

CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

**CNS nr 3(57) 2022
(lipiec–wrzesień)**



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

RADA NAUKOWA

Anna Firkowska-Mankiewicz (przewodnicząca) (PL), Jonathan Chitiyo (USA),
Matthew Janicki (USA), Zofia Kawczyńska-Butrym (PL), Małgorzata Kościelska (PL),
Henny Lantman (B), Su-Jan Lin (TW), Tadeusz Mazurczak (PL), Antonina Ostrowska (PL),
Alicja Przyłuska-Fischer (PL), Diane Ryndak (USA), Renata Siemieńska-Żochowska (PL),
Barbara Szatur-Jaworska (PL), Wiesław Theiss (PL)

KOMITET REDAKCYJNY

Barbara Marcinkowska (redaktor naczelna, PL),
Małgorzata Walkiewicz-Krutak (sekretarz, PL), Joanna Głodkowska, Ewa M. Kulesza,
Małgorzata Kupisiewicz, Jarosław Rola, Diana Aksamit (członkowie redakcji, PL)

REDAKTORZY TEMATYCZNI

Józefa Bałachowicz – pedagogika (PL)
Paweł Boryszewski – socjologia (PL)
Helena Ciążęła – filozofia (PL)
Czesław Czabała – psychologia (PL)
Bernadeta Szczupał – pedagogika specjalna (PL)
Henryk Skarżyński – medycyna (PL)

Redaktor językowy (język polski) – Danuta Gorajewska (PL)

Redaktor statystyczny – Adam Tarnowski (PL)

Tłumaczenie na język angielski – Joel Henderson (PL)

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

CNS jest indeksowany w: CEJSH, ERIH PLUS, ICI Journals Master List i EBSCO

Czasopismo posiada punktację MEiN – 40 pkt

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 2022

Artykuły publikowane w czasopiśmie od 2017 r. dostępne są na licencji

CREATIVE COMMONS:



Uznanie autorstwa – Użycie Niekommercyjne 4.0 Polska

ISSN 1734-5537

Nakład 100 egz.

Adres redakcji

Redakcja czasopisma „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa

redakcja@cns.aps.edu.pl

<http://www.cns.aps.edu.pl/>

<https://cnsonline.pl/resources/html/cms/MAINPAGE>

SPIS TREŚCI

CNS numer 3(57) 2022

Artykuły i rozprawy

Diana Aksamit, Milena Miałkowska-Kozaryna – Teachers working with students who have special educational needs and disabilities in Poland during the SARS-COV-2 pandemic	5
Paulina Gołaska-Ciesielska, Małgorzata Rękosiewicz – Kwestionariusz Psychologicznych Skutków Długotrwałego Stresu (KPSDS) dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną: konstrukcja i analiza właściwości psychometrycznych	19
Beata Rajter – Komunikacja dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym w znanych kontekstach sytuacyjnych – część I	39
Joanna Doroszuk – Matki dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną oraz trudnościami w komunikowaniu się jako interesariuszki inkluzji ich dzieci	61
Jagoda Sobek, Małgorzata Walkiewicz-Krutak – „Trudne macierzyństwo” kobiet wychowujących dzieci przedwcześnie urodzone	75
Ewa Bilaska – Kapitał społeczny studentów pedagogiki specjalnej – między rodziną a „wielkim” światem	99
2022 – Rok Marii Grzegorzewskiej	
Medal Marii Grzegorzewskiej	121
Okulary Marii Grzegorzewskiej	123

TABLE OF CONTENTS
CNS No. 3(57) 2022

Articles and Dissertations

Diana Aksamit, Milena Miałkowska-Kozaryna – Teachers working with students who have special educational needs and disabilities in Poland during the SARS-CoV-2 pandemic	5
Paulina Gołaska-Ciesielska, Małgorzata Rękosiewicz – Psychological Effects of Long-Term Stress Questionnaire for adults with intellectual disabilities: a construction and psychometric properties analysis	19
Beta Rajter – Children with profound intellectual disabilities’ metod of communication in family environments in familiar situational contexts – part I	39
Joanna Doroszuk – Mothers of children with complex disabilities and communication difficulties as stakeholders in their children’s inclusion	61
Jagoda Sobek, Małgorzata Walkiewicz-Krutak – The “difficult motherhood” of women raising prematurely born children	75
Ewa Biliska – The social capital of special pedagogy students. Between the family and the “great” world	99

2022 – The Year of Maria Grzegorzewska

Medal of Maria Grzegorzewska	121
Maria Grzegorzewska’s Glasses	123

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

DIANA AKSAMIT, MILENA MIAŁKOWSKA-KOZARYNA*

TEACHERS WORKING WITH STUDENTS WHO HAVE SPECIAL EDUCATIONAL NEEDS AND DISABILITIES IN POLAND DURING THE SARS-COV-2 PANDEMIC**Introduction**

The SARS-CoV-2 virus gradually triggered a pandemic around the world. Every country and every society found itself in quite a difficult, unusual situation, which humanity had never encountered beforehand. The pandemic considerably impacted all aspects of human life: education, work, sport, culture, and social life. It particularly touched the global economy. The research presented here has a theoretical-empirical character, in which we focus on education, the sector most affected by the coronavirus epidemic.

The spreading virus sparked the need for new solutions so that education could generally be carried out and not discontinued. The Ministry of Education and Science decided to close the schools in Poland in late March / early April 2020. This required considering how educating children and teenagers, especially those needing special help, that is, students with SEND (Special Educational Needs and Disabilities), would be continued. The virus increased the incidence of illness throughout Poland, causing concerns for one's life and health. This brought about feelings of lack of safety. It forced the Polish government to move to a remote education system. For teachers, this meant having to learn many methods, techniques and tools to allow distance teaching. Since then, we have had less than two years of experience relating to the different kinds of education through various forms, modes and with the use of

* Diana Aksamit (<https://orcid.org/0000-0003-4169-4654>); The Maria Grzegorzewska University, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: daksamit@aps.edu.pl

Milena Miałkowska-Kozaryna (<http://orcid.org/0000-0002-7829-4876>); The Maria Grzegorzewska University, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: mmialkowska@aps.edu.pl

diverse technologies. Jacek Pyżalski (2020) remarks that people's knowledge of remote education after the pandemic is vastly different than it was before its outbreak. Before the SARS-CoV-2 virus appeared, remote forms of education had been most often an individual choice. The people who used it were usually students or adults desiring to broaden their qualifications. In Poland, education in schools took many forms during different periods of the pandemic. As a result, terminology related to remote education should be defined at the outset. Remote education, collectively called *e-learning* or *e-education*, is the process of conveying didactic content to students by a teacher using mobile tools and the Internet, without the need for an in-person meeting in a specific place and at a specific time (Tanaś, 2005). Remote lessons can be divided by taking into account the mode of students' participation: synchronous or asynchronous. The synchronous mode is called "the real-time mode" because the teacher and students connect simultaneously using mobile tools and the Internet. It resembles a standard lesson in school, but attendees are in their own homes in front of a computer, albeit free conversation is possible. The advantage of such an educational mode is fast and direct contact with the teacher; however, not everyone enjoys mandatory and simultaneous attendance during classes. The second, asynchronous mode, is the opposite of synchronous teaching and consists of placing the didactic content and materials, including performance tests, on a certain server or sending them via email directly to students. All these processes do not occur in real-time. A great advantage of this method is that participants are free to work at their own pace; however, they may encounter difficulties if they want to contact the teacher directly (Bednarek, 2008). In Poland, during the pandemic, we experienced different forms of remote education. As has already been mentioned, there were periods when all schools were closed by a central decision, and teaching occurred either by teachers sending materials to students or by using e-learning platforms. Thanks to such platforms, teachers could create a virtual classroom, adding students to it via links, sharing educational materials, or running synchronous lessons with students in real-time. The Moodle platform, or applications including Skype and Zoom, were used for a long time. As the pandemic continued, schools gradually gained secure free access to Microsoft 365 Education with MS Teams and G-Suite with Google Classroom. Remote teaching, like any other method of education, has its supporters and opponents. In this book, however, we do not evaluate these options. We acknowledge that children with special educational needs found themselves in a challenging situation because their development requires multi-specialist support from professionals in direct contact. This group of children's situation was worsened by their experience of the crisis. One of the crisis factors was certainly the introduction of remote learning and quarantine in response to the COVID-19 pandemic. These circumstances brought difficulties to all the following aspects of the functioning of children: "namely cognitive – dif-

ferent to the previous mode of education; emotional – anxiety relating to newness and unclearness of the situation; social – contact with peers and teachers limited to the ones online, via social media” (Kluczyńska & Zabłocka-Żytka, 2020, pp. 6–7). According to Pyżalski (2020). As a result, children’s experiences throughout the crisis should be examined and defined in three contexts: social, family and personality traits. The social context concerns the total change in life and the rhythm of a given day, limited freedom (staying at home), and a constant influx of information concerning the pandemic in Poland and worldwide. The family context is connected to the loss of physical contact with extended family members (grandparents, cousins) and the deterioration of family relationships. Furthermore, children’s behaviour indicate if they are mature enough to handle the situation they are facing. Both students and teachers have experienced difficult psychological circumstances caused by the SARS-CoV-2 virus. It must be underlined that remote education triggered many changes when switching to the remote teaching system, bringing forth many negative emotions. The most significant challenge resulted from a lack of experience in this area. Distance learning specifically demands from teachers certain competencies in the field of, among other things, IT, pedagogy, leadership, subject expertise, and social skills. IT skills are essential to operate computers and any programs, applications or Internet websites that help teachers run lessons with students and share didactic materials. Generally speaking, pedagogical skills are the ability to work with students in an educational context and as mentors. Also, teachers need leadership skills to properly plan and organise lessons, set different tasks and exercises, and supervise their performance. Subject expertise is teachers’ knowledge and skills in their particular subject. Furthermore, social skills are needed in teacher-student contact and instilling in students skills in building interpersonal relations (Kuzmicz, 2015). During remote lessons, some actions performed by teachers in relation to children in the education process became impossible. Students and teachers were separated from each other, and even if they could see and hear one another through a computer and dedicated tools, even then, the teacher’s actions were limited. As a result, students had to exhibit a high level of activity, self-discipline, independence, and motivation (Lorens, 2011). However, it should be emphasised that due to the prevailing impairments and disabilities, children with special educational needs finally did not have a chance at this because of their limited possibilities in this area. According to Jacek Ścibor (2020), the teacher still plays a key role despite the distance between teachers and students caused by remote education. Not so much in the character of the most important person who is the source of knowledge but as a guide who helps find the way in the digital world, full of information. Teachers determine what materials they give their students and how they share them if they attract children’s interest and create a friendly space conducive to remembering new information and gaining skills.

Objectives of the study

The main aim of the research carried out in Poland was to learn about the experiences and opinions of teachers working with SEND students in mainstream schools, those with inclusion classrooms and in special schools during the SARS-CoV-2 pandemic. Due to the extensive amount of information obtained in the course of the research, we will only present the part of the findings that specifically answer the following research questions:

- How would teachers describe the individual level of tiredness / annoyance / sadness / stress / commitment / composure / positive attitude / well-being / involvement in helping others / job burnout before and during the pandemic, and do important differences exist in these areas?
- How would teachers evaluate the education of SEND students during the pandemic?
- How would teachers evaluate working with SEND students during remote learning?

Method

The research was conducted using a quantitative approach. A link to the survey questionnaire was emailed to the institutions whose principals consented to the research. The Google Forms platform was used to conduct the survey. The schools that remained open and agreed to the study being carried out face-to-face received questionnaires in paper form.

Results and analysis

The research was conducted in Poland at the end of 2020 and the beginning of 2021 with teachers from different types of schools. The vast majority were female ($N = 233$), with a minority of male teachers ($N = 39$).

Table 1. Distribution of respondents by gender

	Gender	Frequency (N)	Percentage
$N = 276$	Male	233	85
	Female	39	14
	(...)	1	1

Source: Authors' own elaboration based on the research carried out.

At the stage of conceptualising the research, we planned to research even amounts of teachers in the respective institutions in Poland that teach students with special educational needs. However, this had to be adjusted to the number

of actual permissions obtained from the respective school types, as shown in Table 2.

Table 2. Distribution of respondents by type of institution in which they work

<i>N</i> = 276	Mainstream schools	Schools with inclusion classrooms	Special schools
	<i>N</i> = 115	<i>N</i> = 58	<i>N</i> = 103
	42%	21%	37%

Source: Authors' own elaboration based on the research carried out.

Almost half of the focus group comprised early education teachers; one in three respondents was a subject teacher. In turn, every fifth respondent was a teaching assistant working with a SEND child. The research showed that in mainstream schools, those with inclusion classrooms and in special schools, teachers fulfil various functions simultaneously as early education teachers and subject teachers or combine additional functions. For this reason, the results in the table do not sum up to 100%. It results from extra functions in school, which the respondents declared.

Table 3. Distribution of respondents by educational field

	Frequency (<i>N</i>)	Percentage
Early education teachers	133	48
Subject teachers	81	29
Teaching assistants	55	20
Pedagogical therapists	19	7
School counsellors/Pastoral officers	11	4
School psychologists	3	1
Therapists	20	7
Other education workers	17	6

Source: Authors' own elaboration based on the research carried out.

Almost half of the focus group comprised early education teachers; one in three respondents was a subject teacher. In turn, every fifth respondent was a teaching assistant working with a SEND child. The research showed that in mainstream schools, those with inclusion classrooms and in special schools, teachers fulfil various functions, being at the same time early education teachers and subject teachers or combining additional functions – because of that, the results in the table do not sum up to 100%. It results from extra functions in school, which the respondents declared. Seniority among teachers was considered as one factor affecting experience (see Table 4).

Table 4. Seniority among teachers

Years of experience	Frequency (N)	Percentage
Under one year	15	5
1–5 years	79	29
6–10 years	82	30
11–15 years	44	16
16–20 years	26	9
Above 20 years	29	11
No data	1	0

Source: Authors' own elaboration based on the research carried out.

In designing the research, we wanted to take into account as many disabilities that can appear in a group of students with special educational needs as possible. The research results in this area are presented below (see Table 5). It should be noted that the participating teachers work with children that have more than one disability (multiple disabilities), which the respondents declared in the survey questionnaire. The teachers that took part in the research most often work with children with specific learning difficulties ($N = 63\%$), with an autism spectrum disorder ($N = 52\%$) and with an intellectual disability ($N = 46\%$). The latest research conducted in Poland (Kulesza et al., 2019) shows, first of all, that the number of children with autism is increasing and that more and more students are transferring from special schools to inclusion schools.

Table 5. Distribution of specific disabilities among students with whom the respondents work

Type of impairment/difficulty of intrinsic/extrinsic character	Frequency (N)	Percentage
Specific learning difficulties	173	63
Autism spectrum disorder	144	52
Intellectual disability	127	46
Long-term health conditions	73	26
ADHD	71	26
Physical disability	70	25
Environment of neglect	68	25
Hearing impairment	64	23
Cultural differences	64	23
Educational setbacks	62	23
Visual impairments	52	19
Special talents	49	18
Mental disorders (crises, traumas)	39	14

Source: Authors' own elaboration based on the research carried out.

Teachers in reference to the pandemic – subjective assessment of their own mental health

A vast majority of teachers ($N = 94\%$) said the employees of their school or students or their close family members ($N = 89\%$) had suffered from COVID-19. The incidence of the illness in Poland varied throughout the pandemic, and most mainstream schools remained closed, while special schools were open for most of the pandemic. The research results show that this discrepancy most often coincided with the type of school: mainstream school, a school with inclusion classrooms, special school (see Table 6).

Table 6. Remote teaching during the pandemic in Poland

Remote teaching	Type of school	Percentage
	Mainstream schools	85
	Schools with inclusion classrooms	88
	Special schools	51

Source: Authors' own elaboration based on the research carried out.

Literature on this topic suggests that different critical events directly or indirectly affect individuals and change their psycho-emotional functioning (Baltes, Reese & Lipsitt, 1984; Bee, 1994). The SARS-CoV-2 pandemic affected every-

Table 7. Psycho-emotional functioning of teachers

Chosen aspects	Before the pandemic, you were...		During the pandemic, you are...		Statistics	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>T</i>	<i>d</i>
Tired	2.97	1.14	3.51	1.36	-5.82**	0.43
Annoyed	2.54	1.10	3.52	1.30	-11.01**	0.81
Sad	3.90	1.76	4.34	1.31	-4.73**	0.28
Stressed	3.95	1.59	3.11	1.48	5.35**	0.55
Committed to work	5.05	0.96	3.47	1.76	14.80**	1.11
Composed	4.54	1.14	4.04	1.28	7.75**	0.41
Positively looking forward to the future	4.26	1.46	3.99	1.41	3.37**	0.19
Unwell (headache, stomach-ache)	3.48	1.69	3.61	1.34	-1.50	0.08
Involved in helping others	4.01	1.33	3.75	1.54	2.36*	0.18
Burnt out by the job	3.45	1.77	3.19	1.66	2.18*	0.15

* $p < 0.05$; ** $p < 0.001$

Source: Authors' own elaboration based on the research carried out.

one both indirectly and, unfortunately, very often in a direct way. That is why we sought the answer to the question: how would the participating teachers assess their functioning in the chosen aspects of mental health?

The research results reveal that during the pandemic, the respondents assessed themselves as more tired, more often annoyed, often experiencing sadness, less committed to work, and also less composed. The results show that, during the pandemic, the teachers frequently had a less optimistic outlook on the future and were less involved in helping others, which is alarming. The research showed a lack of meaningful statistical differences regarding whether well-being of participants in the area (frequency of pain experienced – headache or stomach-ache) significantly changed during the pandemic. Interestingly, the respondents pointed out that they felt less burnt out by their jobs during the pandemic and were less stressed.

Education of children with special educational needs during the pandemic

Including pupils with SEND in mainstream schools is becoming increasingly popular worldwide (Aksamit & Marcinkowska, 2021). New publications introduce education systems and methods of working with pupils with SEND in different countries (Kulesza, 2013), but no one predicted that teachers would face a new challenge – distance education of pupils with SEND. Our research results show that most teachers ($N = 94\%$) believe the pandemic negatively affects SEND students' educational achievements. According to the respondents ($N = 90\%$), this has a specific, adverse effect on the mental well-being and behaviour of students with special educational needs. Literature in this area suggests that children with different types of special needs, including students with an intellectual disability (those with an autism spectrum disorder, manifest many difficult behaviours, such as hitting, pulling, spitting, verbal aggression, and self-harm, even in a typical school situation) (Dekker & Koot, 2003; Miałkowska-Kozaryna & Aksamit, 2018). When a teacher is with a child, they can react to varying extents; however, they were often stripped of this opportunity during the pandemic, especially during distance learning periods. The SARS-Cov-2 pandemic introduced several restrictions, which teachers also pointed out in the study. In their opinion ($N = 89$), restricted meetings, or lack thereof, negatively affected SEND students' relationships with their peers. Teachers also indicated that remote education deepens the differences in knowledge levels between SEND students and non-disabled students. Educating children with special educational needs is a process in which many individuals cooperate (teachers, professionals, parents, children, etc.) (Aksamit, Chitiyo & Wheeler, 2021). During the pandemic, parents often had to actively participate in remote education (e.g., turning on the computer, explaining instructions, doing exercises together, and printing off materials). As a result, the respondents ($N = 78\%$) pointed out that children's educational

achievements often depended on the amount of work put in by parents. Nearly every fourth participant ($N = 23\%$) had difficulty answering whether students reported concerns about becoming infected or that the illness would infect those close to them. Almost half of the teachers ($N = 45\%$) answered affirmatively to this question, and nearly every third respondent ($N = 31\%$) negatively.

Table 8. Teachers' opinions of SEND students during remote education

Results (in %)	I strongly DISAGREE	I somewhat DISAGREE	Hard to say	I somewhat AGREE	I strongly AGREE
The pandemic situation negatively affects the well-being and behaviour of SEND students.	0	3	7	34	56
The pandemic situation negatively affects the scholastic achievements of SEND students.	1	3	4	31	61
The pandemic situation (due to limited meetings) negatively affects SEND students' relations with their peers.	0	4	7	28	61
Remote education positively affects school absences of SEND students.	22	11	30	25	12
My students want to bring up the subject of the pandemic in lessons.	11	26	19	33	11
My students report worries that they will become ill or that the illness will touch someone close to them.	12	19	23	31	15
Remote education deepens the differences in knowledge levels between SEND students and non-disabled students.	4	5	7	30	54
The pandemic situation negatively affects my well-being.	1	7	15	38	39
When I have a bad day, I can talk about this with the school psychologist/a friend from work.	6	18	21	32	23
The educational achievements of SEND students during remote education depend on the amount of individual work put in by their parents.	1	6	15	41	37

Source: Authors' own elaboration based on the research carried out.

The respondents were also asked how they would assess working with SEND students while using remote education. This concerned the practical area of teachers' work: the level of preparation needed for remote lessons, the ability to adapt the material, and also the positive or negative aspects of remote education in transferring this to their private life (see Table 9).

Table 9. Opportunities, difficulties, and limitations of remote education of SEND children in teachers' opinions

Results (in %)	I strongly DISAGREE	I somewhat DISAGREE	Hard to say	I somewhat AGREE	I strongly AGREE
Running online lessons is stressful for me	8	12	18	34	27
There is a lack of technical support (computers, tablets, Internet access) for teachers who cannot afford to purchase this	4	14	12	30	40
Teachers should be trained in using computer programs used to carry out remote education	0	3	4	26	67
I am afraid that students will record my lessons and upload them to the Internet without my knowledge	17	23	23	22	15
While using remote education, my contact with students' parents increased	11	17	15	35	22
While using methods of remote education, I adapt methods, forms, work tools and materials to the needs and abilities of my students	1	2	12	36	49
Remote education brings only benefits to teachers and students	41	37	13	5	4
Remote education has allowed conveying knowledge in a more interesting way	18	34	22	20	6
Remote work done from home negatively affects my family life	6	15	26	26	27
I believe that I am well prepared to carry out remote education	3	12	38	34	13

Source: Authors' own elaboration based on the research carried out.

The research results are mirrored in the works of other authors in Poland. For example, Barbara Jankowiak and Sylwia Jaskulska (2020) researched teachers' well-being and their attitudes towards remote education during the pandemic. That research aimed to determine teachers' attitude towards remote education during the pandemic in relation to their well-being. A total of 782 teachers from Classes I–III (in Poland correspond to children of approximately 7–9 years of age, respectively. During this phase of primary education, lessons are run mainly by one general teacher, rather than separate teachers, each for individual subjects) and Classes IV–VIII (in Poland correspond to children of approximately 10–14 years of age, respectively. During this phase of primary education, lessons are run by separate teachers, each for individual subjects.) of primary schools and teachers from comprehensive secondary

schools, technical secondary schools and vocational schools (comprehensive secondary school in Poland consists of four classes which correspond to children of approximately 15–18 years of age, respectively. Adolescents of these ages can also attend technical secondary school – duration: five years – or vocational school – duration: three years – if they prefer to receive more specialised education), were involved in the research. Most of them had worked in the profession for more than 11 years. The research findings revealed that remote education scored positively only in terms of using this method in the future to develop one's competencies. However, those areas connected to functions of mentoring for children scored negatively. According to teachers, the differences between students increased due to remote education; however, teachers also think that once children return to school, everything will return to normal as it used to be. According to the respondents, one can go through the curriculum via online lessons, but providing mentoring over the computer is impossible. Teachers' feelings of well-being were higher when: their assessment of remote education was positive, when teachers' level of competence in this form of education was sufficient for its introduction, and when relations with students were the same as during face-to-face education. The research shows that teachers' feelings of well-being are not very connected to different opinions in this area. It needs to be underlined that the efficacy of SEND students' education depends on many aspects, such as students' individual abilities, their background, the education system, and the application of proper education methods. The responding teachers ($N = 49$) pointed out that they adapted the methods, forms, tools and materials to the needs of students. However, the majority of respondents did not share the opinion that remote education had benefits or that it allowed conveying knowledge in an interesting way. Despite using many innovative methods, techniques or tools, remote education cannot replace direct contact between teacher and student, which in turn can have a negative impact on the possibility of motivating students to work. Furthermore, it limits teachers' control over students' work, increases difficulties with verifying their identity and poses a risk of them not taking their exams unaided. The lack of teacher control weakens students' self-organisation and significantly decreases their self-discipline and motivation to learn. Moreover, limited contact with peers negatively affects the socio-emotional sphere of children and teenagers (Lorens, 2011).

Discussion

Scientists more and more often emphasise that caring for children, which is the essence of an educator's work, can be exhausting during a pandemic (Sawchuck & Samuels, 2020). As our research has shown, Polish teachers feel more tired, sad and, above all, less involved in helping others during a pandemic. This

is consistent with what Jones and Kessler (2020) call for – teachers must receive specialist help and emotional support to prevent them from losing their sense of agency and identity, as well as the ability to take action for others as a result of the pandemic.

The research presented above and reports from other countries (Crane et al., 2021) show that teachers negatively assess the impact of the pandemic on the functioning of students with SEND. For this reason, publications containing recommendations for working with such children have been developed. Such articles provide, for example, a list of online teaching aids that can be used in working with children with SEND (Roberts & Bradley, 2021; Crane et al., 2021).

Despite the fact that teachers are increasingly better prepared for working online and declarations made that some of the e-learning solutions will also be used after returning to school (e.g. various computer programs, the possibility of conducting online tests, e-learning platforms), only 9% of teachers (according to our research) believe that remote education brings only benefits for teachers and students. The vast majority of teachers in Poland would like distance learning to become a thing of the past.

References

- Aksamit, D., Marcinkowska, B. (2021). Edukacja dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce – analiza wybranych uwarunkowań zewnętrznych. *Pedagogika Społeczna*, 1–2, 67–83. <https://doi.org/10.35464/1642-672X.PS.2021.1-2.0>
- Aksamit, D., Chitiyo, M., & Wheeler, J. (2021). Education of students with intellectual disabilities in the United States, China and Poland. Analytical and comparative approach. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(54), 49–61.
- Baltes, P.B., Reese, H.W., & Lipsitt, L.P. (1984). The life-span perspective in developmental psychology. In M.H. Bornstein, M.E. Lamb (ed.), *Developmental psychology. An advanced textbook* (pp. 493–533). Hillsdale: NJ Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Bednarek, J. (2008). *Kształcenie na odległość. Podstawy dydaktyki*. Warsaw: PWN Press.
- Bee, H.L. (1994). *Life-span development*. New York: Harper Collins College Publishers.
- Crane, L., Adu, F., Arocas, F., Carli, R., Eccles, S., Harris, S., Jardine, J., Phillips, C., Piper, S., Santi, L., Sartin, M., Shepherd, C., Sternstein, K., Taylor, G., & Wright, A. (2021). Vulnerable and Forgotten: The Impact of the COVID-19 Pandemic on Autism Special Schools in England. *Frontiers in Education*, 6, 629203. <https://doi.org/10.3389/educ.2021.629203>
- Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2003). DSM-IV Disorders in Children With Borderline to Moderate Intellectual Disability. I: Prevalence and Impact. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42(8), 915–922.
- Jankowiak, B., & Jaskulska, S. (2020). Dobrostan nauczycieli i nauczycielek a ich postawy wobec kształcenia na odległość w czasie pandemii COVID-19. *Przegląd Pedagogiczny*, 1, 219–232. <https://doi.org/10.34767/PP.2020.01.13>
- Jones, A.L., & Kessler, M.A. (2020). *Teachers' Emotion and Identity Work During a Pandemic*. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/educ.2020.583775/full>
- Kluczyńska, S., Zabłocka-Żytka, L. (2020). *Dziecko w sytuacji kryzysowej. Wspierająca rola pracowników oświaty*. Warsaw: ORE Press.

- Kulesza, E.M. (2013). *Education of students with special needs. World experiences. Individualised Education and Therapy Programs (IETPs)*. Warsaw: The Maria Grzegorzewska University Press.
- Kulesza, E.M., Kucharczyk, I., Gosk, U., & Kosewska, B. (2019). *Educational situation of students with special needs in the period 1999–2017 in Poland* (pp. 2688–2694). INTED2019 Proceedings 13th International Technology, Education and Development Conference, 11th–13th March, 2019, Valencia: IATED Academy.
- Kuźmicz, K. (2015). *E-learning. Kultura studiowania w przestrzeni sieci*. Sopot: GWP Press.
- Lorens, R. (2011). *Nowe technologie w edukacji*. Warsaw–Bielsko-Biała: PWN Press.
- Miałkowska-Kozaryna, M., & Aksamit, D. (2018). Przemoc – charakterystyka zjawiska w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością. In J. Głodkowska (ed.), *Tradycja i współczesność pedagogiki specjalnej w tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich* (pp. 208–224). Warsaw: The Maria Grzegorzewska University Press.
- Pyżalski, J. (2020). *Edukacja w czasach pandemii wirusa COVID-19. Z dystansem o tym, co robimy obecnie jako nauczyciele*. Warsaw: Edukacja Press.
- Roberts, A., & Bradley, K. (2021) *Back on Track: Guidance for schools and families on supporting pupils with SEND in response to Covid-19*. <https://www.ucl.ac.uk/ioe/departments-and-centres/centres/ucl-centre-inclusive-education>
- Sawchuck, S., & Samuels, C.A. (2020). *Where Are They? Students go Missing in Shift to Remote Classes. Education Week*. <https://www.edweek.org/ew/articles/2020/04/10/where-are-they-students-go-missing-in.html>
- Ścibor, J. (2020). Wstrzymaj siebie, rusz ucznia: e-nauczanie a e-twórczość. In J. Pyżalski (ed.), *Edukacja w czasach pandemii wirusa COVID-19. Z dystansem o tym, co robimy obecnie jako nauczyciele* (pp. 59–36). Warsaw: EduAkcja Press.
- Tanaś, M. (2005). *Technologia informacyjna w procesie dydaktycznym*. Warsaw: Mikom Press.

TEACHERS WORKING WITH STUDENTS WHO HAVE SPECIAL EDUCATIONAL NEEDS AND DISABILITIES IN POLAND DURING THE SARS-COV-2 PANDEMIC

Abstract

The global SARS-Cov-2 epidemic brought educational systems world-wide into disarray. The actions aimed at stopping the pandemic in Poland, undertaken at the national level, caused unplanned closures of schools, kindergartens, and other educational-therapeutic institutions. The changeable rate of viral infections in Poland caused the opening and closing of educational institutions at different times. This introduced disarray in the lives of teachers, students and all those engaged in the education process: parents, national decision-makers and administrators. The research presented in this book concerns the experiences and opinions of teachers working with students who have special educational needs and disabilities during the pandemic in mainstream schools, those with inclusion classrooms and in special schools in Poland.

Keywords: SEND students, teachers' difficulties, the COVID-19 pandemic, remote education

POLSCY NAUCZYCIELE PRACUJĄCY Z UCZNIAMI ZE SPECJALNYMI POTRZEBAMI EDUKACYJNYMI W CZASIE PANDEMII WYWOŁANEJ WIRUSEM SARS-COV-2

Abstrakt

Globalna epidemia wywołana wirusem SARS-CoV-2 spowodowała zachwianie systemów edukacyjnych na całym świecie. Działania na rzecz powstrzymania pandemii w Polsce, podejmowane na szczeblu krajowym, spowodowały zamknięcia szkół, przedszkoli i innych placówek

oświatowo-terapeutycznych. Zmienne tempo zakażeń wirusowych w Polsce powodowało w różnych okresach trudne do przewidzenia otwieranie i zamykanie placówek oświatowych. Wprowadzało to dezorganizację w życiu nauczycieli, uczniów i wszystkich osób zaangażowanych w proces edukacji: rodziców, decydentów państwowych i administratorów. Badania przedstawione w prezentowanym artykule dotyczą doświadczeń i opinii nauczycieli pracujących z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi oraz niepełnosprawnościami w czasie pandemii w szkołach ogólnodostępnych z klasami integracyjnymi oraz w szkołach specjalnych w Polsce.

Słowa kluczowe: uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i z niepełnosprawnościami, trudności nauczycieli, pandemia COVID-19, edukacja zdalna

PAULINA GOŁASKA-CIESIELSKA, MAŁGORZATA RĘKOSIEWICZ*

KWESTIONARIUSZ PSYCHOLOGICZNYCH SKUTKÓW DŁUGOTRWALEGO STRESU (KPSDS) DLA DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ: KONSTRUKCJA I ANALIZA WŁAŚCIWOŚCI PSYCHOMETRYCZNYCH

Wprowadzenie

Niepełnosprawność intelektualna (NI) dotyczy około 1% populacji (10,37 na 1000 osób – Maulik i in., 2011). Często współwystępują z nią zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania – u dorosłych osób z NI wskaźnik rozpowszechnienia wynosi od ok. 16% do 41% (Cooper i in., 2007), co daje od ok. trzech do pięciu razy wyższą wartość niż u osób w populacji ogólnej. Im głębsza niepełnosprawność, tym wyższy wskaźnik współwystępowalności problemów zdrowia psychicznego. Przyczyn tak wysokich wskaźników upatruje się wśród zarówno czynników biologicznych, jak i środowiskowych (por. Myrbakk, von Tetzchner, 2008). Jednym z czynników środowiskowych jest przewlekły i/lub nasilony stres.

Prezentowany artykuł przedstawia historię opracowania oraz właściwości psychometryczne autorskiego Kwestionariusza Psychologicznych Skutków Długotrwałego Stresu (KPSDS) dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Narzędzie powstało jako kontynuacja i rozszerzenie projektu „Zdrowie psychiczne w czasach pandemii. Kwestionariusz Psychologicznych Skutków COVID-19 (KPS COVID-19) wersja dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną”, w efekcie którego stworzono Kwestionariusz Psychologicznych

* Paulina Gołaska-Ciesielska; Centrum Wspierania Relacji, ul. Chojnicka 58, 60-480 Poznań
Małgorzata Rękosiewicz (<https://orcid.org/0000-0002-3950-0649>); Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, ul. Szamarzewskiego 89/AB, 60-568 Poznań, tel. +48 61 8292301; e-mail: malgrek@amu.edu.pl

Skutków COVID-19 (KPS COVID-19) – wersja dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (projekt zrealizowany jako usługa opracowania i przetestowania dwóch innowacji społecznych w obszarze minimalizowania skutków COVID-19 dla osób zagrożonych wykluczeniem społecznym z terenu województwa wielkopolskiego dla Województwa Wielkopolskiego – Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Poznaniu; Centrum Wspierania Relacji – <http://wspieranierelacji.pl/>). Jak dowodzą dane empiryczne (np. Paluchowski, Bakiera, 2021), trwająca od 2020 r. pandemia COVID-19 miała, jako sytuacja chronicznego stresu, duży wpływ na funkcjonowanie człowieka, w tym na jego zdrowie psychiczne. W następstwie rozmów ze specjalistami dotyczącymi potrzeb diagnostycznych oraz w wyniku analizy coraz liczniejszej literatury podsumowującej badania wpływu pandemii na kondycję psychiczną ludzi autorki artykułu zauważyły, że pandemia COVID-19 jako sytuacja chronicznego stresu daje podobne efekty, co inne sytuacje stresu przewlekłego. Zdecydowały się więc zmodyfikować autorski kwestionariusz zarówno pod kątem nazwy, jak i, do pewnego stopnia, jego struktury, w celu wykorzystania go do badania przesiewowego objawów psychologicznych długotrwałego stresu w ogóle.

Podstawy teoretyczne narzędzia

Stres jest definiowany jako stan dyskomfortu przeżywany w konfrontacji człowieka z określonymi wymaganiami środowiska, w którym żyje. Pojęcie to wywodzi się z nauk fizycznych, gdzie jest wykorzystywane do określenia różnorodnych napięć, nacisków lub sił oddziałujących na system (Everly, Rosenfeldt, 1992). Hans Selye, jeden z głównych badaczy stresu, początkowo zdefiniował go jako sumę wszystkich niespecyficznych zmian psychofizjologicznych powodujących zmęczenie/znużenie ciała, a ostatecznie jako nieswoistą reakcję organizmu na wszelkie niedomagania (1974, za: Everly, Rosenfeld, 1992).

Silny długotrwały stres jest zjawiskiem negatywnym. Jest nieuchronny i nie da się go w pełni wyeliminować z naszego życia. Stres może mieć jednak również charakter przystosowawczy. Traktowany jest jako reakcja na zagrożenie w postaci pobudzenia lub zahamowania aktywności, której funkcją jest stworzenie organizmowi warunków do przetrwania. Krótkotrwałe pobudzenie w reakcji na stres wzmacnia odpowiedź immunologiczną organizmu (Benschop i in., 1995, za: Kalat, 2006), może również korzystnie wpływać na procesy pamięciowe (Diamond i in., 1992, za: Everly, Rosenfeldt, 1992). Stres może też mieć przystosowawczą wartość, jednak tylko do pewnego jego poziomu, po przekroczeniu którego staje się szkodliwy. Zważając na tę prawidłowość, Selye (1956, 1974, za: Bishop, 2007) wyróżnił dwa rodzaje stresu – niekorzystny dla człowieka (ang. *distres*) oraz korzystny (ang. *eustres*). Podkreślił tym samym, że nie każda sytuacja powodująca stres musi mieć negatywne dla organizmu konsekwencje. Negatywne efekty oddziaływania stresu są wynikiem zadziałania bardzo silnego,

stresogennego bodźca w krótkim czasie lub (częściej) powtarzalności, kumulowania się trudnych doświadczeń (Szewczyk, 2003).

Stres działający na organizm negatywnie zakłóca równowagę fizjologiczną, zmieniając skład produkowanych przez poszczególne układy związków chemicznych. Ich chroniczna obecność w organizmie może powodować trwałe zmiany, których efektem będzie pojawienie się chorób somatycznych. Stres powoduje ponadto osłabienie układu odpornościowego człowieka, przez co staje się on podatny na wszelkiego rodzaju zagrożenia zewnętrzne, chociażby zakażenia bakteryjne i wirusowe (por. Schedlowski, 1993, za: Mausch, 2002). Co interesujące, również krótkotrwały stresor, lecz silny i nieuchronny, może wywoływać objawy chorobowe (Kalat, 2006). Selye (1974, za: Everly, Rosenfeld, 1992) jako jeden z pierwszych określił schorzenia wynikające z chronicznie utrzymującego się wysokiego poziomu pobudzenia w odpowiedzi na bodźce zagrażające. Zaobserwowane przez siebie zaburzenia nazwał „chorobami adaptacji” (za: Bishop, 2007) i zaliczył do nich: (1) utratę apetytu, (2) osłabienie mięśni, (3) podwyższone ciśnienie krwi, a także (4) utratę motywacji do osiągnięć. Do innych, najczęściej wymienianych objawów długotrwałego oddziaływania stresu można zaliczyć:

- zaburzenia układu trawiennego (wrzody trawienne, zapalenie okrężnicy);
- zaburzenia układu krążenia (nadciśnienie samoistne, arytmia, miażdżyca);
- zaburzenia układu oddechowego (alergia, astma oskrzelowa, hiperwentylacja);
- zaburzenia układu mięśniowo-szkieletowego (ból, skurcze, zapalenia);
- choroby skóry (egzema, trądzik, pokrzywka, łuszczyca);
- wspomniane już zaburzenia układu odpornościowego.

Oprócz symptomów somatycznych stres ma również negatywne konsekwencje psychologiczne. Nadmierny jego poziom może być bodźcem indukującym pojawienie się objawów silnego lęku, manii, trudności ze snem, stanów depresyjnych czy psychotycznych. Udowodniono również, że utrzymujący się wysoki poziom kortyzolu osłabia neurony hipokampa, aż do ich ostatecznej degeneracji, co może powodować obniżenie poziomu zdolności pamięciowych (Sapolsky, 1992; Cameron, McKay, 1999, za: Kalat, 2006). Wydarzenie stresowe może ponadto wywoływać zmiany behawioralne, np. zaprzestanie lub ograniczenie korzystnych dla zdrowia czynności (m.in. aktywności fizycznej, dbałości o różnicowanie posiłków) lub podejmowanie negatywnych zachowań zdrowotnych (m.in. palenie papierosów, spożywanie alkoholu, objadanie się) (por. Conway i in., 1981; Grunberg i in., 1988; Newcomb, Harlow, 1986, za: Bishop, 2007). Warto podkreślić, że odpowiedź organizmu na stres będzie miała charakter indywidualizowany, niepowtarzalny dla każdego człowieka. W związku z tym ostateczne efekty jego działania mogą przybierać bardzo zróżnicowane psychologicznie i fizjologicznie formy.

Temat wpływu stresu na funkcjonowanie człowieka został szeroko i w sposób pogłębiony zbadany przez psychologów, neuropsychologów, neurobiologów

i innych specjalistów. Zagadnienie wpływu chronicznego stresu na psychiczne i fizyczne zdrowie osób z NI jest jednak tematem podejmowanym rzadziej i przysparzającym więcej trudności niż badania realizowane w populacji ogólnej. Powodów tego stanu rzeczy jest przynajmniej kilka. Po pierwsze, w procesie diagnozy psychologicznego i fizycznego funkcjonowania osoby z NI może dojść do tzw. diagnostycznego zaciemnienia. Chodzi o zjawisko polegające na ocenianiu występujących u osoby z niepełnosprawnością intelektualną nieakceptowanych zachowań jako jej objawów. Wskazówką przydatną do przełamania tej trudności może być próba refleksji, polegająca na odpowiedzi na pytanie, czy dane zachowanie diagnosta uznałby za potencjalny objaw patologiczny, jeśli występowałoby ono u osoby bez niepełnosprawności. Po drugie, trudnością jest psychospołeczne maskowanie – zjawisko polegające na tym, że objawy zaburzeń psychicznych osób z NI mogą być słabiej zauważalne z powodu mniejszych umiejętności czy doświadczeń społecznych. Tu pomocą może służyć analiza czasu, w którym pojawiło się zachowanie – odpowiedź na pytanie, czy jest ono nowe, a więc potencjalnie może być traktowane jako psychopatologiczny objaw. Po trzecie, trudnością są ograniczenia poznawcze osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wynikające z obniżonego poziomu inteligencji trudności językowe i komunikacyjne, a także problemy z pamięcią mogą zubażać okazywany diagnoście obraz własnych trudności (Sturmey, 2010). W celu trafnej diagnozy niezbędny staje się wtedy wywiad przeprowadzony z rodzicami lub opiekunami osoby z NI lub obserwacja osoby diagnozowanej w jej naturalnym środowisku.

Odrębnym problemem są nietypowe dla generalnej populacji objawy psychopatologiczne i wynikające z nich trudności klasyfikacyjne. W praktyce psychologicznej i psychiatrycznej przyjęło się, że osoby z NI diagnozuje się według tych samych kryteriów diagnostycznych, co osoby w normie intelektualnej. Tymczasem, objawy prezentowane przez osoby z NI (szczególnie o stopniu głębszym niż lekki) odbiegają, czasami znacznie, od norm przyjętych w ogólnych klasyfikacjach (Bobińska, Gałęcki, 2021; Niemiec-Elanany, 2017). U osób z NI mogą, choć nie muszą, pojawiać się proste objawy (jak stereotypie ruchowe), a nie pojawiać się bardziej złożone, poznawcze objawy typowe dla populacji generalnej, jak utrata poczucia sensu życia. Częściej mogą pojawiać się problemy fizjologiczne, takie jak bezsenność, potliwość, zaburzenia łaknienia (Bouras, Holt, 2010). W badaniach empirycznych zaobserwowano, że gdy w tej samej grupie dorosłych osób z NI dokonuje się diagnozy za pomocą: (1) diagnozy klinicznej lub wytycznych, (2) DC-LD (Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities / Mental Retardation), (3) ICD-10-DCR lub (4) DSM-IV-TR, to obserwuje się duże niedoszacowanie diagnoz zaburzeń przy zastosowaniu DSM lub ICD (Cooper i in., 2007). W związku z tym, że nie istnieje polska wersja DC-LD, w diagnozie osób z NI zwykle się posługuje klasyfikacją ICD-11 lub kierować się wiedzą zaczerpniętą z badań empirycznych czy własnych doświadczeń.

