działań skoncentrowanych na zwiększeniu kompetencji, inicjowaniu samopomocy wśród rodzin, integracji społecznej oraz podnoszeniu świadomości społecznej dotyczącej autyzmu. Czynności organizowane w ramach projektu obejmują indywidualne plany działania, terapię zajęciową, rozwijanie umiejętności niezbędnych w codziennym funkcjonowaniu, inicjowanie grupy samopomocowej dla rodzin,

Nazwa programu/projektu	Kraj	Organizacja	Charakterystyka
PEERS®	150 krajów – w tym Polska	Uniwersytet Kalifornijski – w Polsce: Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”	integrację z lokalnym środowiskiem, szkolenia pracowników oraz działania informacyjne. Projekt tworzy solidny fundament społeczny, umożliwiający osobom z autyzmem aktywne uczestnictwo w społeczeństwie (https://farma.org.pl/co-robimy/projekty/najnowsze/ [dostęp: 29.11.2023]). Program PEERS® występuje w czterech wersjach: dla nastolatków, dla młodych dorosłych, w wersji szkolnej oraz dla dzieci przedszkolnych. W wersji dla dorosłych stanowi specjalistyczne warsztaty umiejętności społecznych trwające po 1,5 godziny w ramach 16 spotkań. Podczas których, uczestnicy zdobywają umiejętności do prowadzenia rozmów, znajdowania wspólnych zainteresowań, używania komunikacji elektronicznej i telefonicznej do nawiązywania kontaktów towarzyskich, znalezienia przyjaciół na podstawie wspólnych zainteresowań, adekwatnego używania humoru, inicjowania i włączania się do rozmów, a także planowania udanych spotkań ze znajomymi. Program dla osób dorosłych obejmuje również tematy budowania zdrowych relacji romantycznych, radzenia sobie z konfliktami oraz skutecznego zarządzania sytuacjami odrzucenia i przesładowania (Płatos 2021).
Zostań rzecznikiem własnej sprawy! Upodmiotowienie osób z autyzmem	Polska	Fundacja SYNAPSIS	Projekt <i>Zostań rzecznikiem własnej sprawy! Upodmiotowienie osób z autyzmem</i> ma na celu wzmocnienie osób z autyzmem i ich rodzin poprzez działania na rzecz samorzecznictwa, samoorganizacji, pracy środowiskowej oraz poradnictwa i wsparcia osób narażonych na wykluczenie społeczne. Projekt podkreśla potrzebę współpracy środowiska osób z autyzmem z administracją publiczną, aby wprowadzać systemowe rozwiązania, równy dostęp do usług oraz zmniejszyć dyskryminację. Projekt zakłada działania w ramach samorzecznictwa, takie jak działania rzecznicze w obronie praw i interesów osób z ASD. Przewiduje także przygotowanie grupy osób z autyzmem do pełnienia roli samorzecznika poprzez warsztaty i szkolenia, tworzenie nagrań oraz wystąpienia publiczne. Dodatkowo, projekt obejmuje poradnictwo i wsparcie dla osób narażonych na wykluczenie poprzez udzielanie porad obywatelskich, antydyskryminacyjnych i wsparcie w przygotowaniu dokumentów prawnych (https://synapsis.org.pl/project/zostan-rzecznikiem-wlasnej-sprawy-upodmiotowienie-osob-z-autyzmem-01-2021-07-2022/ [dostęp: 29.11.2023]).

Źródło: opracowanie własne.

tendencję do kierowania działań w stronę środowiska społecznego. Przegląd wybranych form wsparcia wysunął jednak jeden element, który wydaje się szczególnie interesujący z perspektywy działań pomocowych zorientowanych na dorosłych osobach z ASC bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej. Program *ASPIration* jako jedyny przyjął elastyczne podejście do formy wsparcia, udzielając go zarówno w bezpośrednim kontakcie, jak również za pomocą telefonu czy wiadomości e-mailowych. W kontekście niektórych doniesień sugerujących, że technologie cyfrowe mogą podkreślać mocne strony osób z ASC oraz przyczyniać się do przezwycięzania własnych ograniczeń (Tomczak 2019), a także mając na uwadze rosnącą popularność propozycji modeli wsparcia internetowego (Wentz, Nydén, Krevers 2012), istnieje potencjał opracowania i wdrożenia programu, który integruje klasyczne metody bezpośredniego wsparcia z rozszerzeniem zakresu oddziaływań poprzez wykorzystanie narzędzi online (np. aplikacje mobilne).

Podsumowanie

W kontekście dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu, które nie wykazują współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej i zaburzeń języka funkcjonalnego, istnieje silna potrzeba skupienia uwagi na dostępie do odpowiedniego wsparcia. Przegląd literatury wskazuje, że dotychczasowe badania oraz proponowane programy pomocy koncentrują się głównie na dzieciach i młodzieży z ASD, a także na dorosłych z tymi stanami, którzy dodatkowo prezentują iloraz inteligencji poniżej uznanej normy. Trzeba jednak zaznaczyć, że dorosłe osoby z ASC, które nie spełniają tych kryteriów, także mogą doświadczać znacznego zapotrzebowania na wsparcie. Niewystarczająca dostępność usług profilaktycznych dla tej grupy sprawia, że często kwalifikują się do świadczeń pomocowych dopiero w przypadku zaistnienia poważnych problemów. Takie opóźnienie w dostępie do usług wydaje się w najlepszym przypadku wpływać negatywnie na jakość ich życia (Lin 2014), a w najgorszym – prowadzić do samobójstw (Raja 2014).

Warto zauważyć, że wiele osób z ASC mogło zostać pominiętych w procesie diagnozowania w dzieciństwie, co tworzy kolejne wyzwania. Osoby te skonfrontowane z brakiem dostępu do specjalistów w dorosłym życiu, muszą często polegać na informacjach znalezionych w Internecie, co z kolei niesie ryzyko korzystania z mało rzetelnych źródeł. W tym kontekście koniecznym wydaje się zwiększanie świadomości specjalistów, dostępności do sprawdzonych informacji, a także rozwijanie specjalistycznych usług wspierających dorosłe osoby ze stanami ze spektrum autyzmu.

Bibliografia

- American Psychiatric Association, DSM-5 Task Force (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™ (5th ed.)*, American Psychiatric Publishing, Inc., <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.
- Bargiela S., Steward R., Mandy W. (2016), *The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype*, *Journal of autism and developmental disorders*, 46(10): 3281–3294, <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>.
- Baron-Cohen S. (2015), *ASD vs. ASC: Is One Small Letter Important?*, International Meeting for Autism Research, USA: Salt Lake City, [https://insar.confex.com/insar/2015/video_gateway.cgi/id/693?recordingid=693] [dostęp: 10.11.2023].
- Baron-Cohen S., Robinson J., Woodbury-Smith M. Wheelwright S. (2007), *Very late diagnosis of asperger syndrome*, Kennedy Krieger Institute, [https://iancommunity.org/cs/articles/very_late_diagnosis_of_asperger_syndrome] [dostęp: 24.11.2023].
- Baron-Cohen S., Scott F. J., Allison C., Williams J., Bolton P., Matthews F.E., Brayne C. (2009), *Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study*, *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 194(6): 500–509, <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.059345>.
- Berg K.L., Acharya K., Shiu C.S., Msall M.E. (2018), *Delayed diagnosis and treatment among children with autism who experience adversity*, *Journal of autism and developmental disorders*, 48: 45–54, <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3294-y>.
- Camm-Crosbie L., Bradley L., Shaw R., Baron-Cohen S., Cassidy S. (2019), *'People like me don't get support': Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality*, *Autism: the international journal of research and practice*, 23(6): 1431–1441, <https://doi.org/10.1177/1362361318816053>.
- Danielewicz D. (2022), *Dorośli w spektrum autyzmu–specyfika funkcjonowania, potrzeby, ograniczenia, możliwości*, *Psychologia Wychowawcza*, 66(24): 23–35, <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.0962>.
- Davidovitch M., Levit-Binnun N., Golan, D., Manning-Courtney P. (2015), *Late diagnosis of autism spectrum disorder after initial negative assessment by a multidisciplinary team*, *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 36(4): 227–234, <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000133>.
- Epstein T. (2019), *Late diagnosis of autism spectrum disorder*. *Autism in Adulthood*, 31-52. http://dx.doi.org/10.1007/978-3-030-28833-4_3.
- Fundacja Synapsis (b.d.), *Zostań rzecznikiem własnej sprawy! Upodmiotowienie osób z autyzmem*, <https://synapsis.org.pl/project/zostan-rzecznikiem-wlasnej-sprawy-upodmiotowanie-osob-z-autyzmem-01-2021-07-2022/> [dostęp: 29.11.2023].
- Fundacja Wspólnota Nadziei (b.d.), *Życie społeczne bez barier – wsparcie dla osób w spektrum autyzmu, ich rodzin i opiekunów*, <https://farma.org.pl/co-robimy/projekty/najnowsze/> [dostęp: 29.11.2023].
- Furgał E. (2020), *Dziewczyny i kobiety w spektrum autyzmu. Perspektywa społeczna* [w:] A. Prokopiak (red.), *Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia* (s. 343–353), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.

- Fusar-Poli L., Brondino N., Politi P., Aguglia E. (2022), *Missed diagnoses and misdiagnoses of adults with autism spectrum disorder*, *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 272(2): 187–198, <http://dx.doi.org/10.1007/s00406-020-01189-w>.
- Goodwin A., Matthews N.L., Smith C.J. (2017), *The effects of early language on age at diagnosis and functioning at school age in children with autism spectrum disorder*, *Journal of autism and developmental disorders*, 47(7): 2176–2188, <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3133-1>.
- Green R.M., Travers A.M., Howe Y., McDougle C.J. (2019), *Women and Autism Spectrum Disorder: Diagnosis and Implications for Treatment of Adolescents and Adults*, *Current psychiatry reports*, 21(4): 22, <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>.
- Huang Y., Trollor J.N., Foley K.R., Arnold S.R. (2023), *“I’ve Spent My Whole Life Striving to Be Normal”: Internalized Stigma and Perceived Impact of Diagnosis in Autistic Adults*, *Autism in adulthood*, <http://dx.doi.org/10.1089/aut.2022.0066>.
- Hull L., Petrides K.V., Allison C., Smith P., Baron-Cohen S., Lai M.C., Mandy W. (2017), *“Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions*, *Journal of autism and developmental disorders*, 47(8): 2519–2534, <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>.
- Kanner L. (1943), *Autistic disturbances of affective contact*, *Nervous Child*, 2: 217–250.
- Ketelaars C., Horwitz E., Sytema S., Bos J., Wiersma D., Minderaa R., Hartman C.A. (2008), *Brief report: adults with mild autism spectrum disorders (ASD): scores on the autism spectrum quotient (AQ) and comorbid psychopathology*, *Journal of autism and developmental disorders*, 38(1): 176–180, <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0358-4>.
- Lai M.C., Baron-Cohen S. (2015), *Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions*, *The Lancet Psychiatry*, 2(11): 1013–1027, [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1).
- Lin L.Y. (2014), *Quality of life of Taiwanese adults with autism spectrum disorder*, *PloS one*, 9(10), <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0109567>.
- Lindyberg I., Woynarowska A. (2016), *Wsparcie dorosłości osób z Autystycznego Spektrum Zaburzeń w Polsce. Rozwiązania systemowe, możliwości i ograniczenia*, *Niepełnosprawność*, 24: 80–95, <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.16.005.6831>.
- Lord C., Charman T., Havdahl A., Carbone P., Anagnostou E., Boyd B., Carr T., de Vries P.J., Dissanayake C., Divan G., Freitag C.M., Gotelli M.M., Kasari C., Knapp M., Mundy P., Plank A., Scahill L., Servili C., Shattuck P., Simonoff E., ... McCauley J.B. (2022), *The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism*, *Lancet* (London, England), 399(10321): 271–334, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5).
- Lorenc T., Rodgers M., Marshall D., Melton H., Rees R., Wright K., Sowden A. (2018), *Support for adults with autism spectrum disorder without intellectual impairment: Systematic review*, *Autism : the international journal of research and practice*, 22(6): 654–668, <https://doi.org/10.1177/1362361317698939>.
- Lorenc T., Rodgers M., Rees R., Wright K., Melton H., Sowden A. (2016), *Preventative co-ordinated low-level support for adults with high-functioning autism: systematic review and service mapping*. EPPI-Centre, Social Science Research Unit, UCL Institute of Education, University College London, London.
- Majewicz P. (2023), *ICD-11 – implikacje w badaniach i praktyce psychologiczno-pedagogicznej*, *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 42(1): 123–139, <http://dx.doi.org/10.17951/lrp.2023.42.1.123-139>.

