

# **CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO**

**CNS nr 2(52) 2021  
(kwiecień–czerwiec)**



**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-Fiszler (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 (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 – Ewa Butowska (PL)

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

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

Czasopismo posiada punktację MEiN – 20 pkt

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej  
im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 2021

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



Uznanie autorstwa – Użycie Niekommercyjne 4.0 Polska

ISSN 1734-5537

Nakład 150 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 2(52) 2021**

#### **Artykuły i rozprawy**

Izabela Bieńkowska, Małgorzata Przybysz-Zaremba – Institutional forms of help for people with disability and their expectations. A research based on interviews conducted with adults with disabilities



Maria Chodkowska – Sukces integracyjny a zasoby oferowane w interakcjach. Możliwości zastosowania teorii wymiany w konstruowaniu projektów badawczych pedagogiki specjalnej



Agnieszka Łaba-Hornecka – Style i strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych a satysfakcja z życia matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu



Aleksandra Buchholtz – Kobiety ze stanami ze spektrum autyzmu – zarys charakterystyki funkcjonowania



Joanna Kobosko, Małgorzata Ganc – Jakość życia rodzin z małym dzieckiem głuchym w obszarze otrzymywanego wsparcia i relacji społecznych z perspektywy matek (FQOLS-2006)



Beata Hoffmann – Zaburzenia odżywiania w ujęciu historycznym



#### **Niepełnosprawność – normalizacja – włączanie**







Akhilesh Kumar – Principle of normalization: Mother of all inclusive practices




## TABLE OF CONTENTS

### CNS No. 2(52) 2021

#### Articles and treatises

- Izabela Bieńkowska, Małgorzata Przybysz-Zaremba – Institutional forms of help for people with disability and their expectations. A research based on interviews conducted with adults with disabilities ..... 
- Maria Chodkowska – The integration success and the resources offered in the interactions. The possibilities of applying the Theory of Exchange in constructing research projects of the special education ..... 
- Agnieszka Łaba-Hornecka – Styles and strategies of coping in difficult situations and life satisfaction of mothers and fathers of children with autism spectrum disorder . . . 
- Aleksandra Buchholz – Woman with autism spectrum condition. An outline of the characteristics ..... 
- Joanna Kobosko, Małgorzata Ganc – Quality of life of families with a young deaf child in the domain of the received social support and social relations from the mothers' perspective (FQOLS-2006) ..... 
- Beata Hoffmann – Eating disorders in a historical perspective ..... 

#### Disability – Normalization – Inclusion

- Akhilesh Kumar – Principle of normalization: Mother of all inclusive practices . . . 

## ARTYKUŁY I ROZPRAWY

IZABELA BIENKOWSKA, MAŁGORZATA PRZYBYSZ-ZAREMBA\*

### **INSTITUTIONAL FORMS OF HELP FOR PEOPLE WITH DISABILITY AND THEIR EXPECTATIONS. A RESEARCH BASED ON INTERVIEWS CONDUCTED WITH ADULTS WITH DISABILITIES**

#### **Introduction**

In Poland the issue of disability and people who experience it is quite often discussed in scientific literature, which proves its importance. Currently, we often deal with direct or indirect contact with people with disabilities who, despite the fact of numerous reports of many inclusion activities undertaken, still experience social exclusion. They still feel insecure in the social environment and need different forms of assistance. According to the results of the National Census the rate of disabled people in Poland is at the level of 12.2% of the population (4.697.500) (GUS, 2012).

The review of the scientific literature shows that the definition of *disability* is very fluid and quite difficult to be specified clearly. This ambiguity results from various types of defining the notion of *disability*. Researchers analyze it in various areas and aspects. Based on the theories invoked three models of disability can be distinguished: biological, functional and social. Their general description is presented in Table 1.

In Poland, disability is most often defined in relation to the law as well as statistics. The statistical definition in biological terms has a wider scope, because it includes people who do not often have jurisprudence, but declare subjective limitations in the area of the selected functions and/or limitations to perform

---

\* Izabela Bienkowska (<https://orcid.org/0000-0001-5885-6379>); University of Bielsko-Biala, ul. Willowa 2, 43-309 Bielsko-Biala; tel. +48 33 8279229; e-mail: [izabela.bienkowska@wp.pl](mailto:izabela.bienkowska@wp.pl)

Małgorzata Przybysz-Zaremba (<https://orcid.org/0000-0003-2542-5104>); Ignacy Mościcki's State University of Applied Sciences in Ciechanów; ul. Narutowicza 9; 06-400 Ciechanów; +48 23 6722050; email: [malgorzata.zaremba@puzim.edu.pl](mailto:malgorzata.zaremba@puzim.edu.pl)

Table 1. Description of disability models – selected aspects

Category of comparison	Type of model		
	Biological	Functional	Social
Definition of disability	<i>Impairment</i> – any loss of performance or anomalies in the construction or functioning of the body in terms of psychological, physical or anatomical and psychosocial consequences of this lack/impairment (WHO definition, after: Schuntermann, 1996)	<i>Disability</i> – any limitation or inability to lead an active life in a manner or within the range considered to be typical for a man of similar age and sex (WHO definition, after: Schuntermann, 1996); <i>Handicap</i> – limitation or inability of full implementation of social roles corresponding to the age, gender and compatible with social and/or cultural conditions (WHO definition, after: Schuntermann, 1996)	Absence or limitation of human activity caused by any currently functioning social organization where the needs of people with physical damage and/or learning disabilities are not taken into account, thus excluding them from the mainstream of social life
Understanding of the process of loss of fitness	pathological violation of the corporeality of the individual, synonymous with life limitations	deteriorating condition of health that affects one's functional limitations (walking, seeing etc.)	deprivation of one's ability to perform actions due to oppression from the society
Criterion of disability	healthy and properly functioning body	activity and ability to fulfil social roles	participation and social inclusion
Forms of possible help	medicalization	support	empowerment
Means of help	healing and compensation activities focused on the source and effects of the corporal infringement	complex interactions supporting the person, treatment and adaptation of a disabled person to the environment; assistive technologies; accommodative tools and techniques	elimination of barriers; universal design; fight against prejudice and social exclusion; self-assessment
Personal perspectives	of the people involved in the treatment rehabilitation and/or compensation	of the people remaining in close and professional relationships with people with disability	of the people with disabilities aware of the qualities of the surrounding world

Source: Brzezińska, Kaczan & Smoczyńska (2010), after: Smart (2009); Woźniak (2008); Antczak, Grabowska & Polanska (2018).

selected duties, while comparing themselves to the smooth performance of those functions/duties observed in others. In accordance with the Act of August 27<sup>th</sup>, 1997 on Professional and Social Rehabilitation and Employment of Disabled People, a disabled person is a person whose physical, psychical or mental state hinders, limits or prevents performing (fulfilling) social roles, in particular in relation to professional work (OJ 1997 No. 123, item 776). Such a condition must be confirmed by a ruling on; (1) either total or partial inability to work, (issued by the employees of the Social Security and/or Agricultural Social Insurance Fund for pension purposes); (2) significant, moderate or light degree of disability (the said ruling is to be issued by poviats disability rating teams for non-disability purposes); (3) disability before reaching the age of 16. Degrees defining disability refer to the fitness of the body, the ability to meet the needs and perform work. It is worth emphasizing here that the disability of the individual should be considered individually in the medical and social aspect. The disabled person has to be beheld in a broader context, emphasizing its subjectivity and uniqueness.

When referring to the issue of disability, as well as the disabled people themselves, it is impossible not to take into account different models and classifications. The most optimal disability model seems to be a model that combines many aspects and treats disability as a multifaceted issue. As far as disability classifications are concerned, the most commonly used (recognized) is the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). Its updated version is the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (WHO, 2009). In the first case, the disease states are classified into the etiological classification ICD-10 (WHO, 1992–1944) (called the International Classification of Diseases); in the second one (in the ICF) they are classified as *functioning and disability in relation to health* (WHO, 1992–1944). Both classifications complement each other, with the ICF classification systematizing (groups) the domains of people with disabilities in relation to their activity, health-related opportunities, and participation in various life situations. Therefore, such disabled people are described from the perspective of the human body, single person and society, placed on two lists: “Functioning and structure of the human body” and “Activity and participation” (WHO, 1992–1944). The classification has been incorporated into the “Standard Principles of Equal Opportunities for People with Disabilities” by the United Nations as one of the social classifications.

Some researchers believe that the most optimal model is the one that focuses on the existential and personal manifestations of people with disabilities. That is why an affirmative model of disability was proposed. According to John Swain and Sally French (2000, after: Głodkowska, 2014, p. 31), this model not only [...] *emphasizes the personal rather than social dimension of disability more clearly* but also *celebrates the differences* that are characteristic of the lives of disabled people. Importantly, this model [...] *emphasizes also that these people can be proud of the fact that they are different from the majority of society*. The authors

argue that the model enables the able-bodied people to better understand who the people with disabilities are, what their everyday life looks like, what are their strengths and weaknesses (Głodkowska, 2014, p. 31). As Joanna Głodkowska (2014, p. 32) observes: [...] *Disability is becoming an essential part of the identity of people with disabilities.*

### **System of support and forms of assistance for the disabled in the light of selected legal provisions**

Following Andrzej Narojczyk (2017, pp. 34–35) *the support system is [...] a specific, multi-subject social system, created by both the recipient and the recipient of help. Humanistic-altruistic interactions take place between the participants, and this system functions in a broadly understood environmental context. [...] It can take the form of intentional and unintentional, formal and informal, professional or non-professional activities. [...] Besides, it can be provided unilaterally or bilaterally. It is characterized by being voluntary. [...] Duration is also an important feature, as it can be temporary (temporary) or permanent, even lasting for the entire life of an individual, supported.*

There are many provisions in the Polish system that define the forms of assistance and support for disabled people and their families. Their size and scope is very wide and diverse. One of the basic legal acts is the Act of August 27<sup>th</sup>, 1997 on *Vocational and Social Rehabilitation and Employment of Disabled Persons* (Journal of Laws 1997 No. 123 Item 776), which was amended on May 10<sup>th</sup>, 2018 (Journal of Laws 2018, item 1076). According to this document, a disabled person is deemed to be a person whose “disability has been confirmed by the decision of the authorities: (a) on the individual’s classification to one of the three levels of disability defined in art. 3 or (b) with total or partial inability to work on the basis of separate provisions, or (c) about disability, issued before the age of 16 – hereinafter referred to as people with disabilities” (Journal of Law 1997 No. 123 Item 776). A person with a disability certificate acquires the right to apply for help and support from the institution. The Act of August 27<sup>th</sup>, 1997 on *Vocational and Social Rehabilitation and Employment of Disabled Persons* (Journal of Laws 1997 No. 123 Item 776, as amended) indicates various forms of assistance and support. One of the most frequently used by persons with disabilities is financial assistance for starting and running a business. It is a subsidy from the State Fund for the Rehabilitation of the Disabled (SFfRoD). Following Dorota Kobus-Ostrowska (2014, p. 84), a “person who is registered in the labor office as an unemployed or jobseeker and not in employment, can apply for a grant, assuming s/he wants to start a business unless/s/he used non-repayable public funds before.” Currently, the amount of funds granted cannot exceed fifteen times the average remuneration received in the national economy.

Another form of assistance is co-financing the disabled person with the financial contribution necessary to open a social cooperative. According to art. 12a



of the Act of August 27<sup>th</sup>, 1997 on *Vocational and Social Rehabilitation and Employment of Disabled Persons* “(...) people with disabilities registered as unemployed, or jobseekers may receive cash as part of SFfRoD, which will be a contribution to the existing social co-operative. It is a form of non-returnable subsidy which, like other cooperative groups, gives people with disabilities the right to receive support” (Journal of Laws 1997 No. 123 Item 776). The legal basis for the functioning and operation of social cooperatives is defined by *Act on Social Co-Operatives* of April 27<sup>th</sup>, 2006 (Journal of Laws of 2006, No. 94, item 651, as amended) and the Regulation of the Minister of Labor and Social Policy of April 23<sup>rd</sup>, 2012 on the *allocation of funds for activity on the terms set out for social cooperatives* (Journal of Laws of 2013, item 456).

The third form of assistance for people with disabilities is *co-financing for interest on loans contracted for continuing business or for running own, or rented farm*. The applicant may apply for co-financing from the State Fund for Rehabilitation of Disabled Persons (SFfRoD) in the maximum amount of 50% of the interest on the bank loan taken out for continuing operations. Applications are submitted to the Poviats Family Support Center (PFSC) or the Municipal Family Support Center competent for the place of residence of a disabled person (after: Kobus-Ostrowska, 2014).

The fourth form of support for disabled entrepreneurs is the reimbursement of contributions to general social insurance. This is a form of assistance addressed primarily to disabled entrepreneurs who can apply to SFfRoD for refunding the premium by the last day of the month in which the time for payment of social security contributions has expired. SFfRoD reimburses to a disabled person running a business contributions to the pension and retirement insurance in the amount corresponding to the amount of the premium, in accordance with the basis of assessment specified in art. 18, par. 8 and in art. 18a of the Act on the social insurance system of October 13<sup>th</sup>, 1998 (Journal of Laws of 2007, No. 11, item 74, as amended). As part of financial assistance from the SFfRoD, adults with disabilities, whose activities are implemented by Poviats Family Support Centers, may also apply for financing social rehabilitation. These activities include: (a) co-financing participation of disabled persons and their careers in rehabilitation stays; (b) co-financing the supply of rehabilitation equipment, orthopedic items and auxiliary materials for the disabled; (c) co-financing of sport, culture and/or tourism forms of involvement of disabled people; (d) co-financing of the elimination of architectural, technical and communication barriers of disabled people; (e) co-financing of operating costs of occupational therapy workshops.

Pursuant to the Act of August 27<sup>th</sup>, 1997 on *Vocational and Social Rehabilitation and Employment of Disabled Persons* (Journal of Laws 1997 No. 123, item 776), disabled people with the status of being unemployed or a job seeker may use active instruments available on the labor market as important forms of professional activation (Journal of Laws 2008, No. 69, item 415, as amended). These

include: (a) public works; (b) internships; (c) professional adult preparation; (d) intervention works and socially useful works; (e) obtaining funds for starting a business activity or for establishing or joining a social cooperative, and (f) training. The detailed scope of organization and use of the indicated forms of professional activation are specified in separate regulations.

The Ministry of Family, Labor and Social Policy has developed a whole range of other forms of assistance and support for disabled people and their families (careers). One of the fundamental forms of assistance is the increase of budget expenditure on assistance for the disabled. In 2015, the benefits amounted to PLN 14.1 billion and in 2017 they increased to PLN 16.8 billion. Assistance is provided in various forms: grants-in-aids, benefits, subsidies, day and 24-hour day care facilities and activities addressed to these groups of individuals (see: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,844wieksze-wsparcie-dla-dopelachnychnych>).

In conclusion: the social policy in Poland in the field of socio-professional activation (vocational rehabilitation) of people with disabilities takes into account the following aspects: (1) creating conditions for the most effective and targeted social and professional rehabilitation, so that the created opportunities contribute to greater independence of people with disabilities, in particular in the open labor market; (2) supporting the integration and equalization of opportunities from school to adult life in all areas; (3) creating (promoting) mechanisms, institutions and associations that contribute to the integration of people with disabilities in the local environment, at work and in the larger community; (4) supporting the largest possible number of people with disabilities, as well as those who cannot find their place on the open labor market, or cannot find employment in sheltered employment.

In order to protect their legal interests, Poland provides disabled persons – in case they are unable to bear the costs of paid legal assistance -with free of charge legal aid and civic counseling.

There are many more forms of help and support for adults with disabilities. This paper indicates the most important, which are implemented by the institutions in accordance with the referenced legal provisions.

### **Methodological assumptions**

The subject of this study is a disabled person, an adult, functioning in the social and professional sphere who has worked, works or seeks a job. The aim of the research is to understand the expectations of people with disabilities in relation to the institutions expected to support the above group of adults in the professional and social sphere (in the so-called “adult life”), as well as to examine possible factors that support and/or hinder such activities and/or support reception.

The research problems have been hidden in the following questions:

1. *What is the professional situation of the disabled persons surveyed?*
2. *What forms of help and support do they use?*

3. *What do they expect from institutions supporting the disabled in professional and adult life?*
4. *How do they assess the activities of such institutions?*

The qualitative method was used in the study because the subject of the analysis were the experiences of the respondents and the reality in which they function. We adopted an interpretative and naturalistic approach (Denzin & Lincoln, 2014, p. 23), focusing on the importance that the respondents give to their mainly socio-professional reality, in which they live and function (cf. Punch & Oancea, 2014). Likewise, we incorporated the situational ethnology paradigm so as to examine the experiences of interlocutors, expressed spontaneously but still focused on the purpose of the research. Thus, in-depth interviews IDI (Individual In-depth Interview) structured with 28 disabled people were conducted. While doing the interviews we definitely remembered about this important remark given by Steinar Kvale (2010, p. 39): *[...] an in-depth qualitative interview ensures the acquisition of [...] qualitative knowledge expressed in the everyday language of the interlocutors. It allows for a unique insight into the world of life of the respondents who describe their actions, experiences and views in their own words.*

The selection of people for our research was based upon cognitive considerations exclusively. Therefore, the selection of the respondents was deliberate and justified by the problem.

The most important data concerning the disabled we surveyed were placed in Table 2.

### **Analysis of the research results and discussion**

In the research, we were interested not only in aspects related to the presented topic, but also those related to education and environmental, as well as family conditions. It is difficult to understand the attitudes of disabled people, not taking into account the educational path and family environment, which strongly determines the choices and expectations of individuals. It is generally recognized that the family constitutes the first cell, a social group that has considerable influence on our behavior and coping with problems. It gives us identity, teaches us who we are and how we should establish oncoming relationships. When the family functions properly, it instills many important standards of conduct; it guarantees a sense of security not only in the psychological, but also in economic terms, securing our needs and caring selflessly about ourselves. Most of the respondents had good childhood memories and now have correct relationships with their families. Seven people still live with their parents (or with their mother only), and three of them live with their siblings. They often emphasize that without the help of parents (especially mothers) they would not be able to cope in life, especially with their stays in hospitals, ordinary, everyday life problems, preparation for school and/or adulthood. Unfortunately, the family was not always able to

Table 2. Metric data of the subjects

Categories		Sex	
		Female (N = 11)	Male (N = 17)
Age	Up to 30 years of age	9	12
	31–40 years of age	2	4
	41–50 years of age	–	1
Education	elementary	4 (3 – special; 1 – state elementary)	5 (2 – special.; 2 – public.; 1 – integrative )
	junior high	2	–
	vocational	3 (trade school; special school – cook’s help; confectioner)	7 (3 – special.: book binder [2] & cook’s helper [1]; 4public.: locksmith [1], baker [1]; cook [1], bricklayer [1])
	secondary (high school)	–	3 (2 – public education: technician [1] & IT specialist [1])
	senior high	1 (administrative technician)	1 (public education: photographer)
	academic	1 (IT physics)	1 (archeologist)
Work	for a definite period of time	3 (2 – permanent work in a shop; 1 – indefinite work period in protected work institution: tailoring services)	5 (2 – for replacement; 1 – work on call: home repairs; 1 – Work Activity Post; 1 – Sheltered Work Establishment: cleaning services)
	permanent, for an indefinite period of time	3 (2 – Katowice Special Economic Zone; 1 – teacher on maternity leave)	4 (2 – TESCO supermarket; 2 – permanent work in an IT workshop: computer repairs)
	contracted work	–	–
	casual/seasonal work	4 (1 – works at home; 2 – helping collect fruits in friends’ gardens; 1 – illegal work; didn’t want to say which one)	1 (harvest of fruit or vegetables)
	own company	–	2 (1 – IT services; 1 – locksmith services)
	currently doesn’t work/never worked	1 (has got a pension)	5 (2 – contract wasn’t prolonged; 2 – cannot find a job anywhere; 1 – on benefits);

Type of disability	movement/mobility	4 (1 – cerebral palsy; 1 – post-accident spine impairment; 1 – amputation of the leg as a result of cancer; 1 – no detailed data)	8 (2 – cerebral palsy; 1 – cerebral palsy + environmental deficits; 3 – post-accident spine impairments [2] & post-suicidal spine impairment [1]; 2 – post-accident limb amputation;
	mental, to a light degree	2	2
	mental, to a moderate degree	1	–
	mental illness	2 (schizophrenia with epilepsy)	–
	coupled	–	3 (2 – multiple sclerosis; 1 – movement + circulatory and systemic failure + sight impairment)
	sensory	2 (hearing impairment)	3 (2 – hearing impairment; 1 – sight impairment)
	neurological	–	1
Institution supporting the surveyed	Social Welfare Home	1	1
	Child Care Home	1	1
	Labor Office	8	11
	Social Security	6	4
	State Fund for Rehabilitation of Disabled Persons	8	8
	Polish Association of the Blind	–	1
	Local Home of Self-Help – MOPR unit	–	1
	Polish Association for People with Mental Disability	1	–
	Family Help Center	6	5
	Other	4	3

The number of given institutions is larger than the number of respondents, because some respondents indicated more than one institution, and one person did not indicate any.

Source: Own elaboration on the ground of the research results.

cope with the upbringing of a disabled child. An important issue that strongly influenced the family and social relationships of the respondents was domestic violence and/or alcoholism, especially on the part of the father. This fact caused that six of the respondents wanted to quickly become independent and finish their school education. Two of the respondents were in an orphanage, which was also not recognized by them positively, as they phrased it: *apparent help, help definitely too small, completely inadequate.*

When asked about their educational period, the surveyed described it in various ways. At the initial stage of education, as a rule, they did not experience various forms of violence or marginalization. Unfortunately, the higher education stage they began, the more often they encountered forms of discrimination, very *clearly feeling their otherness:*

*The guys made different jokes, they liked to laugh at me. I learned to be a bricklayer and they usually joke about these practices: either they hid my working clothes, or, for example, they poured plaster into the mortar to make it harden faster [...], sometimes they called names at me calling me an idiot or a stupid, but you could survive. (The respondents' opinions are written in italics, in some cases a small stylistic correction was needed to make the statement more readable and understandable. However, it did not affect the merits of the statement).*

*In junior high school and high school it was worse, I could not communicate with my peers, I did not have a common language with them, I did not go to parties, I did not have a boyfriend, I read a lot of books [...] they clearly kept me apart from them.*

*Well, there were many ups and downs, but I tried not to pay too much attention to it. I always had the impression that I was not fully accepted in their company. It seemed more like pity... kind of "let's do a good deed".*

*I still don't know how to settle down my matters in the city office. Nobody understands what I mean, why I came, I quickly get very nervous, what makes the office clerks get nervous too. Therefore, when I have something to fix there, I ask my sister to assist me, and she goes with me.*

*They always treat me badly, offensive. At first I'm always angry, but then I'm very sorry.*

*In the old work, some of the mates had a grudge with me for inaccuracy.*

Nevertheless, there also were other situations the surveyed were able to recollect clear enough:

*A lot of people are trying... trying to treat me nice as I approach, for example, to various queues at offices, they try to let me go before them forever.*

*I only remember once, like one lady, who came like me (...), helped me at the window, as I wanted to register. I thanked her a few times and she said people need to help each other. I felt so much joy I almost cried.*

Each of the respondents emphasized how important it is to treat the other person fairly. They usually want to be treated just as other people are, work honestly and do not experience humiliation at any stage of their lives. Unfortunately, there are also disabled people who believe that they should be more privileged and have greater privileges from the state through their disability (e.g., privileged work reserved for the disabled only [There are countries, e.g. Great Britain, where some jobs are reserved only for people with disabilities, such as elevator service, for example], easier access to housing, increased subsidies).

The respondents' answers regarding the privileges they have (and their knowledge about them) were extremely different. From situations in which the respondents were unable to name institutions that could help them (apart from the Family Support Center, though even in this case they were not quite sure whether they could use this assistance and in what form), up to the situations in which the surveyed disabled individuals not only mentioned the majority of the institution, the rights they were entitled to, but also provided legal provisions for each of the circumstances. Such various answers were justified by the respondents themselves:

*Some people do not know anything that they deserve. One should show what they deserve and it is important to provide them with work.*

*Yes and no, but let us not deceive ourselves, there are times when you do not take care of yourself, nobody will do it for us. I use many forms of help myself, thanks to which I can study what I wanted and where I wanted.*

*It seems to me that there are a lot of 'green-horned' people in this respect. Although, on the other hand, making one misled about all the help, foundations, etc., of all these types of actions is ridiculous.*

*Not everyone is aware of their rights and the possibility of using help from various institutions.*

*Probably they don't know, because usually information that concerns the disabled should be searched for in the places where it is quite difficult to reach by people with disabilities, usually such leaflets are either on the first floor or one has to climb up a few stairs, go up for a few steps, especially for people on the wheelchair such architectural barriers are a big, big problem in reaching for such information.*

*I think that people with disabilities are quite poorly informed about such possibilities, it would probably be impossible to be correctly informed without other people. Because it is often the families of these people looking for such opportunities themselves, very often there are no competent people to provide the information [one needs].*

Expectations of the respondents towards the institutions, in this case also the states (respondents used the words "institution" and "state" interchangeably, when answering the question about their expectations towards institutional forms of assistance), for assistance were very different. That's why we decided to group them and put them together in Table 3.

**Table 3.** Forms of expectations the disabled have towards institutions

<b>Forms of expectations of the disabled</b>	<b>Answers</b>
expected cash	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>buying drugs, food is very expensive. Invalidity pensions are ridiculously small, so you have to help us. The Social Service should help us financially in some way;</i></li> <li>– <i>we should get some decent money, but what they give is nothing;</i></li> <li>– <i>if it were not for the family, I would have nothing to live for;</i></li> </ul>
housing awaiting	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>a flat would solve everything, I live with my sister and her husband does not want me, he does not like me;</i></li> <li>– <i>go to people, yes... I really need my own apartment, the smallest one, so that I would not be ashamed and could come when I want to come home and invite friends, I would be happy then</i> – the respondent, despite being 30 years old, lives with his parents;</li> </ul>
connected with work	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>it's hard to find work, they do not want to help me in the office, who wants to give work to someone like me;</i></li> <li>– <i>stay at work, but I cannot work well, because they will say that I am fit to work outside and then I'mou;</i> – the respondent works for the Sheltered Work Establishment (SWE), which periodically determines the usefulness of the people working for the Establishment to be fit enough to work on the open labor market. The respondent is afraid that if she works too well, the commission will forbid her to work in the SWE;</li> <li>– <i>Disabled people should be helped by giving them a job, preferably if they can do what they have learned and what they like to do. If I had a job, I would be very happy. I do not want anything more;</i></li> </ul>
further schooling and lifelong education	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>yes, I would like to learn more but at the moment the finances and my health do not allow me to do so;</i></li> <li>– <i>it's hard to find out anything about it, nobody knows anything;</i></li> <li>– <i>I would like to learn, but I do not know how to deal with it, and what about the commuting?;</i></li> <li>– <i>A lot of people would like to (...) take further education – one cannot find many disabled students at universities, it may be worth considering why this is so. Often, despite the fact that there are various subsidies for education, this is not enough; medication, rehabilitation, commuting, loans for treatment because, unfortunately, the health service is what it is, you have to pay for everything – families do not afford to pay for food, and where to place education, etc.;</i></li> <li>– <i>I used many forms of professional development, which enabled me to be promoted and work in my current position;</i></li> <li>– <i>However, the majority of respondents with disabilities most often did not know about free courses or other forms of professional development, offered e.g., by the local job centers, organized as part of EU or ministerial projects: I do not know any courses; So, you are saying, these can be attended?; I do not attend any courses; How could I know about it, nobody told me. However, another issue was the level of readiness to undertake further education (after hearing the question): I do not participate in any courses and I do not want to participate; I do not think about further learning and it's my decision.</i></li> </ul>



<p>legal, psychological, caring help, etc.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– there are no effect-bringing movements related to the removal of architectural barriers, no assistants for the disabled, no visible care services, no free trips and many, many other things;</li> <li>– I do not have legal help, I would like to go to the office and consult things with the competent people there, and they make madmen out of us, because we do not know anything, in the end;</li> <li>– above all, they should be helped to overcome such barriers as fear of other people, overcoming difficult obstacles, such as stairs, curbs;</li> <li>– it should be like that: it is accessible everywhere, general access and help of other people;</li> <li>– one misses a regular babysitter, rehabilitation services, or assistant. Who can afford to pay so many specialists? They want us to die, or let us stop being;</li> <li>– there's a need for psychological help, for people like me [former soldier], but a professional one, not the one that only shows pictures, but the one that can recognize the problem, because it will not disappear through the pictures;</li> </ul>
<p>correct recognition of needs</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– the ones in the offices, they do not know that we want to have these sheltered apartments, I do not want to be ordered to go to the Social Welfare Home;</li> <li>– they should give me a nurse because my mother is afraid of doing injections, and they do not want to give one. My mother cannot afford to pay someone. And you have to be washed and dressed... I am heavy;</li> <li>– I cannot get a computer, my sister helps me fly through the offices, but I still miss something, some [...] paper scrap. If I had one [...] I could work at home and sometimes have fun playing in something. It would not be that boring;</li> <li>– I'm fighting for an assistant, because it's hard to do everything alone, but they say I'm not entitled; and if I did not need one, I would go to the office in person and begged for one;</li> <li>– since I have been struck by such a fate, I should receive more, and not be a beggar – the statement of a former soldier who went on a mission;</li> <li>– if they really wanted to help us, they should perhaps ask what we need? But nobody asks...</li> </ul>
<p>fair treatment and greater patience, as well as knowledge of office workers</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– I used to travel to SFfRoD camps often, I learned a lot there, there was even a cooking course, but now I do not know who such camps can be admitted, who goes there? Why cannot I go there anymore? I still have to wait;</li> <li>– there was a lot of buzz around us, these advertisements, billboards on equal treatment, now everything got spread to others, even us, no one treats us seriously, nor the same as the able-bodied;</li> <li>– in these offices they know nothing, they are always asking each other about the things. There are still such young people there, still different. In a week you come and there's another young one again. I have a feeling like they were so stupid after school;</li> <li>– people with disabilities should be shown a lot of patience;</li> <li>– the able-bodied are afraid of us and usually do not want to contact us, because they often lead a carefree life, which our view distorts them, it is difficult for them to face someone else's misfortune. Patience and tolerance...;</li> <li>– all these institutions, these office workers do not know anything about us. You should be aware of the disability you are talking about and how you can help, right?</li> </ul>

Source: Own elaboration on the ground of the research results.

## **Research conclusions and tips for practice**

Entry into adulthood and the first job is a particularly difficult period in the life of every human being. People with various disabilities want to live with dignity and lead a fairly normal life. Helping such people is the duty of every self-respecting country. In Poland there is a huge number of governmental, as well as non-governmental, organizations, associations, labor offices that help people with disabilities. However, cooperation between these institutions is often illusory, and people with disabilities are often sent back from one institution to another. To begin with, the disability ruling system itself is quite complex; in addition to degrees of disability and/or disability groups, we also have descriptive terms, and the disability itself is recognized and documented for different purposes by different institutions. This means that people with disabilities often do not know how and where to use institutional assistance. And if they acquire this knowledge, they still have problems with satisfactory overcoming bureaucratic proceedings. Another problem is hidden in vague regulations, constant changes which people, especially those with intellectual and mental disabilities, take with reserve and fear. If they have a job, they are afraid of losing it. Such dilemmas and problems are met, especially in the situation of high competitiveness on the labor market, also by non-disabled people. What has to be remembered is that disabled people are not fit to do any job, they do not get to every place, they often receive worse pay and need support and help, etc.. In a nutshell, there are many reasons for their worse socio-professional functioning. Apart from that, many disabled people have little knowledge about the various programs in which they can participate, forms of support and/or further education. It is just a few who know how to handle such things and what to do when they have found themselves in a given, unfortunate situation. In addition, many of them are afraid to participate in such forms of further education and training, mostly because they have (often justified) concerns about losing privileges and moving to the open labor market. On the other hand, often in fear of dismissal, and mostly at the order of the superior, they do participate in various forms of additional training, which is most often proposed by their workplace or the employment office in case they are unemployed (Bieñkowska, 2012).

What are the conditions for a correct relationship between a disabled person and an institution that are supposed to support them in adult life, in particular in getting a job and becoming self-dependent? What favors such co-operation? What factors determine this co-operation to become full and reliable?

Among many, the most important seem to be:

- A. related to a disabled person (in addition to the obvious limitations related to the disability itself):
  - environmental conditions: family situation (willingness to start a family, help for parents, siblings, willingness to become independent quickly, etc.);
  - material situation (lack of livelihoods, insufficient funds, etc.); external

- influences (environmental pressure, families, groups, media, influence of significant persons/employees of the institution onto the individual, etc.);
- education and predisposition of the individual: socialization and forms of education (acquired values, behavioral patterns, forms of education, especially those that had an impact on the acquisition of pro-social attitudes, skills and experience, etc.); adaptability skills;
  - own activity: internal motivation, effortless participation, willingness to participate in social and professional life, staying among people and interacting.
- B. related to the institution:
- greater clarity and accessibility to legal provisions and regulations: clear criteria for the recognition of disability groups, disability adjudication, etc., conducted by one institution; better cooperation between current sister institutions (not undermining decisions and opinions issued by various institutions);
  - access to various forms of assistance that are provided obligatorily: better access to nursing, legal and/or psychological services, gaining assistants of various kind, etc.;
  - abolishing all architectural barriers in aid institutions to facilitate access for every disabled person;
  - clear criteria for awarding subsidies for rehabilitation equipment, social packages, equipment needed for remote work, housing, etc.;
  - greater access to knowledge about the privileges of people with disabilities (informing the disabled by e-mail, by phone, by post etc. about new products, possibilities of starting one's own company, various forms of further education, etc.);
  - greater knowledge of the institution's employees about people with disabilities, their limitations caused by illness, needs and expectations, etc.;
  - readiness for cooperation: openness/communicativeness of the employees of the institutions, unconstrained willingness to help, patience, etc.

It is the acquired skills, knowledge and readiness to learn as well as acceptance of changes and communicativeness of the disabled people that appear to become most important among the factors affecting good cooperation between them and various aid institutions, so as to achieve independence and fulfill socio-professional needs of this group of people. However, as not all people with disabilities meet these conditions, institutional support for all forms of (not only) professional activity, readiness to help and favor of employees of these institutions turn to be of particular importance. It is an extremely tough task to remain faithful to one's values, beliefs and dreams and to fight out the limitations of one's own body and mentality, especially when one notices similar problems in quite a number of people around. It's hard to break away from an unfriendly environment and believe that it is worth fighting for every dimension of a decent existence, the more so when it is limited by illness or disability.

## References

- Antczak, R., Grabowska, I., & Polańska, Z. (2018). Podstawy i źródła danych statystyki osób niepełnosprawnych [Basics and sources of data of disabled people statistics]. *Wiadomości Statystyczne*, 2(681), 21–43.
- Bieńkowska, I. (2012). *Aktywizacja społeczno-zawodowa osób niepełnosprawnych w Polsce i w wybranych krajach europejskich w świetle rozporządzeń unijnych* [Socio-professional activation of disabled people in Poland and in selected European countries in the light of EU regulations]. Gliwice–Kraków: Wydawnictwo Scriptum.
- Brzezińska, A., Kaczan, R., & Smoczyńska, K. (red.). (2010). *Diagnoza potrzeb i model pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności* [Diagnosis of needs and help model for people with functional limitations]. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (2014). *Qualitative research methods*. Vol. 1. Polish Edition: *Metody badań jakościowych*. T. 1. Warszawa: WN PWN.
- Głódkowska, J. (2014). Być podmiotem i stawać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości i wzbogacania dobrostanu [Being the subject and becoming the author of your life – a paradigm of support in preparing people with disabilities to build their own identity and enrich their well-being]. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(26), 29–44. <https://doi.org/10.5604/17345537.1140747>
- GUS. (2012). *National census of population and flats 2011. Report on results*. Warszawa, pp. 63–67. <http://www.niepełnosprawni.gov.pl/art,844wieksze-wsparcie-dla-nieouldabilitiesnych>
- Kobus-Ostrowska, D. (2014). Alternatywne formy wsparcia osób niepełnosprawnych na rynku pracy w Polsce. *Studia Ekonomiczne [Alternative forms of supporting people with disabilities in the labor market in Poland. Economic Studies]*. Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach, 196, 83–91.
- Kvale, S. (2010). *Prowadzenie wywiadów [Conducting interviews]*. Warszawa: WN PWN.
- Narojczyk, A. (2017). Założenia teoretyczne wsparcia społecznego. Konceptualizacja pojęcia w ujęciu nauk społecznych [Theoretical assumptions of social support. Conceptualization of the concept in terms of social sciences]. *Acta Educationis*, 30–37. <https://www.unipo.sk/public/media/1628/ACTA%20EDUCATIONIS%202017-%20ro%C4%8Denka%20o%20didaktike%20a%20jej%20smeroch.pdf>
- Punch, K.F., & Oancea, A. (2014). *Introduction to research methods in education* (Second edition). Los Angeles, London, Washington DC, New Delhi, Singapore: Sage.
- Schuntermann, M.F. (1996). The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) – results and problems. *International Journal of Rehabilitation Research*, 19(1), 1–11.
- Swain, J., & French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society*, 15(4), 569–582. <https://doi.org/10.1080/09687590050058189>

## Legal Acts

- Act of 27<sup>th</sup> August 1997 on Vocational and Social Rehabilitation and Employment of Disabled People, *Journal of Laws*, 1997 No. 123, item 776.
- Act of 10<sup>th</sup> May 2018 amending the Act on Vocational and Social Rehabilitation and Employment of Disabled Persons and Certain Other Acts, *Journal of Laws U*, 2018, item 1076.
- Act on The Social Insurance System of October 13<sup>th</sup>, 1998 (Journal of Laws of 2007 No. 11, item 74, as amended).
- Act on Employment Promotion and Labor Market Institutions of 20<sup>th</sup> April 2004 U, 2008 No. 69, item 415, with later d.
- Act on Social Cooperatives of April 27<sup>th</sup>, 2006 (Journal of Laws of 2006 No. 94, item 651, as amended).

Regulation of the Minister of Labor and Social Policy of 23<sup>rd</sup> April 2012 on the Allocation of Funds for Operating under the Rules Set for Social Cooperatives (Journal of Laws of 2013, item 456).  
World Health Organization (WHO). (2009). International Classification of Disability and Health (ICF); [http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF\\_Polish\\_version.pdf](http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF_Polish_version.pdf)  
WHO (1992–1944). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems). Vol. 1–3 (revised), edition X. Geneva.

## INSTITUTIONAL FORMS OF HELP FOR PEOPLE WITH DISABILITY AND THEIR EXPECTATIONS. A RESEARCH BASED ON INTERVIEWS CONDUCTED WITH ADULTS WITH DISABILITIES

### *Abstract*

People with disabilities constitute a significant group in a social environment that requires many different forms of assistance and support, especially of institutional character. In Poland, institutional assistance for adults with disabilities has a heterogeneous dimension and includes both financial and non-financial assistance. The multiplicity and variety of forms of help and support offered to adults with disabilities by different (state) institutions indicates that everyone with disabilities can benefit from the help that is most appropriate for them. On the basis of in-depth interviews conducted with disabled adults, we wanted to check to what extent the proposed forms of help and institutional support meet the expectations of people with different disabilities, especially in respect to their professional and adult life, how people with disabilities assess the activities of these institutions and how the professional situation of people with disabilities looks like. The conclusions and guidelines for the practice this paper contains were constructed based on the material from the interviews we carried out with the disabled adults.

*Keywords:* people with disabilities, help, support, institution

## INSTYTUCJONALNE FORMY POMOCY OSOBOM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ A ICH OCZEKIWANIA – NA PODSTAWIE WYWIADÓW PRZEPROWADZONYCH Z DOROSŁYMI OSOBAMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

### *Abstrakt*

Osoby z niepełnosprawnością stanowią w środowisku społecznym znaczną grupę, która wymaga wielu zróżnicowanych form pomocy i wsparcia, szczególnie instytucjonalnego. W Polsce pomoc instytucjonalna skierowana do dorosłych osób z niepełnosprawnością ma wymiar heterogeniczny. Obejmuje zarówno pomoc finansową, jak i pozafinansową. Wielość i różnorodność form pomocy oraz wsparcia, jakie oferują dorosłym osobom niepełnosprawnym instytucje (państwowe) wskazuje, że każda osoba z niepełnosprawnością może skorzystać z takiej pomocy, która będzie dla niej najodpowiedniejsza. Na podstawie przeprowadzonych pogłębionych wywiadów z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością poszukiwano odpowiedzi na pytania, na ile proponowane formy pomocy i wsparcia instytucjonalnego spełniają oczekiwania osób z niepełnosprawnością, szczególnie w starciu zawodowym oraz dorosłym życiu, jak osoby z niepełnosprawnością oceniają działalność tych instytucji, a także jak przedstawia się sytuacja zawodowa osób z niepełnosprawnością. Na podstawie materiału z przeprowadzonych wywiadów skonstruowano wnioski i wskazówki dla praktyki.

*Słowa kluczowe:* osoby z niepełnosprawnością, pomoc, wsparcie, instytucja



MARIA CHODKOWSKA\*

## **SUKCES INTEGRACYJNY A ZASOBY OFEROWANE W INTERAKCJACH. MOŻLIWOŚCI ZASTOSOWANIA TEORII WYMIANY W KONSTRUOWANIU PROJEKTÓW BADAWCZYCH PEDAGOGIKI SPECJALNEJ**

### **Wprowadzenie**

Pedagogika specjalna jest dyscypliną, która w XX w. odniosła niezwykle sukcesy, może nawet porównywalne z sukcesami XX-wiecznej medycyny, informatyki, astronautyki. Takie stwierdzenie jest uzasadnione szybkimi zmianami rewolucjonizującymi z jednej strony życie osób z niepełnosprawnościami i chorobami przewlekłymi, a z drugiej – percepcję takich osób i ich problemów w różnych przestrzeniach społecznych zdominowanych przez ludzi sprawnych. Odnoszone sukcesy można najadekwatniej wyrazić poprzez sumy pozytywnych interakcji budujących statusy osób z niepełnosprawnością w różnych środowiskach ich życia. Te interakcje mogą być trwałe lub tylko przelotne, satysfakcjonujące obydwie strony bądź tylko jedną z nich, a nawet niesatysfakcjonujące w pełni żadnego z partnerów, oparte na wartościach osobowych lub rzeczowych, bezpośrednie lub tylko pośrednie, przy czym pośrednie mają szersze spektrum wywierania wpływu społecznego ze względu na rozbudowane funkcje współczesnych mediów, z kolei bezpośrednie są bardziej znaczące w zaspokajaniu potrzeb psychicznych.