Choć dociekania empiryczne dotyczące doświadczenia przewlekłego stresu w dużo większej mierze obejmują rodziców i opiekunów osób z NI, niż je same, to wybrane badania rzucają na nie światło. Po pierwsze, osoby z NI są szczególnie narażone na stres związany z sytuacją społeczną, jak odrzucenie czy izolacja społeczna, i oceniają go jako wpływający w największym stopniu na zmniejszenie ich dobrostanu psychicznego (Bloeming-Wolbrink i in., 2012; Bramston, Fogarty, Cummins, 1999). Po drugie, NI i wynikające z niej deficyty poznawcze mogą utrudniać radzenie sobie ze stresem (Kildahl i in., 2019), stanowiąc czynnik ryzyka pojawienia się konsekwencji długotrwałego stresu pod postacią objawów psychopatologicznych (por. Zasępa, 2013). Chroniczny stres prowadzi u osób z NI m.in. do rozwoju depresji (Hartley, MacLean, 2009) czy zaburzenia funkcjonowania poznawczego (Heyman, Hauser-Cram 2015). Duże (ponad 11 000 osób badanych) ogólnokrajowe badanie przeprowadzone w USA wykazało, że stres był pozytywnie skorelowany zarówno z nasileniem objawów psychopatologicznych, jak i behawioralnych, przy czym każdy dodatkowy stresor zwiększał szanse problemów zdrowia psychicznego o 20% (Scott, Havercamp, 2014). Po trzecie, często występujące zbyt małe wsparcie społeczne w uczeniu osób z NI radzenia sobie ze stresem jest dodatkowym czynnikiem utrzymującym jego objawy (por. Kildahl i in., 2019).

Wyłania się zatem potrzeba ułatwienia rzetelnego i szybkiego rozpoznania zaburzeń psychicznych u osób z NI oraz rozbudowywania sieci wsparcia społecznego. Obecnie brakuje narzędzi dostępnych w języku polskim ułatwiających diagnozę zaburzeń psychicznych we wspomnianej grupie, nieznane jest również autorkom narzędzie badające długotrwałe skutki stresu u osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Etapy konstruowania kwestionariusza

KPSDS w swojej pierwotnej wersji został skonstruowany w 2021 r. przez Paulinę Gołaską-Ciesielską. Pierwszym etapem prac nad narzędziem było zapoznanie się z literaturą przedmiotu. Materiałem bazowym, który w dużym stopniu pomógł zapoznać się z narzędziami stosowanymi przez specjalistów w zakresie zdrowia psychicznego osób z NI, była przeglądowa praca autorstwa Jamesa C. Halla (2012). Zostały w niej omówione skale i kwestionariusze do oceny zdrowia psychicznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Narzędzia te można podzielić na dwie kategorie: (1) narzędzia samoopisowe przeznaczone do uzupełniania przez osoby z NI, np. Trauma Information Form; Lancaster and Northgate Trauma Scale for Intellectual Disabilities. Self-Report Version; Impact of Event Scale Revised for People with Intellectual Disabilities (IES-ID); Glasgow Depression Scale For People with a Learning Disability; Glasgow Anxiety Scale for People with Intellectual Disabilities; (2) narzędzia opisowe przeznaczone do rozmów z opiekunami osób z NI, np. Lancaster and

Northgate Trauma Scale for Intellectual Disabilities; Glasgow Depression Scale for People with a Learning Disability. Dwie ostatnie skale stały się inspiracją do stworzenia pierwszej wersji kwestionariusza.

W wyniku analizy literatury, jak również stosowanych w innych krajach narzędzi do diagnozy objawów kryzysu psychicznego u osób z NI, na przełomie listopada 2020 oraz grudnia 2021 r. została stworzona pierwsza, robocza wersja kwestionariusza. Najpierw wygenerowano pulę pozycji testowych w postaci 60 pytań zamkniętych dotyczących objawów klinicznych pojawiających się u osób z NI w stopniu umiarkowanym i znacznym w konsekwencji doświadczania długotrwałego stresu związanego z pandemią COVID-19. W każdym z pytań do wyboru były dwie odpowiedzi: *tak* lub *nie*. Następnie, ta pierwsza, robocza wersja narzędzia została przekazana trzem sędziom kompetentnym – specjalistom pracującym aktywnie w obszarze zdrowia psychicznego: lekarzowi psychiatrze, psychoterapeucie oraz psycholożce w celu dokonania oceny trafności fasadowej. W efekcie prac specjaliści przygotowali rekomendacje do wprowadzenia zmian formalnych (m.in. stworzenie skal) oraz drobnych zmian stylistycznych. Niezależnie, po wprowadzeniu modyfikacji zasugerowanych przez sędziów kompetentnych, narzędzie przekazano 15 innym osobom (trzem pracownikom warsztatów terapii zajęciowej / środowiskowych domów samopomocy, trzem pracownikom ośrodków pomocy społecznej, trzem pracownikom organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z niepełnosprawnością, trzem pracownikom placówek podstawowej opieki zdrowotnej lub innych placówek medycznych, a także trzem rodzicom dorosłych osób z NI – wszyscy mieszkający i/lub pracujący w ośrodkach w Wielkopolsce). Ich ocena dotyczyła głównie kwestii językowych, stylistycznych oraz organizacji testu.

Wspomniane recenzje pozwoliły przygotować ostateczną wersję narzędzia. Odnosząc się do uwag, postanowiono przekształcić formę pozycji z pytań na zdania oznajmujące oraz rozszerzyć skalę odpowiedzi do pięciu następujących: *nie dotyczy, prawie nigdy, czasem, często, prawie zawsze*. Najbardziej rozbudowane pytania podzielono na odrębne pozycje, co poskutkowało zwiększeniem liczby pozycji do 62.

Właściwości psychometryczne kwestionariusza

Badanie pilotażowe z użyciem kwestionariusza przeprowadzone zostało w 2021 roku. Zaproszono do niego pięć wielkopolskich placówek, do których uczęszczają dorosłe osoby z NI: (1) Warsztaty Terapii Zajęciowej w Grodzisku Wielkopolskim, (2) Warsztaty Terapii Zajęciowej „Przylesie” w Poznaniu, (3) Warsztaty Terapii Zajęciowej przy Stowarzyszeniu na rzecz Osób Niepełnosprawnych Kreatywni w Piaskach, (4) Warsztaty Terapii Zajęciowej „Caritas” w Trzciance, (5) Warsztat Terapii Zajęciowej „Krzemień” prowadzony przez Stowarzyszenie Na Tak w Poznaniu. Kwestionariusze (wraz z metryczką zawie-

rającą pytania o podstawowe dane dotyczące osoby wypełniającej kwestionariusz oraz omawianej osoby z NI) zostały dostarczone do placówek, a następnie odebrane po wypełnieniu ich przez pracowników (po około dwóch tygodniach). Analizę wyników przeprowadzono za pomocą pakietu statystycznego IBM SPSS Statistics wersja 26.0.

W badaniu wzięło udział 170 opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną. Opiekunowie byli w wieku od 24 do 58 lat, większość z nich stanowiły kobiety (81,3%), zatrudnione na stanowisku terapeuty (84,7%), psychologa (13,1%) lub rehabilitanta (2,2%). W badaniu udział wzięły osoby z NI w stopniu umiarkowanym (37,6%) lub znacznym (62,4%). Szczegółowe dane dotyczące uczestników zawarte w kwestionariuszu przedstawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Charakterystyka uczestników

Zmienne	NI w stopniu	
	umiarkowanym <i>N</i> = 64	znacznym <i>N</i> = 106
Wiek	23–70; <i>M</i> = 35,72 (<i>SD</i> = 8,54)	24–63; <i>M</i> = 37,68 (<i>SD</i> = 8,65)
Płeć		
Kobiety	<i>n</i> = 36 (56,3%)	<i>N</i> = 48 (45,3%)
Mężczyźni	<i>n</i> = 28 (43,8%)	<i>N</i> = 58 (54,7%)
Werbalność	92,2%	69,8%
Współwystępowanie		
Zaburzeń psychicznych	<i>n</i> = 23 (35,9%)	<i>n</i> = 37 (34,9%)
Niepełnosprawności ruchowej	<i>n</i> = 0 (0,0%)	<i>n</i> = 14 (13,2%)
Chorób przewlekłych	<i>n</i> = 2 (3,1%)	<i>n</i> = 17 (16,0%)
Innych chorób	<i>n</i> = 25 (39,1%)	<i>n</i> = 28 (26,4%)
Spektrum autyzmu	<i>n</i> = 0 (0,0%)	<i>n</i> = 2 (1,9%)

Źródło: opracowanie własne.

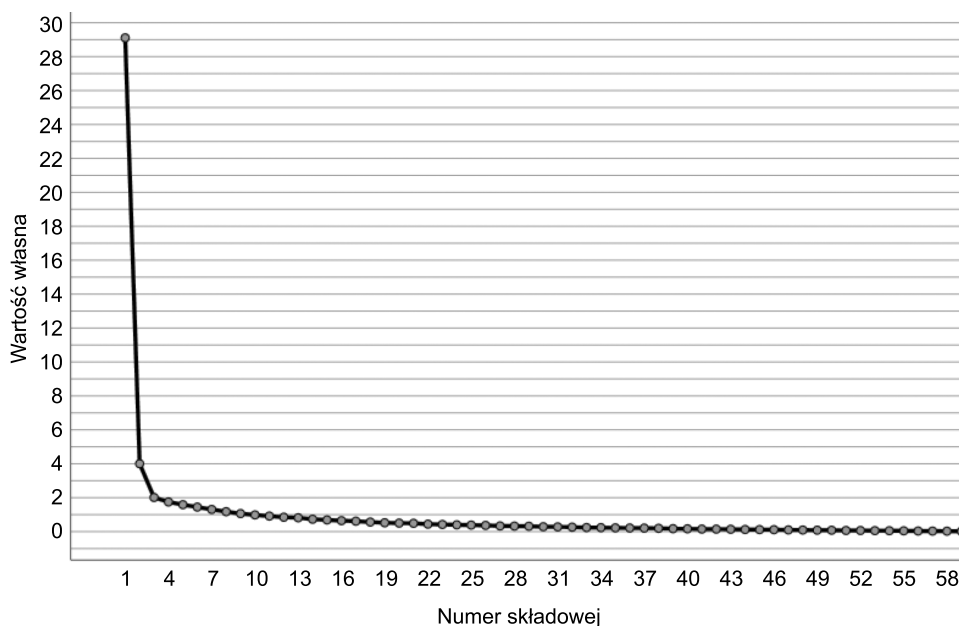
Analizy uzyskanych danych ilościowych dokonano poprzez przeprowadzenie analizy czynnikowej, analizy rzetelności stworzonych (w wyniku analizy czynnikowej) skal, analizy korelacji skal oraz porównań międzygrupowych uzyskanych wyników.

W pierwszej kolejności przeprowadzono eksploracyjną analizę czynnikową bez wskazywania liczby czynników. Na podstawie kryterium Kaisera wybrano pięć czynników, czyli wszystkie te, dla których wartość własna przekroczyła 1. Wyjaśniały one łącznie 65,2% wariancji (tabela 2, rysunek 1). Po przeprowadzeniu analizy za pomocą macierzy rotowanych składowych (metoda rotacji Varimax z normalizacją Kaisera) zdecydowano się nie odrzucać żadnej z pozycji (załącznik 1).

Tabela 2. Wartości własne czynników oraz procent wariacji wyjaśnianej

Czynnik	Całkowita wyjaśniona wariacja					
	Początkowe wartości własne			Sumy kwadratów ładunków po wyodrębnieniu		
	Ogółem	% wariacji	% skumulowany	Ogółem	% wariacji	% skumulowany
1	29,11	49,34	49,34	29,11	49,34	49,34
2	4,01	6,80	56,14	4,01	6,79	56,14
3	2,02	3,412	59,55	2,02	3,42	59,55
4	1,75	2,97	62,53	1,75	2,97	62,53
5	1,59	2,70	65,22	1,59	2,70	65,22

Źródło: opracowanie własne.



Rysunek 1. Wykres osypiska

Źródło: opracowanie własne

W toku analizy merytorycznej uzyskanych danych dokonano określenia powstałych w wyniku analizy czynnikowej skal jako: (1) Objawy fizjologiczne; (2) Utrata energii, umiejętności, anhedonia, wycofanie; (3) Zwiększony poziom pobudliwości; (4) Nowe, nietypowe zachowania; (5) Zachowania związane ze sferą seksualną. Na podstawie wyróżnionych skal obliczono wartości wskaźnika rzetelności metodą Cronbacha, uzyskując następujące wyniki: $\alpha = 0,96$ dla obja-

wów fizjologicznych; $\alpha = 0,93$ dla utraty energii, umiejętności, anhedonii, wycofania; $\alpha = 0,92$ dla zwiększonego poziomu pobudliwości; $\alpha = 0,91$ dla nowych, nietypowych zachowań; $\alpha = 0,84$ dla zachowań związanych ze sferą seksualną. Następnie przeanalizowano, przy których ze stwierdzeń badani najczęściej wybierali skrajne odpowiedzi oraz przeprowadzono analizę rzetelności dla każdej ze skal z wyłączeniem tych pozycji. W żadnej ze skal wyłączenie pozycji nie podniosło wskaźnika rzetelności, w związku z czym podjęto decyzję o nieusuwaniu żadnej z pozycji.

Analiza korelacji wykazała korelacje dodatnie, umiarkowane do silnych, między wszystkimi skalami (tabela 3). Najsilniej współwystępują: Objawy fizjologiczne z Nowymi nietypowymi zachowaniami; Utrata energii, umiejętności, anhedonia, wycofanie ze Zwiększonym poziomem pobudliwości oraz Nowe, nietypowe zachowania ze Zwiększonym poziomem pobudliwości.

Tabela 3. Korelacje (r-Pearsona) między zmiennymi

Zmienna	1	2	3	4	5
1. Utrata energii, umiejętności, anhedonia, wycofanie	–				
2. Zwiększony poziom pobudliwości	0,80*	–			
3. Nowe, nietypowe zachowania	0,73*	0,80*	–		
4. Objawy fizjologiczne	0,76*	0,79*	0,88*	–	
5. Zachowania związane ze sferą seksualną	0,48*	0,59*	0,69*	0,69*	–

* $p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne.

Analiza testu *t*-Studenta dla grup niezależnych nie wykazała między osobami o różnych stopniach NI różnic ani w zakresie zmiennych, ani pod względem werbalności. Wykazała natomiast różnice międzypłciowe. Zaobserwowano wyższy u mężczyzn niż u kobiet istotny statystycznie poziom natężenia nowych, nietypowych zachowań [$t(170) = -2,39$; $p = 0,02$; $gHedgesa = 0,36$] oraz zachowań związanych ze sferą seksualną [$t(170) = -3,75$; $p < 0,001$; $gHedgesa = 0,57$]. Nie zaobserwowano istotnych korelacji między wiekiem a natężeniem grup objawów.

Większość danych miała ilościowy charakter. Wyjątek stanowiły odpowiedzi na ostatnie pytanie – o inne, niepokojące objawy, które nie zostały opisane we wcześniejszych pytaniach. Osiem osób wskazało na takie objawy, wymieniło przy tym zbieractwo i nadwagę, a także (choć wskazane jako efekty zmiany leków) nagły impulsywny śmiech i zachwiania równowagi. Pojawiły się również przykłady objawów, które w rzeczywistości w kwestionariuszu były wymienione – zmienność nastrojów, niecierzenie się czynnościami dotychczas lubianymi, a także niejednoznaczna wypowiedź: „okazuje duże zainteresowanie osobie,

którą sobie upatrzy?”. Tak niewielka liczba przykładów spoza listy skłoniła do niedodawania kolejnych pozycji do kwestionariusza, przy jednoczesnym pozostawieniu pytania o ewentualne, niewymienione wcześniej, objawy.

Konstrukcja kwestionariusza

Kwestionariusz Psychologicznych Skutków Długotrwałego Stresu (KPSDS) dla dorosłych osób z NI jest narzędziem przesiewowym. Służy do diagnozy specyficznych objawów klinicznych pojawiających się w następstwie doświadczania długotrwałego stresu u dorosłych osób z NI w stopniu umiarkowanym i znacznym. Składa się z pięciu skal:

1. Objawy fizjologiczne – 20 pozycji (1–20).
2. Utrata energii, umiejętności, anhedonia, wycofanie – 13 pozycji (21–34).
3. Zwiększony poziom pobudliwości – 12 pozycji (35–46).
4. Zachowania związane ze sferą seksualną – 3 pozycje (47–49).
5. Nowe, nietypowe zachowania – 11 pozycji (50–60).

Odpowiedzi przygotowano w skali Likerta – przy każdym zdaniu należy wybrać jedną z pięciu odpowiedzi, wskazując, w jakim stopniu dane zdanie pasuje do osoby z NI (0 – *nie dotyczy*; 1 – *prawie nigdy*; 2 – *czasem*; 3 – *często*; 4 – *prawie zawsze*).

Przykładowe twierdzenia w poszczególnych skalach brzmią następująco:

- Objawy fizjologiczne: *Śpi wyraźnie krócej lub dłużej niż zwykle; Silniej niż zwykle poci się w ciągu dnia;*
- Utrata energii, umiejętności, anhedonia, wycofanie: *Sprawia wrażenie, jak gdyby ulubione aktywności nie sprawiały jej przyjemności; Nie dba o swój wygląd i higienę;*
- Zwiększony poziom pobudliwości: *Ma większą niż zwykle trudność z przerwaniem raz rozpoczętej czynności lub reaguje w takich sytuacjach większym rozdrażnieniem lub płaczliwością; Jest drażliwa i/lub płaczliwa;*
- Zachowania związane ze sferą seksualną: *Przejawia większy niż zwykle pęd płciowy lub zainteresowanie sferą seksualną;*
- Nowe, nietypowe zachowania: *W kontaktach z innymi ludźmi przejawia większe niż zwykle trudności komunikacyjne (mówi szybko lub bardzo wolno, mało wyraźnie, rzadziej nawiązuje kontakt niewerbalny w przypadku osoby niemówiącej – np. mniej gestów, mniejszy kontakt wzrokowy, mniej wokalizacji).*

Dodatkowo zamieszczono dwie pozycje niewchodzące w skład wymienionych skal (61 i 62). Zdaniu 61 (*Inne osoby zwróciły uwagę na zmiany w jej zachowaniu*) przyporządkowano trzy możliwe odpowiedzi: *tak – nie – trudno powiedzieć*. W pozycji 62: *U osoby pojawiają się inne, niepokojące objawy, które nie zostały opisane w pytaniach powyżej* można wybrać odpowiedź *tak* lub *nie*, a w przypadku odpowiedzi *tak* – wypisać objawy we wskazanym miejscu.

Administracja

Kwestionariusz przeznaczony jest do badania indywidualnego. Wypełniany jest przez osobę będącą opiekunem osoby z NI (np. w placówce typu warsztaty terapii zajęciowej lub środowiskowy dom samopomocy). Czas wypełniania kwestionariusza nie jest ograniczony. Wypełnianie rozpoczyna się od odczytania instrukcji:

Poniżej znajdują się twierdzenia dotyczące osoby z niepełnosprawnością intelektualną, której funkcjonowanie poddajesz analizie. Przy każdym zdaniu zaznacz odpowiedź najlepiej odpowiadającą temu, w jaki sposób osoba ta, Twoim zdaniem, funkcjonuje w ostatnim czasie. Wybraną odpowiedź zakreśl kółkiem.

Ustosunkowując się do każdego ze zdań, można uzyskać 0 punktów (gdy dane zdanie nie dotyczy osoby z NI) lub od 1 do 4 punktów (gdy dane zdanie jej dotyczy). Wynik uzyskuje się poprzez zsumowanie punktów uzyskanych w ramach każdej skali. Im wyższy wynik na skali, tym wyższe nasilenie objawów składających się na daną podskalę. Możliwe jest także wyznaczenie wyniku ogólnego – poprzez zsumowanie punktów uzyskanych we wszystkich itemach od 1 do 60. Taki wynik informuje jednak tylko ogólnie o nasileniu różnorodnych objawów (im wyższy wynik, tym wyższe nasilenie objawów). Z tego względu rekomenduje się wyliczanie wyników dla każdej podskali, dla uzyskania bardziej precyzyjnego obrazu objawów u badanej osoby.

Odrębnie interpretuje się zdania 61 i 62. Pozycja 61 daje informację o tym, czy inne osoby (niż wypełniająca kwestionariusz), zgodnie z jej wiedzą, także zwróciły uwagę na niepokojące zmiany w zachowaniu osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Pozycję 62 należy traktować jako dodatkową informację o innych objawach, które nie zostały wymienione w kwestionariuszu.

Podsumowanie i wnioski

Przedstawiony Kwestionariusz Psychologicznych Skutków Długotrwałego Stresu (KPSDS) dla dorosłych osób z NI może znaleźć swoje zastosowanie w praktyce psychologicznej i psychiatrycznej jako narzędzie przesiewowe do oceny objawów długotrwałego stresu u dorosłych osób z NI. Właściwości psychometryczne kwestionariusza świadczą o jego rzetelności. Analiza statystyczna wyników przeprowadzonego badania zakończyła się podjęciem decyzji o stworzeniu pięciu skal mierzących odrębne grupy objawów klinicznych. Jednocześnie, decyzja ta jest odpowiedzią na zapotrzebowanie zgłaszane przez recenzentów kwestionariusza. Stworzenie skal, również w przekonaniu autorek, ułatwi interpretację wyników i jest uzasadnione psychometrycznie. Wysokie współczynniki korelacji między wyodrębnionymi podskalami są zgodne z doniesieniami z literatury (por. Bouras, Holt, 2010; Myrbakk, von Tetzchner, 2008; Niemiec-Elanany, 2017) o współwy-

stępowaniu u osób z NI różnych objawów długotrwałego stresu, ale także o różnicach indywidualnych w tym zakresie. Uzupełnienie narzędzia o skale umożliwi analizę specyficznego obrazu objawów u danej osoby.

Powstałe narzędzie jest rekomendowane przede wszystkim do użycia przez specjalistów (np. psychologów, pedagogów) spotykających się na co dzień z dorosłymi osobami z NI, chcących dokonać przesiewowej diagnozy ich psychologicznego funkcjonowania. Diagnoza ta ma szczególne znaczenie w sytuacjach występowania silnego, chronicznego stresu (np. sytuacja pandemii, wojny w kraju sąsiadującym), którego mogą doświadczać osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Autorki zachęcają do tego, aby przygotowane narzędzie wykorzystywać w obserwacji i analizie reakcji osób z umiarkowanym lub znacznym stopniem NI, werbalnych oraz niewerbalnych. Dlatego narzędzie jest dedykowane pracownikom takich instytucji, jak warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy. Należy pamiętać, że chociaż kwestionariusz nie służy do przeprowadzania bezpośredniego wywiadu z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, pozwala uzyskać miarodajną informację na temat występujących u nich objawów psychologicznych niezbędną dla podjęcia optymalnej interwencji psychologicznej, psychoterapeutycznej i/lub psychiatrycznej.

Jak każde badanie empiryczne, i to przedstawione w prezentowanym artykule, zawiera swoje słabe strony. Jedną z nich jest to, że zostało ono przeprowadzone wśród niedużej liczby uczestników. Warto byłoby wykonać powtórne badania w celu sprawdzenia stabilności testu, a także przeanalizować ewentualne podobieństwa i różnice ze względu na stopień niepełnosprawności intelektualnej (znacznym i umiarkowany). Pod względem metodologicznym natomiast, warto byłoby uzupełnić zarówno analizy o dogłębsze zbadanie trafności narzędzia, jak i eksploracyjną analizę czynnikową analizą confirmacyjną.

Podziękowania

Autorki składają podziękowania Jakubowi Durasowi za przygotowanie badania od strony technicznej, przeprowadzenie go oraz pomoc w przygotowaniu danych do obliczeń.

Bibliografia

- Bishop, G.D. (2007). *Psychologia zdrowia. Zintegrowany umysł i ciało*. Wrocław: Wydawnictwo Astrum.
- Bloeming-Wolbrink, K.A., Janssen, M.J., de Weerth, C., Ruijssenaars, W.A., Sweep, F.C., Eijssbouts, A., Riksen-Walraven, J.M.A. (2012). Stress in adults with congenital deafblindness and an intellectual disability: Information from their cortisol curves. *British Journal of Visual Impairment*, 30(3), 149–159. <https://doi.org/10.1177/0264619612456375>
- Bobińska, K., Gałecki, P. (2012). Badanie psychiatryczne i psychofarmakoterapia u osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki (red.), *Niepełnosprawność*

- intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia (s. 311–340). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Bouras, N., Holt, G. (2010). *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Bramston, P., Fogarty, G., Cummins, R.A. (1999). The nature of stressors reported by people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 1–10. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1999.tb00046.x>
- Centrum Wspierania Relacji. <http://wspieranierelacji.pl/>
- Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 27–35. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.022483>
- Everly, G.S., Rosenfeld, R. (1992). *Stres. Przyczyny, terapia i autoterapia*. Warszawa: WN PWN.
- Hall, J.C. (2012). *Assessment of trauma symptomatology in adults with intellectual disabilities: Validation of the Lancaster and Northgate Trauma Scales* (Doctoral dissertation). Norwich: University of East Anglia.
- Hartley, S.L., MacLean, W.E., Jr (2009). Depression in adults with mild intellectual disability: Role of stress, attributions, and coping. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, 147–160. <https://doi.org/10.1352/1944-7588-114.3.147>
- Heyman, M., Hauser-Cram, P. (2015). Negative life events predict performance on an executive function task in young adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 746–754. <https://doi.org/10.1111/jir.12181>
- Kalat, J.W. (2006). *Biologiczne podstawy psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kildahl, A.N., Bakken, T.L., Iversen, T.E., Helverschou, S.B. (2019). Identification of post-traumatic stress disorder in individuals with autism spectrum disorder and intellectual disability: A systematic review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 12(1–2), 1–25. <https://doi.org/10.1080/19315864.2019.1595233>
- Maulik, P.K., Mascarenhas, M.N., Mathers, C.D., Dua, T., Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 419–436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- Mausch, K. (2002). Radzenie sobie ze stresem a stan zdrowia w kontekście badań psychoneuroimmunologicznych. W: I. Heszen-Niejodek (red.), *Konteksty stresu psychologicznego* (s. 128–138). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Myrbakk, E., von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 316–332. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.06.002>
- Niemiec-Elanany, S. (2017). Niepełnosprawność intelektualna a zaburzenia psychiczne. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 25, 192–201.
- Paluchowski, J., Bakiera, L. (red.). (2021). *Psychospołeczny obraz pierwszej fali pandemii COVID-19 w Polsce*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.
- Scott, H.M., Havercamp, S.M. (2014). Mental health for people with intellectual disability: The impact of stress and social support. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119, 552–564. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.6.552>
- Sturmey, P. (2010). Diagnoza zaburzeń psychicznych u osób niepełnosprawnych intelektualnie. W: N. Bouras, G. Holt (red.), *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób niepełnosprawnych intelektualnie* (s. 13–15). Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Szewczyk, L. (2003). Psychofizjologiczne mechanizmy funkcjonowania w zdrowiu i chorobie w okresie rozwojowym. W: Z. Juczyński, N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki* (s. 79–90). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Zasępa, E. (2013). *Problemy zdrowia psychicznego u osób z zespołem Downa*. Kraków – Warszawa: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Załącznik 1**Wyniki eksploracyjnej analizy czynnikowej (EFA)**

Nr pozycji w pierwotnej wersji kwestionariusza	Czynnik 1	Czynnik 2	Czynnik 3	Czynnik 4	Czynnik 5
KPS51	0,81	0,08	0,20	0,24	0,08
KPS58	0,78	0,13	0,08	0,27	0,19
KPS59	0,76	0,12	0,08	0,24	0,18
KPS52	0,71	0,06	0,29	0,06	0,19
KPS37	0,65	0,19	0,16	0,51	0,25
KPS57	0,64	0,17	0,17	0,33	0,24
KPS50	0,64	0,17	0,17	0,35	0,04
KPS35	0,63	0,18	0,23	0,55	0,18
KPS53	0,60	-0,08	0,38	-0,05	0,11
KPS49	0,57	0,33	0,15	0,22	0,29
KPS40	0,57	0,33	0,24	0,32	-0,14
KPS43	0,57	0,38	0,16	0,27	0,03
KPS21	0,55	0,43	0,29	0,19	0,25
KPS48	0,51	0,17	0,17	0,21	0,44
KPS56	0,51	0,04	0,27	0,42	0,45
KPS14	0,50	0,34	0,30	0,36	0,02
KPS24	0,49	0,36	0,45	0,24	0,16
KPS28	0,48	0,21	0,48	0,35	0,19
KPS41	0,47	0,29	0,17	0,43	0,33
KPS42	0,47	0,28	0,14	0,43	0,33
KPS44	0,41	0,86	0,33	0,14	0,38
KPS8	0,17	0,80	0,29	0,18	0,06
KPS9	0,15	0,80	0,27	0,09	0,04
KPS31	0,22	0,79	0,14	0,17	0,15
KPS10	0,21	0,79	0,23	0,07	0,18
KPS7	0,17	0,72	0,22	0,21	0,07
KPS1	-0,05	0,70	0,28	0,22	0,14
KPS25	0,01	0,66	0,21	0,30	0,38
KPS26	0,28	0,55	0,25	0,09	0,31
KPS23	0,43	0,52	0,41	0,20	0,21
KPS16	0,16	0,36	0,35	0,34	0,15
KPS30	0,21	0,34	0,27	0,19	0,05

Nr pozycji w pierwotnej wersji kwestionariusza	Czynnik 1	Czynnik 2	Czynnik 3	Czynnik 4	Czynnik 5
KPS11	0,35	0,32	0,32	0,30	0,27
KPS3	0,07	0,25	0,78	0,24	0,15
KPS2	-0,01	0,30	0,72	0,16	0,16
KPS19	0,17	0,19	0,72	0,26	0,09
KPS22	0,24	0,17	0,62	0,26	0,01
KPS18	0,23	0,37	0,59	0,01	0,18
KPS4	0,25	0,35	0,58	0,32	0,00
KPS27	0,44	0,30	0,54	0,24	0,17
KPS17	0,26	0,48	0,54	0,20	0,08
KPS6	0,27	0,38	0,53	0,06	0,34
KPS5	0,23	0,34	0,49	0,12	0,19
KPS54	0,41	0,13	0,48	0,38	0,02
KPS29	0,35	0,30	0,45	0,09	0,17
KPS20	0,36	0,41	0,20	0,72	0,15
KPS33	0,44	0,22	0,24	0,71	0,15
KPS32	0,39	0,15	0,27	0,70	0,12
KPS36	0,50	0,17	0,14	0,69	0,31
KPS39	0,33	0,14	0,35	0,65	0,18
KPS34	0,49	0,25	0,29	0,63	0,20
KPS38	0,12	0,37	0,25	0,58	0,16
KPS55	0,33	0,12	0,21	0,48	0,39
KPS13	0,31	0,45	0,41	0,46	0,02
KPS12	0,40	0,22	0,40	0,46	0,20
KPS15	0,40	0,38	0,23	0,42	-0,07
KPS45	0,17	0,21	0,21	0,32	0,72
KPS47	0,45	0,26	0,15	0,26	0,59
KPS46	0,48	0,33	0,23	0,06	0,59

Załącznik 2

Baza wielkopolskich placówek świadczących pomoc psychologiczną, psychiatryczną i psychoterapeutyczną dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną

Placówka	Psycholog	Psychoterapeuta	Psychiatra	Bezpłatne	Prywatnie
Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej w Babiaku ul. Wojska Polskiego 15, 62-620 Babiak Kontakt: 63 2224325, gops@babiak.org.pl	X			X	
Centrum Pomocy Specjalistycznej „Remedium” ul. Mickiewicza 7, 64-800 Chodzież Kontakt: 672 867 453, www.cpsremedium.pl	X			X	
Wojewódzki Szpital dla Nerwowo i Psychiczenie Chorych „Dziekanka” im. Aleksandra Piotrowskiego ul. Poznańska 15, 62-200 Gniezno Kontakt: 61 4238500, sekretariat@dziekanka.net www.dziekanka.net	X	X	X	X	
Poradnia NZOZ Diamed ul. Żuławy 9, 62-200 Gniezno Kontakt: 61 4250455, kontakt@psychoterapia-zdrowie.pl www.diamedpzp.pl	X	X	X	X	X
Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie ul. Wrocławska 8, 1. piętro, 63-800 Gostyń Kontakt: 65 5727528, pepr@gostyn.pl	X			X	
Zespół Przychodni Lekarza Rodzinnego GOS-MEDsp. j. ul. Graniczna 4, 63-800 Gostyń Kontakt: 65 5721413, www.gosmed.pl	X	X	X	X	
Poradnia Zdrowia Psychicznego Medyk ul. Zbożowa 26, 62-065 Grodzisk Wielkopolski Kontakt: 600 394 468			X	X	

Placówka	Psycholog	Psychoterapeuta	Psychiatra	Bezpłatne	Prywatnie
Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Kaliszu pl. Świętego Józefa 5, 62-800 Kalisz Kontakt: 62 5014292, pepr@powiat.kalisz.pl	X			X	
Psychiatryczny Zakład Opieki Zdrowotnej Zdrowie s.c. ul. Lipowa 5, 62-800 Kalisz Kontakt: 62 7571730, zdrowie.kalisz@o2.pl www.pepr.kalisz.pl	X	X	X	X	
NZOZ Specjalistycznego Centrum Synapsa w Kaliszu ul. Obozowa 1, 62-800 Kalisz Kontakt: 62 7667876, synapsa@synapsa.kalisz.pl http://www.synapsa.kalisz.pl	X		X	X	
Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Krotoszynie ul. Floriańska 10, 63-700 Krotoszyn Kontakt: 62 7228892, pepr.krotoszyn@gmail.com; www.peprkrotoszyn.pl	X	X	X	X	
NZOZ „Psyche” ul. Mickiewicza 35, 63-700 Krotoszyn Kontakt: 62 5880550, pepr.krotoszyn@gmail.com, www.peprkrotoszyn.pl			X	X	
Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Nowym Tomysłu ul. Poznańska 30, 64-300 Nowy Tomyśl Kontakt: 61 4426773, pcpr@powiatnowotomyski.pl www.peprnt.pl	X	X		X	
Centrum Zdrowia Psychicznego w Turku ul. Łąkowa 5A, 62-700 Turek Kontakt: 63 2802010, 73 1 626 726, psychiatra@turek.net.pl www.psychiatra.turek.net.pl		X		X	

Placówka	Psycholog	Psychoterapeuta	Psychiatra	Bezpłatne	Prywatnie
Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym i Chorym Tęczowa Gromada ul. Lisiecka 95, 62-571 Stare Miasto Kontakt: 667 989 855, fundacja@teczowagromada.pl www.teczowagromada.pl	X			X	
Centrum Wspierania Relacji ul. Chojnicka 58, 60-480 Poznań Kontakt: 509 599 698, kontakt@wspieranierelacji.pl www.wspieranierelacji.pl	X	X		X	
Pracownia Rehabilitacji i Terapii Diamed ul. Warszawska 149/3, 61-041 Poznań Kontakt: 883 701 769, annajaknowiak@gmail.com www.psychoterapia-zdrowie.pl	X	X	X		X
Stowarzyszenie na Rzecz Osób Niepełnosprawnych „Iskra” ul. Pamiętkowa 28A, 61-505 Poznań Kontakt: 61 8686646, iskrastowarzyszenie@gmail.com www.iskrapoznan.pl	X			X *bezpłatnie po skierowaniu z MOPR	
Centrum Wsparcie Osób Potrzebujących i ich Opiekunów w Reczywole ul. Szkolna 1, 64-630 Rzezywól Kontakt: 798 058 685, cwo-rzeczywol@oakuo.pl	X			X	
Stowarzyszenie Społeczno-Kulturalne Krokus w Lesznie ul. Mickiewicza 2/3, 64-100 Leszno Kontakt: 506 968 164, Poradnia.krokus@gmail.com www.facebook.com/poradniarodzinnakrokus	X	X		X	
Opiekunów w Murowanej Goślinie ul. Mściszevska 10, 62-095 Murowana Goślina Kontakt: 798 058 958, cwo-murowanagoslina@uakuo.pl www.ouakuo.pl	X			X	

KWESTIONARIUSZ PSYCHOLOGICZNYCH SKUTKÓW DŁUGOTRWAŁEGO STRESU (KPSDS) DLA DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ: KONSTRUKCJA I ANALIZA WŁAŚCIWOŚCI PSYCHOMETRYCZNYCH

Abstrakt

Artykuł przedstawia konstrukcję Kwestionariusza Psychologicznych Skutków Długotrwałego Stresu (KPSDS) dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI) w stopniu umiarkowanym i znacznym. Narzędzie to służy do przesiewu objawów w pięciu obszarach: (1) objawy fizjologiczne; (2) utrata energii, umiejętności, anhedonia, wycofanie; (3) zwiększony poziom pobudliwości; (4) zachowania związane ze sferą seksualną; (5) nowe, nietypowe zachowania. Przedstawiono teoretyczne podstawy do wyróżnienia grup obszarów problemowych oraz historię konstruowania kwestionariusza, który uzyskał zadowalające efekty analizy czynnikowej oraz analizy rzetelności.

Słowa-kluczowe: Kwestionariusz Psychologicznych Skutków Długotrwałego Stresu (KPSDS), niepełnosprawność intelektualna, stres, zdrowie psychiczne

PSYCHOLOGICAL EFFECTS OF LONG-TERM STRESS QUESTIONNAIRE FOR ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES: A CONSTRUCTION AND PSYCHOMETRIC PROPERTIES ANALYSIS

Abstract

This article presents the construction of the Psychological Effects of Long-term Stress Questionnaire for adults with moderate and severe intellectual disabilities. This tool is used to screen symptoms in five areas: (1) physiological symptoms, (2) loss of energy, skills, anhedonia, withdrawal, (3) increased level of excitability, (4) sexual behavior, (5) new, unusual behavior. The theoretical basis for distinguishing groups of problem areas and the history of constructing the questionnaire were presented. The questionnaire obtained satisfactory results in the factor analysis and reliability analysis.

Keywords: Psychological Effects of Long-Term Stress Questionnaire, intellectual disability, stress, mental health



BEATA RAJTER*

KOMUNIKACJA DZIECI Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W ŚRODOWISKU RODZINNYM W ZNANYCH KONTEKSTACH SYTUACYJNYCH – CZĘŚĆ I

Wprowadzenie

Prezentowany artykuł składa się z dwóch części. Przedstawiono w nich analizę komunikacji dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym podczas czynności ubierania i rozbierania w dwóch kontekstach sytuacyjnych: znanym (część I) oraz nowym (część II w kolejnym numerze czasopisma).

Fundamentem przeprowadzonych analiz badawczych jest teoria komunikacji interpersonalnej Paula Watzlawicka, Jane Beavin Bavelas i Dona D. Jacksona (1967) oraz systemowy kontekstowy model komunikacji interpersonalnej Gregory'ego Batesona (1979). Na ich podstawie zostały wyszczególnione i opisane główne założenia badawcze dotyczące komunikacji interpersonalnej: (1) każde zachowanie ma znaczenie komunikacyjne (nawet niecelowe/nieintencjonalne); (2) komunikat posiada dwa wymiary – treści (informacja) oraz relacji (stosunek nadawcy do odbiorcy); (3) interakcje mogą być komplementarne (jeden partner ulega drugiemu, zachodzi wzajemne dopełnienie się i uzupełnianie przekazywanych komunikatów) lub symetryczne (partnerzy znajdują się na równych pozycjach i dążą do odzwierciedlenia zachowań w trakcie porozumiewania się); (4) komunikacja nie istnieje bez kodowania; (5) komunikacja może mieć charakter werbalny i niewerbalny (komunikaty werbalne opierają się na kodzie językowym, a niewerbalne na kodzie analogowym); (6) każdy komunikat można

* Beata Rajter (<https://orcid.org/0000-0001-7867-0408>); Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy im. Matki Wincenty Jadwigi Jaroszewskiej, Jurki 32, 05-652 Pniewy

rozpatrywać jako: reakcja na komunikat partnera, wzmocnienie wcześniejszego zachowania partnera oraz bodziec do kolejnego określonego zachowania; (7) znaczenie komunikatu można rozpatrywać jedynie w odniesieniu do kontekstu sytuacyjnego.

Teoretyczne podstawy badań własnych

Badania własne odnoszą się do analiz Małgorzaty Kwiatkowskiej (1997), która wyłoniła osiem kanałów, poprzez które mogą komunikować się dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Należą do nich: oddech, sygnały płynące z ciała, wyraz oczu, mimika, postawa (układ ciała), gestykulacja, odgłosy nieartykułowane, mowa (Kwiatkowska, 1997, s. 30–40). Interpretacja znaczenia zachowań komunikacyjnych badanych dzieci dotyczyła takich faz interakcji, jak: inicjowanie, podtrzymywanie, przerywanie (Marcinkowska, 2013). Rozważania badawcze odnosiły się do dwóch cech komunikacji – skuteczności i stosowności, które są wyznacznikiem jakości kompetencji komunikacyjnych (Morreale, Spitzberg, Barge, 2008). Skuteczność dotyczy stopnia, w jakim stosowane sposoby komunikowania się doprowadzają człowieka do osiągnięcia planowanego celu. Natomiast stosowność dotyczy poziomu zgodności zachowań komunikacyjnych z obowiązującymi normami i wzorcami zachowań oraz stopnia ich adekwatności względem kontekstu sytuacyjnego (Morreale, Spitzberg, Barge, 2008; Marcinkowska, 2013).

Metodologiczne założenia i procedura badań

Już na etapie konceptualizacji badań przyjęto założenie, że świat, w którym funkcjonują dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jest złożoną i niejednorodną rzeczywistością, która wymaga pogłębionej analizy, przede wszystkim o charakterze jakościowym. Dlatego uznano, że badania własne dotyczące komunikacji dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym w znanych i nowych kontekstach sytuacyjnych będą zrealizowane przy użyciu metod, technik oraz narzędzi prowadzenia badań osadzonych w metodologicznej orientacji badań jakościowych. Badania jakościowe „są zazwyczaj opisem i interpretacją pewnego ciągu zdarzeń, w tym także subiektywnych doświadczeń i odczuć zarówno osób badanych, jak i osoby je przeprowadzającej” (Łobocki, 2007, s. 92).

Metodą badawczą, jaką wykorzystano podczas realizacji badań była obserwacja, która „jako jedna z metod badań pedagogicznych, stanowi osobliwy sposób postrzegania, gromadzenia i interpretowania poznawanych danych w naturalnym ich przebiegu i pozostających w bezpośrednim lub pośrednim zasięgu widzenia i słyszenia obserwatora” (Łobocki, 2007, s. 232). Obserwacji poddano zachowania komunikacyjne dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektu-

alną oraz dorosłego uczestnika interakcji podczas realizowania codziennych czynności, takich jak ubieranie i rozbieranie.

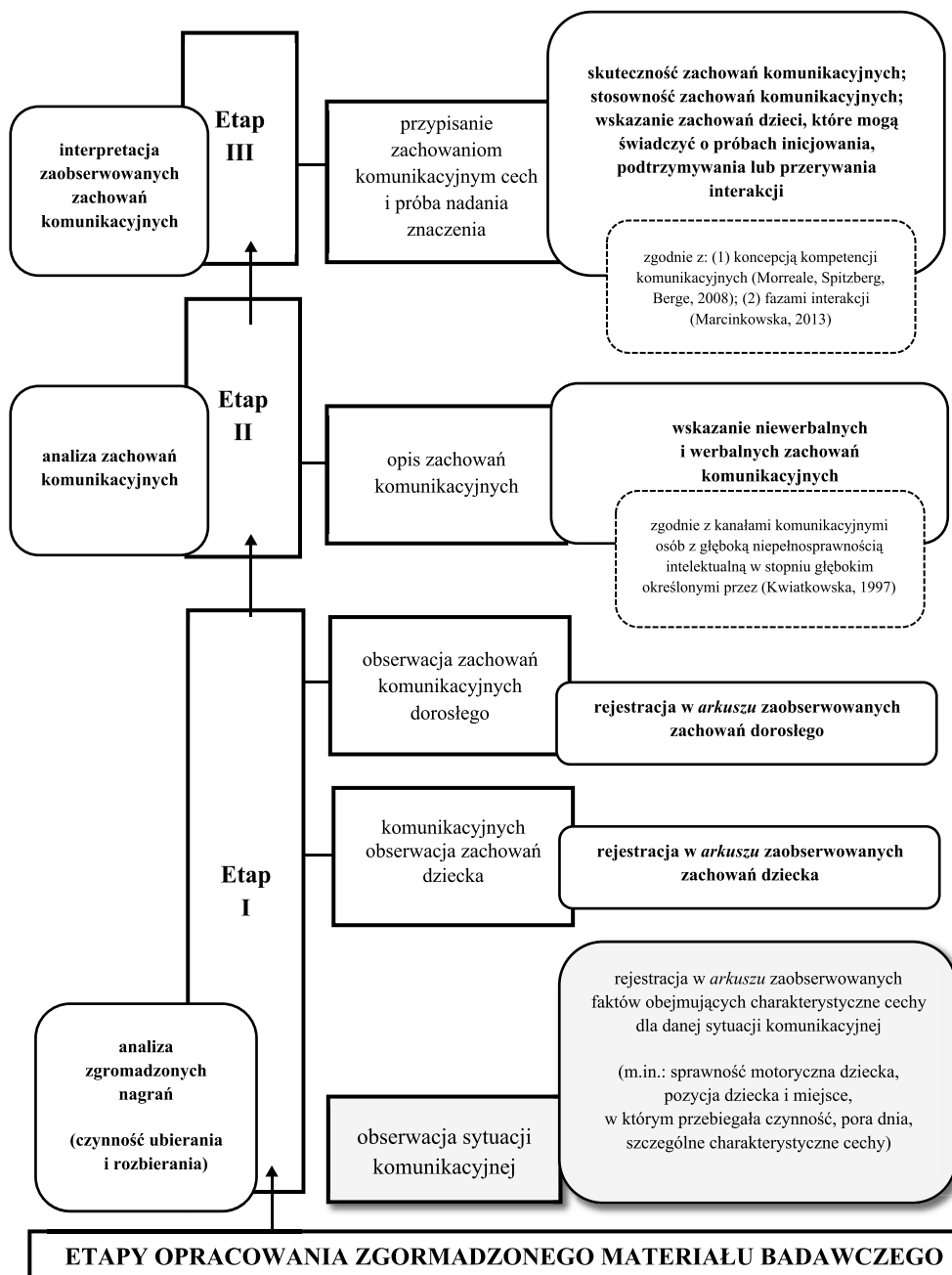
Dokonanie szczegółowej analizy procesu komunikacji wymaga doboru odpowiednich technik, które umożliwiają rejestrowanie nawet najmniejszych i najtrudniejszych do zaobserwowania przejawów zachowań komunikacyjnych dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz dorosłego uczestnika interakcji. Dlatego posłużono się techniką **obserwacji próbek zdarzeń**, która „umożliwia dokładny rejestr faktów, zjawisk czy zdarzeń w ich ciągłym i naturalnym przebiegu” (Łobocki, 2007, s. 236). Na potrzeby badań **sytuacją komunikacyjną** (zdarzeniem) określono czynności dnia codziennego (ubieranie i rozbieranie) aranżowane przez dorosłego w znanych kontekstach sytuacyjnych, w czasie, których przebiegał proces komunikacji między dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną i dorosłym uczestnikiem interakcji. Punktem wyjścia do analiz materiału badawczego były poznanie, analiza oraz opis nagranych sytuacji komunikacyjnych i zachowań komunikacyjnych z użyciem opracowanego na potrzeby badań **Arkusza obserwacji, analizy i interpretacji zachowań komunikacyjnych w sytuacji komunikacyjnej**.