- McDonald T.A.M. (2020), *Autism Identity and the "Lost Generation": Structural Validation of the Autism Spectrum Identity Scale (ASIS) and Comparison of Diagnosed and Self-Diagnosed Adults on the Autism Spectrum*, *Autism in adulthood: challenges and management*, 2(1): 13–23, <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0069>.
- Moorhead J. (2021), 'A lot fell into place': the adults who discovered they were autistic – after their child was diagnosed, *The Guardian*, <https://www.theguardian.com/society/2021/dec/16/adults-discovered-autistic-child-diagnosed-autism> [dostęp: 20.11.2023].
- National Health Service (b.d.), *Signs of autism in adults*, <https://www.nhs.uk/conditions/autism/signs/adults/> [dostęp: 27.11.2023].
- Platos M. (2021), Warsztaty umiejętności społecznych PEERS® jako wystandaryzowana i oparta na dowodach metoda terapeutyczna dla nastolatków i dorosłych ze spektrum autyzmu, Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania, 3–4(40–41): 118–130.
- Raja M. (2014), *Suicide risk in adults with Asperger's syndrome*, *The Lancet Psychiatry*, 1(2): 99–101, [http://dx.doi.org/10.1016/s2215-0366\(14\)70257-3](http://dx.doi.org/10.1016/s2215-0366(14)70257-3).
- Rybka A. (2014), *Historia poszukiwań odpowiedzi na pytanie o istotę autyzmu*, *Psychologia rozwojowa*, 19(1): 9–29.
- Rynkiewicz A., Łucka I., Fryze M. (2012), *Wysokofunkcjonujące dziewczęta z autyzmem i zespołem Aspergera – przyczyny rzadkiego diagnozowania, opis przypadków*, *Psychiatria*, 9(2): 43–52.
- Shenouda J., Barrett E., Davidow A.L., Sidwell K., Lescott C., Halperin W., Silenzio V.M.B., ahorodny W. (2023), *Prevalence and Disparities in the Detection of Autism Without Intellectual Disability*, *Pediatrics*, 151(2): e2022056594, <https://doi.org/10.1542/peds.2022-056594>.
- Singer J. (1999), *Why can't you be normal for once in your life? From a 'problem with no name' to a new category of disability* [w:] M. Corker, S. French (red.), *Disability discourse* (s. 59–67), Open University Press.
- Szmania L. (2016), *Możliwości i ograniczenia osób z zaburzeniami spektrum autyzmu w realizacji własnych wizji dorosłości*, *Studia Edukacyjne*, 39: 331–349.
- Tomczak M.T. (2019), *Osoby ze spektrum zaburzeń autystycznych w cyfrowym środowisku pracy – przegląd rozwiązań technologicznych wspierających integrację*, *Edukacja Ekonomistów i Menedżerów*, 52(2): 45–54.
- van't Hof M., Tisseur C., van Berckleear-Onnes I., van Nieuwenhuyzen A., Daniels A.M., Deen M., Hoek H.W., Ester W.A. (2021), *Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019*, *Autism : the international journal of research and practice*, 25(4): 862–873, <https://doi.org/10.1177/1362361320971107>.
- Wentz E., Nydén A., Krevers B. (2012), *Development of an internet-based support and coaching model for adolescents and young adults with ADHD and autism spectrum disorders: a pilot study*, *European child & adolescent psychiatry*, 21(11): 611–622, <https://doi.org/10.1007/s00787-012-0297-2>.
- WHO (2023). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version: 01/2023)*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en> [dostęp: 27.11.2023].
- Wójcik M. (2017), *Wielodyscyplinarna diagnoza dziecka z autyzmem – funkcjonalna ocena rozwoju*, *Szkoła Specjalna*, 2(288): 104–115, <https://doi.org/10.5604/01.3001.0009.9144>.

Ditta Baczała

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

ORCID: 0000-0002-2761-2897

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.10>

Non-employment of persons with autism spectrum disorders in the Polish legal and digital reality

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities, adopted by the United Nations in 2006, provides all persons with disabilities with equality before the law and prohibits any discrimination. It also guarantees the right to work. The issue of employing persons with autism has been the subject of many scientific studies in the English-language literature while in the Polish science this area is still poorly researched or described. Individuals with this type of disorder constitute a challenge for the Polish education and employment in the open job market. The root of these problems lies in social prejudices and fears caused by the neurodiversity of this social group, which includes both persons with extensive disorders as well as autonomously functioning ones. Parochialism in perception of the latter group deprives the Polish state of the potential that is difficult to overestimate, which is characteristic of some persons with autism not employed in Poland during the digital era, the time of digitization, automation, remote work on platforms, individual or team work.

Key words: employment, autism spectrum disorder (ASD), rights of persons with disabilities, digital age

Brak zatrudnienia wobec osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w polskiej rzeczywistości prawnej i cyfrowej

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, przyjęta przez Organizację Narodów Zjednoczonych w 2006 roku, zapewnia wszystkim osobom z niepełnosprawnością równość wobec prawa i zakazuje wszelkiej dyskryminacji. Gwarantuje również prawo do pracy. Kwestia zatrudniania osób autystycznych doczekała się wielu opracowań naukowych w literaturze anglojęzycznej, podczas gdy w polskiej nauce obszar ten jest wciąż słabo zbadany i opisany. Osoby autystyczne stanowią wyzwanie dla polskiej edukacji i zatrudnienia na otwartym rynku pracy. U źródeł tych problemów leżą uprzedzenia i lęki społeczne spowodowane zróżnicowaniem tej grupy społecznej, w której znajdują się zarówno osoby z rozległymi zaburzeniami, jak i samodzielnie funkcjonujące. Zaściankowość w postrzeganiu tej drugiej grupy pozbawia państwo polskie trudnego do przecenienia potencjału, jakim charakteryzuje się część osób z autyzmem niezatrudnionych w Polsce w czasach cyfryzacji, automatyzacji, pracy zdalnej na platformach, pracy indywidualnej czy zespołowej.

Słowa kluczowe: zatrudnianie, zaburzenia ze spektrum autyzmu, prawa osób z niepełnosprawnościami, era cyfrowa

Introduction

A person with autism spectrum disorders (a person with ASD¹) can be a potential employee if two basic conditions are met. Firstly, their level of social functioning must be developed enough, for example in the process of rehabilitation, to be able to be independent or require only little support from other people. Secondly, an employer must be willing to employ a person (while meeting the formal requirements) whom science defines as neurodiverse² (Singer 1998, 1999). This text is devoted to the problem of not employing high-functioning persons with ASD on the Polish open job market in the digital era in which we all live. Digital age is defined by the Cambridge Dictionary as “the present time, in which many things are done by computer and large amounts of information are available because of computer technology” and “the present time, when most information is in digital form, especially when compared to the time when computers were not used” (<https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/digital-age>). In their neurodiversity, persons with ASD are equipped with features that not only allow them to perceive reality in an unconventional way, but also to obtain and analyse data in an unusual way. This is a potential that no country can afford to lose. The digital age offers unlimited possibilities of employing a person whose job position can be both local and global. The digital age brings challenges to job markets in three areas: automation, digitization and online job platforms described and interpreted with data in the Eurofound report, published in 2021. “This report provides a snapshot of how these vectors influence employment, work and social dialogue. It concentrates on key emerging issues and derives policy pointers from them” (Eurofound 2021, p. 1). Work in the digital age is, like any job, a source of economic independence, fulfilment and competence as well as facilitation of the process of socialization. “For adults with ASD the motivation for engaging in employment is no different to those of the general working population. Every individual *with* and *without* a disability has the right to work, to freely choose their employment, to work in just and favourable conditions and to be protected against unemployment” (Scott et al. 2017: 1).

¹ ASD – Autism Spectrum Disorder. A person with ASD can be a person with deep and extensive disorders, requiring constant care and nurturing. Or they can be high-functioning persons, able to function independently in social life. The article is devoted to the latter social group.

² The term “neurodiversity” was introduced to science by Judy Singer in 1998, in her thesis in sociology.

“A personal exploration of a New Social Movement based on Neurological Diversity”³

Neurodiversity is a feature of the human species and concerns recognizing that our brains, through thinking, attention, perception, memory and the way of communication (cognitive processes), perceive the surrounding world in a neurologically diverse way. Thus, the human species is not divided into “normal” and “abnormal” individuals, but into neurodiverse (e.g. a person with bipolar affective disorder, autism, dyslexia) and neurotypical (a person not characterized by neurodiversity) (cf. Silberman 2017; Singer 2017). In her description of neurodiversity, Singer had in mind primarily persons with autism, and the term was created to:

„In summary, my original conception of Neurodiversity was as

- an addition to the categories of intersectionality thus an analytical lens for examining social issues such as inequity and discrimination
- an umbrella term as a possible name for a civil rights movement for the neurological minorities beginning to coalesce around the pioneering work of the Autistic Self-Advocacy Movement” (Singer 2020).

The pioneering social movement of autistic self-advocates (ASD self-advocates) has become a reality in Western Europe since the 1990s (Leadbitter et al. 2021). It grew in the 1960s and 1970s from the social civil society movement of persons with disabilities in the USA and the movement of disabled people fighting for their rights in Great Britain (Rapaport et al. 2005; Oliver 2013). “Disabled people have been abstracted from society and as an abstraction we embody the essence of social relationships at a particular point in historical time” (Finkelstein 1997).

In Polish social reality, the movement of autistic self-advocates is not massive and does not cover the whole country. It remains at the stage of activities of non-governmental organizations associating persons with ASD and their active parents. There are a number of factors contributing to this state of affairs. First of all, Poland has different historical conditions than the USA and Western Europe. Until 1989, the so-called social model of disability did not exist in the Polish political system (cf. Oliver 2013). During the communist era, we were fascinated by the medical model that saw in a person with a disability only a lack, deficit or disability that could be eliminated with the help of medicine (e.g. pharmacology) or medical rehabilitation (e.g. prostheses). The People's Republic of Poland did not favour persons with disabilities and locked them in hospitals, rehabilitation centers or houses from which it was often impossible to go out into the street. At that time, the conceptualization of disability was carried out through barriers: in the damaged body, architectural, social or mental barriers of the persons concerned.

³ This was the title of one of the chapters in Singer's thesis (1998).

After 1989, the processes of changing social stereotypes and prejudices, which have lasted until today, began. Still, the consequence of superstitions, intolerance and social fears is the treatment of, among others, persons with autism spectrum disorders as incapable of professional work, even in the digital age.

In Poland of the 21st century, Neurodiversity as a social movement is practically non-existent. We even have difficulties with the term itself, in its social interpretation. This problem does not concern only our society or representatives of Polish science, not to mention decision makers. "Fundamentally, neurodiversity emphasizes the collective strength inherent in cognitive diversity (Chapman 2020) and that this strength arises from all kinds of differences, including those associated with autism, intellectual disability or language impairment (Kapp 2020)" (Leadbitter et al. 2021: 2).

Autism Spectrum Disorder is neurodevelopmental and holistic. This means that it applies to all cognitive processes and the entire functioning of a person with autism. In Poland, this disorder is diagnosed by a psychiatrist, who can use the support of a speech therapist, clinical psychologist or special educator. Autism spectrum diagnosis in Poland is carried out by psychological and pedagogical counselling centres or private diagnostic and therapeutic centres specializing in the assessment of this disorder. The diagnosis mainly concerns three spheres of functioning of a child, an adolescent or an adult: the sphere of social contacts (difficulties in relations with other people, lack of ability to sustain them), the sphere of communication mainly verbally and the sphere of repetitive behaviour patterns such as motor stereotypes, narrow range of interests and routinisation of everyday activities (Pisula, 2010). Each person with autism spectrum disorders is different and has their own individual personality and character traits. They also have their individual biography which shapes their behaviour and attitudes. In this biography, there may be a chance for an early diagnosis and an immediate process of psychological, pedagogical, pharmacological or social rehabilitation. It may also happen that the diagnosis was made not until in early adulthood, and a person with ASD (especially a woman) masked their disorder, consciously or unconsciously hid and concealed themselves in the world, trying to adapt to others in order to be able to coexist with them (cf. Nerenberg 2022).

Data on the prevalence of the autism spectrum in the population have an upward trend. Interesting facts come from the Educational Information System (EIS) of the Polish Ministry of Education and Science⁴, which show an increase in

⁴ The legal basis for the functioning of the Educational Information System (EIS for short) are:
– Act of 15 April 2011 on the educational information system (Journal of Laws of 2018, item 1900, as amended),
– Regulation of the Minister of National Education of 28 August 2019 on the detailed scope of domain

the number of students with special education certificates issued due to autism spectrum disorders in the last five school years:

- 2017/2018 – 16 098,
- 2018/2019 – 21 150,
- 2019/2020 – 21 242,
- 2020/2021 – 27 659,
- 2021/2022 – 36 189 (<https://autyzmwiedza.pl/jak-czesto-wystepuje-autyzm/>).

This comparison shows that the rate of occurrence of these disorders is increasing, which may be due to precise diagnostics, changes in the criteria for its use and the still scientifically unexplained aetiology of this disorder. In the USA, the ASD prevalence rate is 1 in 36 children aged 8 years and over (MMWR 2020), and in Europe it is 1 in 100 children and it depends on the country and region. Data for Europe and Poland are still not precise. Differences in the prevalence of the autism spectrum may result from methodological discrepancies, but also from differences in population parameters (Frombonne 2018). Their estimated value allows for an unequivocal statement that in the coming years we will be dealing with a large group of persons with ASD in Poland who will be interested in entering the open job market.

Rights of persons with autism spectrum disorders

In 2006, the United Nations adopted the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which was ratified by Poland in 2012. The Convention was developed in the spirit of the social model of disability, locating human disability in the barriers created by the surrounding society. According to Finkelstein, “it is society that makes us disabled, and persons with disabilities are victims of social oppression” (Finkelstein 2001, p. 5). “Michael Oliver, one of the pioneers of this way of thinking, argues that disability is a particular social situation that has nothing to do with the body. Finkelstein, on the other hand, defines biological impairment as a prerequisite for disability” (Ciszewski 2019, p. 6). The Convention is a legal act based on the idea of human rights developed in the form of a disability model based on these rights by Degener (2017). The author explains with consistency the right to dignity of persons with disabilities, placing this social group on an equal footing with other groups, with particular emphasis on the so-called able-bodied majority. Degener repeatedly emphasizes that persons with disabilities do not fully enjoy their civil, political, economic and other social rights, which is an undoubted violation of their right to respect for dignity. Degener writes

about the exceptional importance of the Convention and its role in guaranteeing the equal status of persons with disabilities. The Convention has a whole range of measures that can ensure this status. One of them is the right to work, without discrimination and under just and favourable conditions.

The Convention became an implication for the creation of legal acts and recommendations in the European Union:

- Council Decision of 26 November 2009 concerning the conclusion, by the European Community, of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2010/48/EC). <https://eurlex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32010D0048&rid=1>
- Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social committee and the Committee of the Regions, European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe. COM (2010) 636 final. <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN: EN:PDF>
- Resolution ResAP(2007)4 on the education and social inclusion of children and young people with autism spectrum disorders adopted by the Committee of Ministers on 12 December 2007 at the 1014th meeting of the Ministers' Deputies. https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805b039a.

Particularly noteworthy is the annex to the last-mentioned resolution, which states: "Persons with autism spectrum disorders are full citizens of Europe. If provided with the appropriate level of education, they can be integrated into, and contribute to, society" (Appendix to Resolution ResAP(2007)4).