Nie da się skonstruować paradygmatu sukcesów integracyjnych, a tym samym wyznaczyć granic, po osiągnięciu których można by zdiagnozować taki efekt. Życie społeczne to ciągła dynamika postaw, potrzeb, oczekiwań. Kiedy w społeczeństwie polskim sięga się wstecz, do lat 90. XX w. lub wcześniejszych, sukces integracyjny wygenerowany transformacją wydaje się niepodważalny

---

\* Maria Chodkowska (<https://orcid.org/0000-0002-3931-3894>); Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin, tel. +48 81 5376365, e-mail: cho3903@umcs.pl

w zakresie edukacji, zatrudnienia czy przeobrażeń publicznego mówienia o niepełnosprawności jako takiej i problemach osób obciążonych konsekwencjami różnych jej rodzajów. Kiedy natomiast istniejące możliwości porównywane są z potrzebami osób z niepełnosprawnością, ciągle jeszcze szanse na rozwiązywanie wielu problemów w sposób satysfakcjonujący tych ludzi są odległe i niekoniecznie pewne. Mimo tej względności stanowiącej w dużym stopniu wynik różnic percepcji indywidualnej, środowiskowej i ogólnospołecznej oraz związanej z nimi nieostrości pojęcia sukcesu integracyjnego, badania w tym zakresie są jednym z najważniejszych mechanizmów diagnozy efektów integracyjnych oraz ich aplikacji w konstruowaniu ciągle zmieniającej się przestrzeni społecznej wspólnej nie tylko dla osób z niepełnosprawnością i pełnosprawnych, lecz także analogicznie dla osób różniących się pod względem kulturowym, etnicznym czy religijnym. Te zmiany przestrzeni społecznej, w której dokonują się procesy integracyjne mają na ogół charakter ewolucyjny. Zmiany ewolucyjne umożliwiają rozwijanie mechanizmów adaptacyjnych, co sprzyja wzmocnieniu pożądanych procesów. Inaczej jest ze zmianami rewolucyjnymi. Na ogół, ze względu na tempo, są zaskoczeniem, zakłócają przebieg adaptacji, generują niepewność, lęk, bezradność, zwłaszcza podmiotów słabszych pod względem biologiczno-medycznym i/lub ekonomiczno-społecznym. W kategoriach takich właśnie gwałtownych zmian rewolucyjnych należy rozpatrywać zarówno polską transformację z początków lat 90. XX w., jak i zdominowanie w 30 lat później przestrzeni społecznej przez pandemię covid-19, która w wymiarze społecznym sprowadza się do minimalizowania interakcji społecznych, a tym samym do nasilania procesów dezintegracyjnych. Ograniczenie interakcji wiąże się z rosnącym ryzykiem izolacji, a tym samym uniemożliwia osiągnięcie sukcesów integracyjnych. Pełna analiza tych procesów i ich konsekwencji jest możliwa tylko poprzez odwoływanie się do teorii wyjaśniających prawidłowości życia społecznego.

Przedmiotem tego artykułu jest próba zbudowania kontekstu teoretycznego dla paradygmatu sukcesów integracyjnych osób z niepełnosprawnością. Możliwości takie stwarza, m.in. socjologiczna teoria wymiany, dotychczas prawie zupełnie nieobecna w dyskursach pedagogiki specjalnej. Ze względu jednak na wspomnianą nieostrość pojęcia sukcesu integracyjnego, konieczne będą wcześniejsze wyjaśnienia i ustalenia terminologiczne.

### **Pojęcie sukcesu integracyjnego**

Sukces jest pojęciem wszechobecnym w mowie potocznej i przekazach medialnych. Mówi się o ludziach dążących do sukcesu i takich, którzy tego rodzaju aspiracji nie posiadają, a nawet przed sukcesem odczuwają lęk oraz o ludziach sukcesu i takich, którym się nie powiodło w dążeniach do jego osiągnięcia. Mówi się o sukcesach szkolnych, artystycznych, filmowych, zawodowych, sportowych



i wielu innych. Powszechne jest przy tym przekonanie, że człowiek potrzebuje sukcesu postrzeganego jako nagroda za wysiłek działania, dlatego w większym lub mniejszym stopniu dąży do jego osiągnięcia, utrzymania i pomnażania.

Z języka potocznego pojęcie sukcesu przejęły nauki społeczne, częściej eksplorując jego uwarunkowania niż koncentrując się nad istotą, która pozornie wydaje się zupełnie oczywista, jak przynajmniej wynikałoby to z analizy znaczeń słownikowych. Według „Słownika wyrazów obcych” opracowanego jeszcze przed II wojną światową przez zespół profesora Zygmunta Rysiewicza (1963) sukces pochodzi od łacińskiego słowa *successus*, oznaczającego powodzenie, pomyślność, udanie się, pomyślny skutek czegoś. W najbardziej znanym polskim *Słowniku wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych* (Kopaliński, 1983, s. 404) sukces to osiągnięcie, wyczyn, powodzenie. Pojęcie sukcesu w mowie codziennej może więc być zastępowane innymi terminami, co potwierdza *Słownik synonimów polskich* (2002, s. 384), wskazując na tożsame znaczenie pojęć tryumf, powodzenie, zwycięstwo, wygrana, błogostan, zdobycz, prestiż, bogactwo, a nawet szczęście. Także według *Słownika języka polskiego* (2007, s. 600) sukces może wyrażać się poprzez wielorakie pomyślne efekty działania, natury ekonomicznej bądź społecznej (wysoka pozycja, sława, majątek).

Każde z zasygnalizowanych pojęć wydaje się mieścić w wyobrażeniach o sukcesie. Jednak zestawiając i porównując ich znaczenia trudno byłoby nie mieć pewnych wątpliwości co do doszukiwania się ich pełnej synonimiczności. Raczej należałoby uznać, że takie postępowanie nie w każdym przypadku jest zasadne, bo przecież nie każdy błogostan to sukces, a np. wygrana może być zyskiem tak nieznacznym, że z pewnością nie ma wiele wspólnego z sukcesem.

Zasygnalizowany zakres desygnatów szeroko rozumianego pojęcia sukcesu wiąże się z jego wieloznacznością, co w języku potocznym nie ma dużego znaczenia, w dyskursach naukowych natomiast uświadamia nieostrość i zmienność analizowanego pojęcia w zależności od przyjmowanego kontekstu oraz perspektywy dokonywanych analiz. Jednak dla wielu procesów społecznych, złożonych i mało przewidywalnych, dynamicznych lub bardzo wolno przebiegających, biorąc pod uwagę tempo współczesnych przemian cywilizacyjnych, właśnie takie wieloznaczne kategorie pojęciowe są najbardziej adekwatne, a tym samym bardzo użyteczne w procedurach empirycznych. Oczywiście pod warunkiem, że ich zastosowanie jest nieprzypadkowe, tzn. zostają poprawnie zdefiniowane dla potrzeb określonego przedmiotu badań, który z natury jest zbyt złożony, by mogły go opisywać proste, jednoznaczne pojęcia. Do takich przedmiotów badań należą procesy integracyjne, których celem zasadniczym jest sukces integracyjny.

Pojęcie sukcesu dla nauk społecznych, w tym dla pedagogiki mogłoby stanowić bardzo ważną kategorię diagnostyczno-eksplanacyjną w odniesieniu do celów i efektów ludzkiego działania, jednak jest ono dość rzadko przywoływane w eksploracjach empirycznych ze względu na wymogi operacjonalizacji, co

przekłada się na trudności w wyodrębnianiu zmiennych i utrzymywaniu rygoru ścisłości ich pomiarów. Sukces ponadto jest kategorią bardzo dynamiczną. Nawet w tych zakresach, w których jego pomiary są dość łatwe, znaczenie osiągnięć bywa niejednoznaczne i zmienne. I tak np., jeśli porównujemy znaczenie wygranej lokalnej drużyny sportowej w kontekście innych lokalnych wyników, może się ona jawić jako sukces, ale kiedy odniesiemy te wyniki do średnich krajowych czy światowych, wyraźnie uwidacznia się fakt, że „sukces sukcesowi nierówny”. Ponadto to, co dla jednej osoby byłoby sukcesem, dla innej może być epizodem tylko chwilowo satysfakcjonującym lub nawet pozostającym zupełnie bez znaczenia. Pojęcie sukcesu zmienia się także w zależności od kontekstów kulturowych i historycznych. Jest inaczej percypowane w zależności od punktu wyjścia i oczekiwań formułowanych na tym wstępnym etapie. Innego sukcesu oczekuje się od wielokrotnego mistrza, innego od debiutanta. Sukcesem dla dziecka z niepełnosprawnością ruchową będzie postawienie pierwszych samodzielnych kroków w wieku, kiedy jego rówieśnicy swobodnie biegają. Ponadto sukces jest jednocześnie stanem i procesem. Sukces „staje się” w dynamicznych realiach interakcyjnych, wymaga określonego działania podmiotu, któremu jest przypisywany, ale także współdziałania innych jednostek, grup, kręgów życia, wyrażającego się w dawaniu wsparcia. Konstatując wielorakie różnicowania percepcji sukcesów Stanisława Byra (2005) trafnie stwierdza w tytule swojego opracowania tej problematyki, że „sukces niejedno ma imię”. Te „różne imiona” sukcesu znajdują odzwierciedlenie w licznych jego klasyfikacjach budowanych na podstawie różnych kryteriów. I tak np. według Czesława Sikorskiego (2007, s. 14–17) sukces może być indywidualny lub grupowy; rywalizacyjny i nierywalizacyjny, tani lub drogi, akceptowalny lub nieakceptowalny.

Sukces odnosi się do aktywności człowieka bądź do aktywności grupy ludzi, i w tym znaczeniu mówimy np. o sukcesie politycznym pana X lub o sukcesie politycznym partii pana X. Sukcesy mogą również dotyczyć makrostruktur. Mamy to na uwadze, mówiąc o sukcesach gospodarczych Polski czy Unii Europejskiej. Nie każdy sukces ma charakter pozytywny dla jednostki i dla grupy, którą ona reprezentuje. Paul Pearsall (2003, s. 31) wyodrębnił kategorie sukcesów konstruktywnych, nazywając je „słodkimi” oraz destrukcyjnych – „toksycznych”. Zdaniem tego autora życie jednostkowe i społeczne cechuje dynamika, stąd już samo mówienie o sukcesie jako o stanie jest iluzoryczne, a w konsekwencji – destruktywne.

Szerokie i niejednoznaczne rozumienie sukcesu umożliwia dużą dowolność w jego odczuwaniu, a tym samym sprawia, że jest on dostępny dla każdej jednostki i dla każdej grupy. Jest to założenie ważne w analizach wszystkich pedagogik szczegółowych, jednak w pedagogice specjalnej nabiera wyjątkowego znaczenia. Oznacza, że człowiek z niepełnosprawnością może, podobnie jak każdy inny odnosić sukcesy. Niekoniecznie tak spektakularne, jak np. mistrzostwo w paraolimpiadzie, ale również w populacji pełnosprawnych zdecydowa-

nie dominują sukcesy o mniejszych gabarytach, definiowane na miarę indywidualnych możliwości i aspiracji. Antonina Ostrowska (2015, s. 230), analizując problematykę sukcesu osoby z niepełnosprawnością, stwierdza, że wymogi cywilizacyjne narzucają coraz większe tempo ciągłego dążenia do nowych wrażeń, doznań, umiejętności, coraz większej zamożności, coraz doskonalszej pielęgnacji ciała ukierunkowanej na możliwie najdłuższe utrzymywanie jego urody i sprawności. To wszystko sprowadza się do życiowego powodzenia utożsamianego z sukcesem, w którym Anna Firkowska-Mankiewicz w książce *Zdolnym być... Kariery i sukces życiowy warszawskich trzydziestolatków z 1999 r.* (za: Ostrowska, 2015, s. 231) wyodrębnia cztery poziomy: materialny, stratyfikacyjno-prestiżowy, emocjonalno-afiliacyjny oraz samorealizacyjny. Pierwszy oznacza dochody, bogactwo, dostatek, wysoki relatywnie poziom konsumpcji. Drugi to osiągnięcie pozycji, prestiżu, uznania społecznego. Trzeci wymiar sukcesu oznacza satysfakcję z życia rodzinnego, pracy zawodowej, uczestnictwa w kulturze, życia towarzyskiego. Czwarty wymiar – samorealizacyjny – to wartości osiągane dla własnej satysfakcji, samorozwoju, samodoskonalenia. Sukcesy w każdym z tych wymiarów są dostępne dla osób z różnymi niepełnosprawnościami, przy czym osiągnięcie trzech pierwszych nie jest możliwe przy niskim poziomie integracji, integracja w procesie samorealizacji nadaje natomiast pracy nad własnym rozwojem ukierunkowanie ponadjednostkowe, prospołeczne.

Sukcesy osoby z niepełnosprawnością w różnych obszarach jej społecznego funkcjonowania są ściśle powiązane ze społeczną integracją, są – inaczej mówiąc – odzwierciedleniem jej sukcesu integracyjnego. Sukces integracyjny warunkuje doświadczanie uznania społecznego we wszystkich kręgach życiowego funkcjonowania. Uznanie społeczne (prestiż) jest znaczące dla dostępności dóbr materialnych, sukces integracyjny ułatwia zatem osiągnięcie pożądanego standardów ekonomicznych. Z kolei satysfakcja z dokonań i osiągnięć wyrażająca osobisty wymiar sukcesu, kształtuje się pod wpływem opinii i ocen percypowanych w interakcjach tworzących więzi aktywizujące i motywujące do samodoskonalenia sprzyjającego multiplikowaniu odnoszonych sukcesów. Czym zatem jest sukces integracyjny i komu można go przypisywać?

Wzorując się na definicji Edwarda Erazmusa (1999, s. 11) określającej rozumienie sukcesu edukacyjnego, można przyjąć, przez analogię, że sukces integracyjny to ogół skłonności ukierunkowujących człowieka do osiągania ideału pełnej (fizycznej, psychicznej i społecznej) integracji oraz rozwijanie umiejętności, które ten proces optymalizują. W związku z tym w sukcesie integracyjnym można byłoby wyodrębnić trzy ideały integracyjne stanowiące jego miarę: (1) ideał integracji fizycznej, (2) ideał integracji psychicznej, (3) ideał integracji społecznej.

Ideał integracji fizycznej to przebywanie we wspólnej przestrzeni fizycznej wszystkich, którzy tego chcą, niezależnie od rodzaju i stopnia ich niepełnosprawności. Przebywanie stałe, bądź tylko czasowe, względnie dłuższe, bądź tylko

krótkotrwałe, cykliczne, bądź tylko epizodyczne. Na przykład w przestrzeni fizycznej zamieszkiwanego domu może być stałe miejsce dla osoby z niepełnosprawnością, taka osoba może być gościem odwiedzającym dom cyklicznie, albo może pojawiać się w nim tylko sporadycznie (zajmować przy wigilijnym stole tradycyjnie puste miejsce dla niespodziewanego gościa).

Ideał integracji psychicznej – osoba z niepełnosprawnością ma szansę być obdarzana takimi samymi uczuciami, jak pełnosprawni będący beneficjentami tych uczuć z racji wieku, pełnionych ról rodzinnych, pozycji zajmowanych w środowisku pracy itp.

Ideał integracji społecznej – możliwość wchodzenia osoby z niepełnosprawnością w podobne interakcje (podobne pod względem ilościowym i jakościowym), w jakie dana jednostka wchodziłaby, będąc pełnosprawną z racji pełnienia określonych ról i zajmowanie przypisanych do nich pozycji w różnych strukturach społecznych (np. interakcje pomiędzy partnerami związku w strukturze rodzinnej, uczniami w klasie szkolnej czy współpracownikami w strukturze organizacji zawodowej).

Tak określone wymiary sukcesu integracyjnego uwzględniają jego znaczenie dla ogółu partnerów interakcji, z niepełnosprawnością i pełnosprawnych. Mogą być poddawane pomiarom pozwalającym zaobserwować zmiany dokonujące się we wszystkich trzech zakresach wspólnej przestrzeni. W projektowaniu programów badawczych niezbędne jest uwzględnianie tego, że sukces integracyjny oznacza zarówno satysfakcję osobistą, jak i poczucie udziału w osiąganiu celów zbiorowych. Zarówno jego wymiar indywidualny, grupowy, jak i ogólnospołeczny można przekładać na efekty mierzalne i niemierzalne, przy czym poza pomiarami pozostaje szeroki zakres odczuć i emocji trudnych do zewnętrznego oglądu, często starannie skrywanych, możliwych do poznania tylko poprzez rozumienie w znaczeniu dyrektyw metodologicznych Maksa Webera. Niemniej jednak konstruowanie modeli miar kwantytatywnych pozwalających oceniać sukces integracyjny jest konieczne dla jego poznawania. Mogłyby to być np. miary:

- a) w zakresie jednostkowym (osobistym) – pozytywna zmiana statusów socjometrycznych, lepsze samopoczucie w grupie, zmieniające się korzystnie wskaźniki identyfikacji z grupą, wzrost samooceny, rozszerzanie się planów życiowych, rozwój kompetencji społecznych;
- b) w zakresie grupowym (zbiorowym) – zmieniające się postawy różnych grup diagnozowane w badaniach longitudinalnych. Zmiany w gotowości do wspólnej nauki, pracy, przyjaźni i innych form współbycia zarówno osób pełnosprawnych, jak i z różnymi niepełnosprawnościami.
- c) w zakresie ogólnospołecznym: zmiany wskaźników skolaryzacji osób z różnymi niepełnosprawnościami w nurcie ogólnym, zmiany we wskaźnikach osób z niepełnosprawnościami podejmujących zatrudnienie, w tym w warunkach otwartych; zmiany we wskaźnikach dorosłych osób z niepełnosprawno-

ścią radzących sobie w środowiskach pozainstytucjonalnych oraz pełniących ważne funkcje w strukturach społecznych, politycznych, kulturalnych, religijnych i innych.

Przedstawiony zarys dyskursu wokół niejednoznaczności pojęcia sukcesu jako takiego i pojęcia sukcesu integracyjnego uświadamia trudności, jakie wiążą się z sięganiem po te kategorie w projektach badawczych, ale jednocześnie potwierdza wagę eksploracji w zakresach problematyki, do jakiej te pojęcia się odnoszą. Sukces integracyjny stanowi ważny wskaźnik przewyższania marginalizacji i wykluczania różnych mniejszości charakteryzujących się odmiennościami biologiczno-medycznymi, kulturowymi, religijnymi, ekonomicznymi, etnicznymi czy politycznymi. Stanowi tym samym szansę budowania harmonijnego porządku struktur społecznych, w których przewidywane jest potencjalnie miejsce dla każdego, kto w społecznie akceptowanych rolach chce stać się ich integralną częścią, zachowując jednocześnie swoje jednostkowe prawa dokonywania wyborów i modyfikacji podejmowanych działań.

Reasumując, sukces integracyjny jest pojęciem złożonym. Oznacza sumę osiągnięć wszystkich części integrujących się, zarówno w ich percepcji subiektywnej, jak i we wskaźnikach obiektywnych dotyczących mierzalnych wymiarów sukcesu jako takiego. Jeszcze bardziej wydają się być złożone uwarunkowania sukcesu integracyjnego. Ich porządkowanie wymaga odwołania się do tez w miarę spójnej i w miarę adekwatnej teorii. Dla potrzeb analiz zawartych w tym opracowaniu wybrano socjologiczną teorię wymiany. Uzasadnienie takiego wyboru korzyściami poznawczymi i aplikacyjnymi zostanie omówione po uprzednim scharakteryzowaniu głównych tez tej teorii.

### **Teoria wymiany społecznej**

Teoria wymiany jest jedną z klasycznych teorii socjologicznych mikropoziomowych, dość rzadko przywoływanych w analizach pozasocjologicznych, a w pedagogice specjalnej –niemal zupełnie nieobecnych. Nie jest tak jednoznaczna aksjologicznie, jak teoria integracji, również jej operacjonalizacja to wyzwanie znacznie trudniejsze niż np. operacjonalizacja tez teorii ról czy teorii dystansu społecznego. A jednak teoria wymiany może znacząco wzbogacać dyskursy dotyczące wyrównywania szans jednostek i grup o specjalnych potrzebach. Stąd warto znajdować możliwości jej wykorzystywania na gruncie pedagogiki, zwłaszcza pedagogiki specjalnej koncentrującej się na problemach zagrożeń wynikających z postaw wobec różnic indywidualnych i grupowych, biologiczno-medycznych oraz społeczno-kulturowych.

Teoria wymiany w klasycznej postaci znana jest przede wszystkim jako koncepcja behawioralna, sformułowana przez Georga C. Homansa (1975). Opiera się ona na założeniu zasadności, czy wręcz konieczności konstruowania teorii od poziomu potocznej obserwacji, traktowanego jako „dolny szczebel drabiny abs-

tracji”. Ten dolny szczebel tworzą trzy abstrakcje pierwszego rzędu odnoszące się do zdarzeń zachodzących w grupach. Są to czynności, interakcje i uczucia. Czynności to konkretne działania w danym czasie, interakcje to wzajemne generowanie czynności podmiotów uczestniczących w danej sytuacji społecznej, przy czym czynnościom tym oraz interakcjom towarzyszą określone uczucia. Czynności, interakcje i uczucia są wzajemnie powiązane, co sprawia, że zmiana w każdym z tych trzech obszarów generuje zmiany w dwu pozostałych. Życie grupowe ma charakter dynamiczny, wzajemne powiązania i powiązania z systemem zewnętrznym są źródłem „samoprzetwarzania”, w rezultacie którego powstają nowe formy czynności, interakcji i typów uczuć (za: Turner, 1985, s. 282).

Koncepcja Homansa jest krytykowana przez socjologów ze względu na jej tezy skrajnie redukcjonistyczne. Interakcje w tej koncepcji ograniczają się do wzajemnej wymiany nagród i kar, co wymusza ciągle kalkulacje zysków i strat. W ich efekcie, jak pisze Piotr Sztompka (2005, s. 47), jednostka wybiera takie interakcje, które są częściej nagradzane, a nagrody otrzymywane mają dla niej większą wartość.

Krytyka początkowych skrajnych wersji teorii wymiany nie jest równoznaczna z zaniechaniem dalszego jej rozwijania, co wiąże się z faktem, że trudno byłoby nie zauważać dążeń ludzi do osiągnięcia sukcesu poprzez wybieranie takich interakcji, które wiążą się z większym prawdopodobieństwem jego osiągnięcia, tożsamego z poczuciem odnoszenia korzyści. Do najczęściej przywoływanych obecnie postaci teorii wymiany należą propozycje, które sformułował Peter Blau (1964, 1977). W koncepcji tego autora wymiana powszechnie konstytuuje interakcje, kształtując relacje między jednostkami, jednostką a grupą czy między grupami. Ludzie wchodzą w interakcje, ponieważ dostrzegają w nich określone wartości i szukają możliwości takiej wymiany, która zapewniłaby im korzyści stanowiące kompensatę za włożony wysiłek, zaangażowanie emocjonalne czy poświęcony czas. W dyskursie społecznym bardzo często oczekiwanie korzyści w zamian za „dawanie czegoś” nazywane jest egoizmem, jednak w **rzeczywistych** konkretnych sytuacjach jest ono powszechnym motywatorem nawet w działaniach skierowanych na tzw. bezinteresowne pomaganie innym. Tak zwane, bo ludzie dając coś, mogą oczekiwać nie tylko korzyści materialnych, ekonomicznych, lecz także korzyści emocjonalnych, których nie dostrzega się z kolei w interakcyjnych „transakcjach handlowych”. Działania altruistyczne są kompensowane niematerialnie, tj. wdzięcznością, szacunkiem oraz sankcjami pozytywnymi wewnętrznymi: zadowoleniem z siebie, dobrym samopoczuciem, podniesieniem samooceny.

W teorii socjologicznej wyodrębniane są dobra powszechnie cenione, do których należą bogactwo, władza i prestiż, a we współczesnej cywilizacji – również **wykształcenie i zdrowie**. Najogólniej można je określić jako dobra użytkowe **wzajemnie dopełniające się w tendencjach do zajmowania wysokich pozycji w kręgach swojego uczestnictwa**. Wymiana interakcyjna może ponadto doty-

czyć innych wartości, które nie są tak spektakularnie pożądane, jak bogactwo czy władza. Te „inne” wartości nazywane duchowymi czy moralnymi nie są ukierunkowane na dominację, czy podwyższanie własnego statusu, lecz na współbycie. Dobra powszechnie cenione w tej drugiej kategorii to miłość, przyjaźń, czułość, oddanie, identyfikacja, współodczuwanie. Jednak również te dobra, pozornie zupełnie oderwane od interesowności, są ważne dla zaspokajania własnych potrzeb, pozyskiwania korzyści wypełniających funkcje nagradzania. Blau uważa, że oczekiwane korzyści stanowią istotną cechę każdej interakcji, przy czym charakter tych korzyści może być bardzo różny. Przyjaźń często wiązuje się między partnerami o zbliżonych statusach, co tworzy porównywalny potencjał wymiany korzyści. Także związki małżeńskie/partnerskie opierają się na preferencji określonych cech partnera, postrzeganych jako ważne w zaspokajaniu własnych potrzeb (bezpieczeństwa, miłości, potrzeb seksualnych). Ludzie oczekują określonych cech od potencjalnego partnera, a w istniejącym już związku – spełnienia tych oczekiwań. Chcą np., żeby kobieta była kochająca, dobra czy gospodarna, a mężczyzna silny, odpowiedzialny, opiekuńczy. W takim znaczeniu nawet najbardziej intymne interakcje zawierają w swojej strukturze pewne cechy wymiany opartej na ocenie uzyskiwanych/przewidywanych korzyści. Podstawowym warunkiem osiągnięcia sukcesów integracyjnych byłoby zatem wspieranie osób z niepełnosprawnością w uatrakcyjnianiu ich „oferty wymiany interakcyjnej”, a osób pełnosprawnych – w kompetencjach rozumienia tej oferty jako wartości wzbogacających ich życie duchowe, społeczne, rodzinne. Wymiana interakcyjna między osobami z niepełnosprawnością i pełnosprawnymi posiada też znaczące wymiary materialno-ekonomiczne. Większa oferta usług ze strony osoby z niepełnosprawnością to również mniejsze obciążenie grupy odpowiedzialnością za zabezpieczanie jej potrzeb i większe prawdopodobieństwo wnoszenia przez nią wkładu w rozwój rodziny, społeczności lokalnej, krajowej czy nawet światowej.

### **Sukces integracyjny osoby z niepełnosprawnością a jej oferta kompetencyjna w wymianie interakcyjnej**

Konieczność porządkowania dokonań pedagogiki specjalnej poprzez odnośnienie do tez teorii zyskało już powszechną akceptację. Dużym problemem przy konstruowaniu projektów eksploracji jest natomiast wybór teorii odpowiedniej, tj. adekwatnej i spójnej oraz o możliwie szerokim zasięgu. (Teorie socjologiczne dzielą się na teorie dalekiego i średniego zasięgu. Te pierwsze wyjaśniają szerszy zakres zjawisk, ale trudno je poddać weryfikacji empirycznej. Te drugi dają się empirycznie weryfikować, ale węższy jest zakres zjawisk i procesów, do jakich może być odnoszone ich wyjaśnianie [Merton, 2002, za: Giddens, 2006, s. 683]. O walorach wybranej teorii w danym projekcie badawczym decyduje zatem jej zasięg. Powinien być na tyle daleki, aby, wyjaśniać możliwie szeroki kontekst

analizowanej rzeczywistości, jednak bez przekraczania granic, poza którymi weryfikacja empiryczna byłaby niemożliwa). Teorii takiej, która przekonywałaby wielu badaczy do realizacji własnych projektów w jej paradygmacie, co stanowi warunek konieczny dokonywania analiz porównawczych i uogólnień wartościowych poznawczo oraz aplikacyjnie. Często wybory te wiążą się z sięganiem do teorii dyscyplin pokrewnych, w tym socjologii. Wiele spośród takich decyzji miało kluczowe znaczenie w rozwoju pedagogiki specjalnej, jak chociażby adaptacja socjologicznej teorii integracji, dystansu społecznego, koherencji czy teorii ról, w tym socjomedycznej teorii roli chorego. Również teoria wymiany w dyskursach pedagogiki specjalnej mogłoby znacząco wzbogacić zakres analiz tej dyscypliny. Mogłaby np. ukierunkować je na szukanie sposobów uatrakcyjniania interakcji między osobami z niepełnosprawnością a pełnosprawnymi poprzez optymalizowanie percepcji korzyści możliwych do uzyskiwania przez każdego z partnerów. Twórca behawioralnej opcji teorii wymiany, George Homans, dostrzegł znaczenie wymiany interakcyjnej dla rozwijania pozytywnych więzi między podmiotami odnoszącymi korzyści z tej wymiany. Na podstawie prowadzonych doświadczeń zaobserwował, że:

1. Większa częstotliwość interakcji między dwoma lub więcej jednostkami zwiększa stopień ich wzajemnej sympatii;
2. Rosnące uczucia sympatii przekładają się na zwiększoną aktywność;
3. Wzrost częstotliwości interakcji sprzyja unifikacji czynności i uczuć;
4. Im wyższa pozycja jednostki w grupie, tym większy zakres jej interakcji, a jednocześnie większa gotowość do oferowania pomocy (za: Turner 1985, s. 283–284).

Przedstawione tezy teorii wymiany oparte na obserwacjach funkcjonowania ludzkich zespołów działaniowych porządkują założenia działań prointegracyjnych i są ukierunkowane na odnoszenie sukcesu integracyjnego przez ogół integrujących się podmiotów. Integrujących się, a nie integrowanych. W tym pierwszym sformułowaniu poprzez imiesłów czynny wyrażana jest aktywność wszystkich podmiotów wchodzących w różnorodne interakcje, ukierunkowane na określone korzyści, czyli na sukces rozumiany w wielorakich jego dymensjach.

Teoria wymiany zakłada, że większa częstotliwość interakcji między dwoma lub więcej jednostkami nasila ich wzajemną sympatię. Wśród przyczyn odrzucania osób z niepełnosprawnością w różnych okresach historycznych i na różnych obszarach geograficznych, zwraca uwagę znaczenie ich totalnej izolacji, wręcz „niewidzialności”. Ludzie ci są eliminowani w znaczeniu fizycznym (starożytność, ale także w nazistowskich systemach pierwszej połowy ubiegłego stulecia) lub społecznym, co oznacza, że społeczeństwa, także europejskie, bardzo długo nie przewidywały dla nich ról, w których mogliby być włączani w obszary podstawowych interakcji i tworzonych przez nie struktur społecznych.

We współczesnej pedagogice specjalnej ważnym problemem nie jest już eliminowanie osób z niepełnosprawnością, lecz ich mniejsze szanse społeczne-



go funkcjonowania w strukturach edukacyjnych, zawodowych, organizacjach religijnych, politycznych i innych, oferujących role przypisane do pozycji kojarzonych w świadomości społecznej z osiągnięciem dóbr cenionych, takich jak uznanie, szacunek, prestiż. W dyskursie inspirowanym wynikami badań często pojawiają się obawy, że administracyjno-formalne włączanie uczniów z niepełnosprawnością w nurt edukacji ogólnodostępnej nie przekłada się na rzeczywiste sukcesy integracyjne. W tym kontekście ważne jest upowszechnianie tezy teorii wymiany zakładającej duże znaczenie częstotliwości kontaktów, nawet tylko fizyczno-przestrzennych, dla nasilenia wzajemnej sympatii, stanowiącej jeden z najważniejszych wymiarów sukcesu integracyjnego. Zgromadzenie w tej samej przestrzeni podmiotów różniących się pod określonymi względami w wymiarze względnie długiego okresu czasu, to zwiększenie prawdopodobieństwa ich wzajemnych interakcji, wynikających z codziennych sytuacji wymagających komunikowania się. Nawet najprostsze formy tej komunikacji zwracają uwagę na inne podmioty w tej samej przestrzeni, „oswajają” z ich obecnością. W tym znaczeniu inkluzja edukacyjna w coraz większym stopniu przekłada się na normalizację wzajemnych stosunków osób niepełno- i pełnosprawnych, pomimo że w wielu sytuacjach można nadal obserwować wyłącznie jej wymiary fizyczne, zwłaszcza w pierwszym okresie współtworzenia wspólnej przestrzeni (Chodkowska, 2004; Chodkowska, Kazanowski, 2019).

Największym zagrożeniem dla sukcesów integracyjnych, także w przestrzeni edukacyjnej i zawodowej, jest niska częstotliwość kontaktów psychicznych oraz społecznych. Znacznie łatwiej jest włączyć ucznia z niepełnosprawnością w nurt ogólny czy pracownika z niepełnosprawnością w środowisko zawodowe zdominowane przez pełnosprawnych, niż zapewnić im akceptację grupy oraz komfort psychiczny wynikający z poczucia bycia użytecznym i bycia docenianym. Prowadzi to do wniosku, że częstotliwość więziotwórczych kontaktów nie może być pozostawiona samej sobie. Należy ją systematycznie diagnozować i odpowiednio wspierać, zwłaszcza w przestrzeni edukacyjnej, gdzie bardzo pomocne są odpowiednio skonstruowane techniki socjometryczne uwzględniające wiek oraz specyficzne potrzeby uczniów z niepełnosprawnością. Równie ważne jak diagnozy, są analizy wynikających z nich wniosków oraz budowanie strategii sieci wzajemnych interakcji poprzez zadania grupowe i odpowiedni podział ról. Istnieją duże szanse, że nawet tylko formalne, rzeczowe interakcje stopniowo mogą prowadzić do optymalizowania szans integracyjnych. Wzajemne poznanie się, eliminowanie lęków przed nieznanym i uprzedzeń wobec „obcych” sprzyja dostrzeganiu wzajemnej użyteczności rozumianej jako możliwość przebywania wśród osób wspierających lub przynajmniej współodczuwających.

Teoria wymiany sugeruje, że w budowaniu wzajemnych względnie trwałych interakcji między osobami z niepełnosprawnością i pełnosprawnymi, czyli dla osiągnięcia sukcesu integracyjnego, nie wystarczy eliminować poczucia zagrożenia stratą. Równie ważne, a może nawet ważniejsze jest utrwalanie przekonania

o wzajemnych korzyściach, opartego na kompetencjach potencjalnych partnerów interakcji. Potwierdzają to wyniki badań dotyczących interakcji w paradygmacie integracyjnym. I tak np. Aneta Jegier (2004, s. 222) pisze, że sukcesy szkolne dzieci z mpdz zależą „w głównej mierze od zakresu samodzielności i umiejętności funkcjonowania w roli ucznia”. Autorka wyodrębnia (Jegier, s. 224) trzy grupy warunków, które decydują o jakości funkcjonowania w tej roli. Są to:

- a) poziom rozwoju umysłowego odpowiedni dla wieku (zasób pojęć i wiadomości, rozwój mowy, umiejętności rozumowania, gotowość do nauki szkolnej);
- b) poziom rozwoju fizycznego (sprawność ruchowa, dojrzałość narządów zmysłu, wytrzymałość na zmęczenie, odporność na choroby);
- c) poziom rozwoju społecznego (umiejętności współżycia w grupie, podporządkowania się celom grupowym, panowania nad reakcjami emocjonalnymi).

Janina Ślenzak (1993) na podstawie przeprowadzonych badań ustaliła, że szanse bycia akceptowanym warunkują określone kompetencje, takie jak poziom samoobsługi w czynnościach codziennych, sprawność ruchowa, w tym manualna, kompetencje komunikacyjne (głównie słowne porozumienie) oraz dbałość o wygląd zewnętrzny. Aneta Jegier (2004, s. 226) na podstawie tych wyników stwierdza: „Chcąc zapobiegać niepowodzeniom szkolnym i lepiej przygotować dziecko niepełnosprawne do podjęcia roli ucznia, powinno się zadbać, aby w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym poddać je różnym formom pracy rewalidacyjnej”. Podobne zdanie wyraża Zenon Gajdzica (2011, s. 97) pisząc, że realizacja założeń integracji zależy w równej mierze od szkoły i nauczyciela, co i od osoby integrowanej. Integracja rzeczywista, pełna, jest bardzo mocno warunkowana cechami ucznia. Można je podzielić na takie, które w dużym stopniu są niezależne od niego (choroba, ograniczenia i braki biologiczne, wytrzymałość organizmu, zdolności) oraz takie, które w równie dużym stopniu są zależne od samego ucznia (gotowość dostosowywania się do wymogów współżycia grupowego, uznawanie przywódczej funkcji liderów klasowych, zaangażowanie w wykonywanie pracy szkolnej w ogóle, a w szczególności zadań grupowych).

Dotychczas czynnikami zależnymi od ucznia można było w bardzo dużym stopniu sterować poprzez oddziaływania edukacyjno-rewalidacyjne, zwiększając tym samym szanse sukcesu integracyjnego w jego znaczeniu jednostkowym i ogólnym. Ta sytuacja stała się zasadniczo inna w drugim kwartale 2020 r., w którym konsekwencje pandemii zaskoczyły i zmieniły świat. Do tych zmian należy zagrożenie sukcesu integracyjnego w edukacji osób z różnymi niepełnosprawnościami.

Pandemia covid-19 dotknęła wszystkie kategorie i grupy społeczne, chociaż nie w równym stopniu. Te zróżnicowania są bardzo wyraźne w odniesieniu do dzieci i młodzieży w ich podstawowych życiowych rolach, tj. ucznia w strukturze formalnej szkoły oraz roli kolegi/przyjaciela w jej strukturze nieformalnej. Pandemia wymusiła zamknięcie wszystkich szkół i ośrodków edukacyjno-kulturalnych, w tym placówek specjalnych oraz integracyjnych. Częściowo

przynajmniej konsekwencje przymusowej izolacji w przestrzeni fizycznej mogą kompensować kontakty w przestrzeni wirtualnej. Tylko częściowo, co oznacza, że u wszystkich dzieci niemożność długotrwałego uczęszczania do szkoły czy przedszkola, spotkania się z kolegami, wzajemnych odwiedzin itp. zwiększa ryzyko zaburzeń psychicznych i społecznych, uzależnienia od przestrzeni wirtualnej (gry), kształtowania się nieprawidłowych postaw (buntu generującego agresję lub ucieczki zwiększającej możliwość autodestrukcji). Ryzyko to jest szczególnie wysokie w odniesieniu do dzieci z nieprzystosowaniem i niepełnosprawnością, zwłaszcza w tych kategoriach, w których ograniczenia kontaktów eliminują szanse progresu, a jednocześnie nasilają ryzyko cofania się uzyskanych efektów rewalidacyjnych (zespół Aspergera, autyzm, niepełnosprawność intelektualna).

Trudno przewidzieć, jak długo potrwa realne zagrożenie totalną izolacją (dostępność szczepionki, skuteczne leki, możliwe mutacje wirusów oraz inwazje kolejnych szczepów generujące nowe ryzyko w społecznych kontaktach). Dzieci z niepełnosprawnością po zamknięciu szkół specjalnych i integracyjnych najczęściej pozostają w przestrzeni społecznej zupełnie puste. Tę próżnię w niewielkim tylko stopniu mogą zagospodarować interakcje on-line. W takich warunkach zdobywany z wielkim trudem sukces integracyjny może okazać się w ogóle nieosiągalny. Być może pandemia covid-19 okaże się tylko epizodem, trudnym dla świata, ale nie wymagającym przebudowy jego struktur. Może być jednak i tak, że zagrożenia będą się powtarzać, co wygeneruje konieczność konstruowania nowych strategii chroniących ludzkość nie tylko w zakresach bio-medycznych, ale również psycho-społecznych i edukacyjnych. W budowaniu takich strategii bardzo pomocne mogą być teorie, w tym socjologiczna teoria wymiany. Kieruje ona równocześnie uwagę na trzy ważne obszary eksploracji i oparte na nich aktywności, które mogą zwiększać znacząco szanse osiągnięcia sukcesu integracyjnego przez osoby z różnymi niepełnosprawnościami. Są to:

1. Diagnozy potencjału osoby z niepełnosprawnością mogącego stanowić przedmiot wymiany w relacji interakcyjnej;
2. Rozwijanie strategii kształtowania zasobów osobistych znaczących w budowaniu interakcji pośrednich;
3. Konstruowanie struktur w przestrzeni wirtualnej stwarzających osobom z różnymi rodzajami niepełnosprawności szans szerokiego uczestnictwa i pozyskiwania akceptacji tworzącej poczucie sukcesu integracyjnego.

## Zakończenie

W ostatnich dekadach lawinowo wzrasta liczba publikacji zawierających empiryczne analizy problemów niepełnosprawności, realizowanych na podstawie procedury nauk społecznych, głównie pedagogiki specjalnej, socjologii, psychologii. Wśród nich można wyodrębnić takie, które dotyczą problemów dość

często stanowiących przedmiot specjalistycznych dyskursów oraz takie, które są podejmowane rzadziej lub w ogóle pomijane. Dyskursy wokół kwestii integracyjnych należą do tych pierwszych, przy czym nie oznacza to, że są już obecnie niepotrzebne, nieprzydatne dla rozwijania teorii i doskonalenia praktyki pedagogiki specjalnej. Przeciwnie, tempo rozwoju życia społecznego i dynamika jego zmian potwierdzają, że ciągłe gromadzenie doświadczeń pozwala lepiej rozumieć złożone, nierzadko bardzo trudne uwarunkowania interakcji osób z niepełnosprawnością i pełnosprawnych w różnych środowiskach ich życia. Pozytywne zmiany następują, ale nie w stopniu satysfakcjonującym osoby z niepełnosprawnością i ich bliskich. Ciągłe jeszcze wiele barier blokuje uzyskiwanie przez takie osoby sukcesów szkolnych, zawodowych, towarzyskich. Z pewnością nie wszystkie są możliwe do usunięcia, ponadto pojawiają się nowe, w tym zupełnie nieprzewidywalne o niewyobrażalnym wręcz zasięgu, jak te doświadczane w 2020 r. wskutek pandemii, blokujące niemal zupełnie uzyskiwanie sukcesów integracyjnych poprzez interakcje bezpośrednie.

Dla osób z niepełnosprawnością, podobnie jak i dla pełnosprawnych, sukces jest pojęciem subiektywnie względnym, a obiektywnie – dostępnym w różnym stopniu w zależności od cech osobowościowych, wiedzy i umiejętności, kompetencji społecznych, otrzymywanego wsparcia, a często także w zależności od czynników przypadkowych, kolokwialnie określanych szczęściem, życiowym fartem. Nieprzypadkowe są natomiast zależności pomiędzy zasobami oferowanymi do wymiany przez partnerów każdej interakcji a jej końcowymi efektami mieszczącymi się na kontinuum od pełnego sukcesu do życiowej porażki. Takie skrajne wartości osiągnąć są dość rzadko. Ważne jest jednak by na tym interakcyjnym kontinuum rezultaty lokalizowały się bliżej wartości dodatnich niż ujemnych, bliżej sukcesu niż porażki. Mikropoziomowa teoria wymiany koncentruje uwagę badaczy wokół znaczenia oferowanych korzyści przez partnerów interakcji, a tym samym na diagnozowaniu ich potencjału i organizowaniu działań wspierających w sposób optymalizujący ten potencjał, dostosowujący go możliwie maksymalnie do potrzeb partnerów interakcji, którzy wchodząc w nie, oczekują określonych korzyści. Dotyczy to również interakcji w przestrzeni wirtualnej, których znaczenie integracyjne wzrasta wraz z rozwojem technik cywilizacyjnych, a wyraźnie dodatkowo przyspiesza w warunkach ekstremalnych, takich jakie stwarza np. pandemia.

Człowiek, zarówno pełnosprawny, jak i z niepełnosprawnością może być przygotowany do wymiany interakcyjnej lepiej lub gorzej, co oznacza większe lub mniejsze szanse osiągnięcia sukcesów integracyjnych. Teoria wymiany przekonuje, że kształtowanie postaw prointegracyjnych jest priorytetowym wyzwaniem wychowawczym. Sukces integracyjny wymaga jednak koncentrowania uwagi nie tylko na problemach osób pełnosprawnych, lecz także na tym, jakiego wsparcia mogą one udzielać. Osoby z niepełnosprawnością mogą być bardzo atrakcyjnymi podmiotami interakcji, ale podobnie jak pełnosprawni muszą się

uczyć gotowości dokonywania „wymiany korzyści”, ustawicznie nabywać wiedzę i umiejętności w zakresie budowania bezpośrednich interakcji zwiększających szanse sukcesu integracyjnego: w szkole, w środowisku lokalnym, zawodowym, a także w rozszerzaniu zakresu interakcji pośrednich poprzez budowanie więzi w przestrzeniach wirtualnych. Osoba z niepełnosprawnością ma życiowe doświadczenia, które mogą i powinny stawać się wartościowym „towarem” w wymianie interakcyjnej, zarówno rzeczywistej, jak i wirtualnej. Osoby z niepełnosprawnością, podobnie jak pełnosprawni posiadają określone uzdolnienia i talenty, co sprawia, że mogą stawać się atrakcyjnymi partnerami w dokonywanych wymianach. I wreszcie, są bardziej niż pełnosprawni predestynowani do tworzenia sytuacji umożliwiających innym zaspokajanie ich ważnych potrzeb psychospołecznych, takich jak potrzeba bycia użytecznym, dawania wsparcia, pomagania.