Przedmiotem badań była komunikacja dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym w znanych kontekstach sytuacyjnych. Na potrzeby tego dociekania sformułowano główny cel poznawczy: **poznanie, analiza oraz opis charakterystyki komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym w znanych kontekstach sytuacyjnych**.

Na podstawie przedstawionych założeń metodologicznych opracowano główne pytanie badawcze: **Jaka jest charakterystyka procesu komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z dorosłym podczas realizacji czynności dnia codziennego (ubieranie i rozbieranie) w znanych kontekstach sytuacyjnych?**

Dobór grupy miał charakter celowy. Ustalono odrębne kryteria doboru grupy badanej. Pierwsze z nich odnosiły się do badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i obejmowały: (1) wiek dziecka – od 3. do 14. roku życia; (2) posiadanie orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (jest to dokument potwierdzający diagnozę głębokiej niepełnosprawności intelektualnej). Pozostałe kryteria odnosiły się do partnerów komunikacyjnych dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i obejmowały: (1) wiek – osoba pełnoletnia; (2) stopień pokrewieństwa z dzieckiem – członek rodziny (rodzic, opiekun prawny, inny członek rodziny).

Badania przeprowadzono w grupie 18 dzieci z orzeczoną głęboką niepełnosprawnością intelektualną (dziesięciu chłopców i osiem dziewczynek) w wieku od 3. do 14. roku życia. Średnia wieku badanych dzieci wynosiła 8 lat i 5 miesięcy. W badaniu wzięło udział 18 dorosłych partnerów komunikacyjnych (członków rodziny).



Schemat 1. Etapy opracowania zgromadzonego materiału badawczego

Źródło: opracowanie własne.

Analiza zgromadzonego materiału badawczego odbywała się ściśle według etapów przedstawionych na schemacie 1.

Wyniki badań własnych

Szczegółowa analiza zgromadzonego materiału badawczego wskazała, że zaobserwowane zachowania komunikacyjne dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną objęte dociekaniem własnymi świadczą o wykazywaniu przez nie inicjatywy i zaangażowania w procesie komunikacji z dorosłym. Analiza zebranego materiału polegała na próbach interpretacji znaczeń zachowań komunikacyjnych dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną na podstawie odczytania wszystkich obserwowalnych elementów występujących w czasie nagrania, takich jak zachowanie dorosłego uczestnika oraz przestrzeń, w której odbywa się sytuacja. W analizowanych sytuacjach komunikacyjnych czynności ubierania i rozbierania były realizowane głównie rano (bezpośrednio po przebudzeniu dziecka) lub popołudniu, w salonie, a dzieci przebywały najczęściej w pozycji leżącej na plecach. Wybór pory dnia zależał od planu dnia dziecka oraz dorosłego, w tym głównie organizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych oraz innych zajęć specjalistycznych, które prowadzą osoby niebędące członkami rodziny dziecka. Zaobserwowano wspomniane przebywanie badanych dzieci głównie w pozycji leżącej na plecach. Jest to potwierdzenie tego, że znacznej grupie dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną towarzyszy niepełnosprawność ruchowa (np. w postaci mózgowego porażenia dziecięcego) utrudniająca lub uniemożliwiająca samodzielne siedzenie/chodzenie oraz wykonywanie ruchów celowych.

Poddane analizie czynności dnia codziennego były realizowane najczęściej przez matki. Odpowiada to wynikom niektórych badań dotyczących środowiska rodzinnego dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (w tym z głęboką), które pokazują, że matka pełni kluczową rolę w opiece i wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (m.in. Stelter, 2014; Tomczyszyn, 2018; Aksamit, 2019, 2021). Jej znacząca pozycja, może wynikać z tradycyjnego podziału ról – matka odpowiada za opiekę nad dzieckiem i jego wychowanie oraz rozwój, ojciec zaś za utrzymanie rodziny i reprezentowanie jej na zewnątrz (Pisula, 2007, s. 89–90).

Analiza i interpretacja zachowań komunikacyjnych badanych dzieci

Analiza zachowań komunikacyjnych badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wykazała, że w sytuacji ubierania i rozbierania wykorzystują one różnorodne zachowania komunikacyjne w obrębie ośmiu kanałów komunikacyjnych (tabela 1) (Kwiatkowska, 1997).

Tabela 1. Zachowania komunikacyjne dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną podczas realizacji czynności ubierania i rozbierania w znanym kontekście sytuacyjnym

Kanał komunikacyjny	Zachowania komunikacyjne
oddech	– ziewanie, wzdychanie, głębokie nabieranie powietrza
sygnały płynące z ciała	– ślinienie się, wzdryganie się, drżenie ciała, krztuszenie się, kaszel, łzawienie oczu
wyraz oczu	<ul style="list-style-type: none"> – podstawowe ruchy oczu: zamykanie oczu, mrużenie oczu, mruganie, zapatrzenie się – fiksacja wzroku: patrzenie na opiekuna, patrzenie na przedmiot – lokalizacja osoby/przedmiotu: patrzenie w kierunku opiekuna, patrzenie w kierunku przedmiotu – wodzenie wzrokiem: śledzenie wzrokiem ruchów innej osoby, śledzenie wzrokiem ruchów swojej ręki, obserwowanie osób/przedmiotów poruszających się w zasięgu wzroku dziecka, obserwowanie czynności wykonywanych przez osoby, wodzenie wzrokiem po pomieszczeniu
mimika	<ul style="list-style-type: none"> – uśmiechanie się – ruchy warg i języka: otwieranie i zamykanie buzi, poruszanie językiem, wysuwanie i chowanie języka, układanie warg w „dziubek”, unoszenie kącika ust, ruchy warg i zuchwy, szerokie otwieranie ust, ssanie wargi, wypływanie pokarmu, intensywne gryzienie, zaciskanie warg, łapczywe zgarnianie pokarmu z łyżeczki, plucie – grymas twarzy: np. zaciskanie powiek, marszczenie brwi
postawa – układ ciała	<ul style="list-style-type: none"> – ruchy w obrębie całego ciała: nieruchomienie/zaprzestanie poruszania się, pobudzenie ruchowe, nieskoordynowane ruchy kończyn górnych i dolnych, drżenie ciała, obracanie się na bok w pozycji leżącej, obracanie się na plecy, przechylanie się w przód, kołysanie ciałem, obracanie się w pozycji siedzącej, pochylanie się, ześlizgiwanie się z kolan opiekuna, wstawanie, siadanie, napinanie ciała, przeciąganie się, kulenie się, podskakiwanie w pozycji siedzącej, podrygiwanie, wzruszanie ramionami, siłowanie się, kładzenie się/pokładanie się – ruchy kończyn dolnych: uginanie kolan, unoszenie nóg/nogi, poruszanie nogami, podkurczanie nóg, krzyżowanie nóg – ruchy głowy: unoszenie głowy, pochylanie głowy, kołysanie głową, kręcenie głową, obracanie głowy w kierunku osoby/przedmiotu, potakiwanie głową, przybliżanie głowy do dorosłego, uderzanie głową w przedmiot, kładzenie głowy na innej osobie
gestykulacja	<ul style="list-style-type: none"> – podstawowe ruchy rąk i dłoni: unoszenie jednej ręki, unoszenie obydwu rąk, unoszenie rąk i łączenie dłoni w linii środka ciała, rytmiczne/energiczne ruchy jednej lub obydwu dłoni, potrząsanie/poruszanie jedną dłonią lub obiema dłońmi, ruchy palców dłoni, nagły wyprost rąk, poruszanie dłonią i palcami – ruchy w swoim kierunku: dotykanie siebie dłońmi (np. głowy, własnej twarzy, włosów, okolic jamy ustnej, klatki piersiowej), rytmiczne poklepywanie dłonią swojego ciała (np. głowy, ucha, uda/ud), pocieranie dłonią swojego ciała, wkładanie dłoni do jamy ustnej, zasłanianie dłonią własnych oczu/ust, wskazywanie dłonią/palcem na część własnego ciała, wskazywanie dłonią/palcem siebie, uderzanie przedmiotem w siebie, wkładanie kciuka do ust, wkładanie dłoni do buzi

Kanał komunikacyjny	Zachowania komunikacyjne
	<ul style="list-style-type: none"> – ruchy w kierunku innych osób: dotykane drugiej osoby, odpychanie drugiej osoby, blokowanie swoją ręką ręki drugiej osoby, zasłanianie dłonią części ciała (np. oczu), uderzanie innej osoby, siłowanie się – ruchy w kierunku przedmiotów: wskazywanie dłonią/palcem na przedmiot, sięganie ręką w kierunku przedmiotu, dotykane dłońmi przedmiotu, podnoszenie/chwywanie przedmiotu, wyrzucanie lub upuszczanie przedmiotu z dłoni, obracanie w dłoniach przedmiotu, uderzanie w przedmiot, rzucanie przedmiotem, przesuwanie przedmiotów, rozrzucanie przedmiotów, podtrzymywanie przedmiotu (kubka z napojem), wkładanie przedmiotu do buzi – ruchy naśladowcze i precyzyjne: manipulowanie zabawką zgodnie z przeznaczeniem (np. układanka)
odgłosy nieartykułowane	<ul style="list-style-type: none"> – postękiwanie, pojękiwanie, piski, pomruki, wzdychanie (np. przypominające <i>och, ach, ech</i>), charczenie, kaszel – gardłowe dźwięki (pojedyncze przypominające <i>k, g, ch</i> lub połączone z samogłoską <i>och, ach, ech</i>) – głośkowanie (np. <i>aaa, iii</i>) – sylabizowanie (np. <i>haha, ma, ba, aj, di, gi, la</i>) – śmiech
mowa	<ul style="list-style-type: none"> – zrozumiała tylko dla członków rodziny, np. <i>ne</i> (oznaczające <i>nie</i>), <i>papa</i> (oznaczające <i>tata</i>), <i>ma</i> (oznaczające <i>mama</i>) – zrozumiała dla wszystkich, np. <i>mama</i>

Źródło: opracowanie własne na podst. Kwiatkowska (1997) oraz badań własnych.

Ubieranie i rozbieranie w znanym kontekście sytuacyjnym – inicjowanie interakcji przez dziecko

Analiza materiału badawczego wykazała, że w sytuacji ubierania i rozbierania w znanym kontekście sytuacyjnym dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną biorące udział w badaniu prezentują zachowania komunikacyjne mogące świadczyć o inicjowaniu kontaktu z dorosłym.

- (1) **Gestykulacja:** zasłanianie dłonią oczu – prowokowanie zabawy w *a kuku*, sięganie w kierunku przedmiotu zainteresowania, wskazywanie ręką w kierunku przedmiotu zainteresowania;
- (2) **Mimika:** uśmiechanie się;
- (3) **Postawa – układu ciała:** nieruchomienie/zaprzestanie poruszania się, przybliżanie głowy/twarzy do twarzy dorosłego; kołysanie głową przy twarzy dorosłego, obracanie głowy w kierunku przedmiotu zainteresowania;
- (4) **Odgłosy nieartykułowane:** głośkowanie *aaa, ooo, mmm*; sylabizowanie *haha, ma, ba*, śmiech;
- (5) **Mowa werbalna:** pojedyncze słowo *mama*.

Analiza wybranych fragmentów interakcji – ocena skuteczności i stosowności oraz czynników warunkujących komunikację badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z dorosłymi

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się rano, bezpośrednio po przebudzeniu dziecka, w jego pokoju. Dziecko siedzi na łóżku. Naprzeciwko dziecka klęczy dorosły, wykonując czynność ubierania. Dziecko patrzy na dorosłego, przybliży głowę/twarz do twarzy dorosłego. Następnie powoli kołysze głową, coraz bardziej przybliżając się do dorosłego. W odpowiedzi na zachowanie dziecka dorosły przerywa czynność ubierania, patrzy na dziecko, uśmiecha się, przybliży swoją twarz do twarzy dziecka, dotyka nosem nosa dziecka (aranżując zabawę w noski-eskimoski).*

W omawianej sytuacji dziecko patrzy na dorosłego, przybliży głowę/twarz do twarzy dorosłego, powoli kołysze głową, coraz bardziej przybliżając się do niego. Tego rodzaju zachowania dziecka mogą świadczyć o inicjowaniu kontaktu z dorosłym. Należy zwrócić uwagę, że dziecko wykorzystało dostępne sposoby komunikowania się, które są również typowymi sposobami inicjowania kontaktu z bliską osobą (Kwiatkowska, 1997; Dolińska, 2013). Czynnikiem ułatwiającym nawiązanie kontaktu była niewielka odległość dorosłego względem dziecka. Kontakt wzrokowy najczęściej stanowi początek interakcji. „Utrzymywanie tego rodzaju kontaktu jest sygnałem gotowości do podjęcia wymiany informacji, a także oznaką zainteresowania i skupienia uwagi na rozmówcy” (Chmielowska-Marmucka, Górska, 2015, s. 27). Analizując zachowania dziecka oraz kontekst sytuacyjny, można wnioskować, że dziecko dążyło do bliższego kontaktu z dorosłym, coraz bardziej zmniejszając dystans fizyczny. Zachowanie dziecka było stosowne, czyli zgodne z ogólnie przyjętymi normami i wzorcami.

Analizując daną sytuację w odniesieniu do skuteczności komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, stwierdzono, że wykorzystane przez nie zachowania komunikacyjne były skuteczne. Dorosły zauważył zachowanie, prawidłowo je zinterpretował oraz adekwatnie zareagował. Dziecko osiągnęło zamierzony cel – przywołało uwagę dorosłego, który odwzajemnił chęć interakcji, wykorzystując następujące zachowania komunikacyjne: przerwał wykonywanie czynności, spojrzął na dziecko, uśmiechnął się do dziecka, zaaranżował zabawę w noski-eskimoski. Cechą zachowania dorosłego uczestnika interakcji była responsywność, czyli adekwatność odpowiedzi na zachowanie dziecka – bieżące dopasowanie się do aktualnych potrzeb dziecka (Harrist, Waugh, 2002). Nastąpiła synchronizacja zachowań dziecka i dorosłego (Feldman, 2012).

Przytoczona sytuacja jest przykładem na to, że badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w znanym kontekście sytuacyjnym w sytuacji ubierania i rozbierania wykorzystują intencjonalne, skuteczne i stosowne zachowania komunikacyjne. Należy podkreślić, że wpływ na skuteczność zachowań

lub reakcji komunikacyjnych dziecka mają adekwatne zachowania dorosłego uczestnika interakcji.

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się rano, bezpośrednio po przebudzeniu dziecka w jego pokoju. Dziecko leży na łóżku w pozycji na plecach. Patrzy przez dłuższy czas na sufit. Dorosły wykonuje czynność ubierania. Dorosły mówi do dziecka, opisując poszczególne czynności. Dziecko przenosi wzrok na dorosłego i patrzy na niego. Dorosły przerywa czynność ubierania, odzwajemnia kontakt wzrokowy i przybliża twarz do twarzy dziecka, mówi do dziecka: Wyspało się dzisiaj dziecko, super! Dziecko nadal patrzy na dorosłego.*

Z uwagi na ograniczony repertuar oraz niejednoznaczność zachowań i reakcji komunikacyjnych badanego dziecka, wnioskowanie o znaczeniu obserwowanego zachowania stwarzało trudności interpretacyjne. Przyjęto założenie, że inicjowanie kontaktu wzrokowego jest podstawowym niewerbalnym sposobem przywołania uwagi drugiej osoby (Kwiatkowska, 1997; Chmielowska-Marmucka, Górska, 2015). Pozwala to stwierdzić, że zachowanie badanego dziecka może świadczyć o inicjowaniu kontaktu z dorosłym. Obserwowane zachowanie dziecka było stosowne (zgodne z ogólnie przyjętymi normami i wzorcami zachowań) oraz skuteczne. Wyznacznikiem skuteczności danego zachowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną była wrażliwa i adekwatna reakcja dorosłego.

Podsumowując, należy stwierdzić, że nie tylko wyodrębnienie, lecz także interpretacja znaczenia zachowań komunikacyjnych dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną funkcjonującego na niskim poziomie, którego rozwój emocjonalno-poznawczy nie przekracza 1. roku życia (Piszczek, 2006), są trudnym zadaniem dla członków rodziny dziecka oraz badacza. Jest to jednak zadanie możliwe, na co wskazuje przytoczony wcześniej przykład sytuacji komunikacyjnej.

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się rano, bezpośrednio po przebudzeniu dziecka w jego pokoju. Dziecko leży na podłodze (na kocu) w pozycji na plecach. Naprzeciwko dziecka siedzi dorosły wykonujący czynność ubierania. Obok dziecka leżą zabawki. Dziecko obraca głowę i patrzy w kierunku zabawek. Następnie wyciąga rękę w kierunku zabawek, które znajdują się w zasięgu wzroku dziecka, ale poza zasięgiem jego rąk. Dziecko patrzy na dorosłego. Dorosły patrzy na dziecko i mówi: Chcesz zabaweczki? Zaraz ci dam. Dorosły kontynuuje czynność ubierania.*

Zaobserwowane zachowania dziecka – obracanie głowy, patrzenie i sięganie ręką w kierunku przedmiotów zainteresowania – mogą świadczyć o wyrażaniu przez nie potrzeby wzięcia zabawki. Dziecko nie może dosięgnąć przedmiotów zainteresowania, więc przenosi wzrok na dorosłego. Może to być wyrazem inicjowania kontaktu z dorosłym i proszenia o pomoc. Analiza sku-

teczności komunikacji dziecka obejmowała reakcje dorosłego, który zauważył i zinterpretował zachowania dziecka (nadał im znaczenie) oraz odpowiedział na nie. Rozpatrując zarówno zachowanie dziecka, jak i kontekst sytuacyjny, można wnioskować, że zachowania dorosłego – spojrzenie na dziecko i odpowiedź (*Chcesz zabaweczki? Zaraz ci dam.*) są adekwatne do sytuacji, a potrzeba dziecka została właściwie rozpoznana. Nie można jednak jednoznacznie stwierdzić, czy dziecko osiągnęło zamierzony cel (czy komunikacja była skuteczna), ponieważ rodzic odroczył zaspokojenie potrzeby dziecka (podanie przedmiotu zainteresowania) i kontynuował czynność ubierania. Nie wiadomo również, czy i kiedy zabawki zostały podane dziecku (nagranie tego nie obejmuje). Wyszczególnione zachowania dziecka są stosowne, czyli typowo wykorzystywane przez dzieci rozwijające się prawidłowo.

Ta sytuacja jest przykładem trudności interpretacyjnych dotyczących ostatecznej oceny skuteczności komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z dorosłym. Zachowanie dorosłego uczestnika interakcji jest kluczowe dla pełnego zrozumienia tej kwestii. W omawianej sytuacji skuteczność komunikacji zależy głównie od odpowiedzi dorosłego na zachowanie dziecka (inne warunki zostały spełnione – zachowania dziecka były czytelne/klarowne oraz zauważone i prawidłowo zinterpretowane przez dorosłego).

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w salonie, po południu przed wyjściem na spacer. Dziecko stoi samodzielnie. Dorosły siedzi na łóżku przed dzieckiem i wykonuje czynność ubierania. Dziecko patrzy na dorosłego i mówi: papa (w domyśle tata). Dorosły patrzy na dziecko i odpowiada: Tata w pracy.*

Wyszczególnione zachowania dziecka (niewerbalne i werbalne) – patrzenie na dorosłego i mówienie *papa* – nie były trudne do odczytania przez dorosłego. Analiza zachowań dorosłego – patrzenie na dziecko i odpowiedź *Tata w pracy* – może wskazywać, że dziecko używa zniekształconego artykulacyjnie słowa *papa* zamiast poprawnego *tata*. Zauważono, że słowo *papa* zostało wypowiedziane przez dziecko w konkretnej intonacji, która może wskazywać, że było to pytanie (np. Gdzie jest tata? Kiedy wróci tata?). Można wnioskować, że komunikacja badanego dziecka w analizowanym fragmencie interakcji była skuteczna dzięki zachowaniu dorosłego, który zrozumiał intencję dziecka i adekwatnie zareagował. Dziecko osiągnęło cel, czyli otrzymało odpowiedź na swoje pytanie. Należy podkreślić, że mowa werbalna wykorzystywana przez dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest zazwyczaj niepoprawna pod względem artykulacyjnym i rozumiała jedynie dla członków rodziny dziecka.

Zaprezentowany fragment sytuacji jest przykładem na to, że pewna grupa dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną może wykorzystywać do komunikacji mowę werbalną, ale zaburzona wymowa słów wymaga znajomości zarówno dziecka, jak i kontekstu sytuacyjnego, dlatego zwykle jest rozumiała

dla nielicznej grupy osób, które przebywają z dzieckiem najczęściej. Inny dorosły mógłby błędnie zinterpretować użyte przez dziecko słowo *papa*, ponieważ w typowym użyciu – zazwyczaj poparte gestem – oznacza pożegnanie *pa, pa*. Omawianego zachowania werbalnego nie można uznać za niestosowne, mimo że nie jest typowo używane, a jego znaczenie może być mylnie interpretowane, ponieważ jest to jedyne dostępne dla dziecka słowo określające tatę. W kontakcie z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ważna jest znajomość jego indywidualnego słownika.

Ubieranie i rozbieranie w znanym kontekście sytuacyjnym – podtrzymywanie interakcji przez dziecko

Spośród wszystkich zachowań badanych dzieci obserwowanych w sytuacji ubierania i rozbierania w znanym kontekście wyszczególniono te, które mogą świadczyć o podtrzymywaniu kontaktu z dorosłym. Najczęściej były to:

- (1) **Postawa – układ ciała:** poruszanie nogami, zginanie i prostowanie nóg, podnoszenie nóg, wstawanie i podchodzenie do interesującego przedmiotu, kręcenie przecząco głową, potakiwanie głową;
- (2) **Gestykulacja:** podnoszenie rąk, trzymanie i ciągnięcie buta, zasłanianie dłońmi ust oraz potrząsanie rękoma;
- (3) **Wyraz oczu:** mruganie, patrzenie w stronę dorosłego, patrzenie na dorosłego, patrzenie na przedmiot, wodzenie wzrokiem po pomieszczeniu, zatrzymanie wzroku na oknie;
- (4) **Mimika:** uśmiechanie się;
- (5) **Odgłosy nieartykułowane:** śmiech; sylabizowanie *ne*, w domyśle *nie*.

Analiza wybranych fragmentów interakcji – ocena skuteczności i stosowności oraz czynników warunkujących komunikację badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z dorosłymi

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w pokoju dziecka, które siedzi samodzielnie na łóżku. Naprzeciwko dziecka klęczy dorosły, trzyma buty dziecka. Dorosły patrzy na dziecko i zadaje pytanie: Zakładamy buty? W odpowiedzi dziecko patrzy na dorosłego i mruga. Dorosły odpowiada: No tak, zakładamy.*

Wyszczególnione zachowanie – kilkukrotne mruganie – obserwowano we wszystkich nagranych sytuacjach z udziałem dziecka. Analiza tego zachowania w obserwowanych kontekstach wskazuje, że jest to umowny znak między dzieckiem a dorosłym, mający na celu potwierdzenie czegoś. W omawianym fragmencie sytuacji zachowanie dziecka (kilkukrotne mruganie) połączone z odwzajemnieniem kontaktu wzrokowego z dorosłym może sugerować, że była to odpowiedź na pytanie dorosłego: *Zakładamy buty?* Tak samo zinterpretował zachowanie dziecka dorosły, odpowiadając: *No tak, zakładamy*. Rozpatrując zachowania

uczestników w tym fragmencie interakcji, można stwierdzić, że komunikacja badanego dziecka była skuteczna i stosowna. Odpowiedź dziecka została prawidłowo odczytana przez dorosłego. Zarówno dziecko, jak i dorosły osiągnęli zamierzony cel (założenie butów). Między dzieckiem a dorosłym nastąpiło sprzężenie zwrotne właściwe dla komunikacji interpersonalnej (m.in. Frydrychowicz, 2005). Czynnikiem warunkującym skuteczność komunikacji dziecka było wcześniejsze ustalenie alternatywnego niewerbalnego sposobu komunikowania się – mruganie było odpowiednikiem słowa *tak* w mowie werbalnej.

Stosowanie alternatywnych metod komunikacji może w istotnym stopniu wpłynąć, na jakość komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (m.in. Błeszyński, 2013; Grycman, 2014; Kielin, 2014; Kielin, Klimek-Markowicz, 2016; Simacek i in., 2018; Light, McNaughton, Caron, 2019; Grycman, Jerzyk, Bucyk, 2020). Zadawanie pytań może być ważnym przejawem uznania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną za partnera i aktywnego uczestnika interakcji.

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w salonie, dziecko siedzi na kolanach dorosłego i jest ubierane. Dorosły przytula dziecko i mówi: Dasz całusa? Dziecko śmieje się i odpowiada: ne (w domyśle nie). Dziecko przytula się do dorosłego. Dorosły całuje dziecko w policzek.*

Analizowany fragment sytuacji jest przykładem, w którym dorosły uczestnik interakcji zadaje dziecku pytanie i czeka na reakcję. Dziecko odpowiada na pytanie, wykorzystując mowę werbalną zniekształconą pod względem artykulatoryjnym – *ne*. Z analizy zachowań badanego dziecka w innych obserwowanych sytuacjach wynika, że słowo *ne* jest odpowiednikiem słowa *nie*. W typowym rozumieniu słowo to komunikuje odmowę. Jednak inne zachowania niewerbalne dziecka – śmianie się oraz przytulanie do dorosłego – mogą świadczyć o zadowoleniu dziecka i chęci podtrzymania interakcji z dorosłym. Analiza zachowań dziecka i dorosłego może wskazywać, że podjęli zabawę (drocą się ze sobą) i wzajemnie podtrzymują kontakt, co jest ich wspólnym celem. Komunikację dziecka można więc uznać za skuteczną i stosowną.

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w salonie, dziecko siedzi samodzielnie na łóżku, dorosły siedzi obok dziecka. Dorosły bierze but dziecka. Dziecko obserwuje ruchy dorosłego i podnosi do góry nogę. Dorosły zakłada dziecku but.*

Zachowanie dziecka – obserwuje ruchy dorosłego i podnosi do góry nogę – są przejawem rozumienia przez dziecko kontekstu sytuacji. Zna ono typowy przebieg czynności, więc „automatycznie” podnosi nogę, widząc, że dorosły bierze jego but. Ta sytuacja wskazuje na współpracę badanego dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z dorosłym. Aktywne współtworzenie sytuacji oraz wspólne osiągnięcie założonego celu (założenie buta) mogą być wyznaczniki-

kiem podtrzymywania interakcji i świadczyć o skuteczności komunikacji dziecka. Znajomość kontekstu i przebiegu danej czynności dnia codziennego warunkuje skuteczność komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w pokoju dziecka. Dziecko leży na łóżku i jest ubierane przez dorosłego. Dorosły patrzy na dziecko i całuje je w policzek. Dziecko patrzy na dorosłego i uśmiecha się. Dorosły patrzy na dziecko i odwzajemnia uśmiech.*

Zachowanie dziecka – patrzenie na dorosłego i uśmiech – jest reakcją na zachowanie dorosłego (pocałunek w policzek). Obserwowana komunikacja „twarzą w twarz”, umożliwiła osobisty i emocjonalny wpływ partnerów interakcji (Głowik, 2020). Uśmiech jest istotnym elementem komunikacji społecznej i pełni funkcję komunikacyjną. W omawianej sytuacji uśmiech może być wyrazem emocji i stosunku dziecka do dorosłego. Dorosły okazuje dziecku czułość (patrzy na dziecko i całuje w policzek), natomiast dziecko odwzajemnia czułość i zadowolenie w dostępny sposób – poprzez kontakt wzrokowy i uśmiech. Komunikacja badanego dziecka była skuteczna, ponieważ dorosły odwzajemnił kontakt wzrokowy i uśmiech (przy założeniu, że uśmiech dziecka nie był odruchowym spięciem mięśni twarzy).

Podtrzymywanie interakcji z dorosłym poprzez okazywanie przez dziecko emocji i uczuć jest istotne w aspekcie budowania wzajemnej więzi oraz relacji opartej na pozytywnych emocjach i poczuciu bezpieczeństwa. W grupie dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną uśmiech może być jednym z niewielu sposobów na okazanie pozytywnych emocji. Jest więc ważną informacją dla dorosłego. Należy podkreślić, że interpretacja znaczenia uśmiechu zależy od kontekstu, w którym jest stosowany (Szarota, 2006; Głowik, 2020).

Ubieranie i rozbieranie w znanym kontekście sytuacyjnym – przerywanie interakcji przez dziecko

Analiza materiału badawczego (zachowań komunikacyjnych badanych dzieci i dorosłych w określonym kontekście sytuacyjnym) wykazała, że niektóre badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w sytuacji ubierania i rozbierania w znanym kontekście komunikują potrzebę przerwania interakcji z dorosłym. W tym zakresie zaobserwowano następujące zachowania komunikacyjne badanych dzieci obejmujące wyszczególnione kanały komunikacyjne:

- (1) **Postawę – układ ciała:** zaprzestanie poruszania się / nieruchomienie, podskakiwanie w pozycji siedzącej, podrygiwanie, wiercenie się, ześlizgiwanie się z kolan dorosłego, drżenie ciała;
- (2) **Wyraz oczu:** utkwienie wzroku w jednym punkcie, przemykanie oczu;
- (3) **Gestykulację:** zasłanianie rękoma oczu;
- (4) **Odgłosy nieartykułowane:** płacz.

Analiza wybranych fragmentów interakcji – ocena skuteczności i stosowności oraz czynników warunkujących komunikację badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z dorosłymi

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w salonie. Dziecko siedzi na kolanach dorosłego i jest przez niego ubierane. Dziecko wierci się i ześlizguje się z kolan dorosłego. Dorosły przytrzymuje dziecko, mówi: Ej, nie zeskakuj! i kontynuuje czynność ubierania.*

Zachowanie dziecka – wierci się i ześlizguje z kolan dorosłego – może świadczyć o przerywaniu interakcji z dorosłym. Trudno rozstrzygnąć, czy zachowanie dziecka jest stosowne, ponieważ nie jest znany powód działania. Ograniczony repertuar zachowań komunikacyjnych dziecka może powodować, że był to jedyny możliwy sposób na przerwanie interakcji. Można wnioskować, że komunikacja dziecka była nieskuteczna, ponieważ dorosły przytrzymał dziecko i kontynuował czynność ubierania (dziecko nie osiągnęło zamierzonego celu – nie zeszło z kolan dorosłego). W analizowanym fragmencie interakcji czynnikiem warunkującym skuteczność komunikacji dziecka było zachowanie dorosłego, który zauważył zachowanie i prawidłowo je zinterpretował, ale zareagował niezgodnie z oczekiwaniami dziecka.

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w pokoju dziecka, które siedzi na łóżku. Czynność ubierania została chwilowo przerwana. Dorosły odsysa wydzielinę zalegającą w drogach oddechowych dziecka. Dziecko zaczyna podskakiwać. Dorosły kontynuuje czynność i mówi: Nie szalej! Dziecko obraca się i pochyla w prawą stronę. Dorosły przerywa odsysanie i mówi: Odessaliśmy się.*

Zachowania dziecka – podskakiwanie, obracanie się i pochylanie w jedną stronę – obserwowane w określonym kontekście mogą sugerować, że dziecko chce przerwać czynność wykonywaną przez dorosłego (odsysanie wydzieliny zalegającej w drogach oddechowych). Pierwsze zachowanie dziecka (podskakiwanie) może świadczyć o zniecierpliwieniu. Dorosły zauważa zachowanie, reaguje na nie mówiąc: *Nie szalej!* i kontynuuje czynność odsysania wydzieliny. W tym momencie interakcji komunikacja dziecka jest nieskuteczna. Dziecko podejmuje kolejną – skuteczną – próbę przerywania czynności (obraca się i pochyla w jedną stronę). Dorosły przerywa czynność odsysania. Trudno jednoznacznie stwierdzić, czy obserwowane zachowania komunikacyjne dziecka były stosowne, ponieważ nie jest znany powód prób przerywania czynności, a dziecko nie posiada umiejętności komunikowania się w sposób werbalny. Czynnikiem warunkującym skuteczność komunikacji badanego dziecka było nie tylko zachowanie dorosłego, lecz także determinacja dziecka (podjęło dwie próby zasygnalizowania potrzeby zakończenia czynności).

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w pokoju dziecka. Dziecko leży na łóżku w pozycji na plecach i jest ubierane przez dorosłego. Po zdjęciu bluzki dziecko zaczyna drżeć i intensywnie płakać. Dorosły kontynuuje czynność ubierania i mówi: Już przebieramy, szybko, szybko.*

Zachowanie dziecka – drzenie (odruchowe) i intensywny płacz (intencjonalne) – mogą wskazywać dyskomfort spowodowany odczuciem zimna po zdjęciu bluzki. Komunikację danego dziecka w obserwowanej sytuacji można interpretować zarówno, jako nieskuteczną (dorosły, mimo zauważenia zachowania, nie przerywa czynności), jak i skuteczną (dorosły dostrzega potrzebę dziecka i skracca czas przebywania dziecka bez bluzki). Czynnikiem warunkującym skuteczność jest nie tylko zachowanie dorosłego, lecz także kontekst sytuacji – dorosły musi dokończyć ubieranie, mimo dyskomfortu odczuwanego przez dziecko.

Znacznie ograniczony repertuar zachowań komunikacyjnych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną może powodować, że nie będą miały możliwości samodzielnego przerywania interakcji (np. czynności sprawiającej dyskomfort). Jednak prezentowane zachowania (nieintencjonalne i intencjonalne) są ważną informacją dla dorosłego, który może zmienić lub dostosować przebieg czynności do aktualnych potrzeb dziecka (np. przyśpieszyć czynność ubierania lub dostosować temperaturę otoczenia do potrzeb dziecka).

Wnioski z badań

Wykazano, że badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wykorzystują różnorodne kanały komunikacji oraz odpowiadające im zachowania komunikacyjne. Do kanałów niewerbalnych, które były najczęściej wykorzystywane zaliczono, zgodnie z częstością ich występowania: gestykulację, wyraz oczu, postawę – układ ciała, mimikę, sygnały płynące z ciała, oddech. Nieliczna grupa dzieci posługiwała się w ograniczonym zakresie mową werbalną (pojedyncze słowa). Zaburzona wymowa słów może wymagać znajomości dziecka oraz kontekstu sytuacyjnego, dlatego zwykle jest zrozumiała dla nielicznej grupy osób, które najczęściej przebywają z dzieckiem. Przeprowadzone analizy świadczą o tym, że badana grupa dzieci w sytuacji ubierania i rozbierania w znanym kontekście sytuacyjnym komunikuje się w sposób typowy dla populacji osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, na co wskazują opracowania krajowe (m.in. Kwiatkowska, 1997; Marcinkowska, 2013; Cytowska, Drzazga, 2015; Baraniewicz, Baraniewicz, 2017) i zagraniczne (Bradshaw, 2001; Stephenson, Dowrick, 2005; Barron, Winn, 2009; Ogletree, Pierce, 2010; Forster, 2011; Belva i in., 2012; Griffiths, Smith, 2016, 2017; Chadwick, Buell, Goldbart, 2019).

Na podstawie wyszczególnionych zachowań komunikacyjnych badanych dzieci opracowano listę kontrolną zachowań komunikacyjnych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, która może posłużyć do wstępnej oceny ich komunikacji. Proponowana lista zachowań komunikacyjnych ma charakter

otwarty, a oceniający ma możliwość wpisania zachowań charakterystycznych dla danego dziecka, które nie zostały w niej ujęte. Rodzaj wykorzystanych przez badane dzieci zachowań komunikacyjnych był uwarunkowany głównie ich umiejętnościami motorycznymi (ruchy motoryki dużej i małej). Odnotowano, że wraz ze wzrostem umiejętności motorycznych zwiększał się repertuar zachowań komunikacyjnych dziecka. Istotna była również pozycja, w której znajdowało się dziecko podczas realizacji danej czynności. Zaobserwowano, że większa swoboda ruchów oraz stabilna pozycja (np. podparcie ciała) sprzyjały wykorzystywaniu większej liczby zachowań komunikacyjnych, w tym celowych. Analogicznie, im mniejsza swoboda ruchów (np. unieruchomienie rąk podczas czynności) oraz bardziej niestabilna pozycja (np. leżenie na ograniczonej przestrzeni – przewijaku), tym mniej zachowań komunikacyjnych oraz więcej zachowań odruchowych (współruchów ciała, odruchów zależnych od pozycji ciała w przestrzeni).

Poczynione analizy wykazały, że badane dzieci wykorzystują do komunikacji zarówno celowe (intencjonalne), jak i niecelowe (nieintencjonalne) zachowania komunikacyjne. Obydwie grupy zachowań są ważnym elementem poznania dziecka i jego potrzeb. Wśród celowych zachowań komunikacyjnych zaobserwowano takie, które wskazywały na budowanie świadomej interakcji z dorosłym. Z uwagi na niejednoznaczność komunikacji dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wnioskowanie o intencjonalności ich zachowań komunikacyjnych było trudne i obciążone ryzykiem błędu. Wykazano, że dane zachowanie dziecka może oznaczać (sygnalizować) co innego w różnych sytuacjach, np. uśmiech może jednoznacznie wskazywać na zadowolenie, może być traktowany jako komunikat zatwierdzający wybór dziecka, ale także może wynikać z odruchowego spięcia mięśni twarzy. Każde dziecko może stosować inny (czasami podobny) repertuar zachowań komunikacyjnych, jednak mimo podobieństw znaczenie tych zachowań może być różne.

Wyniki analizy wykazały, że badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną mogą inicjować, podtrzymywać oraz przerywać interakcję z dorosłym członkiem rodziny, wykorzystując do tego celu różnorodne zachowania komunikacyjne. Inicjując kontakt z dorosłym, celem badanych dzieci było: przywołanie uwagi dorosłego, zwrócenie uwagi dorosłego na własną aktywność, szukanie aprobaty dorosłego, ukierunkowywanie uwagi dorosłego na przedmiot/dźwięk, komunikowanie własnych potrzeb. O podtrzymywaniu interakcji dziecka z dorosłym świadczyło: reagowanie dziecka na pytania lub zachowania dorosłego, współpraca dziecka z dorosłym, zaangażowanie dziecka w wykonywaną czynność. Badane dzieci komunikowały potrzebę przerwania interakcji w sytuacjach: odczuwanego dyskomfortu, zmęczenia lub utraty zainteresowania daną czynnością.

Ważnym aspektem badań było wnioskowanie o skuteczności komunikacji badanych dzieci. Wykazano, że była ona uwarunkowana wieloma czynnika-

mi odnoszącymi się zarówno do dorosłego, jak i dziecka, a także do kontekstu sytuacyjnego. Uznano, że skuteczność komunikacji dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zależy głównie od reakcji dorosłego na ich zachowania komunikacyjne. Podstawowym warunkiem było zauważenie zachowania, następnie próba interpretacji jego znaczenia oraz odpowiedź dorosłego. Wyszczególniono cztery kombinacje wymienionych reakcji dorosłego, z których tylko jedna odnosi się do skutecznej komunikacji: dorosły zauważa zachowanie, poprawnie je interpretuje oraz adekwatnie na nie odpowiada. W innych kombinacjach dziecko nie osiągnie zamierzonego celu. Nieskuteczność zachowań komunikacyjnych badanych dzieci wynikała zazwyczaj z ignorowania lub niezauważenia działań przez dorosłego oraz uznania ich za nieistotne.

Ważnym czynnikiem warunkującym skuteczność komunikacji była uważność dorosłego na najmniejsze przejawy zachowań komunikacyjnych dziecka, znajomość jego indywidualnego słownika (zasobu słownictwa biernego i czynnego) oraz kierowanie do niego czytelnych komunikatów. Istotne były również motywy obserwowanych reakcji dorosłych. W niektórych sytuacjach potrzeba realizacji czynności, np. zaspokojenia głodu dziecka, była dla dorosłych nadrzędna wobec komunikowania się z dzieckiem. Czynnikiem sprzyjającym skutecznej komunikacji było zauważanie przez dorosłego wysiłków dziecka (np. pochwała, uśmiech) oraz motywowanie go do dalszej aktywności. Reagowanie na zachowania dziecka wzmacnia ich funkcję komunikacyjną. Jednym z kluczowych czynników było uszanowanie aktualnych potrzeb dziecka i dopasowywanie się do nich (responsywność, dostrojenie) oraz traktowanie dziecka, jako partnera komunikacji, np. poprzez zadawanie mu pytań na miarę jego możliwości lub zachęcanie do dokonywania wyboru (samostanowienia o sobie). Należy podkreślić, że nieskuteczność komunikacji nie zawsze jest wynikiem braku odpowiednich kompetencji komunikacyjnych dziecka, może również wynikać z nieadekwatnych reakcji dorosłego partnera interakcji.

Podczas badań własnych skuteczna komunikacja zależała również od samego dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną: zakresu indywidualnego słownika (zasobu słownictwa biernego i czynnego), poziomu rozwoju psychoruchowego dziecka, jednoznaczności/niejednoznaczności jego zachowań komunikacyjnych, poziomu rozumienia komunikatów wysyłanych przez dorosłego, jego aktualnego samopoczucia, znajomości kontekstu sytuacyjnego i przebiegu danej czynności, determinacji i motywacji. Najwięcej skutecznych zachowań komunikacyjnych zaobserwowano wśród dzieci, które posiadały najwyższe umiejętności motoryczne. Zaobserwowano, że im bardziej jednoznaczne i typowe zachowania komunikacyjne dziecka, tym wyższa skuteczność komunikacji. Rozumienie przez dziecko mowy oraz kontekstu i przebiegu danej aktywności sprzyjało skutecznej komunikacji. Determinacja dziecka oraz jego motywacja zazwyczaj wpływały pozytywnie na skuteczność komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Odnosząc się do zachowań dziecka i dorosłego, warto podsumować, że skuteczność ich komunikacji zależy od sprzężenia zwrotnego, jakie między nimi nastąpi, wspólnego pola uwagi oraz ich zaangażowania.

Stalość i przewidywalność elementów kontekstu sytuacyjnego oraz strukturalizacja najbliższej przestrzeni dziecka (miejsca, pozycji, czasu, zadania, komunikatów) wpływały na poczucie bezpieczeństwa badanych dzieci, sprzyjając skutecznej komunikacji. Czynnikiem warunkującym skuteczność komunikacji może być również pojawienie się nowych okoliczności (zaplanowanych lub nieprzewidzianych).