Due to difficulties in social functioning and problems with communicating with other people, high-functioning persons with autism spectrum disorders end their active participation in Polish social life at the moment of graduating from primary or secondary school. Some of them undertake studies at a university, where they often do not receive proper and individualized support. These persons left without assistance fall into the trap of isolation and do not take up employment on the open job market. It is a measurable loss for the Polish state in the form of costs incurred for the rehabilitation and education of this social group, ultimately isolated in family homes or care institutions. It is also an immeasurable loss as the potential of those persons is wasted due to the fact that they take up work below their qualifications and above-average skills.

The report of the Supreme Audit Office (2019) on supporting persons with ASD in preparing them for independent living clearly states that in Poland there is no professionally functioning support system in the adult life of this social group. The institutions existing in the Polish legal reality (for example social welfare homes or occupational therapy workshops) do not meet this requirement.

Only non-governmental organizations dealing specifically with persons with autism are able to support them in their adulthood. Foundations and associations⁵ have a vision of this support and are able to provide it. Unfortunately, they lack the financial resources to achieve their goals. The report also draws attention to the lack of statistical research related to students with ASD in the first and second cycle studies, master's studies and doctoral studies. The Supreme Audit Office (SAO) confirms that these persons are admitted at Polish universities, but it is not known how many of them continue studies and graduate from university. Completion of higher education does not mean that autism spectrum disorders are over. Persons with ASD continue to struggle with their individual autism-related difficulties and continue to require support, including when entering the open job market.

The right to work of persons with autism spectrum disorders

The 11th edition of the International Classification of Diseases and Related Health Problems notes that: "Autism spectrum disorder is characterized by persistent deficits in the ability to initiate and to sustain reciprocal social interaction and social communication, and by a range of restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour and interests" (ICD-11 2022). This is the most general characteristic of autism spectrum disorders, which, due to the scientifically unexplained aetiology, still remain very enigmatic. They are a complex medical construct caused by the interaction of genetic, environmental and immunological factors (Jiang et al. 2022). The picture of a high-functioning person with ASD cannot be complete if we describe only the negative symptoms of this disorder and their consequences for social functioning. ASD also has positive sides. A person on the autism spectrum has the ability to analyze the surrounding reality in a highly unconventional way, which is often used when employing this group in architectural studios or in the IT industry. Steve Jobs said at the end of his career that everyone he had worked with at the beginning of his career was a mismatch. This is one of the extremely accurate descriptions of persons with ASD, whose memory can be larger than the accepted norms, and at the same time the senses send a person with ASD contradictory signals. Most often, persons with ASD are perfectionists, which is a consequence of an unnatural adherence to the constancy of place, time and activities related to them. They are very systematic with exceptional abilities related to data analysis and the development of new, innovative solutions. Their mismatch/incompability is the basis for searching for new ways in

⁵ The best-known Polish organizations dealing with persons with ASD are: SYNAPSIS, W Spektrum Życia, JiM, Przyszanek Autyzm Foundation and many others.

science, inventing unusual improvements or looking for original patterns. Persons with ASD “see” neurodiversely.

These qualities mean that some persons with ASD should be extremely attractive to employers on the open job market, not only in Silicon Valley, but also in Poland. These features should be noticed and developed already in primary school, secondary school and college. This is a resource that the state cannot underestimate and ignore. The introduction of the spectrum category into the name of ASD, which is therefore a broad concept covering various types of autistic disorders, is not without significance. There is a large proportion of persons with ASD who do not have this potential. These include persons on a spectrum that has combined with intellectual disabilities, a complete lack of verbal communication, or rare genetic syndromes such as Rett⁶ syndrome or fragile X⁷. This group requires full support and the need to create conditions for a dignified existence, and has nothing to do with the open job market.

Unfortunately, in Polish system of education, persons with ASD are treated as a problem at every stage, including higher education. Already in kindergarten, children diagnosed with ASD are a challenge for the teaching staff and for the parents of the so-called healthy. Teachers from kindergartens, primary and secondary schools do not know how to educate a child or a young person who has been diagnosed with the autism spectrum. First of all, this is due to the fact that the standard of education preparing for the teaching profession at Polish universities is not adjusted to the requirements of reality⁸. It lacks the compulsory package of knowledge, skills and social competences in the field of special education, theoretical and practical science about a person whose development is different from the accepted norms (cf. Grzegorzewska 1968). In practice, this means that the future kindergarten or school teacher does not have classes on the methodology of educational and therapeutic work with persons with various types of disabilities, chronically ill (including mental disorders and diseases), having problems with complying with social and legal norms, with speech or highly gifted. This state of affairs is the beginning of problems if there is a child with ASD in a kindergarten or class group. Secondly, in Poland there is no inclusive education understood as an idea and a way to educate diverse groups. “The concept of inclusive education is more precisely characterized by the following features: access to school for all students, balanced educational goals, taking into account the harmonious development of students, a flexible system of support for cooperating

⁶ Rett Syndrome is a rare, devastating genetic disorder that is predominantly female-linked. It is a neurodevelopmental disorder affecting the functioning of the brain, spinal cord and nervous

⁷ Fragile X syndrome is an incurable genetic disease that is often the cause of intellectual disability.

⁸ See – Regulation of the Minister of Science and Higher Education of 25 July 2019 on the standard of education preparing for the teaching profession (Journal of Laws 2019, item 1450).

specialists and a common educational programme" (Szumski 2019: 14). This idea assumes that everyone is diverse and classes in schools are not composed of children with and without disabilities, but of persons with diverse minds. Each person in such a class receives support, and the way of teaching is far from transferring encyclopaedic knowledge or lectures by the teacher at the blackboard. The method of introducing inclusive education by the Polish state is currently committing a crime against this idea. In fact, this is a model of introducing a student with a disability to a class, which has been developed in Poland for years in the form of integrated education. "Integrative education (especially that burdened with the features of the borderland reduced only to the clash of two cultures and their competition) is conducive to generating difficult situations, e.g. shaping the ability to use one's disability in order to lower requirements (in accordance with the essence of pathological resourcefulness), building internal boundaries that put in opposition able-bodied and disabled students, and as a result, creating a rejecting attitude towards the latter, or generating a climate of misunderstanding and a sense of injustice" (Gajdzica 2015: 126). This is model that has failed. This time it will be called inclusive education, in which the number of persons in the class will not have to be reduced, and therefore it will be cheaper. And it seems that is all it is about. It is worth recalling that as early as in 1994, in the introduction to the declaration submitted at the UNESCO World Conference in Salamanca (Declaration of Salamanca), the idea of education for all, especially for children with special educational needs, was written down (http://rownosc.info/media/uploads/declaration_from_salamanca.pdf). This idea is close to Polish special education propagated almost twenty years earlier by Hulek, who believed that the needs of persons with disabilities and those without disabilities are practically the same.

The Act of 19 July 2019 on ensuring accessibility for persons with special needs (Journal of Laws of 2019, item 1696) introduced in Poland in all public entities is just a slow step in the right direction. This is only the beginning. Unfortunately, the Act does not specify the term "person with special needs". According to the legislator, this is a person "who, due to their external or internal characteristics, or due to the circumstances in which they find themselves, must take additional actions or apply additional measures in order to overcome the barrier in order to participate in various spheres of life on an equal basis with other persons" (Act 2019: 1) and who must be ensured architectural, digital and information and communication accessibility in a public entity. The legislator did not specify (also in lower-level acts) how the accessibility of a public entity for persons with ASD should manifest itself. This lack of precision had a negative impact on the actual functioning of this group, for example, at state universities which interpret the act individually and try, or not, to make the university an entity accessible to this group of students.

The educational path of a person with ASD in the Polish education system, including higher education, is not easy. Will they find enough strength and determination to enter the open job market with their qualifications and extraordinary potential? The interpretation of the report prepared by the Public Opinion Research Centre for the JIM Foundation on the social image of a person with autism brings hope. Optimistic data appeared in it. Nearly 62% of adult Polish women and men believe that persons with autism are able to work professionally and 62% of respondents declare that they would employ these persons if they met the formal requirements. It should be added that very young people, aged 18-24, would opt for such a solution (Social picture of autism 2021).

Conclusions

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities gives persons with ASD the right to work. This is one of the fundamental rights. The job market is becoming a flexible market where, apart from traditional forms of meeting professional challenges, remote forms exist and new ones will probably be created. This is because man develops their intellectual and adaptive abilities in accordance with the assumptions of Piaget's theory. A person adapts through two processes: assimilation (adjusting to new conditions using old patterns) and accommodation (producing new patterns or changing existing ones – see Covid-19 pandemic) (Piaget 1966). Piaget set the goal of education to create people capable of innovation, creative, thinking outside the accepted patterns, and at the same time verifying and critical (Piaget 1985). The assumptions of this goal are consistent with the characteristics of persons with ASD who do not co-exist with other disabilities, i.e. persons described as high-functioning or with Asperger's syndrome. This is a group of innovative people, unconventional in thinking, talented, although they may have problems with social interaction. These are meticulous individuals, able to perform routine tasks that are tiring for others. They are willing to work on numbers and develop statistics. Therefore, jobs should be prepared for these persons on the open market so as not to lose their valuable potential. In the digital era, which gives practically unlimited possibilities of self-realization in various professions, in teams and in individual work, these jobs should be easier to prepare. In the digital age, tools are given to people for whom modern technologies are something obvious. A group of employees with ASD can use these instruments to work efficiently for their independence as well. "During the past few decades, a variety of technologies, such as tactile prompting, picture guiding, audio cuing, video modelling, computer-aided instruction, virtual reality, and robotics, have been developed and implemented among individuals with ASD for

different training purposes (DiGennaro Reed et al. 2011; Goldsmith and LeBlanc 2004; Hopkins et al. 2011; Parsons 2006)” (Chen et al. 2015).

Technologies provide the opportunity to conduct conversations, serve customers, order purchases, receive informational, emotional and legal support, develop and conclude contracts, prevent cybercrime, track parcels, surveillance, design cities, gardens, spaces, etc. Technologies should go to persons with ASD prepared to work in process of educating and to meet with an employer who is economically encouraged and aware of the resources and difficulties of persons with ASD. The digital era offers virtually unlimited possibilities that can be fully used when employing persons with ASD, even those who do not speak and use programmes such as MÓWIK. Unfortunately, the digital age will not solve the problem of the state not having a vision of using human potential. The state must deal with this on its own, and so must the Polish state.

References

- Chapman R. (2021), *Neurodiversity and the social ecology of mental functioning*, *Perspectives on Psychological Science*, 16(6): 1360–1372.
- Chen J., Leader G., Sung C., Leahy M. (2015), *Trends in Employment for Individuals with Autism Spectrum Disorder: a Review of the Research Literature*, *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 2: 115–127.
- Ciszewski W. (2019), *Definiowanie pojęcia niepełnosprawności we współczesnej filozofii*, *Interdyscyplinarne Centrum Etyki UJ*. 1–22.
- Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social committee and the Committee of the Regions, *European Disability Strategy 2010–2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe*. COM (2010) 636 final, <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:EN:PDF> Dostęp 30.07.2023.
- Council Decision of 26 November 2009 concerning the conclusion, by the European Community, of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2010/48/EC), <https://eurlex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32010D0048&rid=1> Dostęp 30.07.2023.
- Dega W., Milanowska K. (red.) (1993), *Rehabilitacja medyczna*, PZWL, Warszawa.
- Degener T. (2017), *A new human rights model of disability* [w:] V. Della Fina, R. Cera, G. Palmisano (eds.), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Cham: Springer, 41–59.
- DiGennaro Reed F.D., Hyman S.R., Hirst J. M. (2011), *Applications of technology to teach social skills to children with autism*, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3): 1003–1010.
- DSM-5 (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 (5th ed.)*, American Psychiatric Publishing, Inc.
- Eurofound (2021), *The digital age: Implications of automation, digitisation and platforms for work and employment, Challenges and prospects in the EU series*, Publications Office of the European Union, Luxembourg.

- Finkelstein V. (1997), *"From Enabling to Disabling an Open University?" Valedictory Lecture December 1997*, The Open University, Walton Hall, Milton Keynes.
- Finkelstein V. (2001), *The social model repossessed*, Centre for Disability Studies. Leeds.
- Frombonne E. (2018), *Editorial: The rising prevalence of autism*, The Journal of Child Psychology and Psychiatry, 59(7): 717–720.
- Gajdzica Z. (2015), *Klasa integracyjna jako przystań pograniczy*, Terazniejszość – Człowiek – Edukacja, 18, 4(22): 117–127.
- Goldsmith T.R., LeBlanc L.A. (2004), *Use of technology in interventions for children with autism*, Journal of Early and Intensive Behavior Intervention, 1(2): 166–178.
- Grzegorzewska M. (1968), *Pedagogika specjalna. Skrypt wykładów*, Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Hopkins I.M., Gower M.W., Perez T.A., Smith D.S., Amthor F.R., Wimsatt F.C., Biasini F.J. (2011), *Avatar assistant: improving social skills in students with an ASD through a computer-based intervention*, Journal of Autism and Developmental Disorders, 41(11): 1543–1555.
- Hulek A. (1977), *Pedagogika rewalidacyjna*, PWN, Warszawa.
- ICD-11 (2022), *International Classification of Diseases 11th Revision*, WHO.
- Jiang Ch., Lin L., Long S., Ke X., Fukunaga K., Lu Ying Han F. (2022), *Signalling pathways in autism spectrum disorder: mechanisms and therapeutic implications*, Signal Transduction and Targeted Therapy, 7, 229: 1–36.
- Kapp S. (2020), *"Introduction"*, in *Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the Frontline*, S. Kapp (ed.), Springer Nature, Singapore.
- Leadbitter K., Leney K.K., Ellis C., Dekker M. (2021), *Autistic Self-Advocacy and the Neurodiversity Movement: Implications for Autism Early Intervention Research and Practice*, Frontiers in Psychology, 12: 1–7.
- MMWR (Morbidity and Mortality Weekly Report) (2020), *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016*. Centres for Disease Control and Prevention.
- NIK o wsparciu osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania (2019).
- Oliver M. (2013), *The social model of disability: Thirty years on*, Disability & Society, 28(7): 1024–1026.
- Nerenberg J. (2022), *Neuroróżnorodne. Jak żyć w świecie skrojonym nie na naszą miarę*, Krytyka Polityczna, Warszawa.
- Parsons L.D. (2006), *Using video to teach social skills to secondary students with autism. (cover story)*, Teaching Exceptional Children, 39(2): 32–38.
- Piaget J. (1966), *Studia z psychologii dziecka*, PWN, Warszawa.
- Pisula E. (2010), *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Rapaport J., Manthorpe J., Moriarty J., Hussein S., Collins J. (2005), *Advocacy and people with learning disabilities in the UK: how can local funders find value for money?*, Journal of Intellectual Disability, (9)4: 299–319.
- Resolution ResAP (2007), 4 on the education and social inclusion of children and young people with autism spectrum disorders adopted by the Committee of Ministers on 12 December 2007 at the 1014th meeting of the Ministers' Deputies; [https:// search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805b039a](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805b039a) [dostęp: 30.07.2023].

- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz. U., poz. 1743 oraz z 2021 r., poz. 2294).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 sierpnia 2019 r. w sprawie szczegółowego zakresu danych dziedzinowych gromadzonych w systemie informacji oświatowej oraz terminów przekazywania niektórych danych do bazy danych systemu informacji oświatowej (Dz. U. z 2019 r., poz. 1663).
- Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 lipca 2019 r. w sprawie standardu kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela (Dz. U. z 2019 r., poz. 1450).
- Scott M., Jacob A., Hendrie D., Parsons R., Girdler S., Falkmer T., Falkmer M. (2017), *Employer's perception of the costs and the benefits of hiring individuals with autism spectrum disorder in open employment in Australia*, Plos One, 1–16.
- Silberman S. (2017), *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*, Vivante, Białystok.
- Singer J. (1998), *Odd people in: The birth of community amongst people on the Autistic Spectrum: A personal exploration of a new social movement based on neurological diversity*. Doctoral thesis, Faculty of Humanities and Social Science University of Technology, Sydney.
- Singer J. (1999), *Why can't you be normal for once in your life?: From a 'Problem with No Name' to a new category of disability* [w:] M. Corker, S. French, S. (eds.), *Disability Discourse* (pp. 59–67), London Open University Press.
- Singer J. (2017), *Neurodiversity: The Birth of an Idea*. Exeter Revaluation Books.
- Singer J. (2020), *What is neurodiversity?*, retrieved from <https://neurodiversity2.blogspot.com/p/what.html> [dostęp: 30.07.2023].
- Spółeczny obraz autyzmu (2021), Raport z badań ilościowych zrealizowany przez Fundację CBOS dla Fundacji JiM.
- Szumski G. (2019), *Koncepcja edukacji włączającej* [w:] I. Chrzanowska, G. Szumski (red.), *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, Wydawnictwa FRSE, Warszawa.
- Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o systemie informacji oświatowej (Dz. U. z 2018 r., poz. 1900, z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz. U. z 2019 r., poz. 1696).
- <https://autyzmwiedza.pl/jak-czesto-wystepuje-autyzm> [dostęp: 30.07.2023].
- <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/digital-age> [dostęp: 31.07.2023].
- http://rownosc.info/media/uploads/deklaracja_z_salamanki.pdf [dostęp: 31.07.2023].

Olga Domińczak

Uniwersytet Gdański
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.11>

Alicja Pomian

Uniwersytet Gdański
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.11>

Formy wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce na przykładzie zawodu asystenta osobistego osób z niepełnosprawnościami

Celem artykułu jest przybliżenie tematyki asystentury osobistej osób z niepełnosprawnością intelektualną na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej. W niniejszej pracy ukazano teoretyczną perspektywę niepełnosprawności intelektualnej, nawiązując do obecnie przyjętego modelu niepełnosprawności. Przedstawiono również rozwiązania systemowe w ramach, których w Polsce funkcjonuje wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Szczególną uwagę skierowano na wskazanie projektów usług asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnością wraz z zarysem projektu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej”. Zaprezentowana została charakterystyka i rola zawodu asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością, z szczególnym uwzględnieniem potrzeb grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną. Analizy dokonano na podstawie literatury oraz własnych doświadczeń zawodowych, wynikających z wieloletniej pracy w charakterze asystenta osobistego osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: asystent osobisty, niepełnosprawność intelektualna, wsparcie, asystentura, wspieranie autonomii

Forms of support for people with disabilities in Poland on the example of the profession of personal assistant for people with intellectual disability

The aim of the article is to present the subject of personal assistantship for people with intellectual disabilities in the territory of the Republic of Poland. This work shows the theoretical perspective of intellectual disability, referring to the currently accepted model of disability. Systemic solutions within which support for people with intellectual disabilities in Poland are provided were also presented. Particular attention was paid to indication projects of personal assistance services for people with disabilities, along with an outline of the "Personal Assistant for a Disabled Person" project. The characteristics and role of the profession of a personal assistant to people with disabilities were presented, with particular emphasis on the needs of people with intellectual disabilities.

The analysis was based on the literature and our own professional experience resulting from many years of work as a personal assistant to people with intellectual disabilities.

Key words: personal assistant, intellectual disability, support, assistantship, supporting autonomy

Wprowadzenie

Asystentura osobista osób z niepełnosprawnościami staje się coraz bardziej powszechną formą wsparcia na całym świecie. W Polsce jest to zawód stosunkowo nowy, ponieważ został wprowadzonym do klasyfikacji zawodów Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dniem 29 marca 2001 r. Obowiązki asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością są rozbudowane i obejmują zaspokojenie potrzeb zdrowotnych, psychicznych, zawodowych, społecznych oraz kulturalnych osób wspieranych (Trafiałek 2008:179).

Szczególną rolę usamodzielniającą przypisuje się asystentom osobistym osób z niepełnosprawnością intelektualną. Stanowią oni bowiem pewnego rodzaju narzędzie do samodzielnego, niezależnego życia, samostanowienia, ale także pełnią kluczową rolę w aktywizacji i socjalizacji osób narażonych na wykluczenie społeczne. W literaturze można odnaleźć cztery rodzaje wykluczenia społecznego, takie jak wyłączenie:

- z aktywności zawodowej,
- z konsumpcji,
- z mechanizmów wpływu i władzy,
- ze społeczności (Grotowska-Leder, Faliszek 2005: 28–29).

Wymienione powyżej formy ekskluzji społecznej w znamienym stopniu dotyczą osób z niepełnosprawnością intelektualną. Asystent osobisty pełni więc znaczącą rolę ku zwiększaniu autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku społecznym, urzędowym, zawodowym, wspiera samostanowienie, a także współtowarzyszy na polu konsumpcyjnym i kulturalnym. Asystent ze względu na bezpośredniość relacji z osobą wspieraną zwykle zdobywa jej zaufanie i staje się pewnego rodzaju powiernikiem codziennych trosk. W niektórych przypadkach asystent osobisty może stać się także przyjacielem, który uczestniczy we wszelkich ważnych wydarzeniach życiowych osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Elżbieta Mirewska wskazuje, że asystentura osobista nie jest pracą łatwą, ponieważ może być realizowana na wielu poziomach. Zawód ten wymaga od asystentów nabycia zarówno profesjonalnej wiedzy, jak i specjalistycznych umiejętności. Wskazane jest, aby kandydat na asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością miał predyspozycje osobowościowe, takie jak łatwość nawiązywania kontaktu z osobą wspieraną oraz jej otoczeniem, wrażliwość na problemy i potrzeby danej osoby, gotowość do niesienia pomocy, otwartość na zmiany czy też

przygotowanie na upór beneficjenta swoich usług. Asystentów powinna także cechować pełna akceptacja osoby wspieranej oraz jej niepełnosprawności, cierpliwość, sumienność, odpowiedzialność czy odporność na stres i wypalenie zawodowe (Mirewska 2010: 23).

Modele niepełnosprawności – niepełnosprawność intelektualna

Rozważania nad niepełnosprawnością, a w tym również niepełnosprawnością intelektualną, można analizować w kontekście zaistniałych przemian w podejściach postrzegania niepełnosprawności. Daria Serafin zwraca uwagę, iż w Polsce „do lat 90. XX wieku perspektywą postrzegania i działań podejmowanych wobec osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami było podejście wyrastające z tzw. modelu medycznego” (Serafin 2021: 25). Jest to model, który traktuje niepełnosprawność jako „wynik choroby, urazu lub innego stanu chorobowego (...) uwaga skupiona jest na deficytach i problemach danej osoby” (Ciechomska, Gruczek, Khisamutdinova, Lejzerowicz, Popowska, Posielężna 2021: 123).

Alternatywnym modelem „jest społeczny model niepełnosprawności, w którym zakłada się, że niepełnosprawność to rezultat barier stworzonych przez społeczeństwo” (Ciechomska i in. 2021: 123). W takiej perspektywie rozwija się w Polsce oraz na świecie podejście, „w którym osoby z niepełnosprawnością traktowane są jako najlepsi eksperci we własnych sprawach” (Serafin 2021: 25). Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) utrzymuje współcześnie, iż model społeczny ma związek z podejściem biopsychospołecznym, który traktuje niepełnosprawność „jako proces, na który składa się wiele wymiarów niepełnosprawności niezwiązanych wyłącznie ze sferą biologiczną czy społeczną, np. psychiczny, kulturowy, społeczny, polityczny” (WHO 2009, za: Ciechomska i in. 2021: 123). Z innej strony zaś Tamara Cierpiąłkowska zaznacza, że według niej modelu społecznego nie powinno się „traktować jako kompleksowej definicji niepełnosprawności. Można go jedynie uznać za (...) koncepcję pomagającą poznać i zrozumieć jeden z aspektów doświadczenia osoby z niepełnosprawnością” (Cierpiąłkowska 2019: 34).

Innym podejściem jest model zintegrowany (biopsychospołeczny), który ma swój związek z perspektywą przyjmowaną przez Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), gdzie niepełnosprawność zaczęto traktować jako swoistą relację złożonego systemu. Obecność tego modelu można zauważyć w definicji z 2007 r. „niepełnosprawność to wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem, efekt barier napotykanym w otoczeniu fizycznym i społecznym” (WHO 2009: 242).

Niepełnosprawność intelektualna od niedawna w Polsce jest ujmowana w kontekście definicji Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego – Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders – DSM-V, która uznaje ją jako zaburzenie neurorozwojowe. Obecnie również terminologia Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych tzw. ICD-11 podaje termin „zaburzenia rozwoju intelektualnego” (Girimaji, Pradeep 2018). Na wizerunek osób z niepełnosprawnością intelektualną miała wpływ ratyfikowana w 2012 roku „Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych”, w której przytacza się szereg praw, m.in. do sprawowania samodzielnej egzystencji. Sytuacja postrzegania osób z niepełnosprawnością nieustannie się zmienia ze względu na zwrot polityki w kierunku systemowego wsparcia (Wołowicz-Ruszkowska 2017: 29).

Rozwiązania systemowe w ramach wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce

Badania European Health Interview Survey (EHIS) z 2014 roku wskazują, że w Polsce było 7,7 mln ludzi z niepełnosprawnością biologiczną. Według tych samych badań prawne orzeczenie o niepełnosprawności lub równoważne posiadało prawie 3,8 mln obywateli Polski.



Wykres 1. Struktura osób niepełnosprawnych prawnie według EHIS z 2014 roku

Źródło: opracowanie własne na podstawie Europejskich Ankietowych Badań Zdrowia z 2014 roku (European Health Interview Survey – EHIS, 2014).

Dane statystyczne prezentowane przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) pokazują, że populacja osób z niepełnosprawnością intelektualną wynosi 1%, czyli w Polsce szacuje się, że jest to około 380 tys. osób (Błaszczak-Banasiak i in. 2016: 15). Tak duża liczba Polaków, u których występuje niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim, znacznym, umiarkowanym lub lekkim wymaga opracowania efektywnego systemu wsparcia, który będzie zaspokajał potrzeby tej grupy obywateli Rzeczypospolitej Polskiej.

Dokumentem chroniącym oraz zapewniającym korzystanie z pełnych i równych praw człowieka, ale także podstawowych wolności przez osoby z niepełnosprawnościami jest Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON). Pierwszy raz została podpisana przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych (ONZ) dnia 13 grudnia 2006 r., natomiast rząd Polski podpisał ją dnia 20 marca 2007 r. Ratyfikacja tego dokumentu przez Polskę miała miejsce dnia 6 września 2012 r. i tym samym zobowiązuje RP do wprowadzenia w życie zawartych w niej standardów postępowania, które zapewniają osobom z niepełnosprawnościami realizację ich praw. W artykule 19 KPON zatytułowanym „Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo” odnajdujemy zapis:

„Państwa Strony niniejszej konwencji uznają równe prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania takich samych wyborów, na równi z innymi osobami, oraz podejmą efektywne i odpowiednie środki w celu ułatwienia pełnego korzystania przez osoby niepełnosprawne z tego prawa oraz ich pełnej integracji i pełnego udziału w życiu społeczeństwa, w tym poprzez zapewnienie, że:

(...) (b) osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług świadczonych w domu, w miejscu zamieszkania i innych usług wsparcia świadczonych w ramach społeczności lokalnej, w tym **do pomocy osobistej niezbędnej do życia w społeczności i integracji społecznej**, która także pozwoli na zapobieganie izolacji i segregacji społecznej, (...)” (isap.sejm.gov.pl, KPON ONZ, Dz. U. z 2012 r., poz. 1169: 10–11).

Zapis ten bezpośrednio można skorelować z koniecznością zapewnienia przez rząd Polski usług asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnościami. Usługa ta świadczona może być nie tylko w miejscu zamieszkania, ale także w środowisku lokalnym, szkolnym czy zawodowym prowadząc do pełnej partycypacji osób z niepełnosprawnościami w środowisku społecznym.

W literaturze naukowej można odnaleźć wiele definicji wsparcia, odnoszących się często do jego funkcji i struktury. Według Jerzego Mellibrudy „powinno być rozumiane jako specyficzny sposób pomagania, odwołujący się przede wszystkim do zasobów osoby wspieranej, stanowiący zachęcenie i motywowanie człowieka do uruchamiania działań samopomocowych” (Mellibruda 1986: 238).

Natomiast Zofia Kawczyńska-Butrym wyróżnia dwa główne źródła wsparcia osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin:

- a) pierwotne:
 - rodzina, sąsiedzi, przyjaciele,
- b) wtórne:
 - instytucje rządowe i pozarządowe, służba zdrowia, czy fundacje, które zabezpieczają warunki opieki, życia i rozwoju,
 - specjalne programy wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin, np. hospicja,
 - grupy samopomocy, stowarzyszenia osób z niepełnosprawnościami, ich rodzin oraz wolontariusze (Kawczyńska-Butrym 2000:77).

Według informacji zawartych na stronie internetowej Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej system wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce można podzielić na:

- a) comiesięczne wsparcie finansowe:
 - świadczenie pielęgnacyjne,
 - zasiłek pielęgnacyjny,
 - specjalny zasiłek opiekuńczy,
 - zasiłek dla opiekuna,
 - zasiłek rodzinny,
 - renta socjalna,
 - zasiłek stały,
 - zasiłek okresowy,
 - program „Rodzina 500+”;
- b) celowe wsparcie finansowe:
 - dopłaty do turnusów rehabilitacyjnych,
 - dofinansowania do sprzętu rehabilitacyjnego,
 - dofinansowania do likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych;
- c) wsparcie w placówkach dla osób z orzeczoną niepełnosprawnością, w których łącznie znajduje się 162,1 tys. miejsc:
 - DPS – domy pomocy społecznej (816 placówek w Polsce),
 - ośrodki wsparcia (822 placówek w Polsce),
 - dzienne domy pomocy (308 placówek w Polsce),
 - rodzinne domy pomocy (26 placówek w Polsce),
 - WTZ – warsztaty terapii zajęciowej (715 placówek w Polsce),
 - ŚDS – środowiskowy dom samopomocy (779 placówek w Polsce),
 - ZAZ – zakłady aktywności zawodowej (108 placówek w Polsce), zatrudnionych jest tam ok. 4,5 tys. osób z orzeczoną niepełnosprawnością;
- d) podstawowe i specjalistyczne usługi opiekuńcze – w 2017 roku tą formą pomocy objęto 105 730 osób (<https://www.gov.pl>).

Inną formą wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin na terytorium RP są programy resortowe i rządowe między innymi takie jak:

- Program „Opieka wytchnieniowa”,
- Program „Asystent osobisty osób niepełnosprawnych”,
- Program „Centra Opiekuńczo-Mieszkalne”,
- Program „Budynki bez barier”,
- Program „Mieszkania bez barier” (<https://niepełnosprawni.gov.pl>).

Projekty usług asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną: zarys projektu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

Usługi asystentów osobistych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce są realizowane „na podstawie art. 7 ust. 5 ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym” (Departament Pracy, Spraw społecznych i Rodziny 2022: 7). Minister Rodziny i Polityki Społecznej określił program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej”, jako działanie dla przygotowanych jednostek samorządów terytorialnych, a także organizacji pozarządowych (Departament Pracy, Spraw społecznych i Rodziny 2022: 7). Gmina lub też powiat ma możliwość przyznania usług asystencji osobistej „na podstawie Karty zgłoszenia do Programu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” (Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej 2022: 8). Dla przykładu w mieście Gdańsk usługi asystenta osoby z niepełnosprawnością można zrealizować w Miejskim Ośrodku Pomocy Rodzinie mieszczącym się przy ulicy Leczkowa 1A, gdzie należy się umówić oraz dostarczyć dokumenty do placówki.

Podstawową zasadą programów opartych na usługach asystencji osobistej jest zgodność z istniejącą Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych (Departament Pracy, Spraw społecznych i Rodziny 2022: 7). Głównym celem edycji Programu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” w 2022 roku było wprowadzenie usługi asystencji osobistej dla osoby z niepełnosprawnością, jako możliwej formy holistycznego wsparcia. Adresatami były osoby posiadające aktualne orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu umiarkowanym oraz znacznym, a także dzieci do 16 roku życia, które również legitymowały się orzeczeniem o niepełnosprawności (Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych 2021).

Zdaniem Joanny Janochy usługi asystenta osobistego mają być „najbardziej efektywną metodą włączenia społecznego, a także metodą trwale zmieniającą komfort życia rodzin sprawujących opiekę nad osobą z niepełnosprawnością intelektualną” (Janocha 2017: 83). Jedną z organizacji pozarządowych, działającą w ramach wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, jest Polskie Stowa-

rzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, którego główna siedziba znajduje się w Warszawie, jednakże Stowarzyszenie znajduje się w wielu miejscach w Polsce m.in. w Jaworznie i Jarosławiu. W zakresie usług asystenckich realizowanych przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Jaworznie było wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w sferze nauki poruszania się w przestrzeni rodzinnego miasta, wsparcie w korzystaniu z komunikacji miejskiej, towarzyszenie w drodze do placówki oświatowej oraz do środowiska rodzinnego w przypadku dziecka, nauka osób z niepełnosprawnością intelektualną korzystania z usług w sklepie podczas codziennych zakupów, wsparcie w kwestiach urzędowych oraz wizyt u lekarzy, a także realizowanie z uczestnikiem czy też uczestniczką aktywności, które były dla niego/niej priorytetem (por. Włodarczyk-Raczek 2017: 139). W Kole PSONI w Jarosławiu utworzono Centrum Indywidualnej Asystencji, w której wspierano wspólnie ze Stowarzyszeniem „Dobrze, że jesteś” z Sandomierza 22 osoby z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni 40 godzin w miesiącu (Mituś 2017: 134). W roku 2023 przewiduje się, iż limit godzin przeznaczony na usługi asystenta będzie wynosić 720 godzin w roku w przypadku osób ze znaczną niepełnosprawnością, 480 godzin na rok dla osób z umiarkowaną niepełnosprawnością sprzężoną, 840 godzin w przypadku osób ze znaczną niepełnosprawnością sprzężoną oraz 360 godzin w przypadku osób z niepełnosprawnością umiarkowaną oraz dla dzieci do 16 roku ich życia, które posiadają aktualne orzeczenie o niepełnosprawności (Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej 2022: 9).

Program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” ma służyć osobom potrzebującym m.in. w zakresie wsparcia w życiu codziennym, w aktywnościach społecznych oraz kulturowych (Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej 2022: 3). Edycja na 2023 rok zakładała, że ważnymi punktami polityki społecznej są przede wszystkim poprawa „jakości życia osób niepełnosprawnych, w szczególności poprzez umożliwienie im jak najbardziej niezależnego życia” (Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej 2022:3). Głównym celem programu w 2023 roku była próba zwiększenia szansy na bardziej indywidualne życie, które dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie jest oczywistą kwestią. Katarzyna Podymna, która opisywała usługi asystenta w innym społecznym programie – w mieszkalnictwie wspomagającym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną – podaje, iż „[p]omimo udzielanego wsparcia, osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym ze względu na swój ograniczony rozwój intelektualny i deficyty rozwojowe, nie są w stanie prowadzić w pełni samodzielnego życia. Osoby te wymagają pomocy ze strony osoby pełnosprawnej w codziennych sprawach. Zakres ten obejmuje: zarządzanie pieniędzmi, przygotowywanie posiłków czy załatwianie spraw w miejscach użyteczności publicznej” (Podymna 2020: 104). W związku z tym kontynuacja programu asystenckiego

może mieć potencjał we wspieraniu godności zgodnie z prawem oraz w budowie znormalizowanego świata dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Asystentura osobista osób z niepełnosprawnością intelektualną – charakterystyka zawodu asystenta oraz rola asystentury na przykładzie literatury oraz doświadczeń własnych

W Polsce większość osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkuje domy rodzinne (gdzie postrzegane są przez opiekunów jako osoby zależne i nieporadne), bądź instytucje pomocy społecznej (gdzie nieuwzględniana jest ich podmiotowość i autonomia) (Sokołowska 2019). Wyżej wspomniana grupa społeczna mierzy się w swoim życiu z wieloma trudnościami i barierami wpływającymi negatywnie na jakość życia. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną bardzo często są infantyilizowane przez środowisko rodzinne, lokalne, ale także zawodowe co nie wpływa pozytywnie na postrzeganie ich jako osób dorosłych, posiadających pełnie praw. Ekskluzję tej grupy społecznej można zaobserwować na polu zawodowym, architektonicznym, urzędowym, zdrowotnym oraz środowiskowym. Ponadto w niektórych przypadkach najbliższe środowisko osób z niepełnosprawnością intelektualną uważa, że prowadzenie niezależnego, samodzielnego życia przez nie wydaje się wręcz niemożliwe. Istotną rolę w aktywizacji i usamodzielnianiu tej grupy obywateli RP odgrywają asystenci osobiści, którzy niejednokrotnie pełnią rolę osoby zaufanej, będącej niekiedy w roli powiernika, a w niektórych przypadkach nawet zaufanego przyjaciela.

Korzystanie z pomocy asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością jest formą wsparcia dziennego oferowaną dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, z której mogą skorzystać obywatele RP spełniający konkretne warunki. Są to:

- a) dzieci do 16. roku życia z orzeczeniem o niepełnosprawności, łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji;
- b) dorosłe osoby z niepełnosprawnością posiadające orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, zgodnie z Ustawą z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych albo orzeczenie równoważne, które wymagają usługi asystenta w wykonywaniu codziennych czynności oraz funkcjonowaniu w życiu społecznym (<http://www.niepełnosprawni.pl>).

W swojej pracy asystenci osobiści osób z niepełnosprawnościami dysponują dużym zasobem możliwości, które mogą znacząco zwiększyć autonomiczność osób z niepełnosprawnością intelektualną w życiu codziennym. Asystentura umożliwia zwalczanie wielu stereotypów zakorzenionych w dyskursie społecznym, które dotyczą funkcjonowania osób z różnymi niepełnosprawnościami w życiu codziennym. Stereotyp jest to generalizacja, która dotyczy wszystkich członków danej grupy społecznej, bez uwzględnienia indywidualnych różnic pomiędzy konkretnymi jednostkami (Leszczyńska-Rejchert, Kantowicz 2012: 18). Zwiększona partycypacja osób z niepełnosprawnością intelektualną poza środowiskiem zamieszkania przy wsparciu asystenta osobistego wpływa na realizację idei dostępności oraz inkluzji względem tej grupy w środowisku lokalnym, co też stanowi zapis w Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami. Jeszcze kilkadziesiąt lat temu na ulicach wielu miejscowości o wiele rzadziej spotykało się osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które korzystają z ofert miejsc kultury, takich jak kino, teatr i inne, niż ma to miejsce współcześnie.

Zakres czynności obowiązujących asystenta osobistego każdorazowo jest ustalany indywidualnie, na podstawie autodiagnozy potrzeb osoby z niepełnosprawnością oraz katalogu ról społecznych, które osoba z niepełnosprawnością pełni lub chciałaby pełnić.

W załączniku nr 8 do Programu Ministra Rodziny i Polityki Społecznej „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2023 odnajduje się przykładowy zakres obowiązków asystenta osobistego, który związany jest ze wsparciem w podejmowaniu aktywności życiowej i komunikowaniu się z otoczeniem. Są to takie aktywności jak:

- wyjście na spacer;
- asystowanie podczas obecności osoby z niepełnosprawnością w: kinie, teatrze, muzeum, restauracji, miejscu kultu religijnego, kawiarni, wydarzeniu plenerowym, etc.;
- wsparcie w załatwianiu spraw urzędowych i związanych z poszukiwaniem pracy (np. rozmowie z urzędnikiem w wypadku trudności z werbalnym komunikowaniem się, wypełnianiu formularzy);
- wsparcie w rozmowie z otoczeniem w wypadku trudności z werbalnym komunikowaniem się;
- notowanie dyktowanych przez klienta treści ręcznie i na komputerze;
- pomoc w zmianie ubioru i pozycji podczas: wizyt lekarskich, zabiegów rehabilitacyjnych, ćwiczeń fizjoterapeutycznych, pobytu na pływalni, wyjściu na spacer;
- wsparcie w załatwianiu spraw w punktach usługowych (w obecności osoby z niepełnosprawnością) (<https://www.gov.pl>).

Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną rzadko kiedy prowadzą rozbudowane życie towarzyskie (Pisula 2008). Dlatego też bycie asystentem osoby

z niepełnosprawnością intelektualną bardzo często związane jest z aktywizacją oraz organizowaniem czasu wolnego. Szczególnie istotne w asystenturze osobistej jest to, aby sama osoba z niepełnosprawnością intelektualną decydowała o aktywnościach, które chce wykonywać przy wsparciu asystenta. Z naszych osobistych doświadczeń związanych z pracą asystencką wynika, iż zdarzają się sytuację, kiedy to osoba wspierana z różnych przyczyn nie jest w stanie określić danej czynności i jest to okoliczność, w której asystent osobisty musi wykazać się dużą kreatywnością, elastycznością i uważnością na zainteresowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Jest to także doskonała sytuacja do wspierania samostanowienia osoby wspieranej poprzez zaoferowanie jej kilku opcji do wyboru.

Włączanie w życie społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną przy wykorzystaniu asystentury osobistej do korzystania z dóbr takich jak kino, teatr, muzeum, restauracja, kawiarnia, miejsce kultu religijnego, park czy siłownia w znacznym stopniu wzbogaca życie osoby z niepełnosprawnością na polu poznawczym, towarzyskim, czy kulturalnym. Asystenci osobiści pełnią także kluczową rolę w aktywizacji osób przebywających na stałe w placówkach pomocy społecznej. Bardzo często jednostki tam mieszkające skazane są na własne towarzystwo i bywają odizolowane od środowiska zewnętrznego (Tylewska-Nowak 2011: 38).

Asystentura osobista stanowi równie istotną formę wsparcia podczas formalnych wizyt w różnego rodzaju urzędach, gabinetach lekarskich czy miejscach zatrudnienia. Przy wsparciu asystenta osoby wspierane są w stanie samodzielnie wypełniać sprawy urzędowe, prawne, zdrowotne czy zawodowe. Tego rodzaju wsparcie w znacznym stopniu odciąża opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną, a finalnie u samych osób korzystających z asystentury kształtuje postawę niezależności oraz godności, co wpływa na budowanie ich samooceny i autonomii.