Rozwój społeczny polega na ciągłym uczeniu się. Uczeniu się obowiązków ról życiowych, budowania interakcji w tych rolach, odnoszeniu w tych relacjach sukcesów. Teoria wymiany kieruje uwagę badacza – pedagoga specjalnego – na szukanie sposobów rozwijania u osób z niepełnosprawnością potencjału, który pozwoli dokonywać satysfakcjonujących transakcji budujących życiowy sukces. Transakcji zarówno w przestrzeni realnej, jak i wirtualnej, bo ta ostatnia w coraz większym stopniu będzie się stawać ważnym środowiskiem życia współczesnego człowieka, także człowieka z niepełnosprawnością.

## Bibliografia

- Blau, P. (1964). *Exchange and power in social life*. New York: John Wiley and Sons, Inc. Print.
- Blau, P. (1977). *Inequality and heterogeneity*. New York: The Free Press. Print.
- Byra, S. (2005). Sukces niejedno ma imię. *Pedagogika Społeczna – Pedagogium*, 1, 65–73.
- Chodkowska, M. (2004). *Socjopedagogiczne problemy edukacji integracyjnej dzieci z obciążeniami biologicznymi i środowiskowymi*. Warszawa: Wydawnictwo WSP TWP.
- Chodkowska, M., Kazanowski, Z. (2019). *Gotowość młodzieży do integracji szkolnej z uczniem z niepełnosprawnością intelektualną*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Erazmus, E. (1999). *Edukacja a sukces zawodowy*. Warszawa: Wydawnictwo WSE.
- Gajdzica, Z. (2011). *Sytuacje trudne w opinii nauczycieli klas integracyjnych*. Kraków–Katowice: Oficyna Wydawnicza Impuls–Uniwersytet Śląski.
- Giddens, A. (2006). *Socjologia*. Tłum. A. Szulżycka. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Jegier, A. (2004). Przygotowanie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym do pełnienia roli ucznia. Jak sprawić, aby dzieci te odnosiły sukcesy w szkole? W: Z. Gajdzica, A. Klinik (red.), *Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych* (s. 219–227). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Kopaliński, W. (1983). *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*. Wydanie 14. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Merton, R. (2002). *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*. Tłum. E. Morawska, J. Wertenstein-Żuławski. Wydanie 2. Warszawa: WN PWN.
- Ostrowska, A. (2015). *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Warszawa: IFiS PAN.
- Pearsall, P. (2003). *Toksyczny sukces. Jak przestać zmagać się z życiem, a zacząć się nim cieszyć*. Poznań: Wydawnictwo Rebis.

- Sikorski, C. (2007). *Drogi do sukcesu. Profesjonalizm kontra populistyczna kultura organizacyjna*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Słownik języka polskiego*. (2007). Opr. L. Drabik, E. Sobol. Warszawa: WN PWN.
- Słownik synonimów polskich*. (2002). Opr. Z. Kurzowa, Z. Kubiszyn-Mędrala, M. Skarżyński, J. Winiarska. Warszawa: WN PWN.
- Słownik wyrazów obcych*. (1963), red. Z. Rysiewicz. Wydanie 9. Warszawa, Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Sztompka, P. (2005) *Socjologia. Analiza społeczeństwa*. Kraków, Wydawnictwo Znak.
- Ślenzak, J. (1993). Kierunki i metody oddziaływania psychologiczno-pedagogicznego wspomagającego rozwój psychiczny – uwagi ogólne. W: R. Michałowicz (red.), *Mózgowe porażenie dziecięce* (s. 362–366). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Turner, J.H. (1985). *Struktura teorii socjologicznej*. Warszawa: PWN.

#### SUKCES INTEGRACYJNY A ZASOBY OFEROWANE W INTERAKCJACH. MOŻLIWOŚCI ZASTOSOWANIA TEORII WYMIANY W KONSTRUOWANIU PROJEKTÓW BADAWCZYCH PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

##### *Abstrakt*

Analizy zawarte w artykule dotyczą możliwości i barier sukcesu integracyjnego w edukacji uczniów z niepełnosprawnością. Opierają się na założeniu, że jest on dostępny dla każdej jednostki i w każdym środowisku szkolnym, chociaż stopień tej dostępności może się znacząco różnić w zależności od wielu czynników: biologiczno-medycznych, psycho-emocjonalnych, zaawansowania procesu edukacyjnego, środowiskowych wzorów kulturowych. Niezależnie jednak od nasilenia tych zmiennych różnicujących dostępność sukcesu integracyjnego, droga do jego osiągnięcia prowadzi poprzez interakcje. Szczególne miejsce zajmują wśród nich takie, które oparte są na wzajemnych korzyściach różnej natury: fizycznych, ekonomicznych, ale przede wszystkim kulturowych, poznawczych, duchowych, psychicznych. Ogół tych wartości tworzy potencjał danej osoby, który we wzajemnych interakcjach zwiększa szanse osiągnięcia sukcesu integracyjnego. Weryfikację tej tezy umożliwiła konstrukcja projektów badawczych opartych na mikropoziomowej teorii wymiany, która dotychczas w pedagogice specjalnej była niemal zupełnie pomijana. Dyskurs zawarty w artykule wykazuje, że warto włączyć ją w zakres teorii socjologicznych wzbogacających teorię i badania empiryczne pedagogiki specjalnej.

*Słowa kluczowe:* integracja, sukces, sukces integracyjny, interakcje, teoria wymiany

#### THE INTEGRATION SUCCESS AND THE RESOURCES OFFERED IN THE INTERACTIONS. THE POSSIBILITIES OF APPLYING THE THEORY OF EXCHANGE IN CONSTRUCTING RESEARCH PROJECTS OF THE SPECIAL EDUCATION

##### *Abstract*

The analyses contained in this study concern the possibilities and the barriers to integration on success in the education of students with disabilities. They are based on the assumption that it is available to any individual and in any school environment, although the degree of its availability may vary significantly depending on many factors: biological-medical, psycho-emotional, the advancement of the educational process, the environmental cultural patterns. However, regardless of the intensity of the variables which influence the availability of the integration success, the way to achieve it leads through the interactions. A special place among them is occupied by those which are based on the mutual benefits of a different nature: physi-

cal, economic, but above all cultural, cognitive, spiritual, psychological. All these values create a person's potential, which increases the chances of achieving the integration success in the mutual interactions. The verification of this thesis is possible thanks to the construction of the research projects based on the micro-level Theory of Exchange, which so far has been almost completely ignored in the special education. The discourse contained in the article shows that it is worth including in the scope of the sociological theories enriching the theory and the empirical research of the special education.

*Keywords:* integration, success, integration success, interactions, Theory of Exchange





AGNIESZKA ŁABA-HORNECKA\*

## STYLE I STRATEGIE RADZENIA SOBIE W SYTUACJACH TRUDNYCH A SATYSFAKCJA Z ŻYCIA MATEK I OJCÓW DZIECI Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

### Wprowadzenie

Każdy człowiek niezależnie od warunków, w jakich żyje doświadcza trudnych sytuacji. Są one czymś nieuniknionym, stanowią część ludzkiej egzystencji i wpływają na mechanizmy przystosowawcze. W dłuższej perspektywie mogą być czynnikiem zakłócającym funkcjonowanie jednostki, a nawet całej grupy, jaką jest rodzina.

W szczególnie trudne sytuacje narażeni są rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Muszą oni poradzić sobie z dezorganizacją dotychczasowego życia, przewartościowaniem priorytetów i oczekiwań, w tym wobec osiągnięć dzieci (Randall, Parker, 2010).

Prezentowany artykuł skoncentrowano na rodzinach wychowujących dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które doświadczają wielu trudnych sytuacji. Każda taka rodzina uruchamia specyficzny repertuar możliwości radzenia sobie w trudnych sytuacjach (Heszen-Niejodek, 1997), które złagodzą nieprzyjemne uczucia i wpłyną na odczuwanie zadowolenia z przeżywanego życia.

Jaka jest wobec tego satysfakcja z życia rodziców wychowujących dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu? Jeden z czołowych przedstawicieli psychologii pozytywnej Ed Diener (2000) tłumaczy ją jako efekt porównania przez jednostkę swojego życia z przyjętymi przez nią standardami. Jest ona indywidualną oceną własnego życia, w której upatruje się zależność – jest tym wyższa, im bardziej zgodne są oba aspekty. Wobec tego istnieje potrzeba aktualizowania

---

\* Agnieszka Łaba-Hornecka (<http://orcid.org/0000-0002-6441-0717>); Uniwersytet Rzeszowski, ul. ks. J. Jajłowego 24, 35-010 Rzeszów; tel. +48 17 8721000; e-mail: [alaba@ur.edu.pl](mailto:alaba@ur.edu.pl)

badań na ten temat, głównie w zakresie trudności związanych z wychowywaniem dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

### **Rodzina dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu**

Dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie przejawia cech fizycznych, które wskazywałyby na jego niepełnosprawność. Liczne zaburzenia uwidaczniają się w sferze społecznych kontaktów. Zgodnie z DSM-5A amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego zaburzenia ze spektrum autyzmu obejmują dwa obszary. Mowa o deficytach w komunikacji i interakcji oraz powtarzalnych wzorcach zachowania. Sama natura zaburzenia jest niejasna etiologicznie i pozostawia wiele zapytań w zakresie źródeł trudności w funkcjonowaniu dotkniętych nim dzieci (American Psychiatric Association, 2013, s. 50–59). Stąd też pojawienie się w rodzinie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu powoduje niezwykle trudną sytuację, obfitującą w nieprzewidywalne wydarzenia. Dotychczasowy styl życia ulega reorganizacji. Funkcjonowanie rodziny powiązane jest z doświadczaniem różnorodnych problemów, głównie ekonomicznych, biopsychicznych, **socio-psychologicznych** oraz społeczno-wychowawczych (Jakubczyk, 2017). Rodzice muszą zmierzyć się m.in. ze złością i bezsilnością. Próbuje poradzić sobie w zaistniałej sytuacji. Czasem dystansują się **do** niej lub podejmują próby podważania diagnozy ich dziecka. Cierpią na zespół wyczerpania emocjonalnego i fizycznego. Mogą czuć się osamotnieni, ale powoli godzą się z zaistniałą sytuacją. Pojawiają się u nich również optymizm i wiara we własne możliwości, a następnie przekonanie, że poradzą sobie w codziennej opiece nad dzieckiem (Pisula, 1998).

Częściej niż inni rodzice, doświadczają zespołu wypalenia się sił (Bouma, Schweitzer, 1990; Neece, Baker, 2008; Meadan, Halle, Ebata, 2010), który negatywnie wpływa na jakość relacji zarówno między samymi małżonkami, jak i ich dziećmi. Pojawia się on nie tylko w wyniku samych zachowań trudnych, które rodzice muszą zaakceptować, lecz także w wyniku braku wiedzy na temat samego zaburzenia ich dziecka (Pisula, 1994). Małgorzata Sekułowicz (2013) w swoich badaniach potwierdza, że 50–70% rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przejawia kliniczne objawy depresji. Niekiedy rodzice wpędzają siebie w spiralę zachowań, które opierają się na nierealnych planach związanych z przyszłością ich dzieci (Pisula, 1994, 2003). Dodatkowo doświadczają poczucia krzywdy, osamotnienia i lęku o dziecko oraz jego przyszłość (Pisula, 2012).

Lauren Brookman-Frazer, Aubyn Stahmer, Mary J. Baker-Ericzen i Katherine Tsai (2006) w prowadzonych przez siebie badaniach wskazały, że matki dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu poddawane są silnemu stresowi, którego poziom jest na nieco wyższym poziomie niż w przypadku matek dzieci z innymi niepełnosprawnościami oraz matek dzieci prawidłowo rozwijających się. Inne badania, które korespondują z przytoczonymi pokazują, że poziom kompetencji

rodzicielskich, satysfakcji małżeńskiej oraz przystosowania się do sytuacji, jaką jest bycie rodzicem dziecka z niepełnosprawnością, jest niższy u matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu niż matek dzieci z zespołem Downa i matek prawidłowo rozwijających się dzieci (Rodrigue, Morgan, Geffken, 1990; Lecavalier, Leone, Wiltz, 2006; Konstantareas, Homatidis, 1989).

Doświadczenia matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są zależne od stylów i strategii obranych w codziennym postępowaniu. Wynika z nich, że niektóre matki „zamykają” się w świecie ich dziecka i żyją tylko jego życiem. Inne określają zaburzenia ze spektrum autyzmu jako jedną wielką niewiadomą, która zmieniła życie całej rodziny oraz sposób postrzegania świata i ludzi, zburzyła wcześniejsze marzenia, zamieniając je na inne. Niektóre matki odnoszą się do samego zaburzenia jako czegoś, co pomogło zmienić ich życie na lepsze (Prokopiak, 2014).

Wiedza, na temat różnic w funkcjonowaniu matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie oddaje w pełni problematyki badanego zjawiska. Zarówno ojcowie, jak i matki są dość zróżnicowaną grupą społeczną, nie tylko pod względem predyspozycji osobistych, lecz także wypracowanych sposobów radzenia sobie w różnych sytuacjach.

Ojcowie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają właściwy dla siebie styl wchodzenia w interakcje społeczne, odreagowywania stresu oraz poziom zaangażowania w codzienną pracę z dzieckiem (Palkovitz, 2002). Coraz częściej uczestniczą w opiece i wychowaniu dziecka (Flippin, Crais, 2011), stąd tak samo jak matki narażeni są na różne trudne sytuacje oraz brak wsparcia od innych (Boström, Broberg, 2014). Ojcowie deklarują nawet wyższy poziom stresu niż matki (Rivard i in., 2014). Alicja Kurasz i Tomasz Gosztyła, 2016 (zob. Gray, 2002; Kayfitz, Gragg, Orr, 2010; Bresnahan i in., 2002; Banasiak, 2013) odnotowali, że w sytuacjach złego zachowania dziecka postronni obserwatorzy (nieznający sytuacji klinicznej dziecka) kierowali do ojców uwagi „złego wychowania”.

### **Radzenie sobie w sytuacjach trudnych w kontekście wychowywania dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu**

Autorzy posługujący się terminem „sytuacja stresowa” albo „sytuacja trudna” napotyka ją na trudności w dokładnym jej zdefiniowaniu. Czynią to w sposób intuicyjny (Łosiak, 2012). Tadeusz Tomaszewski (1975) podjął się próby określenia sytuacji trudnej. Jego zdaniem to zakłócenie równowagi wartości i możliwości, z pojawiającą się rozbieżnością między celami działania a możliwościami ich osiągnięcia przez jednostkę.

W literaturze odnajdujemy również pojęcie radzenia sobie ze stresem tj. *coping with stress*, czyli wysiłki podejmowane przez jednostkę w celu przezwyciężania stresu i jego skutków (Łosiak, 2012). Można go rozpatrywać w kontekście stylów

i strategii. Strategie odnoszą się do całości aktywności jaką podejmuje człowiek w sytuacji stresu (Heszen, 2013). Nie są one wrodzone, ale są formą zachowania nabytego, która powstaje i rozwija się zgodnie z zasadami uczenia się. W wyniku przypadku lub zamierzonych czynności człowieka istnieje możliwość pojawienia się innych form aktywności zaradczej. Dlatego też niektóre z nich mogą utrwalac się jako nowe strategie radzenia sobie, zwłaszcza wtedy, kiedy okazały się skuteczne. Świadczy to o całokształcie mobilizacji jednostki w sytuacji trudnej. Wybór strategii zależy od rodzaju sytuacji stresowej, składników osobowości, postrzegania siebie jako jednostki, poziomu samooceny, wieku, płci i ogólnego stanu psychofizycznego (Heszen-Niejodek, 1996). Kategoria stylu radzenia sobie odnosi się do indywidualnego zróżnicowania dyspozycji determinujących zachowanie danej jednostki w warunkach stresu (Heszen, 2013).

Richard Lazarus i Susan Folkman (za: Sekułowicz, Sipiński, 2009, s. 444) proces radzenia sobie określają jako „[...] ciągle zmieniające się wysiłki poznawcze i behawioralne zmierzające do sprostania specyficznym zewnętrznym i/lub wewnętrznym wymogom, pojawiające się w warunkach stresu psychologicznego, tzn. podczas szczególnego rodzaju relacji pomiędzy osobą i otoczeniem, które jest oceniane przez nią jako nadwyrężające lub przekraczające jej siły i możliwości oraz zagrażające jej dobru (dobrostanowi)”.

Wyniki badań pokazują, że rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu stosują różne strategie radzenia sobie w sytuacji trudnej. Opierają się one głównie na ucieczce od stresora. Rodzice rzadziej poszukują wsparcia społecznego. Twierdzą, że radzą sobie dzięki akceptacji nieprzewidywalności zdarzeń oraz koncentrując się na bieżących problemach (zob. Pisula, 2012; Osborne in., 2008; Baker-Ericzen, Brookman-Frazer, Stahmer, 2005; Hastings, Johnson, 2001; Higgins, Bailey, Pearce, 2005).

Badania Anny Dąbrowskiej i Ewy Pisuli (2010) obejmowały eksplorację wokół profilu stresu matek i ojców dzieci: w wieku przedszkolnym z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, zespołem Downa i rozwijających się typowo. Celem badań była ocena związku między stresem rodzicielskim a stylem radzenia sobie. Łącznie przebadano 162 rodziców Kwestionariuszem Zasobów i Stresu dla Rodzin Osób z Niepełnosprawnością lub Chorobami Przewlekłymi autorstwa Jeana Holroyda (ang. *Questionnaire of Resources and Stress for Families with Chronically Ill or Handicapped Members*) oraz Inwentarzem Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych autorstwa Normana S. Endlera i Jamesa D.A. Parkera (ang. *The Coping Inventory for Stressful Situations*). Wyniki ukazały wyższy poziom stresu u rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Analizy potwierdziły istnienie związku między stylami radzenia sobie a stresem rodzicielskim.

W przypadku rodzin wychowujących dzieci z innymi niepełnosprawnościami sytuacja wygląda podobnie. Sama niepełnosprawność, która powoduje sytuacje stresowe, rzutuje na sposób postrzegania życia i czerpania z niego satysfakcji. Wyniki zaprezentowane przez Małgorzatę Marmolę (2017) ukazują, w jaki

sposób niepełnosprawność dziecka determinuje życie poszczególnych członków rodziny. Zdaniem autorki, od umiejętności radzenia sobie przez matki zależy zarówno dobrostan dziecka, jak i całej rodziny. Eksploracje koncentrowały się na badaniu stylów radzenia sobie ze stresem u matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością na wsi i w mieście. Wyniki wskazały, że badane matki cierpią na deficyty w zadaniowym nastawieniu do sytuacji stresowych. Dominuje u nich styl skoncentrowany na unikaniu. Inne badania przeprowadzone w grupie kobiet wychowujących dziecko z niepełnosprawnością przeprowadziły Katarzyna Wałęcka-Matyja i Dominika Kurpiel (2015). Badaczki przebadaly grupę 103 matek: 47 matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością oraz 56 matek wychowujących dzieci pełnosprawne. Na podstawie uzyskanych wyników stwierdziły, że matki wychowujące dzieci z niepełnosprawnością niżej oceniają satysfakcję z życia niż matki dzieci pełnosprawnych (zob. Blacher, McIntyre, 2006; Rolland, Walsh, 2006).

Żaneta Stelter (2014) prowadziła badania na grupie 165 rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim. Wiek dzieci badanych respondentów obejmował przedział od 4 do 38 lat. Na podstawie dyskusji wyników sformułowano kilka wniosków. Okazało się, że matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną były bardziej rozczarowane swoim małżeństwem niż badani ojcowie. Wykształcenie badanych rodziców również miało znaczenie w ocenie poziomu satysfakcji małżeńskiej i ich życia, tj. małżonkowie z wyższym wykształceniem byli mniej rozczarowani swoim życiem i deklarowali wyższy poziom satysfakcji z życia w porównaniu z rodzicami z wykształceniem średnim i zawodowym.

### Założenia badań własnych

Podjęte w artykule analizy miały na celu wykrycie i określenie związku między sposobami radzenia sobie w sytuacjach trudnych a satysfakcją z życia rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Realizację tego celu przeprowadzono w obrębie dwóch grup, tj. matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W badaniach uwzględniono dwa aspekty: dyspozycyjny (style) i sytuacyjny (strategie) w celu ustalenia najbardziej typowych sposobów radzenia sobie w sytuacjach trudnych.

W literaturze psychologicznej, koncentrującej się na jakości życia, wiele uwagi poświęca się takim pojęciom, jak dobrostan oraz satysfakcja z życia. Satysfakcja z życia jest pojęciem wieloznacznym, wielowymiarowym oraz interdyscyplinarnym. Niektórzy badacze pojęcie satysfakcji z życia utożsamiają z innymi bliskoznacznymi terminami, takimi jak: „jakość życia”, „dobrostan” i „zadowolenie z życia” (zob. Argyle, 2004; Jaracz, 2001; Cegła, Bartuzi, 2004; Czapiński, 2004). Według Krystyny Jaracz (2001), satysfakcja z życia jest pewnego rodzaju kryterium, na podstawie którego ocenia się jakość życia, wartościuje poszczególne

gólne jej sfery oraz życie jako całości. W ujęciu Zygryda Juczyńskiego (2001) ocena „satisfakcji z życia” jest wynikiem świadomego, poznawczego porównania własnej sytuacji z ustalonymi przez siebie standardami. Gdy wynik porównania jest zadowalający, to osoba odczuwa satysfakcję.

Pomimo różnic, tkwiących w obszarze rozważań teoretycznych, badania nad satysfakcją z życia obejmują dwa aspekty: poznawczy, tj. w jakim stopniu jednostka ocenia poziom zaspokojenia swoich aspiracji oraz afektywny (emocjonalny), czyli jak jednostka zazwyczaj się czuje. Inaczej mówiąc, satysfakcja z życia opiera się na subiektywnej ocenie i emocjonalnym ustosunkowaniu się względem zaistniałych warunków (Veenhoven, 1991).

Przy pomocy zmiennej zależnej, jaką jest satysfakcja z życia badanych rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, określono jeden z zasobów osobistych jednostki (Diener, Lucas, Oishi, 2005). Przez zasób osobisty określa się wszystko, co może posłużyć jednostce do optymalnego jej funkcjonowania w różnych okresach życia. To również wykorzystanie potencjału rozwojowego i efektywne zmaganie się z sytuacjami w warunkach, które czasowo lub trwale utrudniają człowiekowi zaspokajanie potrzeb oraz realizację wyznaczonych przez siebie celów (Poprawa, 1996). Za zmienne niezależne uznano style i strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Sformułowano główny problem badawczy, który zawarł się w pytaniu:

Czy istnieje związek między satysfakcją z życia badanych rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu a stosowanymi przez nich stylami i strategiami radzenia sobie w sytuacjach trudnych? Jeżeli tak, to jaki jest jego charakter?

Uszczegóławiając problem badawczy, sformułowano dodatkowe pytania badawcze:

1. Jaka jest satysfakcja z życia badanych rodziców (matek i ojców) dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu?
2. Jakie style i strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych stosują badani rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu?

Do problemu głównego została postawiona hipoteza zakładająca istnienie zależności między stosowanymi stylami i strategiami radzenia sobie w trudnych sytuacjach a satysfakcją z życia badanych rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Uzasadnienie tak wysuniętego założenia hipotetycznego oparto na wnioskach z badań przyjmujących, że wybierane style i strategie znajdują odzwierciedlenie w ocenie życia własnego oraz rodzinnego rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (zob. Bouma, Schweitzer, 1990; Neece, Baker, 2008; Meadan, Halle, Ebata, 2010; Pisula, 2012; Sekułowicz, 2013). Przyjmuje się, że sposoby radzenia sobie w trudnych sytuacjach rzutują na efektywność pokonywania problemów, w tym również na postrzeganie i wartościowanie własnego życia (Terelak, 2008).

Radość z życia i skuteczne pokonywanie życiowych trudności pozostają w ścisłym związku zależnościowym. Stąd można przyjąć, że istnieje zależność między dyspozycyjnymi i sytuacyjnymi właściwościami radzenia sobie w sytuacjach trudnych badanych rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu a deklarowaną przez nich satysfakcją z życia.

W badaniu wykorzystano następujące narzędzia badawcze: Skalę Satysfakcji z Życia Eda Dienera (Diener i in., 1985; Jankowski, 2015). Przy jej pomocy można określić ogólny stopień zadowolenia z aktualnie przeżywanego życia. Style i strategie radzenia zidentyfikowano przy pomocy Kwestionariusza COPE (The Coping Orientations to Problems Experienced), autorstwa Charlesa S. Carvera, Michaela F. Scheiera i Jagdishy K. Weintrauba (1989) w polskiej adaptacji S. Piątek i Kazimierza Wrześniewskiego (Pracowania Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego). Przy jego pomocy można określić preferencje badanych w zakresie 8 stylów i 8 strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych, tj.: koncentracji na problemie (PRO) – 13 itemów, zaprzeczania (ZAP) – 4 itemy, koncentracji na emocjach i ich wyładowaniu (EM) – 4 itemy, poszukiwaniu emocjonalnego wsparcia (WS) – 4 itemy, akceptacji (AKC) – 5 itemów, zwracania się ku religii (REL) – 4 itemy, poczucia humoru (HUM) – 4 itemy i używania alkoholu lub innych środków odurzających (ALK) – 4 itemy.

Badania trwały na przełomie 2019/2020 roku. Objęły trzy miasta województwa podkarpackiego. Dobór do grupy był celowy. Wybrano rodziny mieszkające w mieście (z racji na większy dostęp do grupy badanych) i wychowujące dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Przebadano łącznie 69 rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w tym 36 (52,17%) matek i 33 (47,83%) ojców. Pierwotnie badanie przewidywało 72 rodziców, ale trzech ojców odmówiło badania. Były to rodziny pełne, wychowujące jedno dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku 9–14 lat. Średni wiek badanych matek wynosił 43 lata, a ojców 44,5.

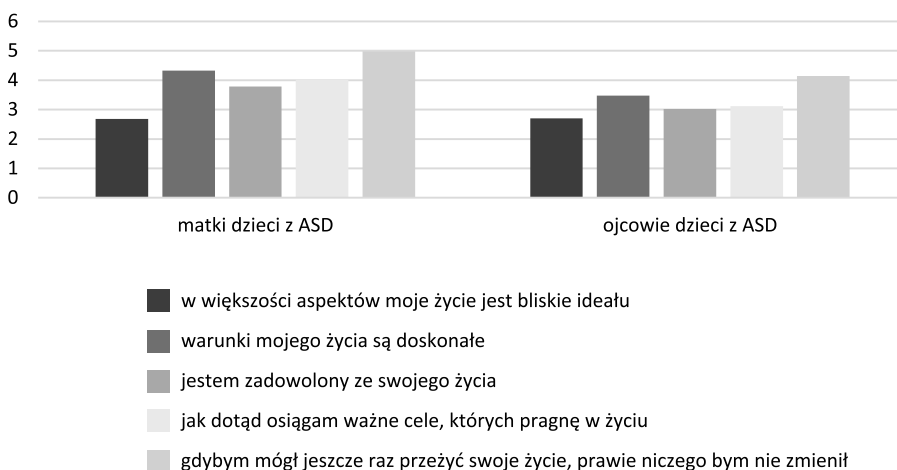
W celu udzielenia odpowiedzi na postawione pytania badawcze i przetestowania wysuniętej hipotezy, przeprowadzono analizy statystyczne przy użyciu programu Statistica 12.5. Za jego pomocą wykonano analizy korelacji ze współczynnikiem r-Pearsona i test t-Studenta dla prób niezależnych.

## Wyniki badań własnych

Wobec przyjętych założeń wyniki zebrano i opisano w obszarze satysfakcji z życia badanych matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, stylów i strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych oraz związków korelacyjnych między satysfakcją z życia a stylami i strategiami radzenia sobie ze stresem badanych matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

### Satysfakcja z życia badanych matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Na podstawie uzyskanych wartości średnich (matki:  $M = 19,79$ ,  $SD = 3,75$ ; ojcowie:  $M = 16,45$ ,  $SD = 3,12$ ) można wskazać, że matki dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu częściej oceniają swoje życie jako satysfakcjonujące. W celu szczegółowego przeanalizowania, w jakich obszarach badane matki i ojcowie wykazują zróżnicowanie, uwzględniono wyniki otrzymane przez nich w poszczególnych itemach zastosowanego narzędzia pomiarowego (wykres 1).



**Wykres 1.** Satysfakcja z życia badanych – wyniki otrzymane w itemach Skali Satysfakcji z Życia Eda Dienera – zestawienie wyników badanych matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Źródło: badania własne.

Badani rodzice w konfrontacji z możliwością ponownego przeżycia swojego życia, wyrazili mniejszą skłonność do przeobrażeń w swoim dotychczasowym życiu. Badane matki dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, dokonując oceny swojego życia, wykazały wysokie zadowolenie z warunków życia, opisując je jako doskonałe. Nieco niżej od poprzedniego, ale i tak satysfakcjonująco oceniły osiągnięte przez siebie ważne cele, na których bardzo im zależało. Badane matki wyżej niż ojcowie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu doceniają to, co mają. Porównywalnie do grupy badanych ojców, z dystansem odnoszą się do określenia „ideału życia”. Może być to spowodowane rozbieżnością między realnym a upragnionym obrazem swojego życia i życia swojej rodziny, w której mają miejsce liczne nieprzewidywalne sytuacje, wymagające szybkiego reagowania. Badani ojcowie niżej niż badane matki, odnieśli się do sformułowania mówiącego, że warunki ich życia są doskonałe. Również niżej od badanych matek ocenili zadowolenie z osiągniętych przez siebie celów, na których im najbardziej zależało.



## Style radzenia sobie ze stresem badanych matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

W analizie radzenia sobie ze stresem u badanych matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu skupiono się na dyspozycyjnym charakterze radzenia sobie. W zakresie trzech kategorii odnotowano istotne różnice między grupami: koncentracja na problemie ( $p < 0,023^*$ ), zaprzeczanie ( $p < 0,000^*$ ) i akceptacja ( $p < 0,013^*$ ). Uzyskane rezultaty wskazują na znaczące różnice między badanymi matkami a ojcami w zakresie względnie stałych preferencji postępowania w sytuacjach stresowych (tabela 1). Matki dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wykazują istotnie wyższą tendencję do posługiwania się zadaniowym stylem radzenia, koncentracji na problemie, ale także zorientowanym na akceptację sytuacji, w jakiej się znalazły. Zdecydowanie w mniejszym stopniu w porównaniu do badanych ojców, cechuje je tendencja do zaprzeczania istniejącej sytuacji trudnej. Na poziomie braku statystycznej istotności znalazły się pozostałe kategorie, tj.: koncentracja na emocjach i wyładowaniu ( $p > 0,717$ ), poszukiwanie emocjonalnego wsparcia ( $p > 0,579$ ), zwracanie się ku religii ( $p > 0,496$ ), poczucie humoru ( $p > 0,296$ ) i używanie alkoholu lub innych środków odurzających ( $p > 0,410$ ).

Wartości średnich uzyskane w ramach stylów tj. koncentracja na emocjach i ich wyładowaniu oraz poszukiwanie emocjonalnego wsparcia są minimalnie

**Tabela 1.** Style radzenia sobie ze stresem – zestawienie wyników badanych matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Style	Matki dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu		Ojcowie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu		Test istotności	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
<b>PRO</b>	15,80	0,42	15,30	0,48	-2,465	0,023*
<b>ZAP</b>	5,33	0,57	6,84	0,47	-5,121	0,000*
<b>EM</b>	15,93	0,25	15,88	0,33	0,366	0,717
<b>WS</b>	49,33	2,08	48,00	2,82	0,619	0,579
<b>AKC</b>	15,78	0,57	15,02	0,68	-2,109	0,013*
<b>REL</b>	10,71	3,49	12,00	0,81	-0,708	0,496
<b>HUM</b>	10,00	4,00	11,38	1,50	-1,082	0,296
<b>ALK</b>	7,25	1,50	9,25	2,75	0,883	0,410

Oznaczenia w tabeli: (PRO) koncentracja na problemie; (ZAP) zaprzeczanie; (EM) koncentracja na emocjach i wyładowaniu; (WS) poszukiwanie emocjonalnego wsparcia; (AKC) akceptacja; (REL) zwracanie się ku religii; (HUM) poczucie humoru; (ALK) używanie alkoholu lub innych środków odurzających; *M* – średnia arytmetyczna; *SD* – odchylenie standardowe; *t*<sup>o</sup> – t-Studenta; \* *p* – poziom istotności statystycznej ( $p < 0,05$ ).

Źródło: badania własne.

wyższe w grupie badanych matek. Pozostałe trzy, tj. zwracanie się ku religii, poczucie humoru i używanie alkoholu lub innych środków odurzających są minimalnie wyższe w grupie badanych ojców. Można założyć, że każda rodzina w zależności od sytuacji w jakiej się znalazła, uruchamia odpowiednie do niej style radzenia sobie.

### Strategie radzenia sobie ze stresem badanych matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Właściwości sytuacyjne radzenia, podobnie jak dyspozycyjne, również cechuje zróżnicowanie w grupie badanych matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (tabela 2). W zakresie trzech kategorii odnotowano istotne różnice między badanymi grupami: koncentracja na problemie ( $p < 0,034^*$ ), zaprzeczanie ( $p < 0,000^*$ ) i poszukiwanie emocjonalnego wsparcia ( $p < 0,001^*$ ).

**Tabela 2.** Strategie radzenia sobie ze stresem – zestawienie wyników badanych matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Strategie	Matki dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu		Ojcowie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu		Test istotności	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
<b>PRO</b>	51,77	1,56	49,00	0,81	0,471	0,034*
<b>ZAP</b>	7,41	0,93	12,00	0,00	-4,746	0,000*
<b>EM</b>	14,20	1,15	14,00	0,44	-0,360	0,729
<b>WS</b>	7,71	1,06	11,00	2,58	-3,926	0,001*
<b>AKC</b>	18,78	0,78	18,45	0,98	0,502	0,619
<b>REL</b>	11,71	3,79	12,11	0,91	-0,608	0,378
<b>HUM</b>	14,22	1,50	14,33	0,66	0,196	0,846
<b>ALK</b>	7,00	0,89	7,08	1,37	-0,133	0,895

Oznaczenia w tabeli: (PRO) koncentracja na problemie; (ZAP) zaprzeczanie; (EM) koncentracja na emocjach i wyładowaniu; (WS) poszukiwanie emocjonalnego wsparcia; (AKC) akceptacja; (REL) zwracanie się ku religii; (HUM) poczucie humoru; (ALK) używanie alkoholu lub innych środków odurzających; *M* – średnia arytmetyczna; *SD* – odchylenie standardowe;  $t^{\circ}$  – t-Studenta; \* *p* – poziom istotności statystycznej ( $p < 0,05$ ).

Źródło: badania własne.

W sytuacjach stresowych matki dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w przeciwieństwie do badanych ojców w większym zakresie koncentrują się na problemie. Z badań wynika również, że badane matki w zakresie strategii: poszukiwanie emocjonalnego wsparcia oraz zaprzeczanie istniejącym problemom, uzyskały niższe wyniki niż badani ojcowie. Na poziomie braku staty-

stycznej istotności znalazły się pozostałe kategorie, takie jak koncentracja na emocjach i wyładowaniu ( $p > 0,729$ ), akceptacja ( $p > 0,619$ ), zwracanie się ku religii ( $p > 0,378$ ), poczucie humoru ( $p > 0,846$ ) i używanie alkoholu lub innych środków odurzających ( $p > 0,895$ ).

Wartości średnich uzyskane w ramach strategii radzenia sobie w trudnych sytuacjach tj. koncentracja na emocjach i ich wyładowaniu oraz akceptacja są na minimalnie wyższym poziomie w grupie badanych matek. W obszarze strategii, jakimi są: zwracanie się ku religii, poczucie humoru i używanie alkoholu oraz innych środków odurzających, wartości średnich arytmetycznych są wyższe w grupie badanych ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Podobne było w zakresie analizowanych itemów w obszarze stylów.

Można zatem zauważyć, że badane matki przyjmują problemy, dostrzegają ich wagę i nie zaprzeczają ich istnieniu. Ujawniana przez nie wysoka częstotliwość stosowania strategii koncentracji na problemie w pewien sposób wyjaśnia najszerszy zakres posługiwania się metodami opartymi na aktywnym działaniu. Być może łączą się z szukaniem wyjaśnień sensu doświadczanych trudności.

### Korelacje między satysfakcją z życia a stylami i strategiami radzenia sobie ze stresem badanych matek i ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Analiza korelacji ujawniła pewne istotne statystycznie powiązania między dyspozycyjnymi i sytuacyjnymi właściwościami radzenia a satysfakcją z życia badanych matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (tabela 3).

**Tabela 3.** Satysfakcja z życia a style i strategii radzenia sobie ze stresem badanych matek dzieci z ASD – współczynniki korelacji r-Pearsona

	PRO	ZAP	EM	WS	AKC	REL	HUM	ALK
<b>STYLE</b>								
<b>Satysfakcja z życia</b>	0,420*	0,018	0,395*	0,337*	0,462*	0,271	0,020	0,308
<b>STRATEGIE</b>								
<b>Satysfakcja z życia</b>	0,462*	0,122	0,337*	0,005	0,339*	0,018	0,438	-0,030

Oznaczenia w tabeli: (PRO) koncentracja na problemie; (ZAP) zaprzeczanie; (EM) koncentracja na emocjach i wyładowaniu; (WS) poszukiwanie emocjonalnego wsparcia; (AKC) akceptacja; (REL) zwracanie się ku religii; (HUM) poczucie humoru; (ALK) używanie alkoholu lub innych środków odurzających; \*  $p$  – poziom istotności statystycznej ( $p < 0,05$ ).

Źródło: badania własne.

W obszarze powiązań pomiędzy stylami a satysfakcją z życia, wyższej satysfakcji z życia towarzyszy większa tendencja do koncentrowania się na proble-

mie, ale także na emocjach i ich wyładowaniu, poszukiwaniu wsparcia oraz akceptacji problemu. W przypadku stylów radzenia sobie ze stresem najsilniejszy związek stwierdzono w zakresie dyspozycji do akceptacji problemów i przyjmowania ich takimi, jakimi są.

W przypadku strategii radzenia sobie ze stresem stwierdzono tylko trzy związki korelacyjne. Koncentracja na problemie, jego akceptacja oraz koncentracja na emocjach w sytuacjach trudnych może wiązać się ze wzrostem ogólnego zadowolenia z życia. Nasiloną preferencją w postaci koncentracji na problemie w grupie badanych matek, może odgrywać znaczącą rolę w kształtowaniu ich poziomu satysfakcji z życia, na co wskazuje otrzymany współczynnik korelacji o charakterze dodatnim.

Poszerzając analizy, w obszarze powiązań między sytuacyjnymi i dyspozycyjnymi właściwościami radzenia a satysfakcją z życia badanych matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie wykazano związku u badanych matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w zakresie, jakim jest zaprzeczanie sytuacji trudnej, zwracanie się ku religii, poczucie humoru i używanie alkoholu lub innych środków odurzających. Dodatkowo w obszarze między sytuacyjnymi właściwościami radzenia a satysfakcją z życia badanych matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie wykazano związku u badanych matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w zakresie, jakim jest poszukiwanie emocjonalnego wsparcia. Być może zdefiniowanie problemów, rozmowa o emocjach stwarza swojego rodzaju sytuację stabilności, której towarzyszy tymczasowe poczucie harmonii codziennego życia, co w konsekwencji może sprzyjać odczuwaniu egzystencjalnej satysfakcji.

W dalszej części analizy, wzięto pod uwagę grupę badanych ojców. Wyniki z zastosowanej procedury korelacyjnej w tejże grupie prezentuje tabela 4.

**Tabela 4.** Satysfakcja z życia a style i strategie radzenia sobie ze stresem badanych ojców dzieci z ASD – współczynniki korelacji r-Pearsona

	PRO	ZAP	EM	WS	AKC	REL	HUM	ALK
<b>STYLE</b>								
<b>Satysfakcja z życia</b>	0,237	0,089	0,054	0,195	0,244	-0,146	0,125	0,207
<b>STRATEGIE</b>								
<b>Satysfakcja z życia</b>	0,219	0,111	-0,106	-0,024	0,044	0,207	0,205	-0,014

Oznaczenia w tabeli: (PRO) koncentracja na problemie; (ZAP) zaprzeczanie; (EM) koncentracja na emocjach i wyładowaniu; (WS) poszukiwanie emocjonalnego wsparcia; (AKC) akceptacja; (REL) zwracanie się ku religii; (HUM) poczucie humoru; (ALK) używanie alkoholu lub innych środków odurzających; \*  $p$  – poziom istotności statystycznej ( $p < 0,05$ ).

Źródło: badania własne.

Zastosowana analiza korelacji nie wykazała istotnych statystycznie powiązań między dyspozycyjnymi i sytuacyjnymi właściwościami radzenia a satysfakcją z życia badanych ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (tabela 4). Doniesienia z innych badań sugerują, że ojcowie w wyniku trudów związanych z wychowaniem dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu doświadczają **na wet** wyższego poziomu stresu niż matki (zob. Rivard i in., 2014; Kayfitz, Gragg, Orr, 2010).

## Podsumowanie

Na podstawie uzyskanych rezultatów badań można sformułować odpowiedzi na postawione problemy badawcze i wysunąć następujące wnioski:

1. Uszczegółowienie analiz pozwoliło określić wyższe nasilenie zadowolenia z aktualnych warunków życiowych, ogólnego zadowolenia z życia i osiągniętych celów w grupie badanych matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Deklarowane przez rodziców niskie zapotrzebowanie na dokonywanie jakichkolwiek zmian w ich dotychczasowym życiu, potwierdza ich wysokie wartościowanie doświadczanej sytuacji życiowej. Warto zaznaczyć, że badane matki i ojcowie nie uzyskali niskich wyników w żadnym twierdzeniu uwzględnionym do oceny satysfakcji z ich życia. Można zaryzykować **stwierdzeniem**, że czerpane przez badanych zadowolenie życiowe oparte jest na realizmie i docenieniu tego, czym aktualnie dysponują. Przeprowadzone analizy w części odnoszą się do wyników badań Małgorzaty Sekułowicz (2013). Na ich podstawie można stwierdzić, że każda rodzina w tym rodzina dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, doświadcza zarówno pozytywnych, jak i też negatywnych przeżyć **emocjonowanych**. One z kolei wpływają na poziom satysfakcji z życia rodziców dziecka.
2. Właściwości sytuacyjne radzenia, podobnie jak dyspozycyjne, różnią badanych rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W zakresie stylów badane matki wykazują się wyższą tendencją do zadaniowego podejścia do problemu, cechując się przy tym większą skłonnością do koncentracji na problemie, jego zaakceptowania, w porównaniu z badanymi ojcami. Pomimo licznych trudności, które tkwią w środowisku zewnętrznym, przejawiających się najczęściej w postawach społecznych, badane matki akceptują sytuację, w jakiej się znalazły. W grupie badanych matek stwierdzono również niższe zaprzeczanie trudnościom w ich życiu, co może wiązać się z tym, że nie bagatelizują problemów. Ogólnie rzecz ujmując, można stwierdzić, że u badanych matek nie dominują style zorientowane na religię, poczucie humoru i używanie alkoholu lub innych środków odurzających. **Badane koncentrują się na emocjach i szukają emocjonalnego wsparcia.**

Różnice między badanymi rodzicami dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w obrębie sytuacyjnych właściwości radzenia wykazują pewne zbieżności do stwier-

dzonych wcześniej cech dyspozycyjnych badanych osób. W zakresie koncentracji na emocjach, pomimo, że wyniki nie znalazły się na poziomie istotnym statystycznie, wartości średnich arytmetycznych są wyższe w grupie badanych matek. Nie są bardzo zorientowane na poszukiwanie emocjonalnego wsparcia, nie zaprzeczają problemom i trudnościom, raczej koncentrują się na problemie w przeciwieństwie do badanych ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Akceptują sytuację, w jakiej się znalazły. Podobnie jak w zakresie stylów, tak i w stosowanych strategiach badane matki dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie są tak bardzo zorientowane na religię, poczucie humoru i używanie alkoholu lub innych środków odurzających.