Odnosząc się do badanej cechy komunikacji – stosowności, stwierdzono, że dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w komunikacji częściej stosują zachowania stosowne, ale istotnie różniące się od tych, które można obserwować wśród ich sprawnych rówieśników. Ograniczone możliwości i sposoby komunikowania swoich potrzeb „wymuszają” wykorzystanie swoistych i dostępnych zachowań różniących się od ogólnie przyjętych norm i wzorców. Nie jest to jednak powód do uznania tych zachowań komunikacyjnych za niestosowne. Zaobserwowane nieliczne zachowania jednoznacznie niestosowne – agresja i autoagresja – dotyczyły sytuacji, gdy dziecko wykorzystało inne dostępne (stosowne) zachowania komunikacyjne, które nie przyniosły zamierzonych skutków.

Na podstawie wyszczególnionych zachowań komunikacyjnych badanych dzieci, omówionych w zakresie ich stosowności i skuteczności, można wyróżnić cztery sposoby komunikacji (Morreale, Spitzberg, Barge, 2008; Marcinkowska, 2013): zminimalizowana (nieskuteczna i niestosowna), bierna (stosowna i nieskuteczna), zmaksymalizowana (skuteczna i niestosowna) i zoptymalizowana (skuteczna i stosowna). W zależności od nich należy stosować różnorodne procedury, które będą pomocne zarówno podczas wzbogacania komunikacji dziecka, jak i radzenia sobie w sytuacjach problemowych (Marcinkowska, 2016).

U badanych dzieci zaobserwowano występowanie wielu zachowań komunikacyjnych (intencjonalnych oraz nieintencjonalnych), które nie są kierowane bezpośrednio do dorosłego, dlatego uznano, że nie służą budowaniu interakcji z dorosłym. Stanowią jednak istotne źródło informacji o dziecku i przeżywanym przez nie emocjach (np. zniecierpliwienie), samopoczuciu (np. odczuwanie dyskomfortu, bólu zmęczenia) oraz potrzebach (np. doświadczanie swojego ciała i najbliższego otoczenia oraz stymulacja).

Wyodrębnienie zachowań komunikacyjnych dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, interpretacja ich znaczenia oraz ocena skuteczności i stosowności są trudnym zadaniem dla członków rodziny dziecka oraz badacza. Obserwowane i analizowane sytuacje wskazują, że możliwa jest skuteczna komunikacja dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i dorosłego, oparta głównie na komunikatach niewerbalnych. Jest ona uwarunkowana, zgodnie z założeniem teoretycznym, kompetencjami komunikacyjnymi dziecka i dorosłego uczestnika interakcji, a także otoczeniem (kontekstem

sytuacyjnym). Prezentowane analizy, interpretacje i wnioski nie mogą być w prosty sposób odniesione do całej populacji dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Stworzenie odpowiedniej przestrzeni do rozwoju komunikacji dziecka spoczywa na jego rodzicach, którzy towarzyszą mu w codziennych czynnościach. Wspieranie ich w tych codziennych oddziaływaniach powinno być priorytetem dla specjalistów pracujących z dzieckiem i jego rodziną. Rozwijanie kompetencji komunikacyjnych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest niezwykle istotne, ponieważ może przyczynić się do ich pełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym oraz uznania ich podmiotowości. Tworzenie przestrzeni wspierającej komunikację dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną powinno odbywać się przede wszystkim w środowisku domowym, w którym czuje się ono bezpieczne i rozumiane.

Bibliografia

- Aksamit, D. (2019). *Kobiety-matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Aksamit, D. (2021). *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Bateson, M.C. (1979). "The epigenesis of conversational interaction": A personal account of research (s. 63–77). Cambridge: Cambridge University Press.
- Baraniewicz, D., Baraniewicz, M. (2017). Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w drodze do dorosłości. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 25, 102–111. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.17.006.8082>
- Barron, D.A., Winn, E. (2009). Effective communication. W: A. Hassiotis, D.A. Barron, I. Hall (red.), *Intellectual disability psychiatry: A practical handbook*, 3–20. West Sussex: John Wiley & Sons.
- Belva, B.C., Matson, J.L., Sipes, M., Bamburg, J.W. (2012). An examination of specific communication deficits in adults with profound intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 525–529. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.019>
- Błęszyński, J.J. (2013). *Niepełnosprawność intelektualna. Mowa – język – komunikacja*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Bradshaw, J. (2001). Communication partnerships with people with profound and multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 6, 6–15. <https://doi.org/10.1108/13595474200100012>
- Chadwick, D., Buell, S., Goldbart, J. (2019). Approaches to communication assessment with children and adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 336–358. <https://doi.org/10.1111/jar.12530>
- Chmielowska-Marmucka, A., Górska, B. (2015). O komunikacji interpersonalnej – werbalnej, niewerbalnej i wokalne wymianie sygnałów w kontekście edukacyjnym. *Problemy Współczesnej Pedagogiki*, 1(1), 25–39.
- Cytowska, B., Drzazga, A. (2015). Znaczenie i wykorzystanie komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) w porozumiewaniu się z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Winczura (red.), *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza – edukacja – terapia* (s. 337–353). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Dolińska, D. (2013). Mowa ciała jako aspekt komunikacji międzyludzkiej. *Zeszyty Naukowe Politechniki Śląskiej Organizacja i Zarządzanie*, 65, 101–110.

- Feldman, R. (2012). Bio-behavioral synchrony: A model for integrating biological and microsocial behavioral processes in the study of parenting. *Parenting, 12*(2–3), 154–164. <https://doi.org/10.1080/15295192.2012.683342>
- Forster, S.L. (2011). *Affect attunement in communicative interactions between adults with profound intellectual and multiple disabilities and support workers* (Doctoral dissertation). Victoria: Monash University.
- Frydrychowicz, S. (2005). Sposoby i wymiary komunikowania interpersonalnego a rozwój człowieka. *Psychologia Rozwojowa, 10*(3), 93–100.
- Głowik, M. (2020). *Komunikacja niewerbalna w kontaktach interpersonalnych. T. 7*. Kraków: Wydawnictwo Promotor.
- Griffiths, C., Smith, M. (2016). Attuning: A communication process between people with severe and profound intellectual disability and their interaction partners. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29*, 124–138. <https://doi.org/10.1111/jar.12162>
- Griffiths, C., Smith, M. (2017). You and me: The structural basis for the interaction of people with severe and profound intellectual disability and others. *Journal of Intellectual Disabilities, 21*(2), 103–117. <https://doi.org/10.1111/jar.12162>
- Grycman, M. (2014). *Porozumiewanie się z dziećmi ze złożonymi zaburzeniami komunikacji: poradnik nie tylko dla rodziców*. Kwidzyn: Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania.
- Grycman, M., Jerzyk, M., Bucyk, M. (2020). *Model aktywny. Komunikacja wspomagająca i alternatywna*. Kwidzyń: Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania.
- Harrist, A.W., Waugh, R.M. (2002). Dyadic synchrony: Its structure and function in children's development. *Developmental Review, 22*(4), 555–592. [https://doi.org/10.1016/S0273-2297\(02\)00500-2](https://doi.org/10.1016/S0273-2297(02)00500-2)
- Kielin, J. (2014). *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*. Gdańsk: GWP.
- Kielin, J., Klimek-Markowicz, K. (2016). *Krok po kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Gdańsk: GWP.
- Kwiatkowska, M. (1997). *Dzieci głęboko niezrozumiane – program pracy edukacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w stopniu głębokim*. Warszawa: Oficyna Literatów i Dziennikarzy Pod wiatr.
- Light, J., McNaughton, D., Caron, J. (2019). New and emerging AAC technology supports for children with complex communication needs and their communication partners: State of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication, 35*(1), 26–41. <https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1557251>
- Łobocki, M. (2007). *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Marcinkowska, B. (2013). *Model Kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – w poszukiwaniu wzajemności i współpracy*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Marcinkowska, B. (2016). Gdy słowa znaczą niewiele – o komunikowaniu się z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W: E. Lewandowska-Tarasiuk, J. Licheński, B. Mossakowska (red.), *Słowa, obrazy, dźwięki. Terapia słowem* (s. 144–154). Warszawa: Wydawnictwo Pani Twardowska.
- Morreale, S.P., Spitzberg, B.H., Barge, J.K. (2008). *Komunikacja między ludźmi. Motywacja, wiedza, umiejętności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Ogletree, B.T., Pierce, H.K. (2010). AAC for individuals with severe intellectual disabilities: Ideas for nonsymbolic communicators. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 22*(3), 273–287. <https://doi.org/10.1007/s10882-009-9177-1>
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju* (s. 89–90). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

- Piszczek, M. (2006). *Dziecko, którego rozwój emocjonalno-poznawczy nie przekracza pierwszego roku życia. Diagnoza, zasady terapii i ocena efektów zajęć*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Simacek, J., Pennington, B., Reichle, J., Parker-McGowan, Q. (2018). Aided AAC for people with severe to profound and multiple disabilities: A systematic review of interventions and treatment intensity. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 2(1), 100–115. <https://doi.org/10.1007/s41252-017-0050-4>
- Stelter, Ż. (2014). Znaczenie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie dla systemu rodzinnego. *Społeczeństwo i Rodzina*, 35(2), 105–123.
- Stephenson, J., Dowrick, M. (2005). Parents' perspectives on the communication skills of their children with severe disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 30(2), 75–85. <https://doi.org/10.1080/13668250500125031>
- Szarota, P. (2006). *Psychologia uśmiechu. Analiza kulturowa*. Gdańsk: GWP.
- Tomczyszyn, D. (2018). Podział obowiązków i władzy w rodzinie wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. *Opuscula Sociologica*, 23(1), 65–82. <https://doi.org/10.18276/os.2018.1-06>
- Watzlawick, P., Beavin, J.B., Jackson, J.D. (1967). *Pragmatics of human communications*. New York: WW Norton & Company.

KOMUNIKACJA DZIECI Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W ŚRODOWISKU RODZINNYM W ZNANYCH KONTEKSTACH SYTUACYJNYCH – CZĘŚĆ I

Abstrakt

Pierwsza część artykułu przedstawia charakterystykę komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z dorosłym w środowisku rodzinnym w znanym kontekście sytuacyjnym podczas czynności ubierania i rozbierania. Druga część artykułu będzie dotyczyła czynności ubierania i rozbierania w nowym kontekście sytuacyjnym.

W przeprowadzonych badaniach zastosowano jakościową orientację badawczą, wykorzystując metodę obserwacji oraz technikę obserwacji próbek zdarzeń. Zaobserwowane dane były zapisywane w autorskim Arkuszu obserwacji, analizy i interpretacji zachowań komunikacyjnych w sytuacji komunikacyjnej. Analiza materiału badawczego odbywała się według zaplanowanych etapów: (1) analiza zgromadzonych nagrań – opis kontekstu sytuacyjnego, rejestracja zachowań komunikacyjnych dziecka i dorosłego; (2) analiza zachowań komunikacyjnych dziecka – wskazanie niewerbalnych i werbalnych zachowań komunikacyjnych zgodnie z kanałami komunikacyjnymi dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (oddech, sygnały płynące z ciała, mimika, wyraz oczu, gestykulacja, postawa – układ ciała, mowa); (3) interpretacja zaobserwowanych zachowań komunikacyjnych – przypisanie zachowaniom komunikacyjnym cech (skuteczność i stosowność) i próba nadania im znaczenia (wskazanie zachowań dzieci, które mogą świadczyć o próbach inicjowania, podtrzymywania lub przerywania interakcji). Analizie podano również wybrane fragmenty sytuacji komunikacyjnych. Na ich podstawie wnioskowano o czynnikach warunkujących skuteczność oraz stosowność komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Prezentowane opracowanie stanowi część ogólnopolskich badań, które zostały zrealizowane w ramach rozprawy doktorskiej pt. *Komunikacja dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym w znanych i nowych kontekstach sytuacyjnych*.

Słowa kluczowe: komunikacja dziecka, głęboka niepełnosprawność intelektualna, rodzina, kontekst sytuacyjny, interakcja, relacje, skuteczność, stosowność, wspieranie

CHILDREN WITH PROFOUND INTELLECTUAL DISABILITIES' METHOD OF COMMUNICATION IN FAMILY ENVIRONMENTS IN FAMILIAR SITUATIONAL CONTEXTS – PART I

Abstract

The first part of this article presents the characteristics of communication in children with profound intellectual disabilities with an adult in a family environment in a familiar situational context during dressing and undressing activities. The second part of the article focuses on dressing and undressing activities in a new situational context.

In the conducted research, a qualitative research orientation was applied using the method of observation and the technique of observing samples of events. Recordings of routine daily activities – dressing and undressing, eating, playing – were analyzed. The observed data were recorded in the author's Sheet for Observation, Analysis and Interpretation of Communicative Behavior in a Communicative Situation. The analysis of the research material was carried out according to the planned stages: (1) analysis of the collected recordings – description of the situational context, recording of the child's and adult's communicative behavior; (2) analysis of the child's communicative behavior – identification of non-verbal and verbal communicative behavior according to the communicative channels of children with profound intellectual disabilities (breathing, body signals, facial expression, eye expression, gesture, posture-body position, speech); (3) Interpretation of observed communicative behaviors – assigning characteristics to communicative behaviors (effectiveness and appropriateness) and attempting to assign meaning to them (identifying children's behaviors that may indicate attempts to initiate, sustain or interrupt interactions). Selected fragments of communicative situations were also analyzed. Based on these, the factors determining the effectiveness and appropriateness of the method of communication used by children with profound intellectual disabilities were inferred. This study is of cognitive and practical value. It complements the existing knowledge in the literature on the topic and can also contribute to introducing practical solutions to support the development of the communication process of children with profound intellectual disabilities.

Keywords: child communication, profound intellectual disability, family, situational context, interaction, relationship, effectiveness, appropriateness, support

JOANNA DOROSZUK*

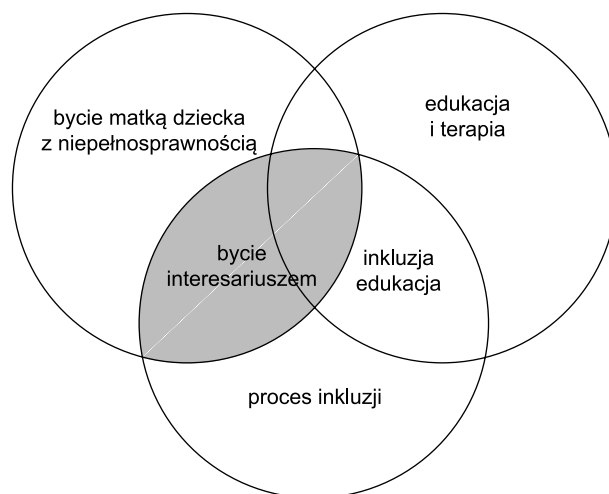
MATKI DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SPRZĘŻONĄ ORAZ TRUDNOŚCIAMI W KOMUNIKOWANIU SIĘ JAKO INTERESARIUSZKI INKLUZJI ICH DZIECI

Wprowadzenie

Prezentowane w tym artykule rozważania obejmują trzy pola tematyczne: bycie matką dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną oraz z trudnościami w komunikowaniu się, zaangażowanie rodziców w proces komunikacji oraz edukacji dziecka, a także inkluzję osób z niepełnosprawnością. Łączącym je zagadnieniem jest bycie interesariuszem. Jest to stosunkowo nowa rola społeczna, którą niejednokrotnie pełnią matki dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i trudnościami w komunikacji. Rola ta, stanowi implikację systemowych oraz społecznych uwarunkowań sytuacji, w jakiej się matki znajdują, cech charakterystycznych systemów edukacyjnych oraz specyfiki inkluzji dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną. W dalszej części zostanie przedstawiona analiza wymienionych komponentów, a także w ich perspektywie będzie wyjaśnione, dlaczego dokonano swoistego przeniesienia pojęcia „interesariusz” na pole pedagogiki specjalnej. Odwołano się również do przeprowadzonych badań w obszarze inkluzji dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i trudnościami w komunikowaniu się. Podsumowaniem rozważań będą implikacje dla pedagogiki specjalnej. Kategorie znaczące w tym artykule oraz ich połączenie prezentuje rysunek 1.

Inkluzja jako wiodący nurt humanistycznego paradygmatu pedagogiki specjalnej tworzy swoistą przestrzeń oraz tło dla aktywności rodzin (i) osób z niepełnosprawnością. Ważnym i jednocześnie trudnym (ze względu na specyfikę systemu edukacji w Polsce) obszarem włączania jest edukacja. Szkoła niejednokrotnie jest podmiotem niewystarczającym do tego, by stworzyć optymalne warunki dla wsparcia rozwoju i inkluzji dziecka ze specjalnymi potrzebami

* Joanna Doroszuk (<https://orcid.org/0000-0002-4497-4021>); Uniwersytet Gdański, ul. Bażyńskiego 8, 80-309 Gdańsk, tel. +48 58 5234264; e-mail: joanna.doroszuk@ug.edu.pl



Rysunek 1. Kategorie znaczące

Źródło: opracowanie własne.

edukacyjnymi, w tym z niepełnosprawnością (Chrzanowska, 2019). Dlatego też niebagatelne znaczenie ma rodzicielskie zaangażowanie. Jest ono połączeniem macierzyństwa oraz edukacji i terapii dziecka z niepełnosprawnością.

Macierzyństwo w sytuacji posiadania dziecka z niepełnosprawnością stanowi kategorię złożoną oraz bardzo zróżnicowaną ze względu na indywidualne trajektorie losu. Jego nieodzownym i kluczowym elementem jest specyfika funkcjonowania dziecka. W prezentowanych rozważaniach przedstawiono głównie macierzyństwo dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną i trudnościami w komunikowaniu się. Znacząca w tym obszarze analiz będzie bowiem kwestia ograniczonej autonomii dziecka, implikująca potrzebę aktywnej postawy rodzicielskiej matek. Zagadnieniem łączącym te trzy wyeksponowane pola rozważań jest rola interesariusza pełniona przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością, czego analiza również zostanie przybliżona.

Termin „interesariusz” (*stakeholder*), wywodzący się z nauk o zarządzaniu, zwłaszcza w swoim wąskim znaczeniu wydaje się adekwatny także na gruncie pedagogiki. Robert Edward Freeman (Freeman, 1984, s. 40), uznawany za ojca teorii interesariuszy, definiuje je bowiem jako „grupy, które mają żywotne znaczenie dla przetrwania organizacji, bez wsparcia których organizacja nie mogłaby prawidłowo funkcjonować”. Organizacyjny charakter szkoły jest dookreślany przez zespołowość pracy pedagogicznej, celowość działań, złożoność oraz odrębność celów i struktury (Schulz, 1996). Znaczenie aktywności rodzicielskiej dla systemu edukacyjnego w obszarze funkcjonowania w nim uczniów z niepełnosprawnością implikuje natomiast konieczność zredefiniowania ram współpracy między szkołą a domem rodzinnym ucznia w wymiarze inkluzyjnym.

Inkluzja społeczna oraz edukacyjna dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną jako proces tworzący miejsce dla zaangażowania interesariusza

Tamara Zacharuk (2011) wskazuje na edukację inkluzyjną jako nowy paradygmat w pedagogice specjalnej, skupiając się głównie na jej założeniach i odróżnieniu od systemu segregacyjnego i integracyjnego, jednocześnie pomijając paradygmatyczne inklinacje. Jak podkreśla Iwona Chrzanowska (2015, s. 397), są sytuacje, w których „Pojęcie «paradygmat» jest wykorzystywane do podkreślenia wagi pewnej idei, czy jedynie postulatu, istotnej jakiejś treści – problemów, czy też jej/ich chwilowej nadrzędności w stosunku do innych”. Założenia inkluzji, mieszcząc się w nowoczesnej orientacji humanistycznej, wydają się korespondować z konsekwencjami paradygmatów szczegółowych (społecznego, emancypacyjnego oraz normalizacyjnego) w pedagogice specjalnej, które wymienił Amadeusz Krause w roku 2010. Ich rozumienie zostanie zaprezentowane poprzez dokonanie próby umiejscowienia inkluzji w ich obszarach, a także wskazanie – w perspektywie inkluzji dziecka z niepełnosprawnością – na działania, które wymagają systemowego bądź rodzicielskiego zaangażowania matek.

Paradygmat społeczny wydaje się najbardziej istotny dla nurtu inkluzyjnego. Zakłada rozumienie niepełnosprawności w perspektywie uwarunkowań społeczno-kulturowych. Pułapką owego paradygmatu – jak podkreśla Amadeusz Krause (2010) – może być niedostrzeganie indywidualnych cech, potrzeb i specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Założenia nurtu inkluzyjnego określają bowiem realizację indywidualnych praw i potrzeb w środowisku społecznym. Widać to w teorii inkluzji edukacyjnej, gdzie cechy i potrzeby ucznia są stawiane ponad realizację ogólnie narzuconego programu nauczania (Zacharuk, 2011). Inkluzja edukacyjna ma znaczenia dla „uwarunkowań rozwoju kompetencji społecznych, otwierając płaszczyznę do dialogu i negocjacji” (Bąbka, Nowicka, 2019, s. 15). Zmiany społeczne są procesem długotrwałym, podobnie jak zmiany w systemie edukacji i sposobach nauczania. W perspektywie pułapek paradygmatu społecznego Amadeusz Krause (2010, s. 188) zwraca uwagę na to, że: „Wymuszając na osobach niepełnosprawnych realizację standardów funkcjonowania osób pełnosprawnych, pozbawiamy je indywidualnej i grupowej tożsamości”. Przestrzenią działań dla rodzica dziecka z niepełnosprawnością (interesariusza?) wydają się wszelkie działania ukazujące codzienność rodzin (i) osób z niepełnosprawnością. Internet, który jako znacząca przestrzeń aktywności rodziców stał się nowym narzędziem normalizacyjnym codzienności (Doroszuk, 2018), może również stanowić podłoże działań inkluzyjnych. Życie pod jednym dachem z osobami z niepełnosprawnością czyni członków ich rodzin kompetentnymi, by tworzyć akceptowalny wzorzec społecznej koegzystencji.

Paradygmat normalizacyjny obejmuje:

- koncentrację na warunkach funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością;
- zmniejszenie nacisku na działania usprawniające jednostkę – rehabilitację, kompensację czy korekturę;
- uspołecznienie zjawiska niepełnosprawności;
- wszystkie obszary funkcjonowania i sfery życia osób z niepełnosprawnością;
- pragmatyczną koncepcję równości (Krause, 2010, s. 189–198).

Wyraźnie korespondująca wydaje się w tym miejscu definicja inkluzji: „Odrzuca ono [włączanie – przyp. J.D.] tradycyjne podejście do osób niepełnosprawnych, proponuje uznać zjawisko niepełnosprawności za część doświadczenia ludzkości i traktować je jako centralną kwestię w planowaniu usług służących człowiekowi” (Baylis, 2002, s. 24).

Przestrzenią, która tworzy się więc dla aktywności rodzica (interesariusza?) w obszarze inkluzji społecznej są działania sfokusowane na tworzenie warunków do aktywności osoby z niepełnosprawnością (zwłaszcza sprzężoną, ze zmniejszonym poziomem samodzielności). W obszarze inkluzji edukacyjnej ważne wydaje się natomiast przekazywanie specjalistom/nauczycielom informacji dotyczących specyfiki procesu wspomagania rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, zwłaszcza gdy ma ono trudności komunikacyjne, a także (ze względu na swoistą niewydolność systemu edukacyjnego) kontroli, czy zindywidualizowane podejście do ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi jest wdrażane oraz ewaluowane (Doroszuk, Tersa, 2021).

Paradygmat emancypacyjny jest definiowany przez Amadeusza Krause (2010, s. 210) m.in. jako „przyjęcie zasady nadrzędności wobec tradycjonalistycznego podejścia rehabilitacyjnego, to odejście od dominacji metod i środków w życiu osoby niepełnosprawnej na rzecz jej woli, decyzji i wyborów”. Kluczem jest tu upodmiotowienie i poszanowanie autonomii osób z niepełnosprawnością. Aczkolwiek, jak pisze Agnieszka Naumiuk (2019, s. 53), „Podmiotowość w narracji inkluzyjnej jest efektem nastawienia na zmianę niekorzystnego stanu ekskluzji czy procesu wyłączenia”. Przestrzenią działań dla rodzin osób z niepełnosprawnością staje się więc w tej perspektywie przeciwdziałanie procesowi ekskluzji, której owe rodziny również często doświadczają. Znaczące wydaje się już choćby diagnozowanie i piętnowanie procesów ekskluzywnych, dyskryminacyjnych czy uprzedmiotawiających.

W przypadku inkluzji dzieci z niepełnosprawnością trudno jest o odłączenie w rozważaniach inkluzji społecznej od edukacyjnej, gdyż pierwsza z nich jest realizowana głównie przez drugą. Relacje społeczne dziecka najczęściej zachodzą w obszarze placówki edukacyjnej. Działania wspierające inkluzję dzieci z niepełnosprawnością zaś są często dedykowane środowiskom zaangażowanym, czyli m.in. rodzinie dziecka z niepełnosprawnością. Znacząca w tej perspektywie wydaje się rola matki, co zostanie uargumentowane w dalszej części.

Bycie matką dziecka z niepełnosprawnością jako pełnienie określonej roli społecznej

W prezentowanych rozważaniach działania rodziców są rozpatrywane głównie przez pryzmat matczynej aktywności. Matki dzieci z niepełnosprawnością, jako osoby częściej sprawujące nad nimi opiekę oraz podejmujące współpracę z placówkami terapeutycznymi i edukacyjnymi, mają większą możliwość zaangażowania w owe procesy. Katarzyna Ćwirynkało, Monika Włodarczyk-Dudka oraz Aleksandra Arciszewska (2015) w perspektywie swoich badań, dotyczących postaw rodzicielskich wobec dziecka z niepełnosprawnością, wskazują na „nadmierne ochranianie” jako cechę statystycznie bardziej istotną w przypadku matek. Cecha ta ma również odzwierciedlenie w społecznych oczekiwaniach wobec rodziców – wyższe kompetencje emocjonalne są oczekiwane od matek, społeczno-zawodowe zaś od ojców (Kornaszewska, 2002). Znamienny dla społecznych oczekiwań oraz realizowanych ról społecznych jest także nadal znaczący mit Matki Polki, zwłaszcza w sytuacji niepełnosprawności, kiedy dziecko jeszcze bardziej potrzebuje jej opieki i zaangażowania (Imbierowicz, 2012). Bogusława Budrowska (1997, s. 303) pisała o macierzyństwie jako „instytucji totalnej”. Nawiązywała tym samym do słów Ervinga Goffmana, który opisywał sytuację osób przebywających w instytucji totalnej. Rola interesariuszki, która jest analizowana w tym artykule, stanowić może odpowiedź na owe matczyne uwikłanie. Rola matki interesariuszki nie jest tu bowiem postrzegana w opozycji do roli Matki Polki, lecz jako jej przekształcenie według paradygmatu normalizacyjnego oraz emancypacyjnego. Rola ta wydaje się podobna do roli matki jako adwokatkę własnego dziecka, na którą wskazują Agnieszka Żyta oraz Katarzyna Ćwirynkało (2014, s. 198) w swoich badaniach dotyczących doświadczeń matek dzieci z zespołem Downa w edukacji włączającej. Nawiązując do wskazanej we *Wprowadzeniu* definicji słowa „interesariusz”, matka realizująca tę rolę ma przekonanie o konieczności swojego zaangażowania dla działania całej instytucji (tu: rodziny lub szkoły). Zadbanie o sytuację dziecka jest jednym z motywów jej aktywności, czego podłożem może być paradygmatyczna zmiana w podejściu do rodziców już we wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka. Według nowego modelu WWR działania są ukierunkowane na uppełnomocnienie rodziców – uczynienie z nich kompetentnych, świadomych swojej sytuacji i praw partnerów dla nauczycieli i specjalistów na drodze wspierania rozwoju dziecka (Twardowski, 2014). Omawiana rola społeczna wydaje się naturalną odpowiedzią na oddziaływania we wskazanym modelu. Zależność między specyfiką oddziaływań na rodzinę w WWR a pełnionymi przez rodziców rolami czy prezentowanymi przez nich postawami tworzy nowe pole badawcze, zwłaszcza w perspektywie zmiany paradygmatycznej w WWR, a także nowych ról pełnionych przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością.

Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska (2018), charakteryzując sytuację matek z niepełnosprawnością, pisała o twórczym przekształceniu reguł roli rodzica.

Autorka umiejscowiła matki z niepełnosprawnością między modelem medycznym a społecznym, zależnością a niezależnością, macierzyńską hipersprawnością a niepełnosprawnością, niewidocznością rodzica a hiperwidocznością, systemową infantyлизacją rodziców a parentyfikacją dzieci (Wołowicz-Ruszkowska, 2018). Biorąc pod uwagę implikację zjawiska niepełnosprawności dla funkcjonowania rodziny, miejsca „pomiędzy” wskazane przez Agnieszkę Wołowicz-Ruszkowską mogą dotyczyć również matek dzieci z niepełnosprawnością (w szczególności niepełnosprawnością sprzężoną, gdy znaczna jest niesamodzielność dziecka i jego swoiste „związanie” z opiekunem, często matką), gdyż odsłaniają pola wymagające aktywności i czynnego udziału. Obszary te można odczytać jako przestrzeń uwydatniającą potrzebę zmiany, której próbują dokonać same matki, pełniąc nowe role społeczne, takie jak bycie interesariuszem swojego dziecka i rodziny. Z kolei „bieguny” wskazane przez Agnieszkę Wołowicz-Ruszkowską (2018), pomiędzy którymi znajduje się matka z niepełnosprawnością, stanowią ciekawy punkt odniesienia do analizy sytuacji matki, której dziecko ma niepełnosprawność. Pozwalają bowiem na określenie wątpliwości, w jaki sposób rola matki-interesariusza powinna być wypełniana.

Pomiędzy modelem medycznym a społecznym konstruuje się pole wymagające działań opiekuńczych, a także wspierających rozwój dziecka z niepełnosprawnością z równoległym ukierunkowaniem aktywności na jego autonomię i socjalizację. Budzące wątpliwości wydaje się jednoczesne zadbanie o realizację potrzeb biologicznych danej osoby i stworzenie jej odpowiednich warunków do optymalnego funkcjonowania i rozwoju bez nadmiernego akcentowania i nazywania owych działań, by nie miały one charakteru dyskryminującego. Rolą rodzica jest zarówno realizowanie konkretnych zadań, jak i delegowanie ich na osoby trzecie oraz kontrola ich realizacji.

Pomiędzy zależnością a niezależnością jest pole umiejscowione w dużej mierze w społeczno-ekonomicznej sytuacji rodziny. Powstaje tu pytanie, na ile działania rodzica mogą być autonomiczne i podyktowane tylko dobrem dziecka i rodziny, a na ile sytuacja rodziny oraz uwarunkowania systemowe wymagają redefiniowania danych zamierzeń. W obszarze tym istotne wydają się również wątpliwości i implikacje dotyczące roli rodzica w wyznaczaniu drogi edukacyjno-terapeutycznej dziecka, a także aspekt komunikacji i współpracy z placówkami edukacyjnymi.

Pomiędzy macierzyńską hipersprawnością a niepełnosprawnością. Niepełnosprawność jest tu rozumiana jako cecha całej rodziny, ze względu na niemożność realizacji różnych ról społecznych przez poszczególnych jej członków (Doroszuk, 2018). Hipersprawność jest efektem niewydolności systemu i konieczności realizacji zadań często wykraczających poza kompetencje czy siły danej osoby. Czy rolą interesariusza byłoby odciążenie systemu rodzinnego, przy jednoczesnym zadbaniu o realizację potrzeb dziecka z niepełnosprawnością?

Pomiędzy niewidocznością rodzica a hiperwidocznością – o niewidoczności stanowią potrzeby i trudności rodzica niezauważalne społecznie, będące na granicy społecznego dyskursu przez swoją problematykę oraz „niewygodność” (np. przewijanie dzieci dużych, nastoletnich). Hiperwidoczna (i jednocześnie hipersprawna) wydaje się zaś rola rodzica interesariusza – działającego na rzecz swojego dziecka i rodziny, egzekwującego jego i swoje prawa czy wypowiadającego się publicznie. Nowymi obszarami eksploracji naukowej i badawczej wydają się zatem znaczenie oraz społeczna percepcja roli rodzica interesariusza, a także jej odbiór w środowisku mocno schierarchizowanym, jakim jest szkoła.

Pomiędzy paternalizacją dziecka a infantyлизacją rodziców tworzy się przestrzeń zaburzonych ról społecznych realizowanych w rodzinie i jednocześnie obszar wymagający działań wspierających funkcjonowanie rodziny. Tworzenie prawidłowego i silnie zindywidualizowanego obrazu rodziny, co jest ważne w perspektywie społecznej percepcji i procesu konstytuowania się postaw wobec osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. W obszarze wątpliwości pozostaje jednak pytanie, jak duża musi być samoświadomość rodzica (i czy jest ona możliwa bez wsparcia psychologicznego z zewnątrz), by mógł on pełnić działania jako interesariusz w tym obszarze.

Działania rodziców (czy samych matek) dzieci z niepełnosprawnością implikują zarówno sytuację dziecka, jego relacje z otoczeniem, jak i dotyczą różnych sfer wpływów (edukacyjnych, terapeutycznych, społecznych). Znaczenie zaangażowania rodziców jest podkreślane również w perspektywie zmian rozwojowych dziecka z niepełnosprawnością (Barlóg, 2019). Jak wskazują Alberta Bandura wraz ze współautorami (1997, s. 1207): „Osoba funkcjonuje w szerokim systemie uwarunkowań społeczno-strukturalnych i psychospołecznych, w których przekonania i oczekiwania rodziców odgrywają potężną rolę regulującą”. Im mniejsza jest autonomia dziecka, bądź możliwość jej samodzielnego egzekwowania, tym większa wydaje się konieczność zaangażowania rodzica. Dlatego w przypadku sytuacji dziecka z niepełnosprawnością i jego rodziny, ważna i znamienna jest specyfika funkcjonowania samego dziecka, uwarunkowana w dużej mierze rodzajem niepełnosprawności.

Dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną i trudnościami w komunikowaniu się jako osoba potrzebująca wsparcia interesariusza

Osoby z niepełnosprawnością sprzężoną stanowią grupę zróżnicowaną pod kątem liczby, rodzaju, natężenia niepełnosprawności oraz specyfiki samego jej „sprzężenia”. Niejednorodność dotyczy również nomenklatury związanej z doświadczaniem więcej niż jednej niepełnosprawności w tym samym czasie, a także z postrzeganiem osób, których połączenie niepełnosprawności dotyczy (Zaorska, 2012). Prezentowane rozważania dotyczą głównie rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz ruchową, a także trudnościami

w komunikacji. Obszarami funkcjonowania dzieci, które wymagają wsparcia są niejednokrotnie:

- czynności samoobsługowe,
- zaspakajanie potrzeb biologicznych oraz społecznych,
- przemieszczanie się oraz aktywne uczestniczenie w różnorodnych działaniach,
- uczenie się,
- doświadczanie różnorodnych bodźców,
- samoświadomość oraz samoakceptacja,
- autonomia.

Dodatkowo, ze względu na nieefektywność procesu komunikacji, dziecko niemówiące często doświadcza poczucia ograniczenia możliwości i kompetencji w wyrażaniu własnych uczuć, trudności w integracji z grupą i poczucia przynależności do niej, niepowodzenia w budowaniu relacji z rówieśnikami oraz osamotnienia (Knopik, 2012). Indywidualne trudności dziecka w tych obszarach konstytuują obszary zaangażowania się rodzica (a przynajmniej potrzeby na owe zaangażowanie).

W przypadku trudności w porozumiewaniu się dziecka, np. w sytuacji braku efektywnej komunikacji werbalnej, znamienne może być poczucie osamotnienia, odczuwane także przez rodzica. Chodzi zwłaszcza o sytuacje, gdy rozpoczyna on dopiero drogę wsparcia rozwoju kompetencji komunikacyjnych dziecka oraz wykorzystania alternatywnych i wspomagających metod komunikacji (Toole, Lyons, Houghton, 2021). Zaangażowanie w proces rozwoju kompetencji komunikacyjnych dziecka skutkuje natomiast zarówno możliwością otrzymania wsparcia od specjalistów pracujących z dzieckiem, jak i wiąże się z kolejnymi obowiązkami rodzica czy obszarami jego aktywności. David McNaughton wraz z zespołem badawczym (2008), na podstawie przeprowadzonych w USA fokusowych badań naukowych, wskazał na kategorie znaczące w obszarze pełnionych ról społecznych, dotyczące ich badanych – rodziców dzieci z trudnościami w komunikowaniu się, którzy jednocześnie są użytkownikami alternatywnych i wspomagających metod komunikacji. Badacze opisali, że wspomniani rodzice pełnią role: głównych partnerów komunikacyjnych, nauczycieli, „personelu technicznego” wspierającego systemy komunikacyjne oparte na wysokiej technologii oraz adwokatów. Działania rodziców użytkowników AAC dotyczą zarówno wyboru metody komunikacji dla dziecka, jak i procesu jej wdrożenia, umożliwiania komunikowania się z różnymi partnerami komunikacyjnymi w różnych środowiskach, a także samego promowania AAC (McNaughton i in., 2008).

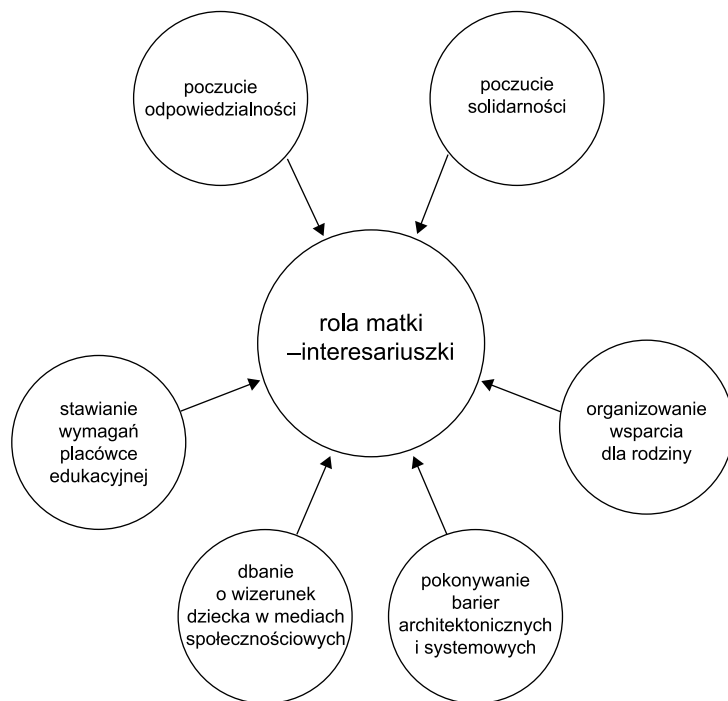
Wyeksponowanie kategorii matki – interesariuszki w badaniu dotyczącym inkluzji dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną oraz trudnościami w komunikowaniu się

Jako egzemplifikacja oraz rozszerzenie czynionych analiz teoretycznych zostaną przywołane badania własne w tematyce inkluzji dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i trudnościami w komunikowaniu się – użytkowników AAC. Były one przeprowadzone w listopadzie 2022 roku.

Badanie skonstruowane zostało w strategii jakościowej, oscylując wokół jednostkowych znaczeń nadawanych przez matki dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i z trudnościami w komunikowaniu się procesowi inkluzji ich dzieci, których poznanie stanowiło cel dociekań naukowych (Gibbs, 2011). Głównym problemem badawczym, który dookreślił przestrzeń badawczą, było pytanie o to, jakie znaczenia matki dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną przypisują procesowi inkluzji. Problemy szczegółowe dotyczyły zaś zarówno inkluzji edukacyjnej, jak i społecznej, specyfiki procesu włączania oraz czynników go utrudniających. Zastosowaną metodą badawczą był wywiad zbiorowy, który pozwala, dzięki dynamice kontaktów zbiorowych, na poznanie przekonań poszczególnych badanych oraz na wyrażanie przez nich nieuświadomionych ocen czy reakcji (Kvale, 2010). Ze względu na bardzo osobistą tematykę badań dobór grupy badawczej był świadomy i celowy. Badanymi były matki dzieci z niepełnosprawnością, które znają się i czują się ze sobą na tyle swobodnie, by wypowiedzieć się na tematy rodzinne oraz osobiste. Grupę badanych stanowiło osiem matek dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną, które utworzyły wspólnie stowarzyszenie, w ramach którego wspierają zarówno siebie nawzajem, jak i swoje rodziny. Materiał badawczy został zakodowany według schematu: M1 to badana matka dziecka D1. Wyjątek stanowi M7, która ma dwoje dzieci z niepełnosprawnością – D7.1 (dziecko starsze) oraz D7.2 (dziecko młodsze).

Analiza materiału badawczego czyniona według założeń paradygmatu konstruktywistycznego pozwoliła na wyłonienie kategorii znaczących w obszarze problemów badawczych. Przedstawienie całości analiz badania ze względu na ich obszerność wykracza poza tego artykułu. Dlatego też zostaniemy eksponowana jedynie **kategoria roli matki-interesariuszki**. Choć nie jest ona tak wprost przez osoby badane nazwana, to mocno wybrzmiewa z ich wypowiedzi. Umocowanie tej roli oraz specyfikę jej realizacji obrazuje rysunek 2, a także wybrane, cytowane wypowiedzi badanych.

W wypowiedziach badanych matek bardzo mocno wybrzmiewało ich zaangażowanie w proces wsparcia dziecka, zarówno w obszarze jego uczestnictwa społecznego, jak i w procesie jego rozwoju i edukacji. Motywem ich działań wydaje się bardzo silne poczucie odpowiedzialności za wskazane procesy (co dotyczyło wszystkich badanych) związane z niewydolnością systemu oświaty, a także z różnymi negatywnymi doświadczeniami dotyczącymi deprywacji po-



Rysunek 2. Kategoria matki-interesariuszki w badaniach własnych

Źródło: opracowanie własne.

trzeb ich dzieci. Charakterystyczna w tym obszarze była m.in. wypowiedź M4: *Prawda jest taka, że dzieci, które się komunikują, które są w stanie się poruszyć, one mają dużo więcej opcji nawet w takiej szkole integracyjnej. A dzieciaki, które mają dużo dysfunkcji, to jest walka, wielka praca rodziców, wielka praca nauczycieli, którzy mają chęci.* Znamienne wydaje się również stwierdzenie M2: *włączanie rodziców wiąże się ze spychaniem odpowiedzialności za edukację dzieci właśnie na rodziców*, która w dalszej części swojej wypowiedzi podkreślała konieczność zaangażowania się rodziców w proces opracowania, wdrażania i doskonalenia strategii komunikacyjnej dla dziecka niemówiącego, jako efekt braku kompetencji nauczycieli i terapeutów (zwłaszcza w przypadku komunikacji za pomocą wzroku).