Wsparcie asystenta dotyczyć może także czynności samoobsługowych zaspakajających podstawowe potrzeby człowieka. Obejmować może ono czynności higieniczne i pielęgnacyjne takie jak: mycie głowy, mycie ciała, kąpiele, czesanie, golenie, obcinanie paznokci rąk i nóg, pomoc przy zmianie pozycji, zapobieganie powstania odleżyn lub odparzeń, pomoc przy przygotowaniu oraz spożywaniu posiłków i napojów, czy pomoc przy sianiu łóżka i zmianie pościeli. Asystent tego rodzaju pomoc może świadczyć zarówno w miejscu zamieszkania, jak i w placówkach stałego pobytu.

Równocześnie asystentura może odnosić się do wsparcia w prowadzeniu gospodarstwa domowego i wsparcia w wypełnianiu ról społecznych (np. w przypadku samodzielnego zamieszkiwania). Są to między innymi takie czynności, jak:

- pomoc w sprzątaniu mieszkania, w tym urządzeń codziennego użytku i sanitarnych oraz wnoszeniu śmieci;

- dokonywanie bieżących zakupów (w tym towarzyszenie osobie z niepełnosprawnością w sklepie – np. informowanie jej o lokalizacji towarów na półkach, podawanie towarów z półek, wkładanie towarów do koszyka/wózka sklepowego, niesienie koszyka (maksymalnie do 5 kg), prowadzenie wózka osoby z niepełnosprawnością lub wózka sklepowego, pomoc przy kasie);
- mycie okien;
- w utrzymywanie w czystości i sprawności sprzętu ułatwiającego codzienne funkcjonowanie (np. wózek, balkonik, podnośnik, kule, elektryczna szczoteczka do zębów, elektryczna golarka, etc.);
- pranie i prasowanie odzieży i pościeli, ewentualnie ich oddawanie i odbiór z pralni (w obecności osoby z niepełnosprawnością);
- podanie dziecka do karmienia, podniesienie, przeniesienie lub przewinięcie go;
- transport dziecka osoby z niepełnosprawnością, np. odebranie ze szkoły (wyłącznie w obecności osoby niepełnosprawnej) (<https://www.gov.pl>).

Ostatnim istotnym elementem pracy jako asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest wsparcie w przemieszczaniu się poza miejscem zamieszkania. Można tu zaliczyć takie czynności jak:

- pchanie wózka osoby z niepełnosprawnością;
- pomoc w pokonywaniu barier architektonicznych (np. schody, krawężniki, otwieranie drzwi);
- pomoc w orientacji przestrzennej osobom niewidomym i słabowidzącym;
- pomoc we wsiadaniu do i wysiadaniu z: tramwaju, autobusu, samochodu, pociągu;
- asystowanie podczas podróży środkami komunikacji publicznej, w tym służącymi do transportu osób z niepełnosprawnościami oraz taksówkami lub innym środkiem transportu;
- transport uczestnika Programu samochodem osoby z niepełnosprawnością lub asystenta (<https://www.gov.pl>).

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną asystenci osobiści bardzo często prowadzą tzw. treningi w komunikacji publicznej, które mają na celu zapoznanie osób wspieranych z danym rozkładem środka lokomocji miejskiej oraz zwiększenie samodzielności w poruszaniu się między wyznaczonymi lokalizacjami, np. praca-dom, dom-szkoła. Na podstawie własnych doświadczeń zawodowych wynikających ze współpracy z Polskim Stowarzyszeniem na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Gdańsku, gdańską Fundacją Hospicyjną oraz Fundacją JA TEŻ stwierdzić można, że treningi te w znacznym stopniu zwiększają niezależność osób wspieranych w przestrzeni publicznej, a tym samym poprawiają ich komfort i jakość życia.

Podsumowanie

Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością intelektualną w ramach swojego wsparcia wykonuje czynności, które obejmują wsparcie w różnych obszarach życia codziennego. Współpracując z osobami z niepełnosprawnością intelektualną należy pamiętać o tym, by traktować drugą osobę przede wszystkim podmiotowo, z szacunkiem oraz z przestrzeganiem zasad etyki zawodowej (Janocha 2017: 85). Z niniejszego artykułu wynika, że praca asystencka wymaga specjalistycznej wiedzy na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich potrzeb. Asystenci także powinni charakteryzować się wieloma umiejętnościami miękkimi, które wpływają na kształtowanie relacji z osobą wspieraną, ale także zwiększają efektywność w pracy na linii asystent-osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Zawód asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością może pełnić osoba, która posiada przynajmniej średnie wykształcenie oraz doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnością, bądź kandydat posiadający wykształcenie kierunkowe zawodowe, np. na kierunku Asystent osoby niepełnosprawnej, Opiekun medyczny itd. W literaturze zwraca się jednak uwagę, że podstawa programowa kształcenia asystentów osobistych w szkołach policealnych nie jest rzetelna (Janocha 2017:82). Praca jako asystent osobisty nie jawi się jako praca stabilna ze względu na zmienne godziny udzielania wsparcia, krótkotrwałość trwania projektów asystenckich oraz zwykle cywilnoprawny rodzaj zawieranej umowy z pracodawcą.

Aspekty poruszone w tym artykule stanowią punkt wyjścia do dalszych rozważań nad zawodem asystenta osobistego osób z niepełnosprawnościami i podjęcia dalszych badań jakościowych, dotyczących roli jego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej.

Bibliografia

- Błaszczak-Banasiak A., Majdzińska K, Zima-Parjaszewska M. (2016), *Dostęp osób z niepełnosprawnościami do wymiaru sprawiedliwości. Analiza i zalecenia*, Zasada równego traktowania. Prawo i praktyka, nr 21.
- Ciechomska M., Gruczek J., Khisamutdinova V., Lejzerowicz M., Popowska K., Posieleżna A. (2021), *Disability studies: Perspektywa interdyscyplinarna i kierunek studiów*, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo CNS nr 1(51), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
- Cierpiałkowska T. (2019), *Poza granice niepełnosprawności. Transgresja: uwarunkowania – mechanizmy – efekty w (re)konstrukcjach autobiograficznych osób bez barier*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.

- Departament Pracy, Spraw Społecznych i Rodziny (2022), *Usługi asystenta osobistego jako wsparcie społeczne osób niepełnosprawnych*, Najwyższa Izba Kontroli, Warszawa, www.nik.gov.pl.
- Girimaji S.Ch., Pradeep V.A.J. (2018), *Intellectual Disability in International Classification of Diseases-11. A Developmental Perspective*, Indian Journal of Social Psychiatry, 34, 1, Wolters Kluwer – Medknow, https://journals.lww.com/ijsp/fulltext/2018/34001/intellectual_disability_in_international.12.aspx.
- Grotowska-Leder J., Faliszek K. (2005), *Spółeczna ekskluzja i inkluzja. Diagnoza – uwarunkowania – kierunki działań*, „Akapit”, Toruń, 28–29.
- Hebel K., Bieniaszewski L. (2008), *Wsparcie społeczne i pomoc instytucjonalna dla osób niepełnosprawnych po udarze mózgu*, Forum Medycyny Rodzinnej, 2, 1: 77.
- Janocha J. (2017), *Kwalifikacje, umiejętności i wiedza asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] M. Zima-Parjaszewska, B.E. Abramowska (red.), *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów*, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Warszawa.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2000), *Elementy socjologii dla pielęgniarek*, Lublin.
- Leszczyńska-Rejchert E., Kantowicz (red.) (2012), *Stereotypy a starość i niepełnosprawność*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń, 18.
- Mellibruda J. (1986), *Ja – ty – my. Psychologiczne możliwości ulepszania kontaktów międzyludzkich*, Nasza Księgarnia, Warszawa, 238.
- Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej (2022), *„Program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2023”*, Warszawa [dostęp: październik 2022].
- Mirewska E. (2010), *Miejsce asystenta osoby niepełnosprawnej w systemie pomocy społecznej* [w:] A. Żakiewicz (red.), *Asystent osoby niepełnosprawnej. Nowy zawód i nowa usługa systemu pomocy społecznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 23.
- Mituś M. (2017), *Systemowe wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w niezależnym, włączającym życiu* [w:] M. Zima-Parjaszewska, B.E. Abramowska (red.), *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów*, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Warszawa.
- Pisula E. (2008), *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – szanse i zagrożenia*, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób Upośledzonych Umysłowo, Warszawa.
- Podyma K. (2020), *Wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie mieszkalnictwa wspomaganego*, PAREZJA, 14, 2, Katowice, https://repozytorium.uwb.edu.pl/jspui/bitstream/11320/11462/1/Parezja_2_2020_K_Podyma_Wsparcie_osob_z_niepelnosprawnoscia_intelektualna.pdf.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej w sprawie podstawy programowej kształcenia w zawodach z dnia 7 lutego 2012 r. (Dz. U., poz. 184).
- Serafin D. (2021), *Niewidzialna kobiecość kobiet z niepełnosprawnością intelektualną: fenomenograficzne rekonstrukcje nauczycielskich narracji*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 43, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Sokołowska A. (2019), *Korzyści i straty z asystentury osobom z niepełnosprawnością intelektualną w L’Arche w oczach asystentów poznańskiej wspólnoty*, Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania, 2(31): 122–163.
- Trafialek E. (2008), *Kształcenie asystentów osób niepełnosprawnych* [w:] L. Frąckiewicz (red.), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, IPiSS, Warszawa, 179.

- Tylewska-Nowak B. (2011), *Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną* [w:] B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, 38.
- Włodarczyk-Raczek M. (2017), *Program Asystent Osoby Niepełnosprawnej* [w:] M. Zima-Parjaszewska, B.E. Abramowska (red.), *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów*, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością, Warszawa.
- Wołowicz-Ruszkowska A. (2017), *Niepełnosprawność intelektualna w ujęciu psychospołecznym. Aktualny stan wiedzy* [w:] M. Zima-Parjaszewska, B.E. Abramowska (red.), *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów*, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Warszawa.

Netografia

- Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych (2021), *Program Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej – edycja 2022*, <https://niepelnosprawni.gov.pl/a,1295,program-asystent-osobisty-osoby-niepelnosprawnej-edycja-2022> [dostęp: 11.10.2021].
- gov.pl (2023), Załącznik nr 8 do Programu Ministra Rodziny i Polityki Społecznej *Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2023* [DOC, PDF], <https://www.gov.pl/attachment/26708518-1bf9-45ed-828c-dde863d2c26d> [dostęp: 05.08.2023].
- isap.sejm.gov.pl (2012), Dz. U. z 2012 r., poz. 1169, [DOC, PDF], <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf> [dostęp: 05.08.2023].
- jakiwniosek.pl (2023), *Program Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej Gdańsk 2023 – warunki, informacje jak załatwić i karta zgłoszenia*, [DOC, PDF], <https://jakiwniosek.pl/wnioski/zdrowie/asystent-osoby-niepelnosprawnej/gdansk> [dostęp: 06.07.2023].
- niepelnosprawni.gov.pl (2019), *Plan działania na rzecz wsparcia osób niepełnosprawnych*, <https://niepelnosprawni.gov.pl/a,1126,plan-dzialania-na-rzecz-wsparcia-osob-niepelnosprawnych> [dostęp: 09.08.2023].
- niepelnosprawni.gov.pl, <https://niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=78&print=1> [dostęp: 05.08.2023].
- niepelnosprawni.pl (2021), *Kiedy i dla kogo asystent?*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1813314;jsessionid=6760B3E7C6F33B05E41A580359563671> [dostęp: 13.08.2023].
- www.gov.pl (2018), *Jakie wsparcie dla niepełnosprawnych?*, <https://www.gov.pl/web/rodzina/jakie-wsparcie-dla-niepelnosprawnych> [dostęp: 05.08.2023].

Anna Godlewska-Zaorska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

ORCID: 0000-0001-7913-0286

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.12>

Terapeuta zajęciowy jako profesjonalista – doniesienia z badań

W artykule przedstawiono problematykę związaną z ujmowaniem terapeuty zajęciowego jako profesjonalisty. W prezentowanym tekście wykorzystano dwie metody zbierania danych, przeszukiwanie źródeł wtórnych oraz ankietę. Kompilacja metod badawczych wzmocniła prawdziwość danych, a także przyczyniła się do sprzężenia zwrotnego w tworzeniu bogatszej wiedzy o analizowanej problematyce. Narrację rozpoczyna badanie materiału pochodzącego ze źródeł wtórnych (naukowe publikacje polskie i zagraniczne), aby na jego gruncie dokonać przeszukań zakresu treściowego roli profesjonalisty. Analizę dopełniono wynikami badania sondażowego. Wzięto pod uwagę odniesienia respondentów do dziesięciu stwierdzeń dotyczących aspektów aktywności zawodowej, traktując jednocześnie aktywność zawodową, jako przestrzeń dającą możliwość zbadania profesjonalizmu terapeutów zajęciowych.

Słowa kluczowe: terapeuta zajęciowy, profesjonalista, przeszukiwanie źródeł wtórnych, ankiet

The occupational therapist as a professional – research report

The article presents the issues related to the recognition of the occupational therapist as a professional. In the presented text, two methods of data collection were used: searching secondary sources and a survey. Compilation of research methods strengthened the veracity of the data, and also contributed to the feedback in creating a richer knowledge about the researched issues. The narrative begins with the thorough analysis of material from secondary sources (Polish and foreign scientific publications) in order to search the content scope of the professional's role. The analysis was complemented by the results of the survey. Respondents' references to ten statements regarding aspects of professional activity. Professional activity was treated as a space providing the opportunity to examine the professionalism of occupational therapists.