Wyniki innych badań potwierdzają przeprowadzone analizy i pokazują, że rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu stosują różne strategie radzenia sobie w sytuacji trudnej. Matki radzą sobie dzięki akceptacji zdarzeń oraz koncentrują się na bieżących problemach (zob. Pisula, 2012; Osborne i in., 2008; Higgins, Bailey, Pearce, 2005).

Można zaryzykować stwierdzenie, że wśród badanych matek zauważa się tendencję do nasilonego preferowania stylów i strategii radzenia skoncentrowanych na emocjach. U kobiet ta ekspresyjność emocjonalna wpisana jest w repertuar ich codzienności. Stąd też częściej niż inni rodzice doświadczają sytuacji stresowych, które są wynikiem niewiadomych w życiu (zob. Neece, Baker, 2008; Meadan, Halle, Ebata, 2010), a które wpływają na wybór stylów i strategii w życiu (por. Prokopiak, 2014). Podobne wyniki uzyskały Anna Dąbrowska i Ewa Pisula (2010; por. L. Brookman-Frazer i in., 2006), których badania objęły związek między stresem rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, zespołem Downa i typowo rozwijających się dzieci a stylem radzenia sobie. Wyniki ukazały nie tylko wyższy poziom stresu u rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, lecz także udowodniły istnienie związku między stylami radzenia sobie a stresem rodzicielskim.

Wszelkie porównania do innych badań i wnioski z nich płynące powinny uwzględniać odmienność każdej badanej rodziny. Każda doświadcza różnych problemów, głównie ekonomicznych, biopsychicznych, socio-psychologicznych oraz społeczno-wychowawczych (zob. Jakubczyk, 2017). W celu nakreślenia szerszej płaszczyzny interpretacyjnej, wysunięte przypuszczenia wymagają dalszej weryfikacji empirycznej.

3. Uzyskane rezultaty badań potwierdziły częściowo wysuniętą hipotezę. Dotyczy ona tylko grupy badanych matek, u których stwierdzono, że istnieje związek między stosowanymi stylami i strategiami radzenia sobie ze stresem a ich satysfakcją z życia. W grupie tej istotne znaczenie dla kształtowania się wyższej satysfakcji z życia ma zarówno radzenie dyspozycyjne, jak i sytuacyjne ukierunkowane na emocje, akceptację problemu oraz koncentracji na nim. Dodatkowo istotne znaczenie dla kształtowania wyższej satysfakcji z życia ma radzenie dyspozycyjne zorientowane na poszukiwaniu emocjonalnego wsparcia. Nie wykazano związku u badanych matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w zakresie, jakim jest zaprzeczanie sytuacji trudnej, zwracanie się ku religii, poczucie humoru i używane alkoholu lub

innych środków odurzających. Nie potwierdzono również związku między satysfakcją z życia a radzeniem sytuacyjnym zorientowanym na poszukiwaniu emocjonalnego wsparcia.

Na podstawie analiz w grupie badanych ojców nie stwierdzono związku między preferowanymi stylami i strategiami radzenia sobie ze stresem a satysfakcją z ich życia. Co więcej inne doniesienia z badań sugerują, że w wyniku trudnych warunków jakim jest wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ojcowie doświadczają wyższego poziomu stresu niż matki (zob. Rivard i in., 2014; Kayfitz, Gragg, Orr, 2010). Na podstawie innych badań stwierdza się, że satysfakcja z życia jest niższa u badanych rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu niż np. matek dzieci z zespołem Downa i matek prawidłowo rozwijających się dzieci (Rodrigue, Morgan, Geffken, 1990; Lecavalier, Leone, Wiltz, 2006).

Podsumowując mówi się, że człowiek uczy się przez całe swoje życie. Wszystkie wydarzenia, które go dotyczą nie są obojętne i wpływają na obraz realnego, jak również tego upragnionego życia. Augustyn Bańka (2005) jest zdania, że poczucie szczęścia, dobrostanu, jakości, jak i satysfakcji z życia stanowią rezultat ciągłego rozwoju człowieka. Z biegiem lat ocena naszego życia podlega częstym zmianom, pod wpływem nabywanych doświadczeń. Stąd według niego całościowa ocena życia wymaga od człowieka wykorzystania licznych informacji, pochodzących z różnych źródeł.

Przedstawione w prezentowanym artykule analizy i wyprowadzone na ich podstawie wnioski nie są wolne od ograniczeń spowodowanych znacznym zróżnicowaniem rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Niektóre doniesienia z badań obejmują grupy badanych funkcjonujących w odmiennych warunkach kulturowych. W obrębie dokonywanych analiz empirycznych stosowane są zróżnicowane narzędzia pomiarowe uniemożliwiające określenie trwałej konfiguracji różnic czy podobieństw. Pomimo wspomnianych utrudnień można wskazać pewien zakres działań praktycznych zorientowanych na działania pomocowe wobec rodzin dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Słuszną wydaje się pomoc psychologiczną, którą powinna być objęta matka i ojciec dziecka z niepełnosprawnością na każdym etapie rozwoju dziecka. Wsparcie to powinno obejmować m.in. pomoc w sytuacjach związanych z pojawianiem się stresu, w uczeniu się rozpoznawania potencjału dziecka i stawiania mu realnych wymagań oraz adaptacji do szybkiej zmiany. Ważnym jest ukazanie rodzicom źródła radości i satysfakcji w procesie wychowania dziecka (Dębska, 2006). Istotne jest wdrożenie działań o charakterze terapeutycznym. Głównie takich, które są ukierunkowane na zmianę w postrzeganiu perspektywy dziecka przez rodziców oraz na wspieranie procesu akceptacji roli matki/ojca dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wspomniane zabiegi przyniosą rodzicielstwu pozytywny charakter i przyczynią się do satysfakcjonujących relacji między małżonkami (por. Glenn, 2007).

W związku z niejednorodnym charakterem doświadczanych trudności rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, wybieranych przez nich stylów i strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych oraz satysfakcji z życia, można potraktować zaprezentowane w artykule analizy jako wartościowe na tyle, żeby podjąć w przyszłości kolejne przedsięwzięcia badawcze.

## Bibliografia

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-5). Washington, DC.
- Argyle, M. (2004). *Psychologia szczęścia*. Wrocław: Wydawnictwo Astrum.
- Baker-Ericzen, M.J., Brookman-Frazee, L., Stahmer, L. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194–204. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- Banasiak, A. (2013). Stres rodzicielski ojców dzieci z autyzmem. W: J.M. Garbula, A. Zakrzewska, W. Sawczuk (red.), *Świat rodziny perspektywa interdyscyplinarna, wobec wyzwań i zagrożeń* (s. 78–93). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Bańka, A. (2005). Jakość życia a jakość rozwoju. Społeczny kontekst płci, aktywności i rodziny. W: A. Bańka (red.), *Psychologia jakości życia* (s. 11–78). Poznań: Stowarzyszenie Psychologia i Architektura.
- Blacher, J., McIntyre, L.L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 184–198. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x>
- Boström, P.K., Broberg, M. (2014). Openness and avoidance – a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 810–821. <https://doi.org/10.1111/jir.12093>
- Bouma, R., Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6), 722–730. [https://doi.org/10.1002/1097-4679\(199011\)46:6<722::aid-jclp2270460605>3.0.co;2-6](https://doi.org/10.1002/1097-4679(199011)46:6<722::aid-jclp2270460605>3.0.co;2-6)
- Bresnahan, M.J., Shearman, S.M., Lee, S.Y., Ohashi, R., Mosher, D. (2002). Personal and cultural differences in responding to criticism in three countries. *Asian Journal of Social Psychology*, 5, 93–105. <https://doi.org/10.1111/1467-839X.00097>
- Brookman-Frazee, L., Stahmer, A., Baker-Ericzen, M.J., Tsai, K. (2006). Parenting interventions for children with autism spectrum and disruptive behavior disorders: Opportunities for cross-fertilization. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 9(3–4), 181–200. <https://doi.org/10.1007/s10567-006-0010-4>
- Carver C.S., Scheier, M.F., Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267–283. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>
- Cegła, B., Bartuzi, Z. (2004). Badania jakości życia w naukach medycznych. *Polska Medycyna Rodzinna*, 6(1), 124–128.
- Czapiński, J. (2004). *Psychologia pozytywna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Dąbrowska, A., Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of preschool children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Dąbrowska, M. (2005). *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Dębska, U. (2006). Zespół wypalenia sił jako utrudnienie do podejmowania zachowań prozdrowotnych. W: U. Dębska (red.), *Blżej człowieka. Konteksty interdyscyplinarne*. (s. 197–208). Wrocław: Oficyna Wydawnicza Atut.
- Diener, E. (2000). Subjective well-being. The science of happiness and a proposal for national index. *American Psychologist*, 1, 34–43. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.34>
- Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J., Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71–75.
- Diener, E., Lucas, R.E., Oishi, S. (2005). Dobrostan psychiczny. *Nauka o szczęściu i zadowoleniu z życia*. W: J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka* (s. 35–50). Warszawa: WN PWN.



- Flippin, M., Crais, E.R. (2011). The need for more effective father involvement in early autism intervention. *Journal of Early Intervention*, 33, 24–50.
- Glenn, F. (2007). *Growing together or drifting apart? Children with disabilities and their parents relationships*. London: One Plus One.
- Gray, D.E. (2002). “Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed”: Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24, 734–749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
- Hastings, R.P., Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327–336. <https://doi.org/10.1023/a:1010799320795>
- Heszen, I. (2013). *Psychologia stresu*. Warszawa: WN PWN.
- Heszen-Niejodek, I. (1996). Stres i radzenie sobie – główne kontrowersje. W: I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak (red.), *Człowiek w sytuacji stresu – problemy teoretyczne i metodologiczne* (s. 12–43). Prace Naukowe Uniwersytetu Śląskiego, nr1549. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Heszen-Niejodek, I. (1997). Styl radzenia sobie ze stresem: fakty i kontrowersje. *Czasopismo Psychologiczne*, 3(1), 7–22.
- Higgins, D.J., Bailey, S.R., Pearce, J.C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 9, 125–137. <https://doi.org/10.1177/1362361305051403>
- Jakubczyk, M. (2017). Program Wspomagania rodziny dziecka z autyzmem. Studium przypadku. W: A. Prokopiak, Z. Palak (red.), *Autyzm i rodzina* (s. 113–138). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Jankowski, K.S. (2015). Is the shift in chronotype associated with an alteration in well-being? *Biological Rhythm Research*, 46, 237–248.
- Jaracz, K. (2001). Sposoby ujmowania i pomiaru jakości życia. Próba kategoryzacji. *Pielęgniarstwo Polskie*, 2(12), 219–226.
- Juczyński, Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: PTP.
- Kayfitz, A.D., Gragg, M.N., Orr, R.R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 337–343. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x>
- Konstantareas, M.M., Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459–470. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1989.tb00259.x>
- Kurasz, A., Gosztyła, T. (2016). Trudne zachowanie dziecka a praktyki religijne rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu. *Fides et Ratio*, 28, 275–296.
- Lecavalier, L., Leone, S., Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(Pt 3), 172–183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Łosiak, W. (2012). *Psychologia stresu*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Łośgraf.
- Marmola, M. (2017). Style radzenia sobie ze stresem matki dzieci z niepełnosprawnością. *Kultura – Przemiany – Edukacja*, 5, 267–281.
- Meadan, H., Halle, J.W., Ebata, A.T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7–36. <https://doi.org/10.1177/001440291007700101>
- Neece, C., Baker, B. (2008). Predicting maternal parenting stress in middle childhood: the roles of child intellectual status, behaviour problems and social skills. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1114–1128. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01071.x>
- Osborne, L.A., McHugh, L., Saunders, J., Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1092–1103. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0497-7>
- Palkovitz, R. (2002). *Involved fathering and men's adult development: Provisional balances*. New York: Erlbaum.

- Pisula, E. (1994). Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych. *Nowiny Pedagogiczne*, 3, 83–89.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Pisula, E. (2003). *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*. Gdańsk: GWP.
- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: WN PWN.
- Poprawa, R. (1996). Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem. W: G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Elementy psychologii zdrowia* (s. 101–137). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Prokopiak, A. (2014). Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, Sectio J*, 27(2), 1–59.
- Randall, P., Parker, J. (2010). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Sopot: GWP.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 44, 1609–1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- Rodrigue, J.R., Morgan, S.B., Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371–379. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904\\_9](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904_9)
- Rolland, J.S., Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 8, 527–538. <http://doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>
- Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Sekułowicz, M. (2013). *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Sekułowicz, M., Sipiński, P. (2009). Style i strategie radzenia sobie rodziców dzieci z niepełnosprawnością. W: T. Żółkowska, L. Konopska (red.), *W kręgu niepełnosprawności – teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej* (s. 443–444). Szczecin: Print Group Daniel Krzanowski.
- Stelter, Ż. (2014). Satysfakcja małżeńska rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. *Psychologia Rozwojowa*, 19(1), 117–132.
- Terełak, J.F. (2008). *Człowiek i stres. Koncepcje – źródła – reakcje – radzenie sobie – modyfikatory*. Bydgoszcz – Warszawa: Oficyna Wydawnicza BRANTA.
- Tomaszewski, T. (1975). Człowiek i otoczenie. W: T. Tomaszewski (red.), *Psychologia* (s. 13–36). Warszawa: PWN.
- Veenhoven, R. (1991). Questions on happiness: classical topics, modern answers, blind spots. W: F. Strack, M. Argyle, N. Schwarz (red.), *Subjective well-being. An interdisciplinary perspective* (s. 7–26). Oxford: Pergamon Press.
- Wałęcka-Matyja, K., Kurpiel, D. (2015). Ocena satysfakcji z życia a poczucie skuteczności i styl wychowania w percepcji matek młodzieży z niepełnosprawnością perspektywie rozwoju. *Psychologia Rozwojowa*, 20(1), 75–89.

## STYLE I STRATEGIE RADZENIA SOBIE W SYTUACJACH TRUDNYCH A SATYSFAKCJA Z ŻYCIA MATEK I OJCÓW DZIECI Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

### Abstrakt

Niepełnosprawność stawia rodziców dziecka i cały system rodzinny w trudnej sytuacji. Wiąże się z przeorganizowaniem dotychczasowego funkcjonowania rodziny, podziału obowiązków, czasu wolnego oraz aktywności społecznej. Artykuł prezentuje badanie związku między stylami

i strategiami radzenia sobie w sytuacjach trudnych a poczuciem satysfakcji z życia u badanych rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Wysunięta hipoteza została częściowo potwierdzona tylko w grupie badanych matek, u których stwierdzono, że istnieje związek między stosowanymi stylami i strategiami radzenia sobie ze stresem a ich satysfakcją z życia.

W grupie tej istotne znaczenie dla kształtowania się satysfakcji z życia ma działanie dyspozycyjne i sytuacyjne ukierunkowane na emocje, akceptację problemu i koncentracji na nim.

Przy niejednorodnym charakterze doświadczanych trudności rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, stylów i strategii radzenia oraz satysfakcji z życia, przeprowadzone analizy można potraktować jako wartościowe na tyle, żeby podjąć kolejne przedsięwzięcia w obrębie prezentowanej problematyki.

*Słowa kluczowe:* zaburzenia ze spektrum autyzmu, style, strategie, satysfakcja z życia, rodzice

#### STYLES AND STRATEGIES OF COPING IN DIFFICULT SITUATIONS AND LIFE SATISFACTION OF MOTHERS AND FATHERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

##### *Abstract*

Disability puts the child's parents and the whole family system in a difficult situation. It is associated with the reorganization of the current functioning of the family, division of duties, free time and social activity.

The article presents a study on the relationship between styles and strategies of coping with difficult situations and a sense of satisfaction with life in the parents of children with autism spectrum disorders.

Only in the group of examined mothers the hypothesis has been partially confirmed in which it was found that there is a relationship between the applied styles and strategies of coping with stress and their life satisfaction.

In this group, dispositional and situational action focused on emotions, acceptance of the problem and concentration on it had significant on the shaping of life satisfaction.

Due to the heterogeneous nature of the experienced difficulties of parents of children with autism spectrum disorders, styles and strategies of counseling and life satisfaction, these analyzes can be treated as valuable enough to undertake further ventures within the presented issues.

*Keywords:* autism spectrum disorders, styles, strategies, life satisfaction, parents



ALEKSANDRA BUCHHOLZ\*

## **KOBIETY ZE STANAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU – ZARYS CHARAKTERYSTYKI FUNKCJONOWANIA**

### **Wprowadzenie**

Badania nad autyzmem z wykorzystaniem współcześnie dostępnych narzędzi, ujawniają większą złożoność i wielowymiarowość tej odmienności neurorozwojowej, niż wskazywały na to pierwsze odkrycia Leo Kanner i Hansa Aspergera. Nadal jednak diagnoza stawiana jest głównie chłopcom a sam autyzm traktuje się jako zespół objawów o specyfice zbliżonej męskim cechom. Uwzględnienie interseksjonalności w badaniach nad niepełnosprawnością, pozwoliło na analizę autyzmu z uwzględnieniem płci. Prezentowany artykuł przeglądowy jest próbą syntezy dotychczasowej wiedzy na temat autyzmu kobiecego, który okazuje się mieć odmienną specyfikę od jego męskiego wydania i może być pomijany lub błędnie diagnozowany. Brak diagnozy skutkuje nawarstwianiem się trudności i uruchamianiem patologicznych mechanizmów radzenia sobie z nimi. Niewiedza o przyczynach własnych nieadekwatnych zachowań utrudnia uzyskanie odpowiedniego wsparcia społecznego i przyczynia się do jeszcze większej izolacji kobiet z autyzmem. Próby pomocy w przypadku błędnie stawianych diagnoz psychiatrycznych prowadzą do nietrafionych metod terapii, skazując kobiety na frustrację i życie bez wiedzy o bardzo istotnym elemencie ich tożsamości. Celem artykułu jest wskazanie na istotność właściwej diagnozy dla jakości życia kobiet ze stanami ze spektrum autyzmu.

### **Znaczenie diagnozy dla kobiecego autyzmu**

Autyzm należy do kategorii zaburzeń neurorozwojowych, charakteryzujących się deficytami w zakresie komunikacji społecznej, interakcji społecznych

---

\* Aleksandra Buchholz (<https://orcid.org/0000-0002-2955-714X>); Akademia Wychowania Fizycznego Józefa Piłsudskiego, ul. Marymoncka 34, 00-968 Warszawa; tel. +48 22 8340431; e-mail: [aleksandra.buchholz@awf.edu.pl](mailto:aleksandra.buchholz@awf.edu.pl)

oraz ograniczonymi, powtarzalnymi wzorcami zachowań, zainteresowań lub aktywności (American Psychiatric Association, 2013). Teorie, przy pomocy których próbuje się wyjaśnić przyczyny tego stanu skupione są wokół osiowych objawów, będących swego rodzaju ekstremum charakterystyki męskich cech. Kobiety, szczególnie te bez niepełnosprawności intelektualnej, otrzymują diagnozę w znacznie późniejszym okresie życia niż mężczyźni. Często jest ona poprzedzona długą i błędną diagnostyką w kierunku zaburzeń psychiatrycznych (Begeer i in., 2013; Kirkovski, Enticott, Fitzgerald, 2013; Rutherford i in., 2016). Późna diagnoza, rozumiana jest jako otrzymana w wieku powyżej 30 r.ż. (por. Bargiela, Steward, Mandy, 2016; Cook, Garnet, 2018; Ratcliffe, 2020). Przed postawieniem diagnozy wiele kobiet doświadcza zatem przez długi czas swoistego skonfundowania w związku z silną potrzebą zrozumienia źródeł swojej odmienności. Próby zdefiniowania siebie odbywają się poprzez odniesienie do dostępnych im wzorców zachowań, charakteryzujących kobiety w większościowym i uogólnionym wydaniu. Brak świadomości autystycznej genezy swoich zachowań, podlegających nieco innym kategoriom definicyjnym, powoduje, że kobiety korzystają z etykiet zapożyczonych ze świata neurotypowego, które mają dla nich wymiar stygmatyzujący. Definiują siebie jako „dziwne”, „wadliwe”, doszukują się w swoim zachowaniu przejawów patologii, co wpływa negatywnie na budowanie konstruktywnego obrazu własnej osoby. Zdarza się, że kobiety, które otrzymują późną diagnozę, czują się inne przez całe swoje życie i dopiero diagnoza ich dziecka w kierunku autyzmu uświadamia im analogię do ich własnego życia (Holliday Willey, 2015; Hull, Mandy, Petrides, 2017). Diagnoza okazuje się nierzadko uwalniająca od tych stygmatów i przyjmowana jest z ogromną ulgą. Niektóre kobiety z ASC opisują diagnozę jako „znalezienie swojego plemienia”, grupy społecznej z którą mogą się w pełni identyfikować (Campbell, 2018, s. 30). Część badaczy oraz same osoby z autyzmem wolą używać terminu „stany ze spektrum autyzmu”, zamiast tradycyjnej definicji „autystyczne spektrum zaburzeń” (American Psychiatric Association, 2013), co przenosi punkt ciężkości z pojęcia zaburzenia na pewien stan, który determinuje percepcję osób i sposób wchodzenia w interakcję z otoczeniem (Baron-Cohen, 2015; Lai, Baron-Cohen, 2015). Świadomość diagnozy może pomóc całej rodzinie w zrozumieniu specyficznych zachowań kobiet i w empatycznym, nieoceniającym dopasowaniu się do ich potrzeb (Cook, Garnett, 2018). Podstawowy problem z obecną procedurą diagnostyczną polega na tym, że markery behawioralne używane jako kryteria diagnostyczne są ustalane na podstawie istniejących koncepcji dotyczących zachowań autystycznych. Te kryteria zostały opracowane na podstawie populacji mężczyzn wcześniej zidentyfikowanych jako osoby z autyzmem (Kopp, Gillberg, 2011; Mattila i in., 2011; Kirkovski, Enticott, Fitzgerald, 2013). Szacuje się, że częstotliwość występowania autyzmu u chłopców w stosunku do dziewcząt wynosi 4 do 1 (Fombonne, Quirke, Hagen, 2011). Najnowsze badania wskazują jednak na większe niż wcześniej przypuszczano prawdopodo-

bieństwo występowania autyzmu wśród dziewczynek i kobiet (Kim i in., 2011; Mattila i in., 2011; Loomes, Hull, Mandy, 2017). Badania szkockie pokazują, że rozpowszechnienie autyzmu z uwzględnieniem różnic płciowych wskazuje stosunek 5,5 chłopców na 1 dziewczynkę w wieku dziecięcym; 3,5 : 1 w wieku dziecięcym i nastoletnim łącznie; 2,3 : 1 tylko dla wieku nastoletniego i już 1,8 : 1 w wieku dorosłym (Rutherford i in., 2016). Odkrycie to wskazuje nie tylko na prawdziwe rozpowszechnienie ASC u kobiet, które okazuje się być znacznie wyższe niż kiedyś sądzono, lecz także dowodzi, że kobiety są diagnozowane znacznie później. Istotne dla zrozumienia autyzmu kobiecego jest poznanie jego nieoczywistej charakterystyki, prezentującej fenotyp różniący się od męskiego i wymagający opracowania oraz stosowania wrażliwych na różnice płciowe narzędzi diagnostycznych.

### **Odmiennej profil behawioralny kobiecego autyzmu**

Kobiety z ASC prezentują odmienny profil behawioralny niż mężczyźni. Charakteryzują się bardziej adaptacyjnymi strategiami w obszarze społeczno-komunikacyjnym, a więc tym, w którym osoby z autyzmem mają najwięcej trudności. Zdają się mieć większą motywację do podejmowania interakcji społecznych, ale mogą wykazywać trudności z utrzymaniem ich dłużej czas (Head, McGillivray, Stokes, 2014; Hiller, Young, Weber, 2014). Dla tych kobiet zniuansowany wymiar nieporozumień i konfliktów, wynikających z relacji społecznych, może być też trudniejszy do odczytania w porównaniu z nieautystycznymi kobietami (Sedgewick, Hill, Pellicano, 2019). Angażują one kontakt wzrokowy w trakcie konwersacji, mają bardziej od mężczyzn z autyzmem rozbudowany zasób słów związanych z emocjami i relacjami społecznymi (Kreiser, White, 2014; Hull, Mandy, Petrides, 2017). Kobiety z ASC nawiązują przyjaźnie, ale nie do końca rozumieją konsekwencje takich relacji. W związkach przyjacielskich raczej zachowują większy dystans i cenią sobie czas spędzony samotnie (Trubanova i in., 2014). Kulturowe oczekiwania wobec kobiet, takie jak uczestniczenie w pogawędkach czy plotkach, bywają dla kobiet z autyzmem bardzo wyczerpujące (Marshall, 2014).

Badacze definiują zjawisko większej adaptacji kobiet do środowiska społecznego hipotezą kamuflażu, odnoszącą się do świadomych lub nieświadomych strategii ukrywania cech autyzmu (Hull, Mandy, Petrides, 2017). Niektórzy badacze konceptualizują kamuflaż jako różnicę między podstawowymi trudnościami lub powiązаныmi cechami z autyzmem a behawioralną prezentacją autyzmu w konkretnej sytuacji, czyli jako rozbieżność między wewnętrznymi i zewnętrznymi cechami autyzmu danej osoby (Rynkiewicz i in., 2016; Livingston, Happé, 2017; Parish-Morris i in., 2017; Ratto i in., 2018; Lai i in., 2017). Inni definiują go jako konkretne zachowania i procesy prowadzące do zmiany w behawioralnej prezentacji autyzmu. Odbywa się to przez obserwację i refleksję osób auty-

stycznych odnośnie do otoczenia społecznego (Cassidy i in., 2018; Ormond i in., 2018; Hull i in., 2019). Przykłady kamuflażu obejmują naśladowanie wyrazu twarzy rozmówcy, mobilizację do nawiązania kontaktu wzrokowego i silnego powstrzymywania się przed monologizowaniem na tematy będące obiektami zainteresowań kobiet (Livingston, Happé, 2017). Często stosowaną strategią jest wybór jako wzoru rówieśnika lub postaci z filmu czy telewizji, cenionej społecznie, nauka naśladowania mimiki, jaką stosują te postacie, kopiowanie sposobu mówienia, gestów i mowy ciała. Inne kobiety stosują silną wewnętrzną kontrolę zachowań, aby uczynić siebie niewidocznymi dla otoczenia w kontekście objawów mogących uchodzić za dziwne i narażające je na ostracyzm społeczny (Zener, 2019). Kobiety z autyzmem same opisując swoje doświadczenia, odnosiły się do stosowania tych strategii jako maskowania i „udawania normalnej” (Holliday Willey, 2015). To, co jest częścią doświadczenia kobiet z autyzmem to ciągły przymus stosowania strategii adaptacyjnych, tym większych, im bardziej uświadomiona jest ich odmienność. Potrzeba dopasowania stanowi podstawowy napęd uruchamiający procesy kamuflowania (Lai, Baron-Cohen, 2015; Lai i in., 2015). Konsekwencje stosowania kamuflażu są jednak bardzo negatywne, włączając w to ogromne wyczerpanie fizyczne i emocjonalne, często wymagające czasu w samotności dla regeneracji strat energetycznych. Ciągłe ukrywanie prawdziwych cech, potrzeb i sposobów reagowania prowadzi do kryzysów tożsamościowych oraz trudności w budowaniu własnego, autentycznego „ja” (Bargiela, Steward, Mandy, 2016; Hull i in., 2017; Hull, Mandy, Petrides, 2017; Lai i in., 2017; Cook, Ogden, Winstone, 2018). Chociaż stosowanie kamuflażu czy maskowania nie jest jedyną cechą kobiecego autyzmu, to na pewno utrudnia lub opóźnia diagnozę. Uważa się ponadto, że mężczyźni stosujący kamuflaż mają większe trudności w utrzymaniu tej strategii przez dłuższy czas (Lai i in., 2017).

Trudności w diagnozie kobiet z autyzmem wynikają również z występowania mniejszej liczby sztywnych zachowań i budzących podejrzenia o autyzm intensywnych zainteresowań. Jorieke Duvekot i współpracownicy (2017) przeprowadzili badania na większą skalę, mające odpowiedzieć na pytanie, dlaczego dziewczynki są mniej podatne na diagnozę autyzmu niż chłopcy. Przebadali dzieci w wieku od 2,5 do 10 lat. Wyniki obserwacji jednoznacznie potwierdzają obecność mniejszej liczby wspomnianych cech autyzmu w porównaniu do chłopców z ASC. O diagnozie u dziewcząt decydowało występowanie zachowań nie tyle sztywnych, co trudnych. Narzędzia diagnostyczne stosowane w kierunku rozpoznania autyzmu nie są czułe na przejawy autyzmu u dziewcząt, zwłaszcza gdy chodzi o szczególne zainteresowania i zachowania rutynowe. Chłopcy są bardziej aktywni, łatwiej zatem zaobserwować pewne zachowania mogące nakierować na właściwą diagnozę, a ich zainteresowania dotyczą hobby technicznego i faktów, wpasowując się tym w typowe dla autyzmu preferencje. Dziewczynki z kolei wykazują większą pasywność i interesują się bardziej ludźmi niż przedmiotami, co już nie jest typowe dla zainteresowań autystycznych. To, co je



wyróżnia, to nie tyle tematyka obiektów fascynacji, co czas i intensywność poświęcone na jej zgłębianie (Gould, Ashton-Smith, 2011; Rynkiewicz, Janas-Kozik, Słopeń, 2018). Taka charakterystyka utrzymuje się do okresu dorosłości. Badania dotyczące różnic płci w odniesieniu do ograniczonych i powtarzających się zainteresowań sugerują, że autyzm kobiecy cechuje niższy poziom tych zainteresowań w stosunku do autyzmu męskiego (Hattier i in., 2011; Lai i in., 2015). Inne badania podkreślają jednak, że kobiece zainteresowania są nieco inne niż męskie i mogą nie uchodzić jako atypowe (Mandy i in., 2012; Antezana i in., 2019). Zainteresowania kobiet z autyzmem wydają się bardziej koncentrować na tematach dotyczących relacji. Do najczęstszych obiektów pasji należą: zwierzęta, psychologia, pedagogika, logopedia, medycyna, literatura, sztuka, języki, moda, kosmetyki, teatr, taniec itp. (Mandy i in., 2012; Rynkiewicz, Janas-Kozik, Słopeń, 2018; Grove i in., 2018; McFayden i in., 2018; Nowell, Jones, Harrop, 2019). Co prawda intensywność tych zainteresowań jest nietypowa, ale z racji tematyki może nie budzić skojarzeń z ASC i umykać diagnozie (Hull, Petrides, Mandy, 2020). Kulturowe interpretacje zachowań są dodatkowym czynnikiem, który może zaburzyć proces identyfikacji ASC u kobiet. Kobiętę, która wykazuje osobliwe zachowania lub trudności społeczne, można uznać za nieśmiałą, pasywną, niedojrzałą czy infantylną, co może wchodzić w społecznie przyjęty repertuar zachowań kobiecych. Tego typu błędne interpretacje odnoszą się zwłaszcza do kobiet, które wydają się dobrze sobie radzić w życiu (Kreiser, White, 2014). Tym bardziej, że z relacji znajomych i rodzin wynika, że pojawiająca się u wspomnianej grupy kobiet sztywność oraz potrzeba stałości, stanowiąca element charakterystyki autyzmu, nie są zauważalne jako nietypowe i zupełnie nie budzą podejrzeń. Zachowania odbierane są częściej jako przejaw zdyscyplinowania, obowiązkowości, zasadniczości i zamykania do porządku, niż szerszej grupy zaburzeń (Trubanowa i in., 2014).

### **Autyzm kobiecy i zaburzenia współtowarzyszące**

Anne G. Lever i Hilde M. Geurts (2016) szacują, że 79% dorosłych osób z autyzmem spełnia kryteria współtowarzyszących chorób psychiatrycznych na jakimś etapie swojego życia. Wśród nich najpowszechniejsze są zaburzenia lękowe. Według Susanne Bejerot i Joanna M. Eriksson (2014) co czwarta osoba dorosła z autyzmem doświadcza lęku społecznego. Może on być zakorzeniony w deficycie umiejętności społecznych i powtarzających się niepowodzeniach podczas prób wchodzenia w relacje społeczne. U kobiet z niezidentyfikowanym autyzmem pojawia się niepokój związany ze świadomością odmienności, przy jednoczesnym braku wiedzy o jego źródle. Dla sporej części kobiet lęk może być jednak pewnego rodzaju stanem normalnym. Ze względu na występującą u nich aleksytymię, czyli niezdolność do rozumienia lub identyfikowania emocji oraz ich nazywania i wyrażania (Jackowska, 2018), a także wyzwania związa-

ne z interocepcją, odnoszącą się do świadomości bodźców, takich jak głód czy pragnienie (Craig, 2015), kobiety mogą nie zdawać sobie sprawy z odczuwania niepokoju, jeśli nie są świadome objawów i ich manifestacji. Trudności z identyfikowaniem oraz nazywaniem własnych emocji wynikające z aleksytymii stanowią dla kobiet z autyzmem spore wyzwanie, zarówno z poziomu doświadczanego lęku, jak i reakcji na relacje społeczne (Ketelaars i in., 2016).

Charakterystyczną cechą kobiet z autyzmem jest tendencja do internalizacji (np. lęk, depresja), a nie, jak ma to miejsce w przypadku mężczyzn z ASC, do eksternalizacji (np. nadpobudliwość/impulsywność, problemy z zachowaniem) zespołów psychopatologicznych, która stanowi czynnik ryzyka niewykrucia ASC (Solomon i in., 2012; Bargiela, Steward, Mandy, 2016). Niektóre kobiety, zwłaszcza te bez niepełnosprawności intelektualnej, mogą nie otrzymać odpowiedniej diagnozy autyzmu z powodu przesłonięcia diagnostycznego, czyli niewłaściwego przypisania cech autyzmu do wcześniej zdiagnozowanych schorzeń psychiatrycznych, takich jak lęk, zaburzenia jedzenia lub zaburzenia osobowości (Kirkovski, Enticott, Fitzgerald, 2013; Luciano i in., 2014; Mandy, Tchanturia, 2015). Kobiety z autyzmem w przeważającej części doświadczają zgeneralizowanych zaburzeń lękowych (ang. *generalized anxiety disorder* – GAD), dystymii, osobowości borderline i zaburzeń przejawiających się trudnościami w regulacji emocji (Trubanova i in., 2014; Milner i in., 2019). Autorzy prac naukowych oraz klinicyści zajmujący się pacjentkami z ASC, podkreślają możliwy związek między autyzmem a zaburzeniami jedzenia, zwłaszcza jadłowstrętem psychicznym (ang. *anorexia nervosa*). Badanie podłużne przeprowadzone przez Henrika Anckarsätera i współpracowników (2012) pokazało, że nawet 30% kobiet z anoreksją spełniało kryteria autyzmu. Zarówno ASC, jak i anoreksja charakteryzują się obsesyjnymi, ograniczonymi, powtarzającymi się wzorcami zachowań i zainteresowań, predyspozycjami do rygorystycznej rutyny, trudnościami w interakcjach społecznych, w tym znacznymi trudnościami w komunikacji społecznej oraz izolacją społeczną. Kobiety z ASC często wykazują nietypowe lub zaburzone wzorce odżywiania się, a także zachowania i nawyki związane z jedzeniem. Należą do nich: nietypowa wrażliwość sensoryczna, odmowa jedzenia, ograniczona różnorodność diet i związane z tym znaczące ograniczenia dietetyczne (Mandy, Tchanturia, 2015; Rynkiewicz, Janas-Kozik, Słopeń, 2018). Objawy anoreksji mogą być konsekwencją innego profilu sensorycznego i trudności związanych ze świadomością procesów przebiegających w ciele, a zatem głodu, pragnienia, odczucia chłodu czy ciepła, co ma ścisły związek z interocepcją (Rynkiewicz, Łucka, 2018; Zener, 2019). Osoby z autyzmem, zwłaszcza kobiety, posiadają odmienne od neurotypowych, doświadczenia sensoryczne. Bob Morris (1999) nazywa to innym zestawem SPATS, co jest skrótem oznaczającym systemy zmysłów (ang. *senses*), spostrzegania (ang. *perceptions*), umiejętności (ang. *abilities*) oraz myślenia (ang. *thinking*). Determinują one samopoczucie kobiet w reakcji na bodźce dnia codziennego, zarów-

no te zewnętrzne, jak i płynące z ciała. Owa odmienność jest silnie powiązana z cyklem hormonalnym kobiet a miesiączka, ciąża oraz poród intensyfikują doznania sensoryczne i powodują więcej trudności na **tym, tle** włączając w to wyraźną nadwrażliwość sensoryczną, nasilone problemy wykonawcze, deregulację emocjonalną. Trudności te powodują z kolei nasilenie cech autystycznych, w tym wycofanie się z życia zawodowego i społecznego, a także zwiększony niepokój (Tint i in., 2018; Steward i in., 2018).

### **Autyzm a tożsamość płciowa**

Kamuflaż, opisany szerzej w poprzedniej części artykułu, narzuca kobietom potrzebę odwzorowywania zachowań i wchodzenia w role, przyjęte jako pewna norma w danej grupie społecznej. Dotyczy to m.in. kulturowo wyznaczonych ról płciowych. Badania pokazują, że niektóre kobiety doświadczają konfliktu między potrzebą zaakceptowania swojej autystycznej tożsamości a społeczną presją wypełniania tradycyjnych ról płciowych żony, matki, dziewczyny (Bargiela, Steward, Mandy, 2016). Kobiety z autyzmem częściej identyfikują się jako osoby biseksualne, homoseksualne lub niebinarne niż kobiety nieautystyczne lub mężczyźni z autyzmem (Dewinter, De Graaf, Begeer, 2017; George, Stokes, 2018). Badanie porównawcze grup kobiet z autyzmem i neurotypowych wskazało na większy efekt maskulinizacji kobiet z autyzmem już w okresie dzieciństwa (Berejot, Eriksson, 2014). Pojawiają się dowody na to, że ASC zwiększa szanse osoby na brak identyfikacji z płcią przypisaną przy urodzeniu lub odrzucenie binarnej tożsamości płciowej (Strang i in., 2014; Kristensen, Broome, 2015). Nietypowe dla konkretnej płci zainteresowania, cechujące kobiety z ASC, a także obecność zakłócających doświadczeń interocepcyjnych oraz aleksytymii utrudniającej identyfikację informacji świadczących o pociągu seksualnym, sprawiają że kobiety mają trudność w utożsamieniu się z konkretną płcią psychologiczną. Wspomniane badania porównawcze wskazują również na występowanie biseksualizmu czterokrotnie częściej wśród kobiet z ASC w porównaniu do grupy kobiet bez diagnozy. Badacze tłumaczą to swoistym odzwierciedleniem niezależności wobec norm społecznych, co jest powszechne w populacji osób z ASD (Bejerot, Eriksson, 2014). Wiele kobiet rezygnuje z definiowania się w sztywnych, dychotomicznych kategoriach męskości i kobiecości, tłumacząc, że nie czując się którąkolwiek z płci, czują się sobą (ang. *I don't feel like a gender, I feel like myself*, Kourti, MacLeod, 2019, s. 1).

### **Zakończenie**

Autyzm jest stanem traktowanym jako zaburzenie neurorozwojowe, którego konsekwencje obejmują każdą sferę ludzkiego życia, wpływając znacząco na jego jakość. Diagnozuje się go zazwyczaj w wieku dziecięcym, dlatego to

zwłaszcza dzieci są podmiotem badań nad autyzmem (m.in. Baron-Cohen i in., 2000; Volkmar, Chawarska, Kim, 2005; Garnett in., 2013). Nieliczne badania osób zdiagnozowanych w dorosłym życiu nie różnicowały specyfiki funkcjonowania osób z ASC ze względu na płeć (Brugha i in., 2015; Gotham i in., 2015). Uwzględnienie w badaniach naukowych o niepełnosprawności paradygmatu interseksjonalności, czyli zjawiska krzyżowania się ze sobą kategorii społecznych wzmacniających dyskryminację grup i jednostek społecznych, przykładowo płci konstruowanej społecznie, etniczności, rasy, klasy, orientacji seksualnej, narodowości, wieku, religii czy niepełnosprawności (Lanehart 2009), przyniosło większe zainteresowanie różnicami płciowymi i odrębnymi przejawami behawioralnymi w autyzmie (Halladay i in., 2015; Loomes, Hull, Mandy, 2017; Ormond i in., 2018). Okazało się, że obowiązujące narzędzia diagnostyczne nie są wrażliwe na różnice płciowe, a ich budowa opiera się na koncepcji autyzmu skoncentrowanej na mężczyznach. Niezdiagnozowane kobiety borykają się z wieloma trudnościami w życiu codziennym bez wiedzy o ich przyczynach. Czują się inne, ale nie wiedzą dlaczego, więc nie potrafią temu skutecznie zaradzić. Stosują wiele wyczerpujących je mechanizmów obronnych, generujących ich niskie poczucie wartości i obniżających jakość ich życia. Współistniejące z autyzmem objawy psychiatryczne, nie osadzone we właściwym kontekście, mogą prowadzić w skrajnych przypadkach do myśli samobójczych, a nawet do samobójstw (Cassidy i in., 2014; Hirvikoski i in., 2016). Kobiety, u których późno zdiagnozowano autyzm, wspominają we własnych historiach biograficznych wiele traumatycznych doświadczeń życiowych, skutkujących wyobcowaniem społecznym i brakiem zrozumienia, negatywnie wpływających na kształtowanie się tożsamości przed otrzymaniem diagnozy autyzmu (Punshon, Skirrow, Murphy, 2009; Bargiela, Steward, Mandy, 2016; Kanfiszser, Davies, Collins, 2017).

Prezentowany przegląd literatury opiera się na pozycjach głównie anglojęzycznych, a opisane badania są najczęściej osadzone w modelu społecznym niepełnosprawności (np. Gould, Ashton-Smith, 2011; Lai i in., 2017; Kreiser, White, 2014; Bargiela, Steward, Mandy, 2016; Trubanova i in., 2014; Milner i in., 2019), w którym autyzm definiowany jest coraz częściej jako jeden z ludzkich wariantów neurologicznych, złożony zestaw wzajemnie powiązanych cech, które odróżniają neurologię autystyczną od neurotypowej (por. Armstrong, 2010; Singer, 2017; Fisher-Bullivant, 2018). W społecznym dyskursie o wymiarach niepełnosprawności coraz częściej pojawia się pojęcie neuroróżnorodności, odzwierciedlające równościowe podejście do odmiennych przejawów ludzkiego zachowania i otwierające dyskusję o redefinicji normy (Singer, 2017). Taka perspektywa wpisuje się we współczesne postrzeganie autyzmu w niepatologizującym wymiarze, aktywizujące środowisko społeczne bardziej do stworzenia akceptującej przestrzeni niż medyczne do „wyleczenia”. Niezaprzeczalnie autyzmowi kobiecemu towarzyszą zaburzenia wymagające terapii farmakolo-

gicznej czy psychiatrycznej, w swojej istocie, stanowi on natomiast wyzwanie o charakterze społecznym. Sukces adaptacyjny kobiet z ASC, jakość ich życia i rozwój pełni własnej autentycznej tożsamości zależą zatem w głównej mierze od kontekstu społecznego.

### Implikacje praktyczne

Prezentowany w artykule przegląd badań wskazuje na istotność rozumienia różnic obecnych w autyzmie, uwarunkowanych płcią, dla właściwego kierunku działań praktycznych w obszarze interwencji terapeutycznej. Prawdopodobnie postawiona diagnoza pozwoli kobietom na podjęcie właściwych kroków w kierunku odnalezienia wsparcia tak medycznego, jak psychologicznego i społecznego. Im wcześniej diagnoza zostanie postawiona, tym większe szanse na skuteczną konfrontację z trudnościami, jakie niesie ze sobą budowanie tożsamości autystycznej i zintegrowanie jej szerszym aspektem osobowości kobiety. Autyzm kobiecy jest zagadnieniem, które nadal wymaga pogłębienia wiedzy, co powinno stanowić impuls dla dalszych badań naukowych.