Dla wskazywanego tu zaangażowania badanych matek ważne wydaje się swoiste „zaplecze”, jakie tworzą dla siebie poprzez formalną i nieformalną pomoc w ramach stowarzyszenia. Działania badanych wydają się bardzo autonomiczne, w ich opisach były zaś znaczące wzmianki dotyczące wsparcia udzielanego sobie wzajemnie – głównie o charakterze informacyjnym oraz emocjonalnym. Te dwa obszary w dociekaniach własnych zostały odczytane jako umocowanie wchodzenia w rolę interesariuszek przez badane matki dzieci z niepełnospraw-

nością. Na podstawie ich wypowiedzi wyznaczono cztery aspekty realizacji omawianej roli:

- Wspieranie rozwoju swojego dziecka poprzez dbanie o odpowiedni poziom oddziaływań ze strony placówek edukacyjno-terapeutycznych. Wymagania stawiane nauczycielom i terapeutom, o których mówiły badane, dotyczyły głównie obszaru komunikacji dziecka, zastosowania alternatywnych i wspomagających metod komunikacji, ale również wspierania dziecka w działaniach samoobsługowych oraz w radzeniu sobie z zachowaniami trudnymi. Przykład stanowi wypowiedź M1, dotycząca nieadekwatności przy wykorzystaniu metod AAC: *Muszą wiedzieć [oni – nauczyciele – przyp. J.D.], nie mogą wykluczyć mojej córki, nie dając jej możliwości kształcenia się pod tym kątem, bo to jest szkoła dla dzieci z niepełnosprawnościami, bo ja wymagam.*
- Konstruowanie adekwatnego wizerunku dzieci z niepełnosprawnościami w mediach społecznościowych, jako ważny obszar działań, pojawiło się w wypowiedziach dwóch badanych. M1, rozpoczynając od wskazania swoich wątpliwości, stwierdziła: *Każda szkoła ma Facebook. Szkoła mojej D1 też ma FB i tam przedstawiane są równe wydarzenia. Ale rzadko kiedy są pokazywane dzieci te «orewowe». Rzadko, kiedy są przedstawiane jakieś fajne akcje z tymi dziećmi. Ja się pytam, dlaczego?*, opisała działania, jakie wykonała, by jej niemówiące dziecko mogło uczestniczyć w szkolnym konkursie i by zostało to zaprezentowane na stronie szkoły. Działania o charakterze normalizacyjnym oraz emancypacyjnym spowodowały zmiany o charakterze społecznym, będąc tym samym egzemplifikacją przenikania się działań paradygmatycznych w pedagogice specjalnej.
- Opowieści dotyczące pokonywania barier architektonicznych, systemowych, niedostosowania otoczenia do specyficznych potrzeb dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną stanowiły znaczny obszar wypowiedzi badanych. Działania matek, które uczestniczyły w wywiadzie, mają charakter indywidualny, dotyczyły głównie ich dzieci. Nie stanowią one siły nacisku, formy zmian systemowych. Charakter działań i ich nasilenie są związane również z cechami charakteru oraz potrzebami badanych matek. Przykładem mogą być wypowiedzi dotyczące wyjść do miejsc publicznych: M7: *Ostatnio byliśmy z chłopcami w filharmonii. To było takie nasze pierwsze wyjście* oraz M2: *No my staramy się z D2 wychodzić, gdzie się tylko da. Jeżeli chcemy iść do kina, to idziemy do kina. Jeżeli to jest planetarium, do którego nie ma podjazdu dla wózka inwalidzkiego i trzeba wejść oknem balkonowym, to też to robimy. To wszystko są zasoby własne, nasza energia, nasza cierpliwość, nasze kręgosłupy. Ile damy znieść wózek, ile damy radę znieść dziwnych min i spojrzeń nieakceptujących, ile jesteśmy w stanie wykrzyczeń paniom albo panom z obsługi, że są zobligowani, żeby wnieść osobę na wózek do hotelu czy miejsca publicznego, to to chyba są zasoby własne.* Niezależnie od częstotliwości

i natężenia pokonywania barier, znacząca natomiast wydaje się aktywność konieczna w obszarze dbania o jakość funkcjonowania danej rodziny.

- Organizowanie wsparcia dla systemu rodzinnego, w co wpisuje się przede wszystkim działanie M3, która korzysta z opieki wytechnieniowej. W jej odczuciu jest to ważne dla możliwości realizacji przez rodziców potrzeb także niezwiązanych z dzieckiem. W aspekcie tym znaczące wydaje się pytanie badanych pod koniec wywiadu, o możliwość zorganizowania wolontariatu wśród studentów pedagogiki specjalnej, którzy chcieliby realizować zadania podobne do tych wypełnianych w ramach opieki wytechnieniowej.

W perspektywie analiz wypowiedzi badanych kategoria roli matki-interesariuszki wydaje się naturalną odpowiedzią na wyzwania ich codzienności. Realizacja wspomnianej roli jest możliwa ze względu na indywidualne zasoby i kompetencje matek tworzących grupę badawczą. Chociaż kategoria matki-interesariuszki wydaje się dotyczyć wszystkich badanych matek, to częstotliwość jej realizacji oraz stopień zaangażowania w różne działania na rzecz funkcjonowania dziecka oraz jego systemu edukacji i terapii są zależne od indywidualnych cech badanych oraz od potrzeb ich rodziny.

Podsumowanie – implikacje dla pedagogiki specjalnej

Konstytuowanie się roli matki-interesariuszki, jako naturalna ewolucja roli rodzica zaangażowanego, odpowiedzialnego, bądź walczącego o dobro swojego dziecka, stanowi odpowiedź na jednoczesną zmianę w paradygmatach pedagogiki specjalnej, ugruntowanie paradygmatu humanistycznego, a także na coraz większą powszechność nurtu inkluzyjnego w edukacji. Z perspektywy wspierania funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną oraz trudnościami w komunikowaniu, które to wspieranie obliguje do budowania świadomości własnej podmiotowości oraz autonomii dziecka, zaangażowanie osoby bliskiej wskazuje na pozytywne implikacje. Badanie znaczeń pełnienia roli interesariuszy przez rodziców nie stanowiło jednak przedmiotu dociekań własnych, gdyż jest to obszar badawczy, który konstytuuje się ze względu na zachodzącą zmianę badawczą.

Potrzeby dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną oraz trudnościami w komunikowaniu, a także oddziaływania środowiskowe skierowane na upewnocnienie rodziców pociągają za sobą coraz bardziej zaangażowane i świadome działania rodzicielskie. W perspektywie prowadzonych tu rozważań istotne są implikacje nowych ról społecznych pełnionych przez rodziców dzieci z niepełnosprawnościami dla ich współpracy z nauczycielami, pedagogami specjalnymi oraz terapeutami. Znaczące bowiem wydaje się pytanie o granice działań rodzica-interesariusza oraz stopień, w jakim pola jego aktywności są tożsame z obszarami działalności specjalistów. W przypadku działań związanych z inkluzją edukacyjną dziecka ważne są również pytania o otwartość szkoły na świadome działania rodzica realizowane w obszarze wspomagania rozwoju oraz edukacji dziecka.

Bibliografia

- Bandura, A., Barbaranelli, C., Caprara, G.V., Pastorelli, C. (1996). Multifaceted impact of self-efficacy beliefs on academic functioning. *Child Development*, 67(3), 1206–1222.
- Barłóg, K. (2019). Upełnomocnienie rodziców dziecka z niepełnosprawnością w oddziaływaniach edukacyjno-rehabilitacyjnych. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 36, 176–191.
- Baylis, P. (2002). Edukacja włączająca. W: Bogucka, J., Żyro, D., Wejner, T. (oprac.), *Od nauczania integracyjnego do szkoły równych szans. Materiały z konferencji. Konstancin 28–29 października 2002 r.* (s. 21–31). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Bąbka, J., Nowicka, A. (2019). Edukacja inkluzyjna, aby nie była iluzją... *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 36, 11–30. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.19.043.12286>
- Budrowska, B. (1997). Macierzyństwo: instytucja totalna?. W: J. Brach-Czaina (red.), *Od kobiety do mężczyzny i z powrotem. Rozważania o płci w kulturze* (s. 197–308). Białystok: Trans Humana.
- Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Chrzanowska, I. (2019). Nauczyciele w/o edukacji włączającej. W: I. Chrzanowska (red.), *Nauczyciele o szansach i barierach edukacji włączającej*. Warszawa: WN PWN;
- Ćwirynkało, K., Włodarczyk-Dudka, M., Arciszewska, A. (2015). Postawy rodziców wobec dzieci z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego. *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 21(2), 35–59. <https://doi.org/10.12775/PBE.2015.047>
- Ćwirynkało, K., Żyta, A. (2014). Dlaczego edukacja włączająca nie zawsze jest najlepszym rozwiązaniem? Doświadczenia i plany edukacyjne wobec dzieci z zespołem Downa w relacjach matek. *Szkola Specjalna*, 3(274), 186–201.
- Doroszuk, J. (2018). *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością w badaniu netnograficznym: rekonstrukcja problemowa badań Haliny Borzyszkowskiej*. Gdańsk: Wydawnictwo Naukowe Katedra.
- Doroszuk, J., Tersa, K. (2021). Eksperyment pedagogiczny jako sposób uelastycznienia dostępnych form kształcenia dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – studium przypadku. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 43, 77–97.
- Freeman, R.E. (1984). *Strategic management: A stakeholders approach*. Boston: Pitman.
- Gibbs, G. (2011). *Analizowanie danych jakościowych*. Warszawa: WN PWN.
- Imbierowicz, A. (2012). Matka Polka w defensywie? Przemiany mitu i jego wpływ na macierzyństwo polskich kobiet. *Ogrody Nauk i Sztuk*, 2, 430–442.
- Knopik, M. (2012). Zaburzona komunikacja a relacje społeczne. Zagrożenia i strategie wsparcia. W: Domagała-Zyśk, E. (red.), *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w środowisku rówieśniczym* (s. 29–42). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Kornaszewska, M. (2002). Czynniki kształtujące różnice w emocjonalności kobiet i mężczyzn. *Studia Psychologica*, 3, 167–186.
- Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kvale, S. (2010). *Prowadzenie wywiadów*. Warszawa: WN PWN.
- McNaughton, D., Rackensperger, T., Benedek-Wooda, B., Krezmanc, C., Williamsc, M.B., Light, J. (2008). „A child needs to be given a chance to succeed”: Parents of individuals who use AAC describe the benefits and challenges of learning AAC Technologies. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(1), 43–55.
- Naumiuk, (2019). Rola pedagogiki nastawionej na inkluzję w warunkach demokracji. W: G. Dryżałowska, M. Kuleta-Hulboj, A. Naumiuk, M. Skura, A.M. Steinhagen, *Inkluzja w perspektywie pedagogiki specjalnej i pedagogiki społecznej. Pytania, konteksty, dyskusje* (s. 49–77). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

- Schulz, R. (1996). *Antropologiczne podstawy wychowania*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Toole, C., Lyons, R., Houghton, H. (2021). A qualitative evidence synthesis of parental experiences and perceptions of parent-child interaction therapy for preschool children with communication difficulties. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 64(8), 3159–3185.
- Twardowski, A. (2014). Nowa koncepcja wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnościami. *Forum Pedagogiczne*, 1, 15–33.
- Wołowicz-Ruszkowska, A. (2018). Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w rolach matek. *Terapia Specjalna*, 3. <https://terapiaspecjalna.pl/artukul/kobiety-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-w-rolach-matek>
- Zacharuk, T. (2011). Edukacja włączająca szansą dla wszystkich uczniów. *Mazowiecki Kwartalnik Pedagogiczny*, 1(20), 2–7.
- Zaorska, M. (2012). Aktualne problemy edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością sprzężoną. *Niepełnosprawność*, 7, 9–14.

MATKI DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SPRZEŻONĄ ORAZ TRUDNOŚCIAMI W KOMUNIKOWANIU SIĘ JAKO INTERESARIUSZKI INKLUZJI ICH DZIECI

Abstrakt

Artykuł traktuje o sytuacji matek dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i trudnościami w komunikowaniu się, a także o zaangażowaniu rodzica w proces inkluzji własnych dzieci. Autorka wyłania, definiuje i uzasadnia społeczną rolę matki-interesariuszki oraz umiejscawia jej działania w obszarach zmiany paradygmatycznej w pedagogice specjalnej. Część analityczną artykułu uzupełnia nawiązanie do badań własnych dotyczących znaczeń nadawanych inkluzji dziecka przez matki dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i trudnościami w komunikowaniu. Artykuł kończą implikacje zaangażowanych działań rodzica dla pedagogiki specjalnej, zwłaszcza w obszarze edukacji dziecka z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną, komunikacja alternatywna i wspomagająca, interesariusz/interesariuszka, inkluzja

MOTHERS OF CHILDREN WITH COMPLEX DISABILITIES AND COMMUNICATION DIFFICULTIES AS STAKEHOLDERS IN THEIR CHILDREN'S INCLUSION

Abstract

This article deals with the situation of mothers of children with multiple disabilities and communication difficulties and their involvement in the process of inclusion of their children. The author forms, defines and justifies the social role of the mother as a stakeholder and places this role in the areas of paradigmatic change in special education. The analytical part of the article is supplemented by a reference to the author's research on the meanings given to the inclusion of a child by mothers of children with multiple disabilities and communication difficulties. In these studies, the category of mother-stakeholder has been selected. The article concludes with the implications of parental involvement for special education, especially in the field of educating children with disabilities.

Keywords: motherhood, child with multiple disabilities, alternative and supportive communication, stakeholder, inclusion

JAGODA SOBEK, MAŁGORZATA WALKIEWICZ-KRUTAK*

„TRUDNE MACIERZYŃSTWO” Kobiet wychowujących dzieci przedwcześnie urodzone

Wprowadzenie

Macierzyństwo jest jedną z najbardziej złożonych relacji międzyludzkich, którą rozpatruje się w wymiarach biologicznym, psychicznym i społecznym. Wymiar biologiczny wskazuje na instynktowne podłoże macierzyństwa, które z czasem trwania ciąży staje się silniejsze i pełniejsze. Wymiar psychiczny łączy się z chęcią posiadania potomstwa i bycia matką. Wiele kobiet, jeszcze zanim zajdzie w ciążę, ma w umyśle wyobrażenia dotyczące swojego dziecka i przyszłego macierzyństwa. Wymiar społeczny macierzyństwa jest zaś ściśle powiązany z tworzeniem społecznej roli matki, łączy się z przyjętymi w konkretnym społeczeństwie obowiązkami, normami, odpowiedzialnością i przywilejami. Ten wymiar macierzyństwa podlega społecznej ocenie, co z perspektywy kobiet uwewnętrznia związane z macierzyństwem wartości, ale może też prowadzić do wyczerpania psychofizycznego i być źródłem niepotrzebnych napięć, frustracji i stresów (Żelazkowska, 2016).

W czasie ciąży kobieta stopniowo dojrzewa do bycia matką, czyli osobą zdolną do opiekowania się dzieckiem, dbania o nie i zapewnienia mu poczucia bezpieczeństwa. Rozwijają się u niej uczucia macierzyńskie, kształtuje się wizerunek nowej rodziny. Przedwczesny poród przerywa i zaburza ten proces. Niesie ze sobą nie tylko biologiczne konsekwencje dla dziecka, lecz także złożone skutki psychologiczne dla matki i całej rodziny. W literaturze przedmiotu wskazuje się na trudną sytuację psychologiczną rodziców dzieci przedwcześnie

* Jagoda Sobek, Mruczankowe Przedszkole

Małgorzata Walkiewicz-Krutak (<https://orcid.org/0000-0002-3628-8953>); Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. tel. +48 22 5893600; e-mail: mwalk@aps.edu.pl

urodzonych, a ich reakcje emocjonalne na przedwczesne narodziny porównuje się z reakcjami na katastrofę. Badania wskazują, że zespół stresu pourazowego występuje u prawie połowy matek dzieci przedwcześnie urodzonych, co rzutuje na ograniczoną zdolność funkcjonowania w roli matki przez wiele kolejnych lat (Holditch-Davis i in., 2003; Kersting i in., 2004). Jadwiga Łuczak-Wawrzyniak i współautorzy (2010) w badaniach własnych odnotowali znaczące odczuwanie przez matki lęku, smutku i bezradności podczas hospitalizacji dzieci przedwcześnie urodzonych i z objawami zagrożenia życia.

Posiadanie dziecka z trudnościami rozwojowymi i niepełnosprawnością (należy do nich znacząca część dzieci przedwcześnie urodzonych) staje się wyzwaniem życiowym, stanowiącym nieodłączny element biografii całej rodziny i ewoluującym wraz z upływem czasu. Przed rodziną dziecka z niepełnosprawnością pojawiają się kolejne wyzwania i trudności dotyczące realizacji różnych aspektów ról rodzinnych. Adaptacja do nowej sytuacji jest długotrwałym procesem, który wymaga reorganizacji życia rodziny, wiąże się z silnym stresem i ciągłym zaangażowaniem, przede wszystkim ze strony matek dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Kobiety w większości przypadków rezygnują z pracy zawodowej, własnych pasji, rozrywek i życia towarzyskiego na rzecz opieki nad dziećmi i zorganizowania im niezbędnego wsparcia terapeutycznego.

Termin „trudne macierzyństwo” w odniesieniu do dzieci przedwcześnie urodzonych

Pojęcie trudnego macierzyństwa odnosi się do negatywnych przeżyć i stanów emocjonalnych doświadczanych przez matkę. Emocje towarzyszące traumatycznym wydarzeniom powodują zaburzenia w tworzeniu roli macierzyńskiej oraz w wielu przypadkach doprowadzają do trudności natury egzystencjalnej, zdrowotnej, społecznej i osobowościowej. Małgorzata Kościelska (1998) wymienia następujące rodzaje sytuacji, w odniesieniu do których można użyć określenia „trudne macierzyństwo”: trudności z zaakceptowaniem ciąży, trudności psychologiczne związane z okresem okołoporodowym, trudności w adaptacji do macierzyństwa po urodzeniu dziecka, przeżycia związane z diagnozą choroby lub niepełnosprawności dziecka oraz macierzyństwo bardzo młodych matek.

Trudne macierzyństwo może zatem pojawić się już w czasie ciąży, np. od momentu uzyskania przez matkę diagnozy ciąży wysokiego ryzyka perinatalnego. Współcześnie, jedną z najczęstszych przyczyn zakwalifikowania ciąży do grupy ryzyka jest zagrożenie przedwczesnym porodem, a sam poród przed czasem jest traumatycznym i stresogennym wydarzeniem, które wpływa na proces wychowawczy oraz podjęcie ról rodzicielskich (Bieleninik, Bidzan, Bidzan, 2013). Aneta Libera (2009) wymienia czynniki wpływające na stresogeny komponentu porodu przedwczesnego. Są to:

- zagrożenie życia noworodka oraz występowanie wysokiego ryzyka zaburzeń rozwoju, szczególnie w przypadku narodzin we wczesnych tygodniach życia płodowego;
- hospitalizacja noworodka na oddziale intensywnej terapii i poddawanie go intensywnym zabiegom medycznym, co ogranicza rodzicom możliwość kontaktu z dzieckiem;
- nagłe przerwanie procesów psychologicznych przygotowujących matkę na przyjście dziecka i podjęcie roli macierzyńskiej, co może wpływać na procesy adaptacyjne po porodzie i na wczesne relacje pomiędzy matką a dzieckiem;
- odczuwanie przez rodziców wielu trudnych uczuć, takich jak: lęk o życie dziecka, lęk przed niepełnosprawnością dziecka, bezradność, poczucie utraty kontroli nad sytuacją, poczucie straty, poczucie winy, złość, smutek.

Stres rodziców wywołuje również ocena stanu zdrowia i kondycji noworodka bezpośrednio po porodzie, która wyrażona jest m.in. za pomocą skali Apgar. Intensyfikuje go ponadto spostrzeganie wyglądu i zachowania dziecka, które znacząco różni się od dzieci urodzonych o czasie. Do kolejnych aspektów stresogennych można zaliczyć obecność aparatury medycznej oraz rozdzielenie rodziców od dziecka. Relacje z personelem medycznym również mogą być kolejną sferą budzącą stres u rodziców (Libera, 2009).

Grażyna Kmita (2004) natomiast do czynników, które decydują o postrzeganiu porodu przedwczesnego jako zdarzenia traumatycznego, zalicza:

- niepewność rodziców co do tego, czy dziecko przeżyje;
- diametralnie zmieniające się, z dnia na dzień, sytuacje oraz chroniczną niepewność sytuacji;
- utratę „dziecka wyobrazonego”;
- niepewność o dalsze zdrowie somatyczne dziecka;
- dostępność negatywnych informacji na temat długofalowych skutków wcześniactwa;
- konfrontację matki z traumatycznymi wydarzeniami z okresu jej dzieciństwa.

Z perspektywy rodziców wcześniactwo jest zatem powiązane z: zagrożeniem życia własnego dziecka, poczuciem winy, bezradności, krzywdy, lękiem i nadzieją. Problemy zdrowotne noworodka, powikłania okołoporodowe i rozdzielenie go z rodzicami w okresie hospitalizacji zaburzają naturalny kontekst pierwszych kontaktów rodziców z dziećmi (Brisch i in., 2003; Kmita, 2018). Ponadto, zachowania wcześniaka, w tym płynące od niego sygnały, są często nieprzewidywalne i trudne do interpretacji przez rodziców. Dlatego cechy wcześniactwa w połączeniu ze stresem rodzicielskim mogą prowadzić do niekorzystnych interakcji między rodzicem a dzieckiem (Kynø i in., 2013). Aleksandra Mieszkowska (2013) wskazuje na to, że odmienność doświadczeń związanych z przebiegiem ciąży i porodu oraz kontekst, w jakim dochodzi do pierwszych kontaktów z dzieckiem powodują, że reprezentacja niemowlęcia urodzonego

przedwcześnie i interakcje w diadzie matka–wczesniak mają swoją specyfikę. Autorka pisze, że rozwój reprezentacji dziecka w umyśle matki ma określoną dynamikę, która ulega zaburzeniu w przypadku przedwczesnego porodu. Wiele wcześniaków przychodzi na świat w okresie, kiedy matczyne reprezentacje są najbardziej rozbudowane, co powoduje, że rozbieżność między „dzieckiem idealnym” a „dzieckiem realnym” jest znacząca.

Doświadczenia rodziców dzieci przedwcześnie urodzonych określane są często mianem traumy przedwczesnych narodzin związanej z zagrożeniem życia i zdrowia dziecka oraz poczuciem bezsilności (Brisch i in., 2003; Mieszkowska, 2013). Dlatego rodzice dzieci przedwcześnie urodzonych są grupą szczególnie narażoną na rozwinięcie się depresji, zaburzeń po stresie traumatycznym oraz zaburzeń lękowych (Kmita i in., 2022). Diane Holditch-Davis i współautorzy (2015) podobnie wskazują, że matki wcześniaków doświadczają wyraźnego stresu psychicznego, szczególnie nasilonego podczas hospitalizacji niemowlęcia. Matki obawiają się, że dziecko może nie przeżyć, martwią się z powodu niedojrzałości niemowlęcia i częstych kryzysów zdrowotnych. Autorzy podają, przytaczając wyniki również wcześniejszych badań, że prawie 50% matek wcześniaków ma wysoki poziom lęku i/lub objawów depresyjnych podczas hospitalizacji niemowlęcia (Davis i in., 2003; Miles i in., 2007; Zelkowitz i in., 2007, za: Holditch-Davis i in., 2015). Nasilenie objawów stresu psychicznego może być związane z ciężką chorobą niemowlęcia. Ponadto, niepokój mogą wzmacniać inne czynniki obecne w życiu matek, takie jak codzienne stresory lub depresja poporodowa (Beck, 2003, Holditch-Davis i in., 2009, za: Holditch-Davis i in., 2015).

Uwarunkowania trudnego macierzyństwa należy analizować wieloaspektowo. Istotne jest, aby zwrócić uwagę na różne wymiary życia kobiet, które ostatecznie wpływają na ich funkcjonowanie emocjonalne, społeczne, poznawcze i fizyczne (Żelazkowska, 2016). Gdy macierzyństwo wiąże się z sytuacją postrzeganą przez kobietę jako dramatyczna, można mówić o kryzysie zdefiniowanym przez Richarda K. James'a i Burla E. Gillilanda (2004, za: Włodarczyk, 2017) jako odczuwanie trudności nie do zniesienia, wyczerpującej zasoby wytrzymałości i naruszającej mechanizmy radzenia sobie z trudnościami, a w sytuacji braku odpowiedniego wsparcia, prowadzącej do poważnych zaburzeń funkcjonowania afektywnego, poznawczego i behawioralnego.

Iwona Lindyberg (2012) utożsamia trudne macierzyństwo z doświadczeniem ogromnego cierpienia. Autorka podkreśla, że trudności i strapienia matek kształtują indywidualne biografie i w niektórych sytuacjach zmieniają stosunek kobiety do siebie samej. Z badań Jakuba Niedbalskiego (2020, s. 26) wynika, że „urodzenie dziecka niepełnosprawnego oznacza dla jego matki zasadniczą i trwałą zmianę w jej w egzystencji i sytuacji życiowej. Głęboki kryzys wywołany niepełnosprawnością dziecka określa życie kobiety, czasami doprowadzając

ją do granic psychicznej wytrzymałości”. Zarówno matki, jak i ojcowie mają poczucie towarzyszącej im na każdym kroku niepewności, nieprzewidywalności oraz braku życiowej stabilizacji.

Poród przedwczesny i jego konsekwencje

Poród przedwczesny występuje przed osiągnięciem wieku ciążowego, w którym płód uzyskuje optymalną zdolność do życia w środowisku pozamacicznym (Czajka, 2010). Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) porodem przedwczesnym określany jest każdy poród mający miejsce między 22. a 37. tygodniem ciąży. WHO wyróżnia podkategorie przedwczesnego porodu. Odnoszą się one do wieku ciążowego. Są to: poród skrajnie przedwczesny (dziecko urodzone wcześniej niż w 28. tygodniu życia płodowego), poród bardzo przedwczesny (dziecko urodzone między 28. a 32. tygodniem ciąży) oraz poród umiarkowanie przedwczesny (dziecko urodzone między 33. a 36. tygodniem ciąży) (Śmiech, Bonior, 2019).

Częstość występowania porodów przedwczesnych utrzymuje się obecnie na względnie stałym poziomie, mimo że przyjmuje różne wartości procentowe w zależności od czynników środowiskowych, populacyjnych, geograficznych i etnicznych. W Europie przedwczesne narodziny stanowią ok. 5–7%, a w USA ok. 8–10% wszystkich urodzeń (Urban, 2005, za: Mariańczyk, Libera, 2016). W Polsce wcześniaki stanowią 6–7% wszystkich urodzeń, w tym dzieci urodzone poniżej 32. tygodnia ciąży – 1,5%, a poniżej 28. tygodnia ciąży – ok. 0,5% (Terczyńska, Emich-Widera, Dunin-Wąsowicz, 2022).

Postępy w technologii medycznej i neonatologii, które dokonały się na przestrzeni ostatnich lat, umożliwiają przeżycie dzieciom urodzonym skrajnie przedwcześnie, czyli już w 22. i 23. tygodniu ciąży oraz ze skrajnie niską masą urodzeniową. Przeżywalność wcześniaków jest wypadkową dojrzałości dziecka, jego masy urodzeniowej, jakości opieki medycznej, przechodzenia komplikacji związanych z przedwczesnym porodem i warunków społeczno-ekonomicznych kraju, czyli dostępu do opieki medycznej, świadomości zdrowotnej i zamożności obywateli (Helwich, 2002). Najczęstsze problemy neurologiczne, których doświadczają dzieci urodzone przedwcześnie w okresie noworodkowym, to: występowanie krwawień do ośrodkowego układu nerwowego, encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna, neuroinfekcja, drgawki, leukomalacja okołokomorowa, wodogłowie i zakrzepica zatok żylnych mózgu. Natomiast najczęstsze odległe neurologiczne powikłania wcześniactwa i uszkodzeń powstałych w okresie okołoporodowym to: mózgowie porażenie dziecięce, autyzm, niepełnosprawność intelektualna, afazja, ADHD, zaburzenia koordynacji i integracji sensorycznej, padaczka, zaburzenia zachowania i emocji, zaburzenia widzenia i słyszenia oraz trudności szkolne (Terczyńska, Emich-Widera, Dunin-Wąsowicz, 2022).

Wcześnieiki prezentują odmienną organizację zachowania oraz inne wzorce reagowania na bodźce niż dzieci urodzone o czasie. Dzieci przedwcześnie urodzone mają trudność w samoregulacji i adaptacji do świata. Przejawiają również obniżone zdolności budowania i podtrzymywania kontaktu z rodzicami oraz innymi osobami. Zachowania wcześniaków są mniej czytelne dla matek, dzieci te częściej i szybciej wycofują się z interakcji z powodu przeciążenia bodźcami, rzadziej się uśmiechają i przejawiają więcej negatywnych emocji niż dzieci urodzone o czasie (Mieszkowska, 2013; Ołdak, 2013). Dzieci przedwcześnie urodzone są zatem trudnymi i wymagającymi partnerami w interakcjach. Oznacza to, że zarówno dzieci, jak i rodzice powinni otrzymać wsparcie w procesie nawiązywania więzi, której podstawą jest zapewnienie dziecku poczucia bezpieczeństwa oraz bezwarunkowej miłości (Wójtowicz-Szefler, 2018).

Specyficzna jest również sytuacja psychologiczna dziecka, które we wczesnym okresie życia doświadcza długotrwałej separacji od rodziców i każdego dnia jest narażone na wiele bodźców bólowych. Do tego dochodzi stres rodziców przekładany na dzieci poprzez sprzężenie zwrotne. Powikłania związane z wcześniactwem i wspomniane długie rozłąki mogą w przyszłości rzutować na funkcjonowanie emocjonalne, społeczne i poznawcze dziecka (Chrzan-Dętko, 2012).

Należy zaznaczyć, że negatywne konsekwencje wcześniactwa nie dotyczą wszystkich dzieci przedwcześnie urodzonych. Można mówić o występowaniu zwiększonego ryzyka i zagrożeniu nieprawidłowym rozwojem lub niepełnosprawnością, mając na uwadze, że w populacji wcześniaków są dzieci, u których nie stwierdza się nieprawidłowości rozwojowych. Przypisuje się to plastyczności układu nerwowego, który na każdym etapie rozwoju potrafi wytworzyć mechanizmy przeciwdziałające negatywnym skutkom przedwczesnych narodzin (Kolb i in., 2013, za: Mariańczyk, Libera, 2016).

Metodologia badań

Celem badań, przeprowadzonych zgodnie z założeniami metodologii badań jakościowych, było poznanie różnych wymiarów macierzyństwa kobiet wychowujących dziecko/dzieci przedwcześnie urodzone. Główny problem badawczy sformułowano w postaci pytania: **Jak wygląda macierzyństwo kobiet wychowujących dzieci przedwcześnie urodzone w pierwszych miesiącach ich życia?**

W artykule skupiono się na analizie tych aspektów macierzyństwa, które były związane z:

- sytuacją przedwczesnego porodu i wynikających z niego konsekwencji zdrowotnych, psychologicznych i społecznych dla matek;
- przyjmowaniem diagnozy niepełnosprawności dziecka/dzieci;
- doświadczeniem lub brakiem doświadczenia wsparcia profesjonalnego i udzielanego przez bliskich w okresie okołoporodowym i w pierwszych miesiącach po narodzinach dziecka/dzieci.

W odniesieniu do tych aspektów macierzyństwa sformułowano następujące pytania badawcze:

1. Jak w odczuciu matek przebiegał poród?
2. Jakie przeżycia i emocje towarzyszyły matkom podczas leczenia szpitalnego dzieci? Czy matki otrzymały w tym czasie wsparcie ze strony specjalistów, w tym wsparcie psychologiczne?
3. Jakie przeżycia i emocje występowały u matek w pierwszych miesiącach wspólnego życia w domu rodzinnym? Jak matki odnalazły się w nowej sytuacji? Czy matki otrzymały w tym czasie wsparcie rodziny oraz wsparcie specjalistyczne?
4. Czy macierzyństwo kobiet wychowujących dzieci przedwcześnie urodzone różni się od ich oczekiwań?

W badaniach posłużono się autorskim scenariuszem wywiadu skonstruowanym na potrzeby badań. W celu jak najlepszego poznania badanego zjawiska zastosowano wywiad indywidualny, narracyjny, który Krzysztof Rubacha (2011) opisuje jako rozmowę, w której dominują wypowiedzi badanego, a zadaniem badającego jest zainicjowanie tematu rozmowy. Wywiad narracyjny z definicji jest rozmową „podczas której osoba badana opowiada historię swojego życia lub jego fragmentu z punktu widzenia jakiegoś kryterium” (Rubacha, 2011, s. 136). Zastosowanym w badaniach kryterium było bycie matką przedwcześnie urodzonego dziecka / urodzonych dzieci.

Grupa badawcza

Grupę badawczą pozyskano za pomocą moderatorów grup wsparcia na portalu społecznościowym Facebook. Były to grupy: „Wcześniaki – dzieci przedwcześnie urodzone – grupa wsparcia”, „Rodzice wcześniaków” oraz „Rodzice niepełnosprawnych dzieci – dyskusja na każdy temat”. Wystosowano ogłoszenie w formie postu, w którym poinformowano o celu i przedmiocie badań. Zgłosiły się 23 osoby, z których wybrano 11 kobiet odpowiadających założeniom badawczym. Następnie zaproszono kobiety do badań. Wywiady przeprowadzono w terminie od marca 2020 do marca 2021 roku. Ze względu na sytuację epidemiczną w kraju, związaną z COVID-19, wywiady zrealizowano za pośrednictwem rozmów telefonicznych i video-rozmów na Messengerze lub poprzez MS Teams. Każda rozmowa była nagrywana (nagranie głosowe), o czym wszystkie badane zostały poinformowane i na co wyraziły zgodę. Z każdej rozmowy utworzono również pisemną transkrypcję, którą wysłano do uczestniczek badania w celu zaakceptowania i wyrażenia zgody na wykorzystanie fragmentów wypowiedzi w formie cytatów podczas analizowania wyników badań.

Badane kobiety były w wieku 25–50 lat. Wszystkie były matkami dzieci przedwcześnie urodzonych, które w czasie przeprowadzania wywiadów miały od 4 miesięcy do 8 lat, posiadających różne rodzaje niepełnosprawności i wynikające z nich trudności rozwojowe. Wiek płodowy narodzin dziecka/dzieci badanych ma-

tek mieścił się w przedziale od 23. do 31. tygodnia ciąży. Dwie badane osoby były matkami bliźniąt (jedno z bliźniąt jednej z badanych zmarło w okresie okołoporodowym), jedna – matką trojaczków, z których tylko jedno przeżyło poród. Dziesięć badanych osób to kobiety zamężne, jedna badana była rozwiedziona, a były mąż nie dzielił z nią obowiązków związanych z dzieckiem z niepełnosprawnością. Dziewięć badanych posiadało wykształcenie wyższe, dwie – średnie.

Procedura analizy uzyskanych treści

Surowe dane zawarte w transkrypcjach wywiadów poddano redukcji poprzez kodowanie otwarte. Następnie w procesie kodowania selektywnego wyodrębniono siedem kategorii analitycznych: przeżycia i emocje związane z przedwczesnym porodem, przeżycia i emocje związane z koniecznością hospitalizacji dziecka/dzieci po narodzinach, przeżycia i emocje towarzyszące diagnozie problemów zdrowotnych i rozwojowych u dziecka/dzieci, przeżycia i emocje towarzyszące pobytowi z dzieckiem/dziećmi w domu w pierwszych miesiącach po opuszczeniu szpitala, specyfika macierzyństwa wobec przedwcześnie urodzonego dziecka / urodzonych dzieci, odczuwanie potrzeby wsparcia po przedwczesnym porodzie, odczuwanie potrzeby wsparcia po rozpoznaniu niepełnosprawności u dziecka/dzieci. Wyodrębnione kategorie posłużyły do sformułowania następujących twierdzeń (not) teoretycznych:

Twierdzenie 1: Przedwczesny poród, którego konsekwencją jest długotrwała hospitalizacja dziecka/dzieci oraz rozpoznanie problemów zdrowotnych u niego/nich powodują występowanie u matek lęku i stresu związanego ze zdrowiem i rozwojem dziecka/dzieci. Kobiety potrzebują w tym okresie wsparcia specjalistów, z którymi mają do czynienia w placówkach medycznych (lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci) oraz pozamedycznych (psycholog).

Twierdzenie 2: Po powrocie do domu, w ciągu pierwszych miesięcy po opuszczeniu szpitala przez dziecko/dzieci, kobiety potrzebują wsparcia osób bliskich oraz wsparcia specjalistycznego dotyczącego opieki nad przedwcześnie urodzonym dzieckiem / urodzonymi dziećmi.

Twierdzenie 3: Specyfika macierzyństwa wobec przedwcześnie urodzonego dziecka / urodzonych dzieci z problemami zdrowotnymi i rozwojowymi implikuje konieczność wsparcia matki, w tym wsparcia psychologicznego.

W dalszej kolejności przywołane twierdzenia poddano weryfikacji za pomocą indukcji analitycznej, czyli konfrontowania twierdzeń z doświadczeniami i przeżyciami zawartymi w transkrypcjach wywiadów każdej z badanych osób.

Specyfika macierzyństwa kobiet będących matkami dzieci przedwcześnie urodzonych – analiza materiału empirycznego

Zebrany materiał badawczy poddano analizie i interpretacji w odniesieniu do wyodrębnionych kategorii analitycznych, które pogrupowano i którym nadano tytuły:

1. Przeżycia i emocje kobiet związane z przedwczesnym porodem oraz konfrontacją z problemami zdrowotnymi i rozwojowymi dzieci. Analiza potrzeby wsparcia.
2. Specyfika bycia matką przedwcześnie urodzonego dziecka / urodzonych dzieci. Analiza potrzeby wsparcia.

W analizie znajdującej się w dalszej części artykułu przytoczono wiele wypowiedzi osób badanych. Wypowiedzi te, zdaniem autorek artykułu, z uwagi na ich emocjonalne nasycenie i siłę przekazu, uzupełniają warstwę interpretacyjną artykułu. Dodatkowo, pogrubiono te fragmenty wypowiedzi badanych, które bezpośrednio odnoszą się do analizowanego w danej części artykułu zjawiska.

Imiona badanych podane obok cytatów zostały zmienione. Imiona dzieci w wypowiedziach badanych oznaczono jedną literą.

Przeżycia i emocje kobiet związane z przedwczesnym porodem oraz konfrontacją z problemami zdrowotnymi i rozwojowymi dzieci. Analiza potrzeby wsparcia

W wypowiedziach na temat przedwczesnego porodu i przeżyć związanych z czasem okołoporodowym obecne były stwierdzenia dotyczące odczuwania lęku i strachu (każda z badanych kobiet w swoich wypowiedziach odnoszących się do tego czasu użyła sformułowania „lęk” lub „strach”). Pojawiały się również sformułowania: „smutek”, „ogromna trauma”, „panika”, „ogromny niepokój”, „najgorszy czas”, „stres”, „długotrwały stres”. Dowodzą tego przykładowe wypowiedzi:

Musiałam urodzić nagle, co spowodowało u mnie **ogromny strach i smutek**.

Bardzo bałam się, nie tyle o mnie, co o mojego maluszka, ze względu na to, że był to dopiero 27 tydzień ciąży. [p. Nina]

Czas od 19 do 24 tygodnia ciąży jest dla mnie **ogromną traumą**. [p. Klaudia]

Z wypowiedzi części badanych kobiet można wnioskować, że o możliwości przeżycia dzieci po narodzinach decydowały kompetencje lekarzy i wyposażenie szpitala, w którym odbył się poród. Niektóre dzieci musiały być przewiezione do innego szpitala (o wyższym stopniu referencyjności) z uwagi na brak odpowiednich kwalifikacji personelu medycznego i wyspecjalizowanego sprzętu. To potęgowało odczuwanie lęku o życie własnego dziecka i jego stan, co potwierdzają słowa jednej z badanych kobiet:

Poród przebiegł bez większych komplikacji, ale syn urodził się w bardzo ciężkim stanie, od razu został zaintubowany. Córka była na własnym oddechu, otrzymała 9 punktów w skali Apgar. Dzieci od razu zostały zabrane na oddział intensywnej opieki medycznej. **Czułam ciągle strach**. Nie widziałam dzieci i nie wiedziałam do końca, co się z nimi dzieje. Po upływie doby od porodu, synek w tragicznym stanie został przetransportowany do kolejnego szpitala. Było to związane z brakiem odpowiedniego sprzętu w miejscu,

w którym się urodzili. Lekarze nie mieli dla niego żadnego ratunku. Córka została w tym szpitalu, bo była w dobrym stanie. Po osiągnięciu dwóch kilogramów wagi miała wrócić do domu, jednak po zarażeniu sepsą, zmarła w ósmej dobie życia. **To był najgorszy czas w moim życiu.** [p. Malwina]

Niektóre badane matki wskazywały wprost na konsekwencje doświadczanego lęku o życie własnego dziecka, tak jak w kolejnej wypowiedzi:

Pierwsze tygodnie wiązały się z **ciągłym strachem** o to, czy nasze dziecko będzie na tyle sprawne, by kiedyś w przyszłości mogło samodzielnie funkcjonować. Do dnia dzisiejszego pamiętam rudą panią doktor, która powiedziała nam, że nasz syn zaraz dostanie paraliżu, drgawek i umrze. Wszystko dlatego, że jest skrajnym wcześniakiem... Podjęliśmy wtedy decyzję o szybkim ochrzczeniu synka. Pamiętam, że tej nocy nie spaliśmy, a rano **okazało się, że posiwieliśmy.** [p. Barbara]

Nie wszystkie badane kobiety w czasie okołoporodowym były świadome tego, że konsekwencją przedwczesnego porodu mogą być trudności rozwojowe i niepełnosprawność dziecka, ale wszystkie twierdziły, iż odczuwały wówczas lęk związany z zagrożeniem życia i zdrowia własnego dziecka / własnych dzieci.