Key words: occupational therapist, professional, desk research, survey

Między profesjonalnym a amatorskim podejściem do podejmowanych zadań zawodowych

Ukierunkowanie na podkreślanie dystansu między profesjonalnym a amatorskim podejściem do podejmowanych zadań zawodowych wiąże się z wymienianiem cech odróżniających jedną kategorię od drugiej. Wśród nich znajdują się:

- niezależność, rozumiana jako bycie fachowcem samodzielnie wykonującym kompleksowe zadania bez konieczności konsultowania własnych decyzji z innymi, podejmowanie nowych, trudnych, nie rutynowych zadań;
- pragmatyzm, polegający na umiejętności oddzielenia sfery zawodowej od prywatnej, niewykorzystywania w działaniach zawodowych osobistego systemu przekonań i uczuć, braku emocjonalnego stosunku do przedmiotu pracy, koncentrowaniu się na ocenie efektów pracy, a nie na intencjach jej towarzyszących;
- racjonalizm, czyli odwoływanie się do rzetelnej wiedzy naukowej, a nie do intuicji przy dokonywaniu oceny rzeczywistości, poszanowanie kompetencji innych, koncentrowanie się na własnym obszarze działalności zawodowej i nieingerowanie w inne;
- identyfikacja z zawodem, co oznacza, że grupą odniesienia normatywnego staje się dla profesjonalisty jego grupa zawodowa, bez względu na instytucjonalne usytuowanie; powoduje to zgodę na poddanie się wewnętrznej kontroli i odczuwanie większej i silniejszej więzi z własną grupą zawodową niż z zatrudniającą instytucją;
- potrzeba osiągnięć, związana silnie z możliwościami samorealizacji, jakie daje sposobność przynależności do grupy zawodowej profesjonalistów (Łuczyńska 2013: 26–27).

Podobne spojrzenie – odnoszące się do egzemplifikacji atrybutów – przedstawia William E. Wickenden, który podkreśla występowanie czterech właściwości charakteryzujących profesjonalistę:

- rodzaj działalności, która wymaga dużej odpowiedzialności i która stosuje specyficzne umiejętności do rozwiązywania problemów na płaszczyźnie czyisto intelektualnej;
- motyw służebności, oznaczający umiarkowane wynagrodzenie, traktowane odmiennie niż zysk;
- motyw autoekspresji, który zakłada dumę i radość z własnej pracy oraz wewnętrzną potrzebę dążenia do doskonałości;
- świadome uznanie obowiązku społecznego do spełnienia, m.in. przez przestrzeganie ideałów i norm profesji, zdobywanie dla niego publicznego zrozumienia i uznania, dzielenie się informacją o postępach wiedzy fachowej, świadczenie darmowych usług publicznych, jako zapłata społeczeństwu za przywilej wykształcenia i statusu (Skidmore, Thackeray 1996: 304).

W związku z powyższymi przybliżeniami, różne cechy mogą być umieszczone na skali wzdłuż kontinuum od nieprofesjonalisty do profesjonalisty. Dlatego też za zasadne uznałam przedstawienie zestawienia Philipa Elliotta (1972), które wskazuje na niezwykle istotne kryteria porównawcze – kryteria, dzięki którym staje się możliwa analiza zakresu treściowego roli profesjonalisty. Ilustracją do tego jest przedstawiona poniżej tabela 1.

Tabela 1. Kontinua w typie idealnym profesjonalisty

Nieprofesjonalista		Profesjonalista
techniczna, umiejętność rzemieślnika	Wiedza	szeroka, teoretyczna wiedza używana w
rutynowe	Zadania	nierutynowych sytuacjach bogatych w
zaprogramowane	Podjęcie decyzji	niezaprogramowane decyzje podejmowane zgodnie z
cele określone przez społeczeństwo lub inne instytucje	Autorytet	celami (wywodzącymi się z wiedzy) zdecydowanie kierowanymi do społeczeństwa (lub innych instytucji wewnątrz niego) i wspierane przez
pozazawodowa	Identyfikacja	zawodowe grupy, ponieważ praca i zawód są
posiada drugoplanowe znaczenie	Praca	centralnymi, głównymi życiowymi zainteresowaniami, a także bazą dla
zawodowy/klasowy awans	Kariera	indywidualnych osiągnięć, które wymagają zdobycia wejściowych, początkowych kwalifikacji przez
ograniczona	Edukacja	rozległą edukację, kształcenie umiejętności, odpowiadanie wymaganiom statusu związanego i uzależnionego od
ściśle, określone	Role	ogólnej roli, tj. oczekiwań kierowanych do jednostki

Źródło: (Łuczyńska 2013: 28).

„Typem idealnym profesjonalisty byłaby, zatem osoba, która wykorzystuje własną, szeroką wiedzę teoretyczną w nierutynowych sytuacjach, bogatych w konieczność podejmowania niezaprogramowanych decyzji. Podjęte są one zgodnie z celami wywodzącymi się z wiedzy i są kierowane do społeczeństwa i wspierane przez grupy zawodowe. Praca i zawód są centralnymi celami życiowymi profesjonalisty, a także bazą dla jego indywidualnych osiągnięć. Status i związana z nim rola społeczna wymuszają posiadanie odpowiednich kwalifikacji zdobywanych przez kompleksową, specjalistyczną i permanentną edukację i kształcenie” (Łuczyńska 2013: 28–29).

Izabela Krasiejko (2013) proponuje, aby osoba, która chce wykonywać swój zawód profesjonalnie zadawała sobie i starała się odpowiedzieć na takie pytania:

1. Co ma stanowić sens działań profesjonalnych? (instytucjonalna wartość działania)
2. Jak działa profesjonalista? (wartościowe prakseologiczne cechy działania)
3. Po co mam działać profesjonalnie? (dążenia światopoglądowe, etyczne, filozoficzne)
4. Co mogę wiedzieć o profesjonalizmie? (wzory profesjonalizmu)
5. W jaki sposób mam działać profesjonalnie? (wartościujące przesłanki działania profesjonalnego)
6. Kim jestem jako profesjonalista? (tożsamość profesjonalnego podmiotu)
7. Czego mogę się spodziewać? (cel profesjonalnej egzystencji).

Przedstawione ujęcie profesjonalisty odnosi się do profesji społecznych. Przybliża zatem atrybuty wielu osób, z różnych grup zawodowych, również terapeutów zajęciowych, jako zajmujących się fachowym pomaganiem.

Założenia metodologiczne badań własnych

W badaniach posłużono się jakościową metodą zbierania danych w postaci przeszukiwania źródeł wtórnych, przyjmując za Krzysztofem Rubachą (2016), że źródeł wtórnych można poszukiwać i można je przeszukiwać, a także analizować oraz interpretować ich zawartość. Stwierdzono również, że w źródłach, takich jak: naukowe publikacje przeglądowe, podręczniki, słowniki, ułożone są dane potrzebne do rozwikłania problematyki związanej z ujmowaniem terapeuty zajęciowego jako profesjonalisty.

W toku badawczym zastosowano kompilację metod zbierania danych. Najbardziej oczywistą zaletą zastosowanej procedury było dopełnienie danych. Otrzymane dane pochodzące z przeszukiwania źródeł wtórnych stanowiły wstęp do przeprowadzenia sondażowych badań właściwych. Wychodząc z założeń teoretycznych przybliżonych w pierwszej części artykułu, zbadano opinie aktywnych zawodowo terapeutów zajęciowych z województwa warmińsko-mazurskiego na temat zakresu treściowego roli profesjonalisty. Dokładniej rzecz ujmując, wzięto pod uwagę odniesienia respondentów do dziesięciu stwierdzeń dotyczących aspektów aktywności zawodowej, traktując jednocześnie aktywność zawodową jako przestrzeń dającą możliwość zbadania profesjonalizmu terapeuty zajęciowego. W badaniu opinii wykorzystano ustosunkowania ankietowanych do pojawiających się w kwestionariuszu ankiety stwierdzeń. Zastosowano skalę pięciostopniową, gdzie 1 oznacza zdecydowanie się nie zgadzam, a 5 – zdecydowanie się zgadzam. Ze względu na czytelność danych przy przybliżaniu wyników, operowano wartościami średnimi.

Podjęta problematyka stanowi wycinek szerszych badań empirycznych prowadzonych przez autorkę (Godlewska-Zaorska 2021, 2023). Badania miały charakter sondażowy, zostały przeprowadzone na terenie województwa warmińsko-mazurskiego. Natomiast zakres wielkości próbki przy przeprowadzaniu ankiet wyniósł 205 osób. Chcąc odtworzyć strukturę badanej populacji, zastosowano dobór losowy kwotowy, zapewniający proporcjonalny udział poszczególnych elementów populacji w badanej próbie. Zmienną warstwową było położenie miejsca zatrudnienia terapeutów zajęciowych w ramach trzech podregionów województwa warmińsko-mazurskiego: elbląskiego, olsztyńskiego i ełckiego¹.

Terapeuta zajęciowy jako profesjonalista

Konieczność ciągłej refleksji nad polem praktyki terapii zajęciowej prowokuje pytania o model terapeuty zajęciowego. Kim jest terapeuta zajęciowy? Jaki powinien on być? Niestety na gruncie literatury rodzimej brakuje konkretnych typologii dotyczących ról profesjonalnych terapeuty zajęciowego². Nie brakuje natomiast prac naukowych dotyczących warunków profesjonalnego wypełniania roli zawodowej. Znajdujemy koncepcje dotyczące „bycia profesjonalistą”, które nierzadko wiążą się z takimi przybliżeniami, jak: przygotowanie zawodowe (w tym system kształcenia do zawodu); kompetencje zawodowe (nierazko łączone z etycznością); autonomia (rozumiana, jako bycie profesjonalistą samodzielnie wykonujących złożone zadania zawodowe).

¹ W każdym podregionie nastąpiło losowanie elementów potrzebnych do badań. Z podregionu elbląskiego dwa powiaty (iławski, ostródzki), z podregionu olsztyńskiego trzy powiaty (szczytnieński, nidzicki, olsztyński grodzki), a z podregionu ełckiego dwa powiaty (ełcki, giżycki). Liczba losowanych powiatów w danym podregionie odpowiadała jednej trzeciej ogólnej liczby powiatów w poszczególnych podregionach. Następnie dzięki wykorzystaniu informacji z Bazy placówek, instytucji i ośrodków wsparcia, umożliwiających rehabilitację osób niepełnosprawnych w województwie warmińsko-mazurskim nawiązano kontakt ze wszystkimi instytucjami zatrudniającymi terapeutów zajęciowych na terenie wylosowanych powiatów, w ramach trzech wymienionych podregionów.

² Literatura anglojęzyczna dostarcza szeroki wachlarz ujęć ról profesjonalnych terapeuty zajęciowego. Wśród nich znajdują się trzy zasadnicze: 1) rola terapeutyczna – związana jest z odpowiedzialnością za współpracę z pacjentem w celu osiągnięcia jego zaangażowania w kluczowe i celowe dla niego codzienne zajęcia; 2) rola członka zespołu – odnosząca się do współdziałania terapeuty zajęciowego z innymi profesjonalistami w procesie leczenia, rehabilitacji, poprawie sytuacji społecznej, czyli najogólniej w osiąganiu pożądanych dla klienta celów; 3) rola konsultacyjna – wymagająca nawiązania i rozwinięcia współpracy z rodziną/opiekunami podopiecznego, jego przyjaciółmi, współpracownikami, sąsiadami i innymi osobami z bliższego i dalszego otoczenia, a odgrywającymi znaczącą rolę w pomaganiu klientowi w osiąganiu założonych celów. Ważne zadanie wiąże się, zatem ze wspomaganiem w uzyskiwaniu lub odzyskiwaniu samodzielności, autonomii podopiecznego. Z kolei proces ten powinien odbywać się przy współudziale całego zespołu interdyscyplinarnego oraz osób znaczących w pomaganiu klientowi.

Zakłada się, że jeśli terapeuta zajęciowy w swojej pracy zawodowej będzie uwzględniał takie składniki, jak: teorię i wynikającą z niej wiedzę, adekwatne do niej specyficzne umiejętności oraz związany z nimi określony system wartości – to tego rodzaju aktywność można by kwalifikować jako profesjonalną, a osobę ją wykonującą jako profesjonalistę.

W polu zainteresowań autorki znalazły się ustosunkowania czynnych zawodowo terapeutów zajęciowych do dziesięciu stwierdzeń dotyczących aktywności zawodowej. Stwierdzenia dotyczą zakresu treściowego roli profesjonalisty, przy ich tworzeniu wykorzystano koncepcje teoretyczne dotyczące profesjonalnego podejścia do podejmowanych zadań zawodowych. Widać tu zaczerpnięcia z koncepcji przybliżonych w pierwszej części artykułu (zob. tab. 2).

Tabela 2. Aspekty aktywności zawodowej w opinii respondentów

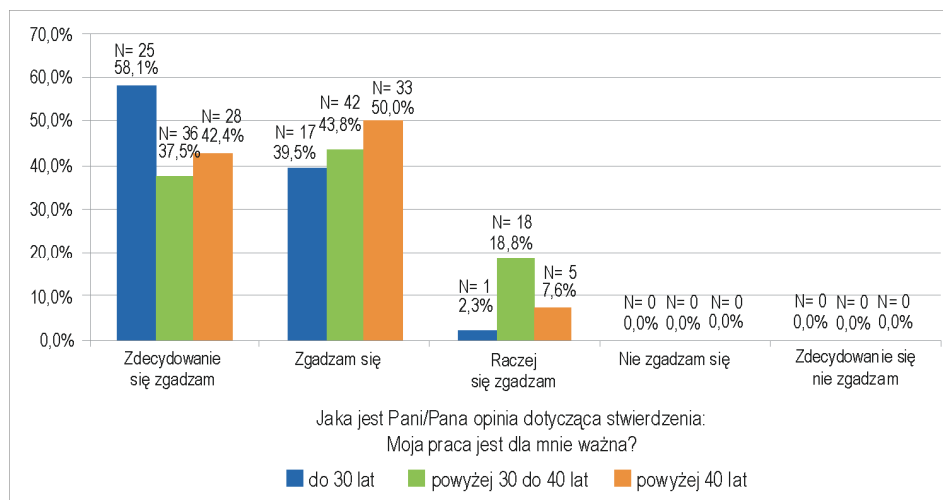
Stwierdzenie	Średnia
Moja praca jest dla mnie ważna	4,32
Moje przygotowanie zawodowe jest pełne i wystarczające	3,48
Wykorzystuję wiedzę teoretyczną w działaniu zawodowym	3,77
Mam kontrolę nad moją pracą	3,88
W pracy mam wpływ na to, co dzieje się w moim zespole	3,47
W pracy mam możliwość wykazania się inicjatywą	3,94
Decyduję, jak ma przebiegać wykonanie mojej pracy	3,77
W pracy podejmuję nowe, nie rutynowe zadania	3,88
Obowiązki zawodowe mieszczą się w ramach moich kompetencji	3,93
Stale udoskonalam swoje kompetencje zawodowe	3,58

Wartości średniej min. 1, max. 5; 1 – zdecydowanie się nie zgadzam, 5 – zdecydowanie się zgadzam
Źródło: opracowanie własne.

Opinie respondentów związane z dziesięcioma aspektami aktywności zawodowej są pozytywne. Najwyżej na skali akceptacji lokuje się znaczenie, jakie badani terapeuci zajęciowi przypisują swojej pracy. Tym samym wskazują na ważkość wykonywanych działań zawodowych. Terapeuci zajęciowi jednocześnie podkreślają bardzo wysokie znaczenie autonomii i kompetencyjności. Średnie przy wskaźnikowych twierdzeniach w tym zakresie potwierdzają ten fakt: „*W pracy mam możliwość wykazania się inicjatywą*” (3,94); „*Mam kontrolę nad moją pracą*” (3,88); „*Decyduję, jak ma przebiegać wykonanie mojej pracy*” (3,77); „*W pracy podejmuję nowe, nie rutynowe zadania*” (3,77); „*Obowiązki zawodowe mieszczą się w ramach moich kompetencji*” (3,93).

Zmienne niezależne (wiek, staż pracy jako terapeuta zajęciowy, podregion województwa warmińsko-mazurskiego) tworzą mapę czynników, które istotnie

statystycznie różnicują badaną populację. Dla zbadania zależności pomiędzy poszczególnymi cechami niezależnymi i zależnymi zastosowano test chi-kwadrat Pearsona. Za typową wartość graniczną poziomu istotności przyjęto $p < 0,05$. Poniżej przybliżam zależności istotne statystycznie (wykres 1).

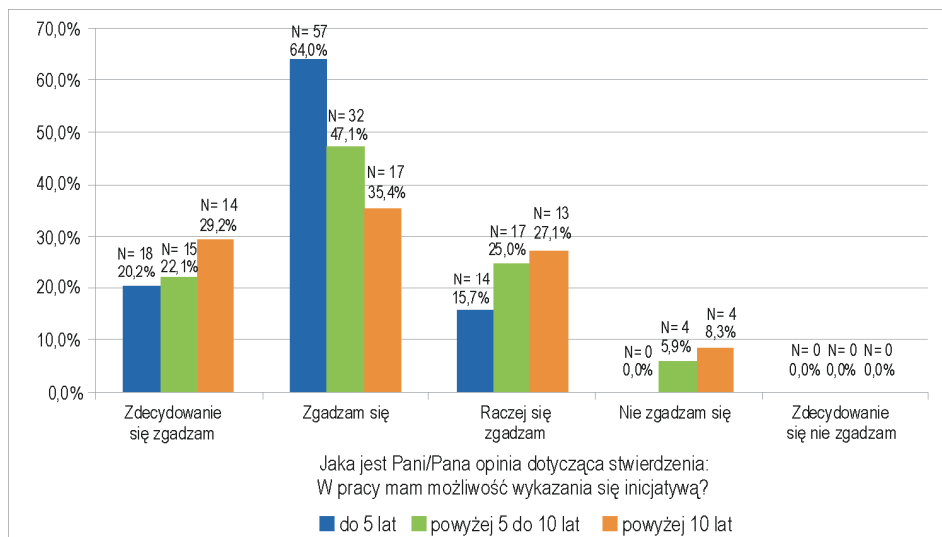


Wykres 1. Istotne statystycznie zależności między opinią o ważności pracy a wiekiem

Źródło: opracowanie własne.

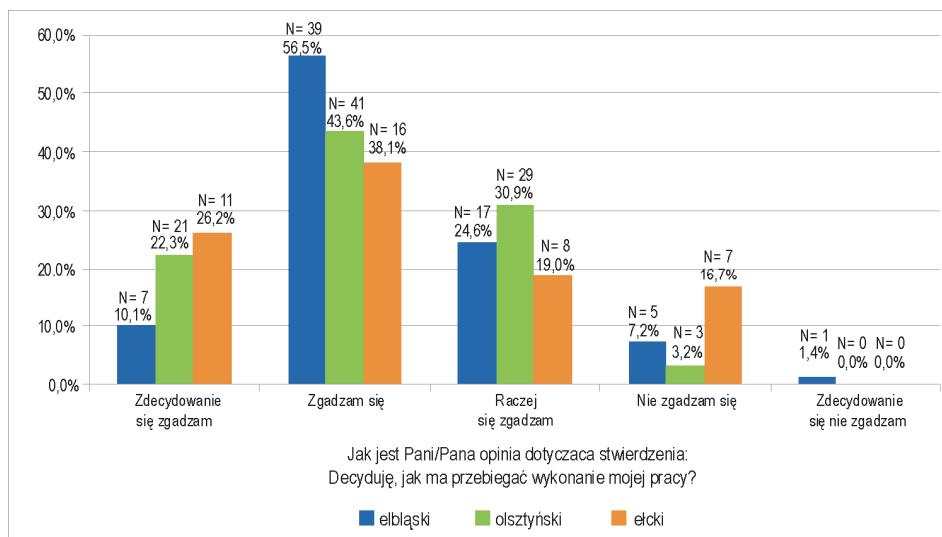
Istotnie statystycznie ($p=0,018$) poziom akceptacji stwierdzenia „*Moja praca jest dla mnie ważna*” zależy od zmiennej wiek. Badane osoby w wieku do 30 lat najczęściej ($N=25$; 58,1%) zaznaczały odpowiedź „*zdecydowanie się zgadzam*”. Z kolei respondenci z dwóch starszych grup wiekowych najczęściej wskazywali odpowiedź „*zgadzam się*”. Można, zatem wnioskować, że najmłodsi badani najwyżej cenią wykonywaną przez siebie pracę.

Istotnie statystycznie ($p=0,017$) poziom akceptacji stwierdzenia „*W pracy mam możliwość wykazania się inicjatywą*” zależy od zmiennej staż pracy jako terapeuta zajęciowy. Odpowiedź „*zgadzam się*” jest najczęściej wybierana przez osoby ze stażem pracy do 5 lat ($N=57$; 64%). Następnie są to badani ze stażem pracy powyżej 5 do 10 lat ($N=32$; 47,1%), w dalszej kolejności powyżej 10 lat ($N=17$; 35,4%). Ponadto im starszy staż pracy, tym częstsze wskazanie na odpowiedź „*zdecydowanie się zgadzam*”. Analogicznie przedstawia się sytuacja przy wyborze odpowiedzi „*raczej się zgadzam*” i „*nie zgadzam się*”. Analizując powyższe dane można stwierdzić, że osoby z najniższym stażem deklarują, iż w pracy mają największą (średnia 4,04) możliwość wykazania się inicjatywą.



Wykres 2. Istotne statystycznie zależności między opinią o możliwości wykazania się inicjatywą a stażem pracy

Źródło: opracowanie własne

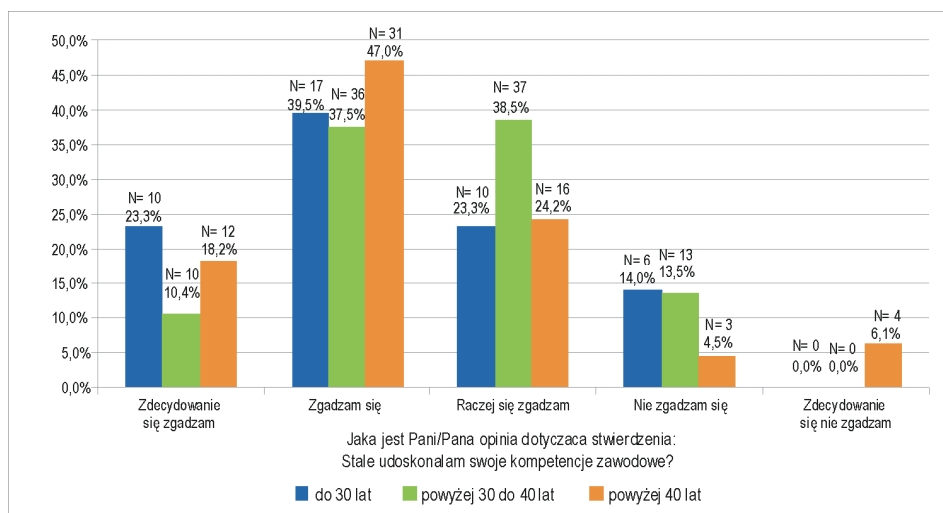


Wykres 3. Istotne statystycznie zależności między opinią o podejmowaniu decyzji o przebiegu wykonywanej pracy a podregionem

Źródło: opracowanie własne

Istotnie statystycznie ($p=0,024$) poziom akceptacji stwierdzenia „Decyduję, jak ma przebiegać wykonanie mojej pracy” zależy od zmiennej podregion. Od-

powieść „zgadzam się” jest najczęściej wybierana przez osoby z podregionu elbląskiego (N=39; 56,5%). Następnie są to badani z podregionu olsztyńskiego (N=41; 43,6%), w dalszej kolejności ełckiego (N=16; 38,1%). Zupełnie odwrotnie przedstawia się analiza odpowiedzi „zdecydowanie się zgadzam”. Tutaj najwięcej wskazań zauważyć można wśród badanych z podregionu ełckiego, a najmniej z elbląskiego. Analizując rozkłady procentowe i wartości średnie dla trzech badanych warstw, można stwierdzić, że osoby z podregionu olsztyńskiego deklarują, że mają w pracy największą (średnia 3,85) możliwość decydowania o przebiegu ich praktyki.



Wykres 4. Istotne statystycznie zależności między opinią o udoskonalaniu kompetencji zawodowych a wiekiem

Źródło: opracowanie własne

Istotnie statystycznie ($p=0,011$) poziom akceptacji stwierdzenia „*Stale udoskonalam swoje kompetencje zawodowe*” zależy od zmiennej wiek. Badane osoby w wieku do 30 lat najczęściej (N=17 39,5%) zaznaczały odpowiedź „zgadzam się”. Podobnie badani z najstarszej grupy wiekowej najczęściej (N=31; 47%) wskazywały tę odpowiedź. Z kolei respondenci powyżej 30 do 40 lat najczęściej (N=37; 38,5%) wybierali odpowiedź „raczej się zgadzam”. Można, zatem wnioskować, że badani ze środkowej grupy wiekowej najniżej cenią doskonalenie kompetencji zawodowych.

Podsumowanie

Kwestia ujmowania terapeuty zajęciowego jako profesjonalisty jest złożona. Niemniej jednak należy stwierdzić, że w dzisiejszej rzeczywistości terapeuta zajęciowy nie tylko powinien, ale musi odznaczać się profesjonalizmem w pracy zawodowej, tym samym wiąże się to z podejmowaniem wielowymiarowej aktywności w przestrzeni zawodowej. Warunkiem tego jest odpowiednie przygotowanie teoretyczne, czyli posiadanie wiedzy, a wiąże się to z pełnymi kwalifikacjami zawodowymi. Ponadto konieczne jest zdobycie doświadczenia i praktyki oraz posiadanie specyficznych kompetencji. Im terapeuta zajęciowy w większym stopniu wyposażony jest w zespół niezbędnych do udzielania efektywnej pomocy cech, właściwości i predyspozycji, tym skuteczniej i lepiej może on wykorzystać owe możliwości i zasoby do realizacji określonych celów terapii zajęciowej. Niezbędne jest również poczucie niezależności, charakteryzującej się akceptacją siebie, jako osoby autonomicznie zarządzającej swoim życiem zawodowym, przy jednoczesnym poczuciu odpowiedzialności za nie.

Powyższe przybliżenia wskazują na złożoność ujęcia terapeuty zajęciowego jako profesjonalisty. Można zaryzykować hipotezę, że niemożliwe jest wypełnianie wszystkich zadań wpisanych w katalog powinności profesjonalisty, gdyż rzeczywistość stawia zbyt wiele barier. Nie sposób także znaleźć osobę posiadającą wszystkie wymienione powyżej atrybuty. Zgodzić się zatem należy, że determinanty tego zawodu są wyjątkowo liczne i złożone. Konsekwencją tych wymagań jest sytuacja, która polega na tym, że w praktyce realizowana jest nie jedna rola zawodowa, a ich seria. Dlatego też zasadne wydaje się mówienie o modelu ról profesjonalnych, przypisywanych terapii, a nie tylko o roli profesjonalisty.

Podsumowując, zawody związane z profesjonalnym działaniem należą do grupy „zawodów niemożliwych”, tj. takich gdzie, „(...) obowiązki wobec wartości, a zarazem powinności normatywne mają taki charakter i wzajemne odniesienie do siebie, że wymagają uznania ich jednocześnie za konieczne do realizowania i niemożliwe do ostatecznego spełnienia” (Witkowski 2010: 34). Mówiąc inaczej, pełne przygotowanie do odgrywania roli profesjonalisty jest niemożliwe ze względu na konieczność ciągłego przedefiniowywania swojej roli, a także na złożoność normatywną.

Bibliografia

- Elliott P. (1972), *The Sociology of the Professions*, Publisher Macmillan.
- Godlewska-Zaorska, A. (2021), *Tożsamość zawodowa terapeutów zajęciowych w kontekście sytuowania się na kontinuum od anonii do autonomii – doniesienia z badań*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 44: 98–110.

- Godlewska-Zaorska A. (2023), *Od przedmiotowej do podmiotowej perspektywy ujmowania terapii zajęciowej – doniesienia z badań*, *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 90: 136–145.
- Krasiejko I. (2013), *Zawód asystenta rodziny w procesie profesjonalizacji. Wstęp do teorii i praktyki nowej profesji społecznej*, Wydawnictwo „Akapit”.
- Łuczyńska M. (2013), *Pracownicy socjalni w procesie profesjonalizacji*, Wydawnictwo Instytut Spraw Publicznych.
- Rubacha K. (2016), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo WAiL.
- Skidmore R.A., Thackeray M.G. (1996). *Wprowadzenie do pracy socjalnej*, tłum. T. Stanek, Wydawnictwo Interart.
- Witkowski L. (2010), *Praca socjalna i profesjonalizm pedagogiczny. O zarządzaniu humanistycznym: między filozofią edukacji i pedagogiką społeczną*, Wydawnictwo WSEZiNS.