### Bibliografia

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. American Psychiatric Association Publishing, Arlington, United States.
- Anckarsäter, H., Hofvander, B., Billstedt, E., Gillberg, I.C., Gillberg, C., Wentz, E., Råstam, M. (2012). The sociocommunicative deficit subgroup in Anorexia Nervosa: Autism spectrum disorders and neurocognition in a community-based, longitudinal study. *Psychological Medicine*, 42(9), 1957–1967. <https://doi.org/10.1017/S0033291711002881>
- Antezana, L., Factor, R.S., Condy, E.E., Strega, M.V., Scarpa, A., Richey, J.A. (2019). Gender differences in restricted and repetitive behaviors and interests in youth with autism. *Autism Research*, 12(2), 274–283. <https://doi.org/10.1002/aur.2049>
- Armstrong, T. (2010). *The power of neurodiversity. Unleashing the advantages of differently wired brain*. Philadelphia: Da Capo Press.
- Bargiela, S., Steward, R., Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Baron-Cohen, S. (2015). *ASD vs. ASC: Is one small letter important?* IMFAR 2015. 14<sup>th</sup> Annual International Meeting For Autism Research. International Society for Autism Research (INSAR). Proceedings. Salt Lake City, UT, USA.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Cox, A., Baird, G., Charman, T., Swettenham, J., Drew, A., Doehring, P. (2000). Early identification of autism by the CHECKlist for Autism in Toddlers (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93(10), 521–525. <https://doi.org/10.1177/014107680009301007>
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., Koot, H.M. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1151–1156. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1656-z>
- Bejerot, S., Eriksson, J.M. (2014). Sexuality and gender role in autism spectrum disorder: A case control study. *PLoS ONE*, 9(1), 1–9. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0087961>

- Brugha, T.S., Doos, L., Tempier, A., Einfeld, S., Howlin, P. (2015). Outcome measures in intervention trials for adults with autism spectrum disorders; a systematic review of assessments of core autism features and associated emotional and behavioural problems. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 24, 99–115. <https://doi.org/10.1002/mpr.1466>
- Campbell, M. (2018). Finding your tribe. W: B. Cook, M. Garnett (red.), *Spectrum women. Walking on the beat of autism* (s. 21–32). London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Cassidy, S.A., Bradley, P., Robinson, J., Allison, C., McHugh, M., Baron-Cohen, S. (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: A clinical cohort study. *The Lancet Psychiatry*, 1(2), 142–147. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(14\)70248-2](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)70248-2)
- Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism*, 9(42), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0226-4>
- Cook, A., Ogden, J., Winstone, N. (2018). Friendship motivations, challenges and the role of masking for girls with autism in contrasting school settings. *European Journal of Special Needs Education*, 33(3), 302–315. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1312797>
- Cook, B., Garnett, M. (red.). (2018). *Spectrum women. Walking on the beat of autism*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Craig, A.D. (2015). *How do you feel?: An interoceptive moment with your neurobiological Self*. New York: Princeton University Press,
- Dewinter, J., De Graaf, H., Begeer, S. (2017). Sexual orientation, gender identity, and romantic relationships in adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 2927–2934. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>
- Duvekot, J., van der Ende, J., Verhulst, F.C., Slappednel, G., van Daalen, E., Maras, A., Greaves-Lord, K. (2017). Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys. *Autism*, 21(6), 646–658. <https://doi.org/10.1177/1362361316672178>
- Fisher-Bullivant, F. (2018). *Working with girls and young women with an autism spectrum condition. A practical guide for clinicians*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Fombonne, E., Quirke, S., Hagen, A. (2011). Epidemiology of pervasive developmental disorders. W: D. Amaral, D. Geschwind, G. Dawson (red.), *Autism spectrum disorders* (s. 57–96). Oxford: Oxford University Press.
- Garnett, M.S., Attwood, T., Peterson, C., Kelly, A.B. (2013). Autism spectrum conditions among children and adolescents: A new profiling tool. *Australian Journal of Psychology*, 65(4), 206–213. <https://doi.org/10.1111/ajpy.12022>
- George, R., Stokes, M.A. (2018). Sexual orientation in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11, 133–141. <https://doi.org/10.1002/aur.1892>
- Gotham, K., Marvin, A.R., Taylor, J.L., Warren, Z., Anderson, C.M., Law, P.A., Law, J.K., Lipkin, P.H. (2015). Characterizing the daily life, needs, and priorities of adults with autism spectrum disorder from interactive autism network data. *Autism*, 19, 794–804. <https://doi.org/10.1177/1362361315583818>
- Gould, J., Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice*, 12(1), 34–41.
- Grove, R., Hoekstra, R.A., Wierda, M., Begeer, S. (2018). Special interests and subjective wellbeing in autistic adults. *Autism Research*, 11(5), 766–775. <https://doi.org/10.1002/aur.1931>
- Halladay, A.K., Bishop, S., Constantino, J.N., Daniels, A.M., Koenig, K., Palmer, K., Messinger, D., Pelphrey, K., Sanders, S.J., Singer, A.T., Taylor, J.L., Szatmari, P. (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular Autism*, 6(36), 1–5. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0019-y>
- Hattier, M.A., Matson, J.L., Tureck, K., Horovitz, M. (2011). The effects of gender and age on repetitive and/or restricted behaviors and interests in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2346–2351. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.07.028>

- Head, A.M., McGillivray, J.A., Stokes, M.A. (2014). Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Molecular Autism*, 5(19), 1–9. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-5-19>
- Hiller, R.M., Young, R.L., Weber, N. (2014). Sex differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: Evidence from clinician and teacher reporting. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 42(8), 1381–1393. <https://doi.org/10.1007/s10802-014-9881-x>
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232–238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
- Holliday Willey, L. (2015). *Pretending to be normal: Living with Asperger's syndrome (Autism Spectrum Disorder)*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Hull, L., Lai, M.-C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K.V., Mandy, W. (2019). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism*, 24(2), 352–363. <https://doi.org/10.1177/1362361319864804>
- Hull, L., Mandy, W., Petrides, K.V. (2017). Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism*, 21(6), 706–727. <https://doi.org/10.1177/1362361316669087>
- Hull, L., Petrides, K.V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-C., Mandy, W.P.L. (2017). “Putting on my best normal”: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Hull, L., Petrides, K.V., Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: a narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>
- Jackowska, E. (2018). Zrozumieć aleksytymię. *Medycyna Rodzinna*, 21(2), 139–146. <https://doi.org/10.25121/MR.2018.21.2.139>
- Kanfiszer, L., Davies, F., Collins, S. (2017). “I was just so different”: The experiences of women diagnosed with an autism spectrum disorder in adulthood in relation to gender and social relationships. *Autism*, 21, 661–669. <https://doi.org/10.1177/1362361316687987>
- Ketelaars, M.P., In't Velt, A., Mol, A., Swaab, H., van Rijn, S. (2016). Emotion recognition and alexithymia in high functioning females with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 21, 51–60. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.09.006>
- Kim, Y.S., Leventhal, B.L., Koh, Y.J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E.C., Cheon, K.A., Kim, S.J., Kim, Y.K., Lee, H. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, 168, 904–912. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.10101532>
- Kirkovski, M., Enticott, P.G., Fitzgerald, P.B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2584–2603. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1>
- Kopp, S., Gillberg, C. (2011). The autism spectrum screening questionnaire (ASSQ)-revised extended version (ASSQ-REV): An instrument for better capturing the autism phenotype in girls? A preliminary study involving 191 clinical cases and community controls. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2875–2888. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.05.017>
- Kourti, M., MacLeod, A. (2019). “I don't feel like a gender, I feel like myself”: Autistic individuals raised as girls exploring gender identity. *Autism in Adulthood*, 1(1), 52–59. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0001>
- Kreiser, N.L., White, S.W. (2014). *ASD in females: are we overstating the gender difference in diagnosis?* *Clinical Child and Family Psychology Review*, 17, 67–84. <https://doi.org/10.1007/s10567-013-0148-9>
- Kristensen, Z.E., Broome, M.R. (2015). Autistic traits in an internet sample of gender variant UK adults. *International Journal of Transgenderism*, 16(4), 234–245. <https://doi.org/10.1080/15532739.2015.1094436>

- Lai, M.-C., Baron-Cohen, S.B. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013–1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)
- Lai, M.-C., Lombardo, M.V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: Setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11–24. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>
- Lai, M., Lombardo, M., Ruigrok, A., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., Baron-Cohen, S. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690–702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Lanehart, S.L. (2009). Diversity and Intersectionality. *Texas Linguistic Forum*, 53, 1–7.
- Lever, A.G., Geurts, H.M. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1916–1930. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2722-8>
- Livingston, L.A., Happé, F. (2017). Conceptualising compensation in neurodevelopmental disorders: Reflections from autism Spectrum disorder. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 80, 729–742. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.06.005>
- Loomes, R., Hull, L., Mandy, W.P.L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism Spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of American Academy of Children and Adolescent Psychiatry*, 56, 466–474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Luciano, C.C., Keller, R., Politi, P., Aguglia, E., Magnano, F., Berardi, D. (2014). Misdiagnosis of high function autism spectrum disorders in adults: an Italian case series. *Autism*, 4(2), 1–8. <https://doi.org/10.4172/2165-7890.1000131>
- Mandy, W., Tchanturia, K. (2015). Do women with eating disorders who have social and flexibility difficulties really have autism? A case series. *Molecular Autism*, 6(6), 1–10. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-6-6>
- Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304–1313. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>
- Marshall, T. (2014). *I am Aspiengirl: The unique characteristics, traits and gifts of females on the autism spectrum*. Australia: Aspiengirl®.
- Mattila, M.-L., Kielinen, M., Linna, S.-L., Jussila, K., Ebeling, H., Bloigu, R., Joseph, R.M., Moilanen, I. (2011). Autism spectrum disorders according to DSM-IV-TR and comparison with DSM-5 draft criteria: An epidemiological study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 50(6), 583–592. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.04.001>
- McFayden, T.C., Albright, J., Muskett, A.E., Scarpa, A. (2018). Brief report: Sex differences in ASD diagnosis – A brief report on restricted interests and repetitive behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1693–1699. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3838-9>
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., Happé, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 2389–2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
- Morris, B. (1999). *New light and insight, on an old matter*. Autism99 Internet Conference Papers. [www.autism99.org](http://www.autism99.org) (strona nieaktywna).
- Nowell, S.W., Jones, D.R., Harrop, C. (2019). *Circumscribed interests in autism: Are there sex differences?* *Advances in Autism*, 5(3), 187–198. <https://doi.org/10.1108/AIA-09-2018-0032>
- Ormond, S., Brownlow, C., Garnett, M.S., Rynkiewicz, A., Attwood, T. (2018). Profiling autism symptomatology: An exploration of the Q-ASC parental report scale in capturing sex differences in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 389–403. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3324-9>
- Parish-Morris, J., Liberman, M.Y., Cieri, C., Herrington, J.D., Yerys, B.E., Bateman, L., Donaher, J., Ferguson, E., Pandey, J., Shultz, R.T. (2017). Linguistic camouflage in girls with



- autism spectrum disorder. *Molecular Autism*, 8(1), 48. <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0164-6>
- Punshon, C., Skirrow, P., Murphy, G. (2009). The “not guilty verdict”: Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism*, 13, 265–283. <https://doi.org/10.1177/1362361309103795>
- Ratcliffe, A. (red.). (2020). *Our autistic lives. Personal accounts from autistic adults around the world aged 20 to 70+*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Ratto, A.B., Kenworthy, L., Yerys, B.E., Bascom, J., Trubanova, A., White, S.W., Wallace, G.L., Pugliese, C., Schultz, R.T., Ollendick, T.H., Scarpa, A., Seese, S., Register-Brown, K., Martin, A., Anthony, L.G. (2018). What about the girls? Sex-based differences in autistic traits and adaptive skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1698–1711. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>
- Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T., Catchpole, C., O’Hare, A., McClure, I., Forsyth, K., McCartney, D., Murray, A. (2016). Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(5), 628–634. <https://doi.org/10.1177/1362361315617879>
- Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., Słopeń, A. (2018). Girls and women with autism. *Psychiatria Polska*, 116, 1–16. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098>
- Rynkiewicz, A., Łucka, I. (2018). Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD) u dziewcząt. Współwystępujące zespoły psychopatologiczne. Różnice międzypłciowe w obrazie klinicznym. *Psychiatria Polska*, 52(4), 629–639. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/58837>
- Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A., Baron-Cohen, S. (2016). An investigation of the “female camouflage effect” in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular Autism*, 7(10), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s13229-016-0073-0>
- Sedgewick, F., Hill, V., Pellicano, E. (2019). “It’s different for girls”: Gender differences in the friendships and conflict of autistic and neurotypical adolescents. *Autism*, 23(5), 1119–1132. <https://doi.org/10.1177/1362361318794930>
- Solomon, M., Miller, M., Taylor, S.L., Hinshaw, S.P., Carter, C.S. (2012). Autism symptoms and internalizing psychopathology in girls and boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 48–59. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1215-z>
- Singer, J. (2017). *Neurodiversity. The Birth of an Idea*. Wrocław: Amazon Fulfillment.
- Steward, R., Crane, L., Roy, E.M., Remington, A., Pellicano, E. (2018). “Life is much more difficult to manage during periods”: Autistic experiences of menstruation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 4287–4292. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3664-0>
- Strang, J.F., Kenworthy, L., Dominska, A., Sokoloff, J., Kenealy, L.E., Berl, M., Walsh, K., Menvielle, E., Slesaransky-Poe, G., Kim, K.E., Luong-Tran, C., Meagher, H., Wallace, G.L. (2014). Increased gender variance in autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorder. *Archives of Sexual Behavior*, 43(8), 1525–1533. <https://doi.org/10.1007/s10508-014-0285-3>
- Tint, A., Hamdani, Y., Sawyer, A., Dersakar, P., Ameis, S.H., Bardikoff, N., Lai, M.-C. (2018). Wellness efforts for autistic women. *Current Developmental Disorders Reports*, 5, 207–216. <https://doi.org/10.1007/s40474-018-0148-z>
- Trubanova, A., Donlon, K., Kreiser, N.L., Ollendick, T.H., Whit, S.W. (2014). Underidentification of autism spectrum disorder in females: A case series illustrating the unique presentation of this disorder in young women. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology*, 2(2), 66–76. <https://doi.org/10.21307/sjcapp-2014-010>
- Volkmar, F., Chawarska, K., Kim, A. (2005). Autism in infancy and early childhood. *Annual Review of Psychology*, 56, 315–336. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.56.091103.070159>
- Zener, D. (2019). Journey to diagnosis for women with autism. *Advances in Autism*, 5(1), 2–13. <https://doi.org/10.1108/AIA-10-2018-0041>

## KOBIETY ZE STANAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU – ZARYS CHARAKTERYSTYKI FUNKCJONOWANIA

### *Abstrakt*

Dostępne narzędzia do diagnozowania autyzmu nie są wrażliwe na różnice płci, a ich konstrukcja opiera się na konceptualizacji autyzmu skoncentrowanej na mężczyznach, która w praktyce sprowadza się do odnajdywania męskich cech w zachowaniu osób z autyzmem. Ta tendencja diagnostyczna skutkowałą częstszym rozpoznawaniem autyzmu u mężczyzn. Ostatnie badania wskazują, że prawdopodobieństwo autyzmu wśród dziewcząt i kobiet jest wyższe niż wcześniej zakładano. Artykuł jest przeglądem literatury opisującej specyfikę kobiecego autyzmu, skupiając się na tych cechach ich funkcjonowania, które istotnie różnicują autyzm żeński i męski. W tekście podkreślono znaczenie diagnozy dla lepszego funkcjonowania kobiet i poprawy jakości ich życia.

*Słowa kluczowe:* autyzm, kobiety, diagnoza, kamuflaż

## WOMAN WITH AUTISM SPECTRUM CONDITION. AN OUTLINE OF THE CHARACTERISTICS

### *Abstract*

Available tools for diagnosing autism are not sensitive to gender differences and their construction is based on a male-centered conceptualization of autism, which in practice boils down to finding male traits in the behavior of people with autism. This diagnostic tendency resulted in more frequent recognition of autism in men. Recent studies indicate that the likelihood of autism among girls and women is higher than previously assumed. This article is a review of the literature describing the specifics of female autism, focusing on those features of their functioning that significantly differentiate between female and male autism. The text emphasizes the importance of diagnosis for better functioning of women and improvement of their quality of life.

*Keywords:* autism, women, diagnosis, camouflage

JOANNA KOBOSKO, MAŁGORZATA GANC\*

## JAKOŚĆ ŻYCIA RODZIN Z MAŁYM DZIECKIEM GŁUCHYM W OBSZARZE OTRZYMYWANEGO WSPARCIA I RELACJI SPOŁECZNYCH Z PERSPEKTYWY MATEK (FQOLS-2006)

### Wprowadzenie

Jakość życia rodzin z małym dzieckiem głuchym dość rzadko staje się przedmiotem badań naukowych. Sytuacja taka nieco zaskakuje, gdyż od ok. 15 lat podejście skoncentrowane na rodzinie (*Family Centered Approach* – FCA) jest obecne w działaniach podejmowanych w ramach wczesnej interwencji czy rehabilitacji dzieci głuchych i słabosłyszących przez placówki w wielu krajach (Møller i in. 2013). Należą do nich ośrodki z Wielkiej Brytanii (Young, Tattersall, 2007), Kanady (Fitzpatrick i in., 2008), Stanów Zjednoczonych Ameryki Północnej (Jackson, Traub, Turnbull, 2008) czy Austrii (Holzinger, Fellingner, Beitel, 2011). Podejście to w odniesieniu do leczenia i rehabilitacji dzieci głuchych było rekomendowane także w naszym kraju już na początku XX w. (Kosmalowa, 2001, 2002), kiedy to nie funkcjonowało jeszcze pojęcie podejścia skoncentrowanego na rodzinie (FCA), a także w późniejszych latach (Geremek-Samsonowicz i in., 2012).

Podejście skoncentrowane na rodzinie (FCA) dziecka głuchego nieuchronnie niesie ze sobą pytanie o kondycję rodziny jako całości, a tym samym o narzędzia służące do oceny/diagnozy funkcjonowania całej rodziny nie tylko w aspekcie psychologicznym. Do najczęściej stosowanych należą dwa z nich: *Beach Center*

---

\* Joanna Kobosko (<https://orcid.org/0000-0001-8939-4381>); Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu, Warszawa/Kajetany, ul. Mokra 17, Kajetany, 05-830 Nadarzyn; tel. +48 22 3560174; e-mail: j.kobosko@ifps.org.pl

Małgorzata Ganc (<https://orcid.org/0000-0002-4413-8349>); Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu, Warszawa/Kajetany, ul. Mokra 17, Kajetany, 05-830 Nadarzyn; tel. +48 22 3560379; e-mail: m.ganc@ifps.org.pl

*Family Quality of Life Scale* (BCFQOLS), skala utworzona w Kansas Beach Center on Disability przy Uniwersytecie w Kansas (Jackson, Wegner, Turnbull, 2010; Zasępa, Wołowicz, 2010; Schertz i in., 2016), a także *Family Quality of Life Survey* (FQOLS), kwestionariusz przeznaczony do oceny jakości życia rodziny przez jej członków, który powstał w Centrum Promocji Zdrowia przy Uniwersytecie w Toronto (Brown i in., 2006; Zasępa, Wołowicz, 2010; Schertz i in., 2016). W Polsce dostępne jest drugie z wymienionych narzędzi, z tego też względu wykorzystano je do badań nad jakością życia rodzin z małym dzieckiem głuchym (Kobosko i in., 2020).

Badania nad jakością życia rodzin małych dzieci głuchych i słabosłyszących w wieku do 6 r.ż., przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych Ameryki z wykorzystaniem BCFQOLS, którymi objęto 207 rodzin (w 90% uczestniczyły w nich matki) pokazują, że obszarem życia rodzin o najniższej jakości, w tym satysfakcji, jest emocjonalne samopoczucie rodziny (ang. *emotional well-being*) (Jackson, Wegner, Turnbull, 2010). Inne sfery życia rodziny oceniane tą skalą, takie jak: zdrowie, dobrostan finansowy, interakcje rodzinne, rodzicielstwo, wsparcie dla osoby z niepełnosprawnością, pozostawały na wyższym, lecz podobnym względem siebie poziomie. Rezultat ten nie zaskakuje w obliczu wiedzy o wyższym poziomie stresu rodzicielskiego w omawianej populacji rodziców, zwłaszcza stresu związanego z wychowaniem dziecka głuchego (Quittner, Steck, Rouiller, 1991; Hintermair, 2006; Punch, Hyde, 2010; Prakash i in., 2013; Sarant, Garrard, 2014), a także większym nasileniu objawów depresji (Quittner, Steck, Rouiller, 1991; Kobosko, 2013; Prakash i in., 2013) i lęku (Kobosko, Geremek-Samsonowicz, Skarżyński, 2014; Pilarska, Sekuła, 2019) w omawianej populacji rodziców z dziećmi głuchymi i słabosłyszącymi. Carla W. Jackson, Janne R. Wegner i Ann P. Turnbull (2010) wyrażają pogląd, że dość wysokie oceny jakości życia rodzin z małym dzieckiem głuchym lub słabosłyszącym objętych wczesną interwencją, w których 12% wychowywało więcej niż jedno dziecko głuche/słabosłyszące, wiązać należy z otrzymywanym wsparciem społecznym jako mediatorem doświadczanego stresu i wymagań wobec badanych rodzin. Negatywny wpływ głuchoty odnotowano w cytowanych badaniach w obszarze nie tylko obniżonego samopoczucia emocjonalnego rodzin, lecz także w sferze doświadczanych przez rodziny wymagań i presji czasu, w tym wymagań finansowych, jak i w związku z niewystarczającym wsparciem otrzymywanym dla dziecka głuchego.

Z kolei z badań nad jakością życia rodzin z małym dzieckiem głuchym z wykorzystaniem FQOLS-2006 (Kobosko i in., 2020) wynika, że matki najwyżej oceniały obszar relacji rodzinnych, zdrowia oraz wsparcia w ramach specjalistycznych usług. Najniżej zaś została oceniona przez nie sfera wsparcia rodziny uzyskiwanego od innych osób (dalsi krewni, przyjaciele i znajomi) oraz interakcji społecznych w społeczności lokalnej. Otrzymany w ten sposób wzorzec jakości życia rodzin z dziećmi głuchymi i słabosłyszącymi, na który składają

się cząstkowe oceny poszczególnych jej dziedzin, jest podobny do uzyskanego w innych badaniach rodzin dzieci niepełnosprawnych z zastosowaniem tego samego narzędzia, np. w Polsce (Zasępa, Wołowicz, 2010; Otapowicz, Sakowicz-Boboryko, Wyrzykowska-Koda, 2016) czy Izraelu (Schertz i in., 2016). Ponadto ogólna jakość życia rodziny w badanej populacji rodzin z małym dzieckiem głuchym jest na poziomie tendencji wyższa niż w odniesieniu do rodzin z dziećmi z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami w badaniu Agnieszki Otapowicz, Agnieszki Sakowicz-Boboryko i Doroty Wyrzykowskiej-Kody (2016). Wykształcenie matki oraz wiek dziecka okazały się istotnymi czynnikami różnicującymi jakość życia rodzin z małym dzieckiem głuchym. Matki z wyższym wykształceniem w porównaniu do matek o niższym wykształceniu (podstawowym i średnim) oceniają jako lepszą jakość życia rodzin w sferach: kariera zawodowa, wsparcie innych osób oraz interakcje społeczne. Z kolei rodziny z młodszymi dziećmi głuchymi będącymi w wieku do 2 lat wypadają na niekorzyść w obszarze FQOL, jakim jest wsparcie innych osób, a także system wartości rodziny względem rodzin wychowujących dzieci głuche powyżej 2 r.ż. (Kobosko i in., 2020).

Wsparcie społeczne stanowi o jakości życia rodzin, w tym rodzin z dziećmi głuchymi czy słabosłyszącymi. Można je rozumieć jako pomoc dostępną w sytuacjach trudnych lub stresujących, a także układ relacji społecznych, które mogą w sposób pośredni lub bezpośredni pozytywnie oddziaływać na osobę (Pommersbach, 1988). Wsparcie społeczne bywa również mediatorem doświadczanego stresu rodzicielskiego (Quittner, Glueckauf, Jackson, 1990). Z kolei wiadomo, że doświadczany stres rodzicielski matek słyszących pozostaje w związku z rozwojem dziecka głuchego, w tym rozwoju mowy i języka (Lederberg, Golbach, 2002). Wsparcie społeczne okazuje się też być niezwykle istotne w aspekcie zaangażowania rodziców w rehabilitację dziecka (Ingber, Most, 2018), co także wykazano w badaniach polskich obejmujących rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchową (Sakowicz-Boboryko, 2016). Wynika z nich, że wyższy poziom otrzymywanego wsparcia społecznego ogółem wiąże się z większą aktywnością rodziców podejmowaną na rzecz rehabilitacji dzieci, przy czym większe znaczenie przypada wsparciu od podmiotów naturalnych. Wraz z większym wsparciem emocjonalnym oraz informacyjnym należy spodziewać się podejmowania przez rodziców większej aktywności na rzecz rehabilitacji dzieci.

W związku z ogromnym znaczeniem wsparcia społecznego dla jakości życia rodzin, również z małym dzieckiem głuchym, w artykule zarysowane zostaną jego ważne obszary (Brown i in., 2006): wsparcie udzielane rodzinom przez inne osoby spoza najbliższej rodziny, wsparcie w ramach specjalistycznych usług, a także kontekst interakcji społecznych życia rodzin z dzieckiem głuchym (niepełnosprawnym) w środowisku lokalnym.

### **Wsparcie innych osób spoza najbliższej rodziny (krewni, przyjaciele, znajomi)**

W procesie adaptacji rodziny do głuchoty czy innej niepełnosprawności dziecka niezwykle ważne jest wsparcie bliskiego rodzinie otoczenia społecznego, a więc przyjaciół i znajomych, oraz dalszej rodziny, czyli krewnych (Kosmalowa, 2001; Jackson, Turnbull, 2004; Sendecka i in., 2010; Jackson, 2011; Baran, 2012; Bieńkowska, Zaborniak-Sobczak, 2014; Kobosko, 2016; Sakowicz-Boboryko, 2016; Kuracki, 2019). Pomimo wiodącego miejsca wsparcia najbliższej rodziny, szczególnie udzielanego sobie nawzajem przez współmałżonków (Zalewska, 2000; Kobosko, 2013), zostanie ono w tym miejscu pominięte ze względu na cel opracowania i koncentrację na bliższym oraz dalszym otoczeniu społecznym w aspekcie udzielanego wsparcia. Na potrzeby relacjonowanych badań przyjęto za twórcami FQOLS-2006 podział wsparcia społecznego na wsparcie emocjonalne i wsparcie praktyczne (Brown i in., 2006), w ramach którego zawrzeć można wsparcie informacyjne, instrumentalne oraz rzeczowe.

Rodzice po tym, jak usłyszą diagnozę, że ich dziecko jest głuche (Zalewska, 1998, 2000; Wzorek, 2010; Kobosko, 2011; Green, 2020), potrzebują przede wszystkim bardzo dużo wsparcia emocjonalnego i praktycznego, w tym nie tylko informacyjnego, lecz także instrumentalnego (Jackson, 2011; Baran, 2012; Kobosko, 2016). Jak wynika z doświadczeń rodziców dzieci głuchych nie zawsze mogą oni liczyć na takie wsparcie, gdyż pojawienie się głuchoty dziecka w rodzinie zmienia dotychczasowe relacje rodzin ze światem zewnętrznym. Niektórzy rodzice wycofują się z dotychczasowych kontaktów społecznych, rodzinnych i towarzyskich (Kosmalowa, Kobosko, 2002; Kobosko, 2009; Baran, 2012). W dobie implantów ślimakowych, postępu w medycynie i technice wciąż niewiele się zmieniło w zakresie negatywnych reakcji dotychczasowego bliższego oraz dalszego otoczenia rodzin z dzieckiem głuchym, które można opisywać na kontinuum od izolacji, poprzez unikanie, do stygmatyzacji (Baran, 2012; Ebrahimi i in., 2015; Kuracki, 2019). Można powiedzieć, że doświadczenia te zostały niemalże wpisane w historię życia rodzin z dzieckiem głuchym (czy niepełnosprawnym).

Jak pokazały wyniki badań Agnieszki Sakowicz-Boboryko (2016), rodzice (rodzina) dzieci z niepełnosprawnością słuchową otrzymują w większym stopniu wsparcie emocjonalne niż inne formy wsparcia praktycznego. Prawdopodobnie ta występuje niezależnie od miejsca zamieszkania w mieście czy na wsi. Okazało się, że spośród różnych form wsparcia otrzymywanego przez rodziny z dzieckiem głuchym najmniejszy jest udział wsparcia rzeczowego. Wsparcie emocjonalne w ocenie badanych rodziców na poziomie niskim otrzymuje 32,4%, średnim 54%, wysokim natomiast 13,6%. Rodzice znacząco więcej otrzymują tej formy wsparcia od rodziny, a w dalszej kolejności od przyjaciół i znajomych (sąsiadów). Ponadto z analizy rezultatów przytaczanych ba-

dań wynika, że rodzice w największym stopniu są wspierani emocjonalnie na początku procesu adaptacji do głuchoty dziecka, tj. w okresie po diagnozie jego niepełnosprawności. Wsparcie to słabnie w późniejszych latach, np. w sytuacjach braku oczekiwanych od dziecka postępów w rehabilitacji słuchu i mowy. Jak wynika z cytowanych badań, wsparcie emocjonalne w sytuacji zniechęcenia, zmęczenia czy problemów rodzinnych, rodzice otrzymują na najniższym poziomie, co stanowi istotną informację, szczególnie z perspektywy roli oferty pomocy psychologicznej (Zalewska, 2000; Kobosko, 2011) i innych form wspierania rodziców (grupy wsparcia) (Kosmalowa, Kobosko, 2002; Haddad, Steuerwald, Garland 2019).

Wsparcie praktyczne w formie wsparcia informacyjnego rodzice uzyskują na poziomie średnim w 63,2%, a niskim lub wysokim odpowiednio w 19,3% i 17,6%, w największym stopniu od rodziny, najbliższego otoczenia oraz rodziców dzieci głuchych i słabosłyszących. Wsparcie tego typu okazało się być największe w zdobyciu wiedzy i umiejętności niezbędnych do prowadzenia rehabilitacji dziecka w domu względem innych spraw, np. zdobycia wiedzy odnośnie do możliwości korzystania z pomocy specjalistów rewalidacji czy pomocy socjalnej. Najniższe wskaźniki wsparcia informacyjnego wiązały się ze wsparciem w dotarciu do innych rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością słuchową. Z kolei wsparcie instrumentalne (pomoc w opiece medycznej, obowiązkach domowych i szkolnych) na niskim poziomie uzyskiwało 43,2% rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchową, na średnim 37,5%, wysokim natomiast 19,3% niezależnie od miejsca zamieszkania. Podmiotami najczęściej będącymi źródłem wsparcia instrumentalnego okazywały się rodzina i najbliższe otoczenie społeczne. Wsparcie rzeczowe otrzymywane było przez rodziców dzieci głuchych na niskim poziomie w 54%, średnim w 33%, a wysokim w 13%. Największe wsparcie tego rodzaju wiązało się z zakupem aparatów słuchowych dla dziecka, następnie z organizacją warunków domowych do nauki i prowadzenia rehabilitacji, a udzielane było w największym stopniu najczęściej przez rodzinę oraz najbliższe otoczenie (Sakowicz-Boboryko, 2016).

Wsparcie innych osób w ocenie jakości życia w tej dziedzinie (FQOLS-2006) w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym uzyskuje jedną z najniższych ocen z perspektywy uczestników badań, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności dziecka (Zasępa, Wołowicz, 2010; Otapowicz, Sakowicz-Boboryko, Wyrzykowska-Koda, 2016; Schertz i in., 2016; Kobosko i in., 2020). Stąd też rodzice sięgają po szeroko rozumiane wsparcie do osób o podobnym położeniu życiowym – którymi są inni rodzice dzieci głuchych (Kosmalowa, Kobosko, 2002; Jackson 2011; Sakowicz-Boboryko, 2016), a także do specjalistów zajmujących się rehabilitacją słuchu i mowy dziecka: terapeutów mowy, pedagogów, psychologów, lekarzy (Baran, 2012; Kobosko, 2016).

## Wsparcie w ramach specjalistycznych usług

Okazuje się, że wsparcie od specjalistów związanych z rehabilitacją dzieci głuchych zajmuje bardzo ważne miejsce w życiu rodzin. Są matki, które tylko na takie wsparcie w swoim poczuciu mogą liczyć (Kobosko, 2016). Wsparcie specjalistyczne to nie tylko różne formy terapii/treningów/zajęć dla dziecka głuchego, lecz także turnusy rehabilitacyjne dla dzieci i rodziców (Bieńkowska, Zaborniak-Sobczak, 2014) czy różne formy interwencji psychologicznej przeznaczone dla rodziców (warsztaty psychoedukacyjne, poradnictwo psychologiczne, psychoterapia) (Zalewska, 2000; Kobosko, 2011) oraz grupy wsparcia (Kosmalowa, Kobosko, 2002).

Badania Agnieszki Sakowicz-Boboryko (2016) pokazują, że wsparcie emocjonalne od podmiotów instytucjonalnych, w tym objętych systemem usług specjalistycznych, najwyżej oceniane przez rodziców, udzielane jest im przez poradnie rehabilitacji dzieci głuchych, a także personel przedszkoli czy szkół, do których uczęszczają dzieci głuche i słabosłyszące. Podobne rezultaty uzyskano w odniesieniu do wsparcia informacyjnego. Wykazano też, że aktywność podejmowana w związku z rehabilitacją dzieci głuchych i słabosłyszących pozostaje w związku ze wsparciem uzyskiwanym od poradni rehabilitacyjnych i innych placówek specjalistycznych.

Wsparcie w ramach specjalistycznych usług w badaniach nad jakością życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym zajmuje wysoką pozycję obok obszaru relacji rodzinnych czy zdrowia (Zasępa, Wołowicz, 2010; Otapowicz, Sakowicz-Boboryko, Wyrzykowska-Koda, 2016; Schertz i in., 2016; Kobosko i in., 2020). Niezwykle ważne miejsce powinno z założenia przypadać pomocy psychologicznej dla rodzin z dzieckiem głuchym, m.in. dlatego, że skutkiem efektywnej, profesjonalnej i nieprofesjonalnej pomocy tego rodzaju staje się umiejętność sięgania po pomoc i wsparcie w swoim naturalnym środowisku. Rzeczywistość pokazuje, że rodzice dość rzadko korzystają z pomocy psychologicznej, gdyż w swoim poczuciu oczekują pomocy dla dziecka, a nie dla siebie (Dromi, Ingber, 1999; Kobosko, 2011).

## Interakcje w ramach społeczności lokalnej

Dla funkcjonowania rodzin istotne są także relacje z dalszym otoczeniem społecznym, w którym żyje dana rodzina, nie tylko w aspekcie wsparcia społecznego. Do oczywistych już należy stwierdzenie, że rozwój dziecka (głuchego) odbywa się zawsze w kontekście społecznym (Erikson, 1997). Pozytywne interakcje społeczne są potrzebne rodzinom, szczególnie zaś rodzinom z dziećmi z niepełnosprawnością. Okazuje się jednak, że wiele z tych ostatnich doświadcza negatywnego kontekstu społecznego, o czym wcześniej wspomniano (Baran, 2012; Ebrahimi i in., 2015; Kuracki, 2019).



W badaniach nad jakością życia rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością ten obszar zajmuje ostatnie lub prawie ostatnie miejsce pod względem doświadczonej w nim jakości życia (Zasępa, Wołowicz, 2010; Schertz i in., 2016; Otapowicz, Sakowicz-Boboryko, Wyrzykowska-Koda, 2016; Kobosko i in., 2020). W badaniach polskich rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, przeprowadzonych za pomocą FQOLS-2006 (Zasępa, Wołowicz, 2010), doświadczenia dyskryminacji ze strony otoczenia społecznego relacjonowało 45 (23,8%) rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, a 3 (3,2%) rodziny z dziećmi z populacji ogólnej z grupy odniesienia. Podobnie w sferze relacji społecznych dzieje się w przypadku dzieci głuchych czy słabosłyszących, o czym świadczą wypowiedzi matek z innych badań, jak np.: „Czasami obserwowałam [...] jak tam oni się komunikują, no to są troszeczkę ograniczeni. [...] na podwórku to zauważyłam, że te zdrowe dzieci, jeżeli jest ich tam więcej, to troszeczkę jak gdyby jest ta izolacja, że się odsuwają” (Baran, 2012, s. 297); „Przed wszystkim nie może się z nimi porozumieć, bo jak był młodszy, to się z niego śmiali” (Baran, 2012, s. 297).

Mniejsza jakość interakcji społecznych rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną względem rodzin z dziećmi typowo się rozwijającymi, wiązała się zarówno z obecnością niepełnosprawności u dziecka, jak i ze statusem małżeńskim/partnerskim rodziców – na korzyść rodzin pełnych, a także z wiekiem dziecka – im dziecko starsze, tym interakcje rodzin w społeczności lokalnej ulegały pogorszeniu (Zasępa, Wołowicz, 2010). W przypadku rodzin małych dzieci głuchych okazało się natomiast, że matki o wykształceniu wyższym wskazują na lepszą jakość życia w dziedzinie interakcji społecznych rodzin, co sugeruje, że lepiej radzą sobie w tym obszarze niż matki z niższym wykształceniem (Kobosko i in., 2020).

## **Cel artykułu**

Celem artykułu jest zaprezentowanie nieopublikowanego dotąd fragmentu badań (Kobosko i in., 2020) stanowiących pierwszą na gruncie polskim próbę empirycznego ujęcia zagadnienia, jakim jest jakość życia rodzin z małym dzieckiem głuchym lub słabosłyszącym z wykorzystaniem przeznaczonego do tego celu narzędzia FQOLS-2006/część A (Brown i in., 2006; Zasępa, Wołowicz, 2010; Kobosko i in., 2020). W prezentowanym opracowaniu skoncentrowano się na trzech – spośród dziewięciu ważnych i powiązanych ze sobą – dziedzinach życia rodzin, do jakich należą: wsparcie innych osób spoza najbliższej rodziny, wsparcie specjalistyczne, jak i jakość interakcji rodzin w lokalnej społeczności, poddając analizie wyniki uzyskane w części A zastosowanego kwestionariusza FQOLS-2006, uznanej przez autorów tego narzędzia za ocenę obiektywną jakości życia rodzin.

## Metoda badań

### Osoby badane

W badaniach uczestniczyły słyszące matki ( $n = 50$ ) dzieci ze znacznym lub głębokim ubytkiem słuchu, będących w wieku od 6,5 do 47 miesięcy ( $M = 24,9$ ;  $SD = 10,76$ ). Dziewczynki stanowiły 58% ( $n = 29$ ). W grupie tej w 38 (76%) rodzinach dziecko głuche miało rodzeństwo, w tym także rodzeństwo głuche ( $n = 6$ ). Według informacji od matek wiek dzieci w momencie stwierdzenia głuchoty wynosił średnio ok. miesiąca ( $M = 1,11$ ;  $SD = 1,97$ ). Spośród dzieci głuchych objętych badaniami troje z nich w okresie noworodkowym otrzymało prawidłowy wynik badań przesiewowych. W chwili zaopatrzenia w aparaty słuchowe przedział wiekowy dzieci zawierał się w zakresie od 1,5 do 21 miesięcy ( $M = 6,41$ ;  $SD = 3,72$ ). Z jednego implantu ślimakowego korzystało 18 dzieci, a ich wiek w momencie implantacji mieścił się od 6 do 33 miesięcy ( $M = 14,88$ ;  $SD = 5,57$ ). Czas korzystania z CI wynosił natomiast średnio w miesiącach  $M = 10,02$  ( $SD = 10,37$ ). Dwoje dzieci miało wszczepione dwa CI, a drugi z nich otrzymały w wieku 24 i 26 miesięcy. Z drugiego CI korzystały odpowiednio 13 i 10 miesięcy. Dzieci głuche w momencie badań nie miały zdiagnozowanych innych poza głuchotą niepełnosprawności czy poważnych deficytów lub chorób.

Matki uczestniczące w badaniu były w wieku od 24 do 48 lat ( $M = 32,82$ ;  $SD = 5,48$ ). Kobiety pozostające w związku z ojcem dziecka stanowiły 90%, trzy były rozwiedzione, a dwie były pannami. Wykształcenie podstawowe lub średnie uzyskało 18 matek (36%), a półwyższe (pomaturalne i licencjackie) lub wyższe posiadały 32 (64%) matki.

Kwestionariusz FQOLS-2006 oraz *Ankieta informacyjna* były wypełniane przez matki podczas hospitalizacji dzieci w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie.

### Narzędzia badawcze

*Kwestionariusz Jakości Życia Rodziny (Family Quality of Life Survey – FQOLS-2006)* (Brown i in., 2006) służy do oceny jakości życia rodziny przez jego członków, zazwyczaj matki. Polską wersję tłumaczeniową opracowały: Ewa Zasępa, Ewa Wapiennik i Agnieszka Wołowicz (Brown i in., 2006). Wykorzystano ją w badaniach nad rodzinami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (Zasępa, Wołowicz, 2010). Kwestionariusz umożliwia ocenę dziewięciu dziedzin życia rodziny, w skład których wchodzi: zdrowie rodziny, sytuacja finansowa, relacje rodzinne, wsparcie innych osób, wsparcie w ramach specjalistycznych usług, system wartości, kariera zawodowa i przygotowanie do kariery, czas wolny i rekreacja, interakcje społeczne. Omawiane narzędzie zawiera dwie części: A i B. Część A obejmuje ocenę obiektywną jakości życia rodziny (zarówno ilościową, jak i jakościową), a część B subiektywną ocenę każdej dziedziny życia na 5-cio stopniowej skali typu Likerta w sześciu wymiarach,

takich jak: znaczenie, szanse, inicjatywa, osiągnięcia, stabilność oraz satysfakcja. W prezentowanym opracowaniu uwzględniono wyniki części A kwestionariusza FQOLS-2006 w odniesieniu do wybranych trzech dziedzin jakości życia rodzin: wsparcie innych osób, wsparcie w ramach specjalistycznych usług oraz interakcje społeczne. Pytania dotyczące każdej z poszczególnych sekcji zostaną zaprezentowane wraz z wynikami w dalszej części artykułu.

*Ankieta informacyjna* dotyczyła danych socjodemograficznych w odniesieniu do dziecka (płeć, wiek) i matki (wiek, wykształcenie, status małżeński/partnerski), a także związanych z głuchotą oraz rehabilitacją dziecka: wiek dziecka w momencie diagnozy głuchoty, wiek dziecka w momencie zaopatrzenia w konwencjonalne aparaty słuchowe, wiek dziecka w momencie wszczęcia CI (pierwszego/drugiego), czas korzystania z CI (pierwszego/drugiego), posiadane rodzeństwo (liczba, głuche/słyszące).

## **Wyniki**

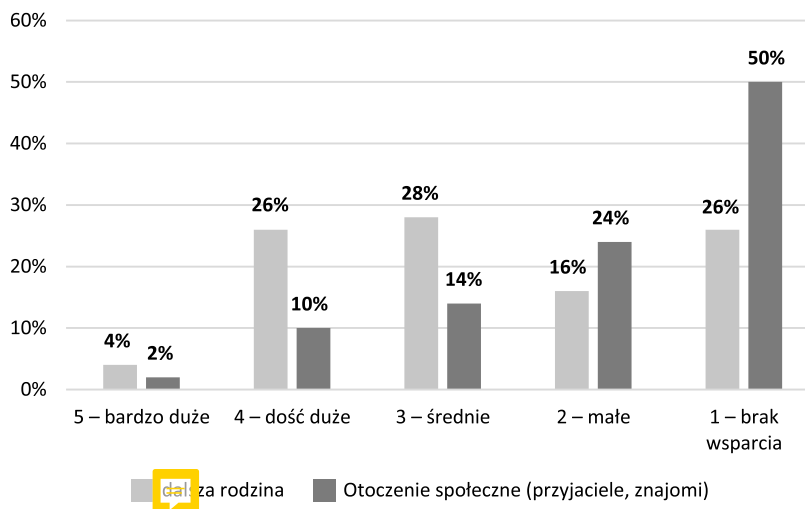
Wyniki zostaną zaprezentowane w odniesieniu do trzech sfer jakości życia rodzin z małym dzieckiem głuchym, ocenianych przez matki z wykorzystaniem części A kwestionariusza FQOLS-2006. Należą do nich: wsparcie innych osób, wsparcie w ramach specjalistycznych usług oraz interakcje społeczne.