Dwie z badanych doświadczyły również silnego stresu związanego z zagrożeniem własnego życia wynikającym z komplikacji ciąży i/lub porodu. Potwierdzają to przytoczone fragmenty wypowiedzi:

Pewnej nocy, w 27 tygodniu ciąży, dostałam krwotoku, zostałam przewieziona karetką do szpitala, od tej pory **odczuwałam ogromny strach**. Wiedziałam, że nie jest dobrze, bo miałam przodujące łożysko, wrosnięte w ścianę macicy. Nie zdawałam sobie sprawy z powagi sytuacji, dopóki lekarz z pierwszego szpitala nie powiedział mi o wezwaniu helikoptera. Dodał wtedy, że lecę do innego szpitala, bo w tym nie mam szans na przeżycie. **Wtedy zaczęła się prawdziwa panika.** W tym drugim szpitalu po kilku godzinach podjęto decyzję o wykonaniu cesarskiego cięcia, aby mnie uratować. [p. Justyna]

Na sali operacyjnej pielęgniarka zrobiła znak krzyża na moim czole. Było to zaraz przed moim zaśnięciem, więc byłam pewna, że to już mój koniec. Pamiętam, że na ścianie wisiał ogromny zegar, wskazywał czwartą nad ranem. **Przeżywałam ogromną rozpacz, że w wieku 25 lat umieram,** że urodziłam dziecko i nawet nie wiem, jak wygląda. Myślałam, jak mąż zostanie sam z dwójką dzieci. **Nie da się opisać słowami, co wtedy człowiek czuje.** [p. Maria]

Odczuwanie stresu związanego z przyjściem na świat wcześniaka/wcześniaków zwiększa się z powodu niewystarczającego wsparcia personelu medycznego lub poczucia braku zrozumienia traumatycznej sytuacji matki rodzącej dziecko/dzieci za wcześnie. Niektóre z badanych doświadczyły ignorowania informacji

przekazywanej przez nie lekarzom i braku poczucia bycia wysłuchanym. Jedna z badanych została nawet obarczona odpowiedzialnością za stan dziecka przez przypadkową pielęgniarkę (p. Wiktoria, wypowiedź w dalszej części tekstu). Oczekuje się, że w jednym z najbardziej stresujących momentów w życiu, kobieta zostanie otoczona wsparciem podtrzymującym jej wewnętrzne siły i nadzieję, tymczasem nie jest to regułą. Wypowiedzi badanych świadczą również o tym, że nieprofesjonalne i pozbawione empatii wypowiedzi personelu medycznego są źródłem kolejnego stresu dla rodzających kobiet:

W 23 tygodniu mój lekarz stwierdził śmierć jednej z córek. Lekarze nie podali mi żadnych leków. Stwierdzili, że druga córka też nie ma szans na przeżycie. Ostatecznie L. urodziła się cztery dni później. Poród to tragedia... **Niekompetentny lekarz** skierował mnie na poród naturalny, **mimo że mówiłam kilkukrotnie**, że martwa córka jest ułożona poprzecznie. Ostatecznie zbadał mnie doświadczony lekarz i zrobił mi cesarskie cięcie. Oni nie liczyli na to, że L. w ogóle przeżyje, ważyła 740 gramów. [p. Monika]

Poród był ciężki, **czułam ogromny niepokój. Lekarze nie słuchali moich obaw**, a ja miałam przeświadczenie, że z dzieckiem dzieje się coś złego. Badania KTG wskazywały nieprawidłowości, CRP wciąż rosło, miałam bóle porodowe co 3 minuty, ale nadal czekaliśmy, aby było odpowiednie rozwarcie. Z racji wcześniejszego usunięcia szyjki macicy i twardej blizny, nierealne było, że urodzę naturalnie. **Lekarze mnie nie słuchali** i wciąż zmuszali do porodu siłami natury. Po 10 godzinach od rozpoczęcia akcji porodowej stan zapalny i gorączka były już na tak wysokim poziomie, że zdecydowano o cesarskim cięciu. Synek urodził się z wagą 1730 gramów. **Po porodzie usłyszałam od pielęgniarki: „co Pani zrobiła z dzieckiem, że jest w takim ciężkim stanie?”**. [p. Wiktoria]

Innym aspektem, o którym mówiły badane matki był fakt, że nie otrzymały wystarczających informacji o późniejszych potencjalnych konsekwencjach rozwojowych przedwczesnych narodzin dziecka/dzieci. Kobiety samodzielnie szukały informacji dotyczących funkcjonowania i trudności rozwojowych ich dzieci. Nieprawidłowości w rozwoju ujawniały się wraz z wiekiem dzieci, kiedy nie obserwowano umiejętności typowych dla dzieci w określonym wieku, zwłaszcza kamieni milowych w rozwoju. Niektóre kobiety podkreślały, że kolejne badania diagnostyczne dzieci odbywały się z ich inicjatywy:

Sprawa autyzmu **wyszła z mojej inicjatywy i moich obserwacji**, ponieważ zauważyłam, że coś jest nie tak z zachowaniem syna. Przypuszczenia się potwierdziły, szkoda tylko, że żaden ze specjalistów nas wcześniej o tym nie poinformował. Mam nadzieję, że to już koniec diagnoz. Teraz chcemy skupić się na tym, żeby chodził i widział. Jedno jest pewne, że im więcej problemów, tym staję się mocniejsza, bo wcale nie jest nam łatwo. [p. Justyna]

Rodzice mają prawo do wyczerpującej i rzetelnej informacji na temat stanu zdrowia dziecka/dzieci. Od lekarzy oczekują uprzedzenia o podejrzeniu nieprawidłowego rozwoju lub występowania u dziecka/dzieci zaburzeń. Informacje te powinny być przekazane przez wykwalifikowanego w danej dziedzinie specjalistę w profesjonalny i zrozumiały dla rodziców sposób, z uwzględnieniem stosownych okoliczności – czasu i miejsca rozmowy. Nie zawsze jednak informowanie rodziców o trudnościach zdrowotnych i rozwojowych dziecka/dzieci odbywa się zgodnie z ich oczekiwaniami. Większość badanych matek miała negatywne doświadczenia związane z procesem diagnostycznym oraz ze sposobem przekazywania informacji o niepełnosprawności dziecka/dzieci:

Spotykałam się z niekompetencją lekarzy, **ze strachem przed postawieniem diagnozy, z błędnymi diagnozami**. Ostatecznie sama postawiłam diagnozę moim dzieciom i zapytałam panią neurolog czy jest ona trafna – potwierdziła moje przypuszczenia. Zapytałam, czy może mi to „dać na piśmie” – dała. [p. Klaudia]

Dopiero jak wyszłam ze szpitala i byłam już w lepszym stanie, pewnego dnia Pani doktor wspomniała coś o dziecięcym porażeniu. **Byłam w szoku, usiadłam na krześle, trzęsłam się i zaczęłam płakać**. Przy wypisie ze szpitala spotkałam się z panią psycholog, która wspominała coś o orzeczeniu o niepełnosprawności. Mówiła, że mogę do niej dzwonić, że podpowie, gdzie udać się po pomoc. Wydawało mi się, jakby mówiła o innym dziecku. Nie dopuszczałam do siebie myśli, że syn będzie dzieckiem z niepełnosprawnością. [p. Maria]

Badane matki skarżyły się na brak odpowiedniego wsparcia ze strony specjalistów podczas przekazywania diagnozy, w tym dokładnych wyjaśnień dotyczących trudności dziecka, rokowań, zaleceń dotyczących dalszych etapów rehabilitacji i terapii. W większości same musiały poszukiwać odpowiedzi na nurtujące je pytania w Internecie, artykułach naukowych, książkach, na forach przeznaczonych dla rodziców wcześniaków:

Większość lekarzy nie potrafiła wesprzeć, ani podpowiedzieć, co należy dalej robić. Sama na własną rękę ustalałam, gdzie powinniśmy się jeszcze udać i jakie kolejne kroki należy wykonać. Pracowałam też z dzieckiem w domu, ciągle czytałam, chciałam wiedzieć, jak mogę pomóc mojemu synkowi, skutecznie szłam obraną drogą. [...] W naszym kraju **rodzice niestety nie mogą liczyć na wsparcie, na bezinteresowną pomoc lekarzy, otrzymanie jakiejś podpowiedzi. Każdy rodzic sam musi walczyć o lepszą przyszłość swojego dziecka**. [p. Wiktoria]

Dużą trudnością było to, że żaden lekarz nie chciał wskazać konkretnego rodzaju rehabilitacji. **Zostaliśmy ze wszystkim sami**, musieliśmy dowiedzieć się i zdecydować o tym, co będzie najlepszą opcją dla naszego dziecka. [p. Barbara]

Rozpoznanie niepełnosprawności u dziecka/dzieci jest trudne do przyjęcia dla każdej matki. Bardzo ważne jest wówczas zarówno objęcie dziecka/dzieci kompleksową opieką, jak i udzielenie odpowiedniego wsparcia rodzicom. Z wypowiedzi badanych kobiet wynika, że niestety te obszary działań nie były w ich przypadku należycie zrealizowane. Ponadto, otrzymanie diagnozy klinicznej jest zwykle momentem pożegnania wyobrażeń i marzeń dotyczących dziecka/dzieci i staje się bodźcem do przewartościowania oraz zweryfikowania oczekiwań. Rodzice (nie tylko matki) odczuwają ogromną stratę związaną z wyobrażeniami na temat dziecka/dzieci i wizją wspólnej przyszłości. Wypowiedzi kobiet wskazują na to, że po otrzymaniu rozpoznania niepełnosprawności u dziecka/dzieci doświadczyły takich silnych emocji i reakcji, jak: szok, załamanie, żal, zaprzeczanie. Badane wskazywały na poczucie niesprawiedliwości, pretensje do siebie i innych. Zmaganie się z silnymi negatywnymi emocjami, konieczność przewartościowania życia implikują potrzebę uzyskania wsparcia psychologicznego – profesjonalnej pomocy w przeżywaniu trudnych emocji i w zaadaptowaniu się do nowej sytuacji. Pomoc udzielona matce dziecka/dzieci z niepełnosprawnością staje się pośrednio również pomocą udzieloną dziecku/dzieciom. Na potrzebę takiego wsparcia zwracają uwagę autorki rozdziału *Psychologiczna opieka szpitalna dla dzieci urodzonych bardzo i skrajnie przedwcześnie* (Kmita i in., 2022) będącego częścią opracowania *Standardy opieki ambulatoryjnej nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie*.

Specyfika bycia matką przedwcześnie urodzonego dziecka / urodzonych dzieci. Analiza potrzeby wsparcia

Rodzice dziecka/dzieci z trudnościami rozwojowymi, po opuszczeniu przez nie szpitala, przeznaczają dużo czasu na szukanie informacji dotyczących terapii, najlepszych specjalistów, a czasem również potrzebnego do codziennego życia dzieci specjalistycznego sprzętu. Wcześniactwo i bardzo trudne początki życia wpływają na zdrowie, kondycję i rozwój dzieci. Przedwcześnie urodzone dziecko jest / urodzone dzieci są bardziej podatne na choroby, np. związane z układem oddechowym i alergie. Z wypowiedzi badanych osób wynika, że problemy neurologiczne, okulistyczne i odpornościowe to codzienność, z jaką przyszło im się mierzyć. Można zatem wnioskować, że pierwsze tygodnie i miesiące przeżywane z przedwcześnie urodzonymi dziećmi w domu nie były dla badanych kobiet czasem radosnego przeżywania macierzyństwa, ale były w dalszym ciągu naznaczone odczuwaniem lęku związanego z kondycją zdrowotną dzieci i stopniowym uwidacznianiem się ich problemów rozwojowych. Potwierdza to następująca wypowiedź:

Co tydzień jeździliśmy na kontrolę do Centrum Zdrowia Dziecka do Warszawy. Mieliśmy ciągle wykonywane badania. Sprawdzano wzrok i słuch. Rehabilitację rozpoczęliśmy, gdy miał 3 miesiące – mniej więcej w czasie,

kiedy powinien się urodzić. Moje życie zmieniło się diametralnie. Codziennie jeździłam z J. po 50 kilometrów w jedną stronę. Ciągle myślałam o tym, czy się nie przeziębii, bałam się, czy wszystko będzie z nim dobrze. Jak spał, to sprawdzaliśmy, czy oddycha, **bardzo się o niego baliśmy**. [...] Mieliliśmy empatycznych lekarzy i fizjoterapeutów, którzy podtrzymywali nas na duchu. To oni zaszczepili w nas pewność, że rehabilitacja czyni cuda i nie wolno nam się poddawać. **Pierwsze 15 miesięcy życia dziecka były dla nas najtrudniejszym czasem**, później synek zaczął chodzić i odetchnęliśmy z ulgą. [p. Barbara]

Powrót ze szpitala do domu z dzieckiem wymagającym / dziećmi wymagającymi szczególnej opieki, zwłaszcza połączonej z używaniem specjalistycznego sprzętu medycznego, łączy się z wieloma wyzwaniem dla rodziców i często z nadal utrzymującym się lękiem o życie dziecka/dzieci. Dom staje się szpitalem, a rodzice niebędący lekarzami, zaczynają pełnić funkcje medyczne (mimo ogromnego stresu z tym związanego). Ilustruje to następująca wypowiedź:

Do domu wyszliśmy z tlenem po około 10 miesiącach od porodu, ponieważ płuca jeszcze nie do końca były w stanie samodzielnie pracować. Po kilku miesiącach i wielu próbach zejścia z tlenoterapii udało się i syn sam zaczął oddychać. **Pierwsze dni po powrocie do domu były dla nas bardzo trudne**. Przez pierwsze dwie noce w ogóle nie spaliśmy, bo pilnowaliśmy małuszka. **Czuliśmy ciągle strach**, zdawaliśmy sobie sprawę, że dziecko jest już w domu i teraz to my musimy o niego zadbać i zatroszczyć się w aspekcie medycznym. Nasza radość z pobytu dziecka w domu nie trwała zbyt długo, bo już po dwóch dobach synkowi zaczęła spadać saturacja i bardzo ciężko oddychał mimo tlenu. Trafiliśmy do szpitala z zapaleniem płuc, gdzie mały leżał znowu około trzech tygodni. Dopiero jak wyzdrowiał, mogliśmy nacieszyć się nim w domu. Później znowu zdarzały się pobyty w szpitalu, ale już nie tak często. Jak już się „zadomowiliśmy” razem, to musieliśmy się przyzwyczaić do ciągłej obecności aparatury medycznej i do jej obsługi. Nie było tego mało: pulsoksymetr, koncentrator tlenu, aparat do odsysania. **Zostaliśmy z tym sami, byliśmy z mężem przerażeni**, zastanawialiśmy się, czy damy sobie radę. Dni były różne, czasem było dobrze, a zdarzały się też dni, że nie wiedzieliśmy, jak sobie poradzić z napotykanymi problemami. [p. Nina]

Pierwsze miesiące życia matki z wcześniakiem/wcześnieakami, zwłaszcza skrajnie wcześnie urodzonym/urodzonymi, wpływają głównie na specjalistycznych konsultacjach medycznych, pobytach w szpitalach, kolejnych zabiegach i operacjach, co w przypadku badanych kobiet było przyczyną utrzymywania się stresu i lęku związanego ze zdrowiem i kondycją dziecka/dzieci. Widoczne jest to w wypowiedzi:

Okazało się, że K. ma retinopatię wcześniaczą i musi mieć zabieg w Katowicach. Zostawili go w szpitalu. **Kolejna rozpacz**, bo było wszystko dobrze, to miała być tylko kontrola, a tu nagle musiałam zostawić dziecko w szpitalu. K. został na oddziale, lekarze załatwili termin i przewieźli go do Katowic, a my pojechaliliśmy za nim. Przez weekend byliśmy w Katowicach na zabiegu, po powrocie do szpitala krakowskiego doszło podejrzenie małopłowia. Kolejne złe wieści, został przewieziony do innego szpitala na rezonans głowy i kolejne smutne informacje – potwierdzono zanik mózdzku. Dopiero wtedy do mnie dotarło, że jednak to moje maleństwo kochane nigdy nie będzie miało normalnego dzieciństwa. Rozpłakałam się wtedy razem z moją mamą, ale dalej żyliśmy normalnie. W końcu noworodek nic szczególnego nie robi. Dopiero gdy miał 4 miesiące, 5 miesięcy, a później 6 miesięcy, zaczęliśmy się bardziej martwić, bo przecież takie dzieci już coś potrafią, a K. dalej nic. Rozpoczęliśmy rehabilitację i tak do dziś się rehabilitujemy, ćwiczymy i jeździmy. Załatwiamy dokumenty, faktury, orzeczenia, zlecenia na zaopatrzenie medyczne i wiele innych bardzo ważnych rzeczy (poza rehabilitacją), które trzeba załatwić. Oczywiście, poza tym dalej toczy się codzienne życie, mamy drugie dziecko i obowiązki domowe. [p. Maria]

Rodzicom przedwcześnie urodzonego dziecka / urodzonych dzieci w pierwszych miesiącach wspólnego pobytu w domu towarzyszyło stale wiele trudnych emocji i przeżyć:

Pierwsze tygodnie to ciągle nerwy, stres i strach, bo kolki, bo nie robi kupy, bo w nocy wcale nie śpi. Córeczka odczuwała ogromny dyskomfort, ciągle płakała, my nie mogliśmy jej pomóc. Ciągle tylko karmiłam i nosiłam na rękach. Nocami nosiliśmy i kołysaliśmy na zmianę z mężem. [p. Irena]

Trudno to było nazwać odnalezieniem się w nowej sytuacji. **Wspólne początki to ekstremalna niepewność**, ciągle szukanie odpowiedniej formy rehabilitacji. Do tego dochodziły następne problemy ze zdrowiem dzieci, kolejne hospitalizacje. **Wraz z mężem żyliśmy w ciągłym stresie**. [p. Klaudia]

Sytuacja rodziców staje się jeszcze bardziej złożona, jeśli posiadają już starsze dzieci. One także wymagają uwagi i troski, a bywa, że matkom/rodzicom brakuje na to czasu. Bardzo potrzebne jest wówczas wsparcie bliskich – rodziny i przyjaciół. Ilustrują to wypowiedzi:

Po powrocie do domu było ciężko. Starszy syn miał wtedy 2 lata, był bardzo zazdrosny. Nie miałam dla niego zbyt dużo czasu. Mieliśmy przecież bardzo dużo wizyt lekarskich, rehabilitacji, różnych konsultacji z młodszym synkiem. G. miał problemy z jedzeniem, jadł mało i często, a to zajmowało mnóstwo czasu. Mąż zajmował się starszym synem. Trochę pomagały nam mama i teściowa. [p. Sabina]

Powrót do nowej starej normalności był ciężki. Starszemu synowi trzeba było wytłumaczyć sytuację. Staraliśmy się żyć normalnie, **żeby starszy nie odczuł stresu, który my jako rodzice wcześniaka w sobie mieliśmy**. [p. Sandra]

Odnalezienie się w sytuacji rodzicielstwa wobec dziecka/dzieci z trudnościami rozwojowymi to proces wymagający czasu. Intensywność działań, które podejmują matki, walcząc o zdrowie i jak najlepszy rozwój swojego dziecka / swoich dzieci, powoduje, że brakuje im czasu na zwyczajne cieszenie się macierzyństwem. Nie ma go często również na spokojne przepracowanie sytuacji, w jakiej się znalazły. Wspólne początki w domu to przede wszystkim ogromna troska o dziecko/dzieci, a także lęk i niepewność, co przyniesie przyszłość. Wybrzmiewa to z następujących wypowiedzi:

Nasze rodzicielstwo bardzo się różni, miało być tak pięknie, miło. W sumie to jest pięknie, ale zupełnie inaczej. Często bywają ciężkie dni, ale ja też nauczyłam się już wiele rzeczy odpuszczać. Nie staram się na każdym kroku być „idealną” mamą jak dawniej i czuję się z tym zdecydowanie lepiej. Ostatnie dwa lata naszego życia to ciągle wizyty lekarskie i rehabilitacja. Wszystko u nas w domu jest dostosowane do dziecka, najważniejsze, żeby jemu było wygodnie. Obecnie G. zaczyna chodzić, więc nawet zrezygnowaliśmy z większości mebli, aby miał większą swobodę w poruszaniu się, ponieważ jest niewidomy. [p. Sabina]

Niepelnosprawność dziecka wywraca życie do góry nogami, mamy bardzo mało czasu na wspólny, rodzinny odpoczynek. Skupiamy się głównie na dziecku i zbieraniu finansów na rehabilitację, która powoli przynosi oczekiwane efekty. [p. Barbara]

Nasze rodzicielstwo jest zdecydowanie inne, spodziewałam się czegoś zupełnie innego. Jedna z córek nie żyje, a druga ma mózgową porażenie dziecięce. Chyba nikt nie bierze pod uwagę takiego obrotu sprawy. Teraz nasze życie kręci się wokół rehabilitacji i wizyt u specjalistów. [p. Monika]

Badane kobiety podkreślały, że w pierwszych miesiącach pobytu z dziećmi w domu były przemęczone, nie miały czasu na odpoczynek. Ich uwaga skoncentrowana była na dzieciach, a działania dotyczyły przede wszystkim regularnej rehabilitacji i terapii, często kontynuowanej w domu oraz realizowania wizyt lekarskich.

„Długie tygodnie niepewności i lęku”, „wszechobecny niepokój”, „niepokojne myśli”, „stres”, „długotrwały stres”, „ogromna trauma”, „ogromny niepokój”, „najgorszy czas”, „smutek” to określenia pojawiające się w wypowiedziach matek w odniesieniu do pierwszych miesięcy przeżywanym z dziećmi w domu. Intensywne odczuwanie stresu pojawiało się u badanych podczas kolejnych wizyt z dziećmi u lekarzy i innych specjalistów. W tym aspekcie w wypowiedziach badanych kobiet obecne są oczekiwania wsparcia i udzielania rzetelnych i peł-

nych, na ile to możliwe, informacji o stanie dzieci ze strony personelu medycznego i terapeutów pracujących z dzieckiem i rodziną.

W odpowiedzi na pytanie o wsparcie otrzymane od lekarzy i innych specjalistów po zdiagnozowaniu niepełnosprawności u dziecka/dzieci, tylko jedna z 11 badanych kobiet wskazała, że otrzymała wsparcie psychologa w tej trudnej sytuacji. Pozostałe matki podkreślały, że zostały ze wszystkim same. Wsparcia doświadczyły tylko od mężów, bliskiej rodziny i niektóre od przyjaciół:

J. jest oczkiem w głowie całej naszej rodziny, zawsze mogę liczyć na wsparcie. Na początku **pomagali mi dorośli już synowie, dziadkowie, moje rodzeństwo**. Szczególnym wsparciem była dla mnie **siostra, która jest lekarzem**. **Moje siostry na zmianę z mężem** zastępowały mnie w jeżdżeniu z synkiem na rehabilitacje. Mogę powiedzieć, że są dla niego jak drugie mamy. Pamiętam, że gdy J. się urodził, to zawsze w szpitalu były przy nim dwie osoby. Moje siostry zamieniały się w pracy lub brały urlop, abym tylko nie była sama z dzieckiem. [p. Barbara]

Moi rodzice bardzo nas wspierają. Chodzi tu nie tylko o względy finansowe. Gdy ja byłam z młodszym synem w szpitalu, wiedziałam, że starszy syn był pod dobrą opieką i niczego mu nie brakowało. Kiedy musiałam jeździć przez dwa miesiące z mlekiem do szpitala, to też mogłam na nich liczyć. [p. Sandra]

Wczesniactwo i wszystkie jego skutki to trudne doświadczenie dla rodziny, ale jak człowiek ma taką rodzinę jak ja, to jest w stanie dużo wytrzymać i psychicznie i fizycznie. **Wsparcie bliskich osób jest najważniejsze!** Ja przede wszystkim mam cudownego męża, wspaniałych rodziców – moich i męża, moją babcię oraz rodzeństwo moje i męża. Ogólnie jesteśmy jedną dużą rodziną, która się wspiera. [p. Maria]

Przytoczone wypowiedzi świadczą o ogromnej potrzebie otrzymywania wsparcia przez matki. Kobiety miały zapewnione wsparcie ze strony rodziny. Bliskie osoby pomagały matkom w opiece nad pozostałymi dziećmi, wspierały finansowo oraz służyły w inny sposób. Kobiety przyznały, że otrzymały wsparcie od bliskich osób, natomiast nie otrzymały wsparcia od specjalistów (ten wątek pojawił się w wypowiedzi każdej z badanych).

Nie otrzymaliśmy żadnego wsparcia, wszystkie oddziały były pozamykane ze względu na COVID, nikt nie mógł nas odwiedzić. W szpitalu byłam sama z córką, ale miałam wewnętrzny spokój, bo wiedziałam, że mój straszny synek jest pod dobrą opieką dziadków i taty. [p. Irena]

Musieliśmy radzić sobie sami. Naszym głównym wsparciem byli przyjaciele, którzy chętnie nas wysłuchiwali, z którymi mogliśmy o wszystkim porozmawiać. [p. Klaudia]

Podczas wypisu ze szpitala dostałam dziecko jak worek ziemniaków. Przekazali mi ją w przedsionku z plikiem skierowań, **bez żadnego wsparcia, bez podpowiedzi**. I wtedy dopiero się zaczęło. Analizowałam kartę informacyjną i to z niej najwięcej się dowiedziałam. Miałam duże wsparcie ze strony rodziny, ale **jeśli chodzi o szpitale czy inne instytucje, to niestety nie otrzymaliśmy od nich żadnej pomocy**. [p. Monika]

Wsparcie mieliśmy jedynie ze strony własnej rodziny. Lekarze udzielali nam tylko wiadomości o stanie zdrowia dziecka. Czasami musiałam sama pójść i się dopytywać o wszystko, bo lekarze nie raczyli się pofatygować, by udzielić rodzicowi informacji. [p. Nina]

Uzyskaliśmy wsparcie od rodziny i z ośrodka dla dzieci niewidomych. Mamy również bardzo miłą Panią okulistkę, która zawsze służy pomocą. Jeśli chodzi o personel szpitala, w którym leżał syn, to wydaje mi się, że nasz powrót do domu im odpowiadał. Moim zdaniem rodzic, który bardzo interesuje się dzieckiem, domaga się badań i wglądu w dokumentację, nie jest mile widziany. **Będąc w szpitalu, również nie otrzymałam od nich żadnej pomocy psychologicznej**. [p. Sabina]

Badane osoby nie otrzymały zatem wsparcia psychologicznego (tylko jedna z nich otrzymała je w niewielkim, niewystarczającym zakresie). Kobiety zostały same ze swoimi emocjami i wieloma codziennymi trudnościami. Matki w swoich wypowiedziach podkreślały, że w niektórych momentach chciałyby mieć zapewnione wsparcie psychologiczne:

Niestety od nikogo nie otrzymaliśmy wsparcia. Nawet **nie zaproponowano nam psychologa, chociaż czasami był mi bardzo potrzebny**. Mój mąż dużo pracuje, a ja tak naprawdę ze wszystkim zostałam sama. [p. Justyna]

Jedynym wsparciem i drogowskazem była nasza pani psychiatra. Ona jest cudownym lekarzem. Pocieszała, rozumiała, podpowiadała, co można jeszcze zrobić. [p. Wiktoria]

Matki skoncentrowane na pomocy swoim dzieciom z niepełnosprawnością, rzadko same szukają pomocy dla siebie. Szczególnego znaczenia nabiera więc kontakt z każdym specjalistą, do którego udają się rodzice. Kompleksowe oddziaływania skierowane na dziecko, to także zwrócenie uwagi na kondycję psychiczną matki. Okazanie zrozumienia, życzliwa rozmowa czy zwyczajne dobre słowo mogą podnieść na duchu i dać siłę do pokonywania codziennych trudności.

Matkom dzieci przedwcześnie urodzonych potrzebne są siła, wytrwałość, wiara w skuteczność podejmowanych wysiłków i nadzieja z nimi związana. Bardzo ważne jest wówczas wsparcie najbliższych osób. Wspierająca rodzina dodaje otuchy, pomaga pokonywać trudności oraz podejmować wyzwania związane z lecze-

niem i rehabilitacją dziecka. Nie mniej istotna, zwłaszcza z perspektywy kondycji psychicznej matek doświadczających trudnych emocji, jest profesjonalna pomoc udzielana przez psychologa. Konfrontacja trudnej rzeczywistości wynikającej z wcześniactwa z oczekiwaniami i marzeniami matek o zdrowych i prawidłowo rozwijających się dzieciach, powinna być przedmiotem rozłożonego w czasie wsparcia. Nie otrzymała go żadna z osób objętych badaniami własnymi.

Podsumowanie i dyskusja wniosków

U badanych kobiet przedwczesny poród i okres poporodowy naznaczone były traumatycznymi doświadczeniami walki o życie i kondycję zdrowotną dzieci. W wielu przypadkach stres związany z przedwczesnym przyjściem dziecka/dzieci na świat potęgowało niewystarczające wsparcie personelu medycznego i poczucie braku zrozumienia problemów matki. W pierwszym roku po narodzinach dzieci matki były zaangażowane w odbywanie specjalistycznych konsultacji lekarskich i intensywną rehabilitację dzieci. Aktywność rodziców zdominowana była poszukiwaniem odpowiednich specjalistów, terapii i rehabilitacji dla dzieci. Matki w swoich wypowiedziach podkreślały, że po przedwczesnych narodzinach dzieci z zaburzeniami rozwoju potrzebowały wsparcia bliskich osób oraz wsparcia specjalistów, w tym wsparcia psychologicznego. Uczestniczki badania twierdziły, że ich macierzyństwo różni się od wcześniejszych oczekiwań. Wynika to nie tylko z trudności zdrowotnych i rozwojowych dzieci, lecz także z ich potrzeb wymagających nieustannej koncentracji. Matki wskazały na przemęczenie i brak czasu na odpoczynek. Podczas trwania procesu diagnostycznego i po otrzymaniu rozpoznania niepełnosprawności u dzieci, badane kobiety mierzyły się z wieloma trudnościami. Do najczęściej wymienianych należały: brak odpowiedniego wsparcia specjalistów po rozpoznaniu problemów zdrowotnych i rozwojowych dzieci, trudności logistyczne związane z realizacją rehabilitacji i terapii oraz kryzysy emocjonalne spowodowane całokształtem trudnej sytuacji. Tylko jedna badana otrzymała wsparcie psychologiczne w miejscu, w którym dokonano diagnozy dziecka. Inne kobiety znajdowały oparcie wyłącznie w mężach i najbliższej rodzinie.

W odniesieniu do sformułowanych w artykule twierdzeń, na podstawie dokonanej analizy wypowiedzi badanych kobiet, można wnioskować, że:

1. Przedwczesny poród, którego konsekwencją jest długotrwała hospitalizacja dziecka/dzieci oraz rozpoznanie problemów zdrowotnych u niego/nich powodują występowanie u matek lęku i stresu związanego ze zdrowiem i rozwojem dziecka. Kobiety potrzebują w tym okresie wsparcia specjalistów, z którymi mają do czynienia w placówkach medycznych (lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci) oraz pozamedycznych (psycholog);
2. Po powrocie do domu, w ciągu pierwszych miesięcy po opuszczeniu szpitala przez dzieci, kobiety potrzebują wsparcia osób bliskich oraz wsparcia specjalistycznego dotyczącego opieki nad przedwcześnie urodzonymi dziećmi;

3. Specyfika macierzyństwa wobec dziecka przedwcześnie urodzonego z problemami zdrowotnymi i rozwojowymi implikuje konieczność wsparcia matki, w tym wsparcia psychologicznego.

Poszukując literatury dotyczącej opisywanego tematu i dokonując jej analizy, stwierdzono, że jest wiele publikacji, zwłaszcza anglojęzycznych, dotyczących aspektów medycznych związanych z odczuwaniem przez matki stresu wynikającego z przedwczesnego porodu. W analizach badań wykorzystano głównie metody ilościowe i statystyczne. Odnaleziono zaledwie jedną publikację opisującą badania jakościowe oparte na wywiadach przeprowadzonych z matkami wcześniaków, dlatego w dalszej części artykułu przywołano ich wyniki.

Nina Kynø i współautorzy (2013) opisali wyniki badań związanych z wdrożeniem w 2005 r. w Szpitalu Uniwersyteckim w Oslo programu „The Mother–Infant Transaction Program (MITP)” mającego na celu szkolenie rodziców w zakresie rozwijania interakcji i opieki nad wcześniakiem. Niektóre z działań interwencyjnych wobec matek i dzieci podejmowano w trakcie hospitalizacji niemowląt po narodzinach, kolejne po wypisaniu dzieci ze szpitala (m.in. wspomaganie samoregulacji emocjonalnej dzieci, wspomaganie rozwoju dzieci, wzmacnianie kompetencji rodziców w zakresie reagowania na sygnały wysyłane przez dziecko). Po 12 miesiącach realizacji MITP odnotowano jego pozytywny wpływ na doświadczenia matek związane z rodzicielstwem i zmniejszenie stresu rodzicielskiego. Kolejnym etapem badań było przeprowadzenie wywiadów z rodzicami, którzy uczestniczyli we wcześniejszym badaniu, po 36 miesiącach od narodzin dzieci. Analizy badaczy opierały się na porównaniu doświadczeń rodziców dzieci urodzonych przedwcześnie, którzy uczestniczyli w programie interwencyjnym oraz rodziców dzieci urodzonych przedwcześnie, które otrzymały tylko standardową opiekę na OIOM-ie. Celem tego kolejnego dociekania było zbadanie różnic między grupami interwencyjną i kontrolną w zakresie sposobu, w jaki rodzice opisują swoje doświadczenia związane ze stresem oraz zmartwieniami podczas wychowywania dziecka urodzonego przedwcześnie. Przeprowadzono częściowo ustrukturyzowane wywiady grupowe z 31 rodzicami 25 dzieci (grupa rodziców, którzy korzystali z interwencji liczyła 10 matek i 4 ojców, grupa rodziców, którzy otrzymali tylko standardową opiekę, czyli grupa kontrolna, składała się z 11 matek i 6 ojców). Rodzice zostali poproszeni o omówienie, czy uważają, że rodzice dzieci urodzonych przedwcześnie doświadczają więcej stresu i zmartwień w porównaniu z rodzicami dzieci urodzonych w terminie. Rodzice biorący udział w realizacji MITP zostali również poproszeni o przekazanie pozytywnych i negatywnych opinii na temat swoich doświadczeń z MITP. W analizie wywiadów wyodrębniono kilka tematów, m.in. hospitalizacja jako sytuacja stresująca, powrót do domu oraz troska rodziców w życiu codziennym.

Wspomniane tematy były zbliżone do analizowanych przez autorki prezentowanego opracowania. Dodatkowo rodzice badani przez norweskich badaczy uznali hospitalizację za najbardziej stresującą sytuację po narodzinach dziecka, a czyn-

nikiem, który najmocniej wpływał na odczuwanie przez niech stresu było oddzielenie ich od dzieci w czasie hospitalizacji. Było to przyczyną odczuwania stresu przez wszystkich badanych rodziców. Ponadto, bycie niedoświadczonym rodzicem (pierwsze dziecko) było postrzegane przez obie grupy rodziców jako szczególnie stresujące. Z kolei powrót do domu był zarówno ulgą, jak i stresującym czasem dla wszystkich rodziców. Poczucie napięcia u rodziców odzwierciedlało ich niepewność co do tego, jak dobrze opiekować się niemowlęciem i jak interpretować jego zachowanie. Grupa interwencyjna korzystała ze wsparcia podczas wizyt domowych (realizacja MITP), co okazało się zmniejszać odczuwanie stresu związanego z interakcjami z dziećmi. Ponadto, znalezienie odpowiednich informacji na temat dzieci urodzonych przedwcześnie było postrzegane jako trudne przez wszystkich rodziców biorących udział w badaniu. Rodzice z grupy interwencyjnej wydawali się bardziej świadomi znaczenia nieporównywania rozwoju wcześniaka z rozwojem niemowląt urodzonych o czasie. Z analizy treści wywiadów wynika również, że stres i zmartwienia rodziców zmniejszają się wraz z wiekiem dzieci. Rodzice badani przez Kynø i współpracowników stwierdzili, że stale monitorują rozwój swojego dziecka, koncentrując się na jego kamieniach milowych, mając jednak na uwadze wcześniactwo dziecka. Wsparcie emocjonalne w ramach interwencji zostało docenione i postrzegane jako ważny i pozytywny czynnik. Rodzice przyznali, że programy interwencyjne mające na celu zapobieganie traumie psychicznej po przedwczesnym porodzie mogą redukować jej objawy. W podsumowaniu autorzy stwierdzają, że rodzice, którzy uczestniczyli w Programie Transakcyjnym Matka-Niemowlę (MITP) doświadczyli poczucia pewności, kompetencji i bezpieczeństwa. Takie uczucia sprawiały, że rodzice szybciej czuli się bezpiecznie w swoich rolach rodzicielskich i łatwiej podejmowali nowe wyzwania.

Analiza materiału badawczego prezentowanego w tym artykule również wskazuje na odczuwanie przez matki bardzo silnego stresu związanego z przedwczesnym porodem oraz z okresem hospitalizacji dzieci, który często powiązany był z walką o ich życie i zdrowie. Badane matki nie doświadczały w tym czasie profesjonalnego wsparcia (w większości nie doświadczały żadnego wsparcia poza wsparciem osób bliskich), dlatego można wnioskować, że poziom doświadczonego przez nie stresu nie zmniejszał się. Inaczej niż w przytoczonych badaniach Kynø i współpracowników (2013), gdzie matki doświadczały profesjonalnego wsparcia jeszcze w czasie hospitalizacji dziecka. Kolejnym istotnym aspektem wsparcia, którego brak uwidocznili te dociekania, było pozostawienie osób badanych bez wyjaśnień dotyczących możliwych trudności w rozwoju dzieci i konieczności podjęcia wspomagania rozwoju dzieci w specjalistycznych placówkach. Każde z dzieci badanych kobiet wymagało takiego wsparcia, u wszystkich bowiem stwierdzono występowanie co najmniej jednej niepełnosprawności. Inaczej niż u przytoczonych dociekaniach Kynø i współpracowników (2013), gdzie dzieci badanych nie doświadczyły w konsekwencji wcześniactwa znaczących trudności rozwojowych.

Interesujące badania, z perspektywy rozpatrywanych w artykule zagadnień, przeprowadzili włoscy badacze (Ionio i in., 2016). Celem tych dociekań było poznanie doświadczeń matek i ojców bezpośrednio po przedwczesnych narodzinach dziecka związanych z pobytem dzieci na OIOM-ie dla noworodków, w tym zidentyfikowanie czynników najbardziej stresujących dla rodziców wcześniaków. Zbadano 21 matek i 19 ojców wcześniaków oraz 20 matek i 20 ojców niemowląt urodzonych o czasie. Wykorzystano w badaniach Parental Stressor Scale, której autorami są M.S. Miles, S.G. Funk i J. Carlson (1993, za: Ionio i in., 2016). Uzyskane wyniki ujawniły różnice w reakcjach emocjonalnych między rodzicami dzieci przedwcześnie urodzonych i urodzonych w terminie oraz istotne różnice między reakcjami matek i ojców na poród przedwczesny pod względem doświadczania stresu i negatywnych uczuć. Bezpośrednio po przedwczesnym urodzeniu dziecka matki miały wyższy poziom stresu i symptomów traumatycznych niż ojcowie. Stwierdzono korelację między trudnymi warunkami przy urodzeniu (np. niskim wiekiem dzieci, masą urodzeniową i długim pobytem na OIOM-ie) a wyższymi wynikami w niektórych skalach użytego narzędzia. Rodzice dzieci przebywających na OIOM-ie czuli się bezsilni i bezradni, odczuwali wyższy poziomem stresu i lęku. W konkluzji z badań autorzy stwierdzają, że OIOM może być miejscem stresującym zarówno dla matek, jak i ojców.

Materiał empiryczny zebrany przez autorki prezentowanego opracowania również wskazuje na doświadczanie przez matki wysokiego poziomu stresu, lęku i niepokoju podczas pobytu dzieci na oddziale intensywnej opieki. Wspomiane w wywiadach odczucia matek z tego okresu wyraźnie wskazują na przeżywanie bardzo trudnych emocji (powtarzające się w wypowiedziach wyrażenia: „ciąży strach”, „ogromny strach”, „prawdziwa panika”, „ogromny niepokój”). Dlatego konieczne jest rozpoczęcie wspierania rodziców wcześniaków od pierwszej chwili po urodzeniu (również podczas pobytu dzieci na OIOM-ie) w celu zmniejszenia dalszych negatywnych konsekwencji psychicznych wcześniactwa dla rodziców. Chiara Ionio i współautorzy (2016) podkreślają, że konieczna jest wczesna interwencja skoncentrowana na rodzinie, aby wzmocnić m.in. zaangażowanie rodziców w opiekę nad ich dzieckiem od pierwszych chwil po narodzinach.

Trudne emocje przeżywane przez matki dzieci przedwcześnie urodzonych powinny być przedmiotem profesjonalnego wsparcia. Jak podkreślają Holditch-Davisi współautorzy (2015), podwyższony poziom stresu psychicznego matki może utrzymywać się przez miesiące, a nawet lata po wypisaniu ze szpitala. Nasilenie dystresu psychicznego po wypisaniu dziecka ze szpitala jest powiązane z jego odczuwaniem podczas hospitalizacji niemowlęcia. Wiele matek wcześniaków ma wysoki poziom lęku i/lub objawów depresyjnych przez wiele miesięcy po wypisaniu dziecka ze szpitala, a niektóre wykazują objawy stresu pourazowego związane z ciężkością choroby niemowlęcia. Zdaniem autorów istotna jest zwłaszcza identyfikacja matek o dużej wrażliwości i ich wsparcie w pierwszych

latach po narodzinach wcześniaków w celu złagodzenia dystresu matek oraz zminimalizowania jego złych skutków zdrowotnych.

Leila Seiedi-Biarag, Mojgan Mirghafourvand, Solmaz Ghanbari-Homayi (2020) wskazują na pozytywne efekty terapii poznawczo-behawioralnej w łagodzeniu stresu, niepokoju, depresji i zespołu stresu pourazowego u matek dzieci przedwcześnie urodzonych. Autorzy dokonali przeglądu czterech badań klinicznych z udziałem 455 matek wcześniaków. Wyniki metaanalizy ujawniły niższy średni wynik depresji w grupie poddawanej terapii w porównaniu z grupą kontrolną. Terapia poznawczo-behawioralna była skuteczna w zmniejszaniu poziomu stresu pourazowego i lęku u matek wcześniaków.

Według Lucyny Sochackiej (2012) w zakresie wspierania rodziców w opiece nad dzieckiem przedwcześnie urodzonym najważniejsze są wzmocnienie ich kompetencji rodzicielskich i zmniejszenie poczucia własnej bezradności. Istotną rolę w tym obszarze odgrywają członkowie zespołu terapeutycznego, którzy powinni angażować rodziców w różne formy kontaktu z dzieckiem. Autorka podkreśla, że dobra więź emocjonalna z rodzicami jest wzorem dla późniejszych relacji społecznych dziecka i dla jego osobowości.

WNIOSKI

Nasuwa się zatem zadać pytanie, dlaczego współcześnie, kiedy tak wiele już wiadomo na temat konieczności wsparcia rodziców, a zwłaszcza matek, w sytuacjach doświadczania kryzysu emocjonalnego związanego z przedwczesnym porodem, wciąż trudno dostępna jest taka pomoc.

Grażyna Kmita i współautorki (2022) wskazują na kilka przyczyn takiego stanu:

- w poradniach neonatologicznych, działających najczęściej przy ośrodkach trzeciego stopnia referencyjności, zatrudnianie psychologa należy do rzadkości;
- obecnie pomocą psychologiczną zajmują się poradnie zdrowia psychicznego dla dzieci i młodzieży, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, ośrodki wczesnej interwencji oraz poradnie i dzienne oddziały rehabilitacyjne, natomiast często nie ma w nich specjalistów doświadczonych w pracy z dziećmi urodzonymi przedwcześnie;
- rodzice, szukając pomocy, zgłaszają się do różnych ośrodków działających w ramach systemu edukacji oraz ochrony zdrowia. Ośrodki te nie koordynują swoich działań w wystarczającym zakresie (a często też nie uwzględniają wyników badań wykonanych poza danym systemem);
- brak opieki psychologicznej dla rodziców, ukierunkowanej na potrzeby rodzin z dziećmi z zaburzeniami lub ryzykiem zaburzeń rozwoju. Tymczasem poziom nasilenia oraz wielość mechanizmów ryzyka wystąpienia zaburzeń i trudności w rozwoju dzieci stanowią o silnej potrzebie poszerzenia opieki szpitalnej nad dziećmi urodzonymi bardzo i skrajnie przedwcześnie o psycho-

logiczną ocenę rozwoju oraz odpowiednie formy pomocy psychologicznej dla dziecka i jego rodziny. W pierwszych latach życia diagnoza i pomoc psychologiczna dotyczą zawsze dziecka w systemie rodzinnym, wymagają uwzględnienia relacyjnego kontekstu procesów rozwojowych (Kmita i in., 2022, s. 68).

Autorki artykułu są świadome, że analizowanie różnych wymiarów macierzyństwa matek dzieci przedwcześnie urodzonych, na podstawie wypowiedzi niewielkiej liczby badanych, ogranicza wnioskowanie. Powtarzalność niektórych wątków (kategorii analitycznych) w odmiennych historiach badanych daje jednak pewne podstawy do uogólniania wniosków. Dlatego sformułowano następujące twierdzenia dotyczące macierzyństwa matek wcześniaków (które warto poddać weryfikacji w kolejnych badaniach):

- matki dzieci przedwcześnie urodzonych wymagają wsparcia psychologicznego w okresie okołoporodowym i poporodowym, a w przypadku kobiet z ciążą zagrożoną przedwczesnym porodem, od początku wystąpienia tego stanu;
- w okresie przeprowadzania badań, prowadzenia procesu diagnostycznego i w czasie po otrzymaniu rozpoznania niepełnosprawności u dziecka/dzieci, matki powinny otrzymać wsparcie psychologiczne – profesjonalną pomoc w przeżywaniu trudnych emocji i w zaadaptowaniu się do nowej sytuacji;
- specyfika macierzyństwa kobiet wychowujących dziecko/dzieci przedwcześnie urodzone, naznaczonego lękiem, stresem, traumą upoważnia do używania wobec niego określenia „trudne macierzyństwo”.

Bibliografia

- Bieleninik, Ł., Bidzan, I., Bidzan, M. (2013). Wcześniactwo a trudne rodzicielstwo w okresie pre- i perinatalnym. *Roczniki Pedagogiczne*, 3, 39–70.
- Brisch, K.H., Bechinger, D., Betzler, S., Heinemann, H. (2003). Early preventive attachment-oriented psychotherapeutic intervention program with parents of a very low birthweight premature infant: Results of attachment and neurological development. *Attachment and Human Development*, 5(2), 120–135. <https://doi.org/10.1080/1461673031000108504>
- Chrzan-Dętkoś, M. (2012). *Wcześniaki. Rozwój psychoruchowy w pierwszych latach życia*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Czajka, R. (2010). Poród przedwczesny. W: G.H. Bręborowicz (red.), *Ciąża wysokiego ryzyka* (s. 121–135). Poznań: Ośrodek Wydawnictw Naukowych.
- Helwich, E. (2002). Przyczyny porodów przedwczesnych i podstawowe czynniki ryzyka wynikające z wcześniactwa. W: E. Helwich (red.), *Wcześniak* (s. 11–20). Warszawa: PZWL.
- Holditch-Davis, D., Bartlett, T.R., Blickman, A.L., Miles, M.S. (2003). Posttraumatic stress symptoms in mothers of premature infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 32, 161–171. <https://doi.org/10.1177/0884217503252035>
- Holditch-Davis, D., Santos, H., Levy, J., White-Traut, R., O’Shea, T.M., Geraldo, V., David, R. (2015). Patterns of psychological distress in mothers of preterm infants. *Infant Behavior and Development*, 41, 154–163. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2015.10.004>
- Ionio, Ch., Colombo, C., Brazzoduro, V., Mascheroni, E., Confalonieri, E., Castoldi, F., Lista, G. (2016). Mothers and Fathers in NICU: The Impact of Preterm Birth on Parental Distress. *Europe’s Journal of Psychology*, 12(4), 604–621. <https://doi.org/10.5964/ejop.v12i4.1093>

- Kersting, A., Dorsch, M., Wesselmann, U., Lüdrorf, K., Witthaut, J., Ohrmann, P., Hörnig-Franz, I., Klockenbusch, W., Harms, E., Arolt, V. (2004). Maternal posttraumatic stress response after the birth of a verylow-birth-weight infant. *Journal of Psychosomatic Research*, 57(5), 473–476. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2004.03.011>
- Kmita, G. (2004). Wczesna interwencja psychologiczna wobec dzieci urodzonych przedwcześnie i ich rodzin w warunkach oddziału intensywnej opieki noworodkowej i patologii noworodka. *Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka Polskiego Towarzystwa Psychologicznego*, 2, 45–64.
- Kmita, G. (2018). Interakcje w triadzie matka–ojciec–dziecko w diagnozie i terapii dzieci urodzonych ze skrajnym wcześniactwem. *Polskie Forum Psychologiczne*, 3(23), 516–529. <https://doi.org/10.14656/PFP20180303>
- Kmita, G., Maryniak, A., Bidzan, M., Kaźmierczak, M., Chrzan-Dętko, M., Pawlicka, P., Kie-pura, E. (2022). Psychologiczna opieka szpitalna dla dzieci urodzonych bardzo i skrajnie przedwcześnie. W: *Standardy opieki ambulatoryjnej nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego i Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego* (s. 67–75). Warszawa: Media-Press.
- Kościelska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: WSiP.
- Kynø, N.M., Ravn, I.H., Lindemann, R., AarhusSmeby, N., Torgersen A.M., Gundersen, T. (2013). Parents of preterm-born children; sources of stress and worry and experiences with an early intervention programme – a qualitative study. *BMC Nursing*, 12. <https://doi.org/10.1186%2F1472-6955-12-28>
- Libera, A. (2009). Poród przedwczesny. W: M. Makara-Studzińska, G. Iwanowicz-Palus (red.), *Psychologia w położnictwie i ginekologii* (s. 173–177). Warszawa: PZWL.
- Lindyberg, I. (2012). *Świat(y) „upośledzonego” macierzyństwa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Łuczak-Wawrzyniak, J., Czarnecka, M., Konofalska, N., Bukowska, A., Gadzinowski, J. (2010). Holistyczna koncepcja opieki nad wcześniakiem lub (i) dzieckiem chorym – pacjentem Oddziału Intensywnej Terapii Noworodka i jego rodzicami. *Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia*, 3, 63–67.
- Mariańczyk, K., Libera, A. (2016). Przedwczesne narodziny jako czynnik ryzyka zaburzeń rozwoju oraz niepełnosprawności – perspektywa psychologii rehabilitacji. W: W. Otrębski, K. Mariańczyk (red.), *Przepis na rehabilitację. Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością* (s. 95–111). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Mieszowska, A. (2013). Gotowość do przyjmowania perspektywy dziecka i wzorce regulacji interakcyjnej w diadzie matka–niemowlę urodzone przedwcześnie. W: G. Kmita (red.), *Dziecko urodzone przedwcześnie i jego rodzice. Wybrane zagadnienia psychologiczne* (s. 65–80). Warszawa: Wydawnictwo Paradygmat.
- Niedbalski, J. (2020). Macierzyństwo i ojcostwo w perspektywie podejmowania roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 3(16), 18–39. <https://doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.02>
- Ołdak, J. (2013). Organizacja zachowania noworodka i temperament w wieku trzech miesięcy u dzieci urodzonych przedwcześnie i o czasie. W: G. Kmita (red.), *Dziecko urodzone przedwcześnie i jego rodzice. Wybrane zagadnienia psychologiczne* (s. 11–39). Warszawa: Paradygmat.
- Rubacha, K. (2011). *Metodologia badań nad edukacją*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Łośgraf.
- Seiiedi-Biarag, L., Mirghafourvand, M., Ghanbari-Homayi, S. (2020). The effect of cognitive-behavioral therapy on psychological distress in the mothers of Praterm infants: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 41, 167–176 <https://doi.org/10.1080/0167482X.2019.1678019>
- Sochacka, L. (2012). Poród przedwczesny a pourodzeniowe funkcjonowanie dziecka. W: E. Lichtenberg-Kokoszka, E. Janiuk (red.), *Ciąża i narodziny fundamentem przyszłości dziecka* (s. 71–82). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Śmiech, O., Bonior, J. (2019). Poród przedwczesny – etiopatogeneza i leczenie. *Sztuka Leczenia*, 1, 47–56.
- Terczyńska, I., Emich-Widera, E., Dunin-Wąsowicz, D. (2022). Standard oceny rozwoju psychoruchowego i zasady szczepień u dzieci z problemami neurologicznymi. W: *Standardy opieki ambulatoryjnej nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego i Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego* (s. 24–40). Warszawa: Media-Press.
- Włodarczyk, E. (2017). Misja „mama”. Wyzwania i trudności. W: E. Włodarczyk (red.), *W trosce o macierzyństwo* (s. 53–68). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Wójtowicz-Szeffler, M. (2018). Wspomaganie więzi fizycznej i uczuciowej między dzieckiem przedwcześnie urodzonym a opiekunem. W: M. Wójtowicz-Szeffler (red.), *Dzieci przedwcześnie urodzone. Możliwości wsparcia i pomocy* (s. 46–75). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Żelazkowska, M. (2016). *Wczesne macierzyństwo – kryzys czy szansa?*. Olsztyn: Olsztyńska Szkoła Wyższa im. J. Rusickiego.

„TRUDNE MACIERZYŃSTWO” KOBIET WYCHOWUJĄCYCH DZIECI PRZEDWCZEŚNIE URODZONE

Abstrakt

Artykuł dotyczy trudności doświadczanych przez kobiety będące matkami wcześniaków z niepełnosprawnością. Zaprezentowano wyniki badań jakościowych, których celem było poznanie różnych wymiarów macierzyństwa kobiet wychowujących dzieci przedwcześnie urodzone. W artykule skupiono się na analizie tych aspektów macierzyństwa, które były związane z sytuacją przedwczesnego porodu i wynikających z niego konsekwencji zdrowotnych, psychologicznych i społecznych dla matek; przyjmowaniem diagnozy niepełnosprawności dziecka; doświadczeniem lub brakiem doświadczenia wsparcia profesjonalnego i udzielanego przez bliskich w okresie okołoporodowym oraz w pierwszych miesiącach po narodzinach dziecka. Konkluzje wynikające z przeprowadzonych analiz wskazują na potrzebę otrzymywania wsparcia specjalistycznego, w tym psychologicznego, przez matki w okresie okołoporodowym, w czasie hospitalizacji dzieci znajdujących się w stanie zagrożenia życia oraz w pierwszych miesiącach ich życia, jeśli matki w dalszym ciągu doświadczają lęku i stresu związanego ze zdrowiem i rozwojem dzieci.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, dziecko przedwcześnie urodzone, niepełnosprawność, lęk, stres, wsparcie

THE “DIFFICULT MOTHERHOOD” OF WOMEN RAISING PREMATURELY BORN CHILDREN

Abstract

This article concerns the difficulties experienced by women who are mothers of premature children with disabilities. The results of qualitative research are presented, the aim of which was to learn about different dimensions of motherhood of women raising prematurely born children. This article focuses on the analysis of those aspects of motherhood related to premature births and the resulting health, psychological and social consequences for mothers, including accepting the diagnosis of a child's disability and the experience or lack of experience of professional support and assistance provided by relatives in the perinatal period and the first month after the birth of the child. Conclusions resulting from the conducted analysis indicate the need for mothers to receive specialist support, including psychological support in the perinatal period, during the hospitalization of their child in a life-threatening condition and during the first months of their child's life, if mothers still experience anxiety and stress related to their child's health and development.

Keywords: maternity, premature child, disability, fear, stress, support

EWA BILSKA*

KAPITAŁ SPOŁECZNY STUDENTÓW PEDAGOGIKI SPECJALNEJ – MIĘDZY RODZINĄ A „WIELKIM” ŚWIATEM

Wprowadzenie

Okres między 18. a 35. rokiem życia człowieka zgodnie z teorią rozwoju społecznego Erika Eriksona (2002, s. 68) jest nazywany okresem wczesnej dorosłości. Jest to czas stopniowej izolacji młodego człowieka od rodziny, budowania własnej niezależności i autonomii, podejmowania zobowiązań społecznych i rozwoju odpowiedzialności za siebie i innych. Do najważniejszych zadań rozwojowych charakterystycznych dla okresu wczesnej dorosłości Robert J. Havighurst (za: Liberska, Malina, 2011, s. 100) zalicza: rozpoczęcie pracy zawodowej, wybór partnera oraz naukę życia w związku, założenie rodziny, wychowanie dzieci, prowadzenie domu, podjęcie odpowiedzialności obywatelskiej, a także znalezienie pokrewnej grupy społecznej.

Wschodząca dorosłość. Choć w okresie wczesnej dorosłości znajdują się zarówno osoby osiemnastoletnie, jak i zbliżające się do 40. roku życia, łatwo zauważyć, że przedstawiciele obu grup realizują zupełnie inne zadania życiowe. Dla większości współczesnych osiemnastolatków najważniejszym zadaniem życiowym jest podjęcie decyzji dotyczącej wyboru zawodu i kontynuacja nauki, dla trzydziestokilkulatków zaś realizacja kariery zawodowej, założenie i utrzymanie rodziny. W związku z wydłużającym się czasem kształcenia i silnym uszkolnieniem okresu życia tuż po uzyskaniu pełnoletności nastąpiło przesunięcie w czasie tranzykcji z okresu adolescencji do dorosłości oraz zawieszenie decyzji autokreacyjnych (Wysocka, 2013, s. 74). Współcześni dwudziestolatk-

* Ewa Bilśka (<https://orcid.org/0000-0002-9563-5433>); Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. tel. +48 22 5893600; e-mail: ebilśka@aps.edu.pl

wie nie są już nastolatkami, ale nie są też jeszcze osobami w pełni dorosłymi. W zasadzie dopiero podejmują próby bycia dorosłymi. Dlatego też w okresie wczesnej dorosłości wyodrębniono etap tzw. wschodzącej dorosłości (*emerging adulthood*) przypadający na okres od 18. do 25. roku życia (Arnett, 2000, s. 469). Młodzi ludzie w tym okresie mają poczucie „bycia pomiędzy” (Lubrańska, 2018, s. 17). Z jednej strony mogą już określać własne cele, ambicje, samodzielnie podejmować ważne życiowe decyzje (np. decyzję o wyborze pierwszej pracy czy kierunku studiów), funkcjonować w przestrzeni społecznej, na którą sami mają większy wpływ. Z drugiej strony stopniowo zwiększają dystans od rodziny pochodzenia, choć w większości nadal są od niej finansowo i emocjonalnie zależni. Wciąż też nie mają w pełni ukształtowanej wizji siebie jako osób dorosłych. Cechą charakterystyczną tego okresu jest niestabilność i potrzeba eksperymentowania w różnych sferach życia, w tym miłości i związków partnerskich, pracy oraz światopoglądu (Lubrańska, 2018, s. 17). Relacje przestają pełnić funkcję rekreacyjnego spędzania czasu. Zaczynają przybierać formę miłości i związków partnerskich, które mają charakter romantyczny, intymny. Ważne staje się „bycie ze sobą”. Rzadko jednak oznacza to związki na całe życie. Zwykle bowiem sprowadza się do poszukiwania osoby, z którą chciałoby się założyć w przyszłości rodzinę. Młodzi ludzie eksperymentują również na polu zawodowym. Przejawia się to m.in. w częstych zmianach pracy. Chociaż jest ona źródłem dochodów, to zwykle są one przeznaczane na własne potrzeby (dzięki dofinansowaniu innych potrzeb przez rodziców). Młodzi ludzie poznają w ten sposób swoje możliwości, konfrontują się z własnymi planami i marzeniami zawodowymi, a zdobyte doświadczenia wykorzystują do poszukiwania satysfakcjonującej pracy. Skłonność do eksperymentowania dotyczy również wyborów edukacyjnych. Młodzi ludzie, szczególnie w pierwszych dwóch latach studiów, chętnie zmieniają kierunek studiów, czasem nawet wielokrotnie, a po uzyskaniu dyplomu zmieniają zawód, podejmując studia podyplomowe. Światopogląd w tym czasie charakteryzuje się dużą otwartością na różne ideologie. W przypadku wielu młodych ludzi fascynacja w czasie studiów nowymi trendami i integracja różnych nurtów przyczyniają się do krystalizowania własnych poglądów (Arnett, 2000, s. 474). Eksperymentowanie połączone z brakiem zobowiązań pozwala popełniać błędy, zdobywać doświadczenia, uczy ponoszenia konsekwencji własnych wyborów, odpowiedzialności za siebie i za innych, stabilizuje poczucie tożsamości. Skłonność do eksperymentowania, której sprzyjają znacznie mniejsza kontrola ze strony rodziców i brak kontroli ze strony małżonka, sprawia, że w okresie wschodzącej dorosłości następuje szczególnie spiętrzenie się zachowań ryzykownych. Jednocześnie coraz silniej zaznaczająca się potrzeba niezależności i rozbudowująca się sieć kontaktów z osobami spoza rodziny sprawiają, że młodzi ludzie chętniej uznają osoby spoza najbliższego kręgu rodzinnego za istotne źródło wsparcia, poszukują go tym samym wśród znajomych, partnerów, niekiedy też instytucji. Jeszcze jedną cechą tego okresu

jest silne zindywidualizowanie wzorów funkcjonowania społecznego młodzieży. W normie mieści się zarówno kontynuowanie nauki, jak i podjęcie pracy zawodowej, mieszkanie z rodzicami, jak i mieszkanie samodzielne, posiadanie stałego partnera, częste zmiany partnerów, jak i brak stałego partnera, zdolność do odpowiedzialnego funkcjonowania w ważnych społecznych rolach opartych na poczuciu odpowiedzialności za drugiego człowieka (np. w roli matki/ojca), jak i całkowity brak gotowości do podjęcia takich ról.

Wysokie wymagania współczesnego rynku pracy oraz duża dostępność studiów sprawiają, że wielu młodych ludzi decyduje się na podjęcie studiów wyższych. Są one ważnym etapem edukacji, prowadzącym do zdobycia wyższego wykształcenia. Są również drogą do zaspokojenia własnych ambicji, podniesienia statusu społecznego, zdobycia prestiżu. Niekiedy studia są efektem uległości wobec aspiracji rodziców lub sposobem na odroczenie ważnych życiowych decyzji (np. na przesunięcie w czasie konieczności podjęcia niechcianych ról społecznych). Na okres studiów należy jednak spojrzeć szerzej. Jest to przede wszystkim czas wszechstronnego rozwoju. Wymaga on bowiem stawienia czoła wielu nowym wyzwaniom. Studia wyższe poszerzają specjalistyczną wiedzę, rozwijają umiejętności zawodowe, uczą rozwiązywania złożonych i nietypowych problemów oraz innowacyjnego wykonywania zadań, komunikowania się, dyskusowania, argumentowania, planowania, kierowania zespołami, krytycznej oceny oraz podejmowania działań na rzecz środowiska społecznego. Sprostanie wymaganiom stawianym na studiach jest więc ważnym sprawdzianem przed wkroczeniem na rynek pracy. Szkołę życia stanowią również próby poradzenia sobie z organizacyjnymi wymaganiami studiów. Sposób organizacji zajęć dydaktycznych na studiach wymusza podporządkowanie się określonym rygorom, wymaga samodzielności i odpowiedzialności, a duża liczba egzaminów skumulowanych w czasie sesji egzaminacyjnych uczy samodyscypliny i odporności na stres. W nowym środowisku wśród dotąd nieznanymi i różniącymi się kulturowo osób, studentów i wykładowców, młodzi ludzie muszą od nowa budować swoją pozycję społeczną. Niektórzy z nich wraz z rozpoczęciem studiów opuszczają dom rodzinny, przeprowadzają się do dużego miasta i organizują nowe miejsce życia w domu studenta, na stacji lub w wynajmowanym mieszkaniu. Muszą wówczas zbudować relacje z innymi ludźmi, zadbać o zaspokojenie podstawowych potrzeb, poradzić sobie z ograniczeniami finansowymi. Problemy finansowe zmuszają wielu studentów do podjęcia pracy i równoległego realizowania obowiązków związanych z nauką i pracą zawodową, a to z kolei przyczynia się do poważnego obciążenia fizycznego i psychicznego organizmu. Dla większości młodych ludzi jest to również okres budowania relacji partnerskich i związanych z tym zarówno pozytywnych, jak i negatywnych napięć emocjonalnych. Studia to czas, w którym otwierają się przed młodym człowiekiem ogromne możliwości. Jest to również czas konfrontacji z trudnościami dorosłego, odpowiedzialnego życia.

Kapitał społeczny. Jednym z ważnych zasobów, jaki umożliwia młodym ludziom przetrwanie w tym trudnym okresie życia, jest ich kapitał społeczny. Pod pojęciem kapitału społecznego kryje się „sieć indywidualnych relacji lub relacji przenikających zbiorowość jako szczególny zasób osobisty lub grupowy, który jest wymienialny na inne cenione przez ludzi dobra czy usługi, przynosząc korzyści w różnych dziedzinach, a swojemu posiadaczowi dając nowe szanse bogacenia się i poszerzania relacji, a więc zyskiwania jeszcze większych korzyści w przyszłości” (Sztompka, 2016, s. 285). Pierre Bourdieu (1986, s. 21), przedstawiciel strukturalnego nurtu w teorii kapitału społecznego, opiera swoje rozumienie kapitału społecznego na członkostwie jednostki w grupach. Im więcej znajomych posiada człowiek, a także im bardziej zróżnicowany jest krąg znajomych, tym większy jest jego kapitał społeczny. Osoby znajdujące się w rozbudowanej sieci powiązań społecznych, posiadające tym samym duży kapitał społeczny, mogą czerpać z niego konkretne korzyści: przekazują sobie nawzajem ważne informacje, udzielają pomocy materialnej, rzeczowej i usługowej, wspierają się emocjonalnie, wykorzystując swoje umiejętności i talenty, uzyskują dostęp do nieznanych sobie technologii i metod, do pouczających doświadczeń innych ludzi, w rezultacie sprawniej osiągają wyznaczone cele. Dzięki społeczności ludzie zaspokajają potrzebę bezpieczeństwa, kontaktu z innymi osobami, dokonują autoprezentacji w relacji z drugim człowiekiem, otrzymują sygnały potwierdzające słuszność własnych wyborów. Znajdując się w kręgu znajomych ludzie podlegają kontroli społecznej, która mobilizuje ich do realizacji zobowiązań społecznych i zmniejsza ryzyko błędu. Obowiązująca w grupie zasada wzajemności powoduje, że człowiek, który angażuje się w pomoc innym ludziom, może liczyć na rewanż z ich strony. Ponadto bycie członkiem grupy, poprzez sam fakt dopuszczenia do niej, w wielu przypadkach daje prestiż, a nawet władzę.

Kapitał wiążący i pomostowy. W zależności od zasięgu i siły więzi oraz rodzaju zaufania dominującego w relacjach międzyludzkich wyróżnić można dwa typy kapitału: ekskluzywny zwany kapitałem wiążącym (*bonding social capital*) i inkluzywny zwany też pomostowym (*bridging social capital*) (Putnam, 2008, s. 40).

Kapitał wiążący jest budowany na podstawie więzi między osobami o podobnych cechach społeczno-demograficznych, pochodzeniu, postawach i zainteresowaniach, czyli na tzw. inkluzywną sieć powiązań społecznych (*inclusive networks*). Więzy takie powstają w naturalny sposób w rodzinie lub w grupie bliskich przyjaciół. Więzy inkluzyjne, zwane również silnymi więziami (*strong ties*), mają za zadanie chronić stabilność grupy, utrwalać ważne dla niej idee, wartości, wzory zachowań. Stąd też są one intensywne, zagęszczone, nakierowane do wnętrza grupy. Charakteryzują się małą przepuszczalnością i dlatego wniknięcie do grupy połączonej więziami inkluzywnymi jest trudnym zadaniem. Silne więzi dają członkom grupy poczucie bezpieczeństwa. Szczególnie waż-

nią rolę pełnią one w chwilach doświadczeń kryzysowych, takich jak: śmierć członka rodziny, rozpad związku, ciężka choroba czy problemy materialne. Członkowie grupy stworzonej na bazie więzi inkluzyjnych zazwyczaj darzą się nawzajem dużym zaufaniem. W głównej mierze jest to jednak zaufanie osobiste, a więc zaufanie do konkretnych osób. Silne zaufanie osobiste często współwystępuje z niskim zaufaniem uogólnionym, czyli z szeroko rozumianym zaufaniem do ludzi i świata. Oznacza to, że osoby w takiej homogenicznej grupie ufają sobie nawzajem i nie ufają osobom spoza grupy. Obdarzenie zaufaniem kogoś nienależącego do danego kręgu często jest traktowane jako zdrada (Sztompka, 2007, s. 259). Dla spójnej grupy charakterystyczna jest tzw. wzajemność bezpośrednia. Osoby, które skorzystały z jakiegoś społecznego zasobu, chętnie odwdzięczają się komuś, kto udzielił im wsparcia. Wymiana dóbr i usług rzadko jednak wychodzi poza podstawowy krąg wsparcia. Zakorzenie się w grupie z silnie zaznaczonymi więziami inkluzyjnymi może również przynieść człowiekowi pewne straty. Silne i nieprzepuszczalne więzi utrudniają migrację do grupy, jak i z grupy. Opuszczenie takiej grupy wiąże się zazwyczaj z poważnymi konsekwencjami emocjonalnymi (poczuciem winy, nielojalności). Ponadto poczucie bezpieczeństwa, jakie daje grupa inkluzyjna, połączone z przekonaniem o zagrożeniach płynących ze świata poza grupą, sprawia, że jej członkowie rzadko mają okazje do gromadzenia doświadczeń w budowaniu satysfakcjonujących relacji z innymi ludźmi.

Kapitał pomostowy natomiast jest oparty na ekskluzywnej sieci powiązań społecznych (*exclusive networks*) z osobami spoza najbliższego kręgu rodziny, ukierunkowanych na zewnątrz. Warunkiem jego rozwoju jest gotowość do tworzenia relacji społecznych z osobami dotąd nieznanymi, posiadającymi zróżnicowane cechy społeczne (np. z sąsiadami, nowymi znajomymi ze szkoły, studiów, pracy czy klubu sportowego). Sieć społecznych powiązań jest „przepuszczalna”, otwarta na przyłączanie do niej kolejnych osób. Otwartość na kontakty z nieznanymi dotąd osobami jest zazwyczaj uwarunkowana rozwiniętym zaufaniem uogólnionym, czyli ogólnym przekonaniem, że ludziom można ufać. Kapitał pomostowy sprzyja wzajemności zgeneralizowanej, w której rewanż w ramach wymiany zasobów nie musi być adresowany bezpośrednio do osoby, która podzieliła się jakimś dobrem, może być przekazany innej osobie (Growiec, 2015, s. 34). Taka otwartość wynika z przekonania, że pomoc udzielona drugiemu człowiekowi prędzej czy później wróci drogą pośrednią poprzez inne osoby. Dzięki wzajemności pośredniej, krąg odbiorców różnych społecznych zasobów urozmaica się, jest bardziej dynamiczny i wzmacnia falę społecznego wspierania się. Więzy społeczne ekskluzywne, na których opiera się kapitał pomostowy, nie są zbyt silne i określane są mianem „słabych więzi” (Growiec, 2015, s. 19). Termin ten nie ma jednak charakteru negatywnego. Oznacza on, że więzi ekskluzywne nie rodzą się ze społecznego przymusu, nie są też determinowane wspólnotą krwi, pochodzeniem czy miejscem zamieszkania. Są dobrowolne i aktywnie rozwijane. Mają one ogromne znaczenie

w procesie dokonywania większych życiowych zmian, ponieważ umożliwiają wymianę informacji, pomysłów i innowacji między ludźmi znacząco różniącymi się od siebie. Kapitał ten ze względu na jego funkcje jest nazywany kapitałem łączącym lub otwierającym. Nie wiąże a łączy on ludzi niemających ze sobą wcześniej powiązań i otwiera na różnorodność świata.

Oba typy kapitału pełnią w życiu człowieka ważną rolę. Robert Putnam (2008, s. 41), odwołując się do pracy Xawiera de Sousy Brigsy, wskazuje różnicę między zastosowaniem obu kapitałów: „Spajający kapitał społeczny jest [...] dobry do «przetrwania», ale łączący kapitał społeczny jest istotny dla «robienia postępów»”. W tym ujęciu kapitał wiążący określany jest mianem kapitału spajającego zaś kapitał pomostowy mianem kapitału łączącego.

Kapitał pomostowy jest funkcjonalnym przeciwieństwem kapitału wiążącego (Growiec, 2015, s. 17). Oba typy kapitałów nie muszą się jednak wykluczać. Wiele osób posiada silne więzi zarówno z bliską rodziną, jak i z dalszymi znajomymi. Z punktu widzenia interesów jednostki, jest to sytuacja optymalna. Może również zdarzyć się tak, że oba rodzaje więzi będą miały charakter antagonistyczny.

Wsparcie społeczne. Pojęciem zbliżonym znaczeniowo do kapitału społecznego jest wsparcie społeczne. Wsparcie społeczne w ujęciu strukturalnym jest definiowane jako „obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się od innych sieci tym, że poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności, pełnią funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji” (Sęk, Cieślak, 2011, s. 14). Ważnymi cechami sieci, które sprzyjają uzyskaniu wsparcia jest gęstość, spójność i dostępność sieci, którą mierzy się liczbą, szybkością czy łatwością podjęcia kontaktów. W ujęciu funkcjonalnym wsparcie jest opisywane jako rodzaj interakcji społecznej, między dwiema lub więcej osobami, której celem jest podtrzymanie, zmniejszenie stresu, opanowanie kryzysu, przezwyciężenie trudności, opanowanie problemu (Sęk, Cieślak, 2011, s. 18).

W zależności od treści wymiany społecznej można wyróżnić wiele rodzajów wsparcia społecznego, m.in.: emocjonalne, polegające na przekazywaniu podtrzymujących i uspokajających emocji, akceptacji, przychylności, empatii; informacyjne (poznawcze) polegające na przekazywaniu informacji pomocnych w zrozumieniu zaistniałej sytuacji i rozwiązaniu problemu; instrumentalne, którego zadaniem jest udzielenie instrukcji pomocnych w przezwyciężaniu trudnej sytuacji; rzeczowe, w ramach którego jeden człowiek dzieli się z drugim dobrami materialnymi, np. pieniędzmi czy potrzebnymi rzeczami (Sęk, Cieślak, 2011, s. 20). Są też mniej oczywiste rodzaje wsparcia, np. dowartościowujące, polegające na podnoszeniu samooceny drugiego człowieka czy przynależności, wiążące się ze wspierającą funkcją bycia częścią grupy społecznej i możliwością wspólnego realizowania różnych działań zmniejszających poziom stresu (Cohen, Wills, 1985, s. 313).

Pozytywne oddziaływanie wsparcia społecznego wyjaśniają dwie podstawowe teorie. Główna teoria zakłada, że wsparcie społeczne zmniejsza poziom

doświadczanego stresu. Działając profilaktycznie, obniża prawdopodobieństwo pojawienia się stresorów, a działając modyfikująco, zmienia interpretacje zdarzenia w ten sposób, że odbierane jest jako mniej stresujące. Buforowa teoria stresu zakłada z kolei, że w sytuacji stresowej, która już się zdarzyła, wsparcie społeczne działa jak bufor, obniża napięcie, ułatwia jego przezwycięzenie, osłabia negatywne skutki stresu.

Dwie ważne kategorie wsparcia społecznego wyróżnione ze względu na ich funkcjonalne właściwości to: spostrzegane wsparcie społeczne (*perceived social support*) i otrzymywane wsparcie społeczne (*received social support*). Wsparcie spostrzegane to subiektywne przekonanie jednostki o potencjalnej dostępności wsparcia. Wsparcie otrzymywane natomiast to wsparcie faktycznie uzyskane w przeszłości (Sęk, Cieślak, 2011, s. 20). Wsparcie spostrzegane ma charakter prospektywny i mówi o tym, na ile osoba spodziewa się w przyszłości uzyskać wsparcie w trudnej sytuacji życiowej, natomiast wsparcie otrzymywane ma charakter retrospektywny i jest wspomnieniem faktów, których postrzeganie z biegiem czasu może się nieco zdeformować (Knoll, Schwarzer, 2011, s. 30).

Wyniki badań analizujące związek wsparcia społecznego ze wskaźnikami zdrowia dowodzą, że za najważniejszy wyznacznik zdrowia uznawane jest spostrzegane wsparcie społeczne (Cieślak, Elias, 2004). Przekonanie o dostępności wsparcia w większym stopniu chroni zatem człowieka przed negatywnymi konsekwencjami stresujących sytuacji niż pozytywne doświadczenia w tym zakresie.

Badanie wsparcia społecznego pozwala określić, na ile osoby funkcjonujące w sieci powiązań społecznych są dostępne, a istniejąca sieć jest funkcjonalna i może faktycznie spełniać rolę wspierającą wobec osoby w sytuacji doświadczania stresu.

Zaufanie społeczne. Przedstawiciele koncepcji normatywnych kapitału społecznego zwracają szczególną uwagę na zaufanie społeczne jako główny budulec kapitału (Fukuyama, 1997, s. 39). Zaufanie budowane jest na przekonaniu członków zbiorowości o wzajemnej prawdomówności i lojalności. Zaufanie zmniejsza kontrowersje, umożliwia tworzenie silnych więzi społecznych w grupie, integruje wokół jakiejś idei, ułatwia podążanie w jednym kierunku, umożliwia współpracę i jest warunkiem skutecznego działania grupowego. W społecznościach, w których ludzie sobie ufają wytwarzają się poczucie wspólnoty, zbiorowa solidarność, a nawet gotowość do poświęcenia się na rzecz grupy lub wspólnej idei. W prywatnych relacjach zaufanie zmniejsza poczucie niepewności, podejrzliwości i ryzyka, uwalnia otwartość, spontaniczność, podnosi poziom mobilizacji, aktywności i kreatywność w zakresie wspólnych działań, co wydaje się szczególnie ważne w chwilach radzenia sobie z problemami (Sztompka, 2007, s. 306). Zaufanie jako budulec kapitału społecznego umożliwia partycypację w zasobach zbiorowości, sprawia, że są one bardziej dostępne poszczególnym jej członkom. Dla budowania kapitału społecznego ważny jest zarówno kapitał wiarygodności, jaki jednostka otrzymuje od innych osób, które jej ufają, jak

i kapitał ufności, którym obdarowuje inne osoby znajdujące się w sieci powiązań społecznych (Sztompka, 2007, s. 263).

W zależności od adresatów, którzy obdarzani są zaufaniem, wyróżnić można zaufanie osobiste, pozycyjne i uogólnione. Zaufanie osobiste (spersonalizowane) adresowane jest do określonych osób, zazwyczaj dobrze znanych z najbliższego kręgu rodziny czy znajomych. Zaufanie pozycyjne odnosi się do konkretnej roli (pozycji społecznej), czyli do osób pełniących określone funkcje lub zajmujących stanowiska w instytucjach publicznych i organizacjach społecznych (np. zaufanie do polityka, księdza, wykładowcy). Zaufanie uogólnione z kolei nie odnosi się do znanych osób czy funkcji lub stanowisk, ale do ogółu ludzi. Jest oparte przede wszystkim na przekonaniu o dobrych intencjach innych ludzi i wierze w dobroć natury ludzkiej, w mniejszym stopniu zaś na faktycznej wiedzy o tych osobach (Sztompka, 2007, s. 114). Zaufanie jest doskonałym fundamentem do podejmowania współpracy i angażowania się we wspólne przedsięwzięcia.

Zaangażowanie społeczne. Ważnym elementem kapitału społecznego jest również zaangażowanie społeczne ludzi. Altruizm, wolontariat i filantropia, a także zaangażowanie w sprawy lokalnej społeczności, jak wskazuje Robert Putnam (2008, s. 196), ma szansę pojawić się tam, gdzie ludzie funkcjonują w sieci powiązań społecznych. Kanały komunikacyjne funkcjonujące w zbiorowościach społecznych pozwalają dzielić się informacjami o potrzebach innych ludzi i możliwościach udzielania wsparcia. Realia pokazują jednak, że bycie elementem zbiorowości nie zawsze wiąże się z gotowością angażowania się w sprawy innych ludzi. Jeśli jednak ktoś osobiście doświadczy pomocy, sam zaczyna odczuwać potrzebą odwzajemnienia się i angażuje się w działalność na rzecz innych ludzi. I odwrotnie, jeśli ktoś angażuje się w pomoc, prawdopodobnie sam również uzyska taką pomoc, gdy będzie mu ona potrzebna. Pozytywne doświadczenie w tym zakresie ma zatem moc tworzenia odruchowych skłonności angażowania się na rzecz społeczności. Można więc uznać, że szeroko rozumiana aktywność społeczna jest wyznacznikiem jakości kapitału społecznego (Putnam, 2008, s. 208).

Metodologiczne podstawy badań

Wziąwszy pod uwagę wcześniej zaprezentowane właściwości kapitału społecznego, można oczekiwać, że studenci w okresie wschodzącej dorosłości, rozpoczynający studia i kończący je, będą dysponować zróżnicowanymi zasobami kapitału społecznego. Okres studiów stwarza możliwości rozwoju kapitału społecznego, co może manifestować się jego rozbudowaniem i wzmocnieniem u studentów kończących kształcenie akademickie. Zagadnienie kapitału społecznego studentów jawi się jako interesujący obszar dydaktyki szkoły wyższej, wnikający także w zagadnienia psychologiczne i socjologiczne okresu wschodzącej dorosłości człowieka. Wartościowe poznawczo jest zatem rozpoznanie kapitału społecznego studentów w jego różnych wymiarach, z uwzględnieniem

różnic między studentami rozpoczynającymi i kończącymi studia. Wymiar poznawczy tego projektu ma też cenne implikacje praktyczne związane z doskonaleniem systemu wsparcia młodych ludzi we wspomnianym już trudnym dla nich czasie „bycia pomiędzy” (Lubrańska, 2018, s. 17).

W związku z dużą różnorodnością teoretycznych ujęć kapitału społecznego, w tym badaniu przyjęto zasadę głoszącą, że w doborze wskaźników kapitału społecznego należy kierować się kontekstem. Wynika to z tego, że „różne formy kapitału społecznego będą pożądane w odniesieniu do realizacji różnych celów i działań” (Łopaciuk-Goncaryk, 2012, s. 5).

Przedmiotem badań, zaprezentowanych w tym artykule uczyniono kapitał społeczny studentów pedagogiki specjalnej w wymiarze indywidualnym (kapitał jednostkowy, kapitał w skali mikro), stanowiący indywidualny zasób jednostki, z którego będzie ona mogła korzystać, gdy pojawi się taka potrzeba.

Celem badań było rozpoznanie kapitału społecznego studentów pedagogiki specjalnej, ze szczególnym uwzględnieniem czterech filarów kapitału: (1) sieci powiązań społecznych, (2) wsparcia społecznego, (3) zaufania oraz (4) zaangażowania społecznego studentów.

Główny problem badawczy został sformułowany następująco:

Jakim kapitałem społecznym dysponują studenci pedagogiki specjalnej?

Problem główny został uszczegółowiony w następujących pytaniach badawczych:

1. Jaki kapitał społeczny posiadają studenci pedagogiki specjalnej w zakresie: (1) sieci społecznych, (2) zaufania społecznego, (3) wsparcia społecznego, (4) zaangażowania społecznego?
2. Jak istotna jest różnica w zakresie czterech filarów kapitału społecznego między studentami rozpoczynającymi studia (pierwszy rok studiów I stopnia) a studentami kończącymi studia (drugi rok studiów II stopnia)?

Szczegółowe problemy badawcze ukierunkowały sformułowanie wspólnej dla nich hipotezy badawczej:

Istnieje istotna statystycznie różnica w zakresie czterech filarów kapitału społecznego między studentami rozpoczynającymi studia a studentami kończącymi kształcenie akademickie.

Badanie sieci społecznej oparto na koncepcji kapitału strukturalnego Pierra Bourdieu (1986, s. 21). Zakłada ona, że kapitał społeczny jednostki jest zależny przede wszystkim od liczby powiązań społecznych oraz różnorodności zasobów, jakimi dysponują osoby funkcjonujące w sieci tych powiązań. W ocenie sieci powiązań społecznych ważne okazało się również rozróżnienie kapitału wiążącego i pomostowego, czyli sieci powiązań inkluzywnych (z osobami bliskimi, rodziną i najbliższymi znajomymi) i ekskluzywnych (z osobami z dalszego kręgu znajomych, znacznie różniącymi się od siebie nawzajem, z którymi więzi są słabsze). Oba typy kapitału odgrywają w życiu człowieka ważną rolę i są wykorzystywane

w innych sytuacjach. Kapitał wiążący jest pomocny w pokonywaniu sytuacji kryzysowych, kapitał pomostowy zaś pozwala wpływać na szerokie wody społecznego rozwoju. W badaniu uwzględniono również elementy normatywnych teorii kapitału społecznego, które nadają zaufaniu społecznemu rangę ważnego składnika kapitału społecznego. Założono bowiem, że uogólnione zaufanie społeczne będzie ułatwiało studentom budowanie satysfakcjonujących relacji z ludźmi dotąd nieznanymi, a zaufanie osobiste wobec osób prywatnych i instytucji umożliwi korzystanie z potencjału innych ludzi w przypadku rozwiązywania konkretnych trudnych sytuacji życiowych. Ponadto w badaniu zastosowano buforową koncepcję spostrzeganego wsparcia społecznego. Zakłada ona, że przekonanie jednostki o dostępności różnych rodzajów wsparcia, ze strony osób znajdujących się w sieci powiązań społecznych, będzie łagodziło negatywne skutki stresu wynikającego z wyzwań, jakie pojawiają się na tym etapie życia studentów (Sęk, Cieślak, 2011, s. 26). W badaniu postanowiono również uwzględnić elementy strukturalnej koncepcji kapitału społecznego, analizując elementy integracji społecznej studentów, które określają częstotliwość i rodzaj kontaktów z najważniejszymi osobami funkcjonującymi w społecznej sieci wsparcia.

Podstawowe wskaźniki kapitału społecznego zostały określone z uwzględnieniem jego czterech filarów i są to:

- 1) różnorodność sieci społecznej w postaci liczby powiązań społecznych istniejących w ramach kapitału wiążącego oraz kapitału pomostowego, a także kapitału społecznego opartego na zasobach;
- 2) poziom zaufania społecznego uogólnionego oraz pozycyjnego i spersonalizowanego wobec określonych osób znajdujących się w obrębie sieci wsparcia;
- 3) poziom spostrzeganego wsparcia społecznego, w tym wsparcia poznawczego, materialnego, dowartościowania i przynależności oraz częstotliwość kontaktów z osobami znajdującymi się w sieci powiązań społecznych, a także źródła wsparcia społecznego w trudnych sytuacjach życiowych;
- 4) rodzaje i poziom zaangażowania społecznego studentów, w tym ich działalność uczelniana i wolontarystyczna.

W badaniu zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, a w jej ramach technikę ankiety. Do ankiety włączono następujące narzędzia pomiaru:

- 1) Kwestionariusz do Pomiaru Kapitału Wiążącego (KPKW), dzięki któremu można określić siłę więzi rodzinnych z homogeniczną rodziną pochodzenia. Silne więzi z rodziną pochodzenia reprezentowane są przez takie cechy, jak: lojalność, zależność od rodziny, budowanie własnej tożsamości. Narzędzie odznacza się zadowalającą rzetelnością oraz wysoką trafnością (Growiec, 2015);
- 2) Kwestionariusz do Pomiaru Kapitału Pomostowego (KPKP), dzięki któremu można określić siłę więzi heterogenicznych (więzi z osobami z „innych kategorii”, różniącymi się pod względem podstawowych cech, takich jak: wiek, płeć, narodowość, doświadczenie, styl życia). Narzędzie charakteryzuje się zadowalającą rzetelnością i wysoką trafnością (Growiec, 2015);

- 3) Kwestionariusz do Pomiaru Indywidualnego Kapitału Społecznego (KPIKS), dzięki któremu jest możliwe badanie kapitału na podstawie zaproponowanego przez Toma Snijdersa generatora zasobów, takich jak dostępność osób mogących zaoferować konkretne korzyści. Kwestionariusz cechuje się wysoką rzetelnością i umiarkowaną trafnością (Styła, 2009, s. 67–77);
- 4) Kwestionariusz Spostrzeganego Wsparcia Społecznego w adaptacji Ewy Szlachty, dzięki któremu jest możliwe badanie czterech form spostrzeganego wsparcia społecznego: wsparcie poznawcze, materialne, dowartościowanie i przynależność. Kwestionariusz został opracowany na bazie popularnej amerykańskiej wersji kwestionariusza *The Interpersonal Support Evaluation List (ISEL)* Cohena i odznacza się zadowalającą rzetelnością oraz trafnością (Szlachta, 2009, s. 433–451).

W badaniach zastosowano także autorski kwestionariusz, zawierający pytania: mierzące częstotliwość i sposób komunikowania się studentów z ważnymi osobami funkcjonującymi w sieci powiązań społecznych; dotyczące uogólnionego zaufania społecznego, osobistego i pozycyjnego, a także zaangażowania społecznego studentów oraz podstawowych cech socjodemograficznych.

Próbie badawczą stanowiło 200 studentów kierunku pedagogika specjalna Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Grupa obejmowała 100 studentów pierwszego roku studiów I stopnia (studiów licencjackich), którzy w dalszej części będą nazywani studentami rozpoczynającymi studia oraz 100 studentów drugiego roku studiów II stopnia (studiów magisterskich), nazywanych dalej studentami kończącymi studia. Badania zrealizowano pod koniec października 2018 roku. Między studentami istniała więc różnica minimum czterech lat funkcjonowania w roli studenta.

W badanej grupie mężczyźni stanowią jedynie 10% studentów rozpoczynających studia I stopnia i 4% studentów kończących studia II stopnia. Zdecydowana większość studentów (75% rozpoczynających studia) podjęło studia zaraz po uzyskaniu matury. Wśród studentów kończących studia II stopnia 86% ma nie więcej niż 24 lata, a jedynie 14% studentów, to osoby, które mają za sobą więcej niż cztery lata studiów lub podjęły studia z niewielkim opóźnieniem.

Wyniki badań

Dzięki przeprowadzonym badaniom możliwe było opisanie zasobów kapitału społecznego, z jakimi studenci rozpoczynają studia i z jakimi je kończą, wchodząc w dorosłe życie. Analiza wyników badań uwzględniła cztery filary kapitału. Są to: (I) sieci społeczne, (II) rodzaje i źródła wsparcia społecznego, (III) zaufanie społeczne oraz (IV) zaangażowanie społeczne.

Sieci społeczne – kapitał wiążący i pomostowy (I filar). Do określenia sieci społecznych powiązań studentów wykorzystano Kwestionariusz do Pomiaru Kapitału Wiążącego (KPKW) i Kwestionariusz do Pomiaru Kapitału Pomostowego

(KPKP) (Growiec, 2015). Dane obrazujące poziom kapitału wiążącego, takie jak więzi łączące studentów z własną rodziną oraz poziom kapitału pomostowego, czyli więzi łączące studentów z osobami spoza rodziny, zestawiono w tabeli.

Tabela. Kapitał wiążący i pomostowy studentów rozpoczynających i kończących studia

Kapitał	Studenci			
	rozpoczynający studia		kończący studia	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
wiązący	3,50	0,41	3,30	0,50
pomostowy	3,39	0,47	3,40	0,57

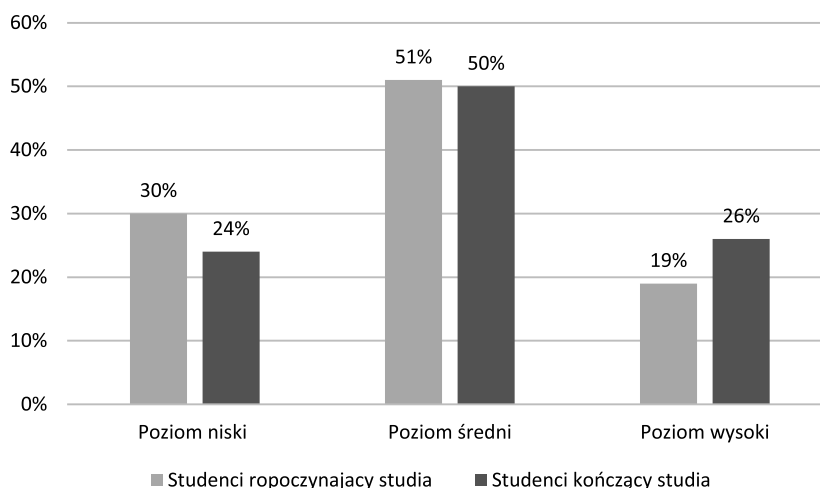
Źródło: badania własne.

Studenci rozpoczynający studia są silniej związani z rodziną niż z osobami spoza rodziny. Średni poziom kapitału wiążącego ($M = 3,50$; $SD = 0,41$) jest wyższy niż kapitału pomostowego ($M = 3,39$; $SD = 0,47$). Różnica ta jest istotna na poziomie tendencji statystycznej ($t(198) = 1,99$; $p = 0,062$).

W przypadku studentów kończących studia siła więzi z osobami spoza rodziny jest nieznacznie większa niż siła więzi z rodziną pochodzenia. Proces stopniowego rozluźniania się więzi z bliską rodziną wydaje się naturalny. Studenci kończący studia dysponują w podobnym zakresie zasobami kapitału wiążącego i pomostowego.