### ***Wsparcie innych osób***

Matki odnosiły się w swoich odpowiedziach do udzielanego im wsparcia praktycznego i emocjonalnego otrzymywanego od dalszej rodziny (krewni) oraz bliższego i dalszego otoczenia społecznego (przyjaciele, znajomi). FQOLS-2006/IV zawiera w tej części pytanie o liczbę godzin w tygodniu przeciętnie udzielanego rodzinie wsparcia, lecz na to pytanie odpowiedziało w odniesieniu do dalszej rodziny zaledwie 29 (58%) matek, w tym niektóre pisząc np.: „kilka godzin”, „w miarę potrzeby”, „sporadycznie”, co uniemożliwia całościową analizę tego wskaźnika wsparcia praktycznego i emocjonalnego udzielanego rodzinom z małym dzieckiem głuchym. W omawiany obszar jakości życia rodziny wchodziło też pytanie do matki (lub osoby wypełniającej FQOLS-2006) o ocenę własnego „osobistego życia społecznego poza rodziną” pod kątem tego, czy jest „zgodne z oczekiwaniami i potrzebami”, czy „nieco gorsze” lub „znacznie gorsze” niż chcieliby tego wypełniający ankietę rodzice/opiekunowie.

Wsparcie praktyczne, do jakiego zaliczona została pomoc w opiece nad członkami rodziny, zakupy czy zajmowanie się domem, badane rodziny uzyskują od dalszej rodziny w stopniu średnim i dużym w 54%, nie dostają wcale w przypadku 13 rodzin (26%), a jako bardzo duże określiły ten rodzaj wsparcia od krewnych dwie rodziny (4%). Z kolei od znajomych (sąsiadów) i przyjaciół połowa badanych rodzin nie otrzymuje żadnego wsparcia z tej kategorii (50%), małe wsparcie jest udziałem 12 rodzin (24%), a praktyczne wsparcie od średnie-

go do bardzo dużego otrzymuje 13 rodzin (25%) (wykres 1). Dane te pokazują, że wsparcie praktyczne rodzin z małym dzieckiem głuchym pochodzi w znacząco większym zakresie od dalszej rodziny niż przyjaciół i znajomych (sąsiadów).

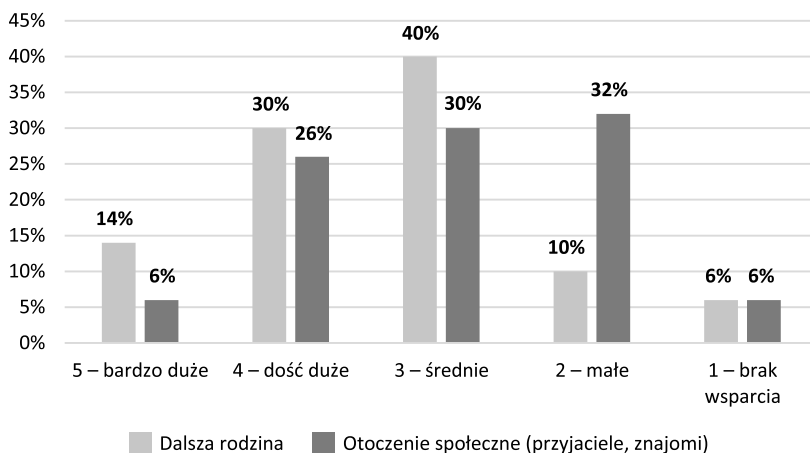


**Wykres 1.** Wsparcie praktyczne udzielane rodzinom z małymi dziećmi głuchymi przez dalszą rodzinę (krewni) oraz otoczenie społeczne (przyjaciele, znajomi)

Źródło: FQOLS-2006/IV, część A.1a, 3a.

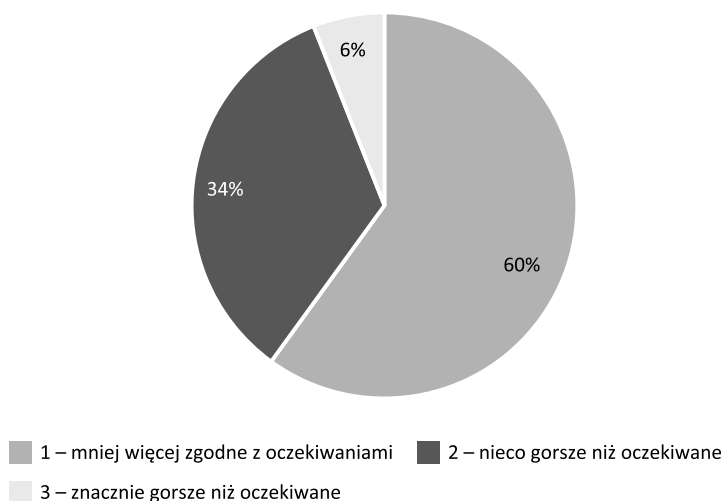
Wsparcie emocjonalne, w zakres którego wchodzi np. rozmowy, słuchanie czy dodawanie otuchy, rodziny uczestniczące w badaniach otrzymują w stopniu średnim i dość dużym od dalszej rodziny w 70%, w „żadnym” stopniu i małym natomiast wsparcie emocjonalne otrzymuje od krewnych 16% rodzin. Tej formy wsparcia w stopniu bardzo dużym i dość dużym oraz średnim doświadczą ze strony bliższego otoczenia społecznego 31 rodzin (62%) (wykres 2). Można powiedzieć, że zarówno środowisko dalszej rodziny, jak i bliższe oraz dalsze otoczenie społeczne są włączone w udzielanie wsparcia emocjonalnego rodzinom, choć szacunkowo ok. 16% rodzin jest jego pozbawiona lub otrzymuje w niewielkim stopniu od krewnych i dalszej rodziny, a sytuacja ta dotyczy aż 38%, jeśli chodzi o przyjaciół i znajomych (sąsiadów) jako źródła emocjonalnego wsparcia w stopniu małym lub wcale.

Życie społeczne matek małych dzieci głuchych poza rodziną zostało przez nie uznane jako „mniej więcej takie, jakie chciałyby, aby było” w 60% (30 osób). Pozostałe matki oceniają je w 34% jako „gorsze niż chciałyby” lub „znacznie gorsze” w przypadku trzech ankietowanych (6%) (wykres 3). Pozostaje pytanie, czy matki nieusatysfakcjonowane z życia społecznego poza rodziną wiązą tę sytuację z dzieckiem głuchym. Można tak sądzić, czytając wypowiedzi uzupełniające matek, dla których sytuacja relacji społecznych jest znacznie gorsza



**Wykres 2.** Wsparcie emocjonalne udzielane rodzinom z małymi dziećmi głuchymi przez dalszą rodzinę (krewni) oraz otoczenie społeczne (przyjaciele, znajomi)

Źródło: FQOLS-2006/IV, część A. 2a, 4a.



**Wykres 3.** Życie społeczne poza rodziną w ocenie matek małych dzieci głuchych

Źródło: FQOLS-2006/IV, część A. 5a.

niż chciałyby, aby była: „Zmęczenie, zmęczenie i obciążenie obowiązkami nad dziećmi z niepełnosprawnością”, „Brak czasu dla siebie”, „Praktycznie nie mam życia społecznego”. Jakikolwiek wyjaśnienia związane z wyborem określenia najlepiej opisującego sytuację życia społecznego matek podało 27 (54%) matek, podczas gdy 23 (46%) pozostawiły to zagadnienie bez odpowiedzi. W tym miejscu warto również przytoczyć przykładowe uzasadnienia matek uznających swoje życie społeczne za spełniające potrzeby i oczekiwania: „Przyjaciele szyb-

ciej pomogą niż rodzina”; „Mogę wyjść i spotkać się ze znajomymi, oglądać wystawy i spektakle, pójść do kina”; „Na tyle, ile pozwalają obowiązki”; „Ponieważ z każdym staramy się utrzymywać dobry kontakt, mamy blisko grono przyjaciół, na których możemy zawsze polegać”; „Jestem kontaktowa, staram się mieć dobre relacje”.

### ***Wsparcie w ramach specjalistycznych usług***

Nie bez powodu w sytuacji rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi ta dziedzina jakości życia jest niezwykle ważna. FQOLS-2006/V w tej sekcji zawiera pytania odnoszące się do rodzaju usług, z jakich korzystają ankietowane rodziny, a także dotyczące usług specjalistycznych, które są potrzebne danej rodzinie, lecz ich z jakiegoś powodu nie otrzymuje. Ostatnie z pytań w tej części FQOLS-2006 dotyczy przyczyn takiego stanu rzeczy. Należy dodać, że w sytuacji badanych rodzin w Polsce pewne zawarte w FQOLS-2006 rodzaje usług są nieadekwatne do polskiej rzeczywistości, jak np. usługa pod nazwą „praca socjalna/koordynacja usług”, czy też niejasne, jak np. „opieka zastępcza”. Usługi pod nazwą „kształcenie specjalne” czy „terapia zajęciowa” są odmiennie przez matki małych dzieci głuchych rozumiane niż jak się można domyślać było to zamysłem autorów. W rozumieniu matek biorących udział w badaniach kształcenie specjalne to zazwyczaj korzystanie z formuły wczesnego wspomagania rozwoju (WWR) czy programu „Za życiem”, „terapia zajęciowa” natomiast kojarzona jest przez rodziców z różnymi zajęciami grupowymi, proponowanymi dzieciom głuchym w różnych ośrodkach, jak np. logorytmika, psychomotoryka czy zajęcia Ruchu Rozwijającego W. Sherborne. Wyniki pokazują, że odpowiedzi odnośnie do korzystania z usług lekarza specjalisty również nie są jednoznacznie rozumiane przez ankietowane, gdyż są matki, które podały, że z takich usług nie korzystają, podczas gdy wszystkie były na hospitalizacji z dzieckiem głuchym w IFPS, co nieuchronnie wiąże się z korzystaniem z tego rodzaju usług specjalistycznych.

Z zestawienia usług, z jakich korzystają badane rodziny istotnie dominuje terapia logopedyczna, z której korzystają niemalże wszystkie badane dzieci głuche (96%), usługi dla osób z uszkodzonym słuchem wykraczające poza rutynowe badania (42%), terapia zajęciowa (we wspomnianym rozumieniu) (30%). Lekarze specjaliści jako usługodawcy są wymieniani przez 40% rodzin, lekarz rodzinny i lekarz pediatra w zakresie wykraczającym poza rutynowe badania świadczy usługi odpowiednio dla 18% i 28% ankietowanych rodzin. Z wizyt u psychologa korzysta 22% matek (jak można sądzić są to przede wszystkim konsultacje pod kątem rozwoju ogólnego dziecka, trudności z nim związanych, jak i problemów wychowawczych), lecz z pomocy psychologicznej w formie poradnictwa czy psychoterapii skorzystała jedynie jedna matka na 50 biorących udział w badaniach. Ze wsparcia finansowego na dziecko korzysta 32% rodzin (tabela 1).

**Tabela 1.** Usługi specjalistyczne, z jakich korzystają członkowie rodzin z małymi dziećmi głuchymi

Lp.	Nazwa usługi	Rodziny z małym dzieckiem głuchym korzystające z tej kategorii usług (n = 50)	
		liczba	procent
1.	Świadczenie pieniężne	16	32
2.	Praca socjalna / koordynacja usług	0	0
3.	Asystent wspierający (osobisty lub rodziny)	0	0
4.	Płatne usługi opiekuńcze/pielęgnacyjne	2	4
5.	Opieka zastępcza	0	0
6.	Domowa opieka medyczna	0	0
7.	Pomoc w pracach domowych	1	2
8.	Kształcenie specjalne	11	22
9.	Organizowana dzienna aktywność	0	0
10.	Dom spokojnej starości/zakład opiekuńczo-wychowawczy	0	0
11.	Inna duża instytucja opiekuńcza	0	0
12.	Usługi dla osób z uszkodzonym wzrokiem	0	0
13.	Usługi dla osób z uszkodzonym słuchem wykraczające poza rutynowe badania	21	42
14.	Lekarz rodzinny (poza rutynowymi badaniami)	9	18
15.	Pediatra (poza rutynowymi badaniami)	14	28
16.	Lekarz specjalista (określ, jaki) Audiolog /otolaryngolog, nefrolog (1), neurolog (3), kardiolog (3), ortopeda (1)	20	40
17.	Psychiatra	0	0
18.	Psycholog	11	22
19.	Poradnictwo /psychoterapia	1	2
20.	Dietetyk	1	2
21.	Terapia logopedyczna	48	96
22.	Pomoc przy zaburzeniach zachowania/ wsparcie behawioralne	0	0
23.	Terapia zajęciowa	15	30
24.	Fizjoterapia	6	12
25.	Inne (określ, jakie) WWR	2	4
26.	Inne (określ, jakie): program „Za życiem”	1	2
27.	Inne (określ, jakie): dogoterapia	1	2

Źródło: FQOLS-2006/V, część A. 1.1–A. 1.27.

Kolejne pytanie w ramach omawianej dziedziny jakości życia rodzin z małymi dziećmi głuchymi dotyczyło tego, czy istnieją takie usługi specjalistyczne, które są potrzebne rodzinie, lecz rodzina ich nie otrzymuje: „tak” odpowiedziało 8 (16%) rodzin, pozostałe nie widzą problemu w poruszonym zagadnieniu. W pierwszej grupie najczęściej wymieniano długi czas oczekiwania na usługi (62,5%). Nieliczne rodziny (4%) potrzebują wsparcia informacyjnego, gdyż nie wiedzą, gdzie można uzyskać potrzebne im specjalistyczne usługi dla głuchego dziecka i jego rodziny (tabela 2).

**Tabela 2.** Przyczyny, dla których rodziny ( $n = 8$ ) nie mogą korzystać z pomocy w ramach specjalistycznego wsparcia

Lp.	Określenie przyczyny	Rodziny z małym dzieckiem głuchym korzystające z tej kategorii usług ( $n = 8$ )	
		liczba	procent
1.	Długi czas oczekiwania na usługi	5	62,5
2.	Usługi, które są obecnie oferowane nie są wystarczające	1	12,5
3.	Usługi te nie są dostępne w naszej okolicy (proszę wymienić)	8	100
4.	Problemem jest transport	0	0
5.	Mamy trudności z dotarciem na umówione spotkania ze względu na trudności w poruszaniu się	0	0
6.	Nie wiemy, gdzie uzyskać te usługi	2	25
7.	Mamy trudności w zrozumieniu tego, co mówią specjaliści	0	0
8.	Nieżyczliwe traktowanie przez personel	0	0
9.	Mamy różne przekonania na temat usług wspierających	0	0
10.	Inne (określ dokładniej)	0	0

Źródło: FQOLS-2006/V, część A. 2c1–A. 2c10.

### **Interakcje społeczne**

Na charakterystykę tego obszaru jakości życia rodziny, w tym związków z miejscową społecznością, w jakiej żyją rodziny, składają się dane dotyczące: (a) przynależności do różnych grup, klubów i organizacji, także działających na rzecz dzieci głuchych i słabosłyszących oraz ich rodzin; (b) doświadczeń dyskryminacji rodziny; (c) rodzaju miejsca zamieszkania (wieś, małe miasteczko, średniej wielkości miasto, duże miasto); oraz (d) emocjonalnego ustosunkowania do swojego miejsca zamieszkania. Pozyskane informacje pozwalają wnioskować o wybranych aspektach społecznego funkcjonowania rodzin z małymi dziećmi głuchymi w środowiskach lokalnych, co jest istotne, gdyż od tego, jakie

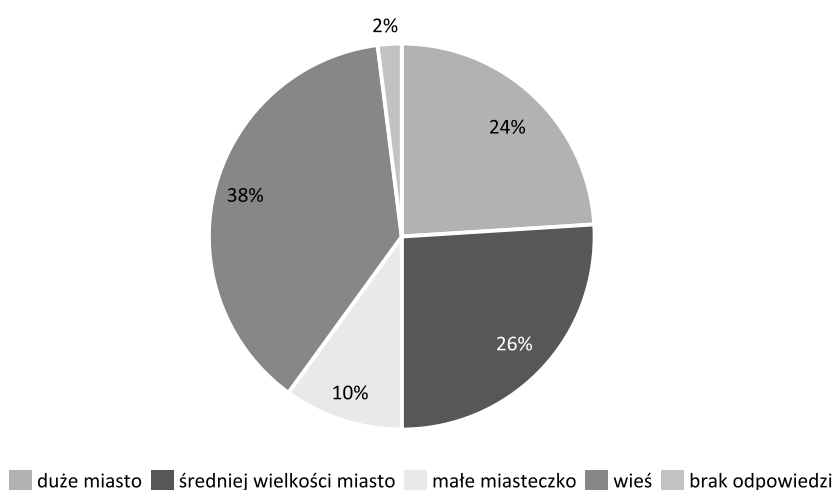


są relacje członków rodzin w tych społecznościach zależy poczucie przynależności i wsparcie społeczne w ich ramach w codziennym życiu.

Przynależność członków rodziny do różnych grup, klubów i organizacji spośród badanych rodzin zgłosiło 12 rodzin (24%), w tym pięć przynależy do organizacji związanych z działalnością na rzecz dzieci głuchych i słabosłyszących oraz ich rodzin (np. Stowarzyszenie „Usłyszeć Świat” czy „Decybelek”). Trzy rodziny wymieniły przynależność do wspólnot religijnych, a pozostałe podały informację o uczestnictwie innych niż rodzice członków rodzin w różnych grupach, np. rodzeństwa dziecka głuchego w klubie judo czy udział babci w zajęciach Uniwersytetu Trzeciego Wieku. Brak doświadczeń z grupami tego rodzaju w społeczności lokalnej zgłosiło 39 rodzin, a więc zdecydowana większość, stanowiąca 78%. Można zatem przypuszczać, że badane rodziny w zdecydowanej większości nie korzystają z omawianej formy kontaktów społecznych.

Rodziny małych dzieci głuchych, zgodnie z relacjami matek, nie doświadczyły dotychczas w swoich społecznościach lokalnych dyskryminacji w różnych formach. Wynik ten w świetle innych badań zastanawia, gdyż doświadczenia o różnym nasileniu dyskryminacji względem osób/rodzin z różnymi niepełnosprawnościami są ich udziałem, także jeśli chodzi o dzieci głuche i rodziców/rodziny.

Miejsce zamieszkania ankietowanych rodzin stanowią duże miasta w 12 (24%) przypadkach oraz średniej wielkości miasta w odniesieniu do 13 (26%) rodzin. W małych miasteczkach żyje spośród badanych pięć (10%) rodzin, na wsi natomiast 19 (38%) rodzin z małymi dziećmi głuchymi. Jedna osoba (2%) nie udzieliła odpowiedzi na to pytanie (wykres 4). Być może spowodowane to było

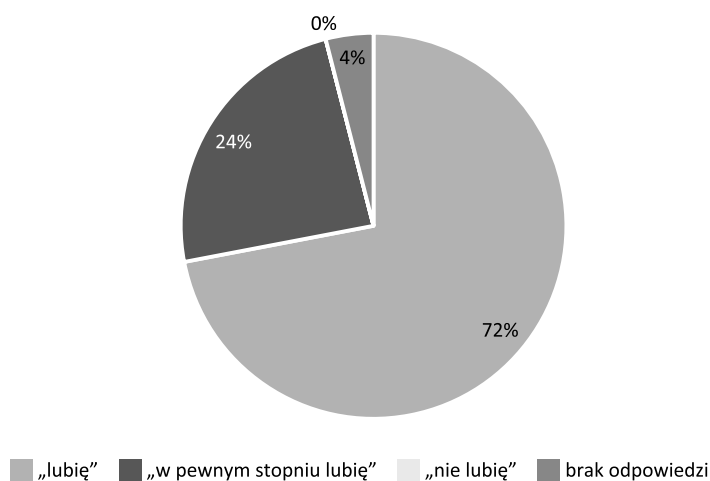


**Wykres 4.** Miejsce zamieszkania rodzin małych dzieci głuchych

Źródło: FQOLS-2006/IX, część A. 3.

brakiem wskazania przez autorów FQOLS-2006 przedziału liczby mieszkańców dla każdej kategorii miejsca zamieszkania rodziny, co sprzyjało dość dowolnym odpowiedziom matek, zwłaszcza jeśli chodzi o „duże miasto” i „średniej wielkości miasto”. W przyszłości należałoby w tej pozycji podać zakres liczby mieszkańców odpowiadający warunkom polskim.

Emocjonalne pozytywne ustosunkowanie się uczestników badań do miejsca zamieszkania w danej społeczności w formie odpowiedzi „lubię mieszkać w tej społeczności” wyraziła większość ankietowanych matek, stanowiąca 72% (36 rodzin). Opcję „lubię w pewnym stopniu” swoje miejsce zamieszkania zaznaczyło 12 (24%) matek, ani jedna z ankietowanych matek (rodzin) nie wskazała natomiast negatywnej odpowiedzi na ten temat, a dwie osoby (4%) nie udzieliły jej wcale (wykres 5). Ze wspomnianych danych wynika, że zdecydowana większość matek lubi mieszkać w swoich społecznościach, a odpowiedź na to pytanie można potraktować jako wskaźnik potencjalnie istniejącego „kapitału” w tych społecznościach i rodzinach do umiejętnego wykorzystania na rzecz lepszej jakości życia badanych rodzin, zwłaszcza w omawianej sferze.



**Wykres 5.** Emocjonalny stosunek rodzin do miejsca zamieszkania

Źródło: FQOLS-2006/IX, część A. 4.

## Omówienie wyników

W prezentowanym artykule poddano analizie jakościowo-ilościowej jakości życia rodzin z małym dzieckiem głuchym w obszarze wsparcia innych osób spoza najbliższej rodziny, interakcji rodzin w społeczności lokalnej oraz w sferze wsparcia udzielanego w ramach specjalistycznych usług (FQOLS-2006/część A). Szczególnie ważne wydają się być dwie pierwsze wymienione dziedziny życia, gdyż pod względem jakości ocenianej przez matki wypadają one najniżej, nie tylko

w rodzinach z dziećmi głuchymi (Kobosko i in., 2020), lecz także z dziećmi z innymi rodzajami niepełnosprawności (Zasępa, Wołowicz, 2010; Otapowicz, Sakowicz-Boboryko, Wyrzykowska-Koda, 2016; Schertz i in., 2016).

Odwołując się do wypowiedzi matek związanych z relacjami społecznymi (w części A kwestionariusza FQOLS-2006/IX) można powiedzieć, że badane rodziny w niewielkim stopniu angażują się w życie lokalnych społeczności poprzez uczestnictwo w klubach, organizacjach, jak i stowarzyszeniach, w tym także działających na rzecz osób z wadą słuchu i ich rodzin. Z doświadczeń rodzin wiadomo, że zwłaszcza przynależność do tych ostatnich odgrywa niezwykle ważną rolę, stanowiąc źródło różnorodnych form wsparcia otrzymywanego (i dawanego) od osób (rodzin) pozostających w podobnym położeniu życiowym ze względu na głuchotę dziecka – od wsparcia emocjonalnego do praktycznego, w tym informacyjnego czy instrumentalnego (Kosmalowa, Kobosko, 2002; Jackson, 2011; Sakowicz-Boboryko, 2016; Haddad, Steuerwald, Garland, 2019). Niewykluczone jest, że niektóre rodziny nie wiedzą, jak znaleźć najbliższe miejsca zamieszkania organizacje/stowarzyszenia (Sakowicz-Boboryko, 2016). Jednakże można sądzić, że to przede wszystkim ze względu na stan emocjonalny rodzin nie angażują się one w różne formy społecznej aktywności. Na tę psychologiczną kondycję rodzin składają się m.in. przeżycia bezsilności, strachu, smutku, niepewności, związane z terażniejszością, jak i przyszłością dziecka oraz całej rodziny, skutkujące obniżonym nastrojem czy podwyższonym poziomem lęku (Kosmalowa, Kobosko, 2002; Jackson, Wegner, Turnboull, 2010; Kobosko, 2011; Kobosko, Geremek-Samsonowicz, Skarżyński, 2014; Pilarska, Sekuła, 2019; Green, 2020).

Płaszczyzna omawianych działań, podejmowanych w ramach lokalnych społeczności, pokazuje że rodziny z małym dzieckiem głuchym (niepełnosprawnym) cechuje tendencja do społecznego dystansu czy nawet izolacji (Senddecka i in., 2010; Sekułowicz, Kaczmarek, 2014; Kuracki, 2019). Prezentowane zachowania rodzin mogą pełnić funkcje ochronne względem antycypowanych lub doznawanych negatywnych doświadczeń społecznych, odrzucenia czy stygmatyzacji (Baran, 2012; Ebrahimii in., 2015), z jakimi niejednokrotnie mogą się konfrontować rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, także z dzieckiem głuchym. Zaskakuje w obliczu tego fakt, że według relacji matek (FQOLS-2006/IX) ani jedna rodzina nie doznała aktów dyskryminacji ze strony społeczności lokalnej. Pozostaje pytaniem otwartym, czy opisana sytuacja oddaje realnie istniejącą (optymistyczną) rzeczywistość, czy jest jednak wyrazem zniekształceń poznawczych, w formie uruchamianych mechanizmów obronnych, w tym m.in. zaprzeczenia czy wyparcia (Mendelsohn, Rozek, 1983; Zalewska, 1998).

Na podstawie analizowanych odpowiedzi matek (FQOLS-2006/IX) można powiedzieć, że większość z nich lubi swoje miejsca zamieszkania (72%), a więc tym samym prezentuje pozytywne ustosunkowanie do społeczności lokalnej, w jakiej żyje. Około 25% kobiet ujawnia w różnym nasileniu postawy negatyw-

ne. Z tego punktu widzenia – pozytywnego ustosunkowania – rodziny stanowiące zdecydowaną większość będą raczej gotowe przyjąć różne oferty pomocy, wsparcia i współdziałania w ramach swojej społeczności, mimo że tego nie uczyniły do momentu badań.

Rodziny z małymi dziećmi głuchymi dostają więcej wsparcia emocjonalnego niż praktycznego zarówno od krewnych, jak i znajomych (sąsiadów) oraz przyjaciół. Tej formy wsparcia doświadcza ok. 70% rodzin od dalszej rodziny, jak i w nieco mniejszym stopniu od przyjaciół oraz znajomych (sąsiadów), co pozostaje w zgodności z innymi rezultatami badań (Zasępa, Wołowicz, 2010; Sakowicz-Boboryko, 2016). Zwraca uwagę, że dość spora grupa rodziców nie dostaje emocjonalnego wsparcia, a więc zrozumienia, wysłuchania, życzliwej rozmowy (Kobosko, 2016) od dalszego otoczenia społecznego, co sugeruje, że nie sięga po to wsparcie lub czyni to nieumiejętnie. Z badań wynika, że matki doświadczają trudności w m.in. informowaniu innych o głuchocie dziecka i potrzebują pomocy, by umieć dzielić się tym doświadczeniem z innymi (Bilsin, Çuhadar, Göv, 2015). Wsparcie praktyczne w przypadku badanych rodzin pochodzi w ponad 50% od dalszej rodziny, a w połowie tego od przyjaciół i znajomych (sąsiadów), co potwierdzają wyniki uzyskane na większej grupie rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchową w innych badaniach (Sakowicz-Boboryko, 2016).

Okazało się, że życie społeczne ok. 40% matek małych dzieci głuchych nie jest satysfakcjonujące, a sytuację taką wiążą badane matki z obecnością dziecka głuchego, podejmowanymi działaniami na jego rzecz, obciążeniem, zmęczeniem i frustracją innych swoich (rodziny) potrzeb, np. towarzyskich. Skorzystanie z oferty grup wsparcia dla rodziców dzieci z wadą słuchu (Kosmalowa, Kobosko, 2002; Sakowicz-Boboryko, 2016) lub z profesjonalnej pomocy psychologicznej (Zalewska, 2000; Kobosko, 2011) jest szansą na zmianę takiej sytuacji.

Rodziny objęte badaniami mają dostęp i korzystają z różnych form usług specjalistycznych. Niewielka liczba rodzin (16%) zgłasza niedoinformowanie czy brak dostępu do usług w swoim miejscu zamieszkania. Wszystkie niemalże rodziny są pod opieką zarówno logopedyczną, jak i specjalistyczną medyczną ze względu na głuchotę dziecka. Można powiedzieć, że w tym zakresie jakość życia rodzin okazuje się dobra, lecz problem rodzin **polegać może** na (nie)sięganiu po dostępne oferty pomocy i wsparcia, jak w przypadku pomocy psychologicznej, z której korzystała jedna spośród badanych matek mających dziecko głuche. Lepiej sytuacja prezentuje się, gdy weźmiemy pod uwagę wizyty u psychologa, z których korzysta 22% badanych rodzin, przeznaczone zazwyczaj „dla dziecka”, a przy okazji dla jego rodziców (co zależy w dużym stopniu od podejścia i kwalifikacji psychologa) (Kobosko, 2011, 2016).

Podsumowując, otrzymane rezultaty wskazują, że rodzinom dzieci głuchych należy proponować różne oferty, które wiązałyby się z możliwościami otrzymania wsparcia społecznego takiego, jakiego potrzebuje dana rodzina. Z jednej strony rodzina, zwłaszcza matka i ojciec, potrzebują wsparcia nie tylko emocjo-

nalnego, lecz także praktycznego od innych osób z bliższego oraz dalszego środowiska, w tym od specjalistów w ramach rehabilitacji słuchu i mowy dziecka czy programów wczesnej interwencji. Rodzice potrzebują też pomocnych im interwencji psychologicznych (psychoedukacja, psychoterapia) czy grup wsparcia, aby nauczyć się skutecznie sięgać po zasoby obecne w środowiskach lokalnych. Celowi temu służy umiejętne zadbanie o potrzeby samych rodziców i wspieranie ich, by umieli je rozpoznać oraz zaspokoić w naturalnych warunkach, w jakich żyją.

Istotna jest także edukacja najbliższego otoczenia społecznego, aby miało być wspierające, tolerancyjne i otwarte wobec rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi. Jak pokazują różni autorzy, sięganie po wsparcie społeczne w celu realizacji własnych potrzeb przez matki dzieci niepełnosprawnych jest niejednokrotnie utrudniane istnieniem wzorca społeczno-kulturowego, zgodnie z którym „nie wypada zajmować się sobą”, zwłaszcza gdy ma się dziecko z niepełnosprawnością (Sekulowicz, Kaczmarek, 2014).

Posłużenie się kwestionariuszem FQOLS-2006 na różnych etapach adaptacji rodzin do głuchoty dziecka stanowić może element diagnozy funkcjonowania danej rodziny z małym dzieckiem głuchym w różnych obszarach życia. Jednakże kwestionariusz FQOLS-2006 wymaga dostosowania zawartych w nim pozycji (np. w dziedzinie wsparcia w ramach specjalistycznych usług) do polskich warunków życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością.

Jakość życia rodzin z dzieckiem głuchym oceniana z zastosowaniem FQOLS-2006 (czy innych narzędzi) wymaga badań podłużnych, a także badań rodzin dzieci głuchych i słabosłyszących w różnym wieku, również dzieci dorastających. Problematyka ta jest niezwykle ważna również w sytuacji rodzin, w których rodzice są głusi/Głusi, a na świat przychodzą głuche lub słyszące dzieci (Kocoń, 2019), co stanowi wciąż dziewiczy obszar badań, nie tylko w Polsce.

## Bibliografia

- Baran, J. (2012). *Problemy i konteksty wychowania dzieci z uszkodzonym słuchem w przekazach ich słyszących matek*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Bieńkowska, K.I., Zaborniak-Sobczak, M. (2014). Wsparcie społeczne i jego związek z kształtowaniem się postaw rodzicielskich wobec dzieci z wadą słuchu. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 13, 135–152.
- Bilsin, E., Çuhadar, D., Göv, P. (2015). A review of the relationship between the needs of mothers who have hearing impairment children and their state-trait anxiety levels. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, 254–261. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.07.007>
- Brown, I., Brown, R.I., Baum, N.T., Isaacs, B.J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Tłum. E. Zasepa, E. Wapiennik, A. Wołowicz. Toronto: Surrey Place Centre.
- Dromi, E., Ingber, S. (1999). Israeli mothers' expectations from early intervention with their preschool deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4, 50–68. <https://doi.org/10.1093/deafed/4.1.50>

- Ebrahimi, H., Mohammadi, E., Mohammadi, M.A., Pirzadeh, A., Mahmoudi, H., Ansari, I. (2015). Stigma in mothers of deaf children. *Iranian Journal of Otorhinolaryngology*, 27, 109.
- Erikson, E.H. (1997). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Tłum. P. Hejmej. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
- Fitzpatrick, E., Angus, D., Durieux-Smith, A., Graham, I.D., Coyle, D. (2008). Parents' needs following identification of childhood hearing loss. *American Journal of Audiology*, 17, 38–49. [https://doi.org/10.1044/1059-0889\(2008/005\)](https://doi.org/10.1044/1059-0889(2008/005))
- Geremek-Samsonowicz, A., Kłonica, L.K., Rostkowska, J., Pieluć, M., Skarżyński, H. (2012). Model postępowania diagnostyczno-terapeutycznego wobec niemowlęcia i jego rodziny przed operacją wszczepienia implantu ślimakowego. *Nowa Audiofonologia*, 1, 119–125.
- Green, V.A. (2020). Parental reaction to diagnosis of infant hearing loss. *Advances in Mental Health*, 18, 62–72. <https://doi.org/10.1080/18387357.2019.1651661>
- Haddad, K.L., Steuerwald, W.W., Garland, L. (2019). Family impact of pediatric hearing loss: findings from parent interviews and a parent support group. *Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, 4, 43–53. <https://doi.org/10.26077/6t2b-rx63>
- Hintermair, M. (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11, 493–507. <https://doi.org/10.1093/deafed/enl005>
- Holzinger, D., Fellingner, J., Beitel, C. (2011). Early onset of family centered intervention predicts language outcomes in children with hearing loss. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 75, 256–260. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2010.11.011>
- Inger, S., Most, T. (2018). Parental involvement in early intervention for children with hearing loss. W: A. Bar-On, D. Ravid, E. Dattner (red.), *Handbook of communication disorders: Theoretical, empirical, and applied linguistic perspectives* (s. 793–809). Berlin: Walter de Gruyter.
- Jackson, C.W. (2011). Family supports and resources for parents of children who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 56, 343–362. <https://doi.org/10.1353/aad.2011.0038>
- Jackson, C.W., Traub, R.J., Turnbull, A.P. (2008). Parents' experiences with childhood deafness. Implications for family-centered services. *Communication Disorders Quarterly*, 29, 82–98. <https://doi.org/10.1177/1525740108314865>
- Jackson, C.W., Turnbull, A.P. (2004). Impact of deafness on family life: A review of the literature. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24, 15–29. <https://doi.org/10.1177/02711214040240010201>
- Jackson, C.W., Wegner, J.R., Turnbull, A.P. (2010). Family quality of life following early identification of deafness. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 41, 194–205. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2009/07-0093\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2009/07-0093))
- Kobosko, J. (2009). Relacja matka–dziecko a zaburzenia rozwoju językowego u młodzieży głuchej. *Przegląd Psychologiczny*, 52, 327–342.
- Kobosko, J. (2011). Pomoc psychologiczna słyszącym rodzicom a efektywność rehabilitacji dziecka głuchego. *Otornolaryngologia – Przegląd Kliniczny*, 10, 8–14.
- Kobosko, J. (2013). Depresja matek i ojców a głuchota dziecka. Znaczenie satysfakcji małżeńskiej jako predyktora nasilenia doświadczanych przez rodziców objawów depresji. *Roczniki Pedagogiczne*, 3, 123–140.
- Kobosko, J. (2016). Wsparcie emocjonalne dla rodziców dzieci głuchych i słabosłyszących w ramach terapii surdologopedycznej. *Nowa Audiofonologia*, 5, 64–73. <https://doi.org/10.17431/897238>
- Kobosko, J., Ganc, M., Paluch, P., Jędrzejczak, W.W., Geremek-Samsonowicz, A., Skarżyński, H. (2020). Jakość życia rodzin z małym dzieckiem głuchym. *Nowa Audiofonologia*, 9(1), 19–32. <https://doi.org/10.17431/9.1.2>
- Kobosko, J., Geremek-Samsonowicz, A., Skarżyński, H. (2014). Problemy zdrowia psychicznego matek i ojców dzieci głuchych z implantem ślimakowym. *Otolaryngologia Polska*, 68, 135–142. <https://doi.org/10.1016/j.otpol.2013.05.005>
- Kocoń, M. (2019). Wyzwania rodzicielskie i komunikacyjne głuchych matek słyszących

- dzieci (KODA). *Zeszyty Pracy Socjalnej*, 24, 135–144. <https://doi.org/10.4467/24496138ZPS.19.011.11088>
- Kosmalowa, J. (2001). Program pracy z rodziną dziecka z uszkodzonym narządem słuchu. W: J. Kosmalowa (red.), *Rehabilitacja dzieci i młodzieży z uszkodzonym narządem słuchu. Standardy, programy i projekty organizacyjne w Programie Opieki nad Osobami z Uszkodzonymi Słuchem w Polsce* (s. 51–59). Warszawa: IFPS.
- Kosmalowa, J. (2002). Pomoc rodzinie dziecka z wadą słuchu jako podstawowy element oddziaływać w procesie wczesnej interwencji. *Audiofonologia*, 21, 129–138.
- Kosmalowa, J., Kobosko, J. (2002). Grupa wsparcia dla rodziców dzieci z uszkodzonym narządem słuchu. *Szkola Specjalna*, 3, 174–180.
- Kuracki, K. (2019). Satisfaction with the support received by parents of children with disabilities and the diversity of parental behaviour towards the child. *Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy*, 26, 191–215. <https://doi.org/10.14746/ikps.2019.26.09>
- Lederberg, A.R., Golbach, T. (2002). Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: A longitudinal study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7, 330–345. <https://doi.org/10.1093/deafed/7.4.330>
- Mendelsohn, M.S.W., Rozek, F. (1983). Denying disability. The case of deafness. *Family Systems Medicine*, 1, 37–47. <https://doi.org/10.1037/h0089633>
- Moeller, M.P., Carr, G., Seaver, L., Stredler-Brown, A., Holzinger, D. (2013). Best practices in family-centered early intervention for children who are deaf or hard of hearing: An international consensus statement. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18, 429–445. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent034>
- Otapowicz, D., Sakowicz-Boboryko, A., Wyrzykowska-Koda, D. (2016). Niepełnosprawność a jakość życia rodziny. *Pogranicze. Studia Społeczne*, 28, 101–115. <https://doi.org/10.15290/pss.2016.28.05>
- Pilarska, A., Sekuła, A. (2019). Bidirectional dependency of developmental and social difficulties in hearing impaired children on the mother's state anxiety. *Journal of Child and Family Studies*, 28, 744–752. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1300-4>
- Pommersbach, J. (1988). Wsparcie społeczne a choroba. *Przegląd Psychologiczny*, 31, 503–525.
- Prakash, S.S., Prakash, S.G.R., Ravichandran, A., Susan, K.Y., Alex, W. (2013). Measuring levels of stress and depression in mothers of children using hearing aids and cochlear implants: A comparative study. *International Journal of Special Education*, 28, 37–44. <http://www.internationaljournalofspecialeducation.com>
- Punch, R., Hyde, M. (2010). Rehabilitation efforts and stress in parents of children with cochlear implants. *Australian New Zealand Journal of Audiology*, 32, 1–18. <https://doi.org/10.1375/audi.32.1.1>
- Quittner, A.L., Glueckauf, R.L., Jackson, D.N. (1990). Chronic parenting stress: moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1266–1278. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.59.6.1266>
- Quittner, A.L., Steck, J.T., Rouiller, R.L. (1991). Cochlear implants in children: a study of parental stress and adjustment. *American Journal of Otology*, 12, 95–104.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2016). *Wspieranie rodziców w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową. W kręgu odpowiedzialności*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Sarant, J., Garrard, P. (2014). Parenting stress in parents of children with cochlear implants: relationships among parent stress, child language, and unilateral versus bilateral implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19, 85–106. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent03>
- Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 95–106. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>
- Sekułowicz, M., Kaczmarek, E. (2014). Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a prężnością. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 13, 9–23.

- Sendcka, E., Wiśniewska, E., Krajewska-Kułał, E., Kułał, W. (2010). Funkcjonowanie społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. *Neurologia Dziecięca*, 19, 67–73.
- Wzorek, A. (2010). Rodzina z dzieckiem z zaburzeniami słuchu – spojrzenie systemowe. *Psycho-terapia*, 4, 53–64.
- Young, A., Tattersall, H. (2007). Universal newborn hearing screening and early identification of deafness: Parents' responses to knowing early and their expectations of child communication development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12, 209–220. <https://doi.org/10.1093/deafed/enl033>
- Zalewska, M. (1998). Psychologiczne aspekty stwierdzenia głuchoty u dziecka. W: J. Rola (red.), *Wybrane problemy psychologicznej diagnozy zaburzeń rozwoju dzieci* (s. 177–186). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Zalewska, M. (2000). Pomoc psychologiczna słyszącym rodzicom dziecka głuchego. W: H. Siedlecka, E. Kulczycka (red.), *Współczesne kierunki wczesnej diagnozy i wczesnej rewalidacji dziecka z wadą słuchu* (s. 33–36). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Zasępa, E., Wołowicz, A. (2010). *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

#### JAKOŚĆ ŻYCIA RODZIN Z MAŁYM DZIECKIEM GŁUCHYM W OBSZARZE OTRZYMYWANEGO WSPARCIA I RELACJI SPOŁECZNYCH Z PERSPEKTYWY MATEK (FQOLS-2006)

##### Abstrakt

Na jakość życia rodziny z dzieckiem głuchym ma wpływ obecność głuchoty u jednego lub więcej jej członków. Szczególnie ważne jest dla tych rodzin wsparcie społeczne oraz wsparcie w ramach specjalistycznych usług. Jednakże wiadomo, że rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi doświadczają niskiej jakości życia, zwłaszcza jeśli chodzi o relacje w społeczności lokalnej i wsparcie od innych osób spoza najbliższej rodziny, tj. od dalszej rodziny (krewni) oraz bliższego i dalszego otoczenia społecznego (przyjaciół, znajomych). W artykule wykorzystano wyniki badań 50 rodzin z małymi dziećmi głuchymi w wieku od 6,5 miesiąca do 47 miesięcy z zastosowaniem FQOLS-2006. Analizie poddano odpowiedzi matek na temat trzech dziedzin życia rodzin: wsparcie innych osób, wsparcie w ramach specjalistycznych usług i interakcje społeczne, umieszczone w części A tego kwestionariusza. Okazało się, że badane rodziny w dość niewielkim stopniu angażują się w życie społeczności lokalnej, nie doświadczyły dyskryminacji, otrzymują więcej wsparcia emocjonalnego niż praktycznego zarówno od dalszej rodziny, jak i przyjaciół oraz znajomych. Dalsza rodzina stanowi źródło większego wsparcia emocjonalnego i praktycznego niż znajomi (sąsiedzi). Niewiele spośród badanych rodzin nie ma dostępu do usług specjalistycznych, jakie są im potrzebne w związku ze specjalnymi potrzebami dzieci. Rodziny te wciąż potrzebują różnych form interwencji psychologicznej, aby umiały efektywnie radzić sobie w obszarze relacji społecznych i wsparcia.

*Słowa kluczowe:* jakość życia rodziny (FQOL), FQOLS-2006, dziecko głuche, wsparcie społeczne, wsparcie specjalistyczne, interwencja psychologiczna

#### QUALITY OF LIFE OF FAMILIES WITH A YOUNG DEAF CHILD IN THE DOMAIN OF THE RECEIVED SOCIAL SUPPORT AND SOCIAL RELATIONS FROM THE MOTHERS' PERSPECTIVE (FQOLS-2006)

##### Abstract

The quality of life of a family with a deaf child is inevitably affected by the presence of deafness. Social support of any kind including support from disability-related services plays especially



important role for these families. Families with children with disabilities experience low quality of life in relation to social interactions and limited support from people other than their close family, i.e. distant relatives, friends and/or neighbours. The study included 50 families with a deaf child aged between 6.5 and 47 months. The FQOLS-2006 (*Family Quality of Life Survey 2006*) was used and completed by hearing mothers. For the analyses, mothers' responses for the FQOLS-2006 part A in three domains of life were taken into account: support from others, support from disability-related services and community interactions. It turned out that families with young deaf children are involved in local community life to the limited extent, they do not experience discrimination acts/behaviours, and receive more emotional than practical support from relatives, friends as well as neighbours. Distant relatives are more a source of emotional and practical support than friends and neighbours. Few families with a deaf child do not have access to special services necessary for them to fulfil deaf children's special needs. It seems appropriate to offer various forms of psychological intervention for families with young deaf children in order to help them to cope effectively with social relations and social support.

*Keywords:* family quality of life (FQOL), FQOLS-2006, deaf child, social support, support from disability-related services, psychological intervention



BEATA HOFFMANN\*

## ZABURZENIA ODŻYWIANIA W UJĘCIU HISTORYCZNYM

### Wprowadzenie

Od kilkunastu lat, w wielu krajach świata, w tym w Polsce, obserwuje się wzrost liczby pacjentów z rozpoznaniem jednostek chorobowych z kręgu zaburzeń odżywiania. Mimo iż najczęściej pojęcie zaburzenia odżywiania odnosi się do anoreksji i bulimii, w ostatnich latach obserwuje się rozpowszechnienie takich dysfunkcji, jak: diabulimia (Hoffmann, 2019a), alkoreksja (Hoffmann, 2020) czy pregoreksja (Hoffmann, 2019b, 2019c).

Mimo że zaburzenia te są przedmiotem coraz większej liczby publikacji naukowych, ich historia jest mniej znana. Uważane niekiedy za przejaw świętości, kiedy indziej za problem psychiczny czy chorobę o podłożu fizjologicznym, postrzegane i interpretowane przez pryzmat uwarunkowań kulturowych, społecznych oraz ekonomicznych, od lat pozostają zagadkowym zjawiskiem.

Przyjęta przeze mnie perspektywa historyczna ma na celu ukazanie nie tylko jak zmieniało się podejście do jadłowstrętu na przestrzeni wieków, lecz także jak na przestrzeni lat wyglądała intensyfikacja w obszarze dysfunkcji odżywiania. Artykuł konstruuje się również wokół rozważań, czy współczesny jadłowstręt psychiczny stanowi pewną historyczną kontynuację *anorexii mirabilis*, czy też jest jednostką odrębną. W tekście używam zamiennie pojęć: jadłowstręt psychiczny, anoreksja i *anorexia nervosa*.

### Uzależnienia behawioralne

Za twórcę terminu „uzależnienie od czynności” uważany jest austriacki psychiatra i psychoanalityk Otto Fenichel. W wydany w 1945 r. dziele, zatytułowanym *The psychoanalytic theory of neurosis* po raz pierwszy użył termi-

---

\* Beata Hoffman (<https://orcid.org/0000-0001-7339-4256>); Uniwersytet Warszawski, ul. Nowy Świat 69 Warszawa; tel. +48 22 5520164; e-mail: hoffmann.beata@gmail.com

nu *addictive behaviors* (The SAGE International Encyclopedia of Mass Media and Society). Za współczesnego twórcę kryteriów uzależnień czynnościowych uważany jest Aviel Goodman. W swojej pracy (1990) wykorzystał on kryteria diagnostyczne z DSM-III-R odnoszące się do zaburzeń wynikających z nadużywania substancji psychoaktywnych oraz do hazardu patologicznego, a następnie dokonał ich przegrupowania i połączył w jednostkę nozologiczną, którą określił mianem „zaburzeń nałogowych” (za: Lelonek-Kuleta, 2014). Kolejną kategorią (w ICD-10) została określona mianem „zaburzeń nawyków i popędów (impulsów)”, i najczęściej określana jest jako uzależnienia behawioralne. Są wśród nich m.in.: uzależnienie od hazardu, kupnoholizm, pracoholizm, uzależnienie od komputera i Internetu (posiadające podtypologie). W przypadku tej grupy uzależnień charakterystyczny jest pojawiający się i utrzymujący przymus wykonywania pewnej czynności, utrata kontroli nad czasem jej wykonywania, pojawienie się dolegliwości zespołu abstynencyjnego w sytuacji niewykonania czynności, jak i kompulsywne pragnienie jej kontynuowania pomimo negatywnego wpływu na funkcjonowanie psychiczne, społeczne, a nawet stan fizyczny człowieka (Cierpiąłkowska, 2006).

Bohdan Woronowicz (2001, s. 185), na podstawie obowiązującej w Polsce od roku 1996, Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10) zaproponował z kolei, aby zaburzenia nawyków i popędów rozumieć, jako „powtarzające się działania bez jasnej, racjonalnej motywacji, które nie mogą być kontrolowane i zazwyczaj szkodzą zarówno interesom pacjenta, jak i innych ludzi”. Wszystkie te zaburzenia łączy impuls lub pokusa do wykonywania wspomnianych czynności, wzrost napięcia emocjonalnego zaraz przed i uczucie ulgi, radości zaraz po danym zachowaniu.

W połowie 2018 r., Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) przedstawiła nową wersję Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-11. W ramach przygotowań nowej klasyfikacji przegrupowano podział części chorób i problemów zdrowotnych, tak by lepiej odzwierciedlał aktualną wiedzę medyczną (Sarnecki, 2018). Nowa wersja ICD-11 ma obowiązywać od 2022 roku. Zarówno kolejna edycja klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego—DSM-5 (2013), jak i ICD-11 uwzględniają złożony i dynamicznie zmieniający się obraz kliniczny zaburzeń odżywiania się. Ze względów formalnych w prezentowanym artykule opieram się głównie na klasyfikacjach ICD-10 i DSM-5.

## Zaburzenia odżywiania

Trudno zaprzeczyć, że duża część życia społecznego ma związek z pokarmami, a dla wielu osób jedzenie należy do największych przyjemności życiowych (Woronowicz, 2009). Właściwa dla organizmu, zbilansowana dieta jest nawykiem żywieniowym, wpływającym korzystnie na zdrowie człowieka. Odstęp-

stwa czasowe od dotychczas stosowanych modeli odżywiania się zdarzają się często i mogą być one spowodowane zarówno osobistym wyborem, zaleceniami lekarskimi, jak i dietą, której celem jest osiągnięcie, bądź utrzymanie pożądanej przez jednostkę wagi. Istnieją jednak sytuacje, kiedy przesadne stosowanie restrykcyjnej diety może szkodzić zdrowiu, a nawet stać się dla niego poważnym zagrożeniem, prowadząc do autoagresji żywieniowej (Sawaściuk, 2003). Tak dzieje się w sytuacji, kiedy pożywienie staje się sposobem radzenia sobie z napięciem, stresem, negatywnymi emocjami, czy środkiem do wyrażania potrzeb psychicznych lub społecznych.

Zaburzenia odżywiania w DSM-5 zostały zdefiniowane jako „zachowania charakteryzujące się uporczywymi dysfunkcjami odżywiania, upośledzającymi zdrowie fizyczne lub funkcjonowanie psychospołeczne” (American Psychiatric Association..., 2013).

Do najczęściej opisywanych zaburzeń odżywiania należą wspomniane anoreksja i bulimia. Wśród niesklasyfikowanych, a zaburzonych wzorców odżywiania wymieniane są: ortoreksja, diabulimia, bigoreksja, alkoreksja czy prego-reksja. Istnieją również tzw. atypowe formy zaburzeń odżywiania, jak: zespół napadowego objadania się (ang. *binge eating disorder*) czy zespół nocnego objadania się (ang. *nighteating syndrom*). Bywają przypadki, gdy unikanie lub ograniczenie jedzenia może być związane z sensorycznymi cechami żywności i może przejawiać się w ekstremalnej wrażliwości na wygląd (w tym kolor), zapach, temperaturę, konsystencję czy smak potraw. Może też polegać na odmowie spożywania (a nawet spróbowania) nieznanych dotychczas potraw. Takie zachowanie, nazywane neofobią pokarmową, najczęściej obserwowane jest u dzieci, choć nie jedynie i może przejawiać się np. w postaci odmowy spożywania określonych marek żywności lub nietolerowaniu zapachu jedzenia spożywanego przez innych. Mimo że atypowe formy zaburzeń odżywiania nie spełniają wszystkich kryteriów diagnostycznych, stanowią istotny problem jednostkowy i społeczny. Problem ten staje się szczególnie niebezpieczny, gdy dotyczy specyficznych grup, u których występowanie wszelkich nieprawidłowości żywieniowych stanowi poważne zagrożenie dla zdrowia, a nawet życia.

Zaburzenia odżywiania nigdy nie są ograniczone wyłącznie do problemu z jedzeniem. Zdaniem ekspertów są one jedynie widocznym objawem istnienia innych problemów odpowiedzialnych za tę dysfunkcję (Woronowicz, 2009). Wśród czynników ryzyka wymienia się przede wszystkim predyspozycje biopsychiczne oraz uwarunkowania społeczno-kulturowe.

## Historia zaburzeń odżywiania

Jak wynika z doniesień historycznych, zaburzenia odżywiania występowały już w starożytności (Stunkard, 1993). Jedne z pierwszych opisanych praktyk religijnych polegających na dobrowolnym poście „na śmierć” poprzez stopnio-

we zmniejszanie spożycia żywności i płynów (Dundas, 2002) – *Sallekhana* (*samlehna, santhara, samadhi-marana* lub *sanyasana-marana*), stanowią część etycznego kodeksu postępowania dżinizmu. Postrzegane są, w uproszczeniu, jako ukrócenie ludzkich namiętności i potrzeb ciała (Jain, 2012). Pierwsze opisy praktyk ascetycznych skierowanych również na skrajny post pochodzą z początków ery chrześcijańskiej, a rozpowszechnione były zwłaszcza wśród wyznawców monastycyzmu. Jedną z symbolicznych postaci stał się Symeon Słupnik Starszy (*Szymon Słupnik, Symeon Stylita*) asceta i święty Kościoła katolickiego, a także święty mnich Kościoła prawosławnego, którego skrajne formy umartwień i niezwykle tryb życia, w tym szczególnie radykalny post, powielane były przez jego naśladowców. W tamtym czasie ciało traktowane było jako główna przeszkoda na drodze ku Bogu. Potrzeby fizyczne należało więc drastycznie ograniczać (Skotnicka, 2015).

Z zapisków Hipokratesa można było dowiedzieć się o chorobliwym powstrzymywaniu się od spożywania pokarmów, w stosunku do którego używano określeń: *απόλεια πείνας* (utrata głodu) i *απόλεια όρεξης* (utrata apetytu). Mimo że pojęcie anoreksji wywodzi się z greki (*άνορεξία*) trudno odnaleźć ślady zachowań anoreksyjnych, podobnych do dzisiejszych. Post był postrzegany jako forma krótkotrwałego dyscyplinowania życia i spełniał podobną funkcję *coǔσκησις* (ćwiczenia). Jego celem było np. przygotowanie ciał sportowców do treningu fizycznego na igrzyskach olimpijskich. Hipokrates także zalecał post. Uważał go za środek oczyszczenia w walce z chorobą.

Galen łączył zaburzenie odżywiania ze stworzoną przez siebie koncepcją płynów humoralnych, warunkujących stan organizmu. Był autorem terminu „bulimia”, który został stworzony dla opisu tzw. byczego głodu (*bulimis*), jednak problemowi temu poświęcano znacznie mniej uwagi niż jadłowstrętowi. Badanie historii bulimii było przez wieki zaniedbywane, przede wszystkim z powodu trudności opisowo-definicyjnych zjawiska (Russel, 1997). Co ciekawe, pojawiające się na przestrzeni lat wzmianki często dotyczyły przypadków mężczyzn (Crichton, 1996). Nie było to powszechne w kolejnych wiekach.

Pierwszy przypadek śmierci kobiety w efekcie skrajnego postu został potwierdzony w 383 roku. Jego ofiarą stała się jedna ze szlachetnie urodzonych kobiet, z otoczenia św. Hieronima ze Strydonu, postulującego obok drastycznego postu również zachowanie dziewictwa (Lopez, 2019). Od tego czasu praktykowanie postu stało się przywilejem kobiet, choć nasilenie tego trendu można datować dopiero na wiek XIII i XIV.

Średniowieczne praktyki głodowe uwiadczały różnicę między płciami w podejściu do ascezy. Radykalne przestrzeganie postu było typowe przede wszystkim dla kobiet (Bell, Weinstein, 1982). Mimo że u osób odmawiających pożywienia dochodziło do poważnych dysfunkcji przewodu pokarmowego, wspomniane osoby były traktowane nie jako chore, lecz wyjątkowe, żyjące dzięki religijnej gorliwości (Żechowski, 2004). Tak było m.in. w przypadku świętej

Katarzyna ze Sieny, której oddanie wierze doprowadziło do śmierci głodowej. W tym przypadku i jemu podobnych ekstremalnie chuda sylwetka nie była celem samym w sobie.

Zaburzenia odżywiania tego okresu noszą nazwę *anorexia mirabilis* (Bell, Weinstein, 1982), czyli anoreksji świętej. Mimo że motywy tych ascetycznych zachowań były przez duchownych akceptowane, podejmowali oni niejednokrotnie próby nakłonienia skrajnie wycieńczonych postem kobiet do jedzenia, w celu zapobieżenia grzechowi samobójstwa (Bell, 1987; Bynum, 1987).

Przetrawanie pomimo braku jedzenia stawało się świadectwem istnienia pokarmu duchowego, który rekompensował skutki postu. Ów zbiór praktyk oprócz postu często obejmował abstynencję seksualną, samobiczowanie i żarliwą modlitwę. Historyk Rudolph M. Bell ujawnił 181 przypadków *anoreksji mirabilis* między latami 1200 a 1600. Jak zaznacza (Bell, 1987), wszystkie kobiety, których to dotyczyło, miały na celu prowadzenie życia ofiarnego, poświęconego Bogu poprzez *imitatio Christi* – zbiór praktyk naśladowujących życie Chrystusa.

Schyłek idei i wartości średniowiecza, powstanie Reformacji, a wraz z nią pewne zmiany w postrzeganiu kultu świętych, przyczyniły się **zmiany** spojrzenia na ekstremalny post. Epoka odrodzenia okazała się przychylna podróżom, wyprawom poznawczym, handlowym i edukacyjnym. Zapoczątkowała też zmiany w sposobie odżywiania się, zamieszkania i ubioru. Nie oznaczało to, że problem zaburzeń odżywiania się przestał być obecny, jednak coraz częściej pojawiała się tendencja do jego medycznej, a nie religijnej interpretacji: **ok** 1550 roku zaczęto zwracać uwagę na związek niejedzenia i zaburzeń, które dziś określilibyśmy mianem depresyjnych (Liles, Woods, 1999). Przypadki głodowania najczęściej dotyczyły młodych dziewcząt, pochodzących z niższych warstw społecznych. Ich praktyką było konsumowanie jedynie tych potraw, które zasługiwały na miano „czystych” i „delikatnych”. Były to przede wszystkim owoce, jadalne kwiaty i nektary. Powszechnie uznawano, że eteryczna natura dziewcząt wymaga podobnego pożywienia, stąd odmowa jedzenia obfitych, tłustych i bogatych w mięso posiłków. Osławiona Eva Flegen z Meurs (ur. 1575), przedstawiana na obrazach z nieodłącznym bukietem kwiatów, twierdziła, że żywi się wyłącznie ich wonią.

W okresie baroku odmowa jedzenia ponownie związana była z wymiarem religijnym, choć nie w takim stopniu, jak miało to miejsce w średniowieczu. Głodówki stały się przede wszystkim elementem obrzędów żałobnych, a ich celem było zjednoczenie z Chrystusem (Żechowski, 2004). Wychudzone sylwetki żalobnic silnie kontrastowały z ówczesnym ideałem kobiety o pełnych kształtach. Były też opisywane przypadki, które nie podlegały jednoznacznej klasyfikacji. Wśród nich znalazła się historia Jane Balan, „Francuskiej postnej dziewczyny z Confolens” (Hepworth, 1999, s. 23). Przypadek ten został opisany w 1613 r. przez Pedro Mexio. Zdaniem ówczesnego medyka Balan pościła przez ok. trzy lata. Za taki stan rzeczy obwiniono starszą kobietę, która podarowała

10-letniej wówczas Balan zatrute jabłko. Mexio zdiagnozował ten przypadek jako powstały na skutek „wysuszenia wątroby i wszystkich organów służących trawieniu za sprawą szkodliwych płynów”, spowodowanych konsumpcją owego jabłka (Hepworth, 1999, 23). Inni lekarze, interpretując jadłowstręt w kategoriach naukowych, zaczęli również, prócz słynnego terminu *anorexia mirabilis*, używać określenia *inedia prodigiosa* (potworny głód).

U podstaw XVII-wiecznej medycyny leży poglądy alchemików, a szczególnie popularyzowana przez nich koncepcja jatrochemii. Za jej twórcę uważano Paracelsusa, choć za najdojrzałego reprezentanta uznano Johanna Baptistęvan Helmonta – flamandzkiego teologa, lekarza i chemika, odkrywcę *gas silvestre*, czyli dzisiejszego dwutlenku węgla. Van Helmont uważał, że podstawą wszystkich czynności ciała ludzkiego są procesy chemiczne, zwłaszcza przebiegające wieloetapowo trawienie. Ważna rola przypadała tzw. fermentom (obecnie enzymy), które regulowały procesy życiowe. Proces trawienia wpływał zdaniem Van Helmonta na powstanie niezbędnej do życia energii. Przyczyną chorób, w tym jadłowstrętu, było zaburzenie procesów fermentacyjnych, wskutek czego w żołądku zaczynały wytwarzać się tzw. złe kwasy. Zamieniały się one w toksyczne gazy, które zatrwały cały organizm: jeśli trafiały do mózgu, człowieka ogarniały napady gniewu i wściekłości, jeśli do macicy – ataki hysterii (w starożytności histerię nazywano dusznością maciczną), jeśli do przegubów rąk – podagra itd. Najpopularniejszym i zarazem jedynym środkiem neutralizującym owe gazy była sól glauberska stosowana do leczenia niestrawności.

W 1694 r. angielski lekarz Richard Morton, przekonany o odkryciu nieswoistej postaci gruźlicy, przebiegającej u młodej kobiety bez duszności i gorączki, za to z utratą apetytu, zanikiem miesiączkowania i wyniszczeniem organizmu, przedstawił pierwszy w czasach nowożytnych przypadek anoreksji. Przełomowa monografia *Phthisiologia, or, atreatise of consumptions* zawierała prekursorski opis jadłowstrętu, wskazując na psychologiczną etiologię tego zaburzenia (Moncrieff-Boyd, 2016).

Dzięki rozwojowi medycyny i nauk przyrodniczych w okresie oświecenia, odnotowano znaczny postęp w zakresie „diagnostyki” anoreksji. Ewolucja metody empirycznej i pozytywizmu doprowadziły do nowych podejść w dziedzinie medycyny oraz psychiatrii, a zwłaszcza w sposobie konceptualizacji zaburzeń odżywiania.

Mimo iż jadłowstręt psychiczny był w owym czasie domeną kobiet, angielski lekarz Robert Willan jako jeden z pierwszych opisał objawy skrajnej utraty wagi u mężczyzn. W opublikowanym w 1790 r. artykule *A remarkable case of abstinence* przedstawił przypadek młodego Anglika o „intelektualnej i melancholijnej naturze” (za: Berg i in., 2002), który zmarł z wyczerpania po 60 dniach nieprzyjmowania pokarmów.

Kolejny opis anoreksji został zaprezentowany przez Erasmusa Darwina w 1794 roku. Darwin dokonał kategoryzacji praktyk świadomego powstrzymy-



wania się od pokarmów, włącznie z przypadkami śmierci z zagłodzenia. Przypadki te były rozpowszechnione zwłaszcza wśród młodych kobiet, dążących obsesyjnie do zachowania ekstremalnie szczupłej sylwetki (Dell’Osso i in., 2016). Trudno natomiast stwierdzić, jakie motywy stały za takimi dążeniami.

W XIX w. zaczęły pojawiać się doniesienia o rosnącej liczbie zaburzeń odżywiania. Początkowo opisywano zaburzenia odżywiania występujące w postaci wymiotów i głodówek powodowanych subiektywnym przekonaniem pacjentek o niemożności połykania lub niezdolności do jedzenia z powodu „ból brucha”. Zaburzenia te interpretowano jako przejawy hysterii (Micheli-Rechtman, 2009). W roku 1840 badania francuskiego lekarza Fleury’ego Imberta stały się podstawą pracy zatytułowanej *Traité théorique et pratique des maladies des femmes*. Imbert dokonał w niej wyróżnienia anoreksji żołądkowej (*anorexie gastrique*) i anoreksji nerwowej (*anorexie nerveuse*), potwierdzając, że również we Francji przypadłość ta dotyczy kobiet.

W 1858 r. ukazała się publikacja francuskiego psychiatry Louisa-Victora Marcé, pod tytułem *Traité de la Folie des Femmes Enceintes, des Nouvelles Accouchées et de Nourices*, która powstała na podstawie wielu studiów przypadków opisujących zaburzenia psychiczne kobiet w trakcie i po ciąży, w tym przede wszystkim objawy anoreksji. W 1860 r. Marcé, opublikował artykuł, z którego wynikało, że jadłowstręt nie jest powodowany dysfunkcją przewodu pokarmowego, a pewnym typem majaczenia (za: Vandereycken, van Deth, 1994). W swojej pracy przedstawił dwa przypadki kliniczne, obrazujące urojenia, które doprowadziły do całkowitej odmowy jedzenia. Tym samym Marcé nie tylko pchnął rozważania nad etiologią zaburzeń odżywiania w kierunku psychiatrii, lecz także to jego opis jadłowstrętu był najbliższy współczesnemu obrazowi anoreksji psychicznej.

Należy zwrócić uwagę na fakt, że zainteresowanie zarówno lekarzy, jak i środowiska społecznego przypadkami „głodujących dziewcząt” stało się pretekstem do koncentracji uwagi na tych osobach, wywołując do pewnego stopnia modę na niejedzenie. Dziewczętom chodziło nie tyle o osiągnięcie niezwykle szczupłej sylwetki, ile o zwrócenie uwagi na swoje wyjątkowe przymioty. Co ciekawe, obok rzeczywistych przypadków jadłowstrętu, pojawiły się próby oszustwa w celu zdobycia sławy, a niekiedy, jak w przypadku oszustki Ann Moore, toczyły się procesy sądowe.

Również w Stanach Zjednoczonych wzrosło zainteresowanie przypadkami celowego głodzenia się. W 1859 r., w *American Journal of Insanity* ukazał się artykuł Williama Stouta Chipleya poświęcony *sitomanii* – rodzajowi szaleństwa polegającego na intensywnym strachu lub wstręcie do jedzenia (Mott, Lumsden, 1994). Mimo iż zaburzenie to nie zostało zaklasyfikowane jako choroba psychiczna, Chipley zwrócił uwagę na społeczne determinanty dysfunkcji. Głodującymi były dziewczęta wywodzące się z wyższych warstw społecznych, które poprzez swoje zachowanie wywierały presję na rodzinie i bliskich, jak i koncentrowały na sobie uwagę otoczenia (Mott, Lumsden, 1994).

Jadłowstręt stał się przedmiotem niezależnych badań lekarzy: Anglika, Sir Williama Wisheya Gulla i Francuza Ernesta-Charles'a Lasègue'a. W 1868 r. Sir William Gull wygłosił swoje spostrzeżenia na temat jadłowstrętu na forum British Medical Association. Podkreślił, że problemem dotknięte są przede wszystkim młode kobiety w wieku między 16 a 23 r.ż., u których dochodzi do skrajnego wychudzenia. Nie podał przyczyn rozwoju zaburzenia, ale skrótowo opisał postępy w leczeniu jadłowstrętu. W 1873 r. Gull opublikował swoją przełomową pracę *Anorexia nervosa (apepsja hysterica, anorexia hysterica)*, w której szczegółowo przedstawił trzy przypadki kobiet z anoreksją (za: Black, Andreasen, 2011). Charakterystykę nowej jednostki chorobowej przetłumaczono na kilka języków i pojawiła się w fachowej literaturze amerykańskiej, niemieckiej, włoskiej i holenderskiej. Od tego czasu anoreksję zaczęto traktować jako chorobę o podłożu psychicznym, której skutki odczuwane są również fizycznie. W tym samym roku wspomniany już francuski lekarz Lasègue opublikował artykuł zatytułowany *De l'Anorexie Hysterique*.

Zarówno w opisie anoreksji Lasègue'a, jak i Gulla odnajdujemy takie objawy, jak: odmowa jedzenia, drastyczne wychudzenie ciała, zaburzenia miesiączki (do jej całkowitego zaniku). Co ciekawe, ani Lasègue, ani Gull nie wspominają o strachu przed przybraniem na wadze, które jest jednym z podstawowych kryteriów diagnostycznych współczesnej anoreksji. Lasègue na podstawie analizy przypadków ośmiu pacjentów leczonych z powodu jadłowstrętu, jako pierwszy zwrócił uwagę na fakt, że zaburzenie to rozwija się fazowo, ma chroniczny przebieg, a osiągnięcie sukcesu w leczeniu przeplata się z niepowodzeniem. Lasègue przedstawił też stworzony przez siebie model spirali anorektycznej, charakteryzującej się obojętnością, obrzydzeniem, niechęcią, a ostatecznie głodem, złym stanem zdrowia i możliwą śmiercią. Ostatnie ze stadiów było jedynie hipotetyczne, gdyż nie zarejestrował on śmierci wynikającej jednoznacznie z jadłowstrętu psychicznego. Co ciekawe, ani Gull, ani Lasègue nie zaobserwowali nawrotów choroby u osób ich zdaniem wyleczonych. Niezwykle cennym spostrzeżeniem Lasègue'a było zwrócenie uwagi na czynniki rodzinne w rozwoju anoreksji. Przedstawiając szczegółowy opis sceny, w której krewni próbują przekonać osobę z anoreksją do jedzenia, pokazał że środowisko rodzinne często przyczynia się nie tylko do rozwoju choroby, lecz także do jej podtrzymywania. Tym samym dokonało się przejście od *anorexii mirabilis* – „znaku świętości”, do patologicznej anoreksji, „zawłaszczonej” przez medyków, na oznakę zaburzeń psychicznych (Micheli-Rechtman, 2009).

Pod koniec XIX w. francuski neurolog Jean-Martin Charcot i jego uczeń – Pierre Janet zwrócili uwagę na znaczenie zarówno czynników psychicznych, jak i środowiska rodzinnego w rozwoju anoreksji. Z kolei Sigmund Freud wskazał na jej psychoseksualne podłoże: wstręt do jedzenia u dorastających dziewcząt był zdaniem Freuda przejawem awersji wobec seksualności (Lawrence, 2008). Podkreślił też rolę niejedzenia w nerwicach, co zostało podjęte również przez późniejszych psychoanalityków.

Nie brak też było poglądów kładących nacisk na organiczne pochodzenie jadłowstrętu. Rzecznikiem takiego poglądu stał się niemiecki lekarz, patolog – Morris Simmonds, który jako pierwszy opisał w 1914 r. charłactwo przysadkowe (Escamilla, Lisser, 2013). Schorzenie to, zwane też Chorobą Glišńskiego i Simmondsa, związane jest z niedoczynnością lub martwicą przedniego płata przysadki mózgowej i jest w stanie wyniszczyć organizm w stopniu zbliżonym do anoreksji. Pogląd ten na wiele kolejnych lat odwrócił wprawdzie uwagę od psychologicznych uwarunkowań powstania jadłowstrętu (Józefik, 1999), jednak nadal odnotowywano próby interpretacji psychoanalitycznych (Wooldridge, 2018). Późniejsze badania medyczne obaliły podejście Simmondsa, zwracając uwagę, że uszkodzenie przysadki u jego pacjentki była prawdopodobnie wynikiem choroby, a nie jej przyczyną.

Pod koniec lat 40. XX w. brytyjscy patolodzy Harold Leeming Sheehan i Victor Kirwan Summers, odkryli istotne różnice między charłactwem przysadkowym a anoreksją. Pokazali, że zbieżność między tymi jednostkami chorobowymi dotyczy jedynie dwóch związanych ze sobą objawów: ekstremalnie niskiej wagi i chęci jej utrzymania (Newton, 2019).

W połowie XIX i na początku XX w. pojawiały się w publikacjach medycznych powtarzające się opisy przypadków kobiet, u których występowały symptomy współczesnej bulimii. Były to przede wszystkim wymioty i różne formy płukania żołądka, następujące po obfitej konsumpcji. Istniały też przypadki „mieszane”, gdzie trudno było jednoznacznie stwierdzić, jakiego typu zaburzenie występuje (Van Deth, Vandereycken, 1995).

Raport z 1870 r. opisuje 14-letnią dziewczynkę, która pościła przez 18 dni, a następnie wkraczała w okres, w którym jadła żarłocznie (Lopez, 2019). W tym przypadku występowały dłuższe okresy objadania się naprzemiennie z dłuższymi okresami postu, który zastąpić miał zachowania kompensacyjne, charakterystyczne dla współczesnej bulimii.

W wydanym w 1892 r. medycznym podręczniku *The principles and practice of medicine: Designed for the use of practitioners and students of medicine*, autorstwa Sir Williama Oslera z Johns Hopkins University, zaprezentowano pierwszy nowożytny obraz zespołu objawów żarłoczności psychicznej.

Druga połowa XIX w. ukształtowała romantyczny ideał kobiecego ciała: kobieta musiała być bardzo szczupła, delikatna, o bladej cerze, która miała oddać jej melancholijną naturę. Wyróżnikiem społecznego wzoru kobiecości stała się chudość, którą wcześniej uznawano za piętno ubóstwa (Darmon, 2008). Trend ten początkowo rozpowszechniał się w wyższych warstwach społecznych, zajmując należne miejsce w poezji lorda Byrona i obrazach prerafaelitów, jak i (niektórych) symbolistów, stanowiąc twórczy archetyp nowego standardu kobiecego ciała. Umiar w jedzeniu i pochwała szczupłości stały się również obowiązującą kobiety normą wschodzącej klasy społecznej – burżuazji (Darmon, 2008).

Wraz z narodzinami gastronomii, miejsce „przy kuchni” zostało zarezerwowane dla kobiet z klasy robotniczej, reprezentantkom burżuazji zalecano zaś korzystanie z wypoczynku i dbanie o wygląd. Niepotrzebne krągłości mogły się przyczynić do drastycznego zmniejszenia szans kobiety na rynku małżeńskim. Tym samym powstał podatny grunt pod rozwój zaburzeń odżywiania się. Anoreksja była wprawdzie z jednej strony uznawana za stan patologiczny i oznakę zaburzenia psychicznego, z drugiej jednak strony była uprawomocniona (przynajmniej we wstępnej fazie), stając się świadectwem respektowania nowej normy społecznej, nakazującej szczupłość i kontrolę nad swym ciałem.

Mimo że okres II wojny światowej nie sprzyjał prowadzeniu badań naukowych poświęconych zaburzeniom odżywiania się, należy wspomnieć o chorej na anoreksję i bulimię Ellen West. Była ona pierwszą pacjentką w stosunku do której leczący ją psychiatra – Ludwig Binswanger – zastosował analizę egzystencjalną. Przypadek Ellen West został przez niego opisany w 1944 r., stając się przedmiotem dyskusji środowisk psychiatryczno-psychologicznych w kolejnych latach.

Również w 1944 r. przeprowadzono niezwykle ciekawy, trwający rok, eksperyment (*Minnesota Starvation Experiment*), którego celem było określenie fizjologicznych i psychologicznych skutków ostrych oraz długotrwałych restrykcji żywieniowych, a także skuteczności strategii rehabilitacji dietetycznej. Badania, prowadzone były na zdrowych ochotnikach poddanych głodówce, ich wyniki pokazały zaś, że liczne objawy, charakterystyczne dla jadłowstrętu psychicznego, mogą być efektem głodzenia się, a nie jego przyczyną (Keys i in., 1950).

Postęp w badaniach nad zaburzeniami jadłowstrętu doprowadził do wyróżnienia jego podkategorii. W 1955 r. Albert I. Stunkard (za: Logue, 2014) opisał syndrom „nocnego jedzenia”. Stunkard zwrócił uwagę na analogię „ciągów objadania się” do „ciągów alkoholowych” i wykazał, że zespół nocnego jedzenia występuje głównie u osób otyłych.

W latach 60. XX w. za sprawą rozwoju psychologii i psychiatrii humanistycznej, powrócono do poszukiwania psychologicznych podstaw rozwoju anoreksji. Dekadę później rozpowszechniony został pogląd o rodzinnych uwarunkowaniach anoreksji. Stanowisko to było na tyle silne, że powstało nawet określenie „rodziny anorektogennej” (*anorexogenic family*) (Dell’Osso i in., 2016, za: Schmidt, 2003). Podkreślano, że problem ten dotyczy młodych dziewcząt, a badania zaczęły koncentrować się na przypuszczalnych mechanizmach tego zaburzenia. Zwrócono też uwagę, że zaburzenia odżywiania nigdy nie są ograniczone wyłącznie do samego problemu z jedzeniem: nieodpowiednie odżywianie jest tylko widocznym objawem istnienia innych problemów, odpowiedzialnych za te zaburzenia. Anoreksja rozwija się na podłożu psychogennym, wiele czynników zaś, takich jak konflikt w rodzinie czy w szkole, zawód miłosny, odgrywa rolę w ujawnieniu się choroby (Woronowicz, 2009).

Kolejny badacz anoreksji jako jednostki chorobowej – Arthur Hamilton Crisp (1995) zauważył, że osoba cierpiąca na anoreksję pozostaje w ciągłym konflikcie

między chęcią jedzenia a konsekwencjami spożywania żywności. Mieszkająca w Stanach Zjednoczonych niemiecka psycholog – Hilde Bruch (1973) zwróciła z kolei uwagę na osobowościowe, rodzinne i szerzej – społeczno-kulturowe uwarunkowania anoreksji. Zagadnieniom tym poświęciła obszerną część swej pracy, opartej nie tylko na wiedzy teoretycznej, lecz także na bogatych doświadczeniach klinicznych. Stanowisko to podzielała również włoska psychiatra Mara Selvini Pallazzoli – twórczyni podejścia systemowego w terapii rodzinnej. Na podstawie obserwacji, dokonanych w mediolańskiej klinice, Selvini Pallazzoli zwróciła też uwagę na nieodnotowywanie przypadków jadłowstrętu psychicznego przy brackach żywności w czasie trwania wojny i stopniowe pojawianie się przypadków zaburzeń odżywiania, przy wzroście dobrobytu, po jej zakończeniu (Selvini Pallazzoli, 1985). Z kolei Bruch stworzyła koncepcję, w myśl której to dysfunkcja w postrzeganiu obrazu własnego ciała jest przyczyną zaburzeń odżywiania się. W latach 60. XX w. kobiecy ideał piękna, reprezentowany przez Marylin Monroe, został zastąpiony wizerunkiem bardzo szczupłych modelek i aktorek, promujących modę na bycie chudym. Wzorem do naśladowania stała się modelka Twiggy.

W następnych latach odnotowano wzrost zainteresowania anoreksją jako jednostką chorobową, która jako pierwsza spośród innych zaburzeń odżywiania była umieszczana w kolejnych klasyfikacjach DSM oraz ICD. Określone zostały symptomy, kryteria diagnostyczne, wyniki badań naświetliły zaś poważne konsekwencje tej choroby.

Lata 70. i 80. XX w. zaowocowały wzrostem zainteresowania anoreksją. Dzięki temu pojawiły się nowe strategie terapeutyczne, zmienił się stosunek lekarzy i personelu szpitalnego do osób dotkniętych zaburzeniami odżywiania. Zaproponowano podział jadłowstrętu psychicznego na różne subkategorie.

W 1976 r. John P. Feighner zaproponował jedną z pierwszych współczesnych klasyfikacji anoreksji. Objawy obejmowały: początek choroby przed 25 r.ż., utratę łaknienia, której towarzyszy spadek wagi ciała co najmniej o 25% w stosunku do wagi wyjściowej, zaburzone postawy względem przyjmowania pokarmów, samego pożywienia i wagi ciała oraz zniekształcenie postrzegania obrazu własnego ciała, brak choroby somatycznej tłumaczącej pojawienie się anoreksji i spadku wagi, brak zaburzenia psychicznego (szczególnie: choroby afektywnej, schizofrenii, zaburzeń obsesyjno-kompulsywnych i fobii), zaistnienie najmniej dwóch z następujących objawów: zanik miesiączki, lanugo, bradykardia, okresy nadaktywności, epizody obżarstwa, wymioty, w tym prowokowane (Pilecki, 1999). W tym samym roku Marlene Boskind-Lodahl użyła term *bulimorexia* dla opisanie mieszanych zaburzeń odżywiania (Boskind-Lodahl, w: Mite Jr, 1978). Dwa lata później, pracując nad czynnikami rodzinnymi współwystępującymi z anoreksją, Salvador Minuchin skonstruował model funkcjonowania rodziny psychosomatycznej (Namysłowska, 2003).

W 1979 r. brytyjski psychiatra Gerald Russell przedstawił kompletny obraz kliniczny żarłoczości psychicznej, której nadano nazwę *bulimia nervosa*. Rus-

sell przedstawił osobne kryteria diagnostyczne dla bulimii, jednocześnie traktując ją jako niezależną jednostkę chorobową, utożsamianą dotychczas z odmienną postacią anoreksji. Bulimia została zdefiniowana jako zaburzenie, którego najważniejszymi objawami są: utrata kontroli nad ilością spożywanych pokarmów, współistniejąca z tzw. zachowaniami kompensacyjnymi, które mają zapobiegać przyrostowi masy ciała. Jest wśród nich prowokowanie wymiotów, stosowanie środków przeczyszczających, diuretyków, i/lub stosowanie restrykcyjnych diet, głodzenia się i/lub wyczerpujących ćwiczeń fizycznych. Russel zauważył, że pacjentkami o takim sposobie odżywiania się są przede wszystkim dziewczęta i bardzo młode kobiety.

Zdaniem wielu autorów bulimia zwykle zaczyna się w okresie dojrzewania (Manley, Leichner, 2003), a jej występowanie jest ściśle skorelowane z płcią. Na bulimię (podobnie jak i na anoreksję) zapadają przede wszystkim młode dziewczęta i kobiety (Walsh, Devlin, 1998), w przedziale wiekowym między 16 i 18 rokiem życia. Jak podają Fairburn i Beglin, wystąpienie bulimii nierzadko związane jest ze stosowaniem restrykcyjnej diety w okresie poprzedzającym pojawienie się choroby (Fairburn, Harrison, 2003). W 1980 r., American Medical Association zakwalifikowało bulimię jako jednostkę chorobową w klasyfikacji DSM-III. Napadowa żarłoczność stanowiła niezbędne kryterium jej rozpoznania, choć oczywiście nie jedyne.

W roku 2000 narodził się w Stanach Zjednoczonych ruch Pro-ana, promujący anoreksję jako styl życia, będący (z założenia) świadomym wyborem, a nie zaburzeniem psychicznym (de Souza Ramos i in., 2011). Pro-ana nazywana też bywa świadomą anoreksją (Hoffmann, 2018).

Polska badaczka zjawiska – Iwona Startek (2011), mówi o dwóch zasadniczych etapach rozwoju tego ruchu. Pierwszy, określany mianem „pierwszej fali”, rozpoczął się ok. roku 2001. Wtedy to powstawały prekursorskie, najczęściej anglojęzyczne portale o tematyce pro-ana, a ich głównym celem było umożliwienie kontaktu chorym na anoreksję z innymi chorymi i walka z ich poczuciem osamotnienia. Strony te zawierały również porady dotyczące odchudzania, dbania o ciało i ukrywania niejedzenia. Ruch propagował jednak ideę, aby chorzy sami wybrali, czy i kiedy rozpocząć terapię oraz by mogli funkcjonować jak każdy inny członek społeczeństwa, bez nieustannego zachęcania do poddania się leczeniu. Na skutek interwencji organizacji propagujących walkę z zaburzeniami odżywiania, strony pro-ana zaczęto zamykać. Działania te przyniosły odwrotny skutek – ruch zyskał rozgłos, w efekcie czego zaczęło pojawiać się coraz więcej nowych stron prowadzonych w większości przez tzw. wannarexis, czyli dziewczęta chcące mieć anoreksję. W tym czasie ruch zyskał największą sławę ze swoim sztandarowym hasłem: „anoreksja to nie choroba, ale sposób życia”. Od tego momentu można mówić o drugiej fali ruchu pro-ana (Startek, 2011). Pro-ana najczęściej określana jest jako sposób życia, którego celem jest obsesyjne dążenie do osiągnięcia finalnie, bardzo niskiej wagi. Dążenie to jest postrzegane jako jedyna droga zdobycia

perfekcji (de Souza Ramos i in., 2011), doskonałości cielesnej, a co za tym idzie, również duchowej. Wielokrotnie utożsamiane z anoreksją zachowanie jest jednak zdaniem uczestników **Pro any** demonstracją siły, a nie dowodem istnienia choroby (Johnson, 2015). Uczestniczki ruchu starają się nadawać nowe znaczenie pojęciu normalnej wagi, w którym chudość powinna być przyjęta jako przedział normalności, swój stan zdrowia określają natomiast jako styl życia, domagając się akceptacji dla własnych wyborów (Kaźmierczak i in., 2015).

W 2007 r. pojawił się w prasie popularnej termin „diabulimia” (Hoffmann, 2019), powstały z połączenia dwóch słów: *diabetes* (cukrzyca) i *bulimia*. Zaburzenie to polegające na celowym pomijaniu dawek insuliny w celu redukcji masy ciała lub zapobieganiu przyrostowi wagi u osób z cukrzycą typu 1 (Callum, Lewis, 2014), nie było jednak traktowane jako odrębna jednostka chorobowa. W obowiązujących klasyfikacjach medycznych diabulimia nie występuje. Jej kryteria diagnostyczne są podobne do przyjętych przez Diagnostic and Statistical Manual (DSM) dla rozpoznania zaburzeń odżywiania u osób bez zaburzeń gospodarki węglowodanowej, czyli dla jadłowstrętu psychicznego (AN), bulimii (BN) czy zaburzeń odżywiania określonych inaczej (EDNOS, *eating disorder not otherwise specified*) (American Psychiatric Association..., 2013). Diagnostyka tego zaburzenia wymaga szczegółowego odróżnienia go od innych zaburzeń odżywiania. Należy też podkreślić, że w przypadku zaburzeń odżywiania występujących u diabetyków problemy te są nasilone, ponieważ u jednej osoby nakładają się dwie choroby, które prowadzą do katastrofalnych dla organizmu efektów.

W 2008 r.w języku medycznym został po raz pierwszy użyty termin „alkoreksja” (Hoffmann, 2018). Zanim do tego doszło współistniejące zaburzenia odżywiania i nadużywania alkoholu odnotowano w wielu badaniach naukowych (Burke i in., 2010). W opublikowanym w 2001 r. raporcie CASA przedstawiono dane, z których wynikało, że 12–18% osób chorujących na anoreksję i 30–50% osób chorujących na bulimię nadużywało lub było uzależnionych od alkoholu (Burke i in., 2010). Z kolei według wyników badań zamieszczonych w *Journal of Studies on Alcohol and Drugs* (8/2013, za: Tarter, Alterman, Edwards, 1985). posiadanie genu predysponującego do uzależnienia od alkoholu zwiększa (z 38 do 53%) ryzyko rozwoju bulimii. O ile tzw. tradycyjne zaburzenia odżywiania są zazwyczaj motywowane przez ukryte pragnienie bycia szczupłym i kontroli nad swoim ciałem, o tyle alkoreksja jest motywowana chęcią picia dużych ilości alkoholu obok chęci bycia szczupłym. Osoba chora na anoreksję ma zaburzony obraz własnego ciała, postrzega siebie jako osobę otyłą i redukując spożywanie żywności redukuje „bez końca” wagę. Osoba cierpiąca na alkoreksję ogranicza jedzenie, by nie przytyć i by móc spożywać alkohol bez wyrzutów sumienia, że przytyje. Intensyfikuje również ćwiczenia fizyczne, aby „zawczasu” spalić niezbędne kalorie, miejsce których zajmą kalorie pochodzące ze spożywanego alkoholu. Zachowania takie pojawiają się przed konsumpcją alkoholu. W miarę postępowania zaburzenia sytuacja może ulegać zmianom, zarówno w kierunku

anoreksji, jak i uzależnienia od alkoholu. Mimo, iż alkoreksja nie została jeszcze formalnie sklasyfikowana jako zaburzenie odżywiania, stanowi poważny, złożony problem zdrowotny, obejmujący według jednych badaczy przede wszystkim kobiety (Knight i in., 2017), według innych zaś w porównywalnym stopniu przedstawicieli obojga płci (Anderson, 2016).

W tym samym, 2008 r. po raz pierwszy użyty został termin „pregoreksja”, stanowiący kombinację angielskiego słowa *pregnancy* (ciąża) i pochodzącego z greki *orexis* (apetyt), na potrzeby zdefiniowania zaburzeń odżywiania się występujących u kobiet ciężarnych (Takimotoi in., 2011, za: Harasim-Piszczatowska, Krajewska-Kułałak, 2017). Wzrost masy ciała może być postrzegany jako akceleracja kobiecości lub przeciwnie – jako obniżenie poziomu atrakcyjności (Harasim-Piszczatowska, Krajewska-Kułałak, 2017). Alicia Langellotti podkreśla również istotną rolę występujących dawniej dysfunkcji psychicznych, takich jak OCD, depresja, zaburzenia obrazu ciała oraz sytuacji związanej z niechcianą ciążą czy konfliktami małżeńskimi, które przyczyniają się do wystąpienia pregoreksji w czasie ciąży.

### Interpretacje zaburzeń odżywiania

Zaburzenia odżywiania uwarunkowane są wieloczynnikowo. Wśród interpretacji zjawiska znaleźć można poglądy skoncentrowane wokół czynników biologicznych, osobowościowych, jak i te, które główny nacisk kładą na społeczno-kulturowe determinanty. Większość koncepcji dotyczy anoreksji, która pomimo wciąż zwiększającej się liczby dysfunkcji, uznawana jest za najbardziej reprezentatywne zaburzenie odżywiania, stąd przedstawione próby interpretacji zjawiska odnoszą się przede wszystkim do jadłowstrętu psychicznego.

I tak, wśród stanowisk **biologicznych** dominują: *koncepcje genetyczne* (Holland, Sicotte, Treasure – badania bliźniąt; Strober, Freeman, Lampert, Diamond, Kaye – badania zależności genetycznych u kobiet; Strober, Kaye, Bailer – próby wyizolowania genów, które mogą być odpowiedzialne za predyspozycje do zachorowań na anoreksję) i *wyjaśnienia oparte na czynnikach biochemicznych* (Bailer, Kaye – badania poświęcone znaczeniu neuroprzekaźników w tym: podwyższonego poziomu serotoniny, który może być przyczyną, a nie tylko objawem anoreksji i obniżonego poziomu dopaminy, predysponującego do wystąpienia zaburzeń odżywiania]). Wśród stanowisk **psychologicznych** dominują teorie: *psychodynamiczne* (zwłaszcza teoria systemów rodzinnych Hilde Bruch]), *behawioralne* (m.in. podejście Mowrera), *poznawcze, osobowościowe* (modele osobowości perfekcjonistycznych Fairburna i Stroebera). Szczególne miejsce zajmuje teoria społecznego uczenia się Bandury, a zwłaszcza mechanizm modelowania, wykorzystywany również w kulturowo-społecznych interpretacjach zaburzeń odżywiania.

Konceptualizacja zaburzeń odżywiania jako zjawisk uwarunkowanych **kulturowo** należy do najbardziej rozpowszechnionych wśród podejść społecznych.



Badacze zjawiska podkreślają znaczenie ciała jako obiektu zarówno dominacji estetycznej, jak i ekonomicznej (Gordon, 2001), obowiązujących kanonów idealnego (czyli chudego) ciała (Pawlica, Szczepański, Zarębska-Mazan, 2007), wagę mody (Melosik, 1996) oraz status modelek (Melosik, 2001).

Rzadziej prezentowane są w naukach społecznych poglądy historyków podejmujących w swych rozważaniach problem zaburzeń odżywiania, co skłania mnie do zwrócenia uwagi na ten ciekawy punkt widzenia.

Pod koniec lat 90. XX w. powstały dwa ścierające się nurty. Do jednego z nich należeli badacze, dla których obserwowane na przestrzeni wieków różne postaci jadłowstrętu są przejawem tego samego procesu, zapoczątkowanego przez *anorexię mirabilis* do drugiego zaś historycy, postulujący rozłączość tych zjawisk.

Najwybitniejszym przedstawicielem pierwszego nurtu jest Rudolph M. Bell, drugiego zaś – Joan Jacobs Brumberg. O ile Bell przedstawia anoreksję w formie ciągłego, przebiegającego na przestrzeni wieków, procesu, o tyle Brumberg sprzeciwia się używaniu terminu „anoreksja” w odniesieniu do zjawisk poprzedzających fakt medycznej klasyfikacji tego zjawiska.

Zdaniem, przychylnego pierwszej orientacji, Jacquesa Maître’a anoreksja nie jest i nie powinna być domeną psychiatrii. Używając terminu „anorektyczny sposób bycia w świecie”, Maître podkreśla, że medykalizacja anoreksji doprowadza do jej stygmatyzacji i traktowania jako choroby, tymczasem jest ona szczególnym sposobem bycia w świecie, a nie chorobą. Sposób podejścia do tego zjawiska zależy od kontekstu historycznego, odniesień ideologicznych i instytucjonalnych. Świadectwem takiej postawy jest właśnie pozytywna ocena anoreksji jako przejawu oddania wierze i negatywna, jako zaburzenia/choroby. W pierwszym podejściu cechy „anorektyczne” są potwierdzane jako oznaki cudownej wirtuozerii duchowej; w drugim są one dyskwalifikowane jako objawy dewiacji umysłowej. Idąc dalej, autor zastanawia się, czy ów wymiar religijny nie został ukryty w „nowoczesnej” anoreksji, która staje się poniekąd nowoczesną kontynuacją *anoreksji mirabilis* (Maître, 1997). Maître zauważa, że w anorektycznym sposobie bycia na świecie przyjemność wynika z umartwienia potrzeb i absolutyzacji pożądanego w poszukiwaniu absolutnej czystości, którego trzonem jest, podobnie jak w przypadku *anoreksji mirabilis* odmowa przez kobietę przekazania życia. Autorzy *La faim et le corps* mówią wręcz o chrześcijańskim pochodzeniu anoreksji jako sposobie regulacji dualistycznej pozycji duszy i ciała, uznając anoreksję za skrajny przejaw dominacji nad ciałem (Kestemberg i in., 2005). Nie jest to pogląd odosobniony. Anoreksja staje się tu, podobnie jak **współcześnie, wybawieniem** : „młoda dziewczyna staje w osobistej relacji z Bogiem, który nie tylko oferuje swoje zbawienie w innym świecie, ale uwalnia ją **od** rodziny, rodzeństwa i tych wszystkich, którzy chcą jej dyktować, wbrew jej woli, co ma robić, w jaki sposób lub co ma stanowić dla niej wartość” (Bell, 1987, s. 96).

Stanowisko to rodzi, zdaniem jego przeciwników, wiele problemów metodologicznych. Trudno ich zdaniem na podstawie skąpych danych biograficznych,

których wiarygodność bywała kwestionowana, przesądzać o charakterze jadłowstrętu. Trudno też odnosić średniowieczny kontekst historyczny, w którym nie istniało pojęcie zaburzeń psychiatrycznych, do czasów późniejszych, a szczególnie współczesności. Zwolennicy Joan J. Brumberg twierdzą wręcz, że szukanie analogii między tym, co dziś definiujemy jako jadłowstręt, czy szerzej – zaburzenia odżywiania, a dawną „świętą anoreksją” jest bezzasadne. Podkreślają też, że porównanie średniowiecznej „świętej anoreksji” ze współczesną anoreksją psychiczną pokrywa się w istotnym stopniu z socjologicznym argumentem, popieranym przez orientację feministyczną, co wprowadza liczne ograniczenia w postrzeganiu zjawiska.

Tezy tej bronił faktycznie Rudolph M. Bell, uważając, że dobrowolne pozbawienie się jedzenia jest sposobem na uwolnienie się kobiet od męskiej dominacji. Zdaniem Bella, w chrześcijańskiej Europie gnostycyzm odgrywał rolę „katalizatora wolności”. To rzeczywiście dało kobietom możliwość osobistego spełnienia przez religię, w przeciwieństwie do ich podstawowej funkcji biologicznej. Dobrowolne ograniczenia żywności mogło zatem stać się dla nich sposobem uzyskania wolności ograniczanej przez dominację mężczyzn, nie tylko dawniej, lecz także i dziś.

## Zakończenie

Celem **mojego** artykułu było przedstawienie podejścia do zaburzeń odżywiania na przestrzeni wieków, jak i pewnych aspektów ich historycznych uwarunkowań. Spór historyków społecznych widzących z jednej strony we współczesnej anoreksji kontynuację *anorexii mirabilis*, z drugiej –relatywnie nowe, niezależne zjawisko współczesności, wydaje się poruszać fundamentalne kwestie samej genezy jadłowstrętu. Jest też, a może przede wszystkim, zaproszeniem do akademickiej dyskusji nad tym fenomenem.

## Bibliografia

- American Psychiatric Association. (2013). **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. Wyd. 5. Washington, DC.
- Anderson, P. (2016). *Drunkorexia: New trends weeping college campuses*. <https://www.medscape.com/viewarticle/865488>
- Bell, R.M., Weinstein, D. (1982). *Saints and society: The two worlds of Western Christendom*. Chicago: University of Chicago Press.
- Bell, R.M. (1987). *Holy anorexia*. Chicago: University of Chicago Press.
- Berg, K.M., Dermot, J.H., McSherry, J.A., Strange, N.E. (2002). *Eating disorders: A Patient-Centered Approach*. CRC Press.
- Black, D.W., Andreasen, N.C. (2011). *Introductory textbook of psychiatry*. American Psychiatric Publishing (b.m.w.).
- Boskind-Lodahl, M., White, Jr, W.C. (1978). The definition and treatment of bulimarexia: The Gorging/purging Syndrome of young women. *Journal of American College Health Association*, 27(2), 84–97. <https://www.doi.org/10.1080/01644300.1978.10392831>

- Bruch, H. (1973). *Eating disorders: Obesity, anorexia nervosa, and the person within*. New York: Basic Books.
- Burke, S., Wail-Smith, K., Matthews, J.C., Woolsey, C.L. (2010). Drunkorexia: Calorie restriction prior to alcohol consumption among college freshman. *Journal of Alcohol and Drug Education*, 54(2), 17–34.
- Bynum, C.W. (1987). *Holy feast and holy fast. The religious significance of food to medieval women*. Berkeley: UnivCalif Press.
- Callum, A., Lewis, L.M. (2014). Diabulimia among adolescents and young adults with Type 1 diabetes. *Clinical Nursing Studies*, 2(4), 12–16. <https://www.doi.org/10.5430/cns.v2n4p12>
- Cierpiąkowska, L. (2006). Kierunki rozwoju współczesnej psychologii uzależnień. W: Cierpiąkowska, L. (red.), *Oblicza współczesnych uzależnień* (s. 17–42). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Crichton, P. (1996). Were the Roman emperors Claudius and Vitellius bulimic? *Int J Eating Disord.*, 19, 203–207.
- Crisp, A.H. (1995). *Anorexia nervosa: Let me be*. Routledge (b.m.w).
- Darmon, M. (2008). *Devenir anorexique. Une approche sociologique*. Collection: Poche/Sciences humaines et sociales. La Découverte.
- Dell’Osso, L., Abelli, M., Carpita, B., Pini, S., Castellini, G., Carmassi, C., Ricca, V. (2016). Historical evolution of the concept of anorexia nervosa and relationships with orthorexia nervosa, autism, and obsessive-compulsive spectrum. *Neuropsychiatr Dis Treat.*, 7(12), 1651–1660.
- Dundas, P. (2002). *The Jains*. Wyd. 2. London–New York: Routledge.
- Escamilla, R.F., Lissner, H. (2013). Simmonds’ disease. A clinical study with review of the literature; Differentiation from anorexia nervosa by statistical analysis of 595 cases, 101 of which were proved pathologically. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*. <https://doi.org/10.1210/jcem-2-2-65>
- Fairburn, C.G., Harrison, P.J. (2003). Eating disorders. *Lancet*, 361, 407–416.
- Gordon, R.A. (2001). Eating disorders East and West: A culture bound syndrome unbound. W: Nasser, M., Katzman, M.A., Gordon, R.A. (red.), *Eating disorders and cultures in transition* (s. 1–16). New York: Brunner-Routledge.
- Harasim-Piszczatowska, E., Krajewska-Kułak, E. (2017). Pregoreksja – anoreksja kobiet ciężarnych. *Pediatr Med. Rodz*, 13(3), 363–367. <https://doi.org/10.15557/PiMR.2017.0038>
- Hepworth, J. (1999). *The social construction of anorexia nervosa*. London–Thousand Oaks–New Delhi: SAGE Publications.
- Hoffmann, B. (2018). Pro-ana (1): Eating disorder or a lifestyle?. *Trakia Journal of Sciences*, 2, 106–113. <http://tru.uni-sz.bg/tsj/N2,%20Vol.16,%202018/B.Hoffmann.pdfdoi:10.15547/tjs.2018.02.006>
- Hoffmann, B. (2019a). Diabulimia – cultural determinants of eating disorders. *Trakia Journal of Sciences*, 2, 187–195. <http://tru.uni-sz.bg/tsj/Vol.17,%20Suppl.2,%202019/13.pdf>. <https://doi.org/10.15547/tjs.2019.02.013>
- Hoffmann, B. (2019b). Pregoreksja – zarys problemu. Cz. 1. *Remedium*, 4(302), 18–21.
- Hoffmann, B. (2019c). Pregoreksja – zarys problemu. Cz. 2. *Remedium*, 5(303), 11–12.
- Hoffmann, B. (2020). Alcoreksja – psychosocial determinants of the eating disorder. *Trakia Journal of Sciences*, 3, 262–267. <http://tru.uni-sz.bg/tsj/Volume%202018,%202020,%20Number%203,%20Series%20Social%20Sciences/B.Hoffmann.pdf>, doi:10.15547/tjs.2020.03.013
- Holland, A.J., Sicotte, N., Treasure, J.L. (1988). Anorexia nervosa: Evidence for a genetic basis. *Journal of Psychosomatic Research*, 32(6), 561–571.
- Jain, V.K. (2012). *Acharya Amritchandra’s Purushartha Siddhyupaya: Realization of the Pure Self, With Hindi and English Translation*. Dehradun: Vikalp Printers.
- Johnson, A.H. (2015). **I will not eat!** A review of the online pro-ana movements. 73–74. [www.tc.columbia.edu/publications/gsjp/.../36307\\_6Johnson.pdf](http://www.tc.columbia.edu/publications/gsjp/.../36307_6Johnson.pdf)
- Józefik, B. (red.). (1999). *Anoreksja i bulimia psychiczna. Rozumienie i leczenie zaburzeń odżywiania się*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

- Kaźmierczak, N., Kielbasa, S., Patryn, R., Niedzielski, A. (2015). Zachowania anorektyczne wśród społeczności pro-ana. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 21(2), 168–173. <https://doi.org/10.5604/20834543.1152915>
- Kestemberg, E., Kestemberg, J., Decobert, S. (2005). *La faim et le corps*. Presses Universitaires de France – PUF (b.m.w.).
- Keys, A., Brozek, J., Henschel, A., Mickelsen, O., Taylor, H.L. (1950). *The biology of human starvation* (2 tomy). University of Minnesota Press (b.m.w.).
- Knight, A., Castelnovo, G., Pietrabissa, G., Manzoni, G.M., Simpson, S. (2017). Drunkorexia: An empirical investigation among Australian Female University Students. <https://moh-it.pure.elsevier.com/en/publications/drunkorexia-an-empirical-investigation-among-australian-female-un>
- Lawrence, M. (2008). *The Anorexic Mind*. Karnac Books (b.m.w.).
- Lelonek-Kuleta, B. (2014). Uzależnienia behawioralne – podstawy teoretyczne. W: Jarczyńska J. (red.), *Uzależnienia behawioralne i zachowania problemowe młodzieży* (s. 15–29). Bydgoszcz: Wydawnictwa Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Liles, E.G., Woods S.C. (1999). Anorexia nervosa as diable behaviour: Extreme self-deprivation in historical context. *Hist. Psychiatry*, Jun; 10(39 Pt 2), 205–225. <https://doi.org/10.1177/0957154X9901003803>
- Lopez, J.-F. (2019). *Histoire de l'anorexie: du miracle à la maladie psychique*. <https://lopezpsychologue.fr/histoire-de-lanorexie-du-miracle-a-la-madie-psychique/>
- Maître, J. (1997). *Mystique et féminité. Essai de psychanalyse sociohistorique*. Paris: Éditions du Cerf.
- Manley, R., Lechner, P. (2003). Anguish and despair in adolescents with eating disorders: Helping to manage suicidal ideation and impulses. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, 24(1), 32–36.
- Melosik, Z. (1996). *Tożsamość, ciało i władza. Teksty kulturowe jako (Kon)teksty pedagogiczne*. Poznań, Toruń: Wydawnictwo Edytor.
- Melosik, Z. (2001). Młodzież i styl życia: paradoksy pop-tożsamości. W: Z. Melosik (red.), *Młodzież styl życia i zdrowie: konteksty i kontrowersje*. Poznań: Wydawnictwo Wolumin.
- Micheli-Rechtman, V. (2009). L'anorexique, une hystérique contemporaine. *Journal Français de Psychiatrie*, 1(32), 16–18.
- Moncrieff-Boyd, J. (2016). Anorexia nervosa (apepsja hysterica, anorexia hysterica), Sir William Gull, 1873. *Advances in Eating Disorders*, 4(1), 112–117. <https://doi.org/10.1080/21662630.2015.1079694>
- Mott, L.A., Lumsden, B.D. (1994). *Understanding eating disorders: Anorexia nervosa, bulimia nervosa and obesity*. Taylor & Francis (b.m.w.).
- Namysłowska, I. (2003). System rodzinny a zaburzenia psychosomatyczne. W: L. Szewczyk, M. Skowrońska (red.), *Zaburzenia psychosomatyczne u dzieci i młodzieży* (s. 35–48). Warszawa: Emu.
- Newton, D.E. (2019). *Eating disorders in America: A reference handbook*. ABC-CLIO.
- Pawlica, B., Szczepański, M.S., Zarębska-Mazan, A. (2007). *Pokusy piękna i urody. Rynek chirurgii plastycznej w oglądzie socjologicznym*. Tychy: Śląskie Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Zarządzania i Nauk Społecznych w Tychach.
- Pilecki, M. (1999). Historia zaburzeń odżywiania się. W: Józefik B. (red.), *Anoreksja i bulimia psychiczna. Rozumienie i leczenie zaburzeń odżywiania się* (s. 17–21). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Russell, G.F.M. (1997). The history of bulimia nervosa. W: D.M. Garner, P.E. Garfinkel, *Handbook of treatment for eating disorders* (s. 11–24). New York: Guilford.
- Sarnecki, J. (2018). Nowa klasyfikacja chorób ICD-11. <http://www.standardy.pl/newsy/id/201>
- Sawaściuk, E. (2003). Autoagresja. *Niebieska Linia*, 2. <https://www.niebieskalinia.pl/pismo/wydania/dostepne-artykuly/4445-autoagresja>

- Schmidt, U. (2003). A etiology of eating disorders in the 21(st) century: New answers to old questions. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 12(Suppl 1), 130–137
- Selvini Palazzoli, M. (1985). *Anorexia nervosa: A syndrome of the affluent society*. SAGE (b.m.w.).
- Skotnicka, K. (2015). *Początki monastycyzmu w Syrii oraz postać Symeona Słupnika według historiografii kościelnej*. <https://docplayer.pl/68482379-Poczatki-monastycyzmu-w-syrii-oraz-postac-symeona-slupnika-wedlug-historiografii-koscielnej.html>
- de Souza Ramos, J., deFaria Pereira Neto, A., Bagrichevsky, M. (2011). *Pro-anorexia cultural identity: The characteristics of a life style in a virtual community*. *Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu*, 15( 37), 447–460. [http://www.scielo.br/pdf/icse/v15n37/en\\_a10v15n37](http://www.scielo.br/pdf/icse/v15n37/en_a10v15n37)
- Startek, I. (2011). Motyle w sieci. Krótka charakterystyka ruchu pro-ana. *Curr Probl Psychiatry*, 12(3), 322–329
- Stunkard, A.J. (1993). A history of binge eating. W: C.G. Fairburn, G.T. Wilson (red.), *Binge eating: Nature, assessment and treatment* (s. 15–34). New York: Guilford Press, SAGE.
- Takimoto, H., Mitsuishi, C., Kato, N. (2011). Attitudes toward pregnancy related changes and self-judged dieting behavior. *Asia Pac J Clin Nutr*, 20, 212–219.
- Tarter, R.E., Alterman, A.I., Edwards, K.L. (1985). Vulnerability to alcoholism in men: **Abehavior-genetic perspective**. *Journal of Studies on Alcohol*, 46(4), 329–356.
- The SAGE International Encyclopedia of Mass Media and Society. (2019). SAGE (b.m.w.).
- Van Deth, R., Vandereycken, W. (1995). Was late-nineteenth-century nervous vomiting an early variant of bulimia nervosa? *Hist Psychiatry*, 6, 333–347.
- Vandereycken, W., van Deth, R. (1994). *From fasting saints to anorexic girls: The history of self-starvation*. New York University Press.
- Walsh, B.T., Devlin, M.J. (1998). Eating disorders: **progress and problems**. *Science*, 280(5368), 1387–1390.
- Wooldridge, T. (2018). *Psychoanalytic treatment of eating disorders when words fail and bodies speak*. Routledge (b.m.w.).
- Woronowicz, B.T. (2001). *Bez tajemnic o uzależnieniach i ich leczeniu*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Woronowicz, B.T. (2009). *Uzależnienia. Geneza, terapia, powrót do zdrowia*. **Warszawa: Media Rodzina i Parpamedia**.
- Żechowski, C. (2004). Historia badań nad jadłowstrętem psychicznym. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 13(3), 247–253.

## ZABURZENIA ODŻYWIANIA W UJĘCIU HISTORYCZNYM

### Abstrakt

Zaburzenia odżywiania są problemem wieloaspektowym. Dotyczą zarówno sposobu przyjmowania pokarmu, jego ilości oraz jakości, jak i przeżyć, emocji oraz zachowań, związanych z jedzeniem. Mimo, że o zaburzeniach odżywiania jako problemie zdrowotnym mówi się od wielu lat, do dziś zjawisko to rodzi wiele pytań, a trudności definicyjne i diagnostyczne zajmują wśród nich czołowe miejsce. Przyjęta w artykule perspektywa historyczna ma na celu przedstawienie nie tylko jak zmieniało się podejście do jadłowstrętu na przestrzeni wieków, lecz także jak w kolejnych latach następowała intensyfikacja w obszarze dysfunkcji odżywiania. Tekst ten konstruuje się również wokół rozważań, czy współczesny jadłowstręt psychiczny stanowi pewną historyczną kontynuację *anorexii mirabilis*, czy też jest jednostką odrębną.

*Słowa kluczowe:* zaburzenia odżywiania, anoreksja, bulimia, *anorexia mirabilis*, uzależnienia behawioralne

## EATING DISORDERS IN A HISTORICAL PERSPECTIVE

*Abstract*

Eating disorders are a multi-aspect issue, affecting ways of acquiring nutrition, its quality and quantity, as well as experiences, emotions and behaviors related to eating. While eating disorders have been discussed for many years, those phenomena continue to pose many questions, referring mostly to difficulties in definition and diagnosis. The historical perspective assumed in this article is meant not only to show the change of attitudes towards eating disorders across the ages, but also the increase in their prevalence in recent history. The article also poses the question if today's psychological anorexia nervosa is a particular continuation of historical *anorexia mirabilis*, or if it constitutes its own separate category.

*Keywords:* eating disorders, anorexia, bulimia, *anorexia mirabilis*, behavioral addictions

## NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – NORMALIZACJA – WŁĄCZANIE

AKHILESH KUMAR\*

### **PRINCIPLE OF NORMALIZATION: MOTHER OF ALL INCLUSIVE PRACTICES<sup>1)</sup>**

*Normalization is – and always has been – about rights!*

R. Lemay

Present era is an era of human rights when entire world has been focusing on reforms in services for persons with disabilities in the context of universal human rights. The twentieth century has evidenced major changes towards persons with disabilities in terms of attitude, social perception, social participation, education, legislation and so on. All these humanistic efforts led to the emergence of integration, social-inclusion, inclusive education and protection of rights of persons with disabilities. The Principle of Normalization was the precursor of programs emphasizing inclusive approaches. These inclusive services include integration, full inclusion, promoting Self Determination (SD), Community Based Rehabilitation (CBR), and legislation to protect human rights of persons with disabilities and so on (Kumar, Singh, & Thressiakutty, 2015).

The early 20<sup>th</sup> century saw the rise of large, non-humane institution throughout the world whereas, on contrary, mid of 20<sup>th</sup> century saw closing of these institutions and persons with mental retardation and other disabilities returning back to small, community-based settings. Middle of the 20<sup>th</sup> century saw the development of various ideologies and guidelines for services to children with mental retardation and other disabilities. The most influential among all the ideologies emerged in 20<sup>th</sup> century in the context of persons with disabilities, is the Principle of Normalization and Social Role Valorisation. In 1972, the book

---

\* Akhilesh Kumar (<https://orcid.org/0000-0002-0141-6388>); Vardhman Mahaveer Open University, Kota, India

<sup>1)</sup> Tekst pochodzi z książki *Inclusive Education. Unity in diversity* (2020) pod redakcją Joanny Głodkowskiej (s. 89–97). Warszawa: Wydawnictwo APS.

of Dr. Wolf Wolfensberger; 'The Principle of Normalization in Human Services' was published. The book was identified as the most influential classic work in the field of mental retardation (Heller, Spooner, Enright, Haney, & Schilit, 1991).

The essence of Normalization and Social Role Valorization lies in their consequences. These two ideologies (sometimes argued that these are not ideologies rather, are guiding principles to human services) initiated major reforms in human services for children with various disabilities. The concept of 'Integration' was first given by Benjt Nirje the pioneer of Normalization Principle. Nirje has defined integration as: "to be yourself – to be able and to be allowed to be yourself – among others (Nirje, 1985, 1994; Perrin & Nirje, 1985). Normalization, arising as it does from a context of equality and respect for self-determination, has been saying exactly this for 25 years. It calls for Normalization of the conditions of life, not of individuals, their behavior or appearance (Lemay, 1999). Since disabled people are ordinary people with ordinary civil rights who happen to have a handicap with the legal and human rights of all other citizens (Bank-Mikkelsen, 1969), therefore, Normalization Principle first advocated that the disabled people should be the part of community and live together with other people (Hollander, 1993). In fact as Bronston (1976) mentions "Normalization is one of the most powerful organizing tools that has developed in the human services scene for consumers and advocates to marshal their strength and have a clear vision of where they are going and where human services ought to be going" (Bronston, 1976).

The main contribution from the Nordic countries to the international development of policies and practices in services for people with Intellectual Disabilities (ID) is no doubt the conceptualization and dissemination of the notion and Principles of Normalization (Tossebro et al., 2012). The ideas of 'Normalization' evolved in Scandinavian countries during 1950's to 1960's originated by Niels Erik Bank Mikkelsen who is sometimes referred to as father of 'Normalization'. He was the pioneer of 'deinstitutionalization movement' in Scandinavian countries. He implemented his ideas of 'Normalization' at first in Denmark during 1950's to 1960's. Niels Eric Bank – Mikkelsen, as head of the Danish Mental Retardation Service, was instrumental in having this principle written into the 1959 Danish law governing services to persons with mental retardation. As a result of his marathon efforts the Normalization Principle was incorporated into Danish law in 1959 and Denmark became the first nation which passed legislation that established a unified agency concerned with the health, education, and welfare of people with special needs, specifically based on helping them experience life as normally as possible (Bronston, 1976).

But the Normalization Principle as a concept was developed and articulated by the Swedish scholar Benjt Nirje and given its first statement in print in 1969 in the report of President Committee on Mental Retardation (Nirje, 1983). Bengt Nirje, then Secretary General of the Swedish Association for Retarded Children,



began to apply these principles to retarded children and adults in 1967. In 1968, in the United States the President's Committee on Mental Retardation issued a monograph (Kugel and Wolfensberger, 1969) that outlined the theoretical and functional aspects of Normalization and brought to public attention the ideas on Normalization that had been used in Scandinavia (Juul, 1978).

Normalization was first formulated in 1969 by Benjt Nirje having the ideas of normal rhythms of life which was based on his paper, he presented in the conference of IASSMD (International Association of Scientific Study of Mental Deficiency). Nirje's theory of Normalization was based on rights: "making available to all mentally retarded people patterns of life and conditions of everyday living which are as close as possible to the regular circumstances and ways of life of society" (Kumar, 2013; Kumar et al., 2015; Levy & Levy, 1986; Nirje, 1994). The Normalization Principle originally defined by Nirje, (Some time referred to as Scandinavian Version of Normalization Principle) consisted of eight planks or facets as described below:

### **Normalization means a normal rhythm of day**

This first dimension of Principle of Normalization indicates having normal routine of persons with disabilities similar to that of a common person of society. It simply means 'independence and autonomy' in all activities related to daily living. It includes all the activities of daily living like getting out from bed, dressing, grooming, eating up to going to bed again in the evening, the person must have an opportunity to experience a normal rhythm regardless of his/her disability or regardless of his/her severity of disability. Nirje mentions "for example, sometimes, one may eat in large groups, but mostly eating in a family situation which implies rest, harmony, and satisfaction. A normal daily rhythm also means not having to go to bed earlier than younger sisters and brothers, or not too early because of lack of personnel. Facilities must also give consideration to the individual's need for a personal rhythm, allowing him to break away occasionally from the routine of the group" (Nirje, 1994; Perrin & Nirje, 1985).

### **The Normalization Principle implies a normal routine of life**

This plank addresses the issues of normal routines of life. During the period of 'Institutionalization' all needed services were in same premises. Perske shares his experience of asylums and mentioned "...in the institution where I worked, the sleeping, eating, learning, working, and recreating took place within the same enclosed compound (Perske, 2004)." Needless to mention that in real world situations, usually a person live at some place, work at some other place, enjoys leisure activities at somewhere else. As Nirje (1969) mentioned "most people live in one place, work or attend school somewhere else, and have leisure-time ac-

tivities in a variety of places. Consequently, it is wrong when a retarded person, for example, has his training classes, his structured therapies, and his recreation activities in the same building that serves also as his home” (Kumar, 2013; Nirje, 1994). In simple sense any activity for children/persons with disabilities must convey the experience that the daily work routine has vigor and meaning. Further, this dimension of normalization conveys that may be the persons with disabilities need to be kept some times for special games or leisure activities but for habilitation purposes, facilities of the regular society must be utilized up to a greater possible extent so that they can experience the realistic world. With wider experiences and proper social training, the retarded thus will be able to use the normal leisure-time facilities of his society on his own, and also learn to cope with unprepared, unstructured situations without panicking (Avedon, 1967; Chigier, 1967; Nirje, 1967). A closer look of connotation of this dimension of normalization indicates that it is nothing but **inclusion** which is ubiquitous agenda and a policy slogan across the world.

### **Normalization means to experience the normal rhythm of the year**

Third plank of Normalization describes that normalization means an experience of the normal rhythm of the year. Every year non-disabled peers of persons with disabilities enjoys lot of holidays as well as several family days of personal significance. i.e. Enjoying Birthdays, Anniversaries, days of personal importance, go for leave to get refreshed, go on family tours with their kith and kin. Similarly, persons with disabilities too, have right to enjoy these days of importance, have right to enjoy vacations, to go on tour to get refreshed etc. As Nirje puts it “Most people change their life situations and refresh their bodies and minds at least once a year by going on vacation. In Scandinavia, travel, including travel abroad, has proved meaningful and valuable even for the severely and profoundly retarded” (Nirje, 1985, 1994, 1976).

### **4. Normalization means an opportunity to undergo normal developmental experiences of the life cycle**

This is a very important aspect of Normalization combating the situations of Asylums. This aspect explains that a person with disability should be provided an opportunity to experience developmental pattern according to their age i.e. they must be provided age appropriate experience of Childhood, Youthfulness, old age etc and could not be mixed with. At large institutions usually children, teens, youths, adults and old aged all were kept together regardless of their age whereas in normal society children spends most of thir times with children, teens love to be with teens and this is the case of each person that s/he wants to be with her/his age group. Normalization advocates taking care of this need of

an individual for a proper, healthy growth and development. According to the Nirje (1969), “Children should have available warmth of atmosphere, rich sensory stimulation and surroundings, and settings of proper proportions. In normal society, small children live in a world especially structured for them, guided and taught by a few significant adults. Youngsters and adolescents of school age who are retarded should never live in a confined setting together with mentally retarded adults, because the young people’s socialization and impressions of life should be gained as much as possible through contacts with normal rather than a deviant society” (Nirje, 1976, 1985).

The nature of children’s life and adult’s life are entirely different in normal society. Childhood is about to be taken care of up to a larger extent whereas adult life is about starting own life, to care of family, to have kids which differs from each other. Thus as Nirje viewed it is appropriate to keep children / individuals in their age group allowing them age appropriate experiences. Nirje (1969) beautifully mentioned it as “...like everybody else, the retarded should experience the coming of adulthood through marked changes in the settings and circumstances of their lives. Just as it is normal for children to live with their parents, so it is normal for adults to move away from home and start a life of their own, as independently as possible. Therefore, it is wrong for mentally retarded adults to live on the same premises as children and youngsters, because this serves as a constant reminder that they are different from other adults, and that they are as dependent as children” (ibidem).

#### **5. The Normalization Principle also means that the choices, wishes and desires of the mentally retarded themselves have to be taken into consideration and respected:**

In large institutions, the resident’s choices, wishes or desires were totally ignored as having different disabilities preventing them from self-determination. Even they were neither allowed nor were respected for their choices, wishes or even their opinions were not taken care of for services they were receiving. This plank explains that the Choices, Wishes and Desires of a person with disabilities must be respected and considered regardless of his/her disability and limitations. This face of Normalization discusses the importance of self-determination among individuals with disabilities.

#### **Normalization means living in a bisexual world**

This component of Normalization indicates normal hetro-sexual experience should be provided to disabled persons too. It was the practice in large, non-humane Institutions to appoint Male staff for male persons with disabilities and female staff for female residents with disabilities. Nirje advocated mixing of

the sexes in a manner as free as is commensurate with normal restraints, not only in day centers and workshops, but also in leisure time activities. Mixing of the sexes according to the normal patterns of everyday society results in better behaviour and a better atmosphere, as more motivations are added to it (Nirje, 1969). Entire world has realized the benefits of co-education i.e. mixing boys and girls during their schooling so that they can learn how to behave with the other gender and thus regardless of disabilities of any severity, persons with disabilities need to get experience of a bi-sexual world as per the pattern of the society for a better understanding of society.

### **Normalization means normal economic standards**

This dimension of Principle of Normalization is about providing financial independence to persons with disabilities to maximum possible extent. This implies both giving the retarded those basic financial privileges available to others, through common social legislation, as well as any other compensating economic security measures that may be applicable. This includes child allowances, personal pensions, old age allowances, or minimum wages. As Nirje explains, “the larger part may be used for boarding and lodging, but a normal amount of pocket money for the individual’s private use should be given regularly, both to assist in realistic social training and to help foster independent choices” (Nirje, 1976, 1969).

### **Normalization implies Normalization of physical settings**

At large institutions, usually all the services were provided under one roof resulting in keeping persons with disabilities away from the general public. There were schools, therapy centers, residence, hospitals were all made available in one premises. This plank described Normalization of the setting in which disabled persons live. All facilities should not be at same room rather at different places like in Society. i.e. hospitals, schools, group homes and hostels, and boarding homes, should be the same as those regularly applied in society to the same kind of facilities for ordinary citizens. This means persons with disabilities should not be segregated on the basis of their ‘disability’ and should be integrated with their non-disabled fellows while availing community based services. With normal locations and normal sizes, facilities for the mentally retarded will give their residents better opportunities for successful integration. (Nirje, 1969). In fact this dimension of principle of normalization talks about ‘Integration’ the precursor of ‘Inclusion’.

After the formulation of ‘Normalization’ various books, articles and other publications and the topic have been written and disseminated. Of course, various authors interpreted it in various ways often, made wrong interpretations.

Wolfensberger tried to deal with frequent misconceptions and even perversions of Normalization, often due to the ease with which the term ‘Normalization’ itself could be (and was) misconstrued or misapplied (Osburn, 1998, 2006). The misinterpretation of ‘Normalization’ created many misconceptions about the ‘Principle of Normalization’. Nirje accepted that due to its simplicity, Normalization is misunderstood by society. He has clarified some misconception in his paper ‘Setting the Record Straight’. Some common misconceptions as he identified are as follows:

1. Normalization means making people normal.
2. Special services are inconsistent with the normalization principle
3. Normalization supports dumping people in to the community without support.
4. Normalization is an all or nothing concept.
5. Normalization is appropriate only for the mildly retarded.
6. Normalization is a Scandinavian concept inapplicable elsewhere.
7. Normalization is a humanistic concept but idealized and impractical.
8. Mentally Handicapped people are best off with their own kind, protected from the rigors of society (Kumar et al., 2015; Perrin & Nirje, 1985).

Due to these misconceptions resulted in an evolution in thinking which shifted the term Normalization’ to ‘Social Role Valorization’. Both the pioneers; Nirje & Wolfensberger differed in their thinking of Normalization significantly, even to such an extent that Wolfensberger changed the name from Normalization to Social Role Valorization but further elaborated the phenomenon building it upon Social Role Theory of social science. In 1983 Wolfensberger coined the new term ‘Social Role Valorization’ instead of Normalization. At one hand it overcomes many of the historical and other problems that had always plagued with the term ‘Normalization’ on the other hand it is based on two additional discoveries that are highly relevant to the essence of its meaning (Wolfensberger, 1983) which are as follows:

“...In modern French human service context people had began to use valorization in order to signify the attachment of value to people. In Canadian French pacifically the term ‘Valorization Sociale’ had been used to teach the Normalization Principle since 1980” (Wolfensberger, 1991).

“...In both French and English the term Valorization has its root in Latin word ‘Vallere’ mean ‘to value’ or ‘accord worth’ Hence the work ‘Valorization’ elicits very strong positive connotation that clearly correspond to the concept it is meant to convey” (Wolfensberger, 1983). Also since Social Role Valorization in an uncommon term, people are more likely to listen to definition and explanations of it rather than attaching their own preconceived notion to it as they had tended to do with the word Normalization (Osburn & Caruso, 2008; Wolfensberger, 1983; Wolfensberger & Tullman, 1982). Social Role Valorisation is beyond the scope of this chapter as it is in itself a big human service guideline structured upon the social role theory.

Conclusively, Normalization is profoundly anchored in individualization. Each and every person must be treated and served as special. All services and all relations for people who are devalued must be aimed at upgrading that person's status in the society (Bronston, 1976). Normalization, in its all connotations, was the first simple, documented guideline for human services for persons with disabilities which influenced disability right movement and special education services across the globe and all inclusive practices like integration, inclusion, self-determination, living with dignity whatever we are practicing or talking about have their roots in principle of normalization which is very simple but yet very effective explanations of those rhythms of life, for which persons with disabilities were denied and deprived.

## References

- Bank-Mikkelsen, N.E. (1969). A metropolitan area in Denmark: Copenhagen. *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, 227–254.
- Bronston, W.G. (1976). Concepts and Theory of Normalization. In *The mentally retarded child and his family* (pp. 490–516), Rev. ed. New York: Brunner/Mazel. [braki miejsca i wydawcy].
- Heller, H.W., Spooner, F., Enright, B.A., Haney, K., & Schilit, J. (1991). Classic Articles: A reflection in to the field of mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 26, 202–206.
- Hollander, A. (1993). Rights of special services for people with developmental disabilities in Sweden. *Scandinavian Journal of Social Welfare*, 2, 63–68.
- Jull, K.D. (1978). European approaches and innovations in serving the handicapped. *Exceptional Children*, 44, 322–340.
- Kumar, A. (2013). Normalization: Guiding Principle of Equal Opportunities in Education for Children with Disabilities in India. *European Academic Research*, 1(5), 2286–4822.
- Kumar, A., Singh, R.R., & Thressiakutty, A.T. (2015). Normalization vs social role valorization: Similar or different? *International Journal of Special Education* 30, 71–78.
- Lemay, R.A. (1999). Roles, identities, and expectancies: Positive contributions to normalization and social role valorization. *A quarter-century of normalization and social role valorization: Evolution and impact*, 219–240.
- Levy, J.M. & Levy, P.H. (1986). Issues and models in the delivery of respite services. In C.L. Salisbury & J.L. Intagliata (Eds.), *Respite care: Support for persons with developmental disabilities and their families* (pp. 99–116).
- Nirje, B. (1985). The basis and logic of the normalization principle. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 11(2), 65–68. <https://doi.org/10.3109/13668258509008747>
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, 179–195.
- Osburn, J. & Caruso, G. (2008). Some Effects of the Transition from Normalization to Social Role Valorization.
- Perrin, B. & Nirje, B. (1985). Setting the record straight: A critique of some frequent misconceptions of the normalization principle. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 11(2), 69–74. <https://doi.org/10.3109/13668258509008748>
- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21(6), 234–239.
- Wolfensberger, W. (2011). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(6), 435–440. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.6.435>

---

Wolfensberger, W. & Tullman, S. (1982). A brief outline of the principle of normalization. *Rehabilitation Psychology*, 27(3), 131–145. <https://doi.org/10.1037//0090-5550.27.3.131>

## PRINCIPLE OF NORMALIZATION: MOTHER OF ALL INCLUSIVE PRACTICES

### *Abstract*

Principle of Normalization have had a profound impact on all the disability rehabilitation services across the world. Many radical changes towards services for persons with disabilities were brought by Principle of Normalization, originated in 1969 few of such changes are inclusion, full inclusion, self determination, individualized support, community based rehabilitation, integration etc. As a consequence of Normalization, disability gained the attention of the mass and became very popular across the globe as ‘a right based ideology, which in turn, initiated integration, inclusion, community based rehabilitation and other non-segregating practices but surprisingly inclusion became very popular much more than Normalization. In fact inclusion has its root in Principle of Normalization. This chapter is intended to introduce the Principle of Normalization as a philosophy behind inclusive practices. An understanding of principle of normalization is essential to understand inclusion or other such inclusive practices in true sense. This chapter discusses in detail all eight facets of normalization an the reasons why it was misunderstood and further extended as social role valorization.

Keywords: inclusion, integration, normalization, community based rehabilitation, self determination, social role valorization

## 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*. 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 urazach 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 prevalence*. 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](http://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](http://www.cns.aps.edu.pl) w zakładce *Zasady recenzowania*.

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

**Materiały należy nadsyłać na adres:** [redakcjacns@aps.edu.pl](mailto:redakcjacns@aps.edu.pl)

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