Sieci społeczne – różnorodność zasobów tkwiących w sieci powiązań społecznych (I filar). Dzięki zastosowaniu Kwestionariusza do Pomiaru Indywidualnego Kapitału Społecznego (KPIKS) oceniono dostępność osób, które mogą pomóc studentom w rozwiązaniu konkretnych problemów. Im bardziej osoby znajdujące się w indywidualnej sieci wsparcia różnią się od siebie nawzajem wiedzą, umiejętnościami, kompetencjami społecznymi czy doświadczeniami, tym większe jest prawdopodobieństwo, że studenci będą mogli te zróżnicowane zasoby wykorzystać w trudnych sytuacjach życiowych. Większa dostępność osób mogących rozwiązać różne problemy oznacza większe zróżnicowanie kapitału społecznego. W analizie wyników badań były pomocne, opracowane przez autorów kwestionariusza, normy staninowe. Dzielą one wyniki na trzy grupy: niskie, średnie i wysokie. Na wykresie 1 przedstawiono wyniki badań obrazujące poziom indywidualnego kapitału społecznego studentów pedagogiki specjalnej rozpoczynających i kończących studia.

Z analizy zebranych danych wynika, że poziom dostępności osób, które mogą pomóc w rozwiązaniu konkretnych problemów wzrasta w czasie studiów. Badania pokazują, że 30% studentów rozpoczynających studia i 24% studentów kończących studia oceniło zróżnicowanie osób znajdujących się w ich otoczeniu jako niskie i odwrotnie, a 19% studentów rozpoczynających studia i 26% stu-



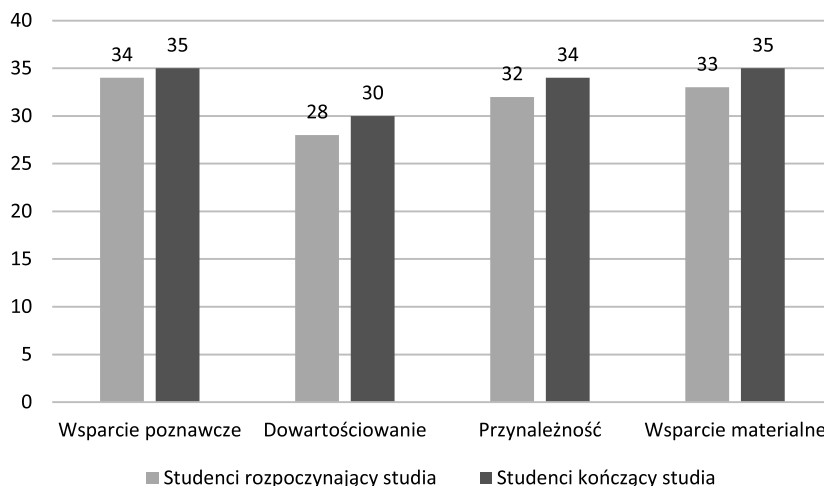
Wykres 1. Indywidualny kapitał społeczny studentów rozpoczynających i kończących studia
Źródło: badanie własne.

dentów kończących studia dostrzegano wysokie zróżnicowanie znajdujących się w ich zasięgu osób stanowiących potencjalne źródło wsparcia, takie jak wysoki poziom własnego kapitału społecznego.

Rodzaje wsparcia społecznego – wsparcie poznawcze, dowartościowanie, przynależność, wsparcie materialne (II filar). Ważnym wskaźnikiem kapitału społecznego jest wsparcie społeczne, jakie studenci spodziewają się otrzymać od osób z najbliższego otoczenia. Do badania wsparcia społeczne wykorzystano Kwestionariusz Spostrzeganego Wsparcia Społecznego w adaptacji Ewy Szlachty (2009). Wyniki badania spostrzeganego wsparcia społecznego studentów rozpoczynających i kończących studia prezentuje wykres 2.

Studenci spośród czterech kategorii wsparcia najwyżej oceniają wsparcie poznawcze, czyli szansę na uzyskanie od innych ludzi informacji, które będą pomocne w rozwiązaniu problemów. Dość wysoko zostały również ocenione możliwość uzyskania wsparcia materialnego oraz poczucie przynależności, czyli obecności osób, z którymi mogą spędzać czas. Najniżej zostało ocenione „dowartościowanie”, czyli poczucie studenta, że inni ludzie go akceptują, cenią, szanują. Optymistyczne wydaje się to, że w każdym z czterech wymiarów wsparcia społecznego studenci kończący studia, ocenili wyżej potencjalne wsparcie niż studenci rozpoczynający studia. Równocześnie analiza dokonana testem t Studenta dla prób niezależnych wykazała, że ogólny poziom spostrzeganego wsparcia społecznego studentów kończących studia ($M = 133,64$, $SD = 16,28$) w porównaniu ze studentami rozpoczynającymi studia ($M = 126,09$; $SD = 17,36$) jest statystycznie istotny ($t(198) = 3,172$; $p < 0,01$, $d = 4,45$).

Źródła wsparcia – częstotliwość kontaktów z osobami znaczącymi (II filar). W badaniach kapitału społecznego ważne jest określenie nie tylko rodza-



Wykres 2. Sprostrzegane wsparcie społeczne studentów rozpoczynających i kończących studia
Źródło: badanie własne.

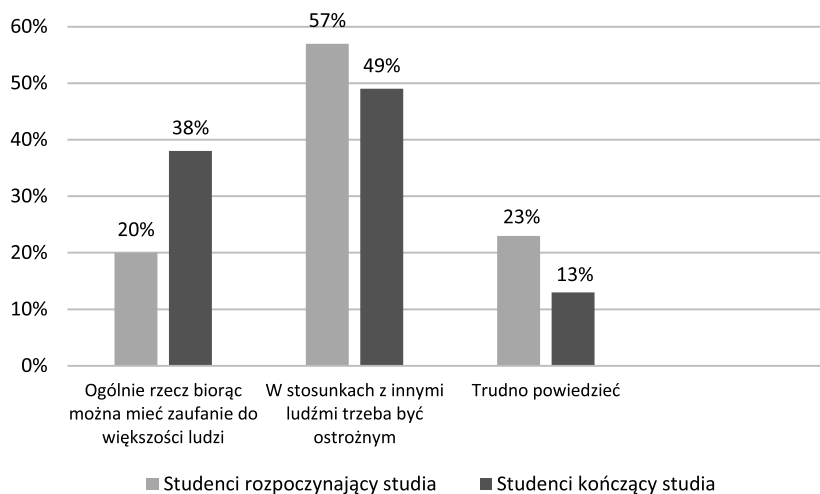
jów wsparcia społecznego, jakie studenci spodziewają się uzyskać od innych ludzi, lecz także jego źródeł, czyli ustalenie od kogo studenci spodziewają się uzyskać wsparcie w trudnych sytuacjach życiowych. Stąd też postanowiono przyrzeć się częstotliwości kontaktów studentów z ważnymi osobami, których celem jest rozmowa o istotnych życiowych sprawach. Studenci rozpoczynający studia najczęściej kontaktują się i rozmawiają o ważnych sprawach ze swoimi matkami. Niepokojąco rzadkie kontakty studenci mają z ojcami. Kontaktują się z nimi rzadziej niż z rodzeństwem, przyjaciółmi i znajomymi. Studenci kończący studia, aby porozmawiać o swoich ważnych sprawach najczęściej kontaktują się ze znajomymi i przyjaciółmi, ale kontakty z matkami też są bardzo częste. Kontakty z ojcami, tak jak w przypadku młodszych kolegów są bardzo rzadkie. Sprowadzają się do dwóch kontaktów w miesiącu. Studenci kończący studia niezbyt często kontaktują się również z rodzeństwem. Kontakty twarzą w twarz odbywają się średnio dwa razy w miesiącu, podobnie kontakty telefoniczne a kontakty przy pomocy SMS-ów lub maili – średnio raz w tygodniu. Z członkami rodziny studenci najczęściej kontaktują się telefonicznie. Ważna jest więc rozmowa, wymiana myśli, refleksji. Ze znajomymi i przyjaciółmi studenci kontaktują się za pomocą komunikatorów tekstowych – maili, SMS-ów i innych platform komunikacyjnych. Często jest to więc kontakt służący szybkiemu przekazaniu ważnych informacji dotyczących bieżących spraw. Dzisiejsze możliwości techniczne – telefony, maile, SMS-y, a nawet kontakty za pomocą komunikatorów przysyłających obraz – skracają odległości, które jeszcze niedawno stanowiły barierę nie do pokonania. Mimo że nie zawsze sprzyjają rozbudowanej wymianie myśli, to pozwalają utrzymywać kontakty z bliskimi i korzystać ze wsparcia osób, które fizycznie znajdują się w odległych miejscach.

Porównując sposób kontaktowania się z osobami znaczącymi studentów rozpoczynających i kończących studia, można zauważyć, że z biegiem czasu zmniejsza się częstotliwość kontaktów z rodziną pochodzenia (matką, ojcem, rodzeństwem oraz z dalszą rodziną), a wzrasta częstotliwość kontaktów z osobami spoza jej kręgu (znajomymi oraz przyjaciółmi). Im dłużej studenci przebywają poza domem, tym grono osób niezwiązanych z domem rodzinnym powiększa się. W czasie studiów wiele studentów nawiązuje bliskie kontakty ze znajomymi z uczelni, a także podejmuje pracę zawodową. Tym samym powiększa się liczba środowisk, które mogą stać się źródłem nowych ważnych relacji społecznych, ale też źródłem wsparcia społecznego.

Studenci mający konkretne problemy (np. finansowe, mieszkaniowe, zdrowotne czy na uczelni), najczęściej o pomoc zwracają się do swoich matek. To właśnie one zostały wskazane zarówno przez studentów rozpoczynających, jak i kończących studia. Jedynie w przypadku problemów związanych z relacjami partnerskimi studenci częściej zwracają się o pomoc do swoich przyjaciół. Ojcowie jako ważne źródło wsparcia pojawiają się zdecydowanie rzadziej i w wielu przypadkach w parze z matkami jako „rodzice”. Można uznać, że ojcowie w świetle wyników tych badań są wielkimi nieobecnyymi. Studenci rzadko kontaktują się z nimi zarówno twarzą w twarz, telefonicznie, mailowo czy przy pomocy innych komunikatorów, rzadko również zwracają się do nich w celu uzyskania wsparcia w konkretnych problemach.

Zaufanie społeczne – zawierzenie czy ostrożność (III filar). Jeszcze jednym ważnym elementem kapitału społecznego jest zaufanie społeczne. W badaniu postanowiono przyjrzeć się nieco bliżej zaufaniu studentów: uogólnionemu, osobistemu i pozycyjnemu. Zaufanie uogólnione to ogólne przekonanie, że innym osobom można ufać, że mają one dobre intencje w relacjach z innymi ludźmi. Dane obrazujące poziom uogólnionego zaufania studentów rozpoczynających i kończących studia przedstawiono na wykresie 3.

Wyniki badań wskazują, że zdecydowanie więcej studentów opowiada się za ostrożnością w relacjach z innymi ludźmi niż za ogólnym zaufaniem. Jednak w czasie studiów poziom uogólnionego zaufania wzrasta. Przekonanie, że ogólnie rzecz biorąc można ufać ludziom ma 20% studentów rozpoczynających studia i niemal 40% studentów kończących studia. Jednocześnie maleje przekonanie o potrzebie ostrożności w relacjach międzyludzkich. Ostrożnych w relacjach jest 57% studentów rozpoczynających studia i 49% studentów kończących studia. Maleje też liczba osób niezdecydowanych w tej kwestii. Choć w grupie studentów kończących studia wciąż więcej jest osób nieufnych niż ufających ludziom, to liczba studentów kończących studia, którzy mają ogólne zaufanie do ludzi w stosunku do studentów I roku jest niemal dwukrotnie wyższa. Analiza statystyczna wskazuje, że poziom ogólnego zaufania studentów kończących studia jest istotnie statystycznie wyższy niż studentów rozpoczynających studia ($t(198) = 2,49; p < 0,01; d = 0,32$).



Wykres 3. Zaufanie uogólnione studentów rozpoczynających i kończących studia

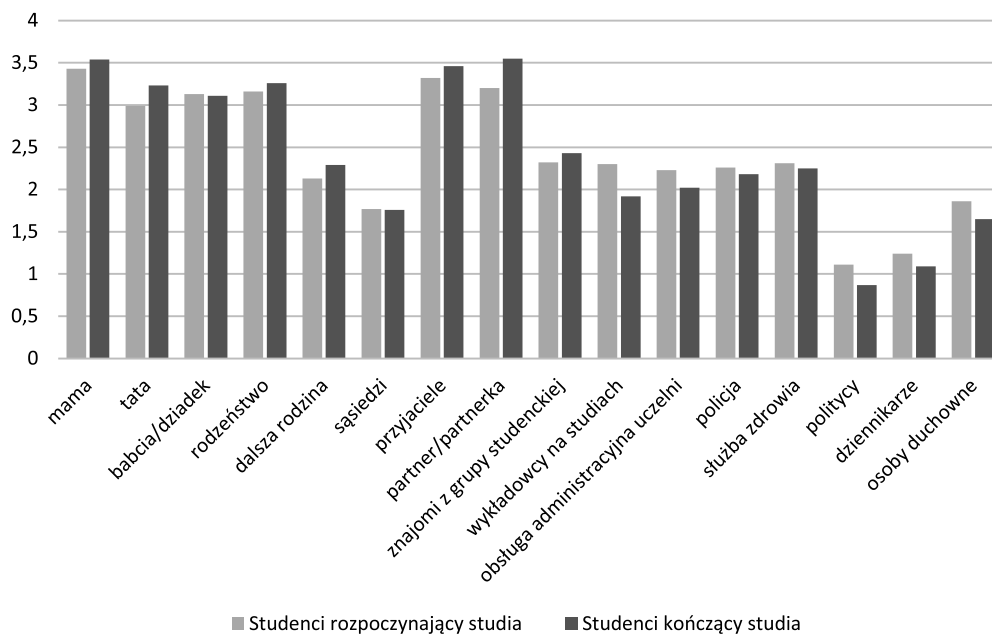
Źródło: badanie własne.

Zaufanie osobiste to z kolei zaufanie, którym obdarzane są konkretne osoby a zaufanie pozycyjne to zaufanie do określonych ról lub instytucji. Poziom zaufania osobistego i pozycyjnego przedstawiono na wykresie 4.

Zarówno studenci rozpoczynający, jak i kończący studia najbardziej ufają swoim matkom, partnerom i przyjaciółom. Niewiele niższy jest poziom zaufania do ojców, dziadków, rodzeństwa i innych członków rodziny. Niezbyt dobrze w rankingu zaufania wypadają sąsiedzi. Jednak najgorzej oceniani są politycy i dziennikarze. Do nich studenci mają najmniejsze zaufanie.

Porównując poziom zaufania osobistego studentów rozpoczynających i kończących studia, można zaobserwować dwie ważne tendencje. W przypadku studentów kończących studia wyższy jest poziom zaufania do osób prywatnych, czyli członków rodziny (matek, ojców, rodzeństwa, dalszej rodziny), przyjaciół oraz członków grupy studenckiej. Jednocześnie niższy okazał się poziom zaufania do przedstawicieli różnych instytucji. Szczególnie niepokojące jest to, że poziom zaufania studentów do wykładowców i do obsługi administracyjnej uczelni pod koniec studiów jest niższy niż na ich początku. W ostatnim roku studiów jest on niższy niż zaufanie do policji czy służby zdrowia. Ponadto spadek zaufania do wykładowców jest większy niż spadek zaufania do obsługi administracyjnej. Wynika to prawdopodobnie z dość wysokich oczekiwań stawianych wykładowcom na początku studiów i rozczarowania, jakiego doświadczają studenci w trakcie ich kontynuacji.

Zaangażowanie społeczne – działalność uczelniana, wolontarystyczna (IV filar). Ostatnim analizowanym wskaźnikiem kapitału społecznego studentów jest ich aktywność społeczna. Badanie przeprowadzone było w pierwszym miesiącu po



Wykres 4. Poziom zaufania osobistego i pozycyjnego studentów rozpoczynających i kończących studia

Źródło: badanie własne.

rozpoczęciu roku akademickiego, nie dziwi więc to, że studenci I roku nie zdążyli jeszcze zaangażować się w prace organizacji studenckich na terenie uczelni. Tylko jeden student I roku zasiada w Radzie Wydziału. W grupie studentów kończących studia 16% osób jest zaangażowanych w działalność organizacji studenckich na terenie uczelni, najczęściej w działalność kół naukowych oraz samorządu. Studenci działają także w Akademickim Związku Sportowym i Duszpasterstwie Akademickim. Studenci kierunków społecznych przynoszą ze sobą tradycję zaangażowania w prace fundacji i stowarzyszeń działających na rzecz ludzi w trudnych sytuacjach życiowych. Świadczy o tym zaangażowanie 20% studentów, jeszcze przed rozpoczęciem nauki na uczelni, w prace różnych fundacji i stowarzyszeń. Najczęściej były to duże ogólnopolskie organizacje, takie jak: ZHP, Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy, PCK, Caritas, Szlachetna Paczka. Pojedyncze osoby były zaangażowane w prace takich organizacji, jak: Bardziej Kochani, Fundacja „Zdążyć z pomocą”, stowarzyszenie osób niewidomych, Fundacja Kapucyńska, Fundacja dla dzieci z cukrzycą, Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych i Chorych na Raka Szansa na Życie, Katolicki Ośrodek Duszpasterstwa Osób Specjalnej Troski. Warto podkreślić, że 20% studentów jeszcze przed rozpoczęciem studiów angażowało się w prace organizacji pozarządowych. Specyfika kierunku studiów, jakim jest pedagogika specjalna oraz wybrane przez studentów specjalności, niewątpliwie wpłynęły na zaangażowanie studentów w prace wolontarystyczne. Liczba osób

współpracujących z organizacjami pozarządowymi wzrosła z 20% do niemal 60%. Oprócz takich organizacji, jak: ZHP, PCK, Caritas, WOŚP czy Szlachetna Paczka, studenci wspierali również wiele innych mniej znanych instytucji pomagających osobom z niepełnosprawnościami, np. Fundacja na Rzecz Pomocy Dorosłym Osobom z Głęboką Niepełnosprawnością, Fundacja Pomocy Dzieciom i Młodzieży Niepełnosprawnej Hej Koniku, Fundacja Vis Major, Fundacja ESTi BONTA, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną. Odbiorcami działań wolontarystycznych oprócz dzieci i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, osób z zespołem Downa i autyzmem, osób niesłyszących, osób starszych, ubogich, dzieci z domów dziecka, były również dzieci społecznie zaniedbane, kobiety doświadczające przemocy, osoby nieprzystosowane społecznie i osoby opuszczające zakłady karne, osoby w hospicjach oraz zwierzęta.

W niewielkim stopniu rozwinęła się natomiast chęć zaangażowania się w działalność polityczną. W grupie osób rozpoczynających studia 4% studentów, a po czterech latach studiów 10% studentów, myślało o takiej aktywności.

Dyskusja

Zrealizowane badanie kapitału społecznego studentów pedagogiki specjalnej wykazało, że jest on kategorią dynamiczną w okresie wschodzącej dorosłości. Przeprowadzone badania ujawniły progresywny charakter kapitału społecznego, jakim dysponują studenci pedagogiki specjalnej, w zakresie czterech jego filarów.

Szczegółowe pytania badawcze dotyczyły zarówno charakterystyki kapitału społecznego, jakim dysponują studenci pedagogiki specjalnej, jak i istotności różnic między studentami rozpoczynającymi i kończącymi kształcenie akademickie. Uzyskane rezultaty pozwoliły rozpoznać kapitał wiążący i pomostowy, uogólnione zaufanie społeczne, spostrzeganie wsparcia społecznego oraz zaangażowanie społeczne studentów.

Specyfika zmian kapitału wiążącego i pomostowego polega na tym, że w trakcie czterech lat studiów kapitał wiążący powoli ustępuje miejsca kapitałowi pomostowemu. Uzyskana różnica między studentami rozpoczynającymi i kończącymi studia jest na poziomie tendencji statystycznej. Wynik pozwala pozytywnie zweryfikować przyjętą hipotezę. O ile studenci rozpoczynający studia silniej związani są ze swoją rodziną, o tyle już pod koniec studiów więzi z osobami spoza najbliższego kręgu są silniejsze niż z rodzicami i rodzeństwem.

Badania własne wykazały, że poziom uogólnionego zaufania społecznego studentów jest niski. Zdecydowana większość studentów opowiada się za ostrożnością w relacjach międzyludzkich. Między studentami rozpoczynającymi i kończącymi studia wynik wzrósł jednak niemal dwukrotnie. W grupie studentów rozpoczynających studia jedynie 20% osób, a w grupie studentów kończących studia 38% osób zadeklarowało gotowość zaufania innym ludziom.

Wynik ten potwierdził hipotezę o istotności różnic w zakresie zaufania społecznego między studentami rozpoczynającymi i kończącymi studia. Należy zauważyć, że choć poziom uogólnionego zaufania studentów pedagogiki specjalnej nie wydaje się wysoki, to jest on wyraźnie wyższy od średniej krajowej. Badanie sondażowe European Social Survey (www.esswellbeingmatters.org) dotyczące zaufania społecznego w krajach europejskich wskazuje, że tylko 16,6% Polaków zadeklarowało ogólne zaufanie do innych ludzi. Studenci pedagogiki specjalnej odznaczają się również wyższym poziomem zaufania społecznego niż studenci hiszpańscy, wśród których tylko 13,6% jest w stanie zaufać ludziom (Miłaszewicz, 2015a, s. 104). Poziom ten jest również wyższy niż poziom uogólnionego zaufania studentów ekonomii Uniwersytetu Szczecińskiego (Nagaj, 2017, s. 263). W badanej grupie jedynie 10% studentów deklaruje ogólne zaufanie do ludzi. Możliwe, że studia na kierunku pedagogika specjalna wybierają osoby charakteryzujące się wyższym poziomem uogólnionego zaufania społecznego.

Zaufanie osobiste studentów pedagogiki specjalnej koncentruje się wokół członków bliskiej rodziny. Obdarzani są nim przede wszystkim rodzice, rodzeństwo, dziadkowie, a także przyjaciele i partnerzy. Najmniejszym zaufaniem obdarzani są ludzie funkcjonujący w świadomości młodzieży jako ludzie mediów, czyli politycy i dziennikarze. Brak zaufania studentów do polityków wyraźnie uwidocznił się również w badaniach Danuty Miłaszewicz (2015b, s. 217).

Niepokoić może to, że pracownicy uczelni nie są darzeni przez studentów dużym zaufaniem i w trakcie trwania studiów zaufanie to jeszcze spada. Badania dotyczące zaufania studentów do osób funkcjonujących w społeczności akademickiej przeprowadził również Grzegorz Biesok (2017, s. 84). Autor wskazuje, że wśród studentów kierunku zarządzanie zaufanie do członków własnej grupy studenckiej jest większe niż zaufanie do wykładowców czy pracowników dziekanatu i ma ono raczej charakter poziomy niż pionowy (Biesok, 2017, s. 84). Studenci bardziej ufają osobom funkcjonującym na tym samym poziomie struktury społeczno-organizacyjnej instytucji, jaką jest uczelnia, niż osobom funkcjonującym na wyższych szczeblach tej struktury. Małe zaufanie do kadry obsługującej studentów oraz do wykładowców prawdopodobnie nie jest cechą charakterystyczną dla poszczególnych uczelni, lecz ogólną tendencją wśród studentów.

Coraz większe zaufanie społeczne i coraz silniejsze więzi z osobami spoza rodziny sprawiają również, że zwiększają się zasoby społeczne studentów. Studenci kończący studia zdecydowanie częściej niż ci, którzy je dopiero zaczynają, są przekonani, że z łatwością znajdą wokół siebie ludzi, którzy pomogą im w rozwiązaniu konkretnych problemów pojawiających się w życiu.

O coraz wyższym kapitale społecznym studentów świadczą również wyniki badania spostrzeganego wsparcia społecznego. W każdym z czterech wymiarów, czyli zarówno w zakresie wsparcia poznawczego, materialnego, przynależności, jak i dowartościowania, studenci kończący studia II stopnia ocenili to wsparcie wyżej niż studenci rozpoczynający studia. Wspomniany wynik

potwierdził hipotezę o istotności różnic w spostrzeganiu wsparcia społecznego między studentami rozpoczynającymi i kończącymi studia.

Bezkonkurencyjna w roli osoby wspierającej dla zdecydowanej większości studentów jest matka. Więzy z ojcami są dużo słabsze. Studenci rzadko kontaktują się z ojcami i zdecydowanie rzadziej zwracają się do nich z prośbą o pomoc. Wyraźnie jednak widać, że w poszukiwaniu wsparcia w trudnych sytuacjach życiowych z biegiem czasu coraz częściej studenci zwracają się do przyjaciół i znajomych.

Jeszcze przed rozpoczęciem nauki na I roku studiów wielu młodych ludzi angażowało się w różnorodne akcje społeczne oraz w pracę wolontarystyczną na rzecz osób z niepełnosprawnościami. We współpracy z organizacjami pozarządowymi jeszcze przed rozpoczęciem studiów zaangażowanych było 20% studentów. Są to wyniki niemal identyczne jak te, które uzyskano w badaniu zaangażowania społecznego studentów Wydziału Nauk Ekonomicznych Uniwersytetu Szczecińskiego zrealizowanych w roku akademickim 2013/2014. W badanej grupie 19,1% studentów zadeklarowało, że kiedykolwiek w swoim życiu działało w organizacjach pozarządowych (Miłaszewicz, 2015b, s. 215). Należy jednocześnie podkreślić, że poziom zaangażowania we współpracę z organizacjami pozarządowymi studentów kończących studia na kierunku pedagogika specjalna jest trzykrotnie wyższy od poziomu zaangażowania studentów I roku i wzrósł z 20% do 60%, co wskazuje na wyraźną funkcję uspołeczniającą studiów na kierunku pedagogika specjalna. Tym samym potwierdzona została hipoteza zakładająca różnicę między poziomem zaangażowania społecznego studentów rozpoczynających i kończących studia. Tak wyraźny wzrost poziomu zaangażowania w działalność organizacji pozarządowych między studentami rozpoczynającymi i kończącymi studia nie uwidocznił się np. w badaniach przeprowadzonych w grupie studentów Wydziału Nauk Ekonomicznych i Zarządzania Uniwersytetu Szczecińskiego (Szkudlarek, 2017, s. 401). Liczba studentów I roku podejmujących współpracę z organizacjami pozarządowymi była podobna i wynosiła około 20%, a między I a III rokiem studiów wzrosła jedynie o 1%. W przypadku studentów pedagogiki specjalnej, prawdopodobnie program studiów oraz stopniowe dojrzewanie studentów do roli zawodowej polegającej na wspieraniu osób potrzebujących pomocy sprawiły, że gotowość do zaangażowania się w pracę społeczną na rzecz innych osób silnie się rozwinęła.

Prezentowane badanie własne potwierdziło tezę badaczy Jiana Huang, Henriëtty Maassen van den Brink i Wima Groota (2009, s. 454), że edukacja jest silnym korelatem indywidualnego kapitału społecznego. Okazuje się zatem, że w trakcie studiów młodzież wzmacnia swój kapitał społeczny przez rozbudowywanie i utrwalanie sieci powiązań społecznych, wzmacnianie zaufania społecznego oraz umiejętności efektywnego korzystania ze wsparcia społecznego. Stwarza to istotne warunki rozwoju kompetencji społecznych i rzetelnego przygotowania do pracy w zawodzie pedagoga specjalnego.

Bibliografia

- Arnett, J. (2000). Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469–480. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469>
- Biesok, G. (2017). Zaufanie wśród studentów kierunku zarządzanie. *Marketing i Rynek*, 7, 78–88.
- Bourdieu, P. (1986). The forms of capital. W: J. Richardson (red.), *Handbook of theory and research for the sociology of education* (s. 241–258). New York: Greenwood.
- Cieślak, R., Elias, A. (2004). Wsparcie społeczne a osobowość. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s. 68–90). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Cohen, S., Wills, T.A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Erikson, E. (2002). *Dopelniony cykl życia*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
- European Social Survey. www.esswellbeingmatters.org
- Fukuyama, F. (1997). *Zaufanie. Kapitał społeczny a droga do dobrobytu*. Warszawa–Wrocław: WN PWN.
- Growiec, K. (2015). *Ile szczęścia dają nam inni ludzie*. Warszawa: WN PWN.
- Huang, J., Maassen van den Brink, H., Groot, W. (2009). A meta-analysis of the effect of education on social capital. *Economics of Education Review*, 28(4), 454–464. <https://doi.org/10.1016/j.econedurev.2008.03.004>
- Knoll, N., Schwarzer, R. (2011). Prawdziwych przyjaciół... Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s. 29–48). Warszawa: WN PWN.
- Liberska, H., Malina, A. (2011). Wybrane osobowościowe determinanty wartościowania zadań związanych z małżeństwem i rodziną we wczesnej dorosłości. W: H. Liberska, A. Malina (red.), *Wybrane problemy współczesnych małżeństw i rodzin* (s. 97–119). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Łopaciuk-Goncaryk, B. (2012). Mierzenie kapitału społecznego. *Gospodarka Narodowa*, 1–2(245–246), 1–24. <https://doi.org/10.33119/GN/100999>
- Lubrańska, A. (2018). *Psychospołeczne aspekty życia i pracy w kontekście różnic międzypokoleniowych i polityki organizacyjnej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Miłaszewicz, D. (2015a). Pomostowy kapitał społeczny polskich i hiszpańskich studentów. *Studia Ekonomiczne. Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach*, 236, 96–109.
- Miłaszewicz, D. (2015b). Pomostowy kapitał społeczny studentów: wyniki badań. *Studia i Prace Wydziału Nauk Ekonomicznych i Zarządzania*, 40, 209–221. <https://doi.org/10.18276/sip.2015.40/1-16>
- Nagaj, R. (2017). Zaufanie a wiedza zdobyta podczas studiów – analiza porównawcza wśród polskich studentów rozpoczynających i kończących studia. *Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu*, 489, 262–273. <https://doi.org/10.15611/pn.2017.489.24>
- Putnam, R.D. (2008). *Samotna gra w kręgle. Upadek i odrodzenie wspólnot lokalnych w Stanach Zjednoczonych*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Sęk, H., Cieślak, R. (2011). Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s. 11–28). Warszawa: WN PWN.
- Styła, R. (2009). Kwestionariusz do Pomiaru Indywidualnego Kapitału Społecznego (KPIKS) – wstępna propozycja oparta na idei generatora zasobów Toma Snijdersa. *Psychologia Społeczna*, T. 4, 1–2(10), 67–77.
- Szkudlarek, P. (2017). Kapitał społeczny ludzi młodych – analiza badań wśród studentów. *Prace naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu*, 489, 393–403. <https://doi.org/10.15611/pn.2017.489.34>
- Szlachta, E. (2009). Próba adaptacji i walidacji polskiej wersji The Interpersonal Support Evaluation List (ISEL) – Kwestionariusz Spostrzeganego Wsparcia Społecznego. *Przegląd Psychologiczny*, 52, 433–451.

- Sztompka, P. (2007). *Zaufanie. Fundament społeczeństwa*. Kraków: Społeczne Wydawnictwo Znak.
- Sztompka, P. (2016). *Kapitał społeczny*. Kraków: Społeczne Wydawnictwo Znak.
- Wysocka, E. (2013). Wschodząca dorosłość a tożsamość młodego pokolenia – współczesne zagrożenia dla kształtowania tożsamości: analiza teoretyczna i empiryczne egzemplifikacje. *Colloquium*, 1, 69–96.

KAPITAŁ SPOŁECZNY STUDENTÓW PEDAGOGIKI SPECJALNEJ – MIĘDZY RODZINĄ A „WIELKIM” ŚWIATEM

Abstrakt

W artykule przedstawiono wyniki badań kapitału społecznego studentów pedagogiki specjalnej. Badanie oparto na koncepcji kapitału społecznego Pierre’a Bourdieu. Do głównych wskaźników kapitału społecznego studentów zaliczono więzi społeczne, zasoby tkwiące w kontaktach społecznych, zaufanie społeczne uogólnione i osobiste oraz spostrzegane wsparcie społeczne. W badaniu porównano kapitał społeczny studentów rozpoczynających i kończących studia. Z zebranych danych wynika, że kapitał społeczny studentów w trakcie trwania studiów rozwija się. Studenci kończący studia obdarzają innych ludzi większym zaufaniem niż studenci rozpoczynający studia, dysponują dużo wyższym kapitałem pomostowym oraz spostrzeganym wsparciem społecznym, chętniej angażują się w działalność charytatywną. Stopniowo rozluźniają się ich więzi z rodziną pochodzenia. Czas spędzony na studiach przyczynił się zatem wyraźnie do rozwoju ich kapitału społecznego.

Słowa kluczowe: kapitał społeczny, zaufanie społeczne, więzi społeczne, zaangażowanie społeczne, wsparcie społeczne, studenci

THE SOCIAL CAPITAL OF SPECIAL PEDAGOGY STUDENTS. BETWEEN THE FAMILY AND THE “GREAT” WORLD

Abstract

This article presents a study on the social capital of special education students. The research was based on Pierre Bourdieu’s concept of social capital and includes several important related elements: social networks, social trust, selected elements of social integration and social support. The study compared the social capital of students starting and finishing university. The collected data show that students’ social capital develops throughout their studies. At the conclusion of their studies, students trust people more than students beginning their studies, have greater bridging capital and perceived social support, and are more willing to engage in social activities. Gradually, their ties with their family of origin loosen. Therefore, the time spent studying clearly contributed to the development of their social capital.

Keywords: social capital, social trust, social bonds, social involvement, social support, students

2022 – ROK MARII GRZEGORZEWSKIEJ

MEDAL MARII GRZEGORZEWSKIEJ

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej od 2012 r. przyznaje Medal Marii Grzegorzewskiej osobom fizycznym które przyczyniły się do rozwoju Akademii lub przysporzyły jej dobrego imienia lub chwały. Uhonorowani Medalem Marii Grzegorzewskiej:

- Medal 1 – prof. dr hab. Adam Frączek (2012)
- Medal 2 – prof. dr hab. Karol Poznański (2012)
- Medal 3 – dr hab. Urszula Eckert, prof. APS (2013)
- Medal 4 – dr Ewa Tomasik (2014)
- Medal 5 – dr Ewa Żabczyńska (2015)
- Medal 6 – śp. dr Wojciech Gasik (2015)
- Medal 7 – dr hab. Lidia Chmielewska, prof. APS (2016)
- Medal 8 – prof. dr hab. Andrzej Góralski (2017)
- Medal 9 – Genowefa Chmiel (2018)
- Medal 10 – prof. dr hab. Danuta Gielarowska-Sznajder (2019)
- Medal 11 – dr hab. Andrzej Stadnicki, prof. APS (2020)
- Medal 12 – dr hab. Joanna Głodkowska, prof. APS (2022)
- Medal 13 – dr hab. Jan Łaszczyk, prof. APS

Medal Marii Grzegorzewskiej, przyznaje, w drodze uchwały podjętej bezwzględną większością głosów, kapituła medalu powoływana przez Senat. Regulamin przyznawania Medalu Marii Grzegorzewskiej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej dostępny jest na stronie internetowej <http://www.aps.edu.pl/media/3504499/regulamin-przyznawania-medalu.pdf>

OKULARY MARII GRZEGORZEWSKIEJ

Okulary Marii Grzegorzewskiej to nagroda przyznawana od 2012 r. przez Senat Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej osobom i instytucjom, które w sposób szczególny wpisują się w misję Uczelni oraz wyróżniają się w działaniach na rzecz osób i grup wymagających wsparcia lub defaworyzowanych społecznie. Okulary Marii Grzegorzewskiej otrzymali:

- Zwycięzca Festiwalu Kultury Studenckiej, statuetka została wręczona podczas Pikniku w Amfiteatrze na Bemowie (2012)
- Rzecznik Praw Dziecka Marek Michalak (2015)
- Helsińska Fundacja Praw Człowieka (2016)
- Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną (2017)
- Stowarzyszenia Wiosna (2018)
- Fundacji Dajemy Dzieciom Siłę (2019)
- Polska Akcja Humanitarna (2020)
- Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu (2021)

„żeby praca Twoja była żywa, twórcza, celowa, dobra, musi wynikać przede wszystkim z życzliwości dla człowieka, musi być oparta na poszanowaniu człowieka i jego praw rozwojowych oraz na poznaniu i zrozumieniu warunków życia dziecka, warunków życia środowiska, które je wychowuje, musi być z tym środowiskiem ściśle związana” Maria Grzegorzewska, *Listy do Młodego Nauczyciela*, Warszawa: Wydawnictwo APS, 2022, s. 44.

INFORMACJE DLA AUTORÓW

Redakcja kwartalnika *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo* przyjmuje do opublikowania oryginalne, recenzowane prace naukowe, artykuły polemiczne, recenzje, sprawozdania z wydarzeń naukowych, przeglądy czasopism.

Nadsyłane materiały powinny być zapisane za pomocą typowego edytora tekstu (preferowany edytor: MS WORD). Tekst należy przygotować zgodnie z następującymi zasadami:

- format A4 z marginesem 3,5 cm z lewej strony;
- tekst – 30 wierszy na stronie i ok. 60 miejsc znakowych w wierszu, nie powinien zawierać poprawek;
- objętość artykułów i rozpraw:
 - minimalna: 20 tys. znaków (0,5 arkusza wydawniczego),
 - maksymalna: 40 tys. znaków (1 arkusz wydawniczy);
- praca powinna zawierać streszczenia w języku polskim i angielskim (maksymalnie po 200 słów łącznie z tytułem w każdym języku) oraz słowa kluczowe (*keywords*);
- wykresy, ilustracje (ponumerowane i opatrzone informacją, do którego miejsca w tekście się odnoszą) należy umieszczać w oddzielnych plikach, podając nazwy programu, za pomocą którego zostały wykonane;
- literatura przedmiotu powinna być umieszczana na końcu pracy w układzie alfabetycznym;
- odwołania należy umieszczać w tekście głównym (bez przypisów); powinny mieć postać: (Zaorska, 2002).

Sporządzanie bibliografii

Pozycje bibliograficzne muszą być pełne, z DOI, w porządku alfabetycznym, pisane z dokładnym przestrzeganiem kolejności poszczególnych składników, z jednolitą interpunkcją. Kolejność zapisu bibliograficznego jest następująca:

- (1) autor(zy) – wszyscy, niezależnie od liczby,
- (2) rok wydania pozycji,
- (3) tytuł książki, rozdziału, artykułu, dysertacji, pracy dyplomowej, referatu lub raportu,
 - (a) książka: miejsce wydania i nazwa wydawnictwa,
 - (b) rozdział: redaktor(zy), tytuł książki, strony, miejsce wydania, wydawca,
 - (c) artykuł: tytuł czasopisma, tom (vol.) i strony,
 - (d) praca dyplomowa (dysertacja): wydział (instytut), uczelnia (instytucja) i miejscowość,
 - (e) referat: oryginalna nazwa konferencji (kongresu itp.) i miejscowość,
 - (f) raport: rodzaj i numer grantu, miejscowość, uczelnia (instytucja) i wydział (instytut).

Kursywą piszemy: tytuł książki, również książki, w której znajduje się odpowiedni rozdział, tytuł czasopisma i jego tom, tytuł referatu, tytuł pracy dyplomowej (dysertacji), tytuł raportu. Poniżej podano przykłady zapisu poszczególnych pozycji bibliograficznych z uwzględnieniem wymaganej interpunkcji, rodzaju pisma (proste – kursywa) i liter (wielkie – małe).

Książki

(a) polska

Kościelska, M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Jacek Santorski & Co.

(b) polska, redagowana

Strelau, J., Ciarkowska, W., Nęcka, E. (red.). (1992). *Różnice indywidualne. Możliwości i preferencje*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

(c) obcojęzyczna, redagowana

Steiner, M., Yonkers, K., Eriksson, E. (red.). (2001). *Mood disorders in women*. London: Martin Dunitz.

(d) książka o kolejnym wydaniu

Osofsky, J.D. (red.). (1998). *Handbook in infant development*. 2 ed. New York: Wiley.

Rozdziały w książkach

(a) publikacja polska

Sidor, B. (2001). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s. 381–389). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

(b) publikacja obcojęzyczna

Greenberg, M.T. (1999). Attachment and psychopathology in childhood. W: J. Cassidy, P.R. Shaver (red.), *Handbook of attachment: Theory, research and clinical implication* (s. 469–496). New York: The Guilford Press.

Artykuły w czasopismach

Sijtsma, K. (2009). On the use, the misuse, and the very limited usefulness of Cronbach's alpha. *Psychometrika*, 74(1), 107–120. <https://doi.org/10.1007/s11336-008-9101-0>

Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie

Jackowska, E. (1976). *Wpływ środowiska rodzinnego na przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, Wydział Filozoficzno-Historyczny, Uniwersytet Jagielloński, Kraków.

Domurad, M. (1996). *Efektywność rozwoju umiejętności czytania u dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim za pomocą „metody baśniowych spotkań”*. Nieopublikowana praca magisterska, Wydział Rewalidacji i Resocjalizacji, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

Referaty wygłoszone na konferencjach i innych spotkaniach

Jackowska, E. (1997). *Poczucie jakości życia u kobiet i mężczyzn po przebytych urazie mózgu*. Referat wygłoszony na II Sympozjum Opieki Paliatywnej – Hospicyjnej, Lublin.

Dosen, A. (1997). *Etiology, specific onset mechanisms of mood disorders among people with intellectual disablement and prelevance*. Referat wygłoszony na European Course on Mental Retardation, Nunspeet, The Netherlands.

Raporty z badań

Strelau, J., Oniszczenko, W., Zawadzki, B. (1994). *Genetyczne uwarunkowania i struktura temperamentu młodzieży i dorosłych*. (Raport KBN 1108.91.02). Warszawa: Uniwersytet Warszawski, Wydział Psychologii.

Wykaz literatury nie powinien zawierać informacji prywatnych, prac w przygotowaniu. Odwołanie się do takich źródeł może występować jedynie w tekście (bez przypisów dolnych i końcowych).

Do przesłanego wydruku tekstu i jego wersji elektronicznej należy dołączyć:

- 1) prośbę wraz z podpisem, w której autor zwraca się do redakcji o wydrukowanie pracy w czasopiśmie *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, zamieszcza informację o zatrudnieniu, podaje swój tytuł naukowy, ORCID, zajmowane stanowisko, adres, numer telefonu, adres e-mailowy;
- 2) pisemne oświadczenie, że praca nie była dotąd publikowana i nie została złożona w innej redakcji. Druk oświadczenia znajduje się na stronie www.cns.aps.edu.pl w zakładce *Informacje dla autorów*.

Zmiany i odstępstwa od podanych zasad należy uzgadniać z członkami Komitetu Redakcyjnego. Redakcja nie zwraca nadesłanych materiałów i zastrzega sobie prawo do dokonywania zmian w tekstach, bez ingerencji w treść merytoryczną.

Rzetelność naukowa

Autorzy są zobowiązani do ujawnienia wkładu poszczególnych autorów w powstanie publikacji (z podaniem ich afiliacji oraz kontrybucji, tj. informacji, kto jest autorem koncepcji, założeń, metod itp. wykorzystywanych przy publikacji) oraz źródła finansowania publikacji, wkładu instytucji naukowo-badawczych, stowarzyszeń i innych podmiotów (*financial disclosure*). Za nieujawnienie wyżej wymienionych danych odpowiedzialność ponoszą autorzy zgłaszający manuskrypt.

Wszelkie wykryte przejawy nierzetelności naukowej (*ghostwriting* – brak ujawnienia wkładu innych osób w powstanie publikacji, *guest authorship* – sytuacje, gdy udział autora/współautora w powstanie publikacji jest znikomy lub nie miał miejsca) będą dokumentowane i nagłaśniane, włącznie z powiadomieniem odpowiednich podmiotów. Dotyczy to także łamania i naruszania zasad etyki, które obowiązują w nauce.

Recenzowanie

Artykuły recenzowane są poufnie i anonimowo („podwójna ślepa recenzja”) przez dwóch zewnętrznych ekspertów niepozostających w konflikcie interesów z autorem/autorami manuskryptu zgodnie z „Dobrymi praktykami w procedurach recenzyjnych w nauce” (2011) opracowanymi przez MNiSW.

Procedura recenzowania oraz etapy obiegu pracy zgłoszonej do opublikowania znajdują się na stronie: www.cns.aps.edu.pl w zakładce *Zasady recenzowania*.

Lista recenzentów publikowana jest w czasopiśmie raz w roku w numerze czwartym.

Materiały należy składać poprzez system ICI Publishers Panel dostępny z zakładki <https://cnsonline.pl/resources/html/cms/DEPOSITSMANUSCRIPT> **lub nadsyłać na adres:** redakcjacns@aps.edu.pl

Redakcja czasopisma *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa