

317 Annales Universitatis
Paedagogicae Cracoviensis

ISSN 2084-5596

Studia Psychologica

redaktor tomu / edited by Urszula Tokarska

13 • 2020

Komitet Redakcyjny

Redaktor naczelny – Joanna Kossewska
Redaktorzy wydawniczy – Karolina Pietras i Joanna Ruczaj
Redaktor statystyczny – Monika Szczygieł
Redaktor pomocniczy – Michał Gacek
Redaktor językowy (PL) – Urszula Tokarska
Redaktor językowy (EN) – Damian Podleśny

Rada Naukowa

Faramarz Asanjarani (Uniwersytet w Isfahan, Iran)
Ingrida Baranauskienė (Uniwersytet Kłajpedzki, Litwa)
Tadeusz Budrewicz (Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie, Polska)
Francesc Cuxart Fina (Uniwersytet Autonomiczny, Barcelona, Hiszpania)
Thomas Hunt (Uniwersytet w Derby, Wielka Brytania)
Maria Kielar-Turska (Akademia Ignatianum w Krakowie, Polska)
Suvi Lakkala (Uniwersytet Lapoński, Rovaniemi, Finlandia)
Maria Ledzińska (Uniwersytet Warszawski, Polska)
Krzysztof Mudyń (Akademia Ignatianum w Krakowie, Polska)
Władysława Pilecka (Uniwersytet Jagielloński, Kraków, Polska)
Marios A. Pourkos (Uniwersytet Kreteński, Rethymno, Grecja)
David Preece (Uniwersytet w Northampton, Wielka Brytania)
Mieczysław Radochoński (Uniwersytet Rzeszowski, Polska)
Mehmet Hayri Sari (Uniwersytet Nevşehir, Turcja)
Kieron Sheehy (Otwarty Uniwersytet, Milton Keynes, Wielka Brytania)
Margaret Winzer (Uniwersytet w Lethbridge, Alberta, Kanada)
Elżbieta Wiśniewska-Dryll (Uniwersytet Warszawski, Polska)

Editors

Editor-in-Chief – Joanna Kossewska
Executive Editors – Karolina Pietras & Joanna Ruczaj
Statistical Editor – Monika Szczygieł
Associate Editor – Michał Gacek
Polish Language Editor – Urszula Tokarska
English Language Editor – Damian Podleśny

Editorial Advisory Board

Faramarz Asanjarani (University of Isfahan, Iran)
Ingrida Baranauskienė (Klaipėda University, Lithuania)
Tadeusz Budrewicz (Pedagogical University, Cracow, Poland)
Francesc Cuxart Fina (Autonomous University of Barcelona, Spain)
Thomas Hunt (University of Derby, Great Britain)
Maria Kielar-Turska (Jesuit University Ignatianum in Cracow, Poland)
Suvi Lakkala (University of Lapland, Rovaniemi, Finland)
Maria Ledzińska (University of Warsaw, Poland)
Krzysztof Mudyń (Jesuit University Ignatianum in Cracow, Poland)
Władysława Pilecka (Jagiellonian University, Cracow, Poland)
Marios A. Pourkos (University of Crete, Rethymnon, Greece)
David Preece (Northampton University, Great Britain)
Mieczysław Radochoński (University of Rzeszow, Poland)
Mehmet Hayri Sari (Nevşehir Hacı Bektaş Veli University, Turkey)
Kieron Sheehy (The Open University, Milton Keynes, Great Britain)
Margaret Winzer (University of Lethbridge, Alberta, Canada)
Elżbieta Wiśniewska-Dryll (Warsaw University, Poland)

Kolegium recenzentów

- Monika Bąk-Sosnowska (Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach)
Anna Bodajko-Grochowska (Uniwersytet Medyczny w Lublinie)
Anna Cierpka (Uniwersytet Warszawski)
Maria Chełkowska-Zacharewicz (Uniwersytet Śląski w Katowicach)
Francesc Cuxart (Uniwersytet Autonomiczny w Barcelonie, Hiszpania)
Beata Detyna (Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Wałbrzychu)
Krzysztof Gerc (Uniwersytet Jagielloński, Kraków)
Paulina Gołaska-Ciesielska (Centrum Wspierania Relacji, Poznań)
Nela Grzegorzczuk-Dłuciak (SWPS Uniwersytet Humanistycznospołeczny,
Warszawa)
Kamil Jezierski (Akademia Ignatianum w Krakowie)
Marta Jurek (Uniwersytet Jagielloński, Kraków)
Lubica Juričková (Uniwersytet Palackiego w Ołomuńcu, Republika Czeska)
Tomasz Knopik (Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin)
Wojciech Kowalik (Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica, Kraków)
Agnieszka Kozerska (Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy im. Jana Długosza
w Częstochowie)
Łukasz Krzyżowski (Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica, Kraków)
Anna Łuczak (Uniwersytet Zielonogórski)
Agnieszka Majewska-Kafarowska (Uniwersytet Śląski w Katowicach)
Marek Motyka (Uniwersytet Ekonomiczny Kraków)
Jean Marie Novak (Uniwersytet Stanowy San José, USA)
Paweł Piepiora (Akademia Wychowania Fizycznego, Wrocław)
Miloň Potměšil (Uniwersytet Palackiego w Ołomuńcu, Republika Czeska)
Aleksandra Rogowska (Uniwersytet Opolski)
Soňa Šrobárová (Uniwersytet Katolicki w Ružomberku, Republika Czeska)
Barbara Steinborn (Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego, Poznań)
Maria Straś-Romanowska (Dolnośląska Szkoła Wyższa, Wrocław)
Małgorzata Szmurło (Wojewódzki Szpital Dziecięcy im. Św. Ludwika, Kraków)
Maria Anna Turosz (Akademia Wychowania Fizycznego w Warszawie,
Filia w Białej Podlaskiej)
Vladimir Trajkovski (Uniwersytet Św. Cyryla i Metodego w Skopie, Macedonia)
Neli Vasileva (Uniwersytet Sofijski im. Św. Klemensa z Ochrydy, Bułgaria)
Arkadiusz Wąsiński (Uniwersytet Łódzki)
Barbara Winczura (Uniwersytet Wrocławski)
Tetiana Yablonska (Kijowski Uniwersytet Narodowy im. Tarasa Szewczenki, Ukraina)

Reviewers

Monika Bąk-Sosnowska (Medical University of Silesia in Katowice)
Anna Bodajko-Grochowska (Medical University in Lublin)
Anna Cierpka (University of Warsaw)
Maria Chełkowska-Zacharewicz (University of Silesia in Katowice)
Francesc Cuxart (Autonoma University of Barcelona, Spain)
Beata Detyna (The Angelus Silesius University of Applied Sciences in Wałbrzych)
Krzysztof Gerc (Jagiellonian University, Krakow)
Paulina Gołaska-Ciesielska (Relationship Support Centre, Poznań)
Nela Grzegorzczak-Dłuciak (SWPS University of Social Sciences and Humanities, Warsaw)
Kamil Jezierski (Jesuit University Ignatianum in Krakow)
Marta Jurek (Jagiellonian University, Krakow)
Lubica Juričková (Palacky University of Olomouc, Czech Republic)
Tomasz Knopik (Maria Curie-Skłodowska University, Lublin)
Wojciech Kowalik (AGH University of Science and Technology, Krakow)
Agnieszka Kozerska (Jan Długosz University in Częstochowa)
Łukasz Krzyżowski (AGH University of Science and Technology, Krakow)
Anna Łuczak (University of Zielona Góra)
Agnieszka Majewska-Kafarowska (University of Silesia in Katowice)
Marek Motyka (Cracow University of Economics)
Jean Marie Novak (San José State University, USA)
Paweł Piepiora (University School of Physical Education in Wrocław)
Miloň Potměšil (Palacky University of Olomouc, Czech Republic)
Aleksandra Rogowska (University of Opole)
Soňa Šrobárová (Catholic University in Ruzomberok, Czech Republic)
Barbara Steinborn (Poznan University of Medical Sciences)
Maria Straś-Romanowska (University of Lower Silesia in Wrocław)
Małgorzata Szmurło (St Louis Regional Specialized Children's Hospital, Krakow)
Maria Anna Turosz (Józef Piłsudski University of Physical Education in Warsaw, External Faculty in Biała Podlaska)
Vladimir Trajkovski (University "Ss. Cyril and Methodius", Scopje, Macedonia)
Neli Vasileva (Sofia University "St Kliment Ohridsky", Sofia, Bulgaria)
Arkadiusz Wąsiński (University of Lodz)
Barbara Winczura (University of Wrocław)
Tetiana Yablonska (Taras Shevchenko National University of Kyiv, Ukraine)

© Copyright by Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2020

ISSN 2084-5596

DOI 10.24917/20845596.13

Wersja on-line jest wersją pierwotną czasopisma „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica” XIII

OnlineFirst

Annales offers OnlineFirst, by which forthcoming articles are publishing online before they are scheduled to appear in print

Redakcja językowa: Urszula Tokarska

Joanna Kossewska

Korekta: Urszula Tokarska

Joanna Kossewska

Elżbieta Furtak-Wiśniewska

Wydawnictwo Naukowe UP

30-084 Kraków, ul. Podchorążych 2,

tel./faks 12-662-63-83; tel. 12-662-67-56

e-mail: wydawnictwo@up.krakow.pl

<http://www.wydawnictwoup.pl>

Druk i oprawa Zespół Poligraficzny UP

Spis treści / Contents

Od Redakcji / From the Editors 11

Diagnoza i wspomaganie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu **Diagnosis and support for people with Autism Spectrum Disorders**

Ornit Freudenstein, Hagit Nagar Shimoni, Shahar Gindi, Yael Leitner

Disagreement between assessment of ASD utilizing the ADOS-2 and DSM-5 – A preliminary study

Zróźnicowanie diagnozy ASD ze względu na wykorzystanie ADOS-2 i DSM-5 – badania wstępne 17

Ivana Vasilevska Petrovska, Natalia Petrevska, Vladimir Trajkovski

Stakeholders' views on barriers and facilitators of optimal support of individuals with Autism Spectrum Disorder in Macedonia

Poglądy interesariuszy na bariery i czynniki ułatwiające optymalne wsparcie dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w Macedonii 27

Joanna Kossewska

Macierzyństwo w kontekście autyzmu. O stresogennych czynnikach na drodze życia matek dzieci z ASD

Maternity in the context of autism. Stress factors in the lives of mothers of children with ASD 43

Emilia Macałka, Filip Nieradka, Gabriela Początek

COVID-19 a zaburzenia ze spektrum autyzmu. Wybrane strategie wspierania osób z ASD podczas pandemii

COVID-19 and Autism Spectrum Disorders. Selected strategies to support people with ASD during a pandemic 69

Roma Talaga

Teoria umysłu u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu: wnioskowanie w oparciu o wizualny materiał nieliterowy

Theory of mind in children with Autism Spectrum Disorders: inference based on the visual non-letter material 91

[8]

**Mechanizmy i strategie przekształcania wybranych uzależnień
i syndromów psychologicznych**

**Mechanisms and strategies of transformation of selected addictions
and psychological syndromes**

***Hilda Maria Rodrigues Moleda Constant, Helena Maria Tannhauser Barros,
Maristela Ferigolo, Carmen Moret-Tatay***

The role of positive thinking: a study of *telehealth supportive counseling*
for alcohol abusers

Rola pozytywnego myślenia: efektywność teleporadnictwa
dla osób nadużywających alkoholu

113

Aleksandra Wójciak

Aktywność w sieci i uzależnienie od Internetu
u osób w okresie późnej dorosłości – przegląd badań

Online activity and internet addiction
in people in late adulthood – study overview

123

Monika Lampert

Stres zawodowy i syndrom wypalenia zawodowego u położnych
pracujących w szpitalach prowadzących profil położnictwo i ginekologia
na różnych poziomach referencyjnych

Work-related stress and burnout syndrome in midwives
working in obstetrics and gynecology wards at hospitals
at different referential levels

139

Wiktor Potoczny

Satysfakcja z życia u osób trenujących i nietrenujących karate

Life satisfaction in people who train and do not train karate

161

**Kliniczna diagnoza i leczenie oraz wspomaganie rozwoju
w ujęciu narracyjnym**

**Clinical diagnosis and treatment, as well as development support
in narrative approach**

Maria Wojtak

Możliwości wykorzystania wskaźników adaptacyjnych
narracji autobiograficznych w pracy z osobami
z diagnozą schizofrenii paranoidalnej

Possibilities of using the beneficial life stories indicators
in working with people diagnosed with paranoid schizophrenia

177

Weronika Popielarz-Mróz

„Marzenia na emeryturze”? Aktywność marzenio-twórcza osób w drugiej połowie życia

“Retirement dreams”? Dream-making activity of people in the second half of life

195

Nowe zjawiska i wyzwania psychologiczne

Relatively little known psychological phenomena and challenges

Gabriela Początek, Bartosz Michno

W cieniu *Klątwy Ondyny*. Medyczne i psychologiczne aspekty funkcjonowania osób z rzadką chorobą genetyczną

In the shadow of *Ondine's Curse* – medical and psychological aspects of functioning of people suffering from a rare genetic disease

213

Varia

Krzysztof Mudyń

Recenzja książki: Brockman, J. (Ed.) (2019). *The Last Unknowns: Deep, Elegant, Profound Unanswered Questions About the Universe, the Mind, the Future of Civilizations, and the Meaning of Life*.

New York: Morrow (p. 352). ISBN: 978-0-06-289794-7

The review of the book by J. Brockmana (Ed.) (2019): *The Last Unknowns: Deep, Elegant, Profound Unanswered Questions About the Universe, the Mind, the Future of Civilizations, and the Meaning of Life*

235

Urszula Tokarska

Mniej – znaczy więcej?

„Streszczenie świata” w aforyzmach Krzysztofa Mudynia

Less means more?

“Summarizing the world” in the aphorisms by Krzysztof Mudyn

239

Marcin Wolski

Z cyklu „Wyznania pedagoga specjalnego” czyli o tym, jak uruchomiłem w „Przystanku Betlejem” swoje szalone alter-ego...

From the series “Confessions of a special pedagogue” that means, how I launched my crazy alter-ego in “Przystanek Betlejem”...

249

Od Redakcji

Drodzy Czytelnicy, z przyjemnością oddajemy w Państwa ręce kolejny tom czasopisma *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*, T. XIII. Choć aktualny (*nomen omen...*) trzynasty numer ukazuje się w jedynym w swoim rodzaju roku „pandemicznym” – w sposób bezpośredni tematyka adaptacyjnego funkcjonowania psychologicznego w tym specyficznym czasie podjęta została w nim jedynie jednokrotnie. Wiele wskazuje na to, że szczegółową charakterystykę psychologicznych zagadnień „czasu zarazy” uwzględnimy, już z pewnego dystansu, w kolejnych rocznikach naszego czasopisma.

Aktualnie zapraszamy Państwa do zapoznania się z tekstami układającymi się w cztery, do pewnego stopnia wzajemnie się przenikające, grupy tematyczne. Oscylują one wokół (1) zagadnień diagnozy i wspomagania osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu; (2) mechanizmów i strategii przekształcania wybranych uzależnień i syndromów psychologicznych; (3) klinicznej diagnozy i leczenia oraz wspomagania rozwoju w ujęciu narracyjnym oraz (4) relatywnie mało znanych zjawisk i wyzwań psychologicznych. Całości dopełniają recenzje trzech wybranych przez nas książek oraz żywiłowa relacja, kształcąca się jednocześnie na kierunku psychologia, pedagoga specjalnego pracującego na co dzień z osobami niepełnosprawnymi.

Rekomendowany tom skomponowany został z tekstów autorstwa badaczy o różnym stopniu doświadczenia zawodowego. Swoje teksty powierzyli nam wieloletni badacze i pracownicy akademicki, ale i świeżo upieczeni absolwenci kierunku psychologia, a nawet aktualni studenci – w tym członkowie Studenckich Kół Naukowych. Trzy spośród dwunastu tekstów napisane zostały w języku angielskim, a ich autorzy przybliżają nam zagadnienia psychologiczne oglądane z perspektywy takich krajów jak Brazylia, Izrael czy Macedonia.

Zebrane przez nas artykuły zawierają zarówno rzetelne analizy teoretyczne (m.in. oryginalny autorski model ewolucji ludzkiego marzenia w biegu życia), rozbudowane rekomendacje bibliograficzne (macierzyństwo w kontekście autyzmu), jak i szczegółowe relacje z empirycznych badań własnych (w tym jakościowo-ilościowych analiz narracyjnych). Można tu również znaleźć interesujące rekomendacje dla praktyki psychologicznej, poczynając od organizacji czasu, przestrzeni i nawyków behawioralnych zdezorientowanych czasem pandemii osób z ASD, po możliwości i ograniczenia wykorzystania teleporadnictwa w pracy z osobami nadużywającymi alkoholu. Nie zapominamy w niniejszym tomie o osobach z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz o pacjentach z diagnozą schizofrenii paranoidalnej.

Piszemy zarówno o problemach związanych z dziećmi i ich opiekunami, jak i o osobach w drugiej części życia (śledząc m. in. ich marzenia oraz – nie zawsze adaptacyjną – aktywność internetową). Podążamy też wytrwale za najnowszymi odkryciami w zakresie rzadkich zjawisk i związanych z nimi wyzwań psychologicznych (unikatowa choroba genetyczna o nazwie *Kłątwa Ondyny*). Próbujemy przeniknąć psychologiczne mechanizmy stojące za strategiami stosowanymi w procesie radzenia sobie ze stresem i wypaleniem zawodowym sprawdzonymi już przez pielęgniarki-położne oraz osoby rekomendujące wytrwałą aktywność fizyczną (treningi karate).

Uczymy się też wspólnie zadawać niebanalne pytania (rekomendacja angielskiej książki), doceniając jednocześnie wagę pozornie lekkich miniaturowych form narracyjnych (recenzja dwu tomów aforyzmów), korzystając z doświadczenia oswajającego od lat ze swoimi podopiecznymi *Czas „Szalonego Poety”* (potencjał poezji dadaistycznej).

Wiele wskazuje zatem na to, że (nieomal) każdy spośród Czytelników ma szansę znaleźć w niniejszym tomie coś dla siebie interesującego. Jednocześnie serdecznie zapraszamy Państwa do nadsyłania własnych tekstów do opublikowania w kolejnych tomach *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica!*

*W imieniu Redakcji
Urszula Tokarska*

From the Editors

Dear readers, we are pleased to present you with the next volume of *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*, XIII. Although the current, thirteenth issue is published in the unique “pandemic” year, the subject of adaptive psychological functioning at this specific time has only been dealt with in one article. There is much to suggest that detailed psychological characteristics of the ‘time of the plague’ will be taken into account, from a certain perspective, in future volumes of our journal.

At the moment, we invite you to read the texts which form four, to some extent intertwining, thematic groups. They focus on the issues of (1) diagnosis and support for people with Autism Spectrum Disorders; (2) mechanisms and strategies of transformation of selected addictions and psychological syndromes; (3) clinical diagnosis and treatment, as well as development support in narrative approach and (4) relatively little known psychological phenomena and challenges. The whole is complemented with reviews of three selected books and a lively account of a special educator who simultaneously studies psychology and works with people with disabilities on a daily basis.

The recommended volume has been compiled from texts written by researchers with different degrees of professional experience. The texts have been written by long-term researchers and academics, but also by recent graduates of psychology, and even students – including members of Student Academic Clubs. Three out of twelve texts have been written in English, and their authors bring us closer to psychological issues seen from the perspective of countries such as Brazil, Israel or Macedonia.

The articles we have collected contain both reliable theoretical analyses (including an original author’s model of the evolution of human dream in the course of life), extensive bibliographic recommendations (motherhood in the context of autism), as well as detailed accounts of empirical own research (including qualitative and quantitative narrative analyses). There are also interesting recommendations for psychological practice, ranging from the organization of time, space, and behavioral habits of people with ASD who are disoriented by the pandemic, to the possibilities and limitations of telemedicine use in working with alcohol abusers. In this volume we do not forget about people with Autism Spectrum Disorders and patients with a diagnosis of paranoid schizophrenia.

We write about problems related to children and their caregivers, as well as about people in their second half of life (following their dreams and – not always adaptive – Internet activity). We also persistently follow the latest discoveries on rare phenomena

and related psychological challenges (a unique genetic disease called *Ondine's Curse*). We try to penetrate the psychological mechanisms behind the strategies used in the process of dealing with stress and burnout, already tested by nurses-midwives and people recommending persistent physical activity (karate training).

We also learn together to ask non-banal questions (review of a book in English), while, at the same time, appreciating the importance of seemingly light miniature narrative forms (review of two volumes of aphorisms), taking advantage of the experience of the "Crazy Poet," who, for years, has been taming time with his pupils (the potential of Dadaistic poetry).

Therefore, it seems that (almost) every reader has a chance to find something interesting in this volume. At the same time, we would like to invite you to submit your texts for publication in the following volumes of *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*.

On behalf of the Editorial Team
Urszula Tokarska

DIAGNOZA I WSPOMAGANIE OSÓB

Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

DIAGNOSIS AND SUPPORT FOR PEOPLE

WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Ornit Freudenstein¹

Marot Autism Center, Child Development Institute, Dana-Dwek Children's Hospital,
Tel Aviv Sourasky Medical Center, Tel Aviv, Israel

Hagit Nagar Shimon²

Marot Autism Center, Child Development Institute, Dana-Dwek Children's Hospital,
Tel Aviv Sourasky Medical Center, Tel Aviv, Israel

Shahar Gindi³

Beit Berl College; Beit Berl, Israel

Yael Leitner⁴

Marot Autism Center, Child Development Institute, Dana-Dwek Children's Hospital,
Tel Aviv Sourasky Medical Center, Tel Aviv, Israel

Sackler Faculty of Medicine, Tel Aviv University

Disagreement between assessment of ASD utilizing the ADOS-2 and DSM-5 – A preliminary study

Abstract

This study compares the classification of ASD using ADOS-2 with diagnoses using DSM-5 among children between 8 and 10 years old. Case series data were used on four children who were referred with suspected autism, and as a result a discrepancy was found between the ADOS-2 assessment and the overall diagnosis.

Initial findings indicated that age, additional diagnoses, and over-reliance on observation may bias the ADOS-2 classification. In particular, children who were diagnosed with other disorders that share symptoms with ASD exhibit behaviors that may bias the ADOS-2 classification as it relies on observed behavior without considering the underlying cause. This discrepancy points to the importance of utilizing and integrating multiple sources of information in the process of establishing an ASD diagnosis, and suggests a need for specialized clinical training in diagnosing autism and other related co-morbid conditions in children aged 8–10.

This preliminary data calls for further research into the area, especially due to the current over-reliance on the ADOS-2 in clinical practice and research.

Keywords: ASD, ADHD, diagnosis, ADOS-2, DSM-5, school-age children

1 Adres do korespondencji: ornit18@gmail.com

2 Adres do korespondencji: hagitna@tlvmc.gov.il

3 ORCID: 0000-0001-6950-08533. Adres do korespondencji: shaharg@beitberl.ac.il

4 Adres do korespondencji: leitnery@tlvmc.gov.il

Zróżnicowanie diagnozy ASD ze względu na wykorzystanie ADOS-2 i DSM-5 – badania wstępne

Streszczenie

Niniejsze badanie dotyczy zróżnicowania diagnozy ASD ze względu na zastosowane narzędzia diagnostyczne. Dane uzyskane przy pomocy dwu narzędzi diagnostycznych – ADOS-2 i DSM-5 od czworga dzieci z podejrzeniem autyzmu w wieku od 8 do 10 lat zostały porównane pod kątem zgodności uzyskanych przy ich pomocy wyników.

W wyniku analizy stwierdzono zróżnicowanie wyników ze względu na zastosowane narzędzia. Wstępne ustalenia wskazywały, że wiek oraz dodatkowo zdiagnozowane zaburzenia współwystępujące i nadmierna koncentracja na obserwacji mogą zniekształcić wyniki ADOS-2. W szczególności u dzieci ze zdiagnozowanymi innymi zaburzeniami objawiającymi się poprzez zachowania podobne do autystycznych, diagnoza uzyskana przy pomocy ADOS-2, może być zniekształcona, gdyż nie uwzględnia podstawowej przyczyny zaburzeń. Rozbieżność ta wskazuje na konieczność wykorzystania i połączenia wielu źródeł informacji w procesie diagnozowania ASD, a także sugeruje potrzebę specjalistycznego szkolenia klinicystów w zakresie diagnostyki autyzmu i innych współistniejących schorzeń u dzieci w wieku 8–10 lat.

Te wstępne wyniki są obiecujące, lecz wymagają dalszego empirycznego potwierdzenia, szczególnie ze względu na częste obecnie wykorzystywanie ADOS-2 w praktyce klinicznej i badaniach.

Słowa kluczowe: ASD, ADHD, diagnoza, ADOS-2, DSM-5, dzieci z wieku szkolnym

Introduction

The current estimations by the Centers for Disease Control and Prevention (CDC) is that 1 in 59 children aged 8 are diagnosed with ASD (Palinkas, Mendon, & Hamilton, 2019) compared with 4–16 in every 10,000 in DSM-IV (APA, 1991). In recent years, an increase in the prevalence of Autistic Spectrum Disorder (ASD) has raised questions regarding the accuracy of the methodology of clinical diagnoses and assessment of ASD. A standard approach to assessment which accurately employs relevant and psychometrically sound measures is of critical importance to avoid both the under-diagnosis and over-diagnosis of ASD (Ozonoff, Goodlin-Jones, & Solomon, 2005).

Different assessment strategies can be used to help diagnose ASD in accordance with the DSM-5 (APA, 2013) criteria. In this paper, the focus is on a classification instrument that is considered to be one of the most reliable and valid tools – the Autism Diagnostic Observation Schedule, second edition (ADOS-2); (Lord et al., 2012). Some of the challenges involved in establishing an ASD diagnosis will also be presented in this paper.

ASD Overlap with Other Neurodevelopmental Disorders

Researchers have discussed the considerable overlap between ASD symptoms and those of other neurodevelopmental disorders such as ADHD, learning disorders, tic

disorders, and developmental coordination disorders (DCD) also known as dyspraxia (O'Brien & Pearson, 2004), as well as conduct disorders (CD), and oppositional defiant disorders (ODD), (Siponmaa, Kristiansson, Jonson, Nyden, & Gillberg, 2001). Clinical experience and empirical literature suggest that children with ASD and children with ADHD have shared communication and social difficulties, thereby further complicating the diagnostic process (Mayes, Calhoun, Mayes, & Molitoris, 2012). Similarly, the presence of ADHD symptoms in individuals with autism is quite high, while children with ADHD may also exhibit autistic traits/behaviors (Miranda-Casas, Baixauli-Fortea, Colomer-Diago, & Roselló-Miranda, 2013).

Grzadzinski and colleagues (2011) described a subgroup of children with ADHD who had elevated core ASD traits that were not accounted for by ADHD or behavioral symptoms. Similarities were also seen in the neurological profiles of ADHD and ASD individuals in pragmatic language and theory of mind tests (Leitner, 2014). In a later study, Grzadzinski, Dick, Lord and Somer Bishop (2016) underscored the need to recognize that social problems are not specific to ASD. In another research study, Mayes et al. (2012) found that the core symptoms of ADHD, such as inattention and impulsivity, are present in autism, and that attentional features of autism and ADHD have similar underlying neuropsychological deficits such as executive functions deficits. In contrast, they found that autistic symptoms are not common in ADHD.

Diagnosing ASD Based on Information from a Variety of Sources

Experts on autism have provided detailed criteria for best practices in the assessment of ASD (Penner, Anagnostou, Andoni, & Ungar, 2018). The assessment should rely on two main sources of information: (1) caregivers' description of the course of development and of current behavior patterns, and (2) direct observation of the behavior (e.g., Ozonoff, Goodlin-Jones, & Solomon, 2005). Although doubts have been expressed in the past regarding parental reports of their children's symptoms of autism, previous studies support their validity (Daniels et al., 2012). For example, parent estimates of autism prevalence from 2003 to 2012 were highly concordant with professionals' estimates from the same time period. Increases in the prevalence of parent-reported ASD continued through 2011-2012. Diagnoses of children with previously unidentified ASD, especially children aged 6–13, account for much of the recent increase in ASD cases (Blumberg et al., 2013). Backed up by this plethora of research, guidelines for the assessment of autism emphasize the importance of using multiple sources such as parents, teachers, psychologists and physicians, as well as direct observation (Penner et al., 2018).

Research

The purpose of presented research was to examine the practices of ASD assessment by exploring children who are classified differently on the ADOS-2 and the DSM-5;

namely, children aged 8–10 who are classified as ASD on ADOS-2, while eventually not receiving an ASD diagnosis in a comprehensive assessment.

Method

Participants

In the current study, four cases that were referred to Marot Center at the Tel Aviv Sourasky Medical Center during an eight-month period are compared. The four children, whose characteristics is give in table 1, were referred with complaints of communication and social difficulties, and suspected of having autism.

Table 1. Sample characteristics

Cases	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4
Age	8(6)	10(0)	9(0)	8(0)
Reason for referral	Suspected ASD ^a	Suspected ASD ^a	Suspected ASD ^a	Suspected ASD ^a
Previous diagnoses	ADHD ^b	ADHD ^b	ADHD ^b	ADHD ^b
	LD ^c	LaD ^d	LD ^c	
	LaD ^d	Tourette		

^a Autism Spectrum Disorder, ^b Attention Deficit Hyperactivity Disorder, ^c Learning Disability,

^d Language Disability

Instruments

All the cases were evaluated by certified child and adolescent neurologists, psychiatrists, and psychologists. The children were evaluated by clinical observation, ADOS-2, and DSM-5. According to ADOS-2, they were classified as being on the autistic spectrum or with autism. Conversely, none of these children met the criteria for ASD according to DSM-5. The following three assessment tools were used to gain the research aim.

The Autism Diagnostic Observation Schedule, second edition (ADOS-2)

ADOS-2 is one of the most widely used measuring tools, and is considered to be the “gold standard” in assessing ASD symptoms for research and clinical purposes, particularly when combined with a comprehensive clinical assessment (de Bildt et al., 2004; Grzadzinski et al., 2016). The information used in ADOS-2 is collected through direct observation (Grzadzinski et al., 2016). The ADOS-2 diagnostic algorithm yields a total score in two domains: Social Affect (communication and reciprocal social interaction), and Restricted and Repetitive Behavior. Items such as conversation, use of gestures, facial expressions when facing others, quality of social response, and stereotyped/idiosyncratic use of words or phrases, are

scored. ADOS-2 classifies these scores into Autism and Autistic Spectrum categories (Lord et al., 2012). Items are scored on a 0–3 scale, with higher scores indicating greater impairment.

The Childhood Autism Spectrum Test (CAST)

CAST is a screening instrument for detecting potential cases of ASD in 4–11-year-old children. CAST is designed to address the difficulty in identifying children who have subtler or milder symptoms and are often missed until primary school (Kamio et al., 2007; Sun et al., 2014; Williams et al., 2005). CAST was used in this research to provide further validity to the DSM-5 and ADOS-2 results, and outline their social communication difficulties in another way.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5th Edition (DSM-5)

DSM-5 (APA, 2013) is the most widely used way for diagnosing ASD. It uses a 5-criteria list with the first two criteria including lists of symptoms. Criterion A lists three symptoms of persistent deficits in social communication and social interaction, all of which are required for a diagnosis. Criterion B includes 4 symptoms of restricted, repetitive patterns of behavior (RRBs), 2 of which are required to make a diagnosis. The DSM-5 is considered by many to be the final authority on the diagnosis of autism (Nemeroff et al., 2013).

Results

A summary of the evaluation data of the four cases is presented in Table 2.

Table 2. Diagnosis of four cases using four sources of information (overall DSM-5 previous diagnosis, ADOS-2, DSM-5 and CAST parental-report questionnaire)

Cases	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4
Age	8(6)	10(0)	9(0)	8(0)
Reason for referral	Suspected ASD ^a	Suspected ASD ^a	Suspected ASD ^a	Suspected ASD ^a
Previous diagnoses	ADHD ^b	ADHD ^b	ADHD ^b	ADHD ^b
	LD ^c	LaD ^d	LD ^c	
	LaD ^d	Tourette		
*ADOS-2 Classification	ASD ^a (7)	ASD ^a (8)	Autism (13)	Autism (9)
DSM-5 Diagnosis	No ASD ^a	No ASD ^a	No ASD ^a	No ASD ^a
**CAST (Parent report)	12	18	17	21

^a Autism Spectrum Disorder, ^b Attention Deficit Hyperactivity Disorder, ^c Learning Disability,

^d Language Disability

*ADOS-2 cutoff score for ASD- 7–8, 9 for Autism, ** CAST Cutoff score for social communication disorders-15

These data present the diagnoses of the cases using four sources of information – other professionals' impression, the ADOS-2, the DSM-5 and the CAST self-report questionnaire (Scott et al., 2002). Notably, none of the case studies met the criteria for a DSM-5 diagnosis of ASD. Conversely, three of the four cases were above the cut-off score for ASD conditions according to CAST, and they were all on the autistic spectrum according to ADOS-2. The findings presented in Table 1 demonstrate that, in all four cases, there had been previous diagnoses that had confounded the ADOS-2 classification but not the overall DSM-5 diagnoses. The CAST results were such that three of the four cases were above the cut-off for social communication disorders, further supporting the discrepancy between a comprehensive assessment that relies on multiple sources compared with a single screening tool. Both CAST and ADOS-2 rely on behavioral observations, and that can partially explain the similarities in the results, even though one relies on professionals' observations while the other relies on parental observations.

Description of the ADOS-2 Social Affect (SA) and Restricted and Repetitive Behavior (RRB) domains, as well as the overall score of the four cases, are presented in Table 3.

Table 3. Description of four cases using ADOS-2 scores

Cases	ADOS-2 Items	Case 1	Case 2	Case 3	Case 4
Social Affect (SA)					
<i>Communication</i>					
Reporting of Events	A-7	1	0	1	0
Conversation	A-8	2	0	2	0
Descriptive, Conventional, Instrumental or Informational Gestures	A-9	0	0	1	1
<i>Reciprocal Social Interaction</i>					
Unusual Eye Contact	B-1	0	2	2	0
Facial Expression Directed to Examiner	B-2	0	1	1	2
Shared Enjoyment in Interaction	B-4	0	1	1	1
Quality of Social Overtures	B-7	1	1	1	1
Quality of Social Response	B-9	1	1	1	1
Amount of Reciprocal Social Communication	B-10	0	1	1	1
Overall Quality of Rapport	B-11	1	0	1	2
SA Total		6	7	12	9
Restricted and Repetitive Behavior (RRB)					
Stereotyped/Idiosyncratic Use of Words or Phrases	A-4	0	0	1	0
Unusual Sensory Interest in Play Material/Person	D-1	1	0	0	0

Hand and Finger and Other Complex Mannerisms	D-2	0	0	0	0
Excessive Interest in Unusual or Highly Specific Topics/Objects or Repetitive Behaviors	D-1	0	1	0	0
RRB Total		1	1	1	0
Overall Score (SA+RRB)		7	8	13	9
Comparison score		4	5	8	6
Level of autism spectrum-related symptoms		Low	Moderate	High	Moderate

Analyses of the ADOS-2 algorithms for each of the cases demonstrate interesting patterns. Scores were no higher than minimal (1) in all cases on items A-7, A-9, B-4, B-7, B-9, B-10, D-2, and D-4. For all four children, the RRB Total Score (the sum of the restricted and repetitive behavior items scores) was “no evidence” to “minimal” (scores 0 or 1). Additional diagnoses such as learning disorders and Tourette’s are presented as well; notably, all four cases had been diagnosed with ADHD before the present evaluation.

Discussion

The paper focuses on four cases, all of which were referred following a suspicion of ASD, classified as being on the autistic spectrum or with autism by ADOS-2 (Lord et al., 2012). Utilizing the DSM-5, however, none were diagnosed with ASD. Our analysis indicates three sources for the discrepancies between ADOS classification and overall DSM-5 diagnosis: 1) age, 2) additional diagnoses, and 3) sources of information.

Age

The children in this study were all referred at a relatively late age (mean= 8.88). ADOS-2 is divided into several modules according to linguistic level and not necessarily age. School-age children may experience the effects of coping with longstanding difficulties (e.g., learning disabilities) which may cause them to withdraw, be anxious or feel helplessness. When the children undergoing the assessment are older, they may have experienced many more failures in social situations and not try as hard as younger children to compensate for their difficulties. This may lead them to present less favourably on the ADOS-2, which is not taken into account since the ADOS-2 is based on behavioral observations.

Additional Diagnoses

Another source of disparity relates to the characteristics and limitations of the assessment tool when used with relatively older children who have additional disorders. Since ADOS-2 is based only on behaviors observed during the administration of the test (Lord et al., 2012), socially awkward behaviors rooted in other diagnoses

may be coded as indicating autism. Moreover, since the ADOS-2 is observation-based and does not code the source of difficulty (“you score what you see”), it may produce false positives when additional diagnoses are involved. For example, a child coping with ADHD may receive a high score (indicating ASD) on item B7 – Quality of Social Overtures and item B9 – Quality of social responses. In such cases high scores would not necessarily indicate ASD, but may stem from the child’s impulsivity.

Similarly, children or adolescents with depressive symptoms or social anxiety may be characterized with poor eye contact and poor facial expressions (B1 – Unusual Eye Contact, B2 – Facial Expressions directed to the Examiner), lack of enjoyment in interaction (B4 – Shared Enjoyment in Interaction), and limited ability to share their experiences with others (B7 – Reporting of Events, B8 – Conversation). There is ample research to suggest that depression and social anxiety are characterized by poor eye contact and difficulty sharing one’s experience with others (e.g., Schneier, Rodebaugh, Blanco, Lewin, & Liebowitz, 2011; Kashdan & Breen, 2008; Fiquer et al., 2018).

Sources of Information

ADOS-2 is a classification tool based on interaction with the child, while the diagnostic process as a whole relies on multiple measures, teacher and parent reports. These sources are integrated with a skilled clinicians’ understanding of the child’s behaviors during a session. The difference between children’s representations by each of these sources may lead to conflicting perceptions. Accordingly, in cases 2, 3 and 4, the parents believed their children to have ASD (as shown by the CAST parental-report questionnaire or parental interviews), while the skilled clinicians classified the children as not having ASD using the comprehensive DSM-5 evaluation. Moreover, all the cases were evaluated following another clinician’s referral or parent’s suspicion of the child having ASD which was eventually discarded.

Conclusions

The study points to disparities between ADOS-2 classification and DSM-5 diagnoses in children ages 8–10, with additional diagnoses. This can be highly relevant to both clinical practice and research, as in the latter the ADOS-2 is often used as a single source for validating the diagnosis. The ADOS-2 is highly valuable as it allows adding an observational scale to the diagnostic process. Nonetheless, these preliminary findings point to the confounding influence of age and additional diagnoses, and highlight the importance of considering specific biases in this regard. In clinical diagnostic assessments, it is common practice not to rely on a single diagnostic method, and research findings suggest that the combination of different measures is vital (Weeks, 2013). This study points to the importance of skilled clinicians integrating all diagnostic data with special attention to the overlapping symptoms between ADHD and ASD, further emphasizing the recommendation made by Kamp-Becker and colleagues (2018) that the unique challenges of diagnosing ASD in ages 8–10 be addressed only in centers specializing in autism.

References

- American Psychiatric Association (1991). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed.)*. Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Blumberg, S.J., Bramlett, M.D., Kogan, M.D., Schieve, L.A., Jones, J.R., & Lu, M.C. (2013). Changes in Prevalence of Parent-reported Autism Spectrum Disorder in School-aged U.S. Children: 2007 to 2011-2012. *National Health Statistics, 65*,1-12.
- Daniels, A.M., Rosenberg, R.E., Anderson, C., Law, J.K., Marvin, A.R., & Law, P.A. (2012). Verification of parent-report of child autism spectrum disorder diagnosis to a web-based autism registry. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(2), 257-265.
- de Bildt, A., Sytema, S., Ketelaars, C., Kraijer, D., Mulder, E., Volkmar, R., & Minderaa, R. (2004). Interrelationship between Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G), Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), and the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR) Classification in Children and Adolescents with Mental Retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*, 129-137.
- Fiquer, J.T., Moreno, R.A., Brunoni, A.R., Barros, V.B., Fernandes, F., & Gorenstein, C. (2018). What is the nonverbal communication of depression? Assessing expressive differences between depressive patients and healthy volunteers during clinical interviews. *Journal of Affective Disorders, 238*, 636-644.
- Grzadzinski, R., Dick, C. Lord, C., & Somer Bishop, S. (2016). Parent-reported and clinician-observed autism spectrum disorder (ASD) symptoms in children with attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD): Implications for practice under DSM-5. *Molecular Autism, 7*, 7.
- Grzadzinski, R., Di Martino, A., Brady, E., Mairena, M.A., O'neale, M., Petkova, E., Lord, C., & Castellanos, F.X. (2011). Examining autistic traits in children with ADHD: does the autism spectrum extend to ADHD? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(9), 1178-1191.
- Kashdan, T.B., & Breen, W.E. (2008). Social anxiety and positive emotions: A prospective examination of a self-regulatory model with tendencies to suppress or express emotions as a moderating variable. *Behavior Therapy, 39*(1),1-12.
- Kamio, Y., Robins, D., Kelley, E., Swainson, B., & Fein, D. (2007). Atypical lexical/semantic processing in high-functioning autism spectrum disorders without early language delay. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(6), 1116-1122.
- Kamp-Becker, I., Albertowski, K., Becker, J., Ghahreman, M., Langmann, A., Mingebach, T., Poustka, L., Weber, L., Schmidt, H., Smidt, J., Stehr, T., Roessner, V., Kucharczyk, K., Wolff, N., & Stroth, S. (2018). Diagnostic accuracy of the ADOS and ADOS-2 in clinical practice. *European Child & Adolescent Psychiatry, 27*(9), 1193-1207.
- Leitner, Y. (2014). The co-occurrence of autism and attention deficit hyperactivity disorder in children-what do we know? *Frontiers in Human Neuroscience, 8*, 268.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.C., Risi, S, Gotham, K., & Bishop, S.L. (2012). *ADOS-2: Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

- Mayes, S.D., Calhoun, S.L., Mayes, R.D., & Molitoris, S. (2012). Autism and ADHD: Overlapping and discriminating symptoms. *Susan Dickerson Mayes, , Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(1), 277–285.
- Miranda-Casas, A., Baixauli-Fortea, I., Colomer-Diago, C., & Roselló-Miranda, B. (2013). Autism and attention deficit hyperactivity disorder: Similarities and differences in executive functioning and theory of mind. *Review Neurology, 6*(57), *Suppl. 1*, 177–184.
- Nemeroff, C.B., Weinberger, D., Rutter, M., MacMillan, H.L., Bryant, R.A., Wessely, S., & Malhi, G.S. (2013). DSM-5: a collection of psychiatrist views on the changes, controversies, and future directions. *BMC Medicine, 11*(1), 202.
- O'Brien, G., & Pearson, J. (2004). Autism and learning disability. *Autism, 8*(2), 125–140.
- Ozonoff, S., Goodlin-Jones, B., & Solomon, M. (2005). Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 34*(3), 523–540.
- Palinkas, L.A., Mendon, S.J., & Hamilton, A.B. (2019). Innovations in mixed methods evaluations. *Annual Review of Public Health, 40*, 423–442.
- Penner, M., Anagnostou, E., Andoni, L.Y., & Ungar, W.J. (2018). Systematic review of clinical guidance documents for autism spectrum disorder diagnostic assessment in select regions. *Autism, 22*(5), 517–527.
- Schneier, F.R., Rodebaugh, T.L., Blanco, C., Lewin, H., & Liebowitz, M.R. (2011). Fear and avoidance of eye contact in social anxiety disorder. *Comprehensive Psychiatry, 52*(1), 81–87.
- Siponmaa, L., Kristiansson, M., Jonson, C., Nyden, A., & Gillberg, C. (2001). Juvenile and young adult mentally disordered offenders: The role of child neuropsychiatric disorders. *Journal of the American Academy of Psychiatry, 154*(2), 185–190.
- Sun, X., Allison, C., Auyeung, B., Matthews, F.E., Norton, S., Baron-Cohen, S., & Brayne, C. (2014). Psychometric properties of the Mandarin version of the Childhood Autism Spectrum Test (CAST): an exploratory study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(7), 1565–1576.
- Williams, J., Scott, F., Stott, C., Allison, C., Bolton, P., & Baron-Cohen, S. (2005). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): Test accuracy. *Autism, 9*(1), 45–68.

Ivana Vasilevska Petrovska¹

Macedonian Scientific Society for Autism, Skopje, Macedonia

Natalia Petrevska

Macedonian Scientific Society for Autism, Skopje, Macedonia

Vladimir Trajkovski²

Macedonian Scientific Society for Autism, Skopje, Macedonia

Institute of Special Education and Rehabilitation, Faculty of Philosophy,
University "Ss. Cyril and Methodius", Skopje, Macedonia

Stakeholders' views on barriers and facilitators of optimal support of individuals with Autism Spectrum Disorder in Macedonia

Abstract

The aim of presented study was to explore barriers and facilitators of optimal support for social and developmental outcomes for people with ASD. The survey was based on the semi-structured interviews with parents of people with ASD, as well as professionals supporting persons with ASD. Thematic analysis of the data was viewed with regard to positive and negative practices that essentially serve as barriers and facilitators of optimal support of individuals with ASD.

The results showed three levels of perceived barriers and facilitators of optimal support: (1) individual – related to the level of autistic impairment, (2) attitudinal – related to social interpretation of individual behaviour and needs, and (3) systemic – related to the education and welfare approach and practice at macro level. Insights from viewpoints of key stakeholders represent indispensable considerations in promotion of health, equity and well-being of individuals with ASD and to inform the development of an individualized support system based on the person-centred planning approach.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, barriers, facilitators, social participation, person-centred planning (PCP), Macedonia.

1 ORCID: 0000-0002-5901-1981.

2 ORCID: 0000-0002-8369-95011. Adres do korespondenciji: vladotra@fzf.ukim.edu.mk

Poglądy interesariuszy na bariery i czynniki ułatwiające optymalne wsparcie dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w Macedonii

Streszczenie

Celem prezentowanego badania jest charakterystyka dystraktorów i facyliatorów regulujących osiągnięcie optymalnych efektów rozwojowych u osób z ASD. W badaniu zastosowano częściowo ustrukturyzowane wywiady z rodzicami osób z ASD, a także specjalistami wspierającymi osoby z ASD. Analizę tematyczną danych przeprowadzono w odniesieniu do pozytywnych i negatywnych praktyk, które zasadniczo stanowią bariery i czynniki ułatwiające optymalne funkcjonowanie osób z ASD.

Wyniki pokazały, że bariery i facyliatory ułatwiające ujawniają się na trzech poziomach funkcjonowania: (1) indywidualnym – związanym z natężeniem zaburzeń autystycznych, (2) postaw społecznych – związanym ze społeczną interpretacją indywidualnych zachowań i potrzeb, oraz (3) systemowym – dotyczącym administracyjnych (legislacyjnych i praktycznych) rozwiązań w zakresie edukacji i opieki społecznej. Informacje uzyskane od kluczowych interesariuszy wspierających osoby z ASD mają istotne znaczenie dla budowania systemu wsparcia, którego celem jest profilaktyka zdrowia, równouprawnienia i jakości życia osób z ASD, w ramach którego indywidualnie dostosowane oddziaływania wynikają z planowania zorientowanego na osobę.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, bariery, ułatwienia, zaangażowanie społeczne, planowanie zorientowane na osobę (PCP), Macedonia

Introduction

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a heterogeneous group of neurodevelopmental disorders, affecting an estimated 1% of the world's population; however, the evidence in Macedonia is not so well measured (Trajkovski, Vasilevska, Ajdinski, & Mirko, 2005). The core defining features of autism – the dyad of impairments (APA, 2013) – includes significant differences in developmental areas of (1) social interaction and communication, and (2) flexibility of thought and behaviour, which can pose lifelong obstacles to aspirations of community living and an independent lifestyle, greatly impacting the quality of life. Individuals with ASD have unique service needs that are qualitatively (not always) different from those of other individuals with special needs. At the same time, the diversity across the spectrum of ASD requires highly individualised support in order to achieve optimal social and developmental outcomes. Without support, people with ASD often face social exclusion and violations of basic human rights. Globally, individualised support has been widely acclaimed and has become common parlance in services for people with disabilities. Locally, there is very limited data on the availability of adequate services as well as the support needs of individuals with ASD in Macedonia. However, more and more often there are proposals addressed to parents, thanks to which they can develop knowledge and skills to support their child's development (Troshanska, Trajkovski, Jurtoski, & Preece, 2018).

Developing autism-specific understanding and approaches to individualised support is especially relevant in the context of deinstitutionalisation and development

of community-based services in Macedonia, along with enhanced efforts for educational inclusion of students with all types of special educational needs, including ASD. Person-centred planning (PCP) is the approach aimed at identification of educational learning needs and goals for pupils with special needs, including those on the autism spectrum, in order to help them achieve individualised support and improve the quality of their lives. PCP may have a positive, although moderate impact on some individual aspects of psychosocial functioning of persons with ID. It has been found to be effective in increasing individual participation in community activities and choice-making as well as enhancing social support for individuals with disabilities, specifically intellectual impairment (Verdonschot et al., 2009).

Little research has been done so far on the effectiveness of PCP for people with ASD, as this approach is focused on the use of linguistic and communicative functions that are impaired in people with ASD. Therefore, they require a special and individual adaptation of PCP to their specific capabilities. However, challenges in implementing PCP for individuals with ASD have been previously reported (Barnard-Dadds & Conn, 2018). The results of research on the effectiveness of the PCP approach provide conflicting information. PCP is associated with improved functioning in social networks, better contacts with family and friends, as well as greater involvement in social and group activities. Positive effects can be achieved if small and short-range goals are formulated, focusing first on developing individual strengths and needs, and then on agreeing future goals, and during PCP meetings, visual guidance is used in order to focus attention and specify abstract concepts (Robertson et al., 2006). On the other hand, studies conducted by Robertson et al., 2006 reported that people with ASD are less likely to participate in PCP than those with other disabilities, and the use of PCP had no impact on social integration, employment, physical activity, or emotions or behavior of people participating in the activities.

Barriers may stem in part from ASD-specific impairments, but also from environmental factors that play a role as participation barriers. Difficulties with social interaction and communication can make it challenging for individuals with ASD to participate actively in-group activities, including PCP meetings. High levels of social anxiety are also common in individuals with ASD. This may serve as an additional barrier to effective participation in planning meetings. A third challenge is that the autism spectrum encompasses individuals with widely differing levels of adaptive behaviour, i.e. ability of an individual to function within everyday environments. People who are experiencing adaptation difficulties and emerging behaviors, need in an unfamiliar and potentially stressful environment of PCP meetings to find acceptance of individual rituals and repetitive behaviors, the performance of which often provides them with emotional comfort and allows them to focus on deliberate action (Hagner, Kurtz, May, & Cloutier, 2014).

Approaches effective with those who exhibit more adaptive behaviors may not be effective across the entire autism spectrum (Standifer, 2009). As mentioned, inherent autistic characteristics can pose a challenge to effective participation in planning, decision-making and expressing one's opinions. In addition, environmental factors pose additional challenges to social participation of people with ASD. These may

include the physical, social and attitudinal environments in which a person lives and interacts, including, but not limited to, available support and relationships, attitudes, and services, systems and policies (WHO, 2001).

However, study previously carried out in Macedonia and other countries led us to the conclusion that people with ASD have unique support needs that are qualitatively different from other special needs and communities lack specific understanding and approaches in meeting those needs. The individualization and personalisation of support services is a crucial factor to promote health, equity and well-being of people with ASD. The person-centre planning approach is also considered as an effective practice in supporting children and adults with Autism Spectrum Disorders, to increase social inclusion, independence, choice, and autonomy. Insights from key stakeholders' view point represents indispensable considerations in overcoming barriers to social participation and increase decision making through person-centred support for people with ASD (Vasilevska Petrovska et al., 2019).

Method

However, due to the fact that sometimes people with ASD have low insight in their own needs and the fulfilment process the presented research was based on the view of professionals who might have realistic but outstanding perspective, and on parental perspective, which might be the most informative. The research presented in this article was aimed at identifying the characteristics of the barriers and positive practice opportunities related to facilitating people with ASD to participate in real life daily situations, which might cause stress in them in various aspects and life stages.

Participants

The participants consisted of two groups of stakeholders: parents of adults with ASD, and professionals/service providers in the field of disability (practitioners from various disciplines including school teachers, special educators, social workers, psychologists, therapists, counsellors). The sampling frame was goal-directed and relied on several recruitment tools including emails and leaflets sent to public and private centres and organisations that support people with ASD and their families. Snowball sampling was also used in order to reach a broader base of relevant stakeholders. No incentives were provided for participating. Data were collected from 67 informants, who were either parents ($n=37$, 92% mothers) of a person with ASD, or professionals ($n=30$, 89% female), who supported a person with ASD. The average age of the participants was 37.8 years ($SD = 6.7$). The demographic characteristics of the participants is described in Table 1.

Table 1. Demographic overview of participants (parents and professionals)

Characteristic	Frequency (%)	
	Parents (n=37)	Professionals (n=30)
Highest level of education completed		
High school	4 (10.8)	0
Bachelor's degree	27 (72.9)	22 (27.0)
Post-Bachelor's degree	6 (16.3)	8 (73.0)
Socio-economic status		
Low	7 (18.9)	0
Lower middle	23 (62.2)	4 (13.3)
Upper middle	5 (13.5)	26 (86.7)
High	2 (5.4)	0
Area of living		
An urban area	32 (86.5)	22 (73.3)
Semi urban area	3 (8.1)	8 (26.7)
Rural area (remote areas included)	2 (5.4)	0
Marital status		
Married	26 (70.3)	0
Divorced	8 (21.6)	0
Separated, single, or widowed	3 (8.1)	0
Years of experience		
<1	0	3 (10.0)
1–5	0	14 (46.6)
6–10	0	9 (30.0)
>10	0	4 (13.4)

Methods and procedure

The semi-structure interview was designed to get response for mapping the support needs relative to environmental and inherent barriers and highlighting positive practices and facilitators of people with ASD. The questions were organised in two sections. The first section collected demographic background information using closed questions, while the second, empirically informed section was concerned with several topics pertaining to the special challenges and behaviours of people with ASD. The second section employed questions on further understanding of the daily situations and routines that challenge and stress people with ASD in various aspects and life stages, we emphasised the following topics: difficulties in social interaction and communication, emotional skills, and repetitiveness and perseverance. Each topic was discussed in the "what's working – what's not working" framework. Informants were advised to discuss only those themes that were relevant to the specific person with ASD.

Data transcripts of interviews were coded and thematically analysed by the first and second authors. Thematic analysis involved collation of information coded

with the same code, and sorting different codes into categories. The transcripts were independently coded by researchers by using short phrases or words that were derived from the informants' words. Then codes were collected into categories based on similarity of concepts during consensus meeting served to establish a reference: after making certain that researchers had a similar understanding of the concepts, they independently coded portions of remaining transcripts. Finally, the researchers merged categories together and developed overarching themes (Thorne, 2000).

The research complied with the General Data Protection Regulation 2016/679 in EU law and the European Code of Conduct for Research Integrity (European Science Foundation & All European Academies, 2011). The data collection, recording and transcription were conducted by the second author during February, March and April 2019.

Results

Needs and received support

In the sample, social interaction and communication problems were considered by 91.04% of the participants (n=61) as a necessary support area for the person with ASD. Among them, 68.85% (n=42) were receiving intervention/support and 31.15% (n=19) were not receiving intervention/support at the time of the study. Regarding emotional skills, a large portion of the participants (80.60%, n=54) stated that this area needs to be addressed in support efforts for the person with ASD. Among them, 55.56% (n=30) of the people with ASD were receiving intervention/support in dealing with this issue, while 44.44% (n=24) were not. Difficulties with flexibility of thought and behaviour were considered by 80.60% of the participants (n=54) as an area of difficulties for the person with ASD. Among them, 51.85% (n=28) of the people with ASD were receiving intervention/support at the time of the study and 48.15% (n=26) were not (Table 2).

Table 2. Frequency of experienced difficulties and available support, detailed by topic

Topic/area of difficulties	Experiencing problems	Receiving support	Not receiving support
Social interaction and communication	91.04% (n=61)	68.85% (n=42)	31.15% (n=19)
Emotional skills	80.60% (n=54)	55.56% (n=30)	44.44% (n=24)
Repetitiveness/perseveration	80.60% (n=54)	51.85% (n=28)	48.15% (n=26)

Thematic analysis

Thematic analysis of the information gathered from the interviews was carried out by the topic, each of which was viewed with regards to negative practices that essentially serve as barriers to social participation and social inclusion, as well as with regards to positive and effective approaches and necessary accommodations that serve as facilitators to overcoming these barriers and enhancing social participation of adults with

ASD. One or more themes were identified per topic that showed informative patterns of responses, providing insight into the research question. The analysis of positive and negative experiences of stakeholders across the three mentioned topics/areas of difficulties revealed three themes: (1) individual barriers and facilitators (2) attitudinal-social barriers and facilitators, and (3) systemic barriers and facilitator.

Individual barriers and facilitators

The identified individual barriers fall into two categories: (1) Lack of alternative communication means and (2) Lack of functional communication. Several facilitating categories were formed (1) Present information in a format the person can use/understand, (2) Initiate conversation, (3) Build rapport/build on activities that the person enjoys, (4) Social skills groups/clubs.

The thematic analysis revealed two categories of facilitators: (1) Establishing effective communication, and (2) creating opportunities for socialisation. Examples of each category detailed by topic are given in Table 3.

Table 3. Individual barriers and facilitators

	Category	Topic	Freq.	Example
Communication barriers	Lack of alternative comm. means	Interaction	29% (n=11)	"Pushing the person to use words only, and not offering alternatives. Typing, for example, or pictures. My child communicates by typing; she has taught herself to read and spell"
	Lack of functional comm.	Emotional skills	37% (n=7)	"I often get called in the school because teachers and staff don't understand what is the reason for his problem behaviour... and he doesn't get help that he needs"
Communication facilitators	Present information in a format the person can use / understand	Social interaction and communication	35% (n=30)	"We use a lot of pictures, schedules, short sentences, speaking slowly" "I find that clear and concise language, avoiding symbolic speech and also using gestures and pictures help with understanding"
	Initiate conversation	Social interaction and communication	31% (n=27)	"Asking questions, talking about his favourite topics ", "being a positive model on how to start conversation"
	Build rapport/build on activities that the person enjoys	Social interaction and communication	13% (n=11)	"Interaction happens spontaneously when we allow time to get to know each other, and the person feels he or she can trust me" "Successful interaction means respecting the wishes of the person. He likes the computer and this is how we interact. I make teaching materials that capture his attention"
	Social skills groups/clubs	Social interaction and communication	12% (n=10)	"Including the user, I do group sessions, where interaction with peers is supported by professionals"

Attitudinal barriers and facilitators

The thematic analysis of the negative aspects revealed two categories of attitudinal barriers: (1) Very low or very high expectation in the area of social interaction and communication and (2) Negative/uniformed approach, across all areas of difficulties. The following categories were formed based on positive, facilitating practices: (1) Understand an autistic person's expressive communication, (2) Building on the persons' interests and obsessions, and (3) Understanding the function of the behaviour. Examples of each category detailed by topic are given in Table 4.

Table 4. Attitudinal barriers and facilitators

	Category	Topic	Freq.	Example
Attitudinal barriers	Very low or very high expectation	Social interaction and communication	47% (n=18)	"Presuming the person understands more or less than he actually does; he gets frustrated or loses motivation to communicate".
	Negative/uniformed approach	Social interaction and communication	24% (n=9)	"Raising the tone of our voice or insisting on a task he cannot relate to, and punishment for noncompliance".
		Emotional skills	47% (n=9)	"...Criticism, shouting, and using punishment is not working and is a negative experience for the person. We should not presume that he is acting out on purpose."
		Restricted and Repetitive Behaviors	38% (n=12)	"...the biggest mistake is to assume that they [teachers] must try to stop the motion. Interrupting the behaviour with shouting/talk in a loud voice is not the effective way. Everyone should have the same positive approach and think about what he [the person] can do instead"
Attitudinal facilitators	Understand an autistic person's expressive comm	Social interaction and communication	9% (n=8)	"With my non-verbal student, I have to be very attentive and present in the moment; most of the time really small gestures are communication – all behaviour is communication"
	Building on interests and obsessions	Restricted and Repetitive Behaviors	14% (n=4)	"... [I] favour the stereotypes in order to introduce other activities"
	Understanding the function of the behaviour	Restricted and Repetitive Behaviors	58% (n=16)	"I believe repetitive behaviours should be allowed to an extent. It's a mechanism that helps them de-stress or put things into place."

Systemic barriers and facilitators

The identified systemic barriers fall in the only one category: (1) Lack of expert support and resources, and was present across all areas of difficulties including emotional skills, restricted and repetitive behaviors and social interaction and communication. The analysis revealed two of facilitators' categories: (1) Available targeted interventions and (2) Available behaviour management systems. Examples of each category are given in Table 5.

Table 5. Systemic barriers and facilitators

	Category	Topic	Freq.	Example
Systemic barriers	Lack of expert support and resources	Emotional skills	16% (n=3)	"There is a need for support in the area of emotions that is not addressed enough. Material resources are lacking, as well as knowledge in how to teach these skills"
		Restricted and Repetitive Behaviors	62% (n=20)	"My child doesn't get the support he needs. There is no behaviour specialist in our community. This is a big problem for many parents that I know"
		Social interaction and communication	18% (n=11)	"Teachers and staff are not trained to support communication" "Assistive devices are not available"
Systemic facilitators	Available targeted interventions	Emotional skills	53% (n=28)	"after a teaching intervention about emotions and learning facial expressions, he is much better at recognising emotions in various social contexts"
			21% (n=11)	"... [The psychologist is] supporting my daughter in dealing with intense emotional reactions..."
	Available behavior management systems	Restricted and Repetitive Behaviors	28% (n=8)	"When we began to consider sensory problems and managed to reduce sensory discomfort, the stimming declined drastically" "He likes to chew on things, so we give him a bag of gummi bears that provide similar sensory input"

Discussion

Communication barriers and facilitators

In a novel study involving key stakeholders (Ghanouni et al., 2019), limited understanding of social situations has been identified as one of the main barriers to participation for a person with ASD. The report includes a powerful quotation – "He did not understand and no one else seemed to understand him" (Ghanouni, et al., 2019, p. 1) – that describes the social experience of a person with ASD. Namely, there are

two particular social communication differences experienced by many people on the autism spectrum that provide insight into why social interactions are often challenging: predicting and interpreting others' behaviour, and receptive and expressive communication differences.

People with ASD show delayed development of theory of mind, which may impact a person's social interactions. Theory of mind (Howlin, Baron-Cohen, & Hadwin, 1999) refers to the understanding that other people have different thoughts, desires and needs than you have. It involves being able to "put yourself in someone else's shoes" (Trajkovski, 2004). Individuals with ASD may have difficulty predicting and interpreting the behaviours of others and may also have trouble understanding the effects of their own behaviour on the people around them. Individuals on the autism spectrum often have difficulty recognising and understanding social cues and therefore do not instinctively learn to adjust their behaviour to suit different social contexts.

Communication problems have always been considered a core feature of ASD, yet there are substantial and wide-ranging differences in how people with ASD communicate. That reflects not only the inherent variability of the condition, but also the complexity of the communication itself — encompassing the words we use, the order in which we use them, eye contact, facial expressions, gestures and other nonverbal cues. People with ASD might be slower to develop language, have no language at all, or have significant difficulties in understanding or using spoken language. Some people with ASD develop good speech but can still have trouble knowing how to use language to communicate with other people. They might also communicate mostly to ask for something or protest about something, rather than for social reasons, like getting to know someone. They may use some of the following to communicate with someone: gestures, crying, bringing the other's hand to the object they want, looking at the object they want, reaching, using pictures, challenging behaviour, and echolalia (repetition of other people's words).

In our sample, over half of the subjects required support to communicate effectively. This refers to augmentative and alternative communication including a wide range of accommodations, from a "thumbs up – thumbs down" system, writing or typing their thoughts, or using an assistive device. The lack of efficient two-way communication and understanding is detrimental to social interaction and is perceived as a communication barrier by relevant stakeholders. The same perception was identified related to emotional skills in our sample. Lack of functional communication related to emotional skills can lead to frustration and behaviour problems. Support for alternative means of communication is one of the strategies for facilitating participation in transition planning for youth with ASD (Hagner, Kurtz, May, & Cloutier, 2014). This is in line with our results on supporting social communication and interaction by establishing effective communication. Because communication is inherently a two-way process, one aspect of this support may be presenting information in a format that people with ASD can use, supporting their receptive communication skills. The other, equally important aspect may be providing appropriate alternative communication means and/or understating a person's expressive communication. A very important consideration in supporting social communication and interaction is providing

opportunities for socialisation. Stakeholders indicated that initiating conversation, building rapport, and establishing peer social skills groups /clubs may be some of the ways to facilitate participation for individuals with ASD. Findings in our study align with the literature that external support and services can facilitate social engagement in people with ASD (Ghanouni, et al., 2019).

Attitudinal barriers and facilitators

Attitudinal barriers related to social communication and interaction refer to misconceptions, stereotypes and prejudices, leading to negative approaches to dealing with problem situations, as well as to too big or too small expectations from a person with ASD. These barriers stem from inaccurate beliefs or perceptions about a person's ability based on assumptions and a lack of direct knowledge. This type of barrier impacts accessibility on all levels since most of the other barriers are rooted in attitudes. People with ASD are just as likely as their typically developing peers to enjoy engaging with others in activities that interest them, although other people often presume differently. Difficulties with social communication are a core diagnostic criterion for ASD and they manifest in a number of ways. Some people with ASD may seek social opportunities and may initiate social interactions themselves; others may enjoy social situations and interactions when they are effectively initiated by others. Many have a genuine desire for friendship but may find the process of making and sustaining friendships difficult.

The second core characteristic of ASD is reflected in markedly restricted and repetitive patterns of behaviours and actions, coupled with a strong desire to maintain sameness in the environment. These behaviours are now grouped together under one umbrella term, restricted and repetitive behaviours (RRB), which describes a heterogeneous range of behaviours. A dichotomy of RRBs has been proposed, comprising "lower-order" and "higher-order" RRBs. Lower-order behaviours can range from motor stereotypes such as repetitive rocking, hand-flapping and kicking to repetitive sensory behaviours such as repeated mouthing or smelling of objects. Complex rituals such as lining up, collecting or carrying objects around also fall under the term restricted and repetitive behaviors. These are thought to be associated with atypical development of either the person with lower intelligence quotients or with other comorbidities; in contrast, higher-order behaviours comprise more cognitively complex behaviours such as intense, narrow interest in certain objects, activities or topics, known as circumscribed interests, insistence on sameness and routines (Turner, 1999). Perseveration may also refer to the obsessive and highly selective interests of individuals with ASD, indicating an inability to switch ideas or responses. Early observations of RRB have been interpreted as evidence of impaired imaginative ability (Happé & Frith, 2006). It has been argued that a difficulty with imagination is the central difficulty of ASD, such that autistic individuals find it difficult to symbolically store abstract concepts from their experience and therefore have difficulties using such concepts when reacting to daily life or thinking about the future (Wing, Gould, & Gillberg, 2011). This results in an inflexibility of thought as a counterpart to behavioural inflexibility.

Misconceptions regarding emotional skills and regulations was also identified as a common barrier faced by people with ASD. Emotional regulation problems in people with ASD are often considered to be mischief, which results in a negative approach that hinders the social and emotional development. Negative practices regarding restricted and repetitive behaviors have also been reported and stem from a limited understanding of these behaviours and the variety of purposes that they serve.

Systemic barriers and facilitators

Very often persons with ASD face systemic barriers when accessing services. In our sample, stakeholders reported lack of expert support and resources for social skills (31%), emotional skills (44%), and restricted and repetitive behaviors (48%). Stakeholders alluded to support related to challenges with reading and understanding emotions in others. Specifically, three concepts came up: expanding emotional vocabulary, identifying emotions in oneself and others and appropriately responding to emotions in oneself and others. Impairments in emotion comprehension, defined as the knowledge to identify and understand others' emotions based on facial or bodily cues and within a specific social context, are closely linked to the social communication deficits in ASD (Vasilevska Petrovska, & Trajkovski, 2019). Difficulties with emotion regulation have serious behavioural manifestations in ASD. Tantrums, uncontrolled outbursts, aggression, and self-injury are often interpreted as defiant or deliberate. While this interpretation is likely accurate in some circumstances, it is more often the case that these inappropriate behavioural reactions stem from ineffective management of emotional states in response to stress or overstimulation (Mazefsky & White, 2014).

The findings from the current research are consistent with literature that interventions/support that target emotion comprehension are not universally available in schools (Ghanouni, et al., 2019) and that teacher support is needed for implementation of such interventions (Vasilevska Petrovska, 2015). Supporting teachers may also to some extent resolve the systemic and attitudinal barriers in social-emotional development of people with ASD. In our results, supporting the development of emotional skills and empathy is identified as a facilitating factor to optimal support of persons with ASD. Similarly, emotional interventions are considered to produce wider positive qualitative changes in the socio-communication skills and in the overall development of the person with ASD (Rice, Wall, Fogel, & Shic, 2015). Thus, emotion comprehension as a crucial construct for social understanding should be an integral part of educational interventions and programmes for students with ASD, an area where technology-based interventions have shown great potential (Vasilevska Petrovska & Trajkovski, 2019).

Systemic barriers (lack of expert support and resources) are evident in the context of managing restricted and repetitive behaviors in ASD. The results are in line with prior evidence that interventions are more likely to target social and communication domains than restricted and repetitive behaviors despite the prominence of such behaviours as management challenges, barriers to adaptive learning and a burden for families (Leekam, Prior, & Uljarevic, 2011). Unavailability of expert support and services represents a systemic barrier that needs to be addressed, given that 80%

of our sample is affected by restricted and repetitive behaviors. Related to this are the attitudinal barriers stemming from the lack of specific knowledge and assumptions, which are expected to decline simultaneously with systemic barriers.

Stakeholders have all responded in line with the notion that repetitive behaviours serve a purpose, and they have highlighted the need to understand the function of the behaviour, manage the environment, provide alternatives to the behaviour, build on interests and obsessions, and create more structure and predictability in the environment. There is encouraging support for behavioural approaches to intervention involving careful identification of triggers and functions, i.e. skill-based behavioural interventions and comprehensive interventions that address numerous aspects simultaneously. Early intervention programmes based on applied behavioural analysis focus on positive reinforcement and learning of alternative adaptive behaviours, while other intervention programmes take a different approach by focusing on enhancing the affective experience for the person with the goal of reducing overarousal and anxiety (Leekam, Prior, & Uljarevic, 2011). Similar barriers, facilitators as well as support needs in the area of social communication and interaction and emotional skills were identified in a cross-country response investigation in Bulgaria, Cyprus, Greece, Italy, the Republic of North Macedonia, and Romania (Vasilevska Petrovska, et al., 2019).

This indicates that the conditions for individuals with ASD across Southern and Eastern Europe are comparable, implying that a collaborative approach in dealing with this issue is advisable. This study highlights salient insights from the viewpoint of key stakeholders. However, it should be viewed only as a preliminary investigation, and further in-depth research is recommended to corroborate these findings. The limited demographic description of the informants, particularly regarding those with ASD, needs to be considered a limitation of the study. Despite the large sample, individuals with ASD were less represented as informants than parents and professionals. Such individuals should be represented to a greater extent in future studies.

Future efforts should be directed at tools and methodologies for understanding and incorporating autism-specific adaptations into individualised support for people with ASD. Likewise, future research should be oriented towards empowering families and professionals to act as facilitators for person-centred services in transitions and life planning, enabling greater social participation and involvement in decision making for people with ASD. An important focus for future investigations should be examining the effect of varying degrees and styles of PCP accommodations on transitions and life planning outcomes for persons with ASD across the lifespan. Further research is also needed to investigate how local and cultural differences can be addressed within PCP support programmes.

Conclusions

This paper describes the unique support needs of people with ASD as those needs relate to social communication and interaction, emotional skills and flexibility of thought and behaviour, which qualitatively differ from other special needs. Our results also

suggest that communities in Macedonia lack specific understanding and approaches in meeting those needs. The individualisation and personalisation of support services is a crucial factor to promote health, equity and well-being of people with ASD. This approach is also considered as an effective practice in supporting children and adults with ASD, to increase social inclusion, independence, choice, and autonomy. Insights from key stakeholders' viewpoints are indispensable considerations in overcoming the communication, systemic, and attitudinal barriers to social participation through incorporating appropriate accommodations to individualised support for people with ASD. The foundations of PCP should be implemented early on by teaching functional communication to young children with ASD as well as basic skills for making choices. Adequate adaptations that take into consideration all aspects of the condition are required, in order to create an enabling environment and give a voice to individuals with ASD.

The presented study seems to provide useful conclusions that the PCP approach should take into consideration the barriers faced by an individual with ASD. This conclusions closely resemble the conclusions to the similar research carried out in the UK by Robertson et al, in 2006. The information was collected regarding barriers to PCP every 3 months from key informants with the use of self-completion questionnaires. Results Barriers to PCP were widespread particularly in relation to: availability of trained facilitators, availability of services, lack of time and reluctance of people other than paid support staff to engage in the PCP process. Conclusions Services need to be aware of potential barriers in PCP so that strategies can be developed to overcome them, the first of which should be the ongoing training and support of facilitators.

References

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Barnard-Dadds, T. & Conn, C. (2018), Challenges of listening to an autistic pupil in a person-centred planning meeting. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 18, 15–24. DOI: 10.1111/1471-3802.12414.
- European Science Foundation, & All European Academies. (2011). *The European code of conduct for research integrity*: European Science Foundation. <https://www.alllea.org/wp-content/uploads/2017/05/ALLEA-European-Code-of-Conduct-for-Research-Integrity-2017.pdf> (retrieved 20.Oct.2020).
- Ghanouni, P., Jarus, T., Zwicker, J. G., Lucyshyn, J., Chauhan, S., & Moir, C. (2019). Perceived Barriers and Existing Challenges in Participation of Children with Autism Spectrum Disorders: "He Did Not Understand and No One Else Seemed to Understand Him". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(8), 1–10. DOI: 10.1007/s10803-019-04036-7.
- Hagner, D., Kurtz, A., May, J., & Cloutier, H. (2014). Person-centered planning for transition-aged youth with autism spectrum disorders. *Journal of Rehabilitation*, 80(1), 4–10.

- Happé, F., & Frith, U. (2006). The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 5–25. DOI: 10.1007/s10803-005-0039-0.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S., & Hadwin, J. (1999). *Teaching children with autism to mind-read: a practical guide for teachers and parents*. J. Wiley & Sons.
- Leekam, S.R., Prior, M.R., & Uljarevic, M. (2011). Restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders: a review of research in the last decade. *Psychological Bulletin*, 137(4), 562–593. DOI: 10.1037/a0023341.
- Mazefsky, C.A., & White, S.W. (2014). Emotion regulation: Concepts & practice in autism spectrum disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 23(1), 15–24. DOI: 10.1016/j.chc.2013.07.002.
- Rice, L., Wall, C., Fogel, A., & Shic, F. (2015). Computer-Assisted Face Processing Instruction Improves Emotion Recognition, Mentalizing, and Social Skills in Students with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2176–2186. DOI: 10.1007/s10803-015-2380-2.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., Krinjen-Kemp, E., Towers, C., Romeo, R., Knapp, M., Sanderson, H., Routledge, M., Oakes, P., & Joyce, T. (2006). A Longitudinal analysis of the impact and cost of person-centered planning for people with intellectual disabilities in England. *American Journal on Mental Retardation*, 111(6), 400–416. DOI:10.1352/0895-8017.
- Standifer, S. (2009). *Adult autism & employment: A guide for vocational rehabilitation professionals: Disability Policy and Studies*. Missouri University: School of the Health Professions.
- Thorne, S. (2000). Data analysis in qualitative research. *Evidence-Based Nursing*, 3(3), 68–70. DOI: 10.1136/ebn.3.3.68.
- Trajkovski, V. (2004). *Autism*. Skopje, Macedonia: Faculty of Philosophy, Institute of Special Education and Rehabilitation.
- Trajkovski, V., Vasilevska, K., Ajdinski, L., & Mirko, S. (2005). Epidemiological characteristics of autism in Republic of Macedonia. *Journal of Special Education and Rehabilitation*. 3–4, 25–39. DOI: 10.5281/zenodo.28945.
- Troshanska, J., Trajkovski, V., Jurtoski, F., & Preece, D. (2018). The impact of ASD on Macedonian families and their experience of parent education. *Journal of Special Education and Rehabilitation*, 19(3–4), 127–138.
- Turner, M. (1999). Annotation: Repetitive Behaviour in Autism: A Review of Psychological Research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(6), 839–849. DOI: 10.1111/1469-7610.00502.
- Vasilevska Petrovska, I. (2015). *Implementacija na socio-emocionalni intervencii vo edukativniot tretman na decata so autističen spektar na narušuvanja vo Makedonija*. Paper presented at the Unapredenje kvalitete života djece i mladih, Ohrid, Makedonija.
- Vasilevska Petrovska, I., Giannakopoulou, C.A., Giannakopoulou, C.A., Winstanley, A., Miletto, R., Constanța Roșca, G., Ivanova, B., Kaisa, V., & Trajkovski, V. (2019). Environmental Barriers and Facilitators to Participation of People with Autism Spectrum Disorders: stakeholders' perspective. *Journal for ReAttach Therapy and Developmental Diversities*. 2(1), 26–39. DOI: 10.26407/2019jrtdd.1.19.

- Vasilevska Petrovska, I., & Trajkovski, V. (2019). Effects of a Computer-Based Intervention on Emotion Understanding in Children with Autism Spectrum Conditions. *Disorders, Journal of Autism and Developmental* 49, 4244–4255. DOI: 10.1007/s10803-019-04135-5
- Verdonschot, M., Witte, L., Reichrath, E., Buntinx, W., & Curfs, L. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 303–318. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x
- Wing, L., Gould, J., & Gillberg, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-5: better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 768–773. DOI: 10.1016/j.ridd.2010.11.003
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: World Health Organization.

Acknowledgments

The authors would like to thank the children and youth with ASD, their families, professionals and teachers involved in the study who made this research possible.

This article is funded with support from the European Commission, within the project entitled: A holistic approach of PCP for people with Autism (AUTISM PCP, 2018-1-EL01-KA204-047788), *Erasmus Plus Programme*.

*Joanna Kossewska*¹

Instytut Psychologii, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Macierzyństwo w kontekście autyzmu. O stresogennych czynnikach na drodze życia matek dzieci z ASD

Streszczenie

Zaburzenia ze spektrum autyzmu ujawniane przez dzieci stanowią dla ich matek poważne wyzwanie. Z tego powodu matki dzieci z ASD doświadczają stresu o zdecydowanie większym nasileniu aniżeli matki dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności lub zaburzeń w stanie zdrowia. Stopień natężenia stresu zależy jednak od różnych czynników, które można uporządkować w obrębie trzech obszarów dotyczących: indywidualnych cech matki, indywidualnych cech dziecka oraz kontekstu sytuacyjnego.

W artykule przedstawiona została analiza wybranych stresorów, które na podstawie przeglądu literatury można uznać za istotne w obrębie wspomnianych trzech grup czynników. Jednak ze względu na złożoność problematyki stresu, przedstawionej listy potencjalnych stresorów nie można uznać za zamkniętą.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, stres, czynniki stresotwórcze, matka

Maternity in the context of autism. Stress factors in the lives of mothers of children with ASD

Abstract

Autism Spectrum Disorders disclosed by children pose a serious challenge for their mothers. For this reason, mothers of children with ASD experience stress of a much greater intensity than mothers of children with other types of disability or health disorders. However, the degree of stress intensity depends on various factors, which can be organized into three main areas concerning: the individual characteristics of the mother, the individual characteristics of the child, and the functioning of contextual elements.

The article presents an analysis of selected stressors which, based on literature analyzes, can be considered significant within the three areas mentioned above. However, due to the complexity of the problem of stress, the presented list of stressors should not be considered as completed.

Keywords: Autism Spectrum Disorders, stress, stressors, mother

1 ORCID: 0000-0002-8156-6764. Adres do korespondencji: joanna.kossewska@up.krakow.pl

Wprowadzenie

Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami i chorobami przewlekłymi – niezależnie od przyczyn oraz form ich zaburzonego rozwoju i funkcjonowania – doświadczają poważnych obciążeń towarzyszących wychowaniu i leczeniu. Szczególnie matki mogą odczuwać lęk oraz silne poczucie winy z powodu domniemyanych zaniedbań wobec dziecka, które miałyby odebrać lub ograniczyć możliwość jego prawidłowego i harmonijnego rozwoju (Pisula 1998). Autyzm własnego dziecka stanowi dla rodziców szczególne wyzwanie, ze względu na występowanie jakościowych deficytów w zakresie komunikacji społecznej oraz zachowania i wyobraźni. Konfrontacja z nimi wymaga szczegółowej wiedzy i kompetencji oraz pomocy specjalistów (Altiere & von Kluge, 2009; Pisula, 2012). Ze względu na wysoki stopień różnorodności i nasilenia objawów ASD dzieci przejawiają specjalne potrzeby we wszystkich obszarach rozwoju, a ich realizacja może implikować różnorodne trudności w funkcjonowaniu rodziny (Baker-Ericzen, Brookman-Fraze, & Stahmer, 2005; Shu, 2009). Rodzice dzieci z ASD sami opisują swoje życie jako „stresujące”, ze względu na doświadczanie licznych, często przekraczających ich możliwości adaptacyjne, problemów. Dla najbliższych opiekunów, a szczególnie matek, problemy te są przyczyną odczuwania silnego stresu (Pisula, 2011, 2012), gdyż z perspektywy transakcyjnego modelu pomiędzy czynnikami stresogennymi a zasobami umożliwiającymi zachowanie zdrowia i adaptacyjne radzenie sobie z obciążeniem zachodzi znaczna dysproporcja (Hobfoll, 2006; Lazarus & Folkman, 1984).

Badania naukowe, analizujące związek pomiędzy rodzajem zaburzenia rozwoju dziecka a stresem rodzicielskim potwierdzają, iż matki dzieci z ASD doświadczają najwyższego poziomu stresu w porównaniu z matkami dzieci z innymi zaburzeniami rozwoju i odchyleniami w zakresie stanu zdrowia (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002; Baker-Ericzen et al., 2005; Belchic, 1996; Hastings, 2003; Hastings & Johnson, 2001; Herring et al., 2006; Miranda, Mira, Berenguer, Rosello, & Baixauli, 2019; Pisula, 2007a; Pozo, Sarriá, & Méndez, 2006; Weiss, 2002). Matki dzieci z ASD przejawiają znacznie podwyższony poziom stresu nie tylko w porównaniu z rodzicami dzieci rozwijających się prawidłowo (Pisula, 2012; Pisula, Noińska, 2011), ale także w stosunku do rodziców dzieci z dziecięcym porażeniem mózgowym (Schieve, Blumberg, Rice, Visser, & Boyle, 2007) i niepełnosprawnością intelektualną (Peer & Hillman, 2014), innymi zaburzeniami neurorozwojowymi (Smith, Ronski, Sevcik, Adamson, & Barker, 2014), czy zespołem Downa (Banasiak, 2017; Dąbrowska, & Pisula, 2010; Pisula, 2007b).

Wśród czynników stresogennych, istotne znaczenie dla matek dzieci z ASD, w porównaniu z matkami dzieci z zespołem Downa (ZD), mają m.in.: (1) występujące u dziecka autystyczne symptomy o różnym nasileniu oraz ograniczenia w rozwoju – zaburzenia intelektualne, czy też deficyty w zakresie zachowania i wyobraźni; (2) brak emocjonalnych gratyfikacji oraz satysfakcji z realizacji roli rodzicielskiej, negatywne emocje; (3) konieczność sprawowania nad dzieckiem ciągłej opieki rodzicielskiej lub instytucjonalnej oraz ograniczone możliwości uzyskania wsparcia rodzinnego, społecznego, systemowego (Banasiak, 2017; Rivard et al., 2014). Tak więc natężenie stresu matki uzależnione jest od oddziałujących czynników stresogennych, które

można uporządkować w obrębie wzajemnie przenikających się trzech obszarów: (1) obszar obejmujący konstytucjonalne i indywidualne cechy matki; (2) obszar obejmujący konstytucjonalne i indywidualne cechy dziecka oraz (3) obszar obejmujący czynniki kontekstualne. Poniżej zostaną scharakteryzowane wybrane stresory uporządkowane w ramach wymienionych trzech obszarów.

Czynniki stresogenne związane z konstytucjonalnymi i indywidualnymi cechami matki:

Cechy szerszego fenotypu autyzmu (Broader Autism Phenotype, BAP)

U rodziców oraz krewnych dzieci z ASD rozpoznaje się często genetycznie transmitowane cechy należące do szerszego fenotypu autyzmu (*Broader Autism Phenotype* – BAP) (Lyal et al., 2014; Rubenstein & Chawla, 2018). Badania sugerują, iż podatność na występowanie ASD w kolejnych pokoleniach zależy od addytywnych wpływów genetycznych oraz potencjalnej roli doboru selektywnego, w którym istotne znaczenie ma podobieństwo cech fenotypowych. Ponadto istotne wydaje się także, że typowe zróżnicowanie w funkcjonowaniu społecznym rodziców może powodować klinicznie istotne różnice w cechach społecznych ich potomstwa.

Rodzice, u których występują cechy szerszego fenotypu autyzmu, szczególnie w zakresie sztywności i nadwrażliwości na krytykę, mogą być bardziej narażeni na negatywne skutki stresu, gdyż stosują nieprzystosowawcze (pasywne, unikowe, skoncentrowane na własnej osobie) strategie radzenia sobie, w porównaniu z rodzicami o niższym wskaźniku tych cech, więc są bardziej narażeni na odczuwanie stresu rodzicielskiego i występowanie depresji. W odpowiedzi na silny stresor (tj. posiadanie dziecka z ASD) zdecydowanie rzadziej stosują strategie adaptacyjne (poznawcze lub poszukiwanie wsparcia) (Ingersoll & Hambrick, 2011). Odkrycie to sugeruje, że rodzice o wyższym poziomie cech autystycznych, ze względu na trudności w relacjach interpersonalnych doświadczają mniejszego wsparcia społecznego, przez co także narażeni są na większe ryzyko ponoszenia negatywnych skutków stresu rodzicielskiego.

Subkliniczny fenotyp autyzmu, przejawiający się poprzez dyskretne naznaczone charakterystyczne cechy i trudności w zakresie podejmowania kontaktów społecznych i komunikacyjnych, wiąże się z występowaniem podwyższonego poziomu testosteronu w okresie dzieciństwa i występuje zdecydowanie częściej u rodziców dzieci z ASD (niezależnie od ich płci) aniżeli u rodziców dzieci o prawidłowym rozwoju (Barbeau, Mendrek, & Mottron, 2009; Knickmeyer & Baron-Cohen, 2006; Hasegawa et al., 2015). U chińskich matek dzieci z ASD stwierdzono znacznie wyższe wskaźniki BAP niż u ojców (zarówno w grupie dzieci z ASD, jak i bez tego zaburzenia), ponadto stwierdzono istotne korelacje między trudnościami w zakresie przełączania uwagi i komunikacji a deficytem responsywności społecznej u ich dzieci, co oznacza, że niektóre cechy autystyczne występujące u matek mogą stanowić predyktor pewnych trudności w rozwoju zdolności społecznych u ich małych dzieci z ASD (Shi et al., 2015).

Z kolei w bardzo szerokich badaniach populacji japońskiej (Kumi et al., 2018), w których brało udział 103,099 matek nowonarodzonych dzieci, w tym $\frac{1}{4}$ przejawiało symptomy depresji poporodowej a $\frac{3}{4}$ nie, stwierdzono, iż cechy szerokiego fenotypu autystycznego ujawniające się w drugim lub trzecim trymestrze ciąży wiążą się liniowo ze zwiększonym ryzykiem depresji poporodowej, która może stanowić czynnik rozwoju pozabezpiecznego wzorca przywiązania u niemowląt w okresie postnatalnym. Jednocześnie występujące u matki trudności w zakresie umiejętności społecznych i komunikacji stanowiły predyktor wystąpienia pozabezpiecznego wzorca przywiązania do matki także niezależnie od występowania depresji poporodowej. BAP u matek może zatem być czynnikiem prognostycznym rozwoju pozabezpiecznego wzorca przywiązania dziecka do matki, niezależnie od występującej depresji poporodowej oraz zaburzeń autystycznych u dziecka. Z drugiej jednak strony matki z cechami autyzmu są bardzo wrażliwe na potrzeby swoich dzieci i potrafią działać w najlepszym ich interesie, stawiając potrzeby dziecka na pierwszym miejscu (Pohl et al., 2020).

Przeżywanie żałoby

W macierzyństwo, zwłaszcza pierwszorazowe, wpisane są liczne oczekiwania dotyczące cech nowonarodzonego dziecka – jego wyglądu, talentów czy też przyszłości. Czasami te oczekiwania są bardziej konkretne – i dotyczą międzypokoleniowej transmisji wartości bądź profesji, czasami bywają mniej szczegółowe, pozwalając tym samym na rozwój autonomicznej osoby, ale zawsze ich podstawą jest pragnienie i oczekiwanie prawidłowego rozwoju dziecka (Kościelska, 1998). Rodzice dzieci z ASD często tworzą i utrzymują znacznie dłużej niż większość rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nierealistyczne plany dotyczące ich przyszłości (Pisula, 1998).

W przypadku zaburzeń rozwojowych ujawniających się w okresie poporodowym matki doświadczają silnego szoku konfrontując się z informacją o zaburzeniach występujących u dziecka i dalszych rokowaniach co do jego rozwoju. W przypadku ASD pierwsze symptomy można zaobserwować już w pierwszym roku życia dziecka, lecz ostateczne potwierdzenie diagnozy najczęściej możliwe jest ok. 3 r. ż., a nawet znacznie później, co powoduje, że proces adaptacji matki do realnej, choć nieprzewidzianej wcześniej sytuacji, jest rozciągnięty w czasie, zawsze jednak polega na niwelowaniu *rozbieżności między wymarzoną a rzeczywistym obrazem dziecka*. Proces adaptacji do realnej sytuacji bycia matką dziecka z ASD polega więc na przeżyciu żałoby po stracie wyobrazonego dziecka i przyjęciu dziecka rzeczywistego. Rodzice odczuwają silny smutek wobec konieczności rozstania się z dzieckiem wymarzonym, "idealnym" w trakcie konfrontacji z zaburzeniami występującymi u rzeczywistego dziecka z ASD oraz przyjęcia diagnozy, jaką uzyskują od specjalistów. Kiedy rzeczywiste dziecko staje się dzieckiem z ASD, marzenia i oczekiwania rodziców muszą ulec istotnej zmianie, a projekt życiowy z nim związany zostaje przewartościowany, co rodzi u rodziców bardzo silną frustrację, także ze względu na odczuwane rozczarowanie z powodu własnego domniemanego rodzicielskiego niepowodzenia (Pisula, 2012).

Zmęczenie i wyczerpanie fizyczne

Ze względu na konieczność sprawowania intensywnej opieki nad dzieckiem z ASD oraz podejmowania terapii, zazwyczaj to matka pozostaje z dzieckiem, często rezygnując z pracy oraz własnego rozwoju i samorealizacji. Nieustanne podejmowanie obowiązków wobec dziecka, ciągła koncentracja na dziecku, brak czasu na relaks, odpoczynek czy życie towarzyskie, a także stałe przebywanie w domu są przyczyną bardzo intensywnego zmęczenia psychicznego, a wraz z postępującym psychofizycznym rozwojem dziecka – także zmęczenia fizycznego powodowanego deficytem snu (Gałkowski, 1995; Janocha 2009). Emocjonalne i fizyczne przeciążenie członków rodziny, zwłaszcza matek, prowadzi do wystąpienia chorób stresozależnych (Carlsson, Miniscalco, Kadesjö, & Laakso, 2016). W porównaniu z rodzicami dzieci o typowym rozwoju, rodzice dzieci z ASD, a szczególnie matki, zgłaszają gorsze samopoczucie i zwiększony stres fizjologiczny (Costa, Steffsen, & Ferring, 2017), a także występowanie emocjonalnego i fizycznego przeciążenia, które ogranicza ich zdolność do dbania o siebie i swoje zdrowie. Te nadmierne fizyczne i psychiczne obciążenia prowadzą do pogorszenia stanu zdrowia rodziców i rodzeństwa dzieci z ASD oraz podwyższonej zachorowalności matek na depresję (Gallagher, Phillips, Oliver, & Carroll, 2008; Pisula, 2007a). Zarówno badania ilościowe (Machado, Celestino, Serra, Caron, & Pondé, 2016; Lim & Chong, 2017), jak i jakościowe – narracyjne (de Aguiar & Pondé, 2019) ujawniły, że matki dzieci z ASD doświadczają smutku oraz objawów depresyjnych, łącznie z nawracającymi myślami samobójczymi lub morderczymi wobec dziecka realnego.

Emocjonalne przeciążenie matki wynikające z konieczności opieki nad dzieckiem z ASD, prowadzenia domu i innych obowiązków wymaga restrukturyzacji i reorganizacji życia rodziny. W związku z koniecznością podjęcia intensywnego wczesnego wspomagania rozwoju dziecka lub terapii, matki dzieci z ASD przeżywają także kolejny kryzys związany z przeorganizowaniem własnego życia, który określany jest terminem *kryzysu organizacji roli* (Kowalik, 1989).

Rodzice dzieci z ASD czują się zagubieni w meandrach profesji, których przedstawiciele nie znajdują skutecznej i właściwej dla dziecka terapii lub też oczekują od rodziców odpowiedzialnej decyzji co do wyboru metod spośród licznych, a niejednokrotnie wykluczających się wzajemnie propozycji. Brak widocznych efektów podejmowanych wysiłków oraz nadmierne obciążenie odpowiedzialnością za skuteczność terapii powoduje poczucie zmęczenia, rezygnacji i frustracji z powodu niesatysfakcjonujących kontaktów z profesjonalistami, a także poczucie braku kompetencji rodzicielskich, co w dalszej konsekwencji prowadzi do rodzicielskiego *wypalenia sił* (Gałkowski, 1995; Pisula, 1994, 2012; Sekułowicz, 2013).

Percepcja własnego dziecka

Cechy dziecka, a przede wszystkim sposób, w jaki postrzegają je jego rodzice, mają znaczenie dla procesu ich adaptacji. Badania zrealizowane pod kierunkiem Victora Chavira'ego (Chavira, Lopez, Blacher, & Shapiro, 2000) wykazały, że uczucia, jakich doświadczają matki w związku z trudnymi zachowaniami dziecka, zależą od sposobu,

w jaki zachowania te są interpretowane. Jeżeli trudne zachowania dziecka są interpretowane jako przejaw dysfunkcji rozwojowych lub niepełnosprawności, to matki doświadczają litości i współczucia wobec własnego dziecka. Natomiast kiedy dzieciom przypisuje się odpowiedzialność za ich zachowanie, matki doświadczają przede wszystkim złości. Taki stan występuje najczęściej na skutek konfrontacji wyobrażeń rodziców z faktycznym stanem dziecka i jego możliwościami rozwojowymi.

Proces spostrzegania własnego dziecka z ASD może u rodziców przebiegać w swoisty sposób ze względu na to, że ASD jest całościowym zaburzeniem rozwoju, w ramach którego występują różnorodne dysfunkcje, objawiające się w ciągu trzech pierwszych lat życia. Wydłużony proces diagnostyczny (aż do ujawnienia się pełnoobjawowego spektrum autyzmu) niejako oswaja rodziców z faktem niepełnosprawności dziecka, chociaż zachowania trudne dla rodziców nieustająco stanowią duże wyzwanie, ze względu na ich eskalację wraz z postępującym rozwojem fizycznym i metrykalnym dziecka. Pojawienie się licznych zaburzeń w sferze emocjonalno-poznawczo-behawioralnej niejednokrotnie prowadzi także do zmian w zakresie funkcjonowania systemu rodzinnego, zaburzeń interpersonalnych w obrębie rodziny, tj. osłabienie prawidłowych relacji między członkami rodziny. Zmianie mogą ulec również wzajemne więzi między rodzicami lub rodzicami a zdrowym rodzeństwem (Pisula, 2007a). Rodzice dzieci z ASD częściej się rozwodzą niż rodzice dzieci o normatywnym rozwoju (23,5% vs. 13,8%). Wskaźnik rozwodów utrzymuje w tej grupie się na stałym wysokim poziomie niezależnie od wieku syna/córki, podczas gdy w grupie kontrolnej najwyższy jest w okresie wczesnego dzieciństwa, a po około 8 roku życia dziecka spada (Hartley et al., 2010). Spostrzeganie dziecka jako permanentnie potrzebującego opieki rodzicielskiej sprawia, że prawie wszyscy (94,6%) rozwiedzeni rodzice mieszkają razem z synem/córką z ASD, co powoduje, że nadal ich „gniazdo jest pełne”, ale stają przed wyzwaniem związanym z zabezpieczeniem dziecka długoterminowej opieki po swojej śmierci.

Postrzeganie problemu jest kolejnym ważnym czynnikiem związanym ze stresem u rodziców dzieci w wieku rozwojowym. Timo Saloviita, oraz jego współpracownicy (2003) wykazali, że najważniejszym predyktorem stresu rodzicielskiego jest właśnie negatywna interpretacja własnej sytuacji. W cytowanych badaniach stwierdzono, że definiowanie sytuacji rodzicielskiej jako „katastrofy” było w przeważającej mierze najważniejszym elementem wyjaśniającym rodzicielski stres i wiązało się u matek z trudnym zachowaniem ujawnianym przez dziecko, natomiast u ojców ze spostrzeganym brakiem akceptacji społecznej dziecka. Wydaje się więc, że matki są bardziej zmartwione problemami behawioralnymi dziecka niż ojcowie, natomiast ojcowie są bardziej aniżeli matki zaniepokojeni negatywnymi postawami społecznymi, implikującymi wobec ich dzieci izolujące i deprecjonujące zachowania społeczne.

Rola pełniona przez matkę wobec dziecka

Konsekwencje stresu odczuwanego przez rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju objawiają się np. poprzez dysfunkcjonalne pełnienie roli rodzicielskiej, zaburzenia interakcji rodzic-dziecko, zaniedbywanie dziecka, trudności w funkcjonowaniu rodziny i związku małżeńskiego, a także depresję oraz wypalenie rodzicielskich sił (Gałkowski,

1995; Pisula, 2012; Sekułowicz, 2013). Rodzic przyjmuje na siebie – oprócz roli rodzicielskiej – wiele innych, dodatkowych ról. Konieczność asystowania dziecku w wielu czynnościach dnia codziennego sprawia, że rodzic staje się pielęgniarzem, rehabilitantem, terapeutą, nauczycielem, jednocześnie narażając się na obciążenia zarówno fizyczne, jak i emocjonalne. Rodzice wychowujący dziecko z ASD zgłaszają, iż pełnią wiele ról wykraczających poza rodzicielskie zobowiązanie wychowywania dzieci o normatywnym przebiegu rozwoju (Baker-Ericzen et al., 2005). Takie poszerzone role rodzicielskie można określić jako: *Opiekun, Badacz, Terapeuta* i *Koordynator* oraz *Adwokat* (Safe., Joosten, & Molineux, 2012).

Opiekun. Opieka nad dzieckiem z ASD ma charakter permanentny i wymaga nieustannego dostosowywania własnych planów i działań do aktualnego stopnia funkcjonowania dziecka i jego specjalnych potrzeb (Falk & Quinn, 2014; Lyons et al., 2010; Hastings & Johnson, 2001), gdyż dzieci z ASD wymagają więcej wskazówek, powtórzeń i nadzoru aniżeli dzieci o normatywnym przebiegu rozwoju lub dzieci z innymi rodzajami zaburzeń (Hock & Ahmedani, 2012; Gray, 2003). Poza pełnieniem funkcji rodzicielskich rodzice muszą także w ramach codziennej opieki i wychowawczych oddziaływań realizować zalecane dziecku interwencje farmakologiczne, dietetyczne, behawioralne i edukacyjne (Stuart & McGrew, 2009; van Steensel, Bögels & de Bruin, 2013; Tunalı & Power, 2002), a to wymaga od nich wzmoczonej czujności, aby przewidywać pojawienie się dystraktorów wyzwalających trudne zachowania oraz zapobiegać napadom agresji i autoagresji, które mogą być spowodowane niedoborami pokarmowymi czy reakcją alergiczną bądź autoimmunologiczną (Lyons, Leon, Roecker Phelps, & Dunleavy, 2010; Accardo & Malow, 2015; Gray, 2003). Planowanie wyprzedzające, ciągłe monitorowanie i dostosowywanie się do potrzeb dziecka może być wyczerpujące (Siman-Tov & Kaniel, 2011; McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot, & Begeer, 2014; Hill-Chapman, Herzog, & Maduro, 2013), co opisał w badaniach narracyjnych jeden z rodziców: *Szybko stwierdzasz, że nie masz życia* (Hastings & Johnson, 2001, s. 146).

Badacz. Ze względu na różnorodność objawów i indywidualne zróżnicowanie potrzeb nie istnieje jeden rodzaj interwencji odpowiedni dla wszystkich dzieci z ASD, a rodzice często zgłaszają, że otrzymują wybiórcze informacje na temat ASD i dostępnych usług, przez co muszą pełnić rolę badacza, który angażuje się we własny projekt badawczy ukierunkowany na znalezienie najbardziej efektywnej metody pracy z własnym dzieckiem (Lyons et al., 2010; Hastings & Johnson, 2001; Baker-Ericzen et al., 2005). Rola badacza jest permanentna (Safe, Joosten, & Molineux, 2012), ponieważ rodzice starają się na bieżąco podążać ze zmieniającymi się potrzebami dziecka, nowymi wynikami analiz literaturowych, sprawdzonymi możliwościami polecanymi przez innych rodziców, praktykami lub oferowanymi przez nieliczne instytucje i organizacje możliwościami uzyskania wsparcia organizacyjnego i finansowego.

Terapeuta i koordynator. ASD to bardzo zróżnicowany zespół zaburzeń, wymagający zastosowania wielu różnorodnych interwencji. Podejmowanie działań terapeutycznych wobec dziecka z ASD wymaga ścisłej współpracy pomiędzy profesjonalistami a rodzicami, którzy dla uzyskania najlepszych efektów prowadzonych terapii angażują się bardzo wydajnie w program terapeutyczny (Gentles, Nicholas,

Jack, McKibbin, & Szatmari, 2019; Maughan & Weiss, 2017). Rodzice często podejmują rolę terapeuty poprzez włączenie organizacyjnych założeń i wymagań terapii dziecka w schemat życia rodzinnego. Intensywne działania terapeutyczne realizowane są przez rodziców w ramach różnych paradygmatów, tj.: Stosowana Analiza Zachowania (*Applied Behavior Analysis*, ABA), Sonrice, DIR opracowany przez Greenspana (*The Developmental, Individual differences, Relationship-based model*) (złoty standard oddziaływań terapeutycznych wynosi 25–40 godz. tygodniowo) (McPhilemy & Dillenburger, 2013). Rodzice posiadają wiedzę o preferencjach swojego dziecka i mogą dostarczyć profesjonalistom odpowiednich informacji na temat jego potrzeb, zainteresowań i historii życia, a także mogą pomóc w rozwiązywaniu problemów i wyznaczaniu znaczących, osiągalnych celów. Ponadto zaangażowanie rodziców maksymalizuje ilość interwencji, jaką otrzymuje dziecko, co ułatwia uogólnianie umiejętności w środowisku domowym i społecznym (Benson & Kersh, 2011; Benson, 2016). Zaangażowanie rodziców, wzmacniając intensywność zajęć i codzienny wysiłek, może jednak również zwiększać stres, powodując efekt odwrotny do zamierzonego poprzez zmniejszanie skuteczności interwencji (Piven & Palmer, 1999; Sikora et al., 2013) i usług. Zapewnienia spójności między usługami, wymaga od rodziców podjęcia działań koordynujących, dzięki którym możliwe będzie osiągnięcie celu bez zbytniego przeciążenia dziecka nadmiarem stymulacji (Lyons et al., 2010).

Adwokat. Rodzice dzieci z ASD pełnią także funkcję rzecznika i adwokata własnych dzieci lub całej grupy osób z ASD, zaangażowanego w działania na rzecz poprawy jakości ich życia (Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004; Bluth, Roberson, Billen, & Sams, 2013; Hastings & Johnson, 2001; Vincent, 1990). Rodzice dzieci z ASD nie tylko zabiegają o jak najbardziej efektywne, oparte na dowodach naukowych, metody terapii stosowane wobec własnego dziecka, ale także angażują się w walkę o usprawnienie systemu edukacji dla dzieci i wsparcia dla rodziców oraz o poprawę jakości usług dla innych rodzin (Gray, 2003; Ryan & Runswick-Cole, 2008). Na całym świecie rodzice osób z ASD stymulują działania systemowe na rzecz poprawy jakości ich życia, poprzez wywieranie wpływu na parlamenty i rządy w celu wypracowania odpowiednich rozwiązań legislacyjnych. W przypadku rodziców dzieci z ASD rzecznictwo obejmuje samodzielne poszukiwanie wiedzy; bardziej bezpośrednie rozpoznawanie potrzeb; oraz kształcenie profesjonalistów, rodzin, przyjaciół i szerszej społeczności, która niejednokrotnie wykazuje brak zrozumienia dla indywidualnych potrzeb i możliwości osób z ASD. Rodzice podejmują także działania samopomocowe i organizacyjne, poprzez organizowanie systemu wsparcia i lobbowanie w kręgach odpowiedzialnych za połączenie opieki zdrowotnej, pomocy społecznej, edukacji i polityki społecznej dla dobra osób z ASD i ich rodzin (Gray, 2003; Hastings & Johnson, 2001; Siman-Tov & Kaniel, 2011; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004; Vincent, 1990).

Negatywne emocje i lękowe nastawienie wobec przyszłości dziecka

Rodzice wychowujący dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju bardzo często odczuwają negatywne emocje, tj. smutek, strach, gniew, poczucie winy, niskiej wartości i wstydu przed innymi ludźmi, gdyż nie są w stanie zapewnić dziecku warunków

sprzyjających jego rozwojowi, a także doświadczają poczucia osamotnienia i izolują się od otoczenia społecznego (Jackson, 2014; Pisula, 2005). Samoizolacja społeczna w przypadku nadmiernego obciążenia dodatkowo pogłębia rodzicielski i matczyne stres.

Aby rodzina dziecka z ASD, jako najważniejszy dla jego rozwoju mikrosystem, funkcjonowała poprawnie, istotna jest właściwa jakość wszystkich relacji istniejących pomiędzy jej członkami, a szczególnie odniesienia poszczególnych jej członków wobec dziecka. Niezbędnym warunkiem umożliwiającym dziecku rozwój poczucia bezpieczeństwa, stanowiącego predyktor uruchamiania zachowań eksploracyjnych i budowanie zaufania do własnych kompetencji jest przewyciężenie przez rodziców kryzysu i adaptacja do zaistniałej sytuacji (Pisula, 2003).

Rodzicom dzieci z ASD towarzyszy niepokój dotyczący nieznanego, praktycznie niemożliwej do zaplanowania przyszłości własnego dziecka. Podobnie jak w przypadku dzieci z zespołem Downa matki dzieci z ASD martwią się o przebieg rozwoju własnych dzieci – o to, czy i kiedy zdobędą konkretne umiejętności, czy poradzą sobie z wyzwaniem, jakie niesie za sobą kontakt z rówieśnikami, podjęcie nauki szkolnej w środowisku mniej przychylnym aniżeli dom rodzinny, a także świadomość, że pewne normatywne zadania rozwojowe – jak np. założenie rodziny prokreacyjnej czy ukończenie studiów – mogą nie być dla nich osiągalne (Pillay, Girdler, Collins, & Leonard, 2012). Jednakże wobec odmiennego obrazu funkcjonowania dzieci z ZD obawy rodziców dzieci z ASD stanowią istotnie mocniejszy stresor, ze względu na ograniczenia systemu instytucjonalnego wsparcia zarówno dla dzieci, jak i dorosłych osób z ASD, w Polsce i innych krajach świata. Rodzice martwią się, czy ich dziecko otrzyma w przyszłości wystarczające wsparcie od innych osób i instytucji, czy będzie w stanie niezależnie funkcjonować fizycznie i finansowo oraz czy w przypadku znacznych ograniczeń w zakresie samodzielności rodzice sprostają konieczności towarzyszenia dziecku w okresie dorastania i dorosłości (Heiman, 2002). Matki i ojcowie obawiają się o przyszły los dziecka, gdy z powodu własnej choroby lub śmierci nie będą już mogli się nim opiekować (Sanders, Morgan, 1997; Twardowski, 2009).

Czynniki stresogenne związane z konstytucjonalnymi i indywidualnymi cechami dziecka

Głębokość zaburzeń autystycznych

Rodzice dzieci z ASD dzięki powszechnie realizowanym badaniom skryningowym (Carlsson, Miniscalco, Kadesjö, & Laakso, 2016) prowadzonym przez pediatrów coraz wcześniej dowiadują się o neurorozwojowych zaburzeniach występujących u dziecka. Jednakże nieustająco najbardziej traumatycznym dla matek okresem związanym z występowaniem u dziecka zaburzenia jest czas oczekiwania na diagnozę do momentu jej skonstruowania (Habik, Chmielewski, Florek-Łuszczki, Zagórski, Szpringer, 2017). Konfrontacja z diagnozą jest bardzo obciążającym doświadczeniem i rodzi poczucie winy oraz niepewność co do przyszłości dziecka oraz wątpliwość

co do własnej sprawności w zakresie realizacji roli rodzicielskiej (Altiere & von Kluge, 2009; Bristol, 1987).

Na podstawie nasilenia objawów występujących u dziecka z ASD można przewidywać natężenie stresu matki (Konstantareas & Homatidis, 1989; Konstantareas & Papageorgiou, 2006), który jest u nich znacznie silniejszy, niż u matek dzieci z innym zaburzeniami np. ZD, ADHA, gdyż dysfunkcje rozwojowe w całościowych zaburzeniach rozwoju są dla matek i systemu rodzinnego zdecydowanie bardziej obciążające (Pisula 2007b), a ponadto częściej implikują występowanie zaburzeń psychicznych u matek, tj. depresja (Bitsika & Sharpley, 2004; Mayes, Calhoun, Murray, Ahuja, & Smith, 2011).

Metaanaliza wyników badań przygotowana przez Stephanie A. Hayes i Shelley L. Watson (2013) potwierdziła, iż ogólna wielkość efektu sugeruje, że natężenie objawów ASD ma większy wpływ na doświadczanie stresu przez matki. Behawioralne trudności funkcjonalne wynikają także ze współwystępujących zaburzeń. Siedemdziesiąt procent dzieci z ASD ma co najmniej jedną chorobę współistniejącą (Simonoff et al., 2008). Najczęściej zgłaszane zaburzenia obejmują lęk, deficyt uwagi/zespół nadpobudliwości (ADHD), depresję, zaburzenia obsesyjno-kompulsywne (OCD) i opozycyjno-buntownicze (ODD) (Kim, Szatmari, Bryson, Streiner, & Wilson, 2000; Leyfer et al., 2006; Mayes et al., 2011; Simonoff et al., 2008). Ze względu na tak zróżnicowany obraz funkcjonowania osoby z ASD oraz znaczne trudności w jej wychowaniu matki mogą spostrzegać swoją sytuację jako katastrofalną (Saloviita, Itaelinna, & Leinonen, 2003), co im bardzo utrudnia korzystanie z własnych zasobów osobowych i wsparcia społecznego.

Trudne zachowania ujawniane przez dziecko

Za szczególne źródło stresu rodzice uważają niezrozumiałe dla innych, dziwaczne, pozanormatywne zachowania dzieci (Baker et al., 2003; Baxter, Cummings, & Yiolitis, 2000; Beck, Hastings, Daley, & Stevenson, 2004; Rivard et al., 2014). Im więcej problemowych zachowań dzieci, tym wyższy poziom stresu ich matek. Równocześnie problemowe zachowania dziecka są dla rodziców największym źródłem obciążeń (Baker et al., 2002; Herring et al., 2006; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004). Poważne zaburzenia w zachowaniu i funkcjonowaniu implikują poziom niepokoju o przyszłość dziecka (Burke, Fisher, & Hodapp, 2012).

Jako najtrudniejsze do zaakceptowania zachowania dziecka z ASD rodzice wskazują histeryczny krzyk i płacz, preferowanie samotności oraz unikanie lub brak kontaktu wzrokowego i fizycznego, brak reakcji na imię. Utrudniony kontakt z dzieckiem – werbalny, jak i niewerbalny – brak adekwatnej mimiki i gestykulacji ze strony dziecka, wywołuje u matki negatywne emocje. Te trudne i niezrozumiałe zachowania dzieci z ASD stanowią dla matek silne stresory, wobec których matki podejmują często emocjonalne strategie radzenia sobie albo też poszukują wsparcia w religii i podejmują modlitwy o poprawę stanu zdrowia dziecka. Unikanie kontaktu i poszukiwanie samotności ze strony dziecka oraz inne jego niezrozumiałe dla matki zachowania powodują, iż doświadczają one poczucia osamotnienia i bezsilności wobec trudności własnego dziecka (Pawluk-Skrzypek, Olszewska, 2015).

Proces adaptacji rodziców dzieci z ASD do sytuacji bycia rodzicem dziecka z ASD jest złożony i długotrwały. Potrzeby i wyzwania zmieniają się w związku z dojrzewaniem, powodując, że rodziny zmieniają także swoje życie osobiste, relacje osobiste i zawodowe oraz sposób spostrzegania problemu (Gray, 2006). W odniesieniu do cech dziecka, przeprowadzono badania podłużne, które pokazały stopniową poprawę stanu dzieci z ASD ujawniającą się wraz z wiekiem dziecka, w trzech głównych obszarach: poznawczym, społecznym i komunikacyjnym (Fecteau, Mottron, Berthiaume, & Burack, 2003; McGovern & Sigman, 2005). Problemy w zachowaniu zależą więc od wieku dzieci, lecz równocześnie przejawiają pewną stabilność w czasie, co zostało potwierdzone w badaniach podłużnych (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Matson, Mahan, Hess, Fodstad, & Neil, 2010), ale także mogą stopniowo zmniejszać swoje natężenie w okresie dorastania i wczesnej dorosłości osób z ASD (Baker, Smith, Greenberg, Setzler, & Taylor, 2011; Lounds, Seltzer, Greenberg, & Shattuck, 2007; Shattuck et al., 2007).

Rozwojowo zmienne cechy funkcjonowania dziecka z ASD

Trudne i stresujące zachowania dziecka z ASD zależą także od okresu rozwojowego. W okresie niemowlęcym i wczesnym dzieciństwie najczęściej wskazywanym przez rodziców stresem jest brak kontaktu wzrokowego, następnie brak reakcji na innych ludzi oraz brak zainteresowania rówieśnikami i stereotypowe zachowania, tj. schematyczne układanie przedmiotów. W dalszej kolejności: stereotypowe wpatrywanie się w jeden punkt, płacz i krzyk, brak kontaktu fizycznego, reagowanie agresją na zmiany, a także nadpobudliwość i zaburzenia komunikacji, tj. echolalie oraz nietypowe reakcje na dźwięki. Dużą trudnością dla rodziców dzieci z autyzmem stanowi brak oznak przywiązania ze strony dziecka, przejawiający się w jego zachowaniu poprzez brak jasnych sygnałów świadczących o tym, że rodzic jest dziecku potrzebny i obdarzany uczuciem, chociaż badania pokazują, że autyzm *per se* nie stanowi czynnika ryzyka dla rozwoju pozabezpiecznej więzi (Pisula, 2003). Niepokojące zachowania dzieci rodzice najczęściej nieco życzeniowo tłumaczą opóźnieniami rozwojowymi o przemijającym charakterze (Pawluk-Skrzypek, Olszewska, 2015).

Również silnym stresem jest obojętność uczuciowa ujawniana przez dziecko, które nie przejawia oznak przywiązania emocjonalnego, a także poczucie niejasności co do możliwości dziecka oraz bezradność wobec wielu jego zachowań (Pisula, 1998).

W późniejszym okresie, po uzyskaniu diagnozy, najtrudniejszy do zaakceptowania dla rodziców jest brak emocjonalnej wymiany oraz przekonanie, że dziecko nigdy nie będzie w pełni sprawne. Rodzice również obawiają się konieczności korzystania z pomocy osób trzecich, a jednocześnie ich obojętności i negatywnych emocji, a także braku zrozumienia i pomocy ze strony pracowników przedszkola lub szkoły. Ze względu na nieharmonijny i zaburzony rozwój rodzice mają trudności w zakresie formułowania oczekiwań wobec dziecka i jego przyszłości: bliższej (braku środków finansowych na terapię) i dalszej zarówno własnej (rezygnacja z pracy zawodowej, siły na dalszą długoletnią walkę), jak i dziecka (nieodwracalność zaburzenia, samodzielność bez rodziców) (Pawluk-Skrzypek, Olszewska, 2015).

Równie trudne do zaakceptowania dla rodziców mogą być często niezrozumiałe dla otoczenia „dziwaczne” zachowania dziecka, sztywne wzorce aktywności dziecka często połączone są z oporem wobec zmian. Mogą to być na przykład kręcenie się w kółko, obracanie palcami przed oczami, krzyk itp. Często dzieci są też nadrucliwe, agresywne i wykazują zachowania autostymulacyjne oraz samouszkodzające (Pisula, 2012).

Czynniki stresogenne kontekstualne i środowiskowe

Problemy finansowe

Badania amerykańskie analizujące dochody rodziców dzieci z ASD w latach 2002-2008 ujawniły, iż sytuacja materialna matek dzieci z ASD jest znacznie gorsza niż matek dzieci o normatywnym rozwoju lub z innymi rodzajami zaburzeń (Cidav, Marcus, & Mandell 2012). Matki dzieci z ASD mają o 6% mniejsze szanse na zatrudnienie i pracują o średnio 7 godzin mniej tygodniowo niż matki dzieci bez ograniczeń zdrowotnych. W związku z tym zarabiają 35% mniej aniżeli matki dzieci z innymi ograniczeniami zdrowotnymi i o 56% mniej niż matek dzieci bez ograniczeń zdrowotnych. W przypadku ojców funkcjonujących na rynku pracy statystycznie istotnych różnic pomiędzy ojcami z trzech grup (ojcowie dzieci z ASD vs. ojcowie dzieci z innymi rodzajami zaburzeń vs. ojcowie dzieci o rozwoju normatywnym) nie stwierdzono. Uwzględniając cytowane wyniki można stwierdzić, iż w rodzinach dzieci z ASD jest zdecydowanie mniej prawdopodobne, że oboje rodzice będą pracować zawodowo, co skutkuje ograniczeniem zasobów finansowych w stosunku do innych rodzin, przy znacznym wzroście ekonomicznego obciążenia w związku z koniecznością finansowania rehabilitacji i terapii dziecka. Niewątpliwie wszyscy członkowie rodzin z dzieckiem z ASD zostają dotknięci diagnozą, o czym świadczą ujawniane przez matki koszty: finansowe, zdrowotne, społeczne, rodzinne. Wyzwania związane z opieką nad dzieckiem z ASD stanowią istotny stresor dla matek tych dzieci (Fletcher, Markoulakis, & Bryden, 2012).

Polskie dane dotyczące finansowych aspektów wychowywania dziecka z ASD są niestety ograniczone, lecz wydaje się, iż podobnie jak w innych krajach świata sytuacja finansowa polskich rodzin jest bardzo trudna ze względu na obciążenia wynikające z kosztów terapii oraz obarczenie jednego z rodziców (najczęściej ojca) koniecznością utrzymania rodziny. W narracjach matek dzieci z ASD problemy finansowe i bytowe rodziny związane z leczeniem i terapią dziecka zostały ujawnione poprzez następującą cytat: *Problemy finansowe narastały w tempie, którego sama nie byłam w stanie ogarnąć ani zrozumieć. Zaczęłam odczuwać ciężar długów zaciągniętych na leczenie biomedyczne i terapie* (Kaczmarek, 2016, s. 54).

Bullying relacyjny i rówieśniczy

Już na poziomie przedszkola rówieśnicy zaczynają się orientować, że ich koledzy i koleżanki z ASD nie uczestniczą we wszystkich zajęciach, zachowują się odmiennie

oraz wymagają większej opieki i pomocy osób dorosłych (Lejzerowicz, Książkiewicz, 2012). W okresie szkolnym rodzice obawiają się, iż ich dziecko padnie ofiarą przemocy rówieśniczej (Węgrzynowska, 2016). Deficyty w zakresie umiejętności społecznych, trudności z samodzielnym bronieniem się, brak wspierających rówieśników oraz inne widoczne zaburzenia funkcjonowania sprawiają, że dzieci z ASD stają się łatwym celem działań przemocowych, w szczególności takich form, jak dokuczanie. Początkowo agresja rówieśnicza ma charakter ukryty, przejawia się w postaci izolowania, nawoływania do ignorowania oraz plotkowania tzw. *bullying relacyjny* (Plichta, Olempska-Wysocka, 2013). Lecz stopniowo przybierać może formy jawnej agresji wrogiej, tj. pobicia, kradzież czy niszczenie mienia (Turner, Vanderminden, Finkelhor, Hamby, & Shattuck, 2011). W ten sposób zaczyna się proces stygmatyzacji dziecka przez jego rówieśników, a społeczna izolacja staje się zauważalnym problemem (Perechowska, 2008). I chociaż starania rodziców, nauczycieli oraz specjalistów są w stanie ograniczać wiele negatywnych zjawisk, to rodzicielska obawa o to, jak dziecko zostanie odebrane oraz potraktowane przez rówieśników, ma charakter permanentny, wobec czego niezbędne jest podjęcie skoordynowanych działań, które ograniczą przemoc wobec osób z autyzmem w szkołach (*Ogólnopolski Spis Autyzmu*, 2016). Zmartwienia rodziców osiągają szczególnie duże nasilenie w przypadku występowania u dziecka poważnych problemów z zachowaniem, które utrudniają lub uniemożliwiają uczestnictwo w zajęciach szkolnych lub ogólnie w życiu społecznym.

Stygmatyzacja rodziny dziecka z ASD

Doświadczenie stygmatyzacji społecznej jest istotnym czynnikiem stresogennym, z jakim konfrontują się rodzice dzieci z ASD, niezależnie od poziomu funkcjonowania dziecka. Badania wskazują, że rodzice dzieci z ASD często doświadczają stygmatyzujących reakcji ze strony innych osób (Grey, 2002, 2003; Volkmar & Chawarska, 2008), analogicznie jak podobne grupy osób spostrzeganych jako „inne” ze względu na stan zdrowia lub specyfikę funkcjonowania: np. głusi (Becker, 1981), chorzy na cukrzycę (Hopper, 1981), chorzy na padaczkę (West, 1986), niepełnosprawni intelektualnie (Baxter, 1989).

Rodziny dzieci z ASD doświadczają stygmatyzacji społecznej, jeżeli otoczenie społeczne zaczyna traktować „inność” rodziny wynikającą z pozanormatywnego zachowania dziecka jako szkodliwą, niebezpieczną, odbiegającą od społecznie uznanych norm oraz mającą negatywny wpływ na innych (Goffman, 2005) Zgodnie z trójczłonowym modelem piętna rodziny (Park & Park, 2014) stygmatyzacji podlegać będzie rodzina z powodu (a) niezwykłych cech funkcjonowania, np. jednego z jej członków (dziecka z ASD) lub własnej struktury (w którą mogą być włączone osoby spoza kręgu), wobec której kierowane będą (b) negatywne postawy, emocje i zachowania otoczenia społecznego, prowadzące do izolacji i poczucia alienacji. Niezwykłość rodziny ujmowana w kategoriach negatywnych sytuacji, zdarzeń, zachowań, problemów lub chorób stanowi fundament dla formułowania negatywnych przekonań społecznych, w ramach których rodzina dziecka z ASD często jest traktowana jako szkodliwa, niebezpieczna, niezdrowa, a jej zachowanie negatywnie oceniane

w kontekście ogólnie przyjętych norm społecznych i konwenansów. Równocześnie w przekonaniach społecznych pojawia się (c) element zagrożenia, którego nośnikami mają być członkowie rodziny bezpośrednio lub pośrednio uznani za *zarażonych* chorobą dziecka, co powoduje, że każdy członek rodziny jest również uważany za szkodliwego, niebezpiecznego, niezdrowego, mogącego mieć negatywny wpływ na innych lub zachowującego się niezgodnie z ogólnymi normami społecznymi. Tak negatywnie nacechowane przekonania społeczne implikują pojawienie się negatywnych postaw wobec dziecka z ASD i jego rodziny, zachowań izolujących, dystansujących, otwarcie dyskryminujących lub agresywnych, a rodzina ma poczucie społecznego wykluczenia i utraty dotychczasowego statusu (Link, Phelan, 2001). Równocześnie dzieci oraz ich matki stają się nośnikami negatywnego znaczenia zawartego w stygmatyzujących etykietach „*źle wychowane dziecko*”, „*zła matka*”, które generalizują negatywne oceny (Kayama & Haight, 2013). Pierwsze przejawy stygmatyzacji mogą pojawić się tuż po narodzinach dziecka (w przypadku niepełnosprawności ujawniającej się bezpośrednio po porodzie lub w związku z patologicznym jego przebiegiem), kiedy położnica pozostawiona jest wraz z nowo narodzonym dzieckiem bez odpowiedniego wsparcia emocjonalnego i informacyjnego (Pillay et al., 2012). Uruchomiony zewnątrz proces stygmatyzacji indukuje odśrodkowy proces autostygmatyzacji poprzez internalizację treści etykiet, których negatywne znaczenia zostaną wbudowane w poczucie własnej tożsamości i własnej wartości (Chan & Lam, 2018), a matka dziecka z ASD zaczyna spostrzegać siebie i swoje dziecko zgodnie ze znaczeniem etykiety, którą nadali jej inni. Stygmatyzacja rodziny z dziećmi z ASD łącznie z autostygmatyzacją stanowią istotny w skutkach dualny proces wywierający poważne emocjonalne, społeczne i interpersonalne konsekwencje, a także indukujący zaburzenia w zakresie zdrowia psychicznego członków rodziny dziecka z ASD (Chan & Lam, 2018). Z powyższych analiz można wnioskować, iż naznaczenie społeczne, a nie zaburzenia ze spektrum autyzmu jako takie, jest ważnym czynnikiem stresogennym.

Rodzice niejednokrotnie stykają się ze społecznymi przejawami niechęci i wrogości wobec dziecka lub siebie. Czują się dyskryminowani, gdyż nie są akceptowani wraz z dzieckiem jako uczestnicy wydarzeń w miejscach publicznych, nie są także zapraszani na towarzyskie spotkania, co uniemożliwia integrację ze zdrowymi i pełnosprawnymi rówieśnikami (Gray, 1993, 2002, 2003). Doświadczają także wykluczenia ze względu na trudną współpracę z nauczycielami, pedagogami, terapeutami w integracyjnych i specjalnych placówkach oświatowych oraz ograniczenia w związku z miejscem zamieszkania, w którym nie ma ośrodków terapeutycznych i właściwej opieki dla dzieci z niepełnosprawnością (Kaczmarek, 2016).

Niepełnosprawność i nienormatywność zachowania stanowią istotne czynniki napiętnowania wielu osób oraz ich rodzin, wzbudzając w nich poczucie zawstydzenia i odrzucenia. W konsekwencji u rodziców może pojawiać się poczucie winy za konkretne, niepożądane zachowania dziecka wynikające ze specyfiki zaburzenia rozwoju, co prowadzi do obniżenia dobrostanu całej rodziny, a permanentne poczucie bycia napiętnowanym stanowi czynnik warunkujący doświadczanie rodzicielskiego dystresu niezależnie od szerokości geograficznej (w krajach Europy, Afryki i USA) (Masulani-Mwale, Kauye, Gladstone, & Mathanga, 2018).

Brak holistycznego systemu wsparcia dla osób z ASD i ich rodzin

Bardzo ważnym czynnikiem stresogennym jest obawa związana z koniecznością oddania dziecka pod opiekę instytucji, zarówno funkcjonujących w obszarze ochrony zdrowia, systemu edukacji, jak i pomocy społecznej. Doznawane w kontakcie z różnymi instytucjami lekceważenie oraz konieczność nieustannego domagania się zagwarantowanych ustawowo usług, a także niechęć rodziców do antycypowanej konieczności oddania własnego dziecka pod opiekę instytucji pełniącej opiekę długoterminową, lecz ze względu na specyfikę potrzeb osób z ASD w sposób nieadekwatny, a czasem nawet traumatyczny, powodują u rodziców wystąpienie *zespołu wypalenia sił* (Gałkowski, 1995; Pisula, 2007b; Sekułowicz, 2000, 2013). Kontakt z instytucjami jest jednak niezbędny, gdyż ze względu na różnorodność potrzeb oraz wysokie koszty specjalistycznej terapii, nie sposób ich zaspokoić bez wsparcia z poziomu metasystemu, choć jego zakres i tak jest nieproporcjonalny do potrzeb osób z ASD i ich rodzin (Ogólnopolski Spis Autyzmu, 2016).

Jednym z ważniejszych oczekiwań zgłaszanych przez rodziców pod adresem pracowników opieki społecznej jest otrzymanie pomocy w dotarciu do odpowiednich instytucji i załatwieniu konkretnych spraw (Barretto, Byrne, Delaney, Harrington, & Kazokova, 2017). Codzienna rehabilitacja i inne oddziaływania terapeutyczne towarzyszą bowiem dziecku i jego rodzinie często od początku jego życia (wczesna interwencja). Wiąże się to z kosztami, a uzyskanie wsparcia finansowego wymaga od rodziców kontaktów z instytucjami i co najmniej podstawowej orientacji w związanych z tym kwestiach prawnych. Z raportu dotyczącego potrzeb osób niepełnosprawnych (PFRON, 2017) wynika, że osoby korzystające ze wsparcia różnego rodzaju instytucji dostrzegają wiele utrudnień, takich jak: brak spójnego systemu wsparcia, brak systemowej pomocy dla rodzin, rozbudowana biurokracja oraz rozbieżności między proponowanymi formami wsparcia a rzeczywistymi potrzebami osób potrzebujących. Czasem rodziny muszą też zmierzyć się z trudnymi odczuciami i licznymi wątpliwościami w związku z koniecznością podjęcia ostatecznej decyzji o oddaniu swojego dziecka z niepełnosprawnością pod opiekę instytucji ze względu na stan własnego zdrowia i deficyt sił oraz środków materialnych (Carling-Jenkins, Torr, Iacono, & Bigby, 2012). W tych trudnych doświadczeniach rodzice nie zawsze mogą liczyć na wsparcie instytucjonalne, jakiego by oczekiwali.

Analizując systemowe zaspokojenie potrzeb osób z ASD w Polsce, należy podkreślić, że polski system edukacji uwzględnia potrzeby uczniów z autyzmem lub zespołem Aspergera oraz kieruje do tej grupy adekwatne instrumenty wsparcia – np. specjalną celową subwencją oświatową (Lejzerowicz, 2016a, 2016b) i coraz więcej dzieci w wieku szkolnym z niej korzysta w szkole inkluzyjnej. Jak podaje raport NIK (2020) coraz wcześniej przeprowadzana diagnoza przy użyciu narzędzi skryningowych, pozwala zidentyfikować grupę wymagającą wczesnej interwencji lub stymulacji rozwoju w przypadku ryzyka autyzmu. Zdecydowanie gorzej przedstawia się sytuacja osób dorosłych – zwłaszcza tych wymagających bardziej intensywnego wsparcia. Osoby dorosłe, które zakończyły zagwarantowaną prawnie edukację, nie mają zagwarantowanej kontynuacji wsparcia i pełnego dostępu do skutecznej rehabilitacji

zawodowej i społecznej, umożliwiającej im przygotowanie do pracy i samodzielnego życia. Brak możliwości przygotowania do realizacji zadań okresu dorosłości prowadzi do wykluczenia społecznego dorosłych osób z ASD.

Funkcjonujące dla osób dorosłych warsztaty terapii zajęciowej (WTZ) i zakłady aktywności zawodowej (ZAZ), prowadzą rehabilitację zawodową i społeczną lecz w formie niedostosowanej do specjalnych potrzeb osób z ASD. W praktyce tylko w ok. 19% zakładów aktywności zawodowej i 22% warsztatów terapii zajęciowej obejmuje wsparciem osoby z autyzmem, które stanowią nieliczną grupę objętych pomocą – zaledwie 2% wszystkich niepełnosprawnych pracowników lub uczestników tych placówek. W sytuacji gdy osoby z ASD pozbawione byłyby możliwości mieszkania w swoim rodzinnym domu, z powodu głębokości zaburzeń lub niemożności członków rodziny sprawowania nad nimi opieki, powinny przebywać w środowiskowych domach samopomocy (ŚDS) dla osób z autyzmem, których nowy typ – dom typu D – wprowadzono w roku 2019. W tym samym roku zainicjowano tworzenie centrów opiekuńczo-mieszkalnych, w których opieką mają być objęte także niesamodzielne osoby z autyzmem. Jednak realny obraz życia dorosłych osób z ASD nie jest godny pozazdroszczenia, stąd też starzejący się rodzice doświadczają silnego stresu konfrontując się z codziennością lub myśląc o przyszłości własnych dorosłych dzieci.

Podsumowanie

Przestawiony w publikacji przegląd stresorów, na jakie narażone są matki dzieci z ASD nie jest domknięty, ani w pełni wyczerpujący. Stanowi jednak pewien w miarę uporządkowany zbiór najczęściej omawianych w literaturze przedmiotu stresogennych czynników, których implikacje praktyczne dla stanu adaptacji matki do szczególnej sytuacji bycia matką dziecka z ASD oraz jej zdrowotnego funkcjonowania, zostały na podstawie cytowanych badań potwierdzone. Czynniki ujęte w ramach trzech obszarów (związanych z indywidualnymi cechami matki, z indywidualnymi cechami dziecka oraz zmiennymi kontekstowymi) mają bezpośredni związek z występowaniem u matek dzieci z ASD poważnych obciążeń. Stres z perspektywy relacyjnej stanowi stan braku równowagi pomiędzy obciążeniami a zasobami pozwalającymi doznawane obciążenia zredukować do poziomu umożliwiającego adaptację i skuteczne radzenie sobie. Zatem dopełnieniem niniejszego przeglądu czynników stresogennych powinna być analiza zasobów osobowych, społecznych i kontekstualnych, dzięki którym matki dzieci z ASD będą mogły zachować zdrowie i jakość życia, będzie ona celem kolejnej publikacji.

Bibliografia

- Accardo, J.A., & Malow, B.A. (2015). Sleep, epilepsy, and autism. *Epilepsy & Behavior*, 47, 202–206. DOI: 10.1016/j.yebeh.2014.09.081.
- Aguiar, M.C.M. de, & Pondé, M.P. (2019). Parenting a child with autism. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 68(1), 42–47. DOI: 10.1590/0047-2085000000223.

- Altiere, M.J., & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*(2), 142–152. DOI: 10.1080/13668250902845202.
- Altiere, M., & von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies, 18*, 83–92.
- Baker, B.L., Blacher, J., Crnic, K.A., & Edelbrock, C.E. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delay. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 433–444. DOI: 10.1352/0895-8017(2002)107<0433:BPAPSI>2.0.CO;2.
- Baker, B.L., McIntyre, L.L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 217–230. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x.
- Baker, J.K., Smith, L.E., Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., & Taylor J.L. (2011). Change in maternal criticism and behavior problems in adolescents and adults with autism across a 7-year period. *Journal of Abnormal Psychology, 120*, 465–475. DOI: 10.1037/a0021900.
- Baker-Ericzén, M.J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress level and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*, 194–204. DOI: 10.2511/rpsd.30.4.194.
- Banasiak, A. (2017). Stres rodzicielski matek dzieci z autyzmem. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 19*, 115–132.
- Barbeau, E.B., Mendrek, A., & Mottron, L. (2009). Are autistic traits autistic? *British Journal of Psychology, 100*(1) 23–28. DOI: 10.1348/000712608X337788.
- Barretto, Ch., Byrne, C., Delaney, M., Harrington, A., & Kazokova, K. (2017). Supports for Parents of Children with an Intellectual Disability: The Social Care Worker's View. *Journal of Social Care, 1*(1), 1–9. DOI:10.21427/D7SQ8M.
- Baxter, C. (1989). Investigating stigma as stress in social interactions of parents. *Journal of Mental Deficits Research, 33*, 455–466.
- Baxter, C., Cummins, R.A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 25*(2), 105–118. DOI: 10.1080/13269780050033526.
- Beck, A., Hastings, R.P., Daley, D., & Stevenson, J. (2004). Pro-social behaviour and behaviour problems independently predict maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*(4), 339–349. DOI: 10.1080/13668250400014509.
- Becker, G. (1981). Coping with stigma: lifelong adaptation of deaf people. *Social Science & Medicine, 15B* (1), 21–24.
- Belchic, J.K. (1996). Stress, social support and sense of parenting competence: A comparison of mothers and fathers of children with autism, Down syndrome and normal development across the family life cycle. *Dissertation Abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences, 57*, 2A, 574.
- Benso, P.R., & Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*, 1675–1685.

- Benson, P.R. (2016). The longitudinal effects of network characteristics on the mental health of mothers of children with ASD: The mediating role of parent cognitions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1699–1715.
- Bitsika, V., & Sharpley, C.F. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Australian Journal of Guidance and Counselling*, 14(2), 151–161.
- Bluth, K., Roberson, P.N.E., Billen, R.M., & Sams, J.M. (2013). A stress model for couples parenting children with autism spectrum disorders and the introduction of a mindfulness intervention. *Journal of Family Theory and Review*, 5(3), 194–213.
- Bristol, M.M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 469–486.
- Burke, M.M., Fisher, M.H., & Hodapp, R.M. (2012). Relations of parental perceptions to the behavioural characteristics of adolescents with Down syndrome. *Journal on Developmental Disabilities*, 18(2), 50–58.
- Carling-Jenkins, R., Torr, J., Iacono, T., & Bigby, Ch. (2012). People with Down Syndrome and Alzheimer's Disease in aged care and family environments. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37, 54–60. DOI: 10.3109/13668250.2011.645473.
- Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal Language & Communication Disorders*, 51(3), 328–338.
- Chan, K.K.S., & Lam, C.B. (2018). Self-stigma among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 48, 44–52.
- Chavira, V., Lopez, S., Blacher, J., & Shapiro, J. (2000). Latina Mothers' Attributions, Emotions, and Reactions to the Problem Behaviors of their Children with Developmental Disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 41(2), 245–252. DOI: 10.1111/1469-7610.00605.
- Cidav, Z., Marcus, S.C., & Mandell, D.S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617–623. DOI: 10.1542/peds.2011-2700.
- Costa, A.P., Steffsen, G., & Ferring, D. (2017). Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 61–72.
- Dabrowska, A., Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280.
- Falk, N.H.N.K., & Quinn, M.G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Autism Development Disorders*, 44, 3185–3203.
- Fecteau, S., Mottron, L., Berthiaume, C., & Burack J.A. (2003). Developmental changes of autistic symptoms. *Autism*, 7(3), 255–268. DOI:10.1177/1362361303007003003
- Fletcher, P.C., Markoulakis, R., & Bryden, P.J. (2012). The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(1), 45–69.
- Gałkowski, T. (1995). *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

- Gallagher, S., Phillips, A.C., Oliver, C., & Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology, 33*(10), 1129–1136. DOI: 10.1093/jpepsy/jsn040.
- Gentles, S., Nicholas, D.B., Jack, S., McKibbin, K., & Szatmari, P. (2019). Parent engagement in autism-related care: a qualitative grounded theory study. *Health Psychology and Behavioral Medicine, 7*(1), 1–18. DOI: 10.1080/21642850.2018.1556666.
- Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Gray, D.E. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness, 15*(1), 102–120.
- Gray, D.A. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness, 24*(6), 734–749.
- Gray, D.E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine, 56*(3), 631–642. DOI: 10.1016/S0277-9536(02)00059/.
- Gray, D.E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 970–976. DOI: doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00933/.
- Habik, N., Chmielewski, J., Florek-Łuszczki, M., Zagórski, J., Szpringer, M. (2017). Problemy psychospołeczne rodziców dzieci ze spektrum zaburzeń autystycznych. *Rozprawy Społeczne, 11*(4), 22–27.
- Hartley, S.L., Barker, E.T., Seltzer, M.M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology, 24*(4), 449–457. DOI: 10.1037/a0019847.
- Hasegawa, Ch., Kikuchi, M., Yoshimura, Y., Hiraishi, H., Muneshue, T., Nakatani, H., Higashida, H., Asada, M., Oi, M., & Minabe, Y. (2015). Broader autism phenotype in mothers predicts social responsiveness in young children with autism spectrum disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences, 69*(3), 136–144. DOI: 10.1111/pcn.12210.
- Hastings, R.P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 231–237. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x.
- Hastings, R.P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavior intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*, 327–336. DOI: 10.1023/A:1010799320795.
- Hayes, S.A., & Watson, S.L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(3), 629–642.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14*(2), 159–171. DOI: 10.1023/A:1015219514621.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld S. (2006). Behavior and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and fami-

- ly functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874–882. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x.
- Hill-Chapman, C.R., Herzog, T.K., & Maduro, R.S. (2013). Aligning over the child: Parenting alliance mediates the association of autism spectrum disorder atypicality with parenting stress. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1498–1504. DOI: 10.1016/j.ridd.2013.01.004.
- Hobfoll, S.E. (2006). *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Hock, R., & Ahmedani, B. (2012). Parent perceptions of autism severity: Exploring the social ecological context. *Disability and Health Journal*, 5(4), 298–304. DOI: 10.1016/j.dhjo.2012.06.002.
- Hopper, S. (1981). Diabetes as a stigmatizing condition: the case of low income clinic patients in the United States. *Sociology Science of Medicine*, 15(1), 11–19.
- Ingersoll, B., & Hambrick, Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337–344. DOI: 10.1016/j.rasd.2010.04.017.
- Jackson, J. (2014). Parental adaptation to out- of- home placement of a child with severe or profound developmental disabilities. *American Journal of Intellectual Developmental Disability*, 119(3), 203–219.
- Janocha, W. (2009). *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*. Kielce: Wydawnictwo Jedność.
- Karczmarek, E. (2016). Radzenie sobie z rolą matki dziecka z autyzmem w narracji autobiograficznej. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 1(18), 42–59.
- Kayama, M., & Haight, W. (2013). The experiences of Japanese elementary-school children living with ‘developmental disabilities’: Navigating peer relationships. *Qualitative Social Work*, 12(5), 555–571. DOI: 10.1177/1473325012439321.
- Kim, J. A., Szatmari, P., Bryson, S.E., Streiner, D.L., & Wilson, F.J. (2000). The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger syndrome. *Autism*, 4(2), 117–132.
- Knickmeyer, R.C., & Baron-Cohen S. (2006). Topical Review: Fetal Testosterone and Sex Differences in Typical Social Development and in Autism. *Journal of Child Neurology*, 21(10), 825–845. DOI: 10.1177/08830738060210101601.
- Konstantareas, M.M., & Homatidis S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459–470. DOI: 10.1111/j.1469-7610.1989.tb00259.x.
- Konstantareas, M., & Papageorgiou, V. (2006). Effect of temperament, symptom severity and level of functioning of maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593–607. DOI: 10.1177/ 1362361306068511.
- Kościńska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: WSiP.
- Kowalik, S. (1989). *Upośledzenie umysłowe: teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Kumi, H., Takashi, K., Satoyo, I., Kapri, H., Takuyo, S., Kimiko, U., Hiroyasu, I., & Narufumi, S. (2018). Associations between broader autism phenotype (BAP) and maternal attachment are moderated by maternal postpartum depression when infants are one month old: A prospective study of the Japan Environment & Children's Study. *Journal of Affective Disorders*, 15(243), 485–493. DOI: 10.1016/j.jad.2018.09.060.
- Lazarus, R., & Folkman S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer.
- 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, 172–183. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x.
- Lejzerowicz, M. (2016a). Włączanie i integracja a stygmatyzacja osób z niepełnosprawnością w polskiej edukacji. *Forum Oświatowe*, 28(1), 133–157.
- Lejzerowicz M. (2016b). Osoby niepełnosprawne: dostępność edukacji wyższej. *Student niepełnosprawny: szkice i rozprawy*, 16(9), 235–251.
- Lejzerowicz, M., & Książkiewicz, I. (2012). *Osoba z niepełnosprawnością a instytucje pomocowe*. Wrocław: Gaskor.
- Leyfer, O.T., Folstein, S.E., Bacalman, S., Davis, N.O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusberg, H., & Lainhart, J. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 849–886.
- Lim, K.K., & Chong, W.H. (2017). Moderating effect of child's autism spectrum disorder (ASD) diagnosis on benefit finding and negative affect of parents. *American Journal of Orthopsychiatry*, 87(3), 357–364.
- Link, B.G., & Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385.
- Lounds, J., Seltzer, M., Greenberg, J., & Shattuck P. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 401–417. DOI: 10.1352/0895-8017.
- Lyall, K., Constantino, J., Weisskopf, M., Roberts, A., Ascherio, A., & Santangelo, S. (2014). Parental Social Responsiveness and Risk of Autism Spectrum Disorder in Offspring. *JAMA Psychiatry*, 71, 936–42. DOI: 10.1001/jamapsychiatry.2014.476.
- Lyons, A.M., Leon, S.C., Roecker Phelps, P.C.E., & Dunleavy, A.M. (2010). The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516–524. DOI: 10.1007/s10826-009-9323-5.
- Machado, Junior, S.B., Celestino, M.I., Serra, J.P., Caron, J., & Pondé, M.P. (2016). Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 19(3), 146–53.
- Masulani-Mwale, Ch., Kauye, F., Gladstone, M., & Mathanga, D. (2018). Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. *BMC Psychiatry*, 18(1). DOI: 10.1186/s12888-018-1731-x.
- Matson, J.L., Mahan, S., Hess, J.A., Fodstad, J.C., & Neil, D. (2010). Progression of challenging behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorders as measured by the Autism Spectrum Disorders-Problem Behaviors for Children

- (ASD-PBC). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 400–404. DOI: 10.1016/j.rasd.2009.10.010.
- Maughan, A.L., & Weiss, J.A. (2017). Parental Outcomes Following Participation in Cognitive Behavior Therapy for Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 47(10), 3166–3 179. DOI: 10.1007/s10803-017-3224-z.
- Mayes, S.D., Calhoun, S.L., Murray, M.J., Ahuja, M., & Smith, L.A. (2011). Anxiety, depression, and irritability in children with autism relative to other neuropsychiatric disorders and typical development. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 474–485.
- McGovern, C., & Sigman, M. (2005). Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(4), 401–408. DOI: 10.1111/j.1469-7610.2004.00361.x.
- McPhilemy, C., & Dillenburger, K. (2013). Parents' experiences of applied behaviour analysis (ABA)-based interventions for children diagnosed with autistic spectrum disorder. *British Journal of Special Education*, 40(4). DOI: 10.1111/1467-8578.12038.
- McStay, R.L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H.M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502–510.
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Frontiers in Psychology*, 8(10), 464. DOI: 10.3389/fpsyg.2019.00464.
- Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce* (2016). M. Płatos (red.). Warszawa: Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”. http://www.spisautyzmu.pl/index_files/raport_OSA.pdf (dostęp: 10.10.2020).
- Park, S., & Park, K. (2014). Family Stigma: A Concept Analysis. *Asian Nursing Research*, 8(3), 165–171. DOI: 10.1016/j.anr.2014.02.006.
- Pawluł-Skrzypek, A., & Olszewska, E. (2015). Rodzicielstwo w cieniu autyzmu. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej. Potencjał wsparcia/ Wpływ własny i innych na przeżywanie życia*, 18, 148–162. <https://ruj.uj.edu.pl/xmlui/handle/item/224071> (dostęp: 12.10.2020).
- Peer, J., & Hillman, S. (2014). Stress and Resilience for Parents of Children With Intellectual and Developmental Disabilities: A Review of Key Factors and Recommendations for Practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2, 92–98. DOI: 10.1111/jppi.12072.
- Perechowska, M. (2008). Problemy rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. *Paedagogia Christiana*, 21(1), 145. DOI: 10.12775/PCh.2008.009.
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., & Leonard, H. (2012). “It’s not what you were expecting, but it’s still a beautiful journey”: the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 34(18), 1501–1510. DOI: 10.3109/09638288.2011.650313.
- 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 Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E. (2003). *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pisula, E. (2005). *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pisula, E. (2007a). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E. (2007b). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 274–278.
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. In M.R., Mohammadi. (Ed.). *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. (87–106). Croatia: In Tech.
- Pisula, E., Noińska, D. (2011). Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii. *Psychologia Rozwojowa*, 16(13), 75–88. DOI: 10.4467/20843879PR.11.020.0193.
- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Piven, J., & Palmer, P. (1999). Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry*, 156(4), 557–63. DOI: 10.1176/ajp.156.4.557.
- Plichta, P., Olempska-Wysocka, M. (2013). Narażenie na agresję rówieśniczą niepełnosprawnych uczniów szkół integracyjnych w relacjach nauczycieli wspomagających. *Studia Edukacyjne*, 28, 169–189.
- Pohl, A.L., Crockford, S.K., Blakemore, M.C., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism* 11(3). DOI: 10.1186/s13229-019-0304-2.
- Pozo, P., Sarriá E., & Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista [Stress in mothers of people with autism spectrum disorder]. *Psicothema*, 18(3), 342–347.
- Raport NIK (2020). *Wsparcie Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera w Przygotowaniu do Samodzielnego Funkcjonowania*. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,22196,vp,24863.pdf> (dostęp: 10.09.2020).
- Raport PEFRON (2017). *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych – raport końcowy*. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf (dostęp: 15.09.2020).
- 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(7), 1609–1620 DOI: 10.1007/s10803-013-2028-z.
- Rubenstein, E., & Chawla, D. (2018). Broader autism phenotype in parents of children with autism: a systematic review of percentage estimates. *Journal of Child Family Studies*, 27(6), 1705–1720. DOI: 10.1007/s10826-018-1026-3.

- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). From Advocate to Activist? Mapping the Experiences of Mothers of Children on the Autism Spectrum. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 43–53. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2008.00438.x.
- Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 294–302.
- Saloviita, T., Itaelinna M., & Leinonen E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4–5), 300–312. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x.
- Sanders, J.L., & Morgan, S.B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19(4), 15–32. DOI: 10.1300/J019v19n04_02.
- Schieve, L.A., Blumberg, S.J., Rice, C., Visser, S.N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parental stress. *Pediatrics*, 119(1), 114–121.
- Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Sekułowicz, M. (2013). *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnościami*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Shattuck, P.T., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I., Bolt, D., Kring, S., Lounds, J., & Lord C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1735–1747.
- Shi, L.J., Ou, J.J., Gong, J.B., Wang, S.H., Zhou, Y.Y., Zhu, F.R., Liu, X.D., Zhao, J.P., & Luo, X.R. (2015). Broad autism phenotype features of Chinese parents with autistic children and their associations with severity of social impairment in probands. *BMC Psychiatry*, 15(168). DOI: 10.1186/s12888-015-0568-9.
- Shu, B. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism: A mother's perspective. *Autism*, 13(1), 81–91. DOI: 10.1177/1362361307098517.
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T., Kovacs, E., Elahaye, J., Clemons, T., & Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307–15.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, Sh. (2011). Stress and Personal Resource as Predictors of the Adjustment of Parents to Autistic Children: A Multivariate Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879–890. DOI: 10.1007/s10803-010-1112-x.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921–929.
- Smith, A., Ronski, M.A., Sevcik, R., Adamson, L., & Barker, R. (2014). Parent Stress and Perceptions of Language Development: Comparing Down Syndrome and Other Developmental Disabilities. *Family Relations*, 63(1), 71–84. DOI: 10.1111/fare.12048.

- Stuart, M., & Mcgrew, J. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 86–97. DOI: 10.1016/j.rasd.2008.04.006.
- Tomanik, S., Harris, G.E., & Hawkins J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and developmental Disability*, 29, 16–26. DOI: 10.1080/13668250410001662892.
- Tunali, B., & Power, T. (2002). Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children with Autism and Children Without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25–34. DOI: 10.1023/A:1017999906420.
- Turner, H., Vanderminden, J., Finkelhor, D., Hamby, S., & Shattuck, A., (2011). Disability and Victimization in a National Sample of Children and Youth. *Child Maltreatment*, 16, 275–286. DOI: 10.1177/1077559511427178.
- Twardowski, A. (2009). Psychologiczne problemy ojców dzieci z niepełnosprawnościami. *Szkoła Specjalna*, 1, 4–17.
- van Steensel, F.J., Bögels, S.M., & de Bruin, E.I. (2013). Psychiatric Comorbidity in Children with Autism Spectrum Disorders: A Comparison with Children with ADHD. *Journal of Child and Family Studies*, 22(3), 368–376. DOI: 10.1007/s10826-012-9587-z.
- Vincent, K.R. (1990). Coping with disability: The individual or a family member's. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, 18(1), 1–6.
- Volkmar, F.R., & Chawarska, K. (2008). Autism in infants: an update. *World Psychiatry*, 7, 19–21.
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115–130. DOI: 10.1177/1362361302006001009.
- West, P. (1986). The social meaning of epilepsy: stigma as a potential explanation for psychopathology in children. In S. Whitman, B. P. Hermann (Eds.), *Psychopathology in epilepsy* (245–266). New York: Oxford University Press.
- Węgrzynowska, J. (2016). Dzieci doświadczające przemocy rówieśniczej. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 15(1), 8–26.

Emilia Macałka¹

Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy w Wolbromiu

Studenckie Koło Naukowe Wspierania Osób z Autyzmem

Filip Nieradka²

Studenckie Koło Naukowe Wspierania Osób z Autyzmem

Gabriela Początek³

Studenckie Koło Naukowe Wspierania Osób z Autyzmem

COVID-19 a zaburzenia ze spektrum autyzmu.**Wybrane strategie wspierania osób z ASD podczas pandemii****Streszczenie**

Ostra choroba układu oddechowego (COVID-19) jest wywołana przez nowy koronawirus SARS-CoV-2, a jej pierwsze przypadki odnotowano w Wuhan w Chinach, w grudniu 2019 r. Ze względu na dynamikę i globalny zasięg rozprzestrzeniania się wirusa ogłoszono stan pandemii, z powodu którego w wielu krajach wprowadzono różne obostrzenia, dotyczące przede wszystkim przemieszczania się oraz kontaktów społecznych. Z powodu wprowadzonych zmian i ograniczeń osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) utraciły możliwość korzystania z systemowego i kompleksowego wsparcia instytucjonalnego (tj. zajęć terapeutycznych i szkolnych), w związku z czym, ze względu na specyfikę ich funkcjonowania doświadczyły szeregu trudnych sytuacji.

Niniejszy artykuł stanowi próbę opisu trudności, z jakimi osoby z ASD muszą się konfrontować w sytuacji pandemii, a także prezentuje przykładowe strategie wspierające, które mogą ułatwiać im proces rozumienia zaistniałej sytuacji i radzenia sobie ze stresem. Propozycje te tworzone na kanwie *historyjek społecznych* Carol Gray i wykorzystujące alternatywne formy komunikacji służą przekazywaniu osobom z ASD informacji o wirusie i regułach zachowań adaptacyjnych podczas pandemii, ułatwiają wyrażanie i regulację emocji, a także uwrażliwiają ich opiekunów na trudne psychiczne i somatyczne doświadczenia osób z ASD, których ekspresja może być subtelnie lub niejednoznacznie wyrażona.

Słowa kluczowe: COVID-19, wsparcie, zaburzenia ze spektrum autyzmu

1 ORCID: 0000-0002-4102-2527. Adres do korespondencji: macalka.emilia@gmail.com

2 ORCID: 0000-0002-3964-1265. Adres do korespondencji: nieradkaf@gmail.com

3 ORCID: 0000-0001-7866-3689. Adres do korespondencji:

gabrielaaanielpoczatek@gmail.com

COVID-19 and Autism Spectrum Disorders. Selected strategies to support people with ASD during a pandemic

Abstract

Acute respiratory disease (COVID-19) is caused by the novel coronavirus SARS-CoV-2, and its first cases were reported in Wuhan, China in December 2019. Soon, the epidemic of this disease, due to its dynamics and global scope, was called pandemic. For this reason, in many countries all over the world, various types of restrictions have been introduced, mainly related to social movement and contacts. Due to the introduced changes, people with Autism Spectrum Disorders (ASD) lost the possibility of using systemic and comprehensive institutional assistance and support (such as therapy and schooling). Due to the specificity of their functioning, they also experienced a number of difficult situations.

This article is an attempt to describe the difficulties that people with ASD have to face in a pandemic, and also presents examples of supporting strategies, which can help them to understand the situation and improve coping with stress. The proposals are created on the basis of Carol Gray's *social stories* and use of Augmentative and Alternative Communication means to convey information about the virus and rules of behavior, as well as to facilitate the expression and regulation of emotions, and sensitize caregivers to difficult mental and somatic experiences faced by people with ASD, which might be subtly and ambiguously expressed.

Keywords: COVID-19, support, Autism Spectrum Disorders

Wstęp

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Disorders*, ASD), zgodnie z klasyfikacją DSM-5 (2013), stanowią zróżnicowaną pod względem liczebności objawów i stopnia ich natężenia kategorię neurorozwojowych dysfunkcji. Objawy kryterialne, uporządkowane w poprzednich klasyfikacjach w trzech jakościowo różnych obszarach (autystyczna triada) współcześnie zostały zintegrowane tylko w dwu. W pierwszym obszarze zaburzeń mieszczą się nieprawidłowości w zakresie komunikacji społecznej i interakcji, tj.: 1) deficyty w komunikacji werbalnej i niewerbalnej wykorzystywanej w interakcjach społecznych, 2) brak wzajemności społecznej, 3) nieumiejętność rozwijania i utrzymywania właściwej dla poziomu rozwoju relacji z rówieśnikami. Natomiast drugi obszar obejmuje ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności objawiające się poprzez: 1) stereotypowe zachowania motoryczne lub werbalne albo nietypowe zachowania na bodźce sensoryczne, 2) nadmierne przywiązanie do rutyny i rytualizowanych wzorców zachowania, 3) ograniczone zainteresowania.

Indywidualne zróżnicowanie fenotypowych wzorców funkcjonowania osób z ASD zależy od łącznej liczby występujących objawów (min. 7 w obu obszarach) oraz ich nasilenia (od lekkiego do znacznego). Deficyty występujące w zakresie komunikacji werbalnej i niewerbalnej powodują szereg trudności związanych z nawiązywaniem relacji interpersonalnych, adekwatnym zrozumieniem oraz wykorzystaniem wskazówek i przesłanek społecznych do nawiązania relacji (Siedler, Waligórska, 2020). Natomiast sztywność wzorców zachowań przejawia się poprzez ograniczenia wyobraźni,

zaburzenia sensoryczne, stereotypowe zachowania i trudności w radzeniu sobie ze zmianami otoczenia, w przypadku konieczności zmiany obiektu zainteresowań lub aktywności, wyzwalające lęk i doświadczenie cierpienia.

Ze względu na specyfikę trudności funkcjonalnych osoby z ASD znalazły się w szczególnie trudnej sytuacji w związku z ograniczeniami wynikającymi z pojawieniem się światowej pandemii wywołanej ostrą i nieznaną dotychczas chorobą układu oddechowego (COVID-19), która pojawiła się po raz pierwszy w mieście Wuhan w środkowych Chinach, w grudniu 2019 roku. Choroba niewątpliwie powoduje trudną sytuację gospodarczą, ekonomiczną, polityczną, a przede wszystkim społeczną, do której nie można było się wcześniej przygotować. COVID-19 wywoływany jest przez nowy koronawirus o nazwie SARS-CoV-2, pierwotnie nazywany 2019-nCoV (Duszyński et al., 2020). Dotychczasowe badania i obserwacje pokazują, że choroba może mieć bardzo różny obraz kliniczny (Dong et al., 2020), a jako główny objaw najczęściej wymienia się zapalenie płuc o ciężkim przebiegu, dlatego też niemalże we wszystkich krajach świata wdrożono różnego rodzaju obostrzenia, dotyczące przede wszystkim przemieszczania się oraz ograniczenia kontaktów społecznych. W związku z wprowadzeniem koniecznych obostrzeń, wielu ludzi na całym świecie zaczęło doświadczać ogromnych problemów w codziennym funkcjonowaniu. Osoby z ASD utraciły możliwość korzystania z systemowego i kompleksowego wsparcia instytucjonalnego (tj. zajęć terapeutycznych i szkolnych), a obowiązki szkolne, pomimo znacznych trudności w codziennym funkcjonowaniu⁴, musiały zacząć realizować z domu, tak jak pozostali uczniowie.

W wyniku nieoczekiwanych zmian wywołanych pandemią, które zazwyczaj dla osób z ASD są niezwykle trudne do zaakceptowania (Krzysztofik, Mariańczyk, 2019), dodatkowym utrudnieniem stała się organizacja czasu oraz obowiązków szkolnych. Uczniowie zmuszeni zostali do ograniczonego kontaktu z nauczycielami, dlatego musieli wykazywać się większą odpowiedzialnością i lepszą organizacją czasu. Ponadto ogromną trudnością dla wielu ludzi, szczególnie dla grupy osób z ASD, stało się rozumienie zasad mających na celu ograniczenie rozprzestrzeniania się COVID-19, gdyż zalecenia te były formułowane w sposób chaotyczny oraz cechowały się często brakiem spójności. Opiekunowie osób z ASD musieli zazwyczaj zaczynać wyjaśnianie istoty stosowania się do wprowadzanych zasad bezpieczeństwa od wytłumaczenia czym jest COVID-19 i dlaczego jest niebezpieczny, aby ich podopieczni mieli możliwość zrozumienia powagi sytuacji oraz dostrzegli potrzebę korzystania ze środków bezpieczeństwa.

Niezbędne do wyjaśnienia złożonych treści mogą stawać się pomoce wizualne, mające na celu ułatwienie rozumienia przekazywanych w sposób werbalny informacji. (Gray, 1994, 1995, 1998a, 1998b). Pomoce te mogą również ułatwić wyrażanie i regulację emocji u osób z ASD. Co więcej, mogą także stać się narzędziem do zwrócenia uwagi opiekunów osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, na trudne psychicznie

⁴ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 marca 2020 r. w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, Dz.U. 2020 poz. 410.

i somatyczne doświadczenia ich podopiecznych. Dlatego zasadnym wydaje się być opracowanie alternatywnych form wsparcia w czasie pandemii, aby informacje dostępne w mediach były zrozumiałe dla wszystkich w takim samym stopniu (Bent et al., 2020).

Niniejszy artykuł stanowi próbę opisu trudności, z jakimi konfrontują się osoby z ASD w czasie pandemii, a także wskazania propozycji, które mogą służyć ich wspieraniu w optymalnym funkcjonowaniu oraz ułatwić opiekunom prowadzenie informacji związanych z pandemią. Ponadto zawarte w tym artykule wskazówki mogą ułatwić tworzenie harmonogramów dnia oraz uwrażliwić opiekunów na różnorodne sygnały i komunikaty sygnalizujące emocje i uczucia doświadczane przez osoby z ASD. Jest to bardzo istotne dlatego, że osoby z ASD doświadczają poważnych trudności w formułowaniu komunikatów werbalnych dotyczących własnych stanów psychicznych i somatycznych ze względu na zaburzenia motywacji społecznej (Kossewska, Sowa, 2019).

Pandemia wirusa SARS-CoV-2 – polskie rozwiązania legislacyjne

W Polsce pierwszy przypadek zakażenia wirusem COVID-19 został odnotowany 4 marca 2020 roku. Zaledwie tydzień później Tedros Adhanom Ghebreyesus, dyrektor generalny Światowej Organizacji Zdrowia, ogłosił nadanie epidemii COVID-19 statusu pandemii, co zapoczątkowało proces dynamicznego wprowadzania różnorodnych obostrzeń, znacząco modyfikujących codzienny sposób funkcjonowania ludzi na całym świecie. Już od 9 marca 2020 roku polskie organy władzy publicznej zaczęły wprowadzać zmiany prawne i organizacyjne dotyczące funkcjonowania społeczeństwa, początkowo ze względu na stan zagrożenia epidemicznego, a następnie, wobec wzrostu liczby zachorowań (Pinkas et al., 2020). Wiele grup społecznych zostało uznanych za będące w kręgu podwyższonego ryzyka zakażenia. Zostały do nich zaliczone również osoby z niepełnosprawnościami, między innymi te, które z uwagi na przejawiane trudności poznawcze charakteryzują się obniżoną zdolnością do dbania o higienę i profilaktykę zdrowotną. Dynamiczny rozwój sytuacji epidemicznej zmusił władze publiczne do modyfikacji systemu pomocy osobom z niepełnosprawnościami i ich opiekunom. Doprowadziło to do diametralnej zmiany dotychczasowych, znanych i przyjętych w praktyce form współdziałania, zarówno w zakresie opieki, jak i edukacji, rehabilitacji oraz rewalidacji.

11 marca 2020 r. wprowadzono rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania placówek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19. Zawieszono wówczas funkcjonowanie wszystkich placówek edukacyjnych, w tym szkół wszystkich typów i rodzajów; placówek oświatowo-wychowawczych, a także przedszkoli i szkół specjalnych zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej. Rozporządzenie to objęło również szkoły specjalne funkcjonujące w młodzieżowych ośrodkach socjoterapii, specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze oraz ośrodki rewalidacyjno-wychowawcze⁵.

5 Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 marca 2020 r. w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, Dz.U. 2020 poz. 410.

Wojewodowie, na terenie całego kraju, rozpoczęli podejmowanie decyzji dotyczących ograniczeń związanych z instytucjami, które na co dzień wspierają osoby z niepełnosprawnościami. Na przykład, 11 marca 2020 roku, Wojewoda Świętokrzyski⁶ zawiesił zajęcia w ośrodkach wsparcia dziennego, instytucjach dziennego pobytu, w których w rozumieniu dotychczas obowiązujących przepisów⁷, osoby niepełnosprawne mogły przebywać.

Wszystkie wprowadzone rozwiązania, konieczne ze względu na przeciwdziałanie negatywnym skutkom pandemii, spowodowały, iż wiele osób z niepełnosprawnościami przez wiele miesięcy spędzało czas w swoich domach, bez specjalistycznej opieki w formie, jaka była świadczona wobec nich do tej pory. Stworzyło to wiele nowych wyzwań, z którymi musiały poradzić sobie zarówno osoby z niepełnosprawnościami, jak również ich opiekunowie.

Sytuacja osób z ASD w dobie pandemii COVID-19

Pandemia COVID-19 oraz wprowadzone obostrzenia należy traktować jako intensywnie i długotrwanie działające czynniki stresogenne, które wywarły duży wpływ na życie jednostek i grup społecznych ze względu na niespodziewany charakter zdarzeń i konieczność zmiany dotychczasowych sposobów realizacji codziennych obowiązków (Wierzbiński, 2020). Szczególnie dotkliwe konsekwencje zdrowotne obserwuje się u osób, u których już wcześniej występowały zaburzenia zdrowia psychicznego (Sokół-Szawłowska, 2020).

Ze względu na specyfikę funkcjonowania osób z ASD, w sytuacji pandemii i niezrozumiałych dla nich obostrzeń doświadczają mogą licznych traumatycznych zdarzeń. Wypracowanie skutecznych sposobów ich wspierania jest szczególnie ważne, gdyż ze względu na stały wzrost wskaźników epidemiologicznych (Graf, Miller, Epstein, & Rapin, 2017) i częstość występowania autyzmu (ok 1% w populacji światowej) (Altable, de la Serna, & Gavira, 2020) stanowią one liczną grupę wymagającą intensywnej oraz systematycznie prowadzonej terapii, a także specjalistycznych form edukacji i wspomagania rozwoju.

Osoby z zaburzeniami neurorozwojowymi – nawet w normatywnych warunkach życia doświadczają częstych i poważnych trudności w procesie realizacji swoich potrzeb (Gerc, Jurek, 2019), zarówno biologicznych – których zaspokojenie zapewnia przetrwanie oraz utrzymanie zdrowia, jak również rozwojowych – wymagających zapewnienia warunków do pełnego i wszechstronnego psychospołecznego rozwoju (Twardowski, 2008). Rozwój osoby z ASD, pomimo specyfiki wynikającej z neurologicznych dysfunkcji, przebiega według normatywnego wzorca, co w okresie wczesnej dorosłości przejawia się, zgodnie z teorią Havighursta, poprzez dążenie do

6 Polecenie Wojewody Świętokrzyskiego z dnia 11 marca 2020 roku w sprawie zamknięcia ośrodków wsparcia dziennego w związku z epidemią COVID-19. Komunikaty Świętokrzyskiego Urzędu Wojewódzkiego w Kielcach.

7 Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Dz.U. 1997 nr 123 poz. 776.

realizacji normatywnych zadań rozwojowych, takich samych jak w przypadku osób o typowym przebiegu rozwoju (Macała, Początek, 2020). Z przeprowadzonej meta-analizy (Shuttack et al., 2020) wynika, że zaspokajanie potrzeb umożliwia dorosłym osobom z ASD realizację pracy zawodowej i partycypację społeczną, ale wymagają one kompleksowego wsparcia ze strony innych osób i instytucji społecznych. Niewątpliwie sytuacja lockdownu znacznie ograniczyła możliwości otrzymywanego wsparcia instytucjonalnego, a przez to mogła wpłynąć na zahamowanie możliwości realizacji potrzeb osób z ASD, których specyfika związana jest z poziomem psychospołecznego funkcjonowania (Stefańska-Klar, 2017) i determinowana nie tylko przez potencjał osobowy, potencjał rozwojowy rodziny, ale także możliwości lokalnego środowiska i politykę społeczną państwa.

W czasie pandemii oraz izolacji społecznej szczególnie trudne dla osób z ASD może być zaspokojenie potrzeb wynikających ze specyfiki funkcjonowania procesów percepcyjnych (Colizzi et al., 2020). Nadwrażliwość lub niedowrażliwość stanowiąc może istotny problem, a ograniczenie dostępności terapii może intensyfikować zachowania trudne. Osoby z ASD często preferują tylko nieliczne potrawy, o specyficznych walorach smakowych lub wizualnych, albo też spożywają posiłki w określonym miejscu i przyrządzone w określony sposób. Istnieją doniesienia, że w okresie pandemii dostęp do niektórych produktów zaspokajających oczekiwania jednostki bywa ograniczony, a to może generować stres i niepokój u osób z ASD (Altable et al., 2020).

Jednym z głównych objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu są trudności w funkcjonowaniu emocjonalnym i społecznym, które są dodatkowo nasilone ze względu na wprowadzone obostrzenia, a ich dynamika i różnorodność może powodować dezintegrację funkcjonowania i mogą budzić większy niż zwykle niepokój (Altable et al., *ib.*). Osoby z ASD w związku z pandemią są narażone na szczególnie traumatyczne doświadczenia wynikające z konieczności zmiany dotychczasowej rutyny. Negatywne doświadczenia dodatkowo mogą być potęgowane współwystępowaniem różnych zaburzeń psychicznych, tj. zaburzenia lękowe czy depresja (Mannion & Leader, 2013; Szamania, 2016; Colizzi et al., 2020).

Konieczność modyfikacji dotychczasowego rytmu dnia związanego z uczęszczaniem do szkoły lub ośrodków dziennego pobytu na zajęcia terapeutyczne jest dużym utrudnieniem dla prawidłowego funkcjonowania jednostki z ASD. Zmiana ta może wywołać szereg negatywnych konsekwencji, takich jak nadmierny lęk i strach, co może doprowadzić do zachowań niepożądanych. Rutyna zapewnia osobom z ASD poczucie bezpieczeństwa, a silnie wyrażona potrzeba niezmienności i stałości jest jednym z osiowych objawów tego zaburzenia (APA, 2013; Krzysztofik, Mariańczyk, 2019). Sytuacja lockdownu wiąże się ponadto z ograniczeniem kontaktów społecznych, a jak pokazują badania przeprowadzone przez Mazurek (2013), poczucie osamotnienia w grupie studentów z ASD współwystępuje z niższym poczuciem własnej wartości i zadowolenia z życia oraz ze zwiększonym nasileniem lęku i depresji. Co więcej, podczas pandemii utrudniona jest diagnoza osób z ASD ze względu na całkowite zamknięcie instytucji specjalistycznych lub wprowadzenie teleporad (Eshraghi et al., 2020), co uniemożliwia wykonanie testów diagnostycznych oraz obserwację diagnostowaną osoby.

Nie ma także warunków do zaspokajania specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów, ponieważ to wymaga uczestnictwa ucznia w zajęciach terapeutycznych czy rewalidacyjnych prowadzonych przez specjalistów, a forma online nie daje pełnych możliwości do realizacji tego typu zajęć, ani pożądanych efektów. Przerwa w zajęciach może zatrzymać progres rozwoju uczniów z ASD oraz przyczynić się do regresu wypracowanych w długoterminowym procesie terapeutycznym umiejętności. Pozbawienie dziecka z ASD możliwości uczestniczenia w zajęciach specjalistycznych może ograniczyć pozytywne efekty terapii, w takich obszarach jak: sprawność fizyczna i poznawcza, koncentracja uwagi i zdolności komunikacyjne, ale także obniżyć poziom umiejętności społecznych oraz doprowadzić do wzrostu intensywności i częstotliwości zachowań trudnych (Dunst, Trivette, Hamby, 2008).

Badania przeprowadzone w trakcie pandemii, zarówno polskie, jak i zagraniczne wskazują, że prawie wszyscy badani rodzice dzieci z ASD, napotykali na trudności w zakresie organizacji czasu wolnego oraz realizacji zajęć terapeutyczno-edukacyjnych na terenie domu. Spotykali się także z większym ryzykiem występowania u dzieci zachowań trudnych, czy też deficytów w zakresie koncentracji uwagi, podatnością na dystraktory podczas zajęć zdalnych (Colizzi et al., 2020; Kułaga, 2020). Wybuch pandemii COVID-19 niewątpliwie spowodował wzrost trudności funkcjonalnych u osób z ASD.

W badaniach dotyczących nauczania online stwierdzono, że efektywność zdalnego nauczania zależy od umiejętności samoregulacji, planowania, organizacji czy zarządzania czasem i samodyscypliny (Kauffman, 2015). Wykazano także, że ze względu na występowanie wspomnianych trudności nauka w trybie online dla osób z ASD może być mniej efektywna niż dla normatywnie rozwijających się rówieśników. Czynnikiem utrudniającymi uczniom i studentom z ASD naukę online jest także brak wytycznych dotyczących procedur i kolejności zadań do wykonania (Adams, Simpson, Davies, Campbell, & Macdonald, 2019; Fabri, & Andrews, 2016).

Wszystkie nieoczekiwane i radykalne zmiany generują u osób z ASD lęk i depresję, które dodatkowo nakładają się na wcześniej istniejące zaburzenia współwystępujące (Ghaziuddin, Ghaziuddin, & Greden, 2002). Osoby z ASD prezentują także podwyższoną podatność na wystąpienie chorób autoimmunologicznych i somatycznych chorób przewlekłych (Neumeyer et al., 2019). Ze względu na podwyższoną wrażliwość układu immunologicznego, którego prawidłowe funkcjonowanie może być moderowane wysokim poziomem lęku, osoby z ASD narażone są na zwiększone ryzyko zachorowania na COVID-19 o ciężkim przebiegu (Houting, 2020).

Poprzez wprowadzone sankcje zredukowane zostały kontakty społeczne oraz znacznie ograniczona możliwość zaspokojenia niektórych potrzeb, podobnie jak możliwość uzyskania pomocy medycznej czy psychologicznej. Trudno jest precyzyjnie oszacować skutki psychologiczne pandemii jeszcze w trakcie jej trwania, jednak można przypuszczać, że będą poważne i tożsame ze skutkami wcześniej występujących na skalę globalną groźnych chorób zakaźnych. Dane uzyskane od osób dotkniętych epidemią wirusa Ebola w latach 2014-2016 sugerują, że narażenie na pandemię może wiązać się z objawami depresji, lęku i stresu pourazowego (Jalloh et al., 2015). Biorąc pod uwagę fakt, że osoby z autyzmem są bardziej narażone na

występowanie zaburzeń psychicznych (Lever & Geurts, 2016) oraz 9 razy częściej niż w populacji ogólnej występuje u nich ryzyko śmierci samobójczej (Hirvikoski et al., 2016), konsekwencje COVID-19 dla ich dobrostanu psychicznego mogą być katastrofalne.

Lęk i stres związany z pandemią mogą być również generowane przez niemożność zrozumienia sytuacji związanej z COVID-19 oraz jej bezpośrednich i odroczonej konsekwencji zdrowotnych i społecznych. Osoby z ASD muszą zmierzyć się z koniecznością zmian w zakresie realizacji codziennych czynności, co ze względu na występujące deficyty kryterialne pod postacią braku elastyczności, sprawia im większą trudność niż osobom o normatywnym rozwoju. Dodatkowo, nowe ograniczenia przekazywane są często w sposób chaotyczny, co może mocno utrudnić ich zrozumienie, a w rezultacie prowadzić do braku możliwości zastosowania się do wprowadzanych zasad (Houting, 2020). Dostarczane informacje medialne nie są przystosowane do możliwości poznawczych osób z ASD. Z relacji rodziców wynika, że generowały one raczej stres i niepokój wynikający z braku możliwości pełnego zrozumienia przekazywanych treści (Bent et al., 2020).

Sposoby wspierania osób z ASD w dobie pandemii COVID-19

Stan pandemii stwarza ciągle i prawdopodobnie długotrwałe wyzwania społeczne. Dla osób z ASD i ich rodzin wprowadzenie strategii krótko- i długoterminowych, łagodzących jej bezpośrednio, jak i odroczone skutki jest szczególnie ważne (Ameis, Lai, & Mulsant, 2020).

Sposoby wspierania powinny być dostosowane do problemów ujawnianych przez osoby z ASD, które wynikają między innymi z występowania kardynalnych, jakościowych deficytów ujawniających się w trzech płaszczyznach funkcjonowania jednostki, tj.: relacje społeczne, komunikacja, zainteresowania i wyobrażenia. Problemy te wynikają z braku elastyczności jednostki i silnej potrzeby stałości, która realizowana jest poprzez wykonywanie niezmiennych i dobrze znanych czynności lub zadań w zrytualizowany sposób.

W związku z wymienionymi obszarami deficytów można, zdaniem Hume i współpracowników (2020) zaproponować następujące sposoby wspierania osób z ASD w dobie pandemii:

1. wizualizację przekazywanych informacji na temat COVID-19;
2. tworzenie sytuacji sprzyjających doświadczeniu i rozumieniu emocji;
3. stymulowanie procesu samoregulacji/samokontroli;
4. podtrzymywanie rytuałów oraz tworzenie zasad kreujących nową rutynę;
5. wspieranie i podtrzymywanie kontaktów interpersonalnych z osobami znaczącymi;
6. wspomaganie opiekunów w zakresie rozumienia stanu somatycznego i psychicznego osoby z ASD.

Wizualizacja przekazywanych informacji

Z racji złożoności treści związanych z pandemią, ogłoszeniami rządu RP i zaleceniami ze strony specjalistów w dziedzinie ochrony zdrowia, przyswojenie i zrozumienie celowości podejmowanych działań jest wyzwaniem dla całego społeczeństwa. Biorąc pod uwagę występowanie u osób z ASD problemów w percypowaniu komunikatów oraz dominujący wizualny proces przetwarzania informacji (Grandin, 2006), w celu lepszego rozumienia informacji oraz redukcji lęku konieczne jest zastosowanie dodatkowych sposobów wspomagających przekaz werbalny.

Aby polepszyć rozumienie informacji należy przekaz słowny wzmacniać gestem lub środkami komunikacji alternatywnej, a także unikać nieliteralnego kodu semantycznego. Dzięki temu komunikaty przekazujące złożone i trudne do przyswojenia treści będą łatwiejsze do zrozumienia, co pozwoli zredukować lęk i ograniczy ryzyko wystąpienia zachowań trudnych (Bolak, 2015).

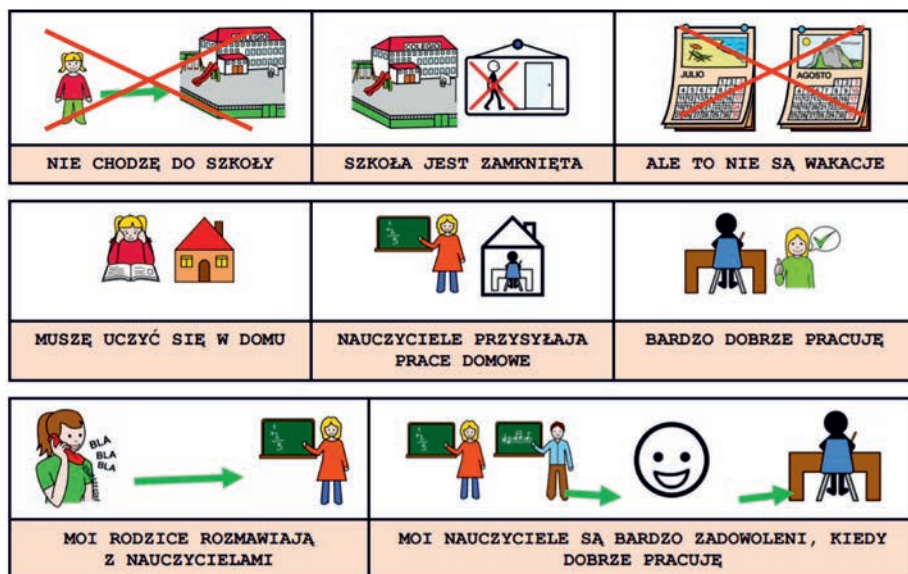
Dla młodszych dzieci oraz osób niemówiących wykorzystujących narzędzia komunikacji alternatywnej, elementami wzbogacającymi informację werbalną mogą być: zdjęcia, symbole, piktogramy, rysunki (Mody et al., 2013). Dla zilustrowania komunikatów dotyczących lockdownu, wynikającego z pandemii COVID-19, przedstawiono poniżej przykładowe pomoce tematyczne, wykorzystujące piktogramy oraz obrazki i symbole.



Rysunek 1. Podpowiedź wizualna ułatwiająca zrozumienie lockdownu

Opracowanie: Agnieszka Stachowicz, Centrum Autyzmu i Całościowych Zaburzeń Rozwojowych w Krakowie.

Źródło: <https://www.facebook.com/centrumautyzmu/photos/1142181292788438>



Rysunek 2. Podpowiedź wizualna ułatwiająca zrozumienie sytuacji pracy w domu


Opracowanie: Maria Ayuso Albizu, Fundacja Synapsis Warszawa. Źródło: https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2020/03/Koronawirus_historyjka-spo%C5%82eczna-dla-dziewczynek.pdf

Dla starszych dzieci i dorosłych z ASD w ramach wspomagania komunikatu werbalnego wykorzystuje się także *historyjki społeczne*, których celem jest wyjaśnienie sytuacji społecznej i sposobu adekwatnego reagowania w określonych sytuacjach (Gray & Garand, 1993). *Historyjki społeczne* stanowią narzędzie do rozwijania umiejętności społecznych i adekwatnych zachowań w różnych sytuacjach. Ponadto ułatwiają bezpieczną wymianę informacji między rodzicami, profesjonalistami i osobami z ASD w każdym wieku. Osobom z ASD może być trudno zrozumieć szczegóły związane z pandemią, np. czym jest wirus, dlatego zamiast wyjaśniać szczegóły lepiej jest wskazywać, jak powinniśmy się zachowywać. *Historyjki społeczne* można tworzyć stosownie do potrzeb odbiorcy, uwzględniając zasady opracowane przez Carol Gray (1994, 1995, 1998a, 1998,b) lub też wykorzystując gotowe propozycje powszechnie dostępne w publikacjach lub w Internecie.

Tworzenie sytuacji sprzyjających doświadczaniu i rozumieniu emocji

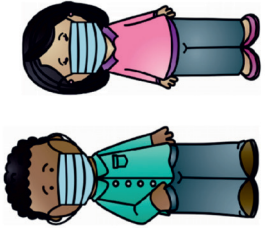
Osoby z ASD doświadczają trudności w rozumieniu emocji innych osób i komunikowaniu własnych stanów emocjonalnych, co może wynikać zarówno z zaburzeń motywacji społecznej (Kossewska, Sowa, 2019), jak i sprawności językowej (Winczura, 2017). W stresujących sytuacjach osoby z ASD nie poszukują wsparcia i pomocy ze strony innych, gdyż nie są wrażliwe na nagrody i gratyfikacje społecznej natury, ze względu na uszkodzenia mechanizmów funkcjonowania sieci neuronalnej łączącej poszczególne struktury tzw. mózgu społecznego. Często ignorują lub błędnie percypują zachowania emocjonalne lub niewerbalne wskaźniki emocji innych ludzi, gdyż są one często

Oglądanie innych osób noszących maski



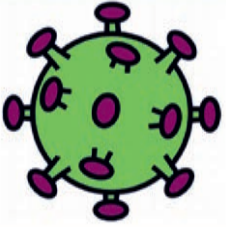
Historijka dla dzieci

1




Czasami w sklepie mogą zobaczyć ludzi, którzy noszą na twarzy maski.

2



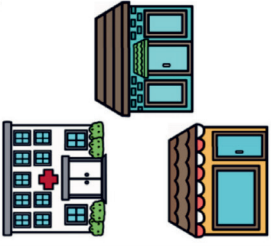
Noszenie maski w sklepie jest czymś nowym. Spowodował to zarazek, który nazywa się COVID 19.

3



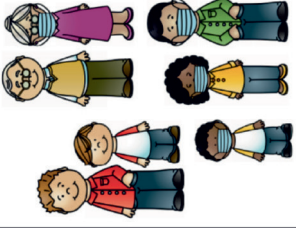
Zanim pojawił się COVID-19 w maszynch widziałem tylko lekarzy i pielęgniarki.

4




Teraz wiele osób nosi maski. w różnych miejscach. Nie tylko w szpitalu!

5




W sklepie mogą zobaczyć, że część osób nosi maski, a część nie.

6




Kiedy ktoś nosi maskę mogą zobaczyć tylko jego oczy.

7




Nie mogą zobaczyć jego nosa czy ust. Są one pod jego maską.

8



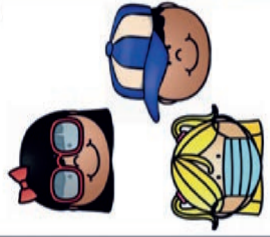
Ludzie w maskach mogą wciążyć ze mną rozmawiać, a nawet mogą się do mnie uśmiechać. Ja po prostu nie widzę ich ust.

9




Ludzie ściągają swoje maski, gdy są w domu. Wtedy ich rodzina może znów zobaczyć ich nos i usta!

10



Niektórzy ludzie noszą okulary, niektórzy noszą kapelusze i niektórzy noszą maski.

11



Oglądanie osób noszących maski jest czymś nowym, ale jest to w porządku!

Rysunek 3. Historijka społeczna pt. „Jak nosić maseczkę?”

Opracowania Tara Tichel. Autism Little Learners. Tłumaczenie i opracowanie własne. Źródło: <https://www.autismlittlelearners.com/2020/04/seeing-people-wearing-masks-story.html>

Co to jest dystans społeczny?

Co to jest dystans społeczny?
Zastanawiam się, co oznacza dystans społeczny?
Często to słyszałam!

2

Dystans społeczny oznacza zachowanie dodatkowej odległości pomiędzy mną a innymi osobami.

3

Ale to nie oznacza, że nie mogą być towarzyski, i że nie mogą rozmawiać z moimi przyjaciółmi!

4

4

Jest to raczej fizyczny dystans. Powiniam zachować dystans 1,5 metra od mojego rozmówcy.

5

Dystans społeczny należy zachować w sklepach, szkołach oraz innych miejscach, gdzie znajduje się dużo ludzi.

6

6

W szkołach, odstęp pomiędzy ławkami również powinien wynosić 1,5 metra.

7

7

W autobusie szkolnym nie mogą siedzieć obok moich przyjaciół.

8

8

Nawet jeśli nie możemy siedzieć obok siebie, nasi nauczyciele pomogą nam znaleźć sposób, na wspólną zabawę i wesołe spędzenie czasu.

9

9

W trakcie pandemii bycie w bliskim kontakcie fizycznym z rodziną jest dozwolone.

10

10

Powodem dla którego musimy utrzymywać społeczny dystans jest Koronawirus. COVID-19 może doprowadzić do poważnych dolegliwości. Dystans społeczny chroni nas przed zakażeniem.

11

11

Kiedy pandemia COVID-19 już się skończy, znów będziemy mogli być blisko innych osób.

Rysunek 4. Historyjka społeczna pt. „Co to jest dystans społeczny?”

Opracowania Tara Tichel. Autism Little Learners. Tumaczenie i opracowanie własne. Źródło: <https://www.autismlittlelearners.com/2020/04/What-is-Social-Distancing-A-Story-For-Children.html>

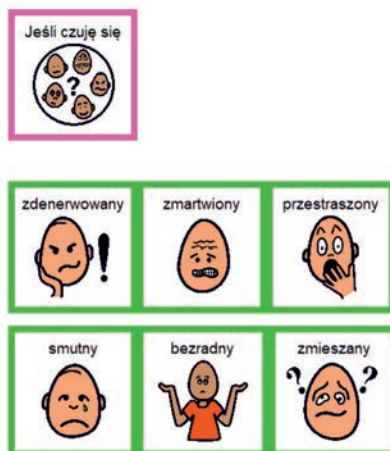
źródłem nadmiernego pobudzenia i obciążenia centralnego układu nerwowego, ze względu na nadwrażliwość sensoryczną (Castelli, 2005).

Doświadczanie pobudzenia bez możliwości rozumienia, nazywania i interpretacji własnych stanów emocjonalnych może się ujawniać poprzez agresję wobec innych, autoagresję, odmowę uczestnictwa w aktywnościach rodzinnych lub postawę wycofania. Trudności w komunikowaniu własnych stanów i potrzeb sprawiają, że niejednokrotnie osoba z ASD nie otrzymuje odpowiedniej pomocy ze strony najbliższych oraz specjalistów, warto więc tworzyć warunki umożliwiające wyrażanie własnych emocji, potrzeb i opinii (Asperger, 2005). Szczególnie podczas pandemii COVID-19, niezwykle istotną kwestią jest tworzenie warunków umożliwiających osobom z ASD komunikowanie rozmaitych potrzeb oraz dyskusję o subiektywnych doświadczeniach i ich związku z rzeczywistością. Ekspresja emocji własnych i proces poznawania emocji innych osób może zachodzić zarówno podczas indywidualnych rozmów z rodzicem, czy terapeutą, jak i podczas interakcji realizowanej w szerszym gronie rodzinnym. Dzielenie się swymi przeżyciami umożliwiają także różnego rodzaju zajęcia arteterapeutyczne, angażujące emocje w trakcie działań plastycznych, muzycznych, literackich, parateatralnych, czy też tanecznych (Regev & Snir, 2013). Szczególną formę aktywności może stanowić zabawa, podczas której w okresie dzieciństwa zachodzi proces uczenia się wielu sprawności oraz poznawania siebie i świata, a dla starszych jest doskonałą formą spędzania czasu wolnego (Josefi & Ryan, 2004). Ze względu na ograniczenia wyobraźni zabawa musi być ustrukturalizowana i zaplanowana, co pozwoli ograniczyć trudne zachowania sygnalizujące występowanie negatywnych stanów emocjonalnych. W przypadku ich wystąpienia opiekun powinien zaproponować zmianę obszaru lub intensywności aktywności (Winczura, 2011).

Osoby komunikujące się werbalnie i piszące można również zachęcić do prowadzenia dziennika, w którym opisywać będą emocje własne lub towarzyszących im osób oraz zdarzenia, w których się pojawiły. W tym celu oprócz werbalizowania stanów wewnętrznych można zaproponować zastosowanie symboli graficznych (obrazków, zdjęć, piktogramów), ułatwiających poprzez wizualizację wyrażanie różnych emocji oraz poznawanie strategii służących ich regulacji i kontroli (rys. 5).

Rysunek 5. Symbole PCS opisujące stany emocjonalne

Opracowanie: Fundacja Synapsis. Źródło: <https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2020/03/Radzenie-sobie-z-emocjami.pdf>



Stymulowanie procesu samoregulacji/samokontroli

Istotną kwestią, niezbędną dla prawidłowego funkcjonowania każdego człowieka oraz poprawnego nawiązywania relacji społecznych jest umiejętność samokontroli, pozwalająca na regulację własnego zachowania oraz uruchamianie odpowiedniej do sytuacji, akceptowalnej społecznej reakcji (Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2012). Samoregulację/samokontrolę można rozwijać u osób z ASD wykorzystując różne metody stymulujące poczucie niezależności, adekwatną samoocenę i właściwe formy zachowania. W czasie pandemii COVID-19, dominującym doświadczeniem jest brak stabilności i poczucia bezpieczeństwa oraz dysregulacja dotychczasowych sposobów zarządzania emocjami (Amorim et al., 2020), dlatego warto zwrócić szczególną uwagę na stosowanie podstawowych, prostych do opanowania dla osoby z ASD sposobów wyciszania emocji i radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Do takich zaliczyć można czynności wynikające z indywidualnych preferencji, np. słuchanie muzyki, oglądanie filmów, ćwiczenia oddechowe i relaksacyjne (Allen, Hill, & Heaton, 2009). Właściwe ich zidentyfikowanie pozwala wykorzystać ich relaksacyjny i relacyjny potencjał w stresujących sytuacjach. W przypadku braku szczególnych preferencji względem określonych relaksujących czynności, za takie czasami można uznać niedestrukcyjne stereotypie ruchowe, lub też niepraktykowane na co dzień zabawy, czy rozrywki, które potencjalnie mogą wzbudzić ciekawość dziecka (Hume et al., 2020).

Podtrzymywanie rytuałów oraz tworzenie zasad kreujących nową rutynę

Jedną z podstawowych zasad pracy z osobą z ASD jest strukturyzacja otoczenia, czasu i czynności, dzięki czemu można znacznie ograniczyć stres wynikający ze zmieniających się okoliczności oraz zwiększyć przewidywalność sytuacji. Nawet niewielkie zmiany w harmonogramie zadań i codziennych czynności mogą prowadzić do wystąpienia silnych reakcji strachu, lęku, paniki, dysforii, a nawet agresji lub autoagresji - nieakceptowanych społecznie zachowań trudnych. Osoba z ASD funkcjonuje optymalnie w przewidywalnych dla niej warunkach, gdy realizowany jest stały i powtarzalny w określone dni tygodnia plan zajęć i aktywności. Ewentualne zmiany rutyny lub harmonogramu należy osobie z ASD odpowiednio wcześniej zakomunikować oraz przedstawić sposób reagowania w nowej sytuacji (Jagielska, 2010). Zmieniające się warunki życia w sytuacji pandemii wymagają modyfikacji dotychczas realizowanych rutyn, lecz zakres wprowadzanych zmian powinien być jak najmniejszy, aby nie wzbudzać nadmiernego lęku. Ze względu na silnie wyrażoną potrzebę stałości i brak tolerancji na zmiany ważne jest utrzymanie dotychczasowych rytuałów związanych z realizacją czynności samoobsługowych i dnia codziennego, dzięki czemu możliwa jest redukcja napięcia (Amorim et al., 2020).

Jednakże ze względu na wprowadzone obostrzenia w czasie pandemii istnieje wyraźna potrzeba modyfikacji codziennych schematów, lecz wobec osób z ASD musi być przeprowadzona w oparciu o rutynowe i ustrukturyzowane zachowania wypracowane w okresie przed-pandemicznym przy wykorzystaniu różnych narzędzi wspomagających zarządzanie czasem i kontrolę zachowania. Szczególnej uwagi wymaga

organizacja czasu i wykonywanie określonych obowiązków w ramach nauczania zdalnego. Trafnym rozwiązaniem może okazać się użycie timera, który pozwala na wizualizację czasu przewidzianego na poszczególne czynności, czy też schematycznych wizualnych harmonogramów i planów zadań, przygotowanych na małych karteczkach umieszczanych w strategicznych miejscach mieszkania (Altable et al., 2020).

W okresie pandemii zmieniła się forma realizacji obowiązku szkolnego na nauczanie zdalne. Aby nauczanie online było w jak największym stopniu sprzyjające przyswajaniu wiedzy i umiejętności konieczne jest wyodrębnienie miejsca do nauki w domu i właściwe dostosowanie do realizowania szkolnych obowiązków oraz minimalizowanie potencjalnych dystraktorów, (Buchnat, Wojciechowska, 2020). Planując dzienne i tygodniowe harmonogramy organizujące funkcjonowanie dzieci w wieku szkolnym warto na nich uwzględniać obowiązki szkolne, domowe i czas na zabawę, a także aktywność fizyczną (spacery, zajęcia sportowe, ćwiczenia gimnastyczne w domu). Młodszym uczniom warto pomagać w przygotowaniu harmonogramów i planów dziennych i tygodniowych, starszym natomiast, warto dać możliwość samodzielnego ich przygotowania (Hume et al., 2020).

Wspomniane wyżej propozycje to drobne i niewymagające dużego wysiłku zmiany, mające jednak ogromny wpływ na sprawne funkcjonowanie w wielu obszarach codziennej aktywności. Poniżej przedstawiono przykładowy, pięciodniowy plan pracy, pozwalający na uwzględnienie wszystkich obowiązkowych w danym dniu czynności. Harmonogram umieszczony w centralnym punkcie domu (np. w kuchni na lodówce) lub w pokoju dziecka na tablicy korkowej będzie podpowiadał kolejność zadań i służył strukturyzacji czasu (Mostafavi, 2020). W harmonogramie zamieszczonym poniżej aktywności zostały przedstawione za pomocą obrazków, lecz równocześnie istnieje możliwość wprowadzania słownego komentarza dla osób komunikujących się werbalnie i czytających.

Rysunek 6. Przykład pięciodniowego harmonogramu pracy

Opracowanie: Ilona Poptawska, Kreatywnym Okiem. Źródło: <https://kreatywnymokiem.pl/plan-dnia-dla-dziecka-wersja-do-druku/>

Plan Dnia 					
	Poniedziałek	Wtorek	Sroda	Czwartek	Piątek
					
					
					
					
					
					
					

Odwołanie zaplanowanych i regularnie odbywających się zajęć może dla uczniów i dorosłych z ASD stanowić sytuację trudną wywołującą negatywne emocje – rozczarowania, lęku. W celu redukcji takich emocji i kontroli nad zmianą można zaproponować wykonanie plakatu z listą przełożonych w czasie aktywności, co stawi komunikat, iż o tych zajęciach nie zapomniano. Można również zorganizować „wirtualne wycieczki” (przy pomocy Google Maps lub klasycznej mapy) po miejscach, których zwiedzanie było wcześniej zaplanowane lub stanowi nagrodę za wypełnienie obowiązków (np. wizyta w zoo czy w lokalnym muzeum).

Wspieranie i podtrzymywanie kontaktów interpersonalnych z osobami znaczącymi

Osoby z ASD, w zależności od stopnia nasilenia syndromu, doświadczają różnych trudności w nawiązaniu i podtrzymywaniu interakcji społecznych, z rówieśnikami czy obcymi dorosłymi, ale także w zakresie podejmowania wymiany emocjonalnej z osobami znaczącymi (poprzez kontakt wzrokowy, wskazywanie deklaratywne, współdzielenie uwagi, prozodię, empatyzowanie, itd.) (Winczura, 2019). Deficyty te są najbardziej widoczne w okresie przedszkolnym, w którym dzieci o normatywnym rozwoju chętnie nawiązują kontakty społeczne z rówieśnikami i podejmują różne formy zabawy wspólnej, także tematyczne, które stymulują rozwój wyobraźni, komunikacji oraz sfery emocjonalnej i poznawczej, służą doskonaleniu umiejętności współdziałania, samokontroli i adekwatnego reagowania na nieprzewidziane sytuacje (Zabłocki, 2002).

Uwzględniając sytuację epidemiczną, wspomniane powyżej trudności w kontaktach społecznych ulegają eskalacji. W okresie lockdownu, ze względu na ograniczenia funkcjonowania wielu instytucji umożliwiających rozwój procesu socjalizacji, szczególnej uwagi wymaga podtrzymywanie kontaktów interpersonalnych z osobami z najbliższego fizycznego otoczenia – członkami rodziny, a także nauczycielami i kolegami szkolnymi. Podejmowanie kontaktów w czasie pandemii ogranicza się do formy online (co jest możliwe dzięki nowoczesnej technologii umożliwiającej audiowizualne kontakty, poprzez różne komunikatory). Forma zapośredniczona niewątpliwie ułatwia nawiązywanie i podtrzymywanie kontaktów z interlokutorami, lecz nie powinna zastępować bezpośredniej interakcji (Narzisi, 2020).

Wspomaganie opiekunów w zakresie rozumienia stanu somatycznego i psychicznego osoby z ASD

Osoby z ASD mają trudności w wyrażaniu emocji i komunikowaniu swoich stanów wewnętrznych (Pietrzak, 2017), dlatego też w trakcie pandemii istotne jest pogłębianie wiedzy rodziców i opiekunów, dotyczącej funkcjonowania ich podopiecznych i mechanizmów leżących u podłoża obserwowanego zachowania, a także rozwijania i doskonalenia umiejętności obserwacji i interpretacji ich stanów somatycznych i emocjonalnych. Niejednokrotnie zachowania trudne bądź nieakceptowalne społeczne stanowią behawioralną ekspresję wewnętrznych stanów, których nie można zakomunikować w inny sposób (Skawina, 2018). Bardzo istotne jest więc udzielanie

rodzicom i opiekunom odpowiedniego wsparcia, aby mogli właściwie odczytywać te komunikaty i adekwatnie reagować na potrzeby swoich dzieci i podopiecznych. W czasie epidemii wsparcie tego rodzaju oraz inną profesjonalną pomoc ze strony specjalistów, tj. psychologa, psychiatry lub lekarza, można uzyskać głównie telefonicznie lub za pośrednictwem różnych platform i aplikacji (Eshraghi et al., 2020; Hume et al., 2020), co niestety stanowi jedynie namiastkę prawdziwie angażującego i leczącego terapeutycznego kontaktu.

Podsumowanie

Podczas globalnego kryzysu, który jest skutkiem pandemii COVID-19, wielu ludzi doświadcza trudności emocjonalnych, spowodowanych koniecznością zmiany dotychczasowych form zachowania i realizacji codziennych obowiązków. Ograniczenia w kontaktach międzyludzkich na pewno odcisną mocne piętno na całym społeczeństwie, ponieważ człowiek jest istotą, która w relacjach z innymi ma możliwość uzyskania wsparcia w trudnych sytuacjach życiowych, ale także dzielenia się swymi sukcesami. Sytuacja epidemiczna i wszystkie zmiany spowodowane jej eskalacją mają bardzo niekorzystny wpływ na rozwój osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, z powodu ich specyficznych potrzeb rozwojowych i zaburzeń w zakresie komunikacji oraz umiejętności nawiązywania i podtrzymywania kontaktów z innymi ludźmi, a także specyficznych zachowań. Obecna sytuacja spowodować może regres w rozwoju dotychczas wykształconych pod wpływem długotrwałej terapii umiejętności. W sytuacji, gdy osoba z ASD bardzo długo doskonaliła umiejętności nawiązywania relacji z inną osobą, kształtowała zdolność samokontroli, rozwijała umiejętności okazywania i rozumienia emocji własnych i innych osób oraz doskonaliła techniki organizacji zajęć edukacyjnych i wykonywania czynności dnia codziennego, w wyniku pandemii i braku treningu traci rozwojowe osiągnięcia. Aby zapobiec takim niepożądanym skutkom, warto stosować wizualne formy komunikacji, ułatwiające rozumienie sytuacji i umożliwiające uczenie się niezbędnych w pandemii zachowań. Wymienione w artykule sposoby mogą ułatwić rodzicom i opiekunom wspieranie osób z ASD w sytuacji izolacji domowej.

Bibliografia

- Adams, D., Simpson, K., Davies, L., Campbell, C., & Macdonald, L. (2019). Online learning for university students on the autism spectrum: A systematic review and questionnaire study. *Australasian Journal of Educational Technology*, 35(6), 111–131.
- Allen, R., Hill, E., & Heaton, P. (2009). 'Hath charms to soothe...' An exploratory study of how high-functioning adults with ASD experience music. *Autism*, 13(1), 21–41.
- Altable, M., de la Serna, J. M., & Gavira, S.M. (2020, May 15). *Child and Adult Autism Spectrum Disorder in COVID-19 Pandemic*. DOI: 10.31234/osf.io/kt3a4 (dostęp: 17.11.2020).

- Ameis, S.H., Lai, M.C., & Mulsant, B.H. (2020). Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Molecular Autism*, 11(61), 1–9. DOI: 10.1186/s13229-020-00365-y (dostęp: 3.12.2020).
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Washington: DC.
- Amorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V., & Guardiano, M. (2020). The impact of COVID-19 on children with autism spectrum disorder. *Review of Neurology*, 71(8), 285–291. DOI: 10.33588/rn.7108.2020381 (dostęp: 20.12.2020).
- Asperger, H. (2005). Psychopatia autystyczna okresu dzieciństwa. W: U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*, (s. 49–114). Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Bent, S., Hossain, B., Chen, Y., Widjaja, F., Breard, M., & Hendren, R. (2020). The Experience of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder During the COVID-19 Pandemic: A Qualitative Analysis. DOI: 10.21203/rs.3.rs-46426/v1 (dostęp: 17.11.2020).
- Bolak, E. (2015). *Specyfika osób z autyzmem: od rozumienia do interwencji*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Buchnat, M., Wojciechowska, A. (2020). Online education of students with mild intellectual disability and autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic. *Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy*, 29(1), 149–171. DOI: 10.14746/ikps.2020.29.07 (dostęp: 20.12.2020).
- Castelli, F. (2005). Understanding emotions from standardized facial expressions in autism and normal development. *Autism*, 9(4), 428–449. DOI: 10.1177/1362361305056082.
- Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M., Bovo, C., & Zocante, L. (2020). Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. *Brain Sciences*, 10(6), 341. DOI: 10.3390/brainsci10060341.
- Dong, X., Cao, Y.Y., Lu, X.X., Zhang, J.J., Du, H., Yan, Y.Q., Akdis, C.A., & Gao, Y.D. (2020). Eleven faces of coronavirus disease 2019. *Allergy*, 75(7), 1699–1709.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Hamby, D.W. (2008). *Research Synthesis and Meta-Analysis of Studies of Family-Centered Practices*. Winterberry Press Monograph Series. Asheville: Winterberry Press.
- Duszyński, J., Afelt, A., Ochab-Marcinek, A., Owczuk, R., Pyrc, K., Rosińska, M., Rychard, A., & Smiatacz, T. (2020). *Zrozumieć COVID-19. Opracowanie zespołu ds. COVID-19 przy prezysie Polskiej Akademii Nauk*. Polska Akademia Nauk. https://informacje.pan.pl/images/2020/opracowanie-covid19-14-09-2020/ZrozumiecCovid19_opracowanie_PAN.pdf (dostęp: 03.12.2020).
- Eshraghi, A.A., Li, C., Alessandri, M., Messinger, D.S., Eshraghi, R.S., Mittal, R., & Armstrong, F.D. (2020). COVID-19: overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. *The Lancet Psychiatry*, 7(6), 481–483. DOI: 10.1016/S2215-0366(20)30197-8 (dostęp: 20.12.2020).
- Fabri, M., & Andrews, P.C. (2016). Hurdles and drivers affecting autistic students' higher education experience: Lessons learnt from the multinational Autism and Uni research study. In L. Gomez, A. Lopez Martinez, & J. Candel Torres (Eds.), *Proceedings of the 10th Annual International Teaching, Education and Development Conference* (pp. 7–9). Valencia: Iated Academy.

- Gerc, K., Jurek, M. (2019). Potrzeby osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Eruditio et Ars*, 1(2), 39–47.
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., & Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: Implications for research and clinical care. *Journal of autism and developmental disorders*, 32(4), 299–306.
- Graf, W.D., Miller, G., Epstein, L.G., & Rapin, I. (2017). The autism “epidemic”: ethical, legal, and social issues in a developmental spectrum disorder. *Neurology*, 88(14), 1371–1380.
- Grandin, T. (2006). *Myślenie obrazami oraz inne relacje z życia z autyzmem*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna we współpracy z Fundacją SYNAPSIS.
- Gray, C. (1994). *Comic strip conversations*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Gray, C. (1995). Teaching children with autism to “read” social situations. In K.A. Quill (Ed.), *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization*. New York: Delmar Publishers.
- Gray, C. (1998a). Social Stories and Comic Strip Conversations. In E. Schopler, G. Mesibov & L. Kunce, (Eds.), *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism?* (pp. 167–198). New York: Plenum Press.
- Gray, C. (1998b). The advanced social story workbook. *The Morning News*, 10(2), 1–24.
- Gray, C., & Garand, J. (1993). Social Stories: Improving responses of individuals with autism with accurate social information. *Focus on Autistic Behavior*, 8(1), 1–10.
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232–238.
- Houting, J. (2020). *Stepping out of isolation: Autistic people and COVID-19*. DOI: 10.1089/aut.2020.29012.jdh (dostęp: 17.11.2020).
- Hume, K., Waters, V., Sam, A., Steinbrenner, J., Perkins, Y., Dees, B., Tomaszewski, B., Rentschler, L., Szendrey, S., McIntyre, N., White, M., Nowell, S., & Odom, S. (2020). *Supporting individuals with autism through uncertain times*. Chapel Hill, NC: School of Education and Frank Porter Graham Child Development Institute, University of North Carolina at Chapel Hill.
- Jagielska, G. (2010). *Dziecko z autyzmem i zespołem Aspergera w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*. Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji.
- Jalloh, M.F., Li, W., Bunnell, R.E., Ethier, K.A., O’Leary, A., Hageman, K.M., & Marston, B.J. (2015). Impact of Ebola experiences and risk perceptions on mental health in Sierra Leone, July 2015. *BMJ Global Health*, 3(2), 1–11.
- Josefi, O., & Ryan V. (2004). Non-directive play therapy for young children with autism: a case study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 9(4), 533–551.
- Kauffman, H. (2015). A review of predictive factors of student success in and satisfaction with online learning. *Research in Learning Technology*, 23, 1–13.
- Kossewska, J. Sowa, M. (2019). *Wspomaganie rozwoju osób z ASD w kontekście technologicznym i relacyjnym*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Wydawnictwo JAK.

- Krzysztofik, K., Mariańczyk, K. (2019). Związek poziomu rozwoju zabawy w udawanie z nasileniem symptomów autyzmu u dzieci z ASD w wieku przedszkolnym i młodszym szkolnym. *Roczniki Pedagogiczne*, 46, 141–151.
- Kuługa, A. (2020). Zdalne nauczanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. W: E. Domagała-Zyśk (red.), *Zdalne uczenie się i nauczanie a specjalne potrzeby edukacyjne. Z doświadczeń pandemii Covid-19* (s. 64–83). Lublin: Wydawnictwo Episteme.
- 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.
- Macałka, E., Początek, G. (2020). Zadania rozwojowe okresu dorosłości w kontekście narracji autobiograficznych osób z ASD. W: E. Sobocha, D. Wolska (red.), *Zaburzenia ze spektrum autyzmu oraz niepełnosprawność intelektualna. Aktualne wyzwania i propozycje wsparcia* (s. 29–51). Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1595–1616.
- Mazurek, M.O. (2013). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(3), 223–232.
- Mody, M., Manoach, D.S., Guenther, F.H., Kenet, T., Bruno, K.A., McDougle, C.J., & Stigler, K.A. (2013). Speech and language in autism spectrum disorder: a view through the lens of behavior and brain imaging. *Neuropsychiatry*, 3(2), 223–232.
- Narzisi, A. (2020). Handle the Autism Spectrum Condition During Coronavirus (COVID-19) Stay At Home period: Ten Tips for Helping Parents and Caregivers of Young Children. *Brain Sciences*, 10(4), 207.
- Neumeyer, A.M., Anixt, J., Chan, J., Perrin, J.M., Murray, D., Coury, D.L., & Parker, R.A. (2019). Identifying associations among co-occurring medical conditions in children with autism spectrum disorders. *Academic Pediatrics*, 19(3), 300–306.
- Pietrzak, E. (2017). *Komunikacja w spektrum zaburzeń autystycznych*. Warszawa: Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera.
- Pinkas, J., Jankowski, M., Szumowski, Ł., Lusawa, A., Zgliczyński, W., Raciborski, F., Wierzbę, W., & Gujski, M. (2020). Public health interventions to mitigate early spread of SARS-CoV-2 in Poland. *Medical Science Monitor: International Medical Journal of Experimental and Clinical Research*, 13(26), 1–7.
- Regev, D., & Snir, S. (2013). Art therapy for treating children with Autism Spectrum Disorders (ASD): The unique contribution of art materials. *The Academic Journal of Creative Arts Therapies*, 3(2), 251–260.
- Shattuck, P.T., Garfield, T., Roux, A.M., Rast, J.E., Anderson, K., Hassrick, E.M., & Kuo, A. (2020). Services for adults with autism spectrum disorder: A systems perspective. *Current Psychiatry Reports*, 22(3), 13.
- Siedler, A. i Waligórska, A. (2020). Poczucie samotności u nastolatków z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Psychologia Wychowawcza*, 59, 41–50.
- Skawina, B. (2018). Edukacja uczniów ze spektrum autyzmu. Wybrane aspekty. In *Nová Sociálna Edukácia Cloveka VII*. Medzinárodná interdisciplinárna vedecká konferencia. Prešov, 6.11.2018.

- Sokół-Szawłowska, M. (2020). Wpływ kwarantanny na zdrowie psychiczne podczas pandemii COVID-19. *Psychiatria*. DOI: 10.5603/PSYCH.a2020.0046 <https://journals.viamedica.pl/psychiatria/article/view/PSYCH.a2020.0046>. (dostęp: 17.11.2020).
- Stefańska-Klar, R. (2017). Autyzm a dobrostan psychiczny. W poszukiwaniu kluczowych zależności. In J. Králík (Ed.), *Sborník příspěvků mezinárodní vědecké konference evropské pedagogické fórum 2017. Koncepte vzdělávání a psychologie* (1016–1025). Hradec Králové: Magnanimitas.
- Suchowierska, M., Ostaszewski, P., Bąbel, P. (2012). *Terapia behavioralna dzieci z autyzmem*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne Profesjonalne.
- Szmania, L. (2016). Możliwości i ograniczenia osób z zaburzeniami spektrum autyzmu w realizacji własnych wizji dorosłości. *Studia Edukacyjne*, 36, 331–349. DOI: 10.14748/se.2016.39.19.
- Twardowski, A. (2008). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (18–54). Warszawa: WSIP.
- Velavan T. P., & Meyer C. G. (2020). The COVID-19 epidemic. *Tropical Medicine & Internal Health*, 25(3), 278–80.
- Waś, A., Sobaniec, P., Kiryluk, B., Sendrowski, K., Otapowicz, D. (2011). Czy to autyzm? Trudności w diagnozie. *Neurologia Dziecięca*, 20(41), 105–110.
- Wierzbński, P. (2020). Stress in the age of the COVID-19 pandemic from a subjective perspective of a psychiatrist. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 20(2), 98–101.
- Winczura, B. (2011). Rozwój emocjonalny dziecka z autyzmem w rodzinie. W: S. Walaśek, B. Winczura (red.), *Wychowanie w Rodzinie. Rodzina o specjalnych potrzebach, T-IV* (63–86). Jelenia Góra: Karkonoska Państwowa Szkoła Wyższa.
- Winczura, B. (2017). Rozwój emocji i przywiązania dzieci ze spektrum autyzmu w kontaktach z bliskimi. W: Winczura (red.), *Emocje dzieci i młodzieży z trudnościami w rozwoju i zachowaniu* (s. 251–268). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Winczura, B. (2019). Wczesne rozpoznawanie autyzmu u małych dzieci. Sygnały ostrzegawcze dla diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 19(2), 216–225.
- Zabłocki, K.J. (2002). *Autyzm*. Płock: Wydawnictwo Naukowe Novum.

Netografia

- Rysunek 1. <https://www.facebook.com/centrumautyzmu/photos/1142181292788438> (dostęp: 30.11.2020).
- Rysunek 2. https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2020/03/Koronawirus_historyka-spo%C5%82eczna-dla-dziewczynek.pdf (dostęp: 2.12.2020).
- Rysunek 3. <https://www.autismlittlelearners.com/2020/04/seeing-people-wearing-masks-story.html>. (dostęp: 19.12.2020).
- Rysunek 4. <https://www.autismlittlelearners.com/2020/04/What-is-Social-Distancing-A-Story-For-Children.html> (dostęp: 19.12.2020).
- Rysunek 5. <https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2020/03/Radzenie-sobie-z-emocjami.pdf> (dostęp: 02.12.2020).

- Rysunek 6. <https://kreatywnymokiem.pl/plan-dnia-dla-dziecka-wersja-do-druku/> (dostęp: 11.12.2020).
- Dobre praktyki w edukacji osób z autyzmem.* (2018). https://interreg-autism.pb.edu.pl/wp-content/uploads/2019/02/Dobre_praktyki_w_educacji_osob_z_autyzmem.pdf (dostęp: 29.12.2020).
- Gray, C. *What is a Social Story?* <https://carolgraysocialstories.com/social-stories/what-is-it/> (dostęp: 29.11.2020).
- Mostafavi, B. (2020). *6 Ways to Support Children with Autism During the Pandemic.* <https://healthblog.uofmhealth.org/childrens-health/6-ways-to-support-children-autism-during-pandemic> (dostęp: 29.12.2020).
- Polecenie Wojewody Świętokrzyskiego z dnia 11 marca 2020 roku w sprawie zamknięcia ośrodków wsparcia dziennego w związku z epidemią COVID-19. <http://www.piekoszow.pl/asp/pliki/download/polecenie-11-marca-2020.pdf> (dostęp: 11.11.2020).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 marca 2020 r. w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20200000410/O/D20200410.pdf> (dostęp: 11.11.2020).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19971230776/O/D19970776.pdf> (dostęp: 11.11.2020).
- Wyzwania dla polityki społecznej w kontekście pandemii koronawirusa.* N. G. Piłkuła, M. Grewiński, E. Zdebska, W. Głac (red.), Kraków 2020. http://ptps.org.pl/wp-content/uploads/2020/06/e-book_biss_xi.pdf (dostęp: 3.12.2020).

Roma Talaga¹

Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy

Centrum Autyzmu i Całościowych Zaburzeń Rozwojowych w Krakowie

Teoria umysłu u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu: wnioskowanie w oparciu o wizualny materiał nieliterowy

Streszczenie

Celem przedstawionego w artykule badania była analiza rozumienia teorii umysłu (ang. *theory of mind*, ToM) przez dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) w oparciu o materiał nieliterowy, co pozwoliło na poznanie zakresu rozumienia komunikatów nieliteralnych. W badaniu uczestniczyło 16 uczniów z ASD w wieku od 10 do 16 lat, do których parami dobrano uczniów o rozwoju normatywnym, co pozwoliło na dokonanie porównania stopnia rozumienia znaczeń niedosłownych pomiędzy obiema grupami. Wyniki wykazały, iż u dzieci z ASD występują znaczne deficyty w rozumieniu komunikatów nieliteralnych prezentowanych na materiale nieliterowym, a tym samym trudności w rozumieniu teorii umysłu. Opisane badania sugerują konieczność prowadzenia dalszych poszukiwań badawczych w zakresie rozwoju teorii umysłu u dzieci z ASD, a także wdrażania praktycznych rozwiązań w celu wspomaganie rozwoju tej tak ważnej społecznie kompetencji.

Słowa kluczowe: teoria umysłu, zaburzenia ze spektrum autyzmu, znaczenia niedosłownie, materiał nieliterowy, metafora, hiperbola

Theory of mind in children with Autism Spectrum Disorders: inference based on the visual non-letter material

Abstract

The article presents the understanding of the theory of mind in children with Autism Spectrum Disorders. In order to find out the level of understanding of ToM, non-letter material was used, for testing the understanding of non-literal messages (such as metaphors, ironies and hyperbolas). The study involved 16 people with ASD, aged between 10 to 16 years, to whom pupils with normative development were selected pairwise, which allowed to compare the understanding of non-literal meanings in the two groups. The results showed that children with ASD have significant deficits in understanding non-literal messages presented on non-letter material, and thus difficulties in understanding the theory of mind. The research suggests the

1 ORCID: 0000-0003-4305-4474. Adres do korespondencji: roma_talaga@interia.pl

need for further research in the field of the development of the theory of mind in children with ASD, as well as the implementation of practical solutions to support the development of this socially important competence.

Keywords: Theory of mind, Autism Spectrum Disorders, non-literal messages, non-letter material, metaphor, hiperbole

Wprowadzenie

Termin „teoria umysłu” (*Theory of mind, ToM*) bądź stosowane zamiennie określenia „mentalizacja” (*mentalizing*), „czytanie w umyśle” (*mindreading*) oznacza umiejętność rozumienia stanów psychicznych innych ludzi i wpisuje się o obszar psychologii poznawczej, rozwojowej oraz klinicznej, a także społecznej (Allen, Fonagy, & Bateman, 2014; Baron-Cohen, 2005; Jaklewicz, 2004; Schaffer, 2010). Po raz pierwszy koncept ten został zastosowany przez Guy’a Woodruffa oraz Davida Premacka (1978, za: Putko, 1998), którzy prowadzili badania dotyczące zdolności szympanów do przewidywania zachowania innych osobników, co oznaczało, iż szympansy posługują się właśnie „teorią umysłu”. Dzięki posiadaniu takiej kompetencji, jaką jest teoria umysłu, można przewidzieć nie tylko myśli, uczucia, intencje drugiej osoby, ale także rozumieć jej zachowanie. O wewnętrznych, nieobserwowalnych stanach umysłu innych ludzi można wnioskować w trakcie podejmowania interpersonalnych kontaktów, na podstawie analizy ekspresji mimicznej, niewerbalnych komunikatów proksemicznych, werbalnych wypowiedzi lub też dokonując porównania zachowania, mającego związek z bieżącą sytuacją społeczną, do własnych doświadczeń (Winczura, 2008). Umiejętność odczytywania stanów umysłowych innych ludzi staje się niezbędna w wielu sytuacjach społecznych, w których dochodzi do wymiany informacji, w celu zrozumienia intencji i motywów leżących u podstaw działania innych ludzi, a także rozumienia sensu i celu ich zachowań, bądź przeżywanych przez nich emocji.

Teoria umysłu rozwija się od urodzenia na bazie wrodzonych mechanizmów kierujących spojrzenie na obiekty społeczne oraz koncentrujących uwagę na pierwotnych sygnałami emotywnych, co w nieco późniejszym okresie rozwojowym ujawnia się jako odpowiedź niemowlęcia uśmiechem społecznym na uśmiech. Teoria umysłu jako właściwość rozwojowa zaczyna się intensywnie kształtować od 1 do 4 roku życia (Jaklewicz, 2004; Baron-Cohen, 2005). Jednym z najbardziej widocznych przejawów rozwoju ToM jest zdolność dziecka do współdzielenia uwagi oraz zabawy „na niby”. Zabawa w udawanie jest to umiejętność nadawania różnym przedmiotom nowej, symbolicznie ujętej funkcji, na przykład: but może stać się słuchawką telefonu, a garnek – hełmem/koroną/kaskiem itd. Teoria umysłu jako tzw. „reprezentacja pierwszego rzędu” rozwija się u dzieci w wieku przedszkolnym (Białicka-Pikul, 2002; Smogorzewska, 2016). Dziecko potrafi wówczas odgadnąć potrzeby nadawcy komunikatu, rozumie prawdziwe (zgodne z rzeczywistością) i fałszywe (niezgodne z rzeczywistością) przekonania innych osób. Zdaje sobie również sprawę z tego, że wiedza, którą posiada dana osoba nie musi być tożsama z wiedzą innych osób, a także że istnieją emocje ukryte, których człowiek nie pokazuje na zewnątrz. W dalszym

rozwoju zauważyć można zdobywanie coraz to wyżej zorganizowanych kompetencji, dotyczących odczytywania stanów mentalnych innych osób w formie przekonań drugiego i trzeciego stopnia. Dopiero w okresie dorastania rozwijają się umiejętności rozumienia przekonań rzędów wyższych (n-reprezentacje, rozumienie rekursji) oraz rozumienie metafor, ironii, żartów, blefu, kłamstwa, oszustwa (Białęcka-Pikul, 2012; Happé, 1994). Dzięki tym umiejętnościom człowiek nabywa kompetencje pozwalające na identyfikowanie manipulacji, rozpoznawanie oszustwa, a także umiejętność kłamania, oszukiwania i „pokerowego” kontrolowania własnej ekspresji emocjonalnej. Wyższy poziom rozumienia teorii umysłu pozwala na bardziej satysfakcjonujące komunikowanie się w sytuacjach społecznych, a także prawidłowe funkcjonowanie poznawcze oraz społeczne.

W obrębie wyżej zorganizowanych – choć ujawniających się już w okresie dzieciństwa – zdolności składających się na rozwój teorii umysłu (Białęcka-Pikul, 2002) mieści się również rozumienie tzw. komunikatu Nieliteralnego. Tego rodzaju komunikat zawarty bywa w stosowanych – często żartobliwych, ironicznych, aluzyjnych, czy metaforycznych – wyrażeniach, również takich, które mają na celu wprowadzenie kogoś w błąd (Gołębiewska, Górna, Jaracz, 2014). Dostrzeganie i rozumienie komunikatów Nieliteralnych staje się jednym z ważnych elementów rozwoju ToM, gdyż dziecko zaczyna rozumieć, że obserwowane zachowania są motywowane doświadczanymi przez ludzi stanami wewnętrznymi. Zaczyna ono też zdawać sobie sprawę z faktu, iż konstrukcje mentalne mogą się zmieniać i nie są dosłownym odzwierciedleniem rzeczywistości. Efektywne odczytywanie intencji partnera rozmowy będzie zatem możliwe dzięki umiejętności rozumienia komunikatów Nieliteralnych, co stanowi kolejny etap prawidłowo postępującego rozwoju teorii umysłu. Adekwatna interpretacja intencji nadawcy komunikatu w kontekście sytuacyjnym i kulturowym pozwala zrozumieć wyrażane w sposób konwencjonalny prośby, lub też żarty, hiperbole, ironię, sarkazm, czy też metaforę (Białęcka-Pikul, 2007).

Obserwowane czasami trudności w rozumieniu takich Nieliteralnych wypowiedzi, jak: porównania, hiperbole, metafory, czy przekazy o charakterze perswazyjnym lub też w zakresie stosowania i rozpoznawania sarkazmu, oszustwa, czy manipulacji występują właśnie w związku z deficytami w zakresie rozwoju teorii umysłu. Trudności w rozwoju teorii umysłu, a także w rozumieniu komunikatu Nieliteralnego występują w przypadku zaburzeń rozwojowych, np. ADHD (Olbromska, Putko, 2014), FAS (Kossewska, Kowalska, & Krzywoszański, 2019), osobowość borderline (Górska, Marszał, 2014) sensoryczne uszkodzenia słuchu (Kossewska, 2012) lub wzroku (Szubielska, 2012). Również u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu występuje wyraźny brak rozumienia komunikatu Nieliteralnego (Andreou & Skrimpa, 2020).

ASD jest to zaburzenie neurorozwojowe, które charakteryzuje się dużą różnorodnością i zróżnicowanym natężeniem objawów w obszarze komunikacji społecznej oraz w zakresie wzorców zachowań (APA, 2013). U większości osób z ASD można zauważyć trudności w rozumieniu stanów mentalnych innych osób (Baron-Cohen, Leslie, & Frith, 1985; Howlin, Baron-Cohen, & Hadwin, 2010). Stąd też w przypadku braku rozumienia teorii umysłu dostrzec można u nich trudność w odczytywaniu przekonań, pragnień, a także złożonych lub ukrytych emocji oraz ukrytych pod figuratywnym językiem

znaczeń (Andrés-Roqueta & Katsos, 2017; Baron-Cohen, 1997; Kalandadze, Norbury, Nærland, & Næss, 2018; Melogno, Pinto, & Di Filippo, 2017; Pastor-Cerezuela, Tordera Yllescas, González-Sala, Montagut-Asunción, & Fernández-Andrés, 2018). Interesujące badania w tym zakresie zostały przeprowadzone pod kierunkiem Petera A. de Villiers (De Villiers et al., 2011), w których przedmiotem badania było rozumienie fałszywych przekonań, metafor, ironicznych pytań, a także interpretacja hiperboli przez dzieci z ASD. Wyniki przeprowadzonych badań wskazały między innymi na: gorsze rozumienie fałszywych przekonań, metafor i ironii u dzieci o zaburzonej rozwoju aniżeli u dzieci o rozwoju typowym. Szczegółowe analizy ujawniły, że wysoko funkcjonujące dzieci z autyzmem są w stanie zidentyfikować metaforę, lecz ujawniają równocześnie trudności w zakresie wyjaśnienia jej sensu. Stwierdzono również, iż trudności występujące u dzieci z ASD w zakresie rozumienia i interpretacji znaczeń niedosłownych nie miały źródła w nieprawidłowym rozwoju słownictwa lub braku rozumienia języka werbalnego, lecz mogły wynikać z biologicznie uwarunkowanych deficytów wpisanych w przebieg rozwoju osoby z ASD.

Przedstawione w niniejszym artykule badania² stanowią próbę adaptacji do warunków polskich procedury badawczej zaproponowanej przez Petera A. de Villiers (De Villiers et al., 2011) w celu eksploracji specyfiki rozwoju teorii umysłu u dzieci z ASD, ujawniającej się poprzez interpretację komunikatu nieliteralnego zawartego w materiale nieliterowym. Materiał opracowany na podstawie cytowanego doniesienia posłużył do oceny umiejętności odczytywania i rozumienia metafory, ironii oraz hiperboli, ujętych symbolicznie w formie graficznego rysunku.

Metoda

Problem i pytania badawcze

Przedmiotem badań było dokonanie oceny funkcjonowania dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w zakresie rozumienia teorii umysłu na poziomie reprezentacji drugiego rzędu, w odniesieniu do rozróżniania i identyfikowania niedosłownych znaczeń prezentowanych na materiale nieliterowym. Badania stanowiły więc próbę udzielenia odpowiedzi na następujące pytania:

1. Czy dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – w porównaniu z dziećmi o rozwoju normatywnym – przejawiają deficyty w rozumieniu teorii umysłu w zakresie odczytywania nieliteralnego znaczenia metafor?

2. Czy dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – w porównaniu z dziećmi o rozwoju normatywnym – przejawiają deficyty w rozumieniu intencji rozmówcy na podstawie ironicznych pytań oraz hiperboli?

² Wyniki zostały zebrane w ramach autorskiego projektu przygotowanego na potrzeby niepublikowanej pracy dyplomowej *Teoria umysłu jako rozumienie niedosłownych znaczeń u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* napisanej pod kierunkiem dr Joanny Kossewskiej z Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie.

Osoby badane

Uczestnicy zostali wybrani spośród uczniów czterech placówek edukacyjnych, których dyrektorzy wyrazili zgodę na realizację badań na terenie szkoły, a rodzice lub prawni opiekunowie, po zapoznaniu się z procedurą i materiałem testowym wyrazili pisemną zgodę na udział dziecka w badaniu.

Grupa badana składała się z szesnastu uczniów z ASD o wysokim poziomie funkcjonowania poznawczego i komunikacyjnego, bez dodatkowych zaburzeń klinicznych, w wieku od dziesięciu do szesnastu lat (średnia wieku – 12 lat). Ze względu na brak możliwości przeprowadzenia badań wstępnych w zakresie diagnozy klinicznej, natężenia zaburzeń autystycznych, kompetencji językowych i ilorazu inteligencji oraz tajemnicę obejmującą dane osobowe i kliniczne, w celu identyfikacji uczniów o wysokim poziomie funkcjonowania i bez współwystępujących zaburzeń psychicznych korzystano z pomocy i wiedzy psychologa lub pedagoga szkolnego, którzy mieli dostęp do pełnej dokumentacji psychologicznej ucznia. Szkolni specjaliści wytypowali do udziału w badaniach wysoko funkcjonujących uczniów z ASD o ilorazie inteligencji w granicach normy oraz bez współwystępujących zaburzeń psychicznych.

Grupa kontrolna została ukonstytuowana z uczniów szkoły podstawowej w wieku od dziesięciu do szesnastu lat (średnia wieku 12 lat). Uczniowie o normatywnym rozwoju zostali dobrani parami do członków grupy badanej pod względem wieku i płci. W obydwu grupach było po ośmiu chłopców i jedna dziewczynka.

Narzędzia i procedura

W badaniach zastosowana została metoda kliniczna wywodząca się z badań prowadzonych przez Jeana Piageta (1926/2005) w ramach której, dziecko udzielało odpowiedzi na pytania dotyczące przenośnego rozumienia znaczeń nieliteralnych zawartych w materiale graficznym prezentowanym w czterech seriach. Każda z serii składała się z czterech analogicznych, choć odmiennych semantycznie zadań, pozwalających na zidentyfikowanie poziomu rozumienia: 1) metafor psychologicznych: kubek, ryba, miś, domek, 2) metafor percepcyjnych: głowa, kucyk, żarówka, stopa, 3) ironicznych pytań: ból głowy, słoneczny dzień, śmieci, babcia i wnuczek, 4) hiperboli: spodnie, cukier i herbata, sweter, buty.

Zgodnie z założeniami metody piagetowskiej wobec dziecka formułowano pytanie w nawiązaniu do prezentowanego sensorycznie materiału. Odpowiedzi badanych były analizowane ilościowo i jakościowo, dzięki czemu możliwe było porównanie wskaźników uzyskanych w grupie badanej z analogicznymi wskaźnikami uzyskanymi przez uczniów z grupy kontrolnej o rozwoju normatywnym.

Materiał wizualny (załącznik 1) został opracowany na podstawie opisu znajdującego się w prezentacji posterowej przygotowanej przez zespół badawczy pod kierunkiem Petera A. de Villiers (de Villiers et al., 2011) za zgodą autora, a następnie został poszerzony o dodatkowe przykłady, aby zachować proporcjonalność ilościową zadań.

Odpowiedzi badanych były analizowane pod względem ich: poprawności (+) (badany wytłumaczył metaforę, jej kontekst; a w próbach dotyczących ironii i hiperboli wskazał rozumienia intencji bohatera), niepoprawności (-) (badany nie dostrzegł metafory, ani jej kontekstu, a także nie potrafił wskazać intencji bohatera w próbach dotyczących rozumienia ironicznnych pytań i hiperboli) lub częściowej poprawności (+/-) (kiedy w odpowiedzi badanego zabrakło jednego z elementów, wchodzących w skład poprawnej odpowiedzi). Za każdą poprawną odpowiedź przypisywano 2 pkt, za odpowiedź częściowo poprawną 1 pkt, zaś za odpowiedź niepoprawną 0 pkt. Osoba badana mogła uzyskać maksymalnie 32 pkt w całym badaniu. Dodatkowo zliczono ilość błędów popełnionych przez badanych.

Badania zostały przeprowadzone indywidualnie w obecności nauczyciela lub pedagoga szkolnego, na terenie placówki edukacyjnej, do której uczęszczało badane dziecko oraz w osobnym i cichym pomieszczeniu w celu umożliwienia koncentracji uwagi na zadaniu. Czas badania wynosił około piętnastu minut.

Wyniki

Prezentacja odpowiedzi uzyskanych przez osoby z grupy badanej (ASD) i kontrolnej o rozwoju normatywnym (RN) zostanie przedstawiona w odniesieniu do czterech zastosowanych serii materiału nieliterowego (metafory psychologiczne, metafory percepcyjne, ironicznne pytania, hiperbole).

Tabela 1. Rozumienie metafor psychologicznych – rozkład wyników

Numer zadania	Grupa ASD Odpowiedzi (liczba)			Grupa RN Odpowiedzi (liczba)		
	(+)	(+/-)	(-)	(+)	(+/-)	(-)
1 <i>kubek</i>	12	0	4	16	0	0
2 <i>ryba</i>	15	0	1	16	0	0
3 <i>miś</i>	16	0	0	16	0	0
4 <i>domek</i>	12	0	4	16	0	0

Źródło: opracowanie własne

Zbiorcze zestawienie wyników uzyskanych przez obie grupy w zakresie rozumienia metafor psychologicznych (tabela 1) ukazuje, że dzieci o rozwoju normatywnym udzieliły prawidłowych odpowiedzi we wszystkich czterech zadaniach badających teorię umysłu przy użyciu materiału nieliterowego, większość w zakresie umiejętności odczytywania nieliteralnych znaczeń. Również większość dzieci z ASD udzieliło poprawnych odpowiedzi, co wskazuje na prawidłowe rozumienie teorii umysłu prezentowanej w formie metafor psychologicznych, chociaż zaistniały pewne różnice w zależności od rodzaju zadania. Badani z ASD bezbłędnie odpowiedzieli na pytania, dotyczące zadania nr 3 („Który miś to zakochany miś? Dlaczego ten miś

jest zakochany?”), w zadaniu nr 2 („Która z ryb to ślepa ryba? Dlaczego ta ryba jest ślepa?”) – 15 osób badanych udzieliło poprawnej odpowiedzi, natomiast w zadaniu nr 1 („Który z kubków to głuchy kubek? Dlaczego ten kubek to głuchy kubek?”), jak i przy zadaniu nr 4 („Który z domów to ślepy dom? Dlaczego ten dom jest ślepy dom?”) odnotowano 12 poprawnych odpowiedzi. W zadaniu dotyczącym metafor psychologicznych nie stwierdzono odpowiedzi częściowo prawidłowych, co może świadczyć, iż teoria umysłu jest właściwie rozwinięta, natomiast sporadyczne błędy pojawiają się z powodu błędnego zrozumienia zadania czy interpretacji sensu leżącego pod symboliczną zasłoną, lecz z powodu dekoncentracji uwagi.

Analiza wyników uzyskanych w zakresie rozumienia metafor percepcyjnych w formie niedosłownych znaczeń prezentowana jest w tabeli 2.

Tabela 2. Rozumienie metafor percepcyjnych – rozkład wyników

Numer zadania	Grupa ASD Odpowiedzi (liczba)			Grupa RN Odpowiedzi (liczba)		
	(+)	(+/-)	(-)	(+)	(+/-)	(-)
1 głowa	13	2	1	15	0	1
2 kucyk	10	3	3	16	0	0
3 żarówka	16	0	0	16	0	0
4 stopa	6	4	6	16	0	0

Źródło: opracowanie własne

Rozumienie metafor percepcyjnych jest u dzieci o normatywnym rozwoju poprawne (tabela 2). Wszystkie dzieci z tej grupy bezbłędnie wykonały zadanie świadczące o rozumieniu metafor percepcyjnych, zdarzył się tylko jeden błąd w tej części badania, w zadaniu nr 1, co może świadczyć o chwilowej dekoncentracji. Natomiast dla grupy z ASD metafory percepcyjne stanowiły znacznie większą trudność, niż metafory psychologiczne. Całkowita poprawność odpowiedzi u dzieci z ASD wystąpiła w zadaniu nr 3 („Która z żarówek jest słońcem? Dlaczego ta żarówka jest słońcem?”). Zadanie nr 1 („Która z głów jest jeżem? Dlaczego ta głowa jest jeżem?”) zostało poprawnie wykonane przez 13 osób badanych, podczas gdy w przypadku dwóch osób wystąpiły odpowiedzi częściowo prawidłowe, a w przypadku jednej osoby odpowiedź nieprawidłowa. Trudności z udzieleniem prawidłowej odpowiedzi dostrzec można w zadaniu nr 2 („Która z dziewczyn jest kucykiem? Dlaczego ta dziewczyna jest kucykiem?”), gdzie wystąpiło 10 poprawnych odpowiedzi, 3 odpowiedzi częściowo poprawne i tyleż samo błędnych. Natomiast zadanie nr 4, polegające na odczytaniu metafory („Która ze stóp jest żółwiem? Dlaczego ta stopa jest żółwiem?”), odwołującej się do symbolicznych właściwości żółwia okazała się dla uczniów ASD najtrudniejsza z tej serii. Jedynie 6 osób badanych udzieliło odpowiedzi prawidłowej i tyleż samo udzieliło odpowiedzi błędnej, a 4 osoby badane udzieliły odpowiedzi częściowo poprawnej.

Rozumienie ironicznych pytań przez dzieci z ASD w porównaniu do grupy o rozwoju normatywnym prezentuje tabela 3.

Tabela 3. Rozumienie ironiczných pytań przez badanych – rozkład wyników

Numer zadania	Grupa ASD Odpowiedzi (liczba)			Grupa RN Odpowiedzi (liczba)		
	(+)	(+/-)	(-)	(+)	(+/-)	(-)
1 <i>ból głowy</i>	12	3	1	16	0	0
2 <i>śmieci</i>	12	3	1	16	0	0
3 <i>słoneczny dzień</i>	14	0	2	16	0	0
4 <i>babcia i wnuczek</i>	14	0	2	16	0	0

Źródło: opracowanie własne

W grupie kontrolnej wszyscy badani udzielili odpowiedzi prawidłowych we wszystkich czterech zadaniach dotyczących rozumienia pytań ironiczných, natomiast w grupie z ASD wyniki są zróżnicowane. W zadaniu nr 3 („Czy Paulina chciała, żeby Marcin ubrał szalik i czapkę? Czy Paulina chciała, żeby Marcin ubrał cieńsze, letnie ciuchy?”) i zadaniu nr 4 („Czy babcia chciała, żeby chłopiec otworzył okno? Czy babcia chciała, żeby chłopiec zamknął drzwi?”) 14 badanych udzieliło odpowiedzi poprawnych, a tylko 2 osoby – odpowiedzi niepoprawne. Natomiast w zadaniu nr 1 („Czy mama chciała, żeby chłopiec włączył radio głośniej? Czy mama chciała, żeby chłopiec wyłączył radio?”), jak i zadaniu nr 2 („Czy Paulina chciała, żeby Marcin ubrał szalik i czapkę? Czy Paulina chciała, żeby Marcin ubrał cieńsze, letnie ciuchy?”) rozkład odpowiedzi jest bardziej zróżnicowany: 17 odpowiedzi poprawnych, 1 odpowiedź niepoprawna, a 12 odpowiedzi częściowo poprawnych.

Rozumienie hiperboli przez dzieci z ASD w porównaniu do grupy kontrolnej prezentuje tabela 4.

Tabela 4. Rozumienie hiperboli przez badanych – rozkład wyników

Numer zadania	Grupa ASD Odpowiedzi (liczba)			Grupa RN Odpowiedzi (liczba)		
	(+)	(+/-)	(-)	(+)	(+/-)	(-)
1 <i>spodnie</i>	6	4	6	16	0	0
2 <i>cukier i herbata</i>	9	3	4	15	1	0
3 <i>sweter</i>	9	0	7	16	0	0
4 <i>buty</i>	9	4	3	16	0	0

Źródło: opracowanie własne

W badaniu rozumienia hiperboli grupa o normatywnych rozwoju (tabela 4) uzyskała 16 poprawnych odpowiedzi, z wyjątkiem zadania nr 2 („cukier i herbata”), gdzie wystąpiła jedna odpowiedź błędna. Natomiast dla dzieci z ASD zadania dotyczące rozumienia hiperboli okazały się stosunkowo trudne. W zadaniu nr 2, 3 i 4 prawidłowe odpowiedzi pojawiły się u 9 osób badanych, lecz pomimo tego ilościowego podobieństwa w odpowiedziach badanych ujawniły się także ważne różnice. W zadaniu nr 3 („Cała rodzina mogłaby wejść w ten sweter jednocześnie!”, „Co Kasia miała na myśli?”

Czy Kasia myślała, że cała rodzina zmieściłaby się w sweter Oli?") aż 7 odpowiedzi było nieprawidłowych. Natomiast w zadaniach nr 2 i 4 wystąpiła zbliżona proporcja pomiędzy liczbą odpowiedzi niepoprawnych a częściowo poprawnych. W zadaniu nr 2 („Na całym świecie zabraknie cukru! Co Kuba miał na myśli, mówiąc to? Czy Kuba myślał, że na całym świecie zabraknie cukru?") odpowiedzi częściowo poprawne były 3 a całkowicie niepoprawne 4, natomiast w zadaniu nr 4 („W twoje buty wszedłby nawet słoń!". Co Tomek miał na myśli, mówiąc to? Czy Tomek myślał, że w buty Wojtka wszedłby słoń?") odpowiedzi częściowo poprawne były 4, a całkowicie niepoprawne 3. Z kolei zadanie nr 1 („Wszyscy moi koledzy weszliby w te spodnie jednocześnie!". Co Ania miała na myśli, mówiąc to? Czy Ania myślała o tym, że wszyscy jej koledzy weszliby w spodnie Kuby?") okazało się być dla uczniów z ASD najtrudniejsze, gdyż 6 osób badanych udzieliło poprawnej odpowiedzi, przy równoczesnej stosunkowo umiarkowanej liczbie odpowiedzi częściowo poprawnych – 4 i 6 odpowiedziach całkowicie niepoprawnych.

Prezentacja rozkładów odpowiedzi w zadaniach badających rozumienie teorii umysłu na materiale nieliterowym została uzupełniona analizą statystyczną przy użyciu nieparametrycznego testu Manna-Whitney'a, ukazującą statystycznie istotne różnice pomiędzy grupą badaną (z ASD) a kontrolną (RN), ujawniające się pod względem poprawnych i błędnych odpowiedzi w poszczególnych seriach (tabela 5).

Tabela 5. Różnice w zakresie rozumienia nieliteralnych znaczeń pomiędzy grupą uczniów z ASD a grupą kontrolną – test nieparametryczny U Manna Witley'a

Serie zadań	Grupa ASD Suma rang	Grupa RN Suma rang	U Manna Witley'a	p
Metafory psychologiczne	103,50	67,50	22,50	0,03
Metafory percepcyjne	114,50	56,50	11,50	0,01
Ironia	119,50	51,50	6,50	0,01
Hiperbola	103,50	67,50	22,50	0,03
Suma błędów	124,00	47,00	2,00	0,01
Suma poprawnych odpowiedzi	47,00	124,00	2,00	0,01

Źródło: opracowanie własne

Wyniki ukazane w tabeli 5 ujawniają, iż dzieci z ASD doświadczają wielu trudności w zakresie rozumienia nieliteralnych znaczeń prezentowanych na materiale nieliterowym. Dzieci z ASD w porównaniu z grupą kontrolną o rozwoju normatywnym udzieliły łącznie istotnie mniej poprawnych odpowiedzi ($U=2,00$, $p<0,01$) oraz popełniły istotnie więcej błędów ($U=2,00$; $p<0,01$). Równocześnie, w zakresie wszystkich rodzajów zadań uzyskały istotnie niższe wyniki, aniżeli rówieśnicy o rozwoju normatywnym. Szczególnie trudne okazało się rozumienie hiperboli i metafor percepcyjnych.

Dyskusja

Dominującym u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu sposobem myślenia jest myślenie obrazowe (Grandin, 1995), więc rozumienie nieliteralnych znaczeń prezentowanych na materiale wizualnym wydaje się być istotne także dla rozwoju językowego, dlatego właśnie taki materiał został wykorzystany w badaniu poświęconemu teorii umysłu. Niewiele badań zostało przeprowadzonych dotychczas w tym zakresie (Colle, Baron-Cohen, & Hill, 2007; Mashal & Kasirer, 2012; de Villiers et al., 2011), więc eksplorowanie tego obszaru wydaje się zarówno interesujące, jak i ważne ze względów poznawczych i praktycznych. Przedstawione w niniejszym artykule badania zostały zainspirowane wynikami badań przeprowadzonych przez zespół pod kierunkiem Petera de Villiers, (de Villiers et al., 2011), w których ujawniono zróżnicowanie w zakresie rozumienia fałszywych przekonań, metafor, ironicznych pytań, hiperboli pomiędzy dwoma grupami dzieci: z wysoko funkcjonującym autyzmem oraz o typowym rozwoju. Stwierdzono, iż wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem wykazują trudności w zakresie rozumienia wspomnianych znaczeń niedosłownych w porównaniu do rówieśników o normatywnym rozwoju. Wiele dowodów sugeruje, że osoby z autyzmem interpretują język figuratywny w sposób dosłowny (np. Happe', 1993, 1995; Kerbel & Grunwell 1998; Mashal & Kasirer 2012; Mashal, Ozonoff, & Miller 1996; Rapin & Dunn 2003), co również można zaobserwować na materiale nieliterowym.

Badania z wykorzystaniem materiału nieliterowego przedstawione w niniejszym artykule ujawniły, iż osoby z ASD również popełniały istotnie więcej błędów w stosunku do uczniów o normatywnym rozwoju, głównie w odniesieniu do rozumienia metafor percepcyjnych, jak i hiperboli prezentowanych na materiale nieliterowym. Wynik badań własnych jest zbieżny z wynikami w badaniach amerykańskich (de Villiers et al., 2011), co może świadczyć o powszechnym występowaniu deficytów rozwojowych w zakresie rozwoju wyższych procesów ToM w związku z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Stwierdzone u dzieci z ASD deficyty nie wydają się być modyfikowane czynnikami kulturowo-środowiskowymi. Zarówno w kult. urze prefiguratywnej (USA), jak i postfiguratywnej (Polska), gdzie dzieci wydają się nabywać wiedzę generowaną językowo w komunikacji z przedstawicielami starszych pokoleń (Maćkiewicz, 2014) poziom błędów popełnianych przez dzieci z ASD z zakresu rozumienia głębokiej i symbolicznej warstwy komunikatów językowych, ujętych w formie wizualnej, wydaje się podobny w kontekście międzynarodowym i istotnie wyższy niż w grupach kontrolnych. Wskazuje to na występowanie problemów z zakresu rozumienia symbolicznego znaczenie metafor, które są często błędnie interpretowane, bądź odbierane w sposób dosłowny (Skawina, 2016).

Przedstawione wyniki badań w zakresie rozumienia komunikatów nieliterowych przez dzieci z ASD można również przeanalizować z perspektywy zmian rozwojowych. Porównując proporcję pomiędzy odpowiedziami poprawnymi, częściowo poprawnymi a niepoprawnymi można stwierdzić, iż poziom rozumienia metafor psychologicznych oraz pytań ironicznych jest podobny do poziomu uzyskanego przez dzieci z grupy kontrolnej, co może świadczyć o osiągnięciu przez dzieci z ASD stanu normatywnego rozwoju w tym zakresie. Natomiast w przypadku rozumienia metafory percepcyjnej

i hiperboli sytuacja rozwojowa grupy dzieci z ASD jest zróżnicowana. U dzieci rozwinięta się częściowo umiejętność rozumienia tego rodzaju komunikatów nieliteralnych, ale w większości przypadków proces rozwoju rozumienia jest opóźniony w stosunku do grupy kontrolnej. Połowa grupy z ASD osiąga poziom normatywny, część znajduje się w fazie przejściowej (rozpoznaje metaforę, lecz nie potrafi jej wyjaśnić), a część jeszcze pozostaje w fazie zupełnie literalnego rozumienia znaczeń niedosłownych, typowej dla wczesnego dzieciństwa. Rozumienie metafor percepcyjnych oraz hiperboli u dzieci z ASD jest znacznie utrudnione (opóźnione) w stosunku do grupy kontrolnej, co świadczy o występowaniu trudności w rozumieniu komunikatów nieliteralnych, a więc o deficytach w zakresie rozwoju teorii umysłu (Hutchins et al., 2016).

Rozumienie nieliteralnych znaczeń, zwłaszcza hiperboli wymaga dostrzegania kontrastu pomiędzy dwoma elementami, a ta umiejętność sukcesywnie się rozwija w okresie średniego dzieciństwa. W przypadku zaburzeń ze spektrum autyzmu proces ten jest znacząco utrudniony z powodu zaburzeń centralnej koherencji (Frith 1989) oraz funkcji zarządczych (Hill, 2004; Ozonoff, Pennington, & Rogers, 1991).

Deficyt figuratywnego rozumienia języka u osób z ASD odnotowano w badaniach prowadzonych w obszarze różnych języków etnicznych, gdyż wpływ kultury na język figuratywny może się różnić w zależności od leksykalnej i gramatycznej charakterystyki używanego języka. Jednak do tej pory większość badań prowadzono w krajach anglojęzycznych, co może prowadzić do jednostronnych interpretacji językowych i kulturowych (Kalandadze, Norbury, Nærland, & Næss, 2018), dlatego też przeprowadzone badania w grupie dzieci polskich z ASD, choć zrealizowane w mało licznej i zróżnicowanej wiekowo grupie, wydają się wartościowe i warte kontynuacji.

Badania amerykańskie (de Villiers et al., 2011) wykazały, iż dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest w stanie wskazać metaforę, o której sens zostało zapytane, lecz uwydatnia się u niego problem z wyjaśnieniem wskazanej metafory. W badaniach własnych natomiast zaobserwowano występowanie licznych odpowiedzi częściowo prawidłowych. Badani wielokrotnie wskazywali odpowiedni obrazek, ilustrujący daną metaforę, ale podawali błędną odpowiedź, dotyczącą interpretacji tejże metafory. Problemy z wyjaśnieniem znaczeń niedosłownych ujawniały się najczęściej w kategoriach, takich jak ironiczne pytania, czy hiperbole. Trudności te ukazują deficyty w rozumieniu teorii umysłu, co można zinterpretować podobnie, jak to czynił zespół Petera de Villiers (de Villiers et al., 2011), iż trudności w rozumieniu i interpretacji znaczeń nieliteralnych nie są efektem nieprawidłowego rozwoju słownictwa, czy też braku zrozumienia języka werbalnego (bo badane były dzieci o wysokim poziomie funkcjonowania komunikacyjnego), lecz neuropsychologicznych procesów leżących u podłoża rozumienia znaczeń - semantycznej aktywacji, integracji i selekcji (Jung-Beeman 2005).

Wyniki badań własnych ukazały trudności w odczytywaniu stanów mentalnych podczas interpretacji i rozumieniu komunikatów nieliteralnych. Deficyty w obszarze rozumienia języka niedosłownego przyczynić się mogą do problemów w zakresie komunikacji interpersonalnej u osób badanych. Zostało to wcześniej podkreślone w badaniach amerykańskich. Dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nowe, wcześniej niespotykane przenieśnię znajdują się poza granicami ich rozumienia (Senderska, 2020).

Wyniki przeprowadzonych badań, choć zgodne z doniesieniami innych autorów, należy interpretować z dużą ostrożnością, a ich bezpośrednia ekstrapolacja na szerszą populację osób z ASD może być nieuprawniona. Ze względu na mało liczną grupę oraz zróżnicowany wiek osób badanych, a także brak kontroli innych zmiennych psychologicznych, uzyskane wyniki należy ujmować jako pilotażowe i stanowiące inspirację dla dalszych poszukiwań badawczych. Zaprezentowane badania, pomimo ich szczególnego i nowatorskiego charakteru, mają szereg ograniczeń, związanych z doбором uczestników do grupy badanej. Badania zrealizowane w grupie wyselekcjonowanej w ramach doboru celowego wraz z kontrolą zmiennych poznawczych (iloraz inteligencji, poziom komunikacji, poziom kompetencji komunikacyjnej i funkcjonowania poznawczego) pozwoliłyby na szerszą generalizację wyprowadzonych wniosków.

Bibliografia

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Washington, DC.
- Allen, J.G., Fonagy, P., & Bateman, A.W. (2014). *Mentalizowanie w praktyce klinicznej*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Andreou, M., & Skrimpa, V. (2020). Theory of mind deficits and neurophysiological operations in autism spectrum disorders: a review. *Brain Sciences*, *10*(393), 1–12.
- Andrés-Roqueta, C., & Katsos, N. (2017). The Contribution of Grammar, Vocabulary and Theory of Mind in Pragmatic Language Competence in Children with Autistic Spectrum Disorders. *Frontiers in Psychology*, *8*, 996, DOI: 10.3389/fpsyg.2017.00996.
- Baron-Cohen, S. (1997). Hey! It was just a joke! Understanding propositions and propositional attitudes by normally developing children and children with autism. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, *34*, 174–178.
- Baron-Cohen, S. (2005). The Empathizing System: A Revision of the 1994 Model of the Mindreading System. In B.J. Ellis & D. F. Bjorklund (Eds.), *Origins of the social mind: Evolutionary psychology and child development* (468–492). New York, NY, US: Guilford Press.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A., & Frith, U. (1985). Does the Autistic Child Have a Theory of Mind? *Cognition*, *21*, 37–46. DOI: 10.1016/0010-0277(85)90022-8.
- Białecka-Pikul, M. (2002). *Co dzieci wiedzą o umyśle i myśleniu?* Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Białecka-Pikul, M. (2007). Krytycznie o sposobach badania teorii umysłu. Dziecięce strategie radzenia sobie z rozumieniem stanów mentalnych na materiale metafor. *Psychologia Rozwojowa*, *12*(1), 23–36.
- Białecka-Pikul M. (2012). *Narodziny i rozwój refleksji nad myśleniem*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Colle, L., Baron-Cohen, S., & Hill, J. (2007). Do children with autism have a theory of mind? A non-verbal test of autism vs. specific language impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *37*(4), 716–723. DOI: 10.1007/s10803-006-0198-7.
- De Villiers, P.A., Villiers, J.G., Diaz, S., Cheung Ch., Alig, R., Raditz, V., & Paul, R. (2011). *Non-Literal Language and Theory of Mind in Autism Spectrum Disorders*. Poster presented at the ASHA Conversation, San Diego, CA, 16–19 November.

- Frith, U. (1989). *Autism: explaining the enigma*. Oxford: Basil Blackwell.
- Gołębiowska, K.K., Górna, K., Jaracz, K.D. (2014). Metody badawcze wykorzystywane do oceny teorii umysłu. *Neuropsychiatria i Neuropsychologia*, 9(1), 22–29.
- Górska, D., Marszał, M. (2014). Mentalizacja i teoria umysłu w organizacji osobowości borderline – różnice pomiędzy afektywnymi i poznawczymi aspektami poznania społecznego w patologii emocjonalnej. *Psychiatria Polska*, 48(3), 503–513.
- Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures: and other reports from my life with autism*. New York: Doubleday.
- Happé, F.G.E. (1993). Communicative competence and theory of mind in autism: a test of relevance theory. *Cognition*, 48, 101–119.
- Happé, F. (1994). An advanced test of theory of mind: Understanding of story characters' thoughts and feelings by able autistic, mentally handicapped, and normal children and adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(2), 129–154.
- Happé, F. (1995). Understanding minds and metaphors: insight from the study of figurative language in autism. *Metaphor Symbolic Activity*, 10, 275–295.
- Hill, E.L. (2004). Evaluating the theory of executive dysfunction in autism. *Developmental Review*, 24, 189–233.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S., & Hadwin J. (2010). *Jak uczyć dzieci z autyzmem czytania umysłu?* Kraków: Wydawnictwo JAK.
- Hutchins, T.L., Prelock, A.P., Morris, H., Benner, J., LaVigne, T., & Hoza, B. (2016). Explicit vs. applied theory of mind competence: A comparison of typically developing males, males with ASD, and males with ADHD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 21, 94–108.
- Jaklewicz, H. (2004). *Całościowe zaburzenia rozwojowe*. W: I. Namysłowska (red.). *Psychiatria dzieci i młodzieży* (s. 115–119). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Jung-Beeman, M. (2005). Bilateral brain processes for comprehending natural language. *Trends in Cognitive Science*, 9, 512–518.
- Kalandadze, T., Norbury, C., Nærland, T., & Næss, K.B. (2018). Figurative language comprehension in individuals with autism spectrum disorder: A meta-analytic review. *Autism*, 22(2), 99–117. DOI: 10.1177/1362361316668652.
- Kerbel, D., & Grunwell, P. (1998), A study of idiom comprehension in children with semantic-pragmatic difficulties. Part II: between-groups results and discussion. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 33, 23–34.
- Kossewska J. (2012) Wczesnorozwojowe wyznaczniki rozwoju teorii umysłu w kontekście głuchoty. *Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych PAN, T-LXV*, 105–124.
- Kossewska, J., Kowalska, K., & Krzywoszański, Ł. (2019). Review of studies concerning developmental theory-of-mind deficits in children with FASD. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*. 12, 117–137.
- Maćkiewicz, J. (2014). Importance of intergenerational relations in the context of global population ageing – Polish examples. *European Scientific Journal*, 10(2), 64–72.
- Mashal, N., & Kasirer, A. (2012). Principal component analysis study of visual and verbal metaphoric comprehension in children with autism and learning disabilities. *Research In Developmental Disabilities*, 33, 274–282.
- Mashal, N., Ozonoff, S., & Miller, J.N. (1996). An exploration of right hemisphere contributions to the pragmatic impairments of autism. *Brain and Language*, 52, 411–434.

- Melogno, S., Pinto, M.A., & Di Filippo, G. (2017). Sensory and Physico-Psychological Metaphor Comprehension in Children with ASD: A Preliminary Study on the Outcomes of a Treatment. *Brain Science*, 7(7), 85.
- Olbromska, M., Putko, A. (2014). Percepcyjny i kognitywny komponent teorii umysłu u dzieci z ADHD – przegląd badań. *Psychologia Rozwojowa*, 19(2), 33–48.
- Ozonoff, S., Pennington, B., & Rogers, S. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic children: relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1081–1105.
- Pastor-Cerezuela, G., Tordera Yllescas, J.C., González-Sala, F., Montagut-Asunción, M., & Fernández-Andrés M.I. (2018). Comprehension of Generalized Conversational Implicatures by Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Frontiers on Psychology*, 9, 272.
- Piaget, J. (1926/2005). *Mowa i myślenie dziecka*. Warszawa: PWN.
- Putko, A. (1998). Rozwój dziecięcych teorii umysłu jako proces explicytacji i systematyzacji. *Czasopismo Psychologiczne*, 4(3–4), 239–248.
- Rapin, I., & Dunn, M. (2003). Update on the language disorders of individuals on the autistic spectrum. *Brain and Development*, 25(3), 166–172.
- Schaffer, H.R. (2010). *Psychologia rozwojowa. Podstawowe pojęcia*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Senderska, J. (2020). Obraz osoby z zaburzeniem ze spektrum autyzmu w literaturze popularnej (na przykładzie bohatera powieści Jodi Picoult „W naszym domu”). *Respectus Philologicus*, 37(42), 114–126.
- Skawina, B. (2016). Autyzm i Zespół Aspergera. Objawy, przyczyny, diagnoza i współczesne metody terapeutyczne. *Nová Sociálna Edukácia Cloveka*, 5, 234–245.
- Smogorzewska, J. (2016). Formy kształcenia a teoria umysłu. Czy środowisko edukacyjne może być jednym z czynników wpływających na rozwój teorii umysłu? *Ruch Pedagogiczny*, 1, 17–35.
- Szubielska, M. (2012). Funkcjonowanie teorii umysłu u dzieci niewidomych. *Roczniki Psychologiczne*, 15(4), 73–93.
- Winczura, B. (2008). *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Podziękowanie

Autorka składa serdeczne podziękowania Panu Profesorowi Peterowi A. de Villiers za wyrażenie zgody na wykorzystanie pomysłu opracowanego przez kierowany przez Profesora zespół badawczy oraz opisu materiału nieliterowanego wykorzystanego do realizacji badań, których wyniki zostały przedstawione podczas konferencji ASHA w San Diego w roku 2011 (De Villiers, P.A., Villiers, J.G., Diaz, S., Cheung, Ch., Alig, R., Raditz, V., & Paul, R. *Non-Literal Language and Theory of Mind in Autism Spectrum Disorders*).

Załącznik nr 1

1. Metafory psychologiczne

1.1. Który z kubków to głuchy kubek? Dlaczego ten kubek to głuchy kubek?



1.2. Która z ryb to ślepa ryba? Dlaczego ta ryba jest ślepa?



1.3. Który z misiów to zakochany miś? Dlaczego ten miś jest zakochany?

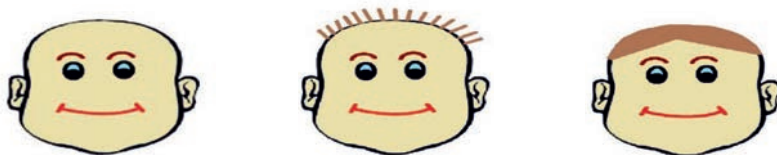


1.4. Który z domów to ślepy dom? Dlaczego ten dom jest ślepy?



2. Metafory percepcyjne

2.1. Która z głów jest jeżem? Dlaczego ta głowa jest jeżem?



2.2. Która z dziewczyn jest kucykiem?, Dlaczego ta dziewczyna jest kucykiem?



2.3. Która z żarówek jest słońcem? Dlaczego ta żarówka jest słońcem?"

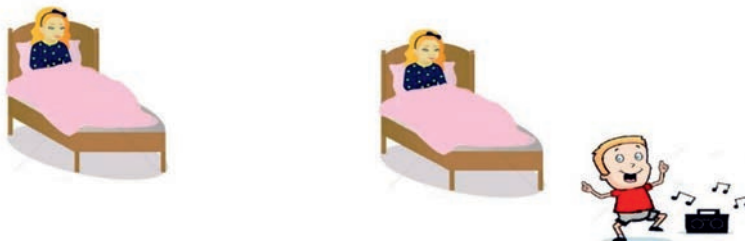


2.4. Która ze stóp jest żółwiem? Dlaczego ta stopa jest żółwiem?



3. Rozumienie ironicznych pytań

3.1. Mama odpoczywa, bo boli ją głowa. Jej syn wchodzi z radiem, które głośno gra. Mama pyta chłopca: „Dlaczego nie włączysz jeszcze głośniej?”. Czy mama chciała, żeby chłopiec włączył radio głośniej? Czy mama chciała, żeby chłopiec wyłączył radio?



3.2. Chłopiec wrzucił papierek po cukierku do kosza. Jego koleżanka wyrzuciła papierek z cukierka na ziemię. Chłopiec zapytał: „Dlaczego nie wyrzucisz na ziemię więcej śmieci?”. Czy chłopiec chciał, żeby dziewczynka wyrzuciła więcej śmieci na ziemię? Czy chłopiec chciał żeby dziewczynka wyrzuciła papierek do kosza?



3.3. Jest gorący dzień i Paulina spaceruje w sukience. Spotyka na spacerze swojego kolegę Marcina, który jest grubo ubrany. Paulina mówi do niego: „Dlaczego nie ubierzesz też szalika i czapki?”. Czy Paulina chciała, żeby Marcin ubrał szalik i czapkę? Czy Paulina chciała, żeby Marcin ubrał cieńsze, letnie ciuchy?

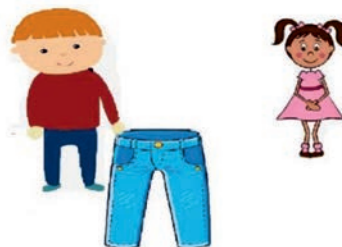


3.4. Na zewnątrz sypał śnieg i babci było bardzo zimno w salonie. Jej wnuk wrócił z gry na zewnątrz. Zostawił otwarte drzwi i pobiegł po sanki do swojego pokoju. Jego babcia powiedziała mu: „Dlaczego nie otworzysz też okna?”. Czy babcia chciała, żeby chłopiec otworzył okno? Czy babcia chciała, żeby chłopiec zamknął drzwi?



4. Rozumienie hiperboli

4.1. Kuba dostał od babci spodnie na urodziny, ale okazały się za duże. Jego siostra Ania powiedziała mu: „Wszyscy moi koledzy weszliby w te spodnie jednocześnie!”. Co Ania miała na myśli, mówiąc to? Czy Ania myślała o tym, że wszyscy jej koledzy weszliby w spodnie Kubę?



4.2. Kasia zrobiła sobie herbatę, którą posłodziła kilkoma łyżeczkami cukru. Jej brat Kuba powiedział do niej: „Na całym świecie zabraknie cukru!”. Co Kuba miał na myśli, mówiąc to? Czy Kuba myślał, że na całym świecie zabraknie cukru?



4.3. Babcia dała Oli nowy sweter na urodziny, ale nie pasował na nią dobrze. Jej siostra Kasia powiedziała: „Cała rodzina mogłaby wejść w ten sweter jednocześnie!”. Co Kasia miała na myśli? Czy Kasia myślała, że cała rodzina zmieściłaby się w sweter Oli?



4.4. Wojtek dostał nowe buty, ale były za duże. Jego brat Tomek powiedział: „W twoje buty wszedłby nawet słoń!”. Co Tomek miał na myśli, mówiąc to? Czy Tomek myślał, że w buty Wojtka wszedłby słoń?



Źródło: opracowanie własne przy pomocy D. Fedyk

MECHANIZMY I STRATEGIE PRZEKSZTAŁCANIA

WYBRANYCH UZALEŻNIEŃ I SYNDROMÓW PSYCHOLOGICZNYCH

MECHANISMS AND STRATEGIES OF TRANSFORMATION

OF SELECTED ADDICTIONS AND PSYCHOLOGICAL SYNDROMES

Hilda Maria Rodrigues Moleda Constant¹,

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Helena Maria Tannhauser Barros²

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Maristela Ferigolo³

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Carmen Moret-Tatay⁴

Universidad Católica de Valencia

The role of positive thinking: a study of *telehealth supportive counseling* for alcohol abusers

Abstract

Alcohol abuse is one of the main causes of health problems in the world. In response to these alcohol-related health consequences, *telehealth supportive counseling* has emerged, offering new strategies of dealing with addition problems. Most of *telehealth supportive counseling* strategies are focused on coping more precisely with positive and negative thinking.

The aim of presented study was to examine the relationships between positive thinking, and other coping strategies inherent to human thinking, to refuse alcohol. For this purpose, a total of 232 people participated in the study, all of them were users of a *telehealth supportive counseling* in Brazil. A batch of questionnaires was employed. This included the sociodemographic information, IDHEA-AD scores and the Coping Behaviours Inventory (CBI-20).

After an analysis of mediation, the results indicated that the relationship between negative and positive thinking might be mediated by the assertiveness to refuse. These results suggest that this type of *supportive counseling* modality might be helpful for users and health professionals. More research is needed to examine the innumerable possibilities of the telehealth tools using as a strategy to deal with the coping variables related to quitting alcohol use.

Key words: alcoholism, positive thinking, telehealth

1 ORCID: 0000-0001-9349-42033. Adres do korespondencji: hildamoleda@gmail.com

2 ORCID: 0000-0002-0779-77322

3 ORCID: 0000-0002-1449-5791

4 ORCID: 0000-0002-2867-9399

Rola pozytywnego myślenia: efektywność teleporadnictwa dla osób nadużywających alkoholu

Nadużywanie alkoholu stanowi istotny problem współczesnego świata. Jednym z proponowanych od niedawna w tym obszarze rozwiązań stała się tzw. telemedycyna oferująca nową formułę wspierającego ludzkie zdrowie poradnictwa. Większość ze stosowanych w jej obrębie strategii skoncentrowana jest na oddziaływaniu na pozytywne i negatywne myśli.

Celem prezentowanego badania było ustalenie związków między myśleniem pozytywnym a innymi charakterystycznymi dla ludzkiego stylu myślenia strategiami pozwalającymi jednostce zredukować konsumpcję alkoholu. W badaniu wzięły udział 232 osoby korzystające z *telefonicznego wspierającego poradnictwa* w Brazylii. Zastosowano następujące kwestionariusze: ankietę socjodemograficzną, kwestionariusz do badania umiejętności odmawiania alkoholu i narkotyków (IDHEA-AD) oraz Katalog Zachowań związanych z radzeniem sobie z problemami (Coping Behaviours Inventory – CBI-20).

Analizy wykazały, że relacja pomiędzy myśleniem negatywnym i pozytywnym może być kształtowana przez asertywną odmowę. Wyniki te sugerują, że zastosowanie telefonicznego poradnictwa może być pomocne dla beneficjentów służby zdrowia. Konieczne są dalsze badania w celu przeanalizowania licznych możliwości wykorzystania z tego narzędzia w celu rozwijania strategii związanych z ograniczaniem spożycia alkoholu.

Słowa kluczowe: alkoholizm, pozytywne myślenie, telemedycyna

Introduction

Beyond the consequences for health, harmful consumption of alcohol causes significant social and economic loss, both for individuals and for society, as it also affects family members, friends, co-workers, and even strangers. An important part of the burden of morbidity and mortality attributable to abuse of alcohol corresponds to injuries, particularly those resulting from traffic accidents, violence, and suicide, which occur mostly in the relatively young population (WHO, 2014). In addition, in Global Status Report on alcohol and health (WHO 2018) additional evidence has been presented on the relationships between alcohol consumption and the occurrence of diseases and injuries, including the disease caused by alcoholic cardiomyopathy which was not previously estimable, i.e. the effect of alcohol on the risk of HIV/AIDS. Consumption of alcohol and the problems related to it have been a subject studied extensively for years, and in the current DSM-5 (APA, 2013), in the group of disorders related to addictive substances, where in turn four different types of disorders can be found; disorder due to alcohol consumption, alcohol intoxication, alcohol withdrawal, and not specified alcohol-related disorder.

There are different studies (Braitman & Henson, 2015; Cortés, Espejo, & Giménez, 2007, Muñoz, Andreu, & Gutiérrez, 2005; Pombo, da Costa, Figueira, Ismail, & Lesch, 2015), which agree on a multidimensional nature of alcohol consumption, evidencing both internal and external factors. In the context of healthcare, new technologies have been developed with some interesting findings regarding their efficacy (Yoo,

Shah, Chih, & Gustafson, 2018; Kazemi et al., 2017; Prosser, Gee, & Jones, 2018). In this way, telerehabilitation combined with counseling can contribute to a change in behaviors such as withdrawal or abstinence maintenance. In the last decade it might be observed that alcoholism has benefitted from *telemedicine* in terms of time and distance. Moreover, these might help to cut down the mortality gap in people with severe mental disorders, offering a tool with various benefits (Harley, & Kim, 2018): it helps to cope with geographical barriers, but it also might be of interest for people who are afraid of being stereotyped in respect of mental health or addiction.

Although many efforts have been undertaken in this field, some questions remain unclear in the study of coping strategies, mental health, and their relationship to telehealth (Dulin & Gonzalez, 2017; Rosenfield, Lennon, & White, 2005). Consequently, we can find variables that are typical of alcoholism, such as anxiety, emotional distress, and depression. It is here where developing strong coping skills is crucial. In this way, negative coping might have an effect on some dysfunctional variables such as dissociation and avoidance, ultimately leading to self-medication or alcohol addiction (Crane, Garnett, Brown, West, & Michie, 2017; Miller, DiBello, Lust, Meisel, & Carey, 2017). When anxiety, stress, depression, and negative self-thinking reach tipping points, subsequently exacerbated by low-self-esteem, inadequate personal power and distorted personal identity, positive coping mechanisms might fail (de Quervain, Schwabe, & Roozendaal, 2017; Yang, Tao, He, Wang, & Zhang, 2018).

According to traditional authors such as Aldwin and Revenson (1987), there is a relationship that may be mediated by the type of stressor and their perception of controllability. Furthermore, ultimately being able to refuse alcohol is the result of a learning process that, from the onset, requires assertiveness. Whether someone is self-endorsing or self-inducing anxiety, stress or depression, benefits from undertaking this type of personal development work might be found. More precisely, negative thinking leads to emotional escape that includes alcohol abuse (Bravo, Pearson, & Henson, 2017; Bravo et al., 2018). In other words, people being assertive usually implies that they are willing to stand up for themselves (Stevens, Littlefield, Blanchard, Talley, & Brown, 2016). Such individuals tend to exhibit confident statements and behavior. Sometimes assertiveness is associated with aggressiveness and pushiness, but this is only when it is taken to extremes. By learning to be assertive, an individual is capable of having their needs met in an honest and safe way. More precisely, in order to stay sober, one needs to invest in personal growth and development.

In conclusion, possessing positive coping skills is a plus, although it is action that counts most. As a result of taking positive steps, one will find that positive, coping skills are automatically enhanced. This general view was shared by Carver and Connor-Smith (2010), stipulating that the relationship between coping and adaptation may be tempered by the nature, duration, context and controllability of the stress. However, in the presented study it was hypothesized that assertiveness can play a mediational role for refusal in coping for alcohol abusers undergoing telehealth treatment. In this way, this study aimed to analyze the mediational role of assertiveness for refusal in coping strategies.

Method

Design and Setting

The study was conducted at a free telephone counseling call center that provides advice and support to drug users throughout Brazil, from February 2011 to July 2016. Participants included those who called Ligue 132-VIVAVOZ⁵ because they wanted to stop drinking and expressed a desire to participate in the study.

The study was approved by the Committee of Research Ethics of the Federal University of Healthcare Sciences of Porto Alegre – UFCSPA under protocol no. 38026014.0.0000.5345.

Participants

A total of 232 alcohol users who intended to stop consumption were recruited when they sought help in the telehealth service from a Brief Motivational Intervention (IBM) program (Signor et al., 2013). The inclusion criteria were as follows: i) participants over 18 years old, ii) participants wanted to quit drinking alcohol. Participants who did not agree to participate in the study or did not follow it until the end, were excluded.

75.3% of the tested group were men, of average age of 39.11 (SD = 10.9). In terms of marital status, 28.9% had no stable relationship. Only 6.5 % completed between 10 and 13 years of education and 78% were working.

Measures

Firstly, Questionnaire of sociodemographic information was used. It consisted of 12 questions about gender, age, marital status and education. Finally, the Coping Behaviours Inventory – CBI-20 a brief version for alcohol users in Brazil (Constant et al., 2014) was also administered. It was adapted to be applied to the Brazilian population. This instrument was chosen because it was the only one, at that time, adapted for the Brazilian population, and which evaluated coping strategies for alcohol users. The inventory has 20 items related to coping strategies to avoid situations of risk in the consumption of alcoholic beverages. This instrument was developed on the basis of reports of alcoholic patients who described in detail the methods they used to prevent relapses, and it classifies four factors of coping strategies: F1-positive thinking; F2-negative thinking; F3-distraction/ avoidance; and F4- social support.

5 Ligue 132-VIVAVOZ (Serviço Nacional de Orientações e Informações sobre a Prevenção do Uso Indevido de Drogas) is a phone service created by the National Secretary for Drug Policies (SENAD) and Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA) to provide free, anonymous and confidential service. The service works 24 hours a day and provides guidance and information on drugs for people and their relatives by phone, serving all regions of Brazil.

Data Analysis

To perform the analysis, SPSS 23.0, AMOS 18 (IBM) and the SPSS macro PROCESS created by Preacher and Hayes (2008) were employed. As an initial step, a descriptive analysis was carried out, examining the normal distribution assumptions. Internal consistency of both scales through Cronbach Alpha we examined, as well as their item homogeneity, KMO index, and the Bartlett test of sphericity.

Results

The table 1 presents the descriptive analysis, homogeneity items, Cronbach’s alpha, kurtosis, skewness, and exploratory factor loadings between items.

Table 1. Descriptive analysis, homogeneity items, Cronbach’s alpha, kurtosis, skewness

Item	Mean	SD	H ²	Kurtosis	Skewness	Cronbach’s α
Factor 1	1.09	.64	.37–.57	.32	–.56	.80
Factor 2	0.96	.78	.54–.69	.32	–.18	.78
Factor 3	1.27	.80	.35–.55	.32	–.82	.66
Factor 4	1.85	.83	.28–.33	.32	–.87	.52

SD: Standard deviation; H²: Homogeneity range

A mediational model to test indirect effects (see figure 1). This analysis also allowed to determine whether assertiveness for refusal mediated the relationship between interpersonal negative and positive thinking. After standardizing all measures, the overall model was statistically significant: $F_{(1,220)} = 33.43$, $MSE = 0.88$; $p < .01$, $R^2 = .12$. In terms of path, the path of X and M (path a) was tested first, which resulted in a positive significant effect ($\beta = .34$, $t(221) = 5.78$, $SE = .06$, $p < .001$, $LLCI = .10$, $ULCI = .30$). The second path b, between M and Y, was tested, reaching the statistical level: ($\beta = .60$, $t(221) = 4.12$, $SE = .04$, $p < .0001$, $LLCI = .50$, $ULCI = .71$). The indirect effect was also in the confidence interval ($\beta = .07$, $t(221) = 3.28$, $SE = .02$, $p < .0001$, $LLCI = .03$, $ULCI = .12$).

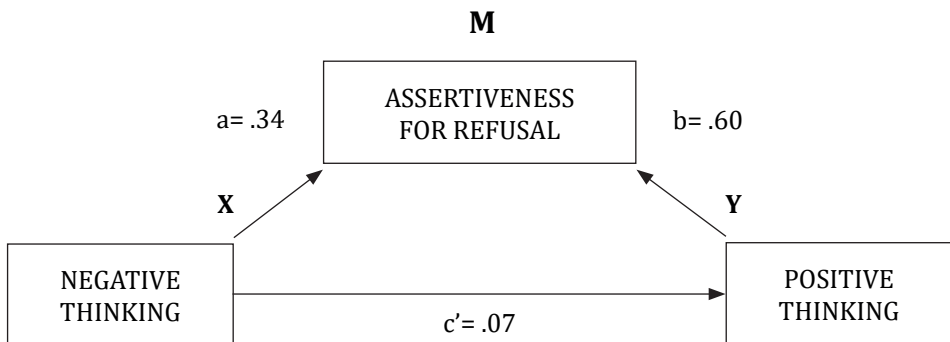


Figure 1. Mediational model proposed in terms of assertiveness for refusal and positive and negative coping. Of note, c was a borderline mediation

Discussion

As encouraging positive thinking might promote adherence to treatment, the aim of this study was to examine the mediational role of assertiveness in the refusal to cope for alcohol abusers undergoing telehealth treatment. For this reason, a mediational model was proposed. The model presented an optimal fit. According to the data showed in previous studies (Carver & Scheier, 2017) these results are of interest for therapists in this type of services, suggesting the importance of coping and negative thinking to reach an optimal thinking in the end. The main goal is to try to reduce alcohol abuse and mortality, promoting interest in telehealth interventions (Khadjesari, Murray, Hewitt, Hartley, & Godfrey, 2011). Telehealth interventions have been extensively used in vast territorial areas with large and populations with scarce access of health care. Expanding this view, health systems have used this technology as a tool to deliver diverse services (Lurie & Carr, 2018; Tuckson, Edmunds, & Hodgkins, 2017). The perspective is that this service can be used as health a policy, since abuse of alcohol has an impact on society globally.

This topic is also related to social skills. Authors such as Gaffney, Thorpe, Young, Collet, and Occhipinti (1998), related the deficit of social skills to alcohol consumption, highlighting antisocial behavior and a lack of assertiveness. Although this study is mainly focused on cognitive variables, future lines of research should take this point into account. Within these lines, we can also find self-esteem, self-control, and impulsiveness. Being able to refuse alcohol is the result of a learning process that requires assertiveness. According to several authors, young people with low self-esteem are more vulnerable to peer pressure and in turn, are more likely to engage in risky behaviors (Crockett & Petersen, 1993). Regarding self-control, the studies show that it is closely related to the concepts of self-esteem and self-concept, and that when self-control decreases, the duration and scale of substance use increases (López-Torrecillas, Peralta, Muñoz-Rivas, & Godoy, 2003).

Conclusions

The implication of the findings can be employed on both theoretical and applied levels. Understanding the mechanisms of coping strategies involved in relapse prevention can impact the level of assistance provided to alcohol users. The idea of working with specific and more effective confrontations can be considered a facilitator in the whole process of therapy, as well as in adherence to treatment. First, this might shed some light on the moderated mediational model, which shows that assertiveness of refusal might have an effect on coping strategies. Thus, a plan of relapse prevention can be implemented more effectively. Finally, this might emphasize the effects of variables of interest on the process of quitting alcohol use. This is useful for health practitioners in the field of telehealth counselling. However, more research is needed due to the high prevalence and incidences of alcohol use around the world.

Limitations

There are several shortcomings of the present study. Firstly, the participants were selected through non-probability sampling, which can result in distortions in the results considering that the final sample may be biased. Secondly, even though the evaluation was supervised by trained professionals, it was completed online. Thus, a self-reporting bias may occur. However, despite these inconveniences, this modality is of interest in the context of avoiding stereotypes with regards to mental health and addiction. Furthermore, they offer a new field of work in an ever more digitalized world, where gaps such as distance and time are crucial. Obviously, this is an area where more research is needed.

References

- Aldwin, C.M., & Revenson, T.A. (1987). Does coping help? A reexamination of the relation between coping and mental health. *Journal of personality and social psychology*, 53(2), 337.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^a ed.). Washington, DC: Author.
- Braitman, A.L., & Henson, J.M. (2015). The impact of time perspective latent profiles on college drinking: a multidimensional approach. *Substance use & misuse*, 50(5), 664–673.
- Bravo, A.J., Pearson, M.R., & Henson, J.M. (2017). Drinking to cope with depressive symptoms and ruminative thinking: a multiple mediation model among college students. *Substance use & misuse*, 52(1), 52–62.
- Bravo, A.J., Pilatti, A., Pearson, M.R., Mezquita, L., Ibáñez, M.I., & Ortet, G. (2018). Depressive symptoms, ruminative thinking, drinking motives, and alcohol outcomes: A multiple mediation model among college students in three countries. *Addictive behaviors*, 76, 319–327.
- Cortés, M.T., Espejo, B., & Giménez, J.A. (2007). Características que definen el fenómeno del botellón en universitarios y adolescentes. *Adicciones*, 19(4), 357–372.
- Constant, H.M.R.M., Figueiró, L.R., Signor, L., Bisch, N.K., Barros, H.M.T., & Ferigolo, M. (2014). Tradução, adaptação transcultural e validação de conteúdo da versão em português do Coping Behaviours Inventory (CBI) para a população brasileira. *Cadernos de Saúde Pública*, 30, 2049–2056.
- Carver, C.S., & Connor-Smith, J. (2010). Personality and coping. *Annual review of psychology*, 61, 679–704.
- Carver, C.S., & Scheier, M.F. (2017). Self-regulatory functions supporting motivated action. *Advances in motivation science*, 4, 1–37. DOI: 10.1016/bs.idms.2017.02.002.
- Crane, D., Garnett, C., Brown, J., West, R., & Michie, S. (2017). Factors influencing usability of a smartphone app to reduce excessive alcohol consumption: think aloud and interview studies. *Frontiers in Public Health*, 5, 39.

- Crockett, L. J., & Petersen, A.C. (1993). Adolescent development: Health risks and opportunities for health promotion. In S.G. Millstein, A.C. Petersen, & E.O. Nightingale (Eds.), *Promoting the health of adolescents: New directions for the twenty-first century* (pp. 13–37). Oxford University Press.
- de Quervain, D., Schwabe, L., & Roozendaal, B. (2017). Stress, glucocorticoids and memory: implications for treating fear-related disorders. *Nature Reviews Neuroscience*, *18*(1), 7.
- Dulin, P.L., & Gonzalez, V.M. (2017). Smartphone-based, momentary intervention for alcohol cravings amongst individuals with an alcohol use disorder. *Psychology of Addictive Behaviors*, *31*(5), 601.
- Gaffney, L.R., Thorpe, K., Young, R., Collett, R., & Occhipinti, S. (1998). Social skills, expectancies, and drinking in adolescents. *Addictive Behaviors*, *23*(5), 587–599.
- Harley D.A., & Kim B.J. (2018). Substance-Related and Addictive Disorder Treatment in Rural, Frontier, and Territory Settings. In: Harley D., Ysasi N., Bishop M., Fleming A. (Eds.), *Disability and Vocational Rehabilitation in Rural Settings* (pp. 519–543). Springer, Cham. DOI: 443.webvpn.fjmu.edu.cn/10.1007/978-3-319-64786-9_28
- Kazemi, D.M., Borsari, B., Levine, M.J., Li, S., Lamberson, K.A., & Matta, L.A. (2017). A systematic review of the mHealth interventions to prevent alcohol and substance abuse. *Journal of Health Communication*, *22*(5), 413–432.
- Khadjesari, Z., Murray, E., Hewitt, C., Hartley, S., & Godfrey, C. (2011). Can stand-alone computer-based interventions reduce alcohol consumption? A systematic review. *Addiction*, *106*(2), 267–282.
- López-Torrecillas, F., Peralta, I., Muñoz-Rivas, M.J., & Godoy, J.F. (2003). Autocontrol y consumo de drogas. [*Self-Control and Drug Use*]. *Adicciones*, *15*(2). DOI: 10.20882/adicciones.436
- Lurie, N., & Carr, B.G. (2018). The role of telehealth in the medical response to disasters. *JAMA Internal Medicine*, *178*(6), 745–746.
- Miller, M.B., DiBello, A.M., Lust, S.A., Meisel, M.K., & Carey, K.B. (2017). Impulsive personality traits and alcohol use: Does sleeping help with thinking? *Psychology of Addictive Behaviors*, *31*(1), 46–53.
- Muñoz-Rivas, M., Andreu, J.M., & Gutiérrez, P. (2005). Genero y continuidad en el consumo de alcohol, tabaco y cannabis en jóvenes. *Salud y drogas*, *5*(2), 67–79.
- Preacher, K.J., & Hayes, A.F. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior Research Methods*, *40*(3), 879–891.
- Pombo, S., da Costa, N.F., Figueira, M.L., Ismail, F., & Lesch, O.M. (2015). Multidimensional alcoholism typologies: could they guide clinical practice? Results from a 3-month prospective study. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, *19*(2), 137–147.
- Prosser, T., Gee, K.A., & Jones, F. (2018). A meta-analysis of effectiveness of E-interventions to reduce alcohol consumption in college and university students. *Journal of American College Health*, *66*(4), 292–301.
- Rosenfield, S., Lennon, M.C., & White, H.R. (2005). The self and mental health: Self-salience and the emergence of internalizing and externalizing problems. *Journal of Health and Social Behavior*, *46*(4), 323–340.

- Signor, L., Pierozan, P.S., Ferigolo, M., Fernandes, S., Campos Moreira de, T., Mazoni, C.G., & Barros Tannhauser, H.M. (2013). Efficacy of the telephone-based Brief Motivational Intervention for alcohol problems in Brazil. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 35(3), 254–261. DOI: 10.1590/1516-4446-2011-0724.
- Stevens, A.K., Littlefield, A.K., Blanchard, B.E., Talley, A.E., & Brown, J.L. (2016). Does drinking refusal self-efficacy mediate the impulsivity – problematic alcohol use relation? *Addictive Behaviors*, 53, 181–186.
- Tuckson, R.V., Edmunds, M., & Hodgkins, M.L. (2017). Telehealth. *New England Journal of Medicine*, 377(16), 1585–1592.
- World Health Organization. (2014). Global status report on noncommunicable diseases 2014 (No. WHO/NMH/NVI/15.1).
- World Health Organization. (2018). Global status report on noncommunicable diseases 2014 (<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274603/9789241565639-eng.pdf?ua=1>).
- Yang, P., Tao, R., He, C., Wang, Y., & Zhang, X. (2018). The Risk Factors of the Alcohol Use Disorders –Through Review of Its Comorbidities. *Frontiers in Neuroscience*, 12, 303. <https://www.readcube.com/articles/10.3389%2Ffnins.2018.00303>.
- Yoo, W., Shah, D.V., Chih, M.Y., & Gustafson, D.H. (2018). Predicting changes in giving and receiving emotional support within a smartphone-based alcoholism support group. *Computers in Human Behavior*, 78, 261–272.

*Aleksandra Wójciak*¹

Instytut Psychologii, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Aktywność w Sieci i uzależnienie od Internetu u osób w okresie późnej dorosłości – przegląd badań

Streszczenie

Internet to medium, które użytkownikom dostarcza wielu korzyści. Umożliwia on nawiązywanie i podtrzymywanie kontaktów społecznych, zapewnia rozrywkę i jest źródłem wszechstronnych informacji. Ponadto Sieć pełni coraz istotniejszą rolę w edukacji, pracy zawodowej czy w handlu. Wymieniając przykładowe zalety Internetu nie można pominąć jednak faktu, że jego użytkowanie może nieść za sobą różnego rodzaju zagrożenia. Jednym z nich jest ryzyko uzależnienia. Celem niniejszego artykułu jest zwrócenie uwagi na pewne aspekty związane z korzystaniem z Internetu przez osoby w okresie późnej dorosłości. W związku z tym podjęto próbę nakreślenia wzorców korzystania z Internetu przez seniorów, zaprezentowano wybrane wyniki badań nad zjawiskiem uzależnienia od tego medium w wyróżnionej grupie osób.

Słowa kluczowe: wzorce korzystania z Internetu, uzależnienie od Internetu, późna dorosłość

Online activity and internet addiction in people in late adulthood – study overview

Abstract

The Internet is a medium that provides its users with many benefits. It enables the establishment and maintenance of social contacts, provides entertainment, and is a source of comprehensive information. In addition, the network plays an increasingly important role in education, work, and trade. However, when listing the advantages of the Internet, one cannot overlook the fact that its use can pose various risks. One of them is the risk of becoming addicted. The aim of this article is drawing attention to certain aspects related with the use of the Internet by people in late adulthood. In connection with this, an attempt will be made to outline patterns of Internet use by seniors, as well as selected studies on the phenomenon of dependence on this medium in a specific group of people will be shown.

Key words: Internet usage patterns, Internet addiction, seniors

1 ORCID: 0000-0002-9054-0355. Adres do korespondencji: aleksandra.wojciak@up.krakow.pl

Wstęp

W Polsce, podobnie jak w innych krajach europejskich, widoczny jest proces tak zwanego „starzenia się społeczeństwa”. Obserwowana jest malejąca liczba urodzeń, obniżona umieralność populacji przy jednoczesnym wydłużeniu lat życia (Szpunar, 2013, s. 35). Warto dodać, że zgodnie z prognozą Organizacji Narodów Zjednoczonych szacuje się, że liczba osób w okresie późnej dorosłości wzrośnie na świecie do roku 2050 ponad dwukrotnie – z obecnie notowanych 841 milionów do ponad dwu miliardów (Coto, Lizano, Mora, & Fuentes, 2017). Wtedy też grupa osób będących w wieku poprodukcyjnym może być równa aż 1/3 obecnej populacji Europy (Morbitzer, 2013). W związku z powyższym istotne wydaje się przygotowanie jednostki oraz społeczeństwa do tego etapu życia (Dubas, 2015).

Osoby w okresie późnej dorosłości to jednostki, które ukończyły 60–65 rok życia (Pietrasiniński, 1996) i choć stopniowo ograniczają one swoją aktywność zawodową, lub definitywnie przechodzą na emeryturę i coraz częściej podejmują różnego rodzaju aktywności – seniorzy uczestniczą w zajęciach rozrywkowych i wypoczynkowych czy angażują się w wolontariat (Rynkowska, 2016). Przeprowadzone na przestrzeni ostatnich lat analizy potwierdzają także, że systematycznie wzrasta aktywność osób w wieku senioralnym w Sieci (Mucha, Krzyżowski, 2010). Zanim jednak przedstawione zostaną aktualne statystyki w tym zakresie, warto zwrócić uwagę na krótką charakterystykę osób będących w okresie późnej dorosłości. Zmiany w funkcjonowaniu seniorów stać się mogą bowiem przyczyną ukazanych w niniejszej publikacji wzorców korzystania z Sieci.

Późna dorosłość jest schyłkowym okresem życia jednostki, w którym następuje przewaga przemian regresywnych nad progresywnymi. Rozpatrywać można ją zarówno w ujęciu biologicznym jak i psychologicznym. Zgodnie z pierwszym – biologicznym – punktem widzenia, starość jest to nieadaptacyjny oraz uboczny produkt ewolucji. Z kolei biorąc pod uwagę perspektywę psychologiczną, późną dorosłość uznać można za czas ostatniej szansy rozwojowej (Straś-Romanowska, *ib.*, s. 326). Okres późnej dorosłości łączy się z wystąpieniem wielu zmian w życiu jednostki. Wiązą się one zarówno z funkcjonowaniem poznawczym, osobowościowym, emocjonalnym, jak i społecznym czy biologicznym (Finogenow, 2013). Doprecyzowując, w aspekcie poznawczym w wieku senioralnym obniżeniu ulega działanie wszystkich rodzajów pamięci (w różnym stopniu oraz tempie). Widoczne jest także stopniowe obniżanie poziomu inteligencji ogólnej i nieznaczne pogorszenie zdolności do koncentracji uwagi. Należy jednak zaznaczyć, że na stałym poziomie utrzymuje się rozumienie języka naturalnego oraz sprawność myślenia dialektycznego (Straś-Romanowska, *ib.*). Okres późnej dorosłości to, jak zaznaczono powyżej, czas przemian fizjologicznych organizmu. Dotyczą one nie tylko kwestii związanych z wyglądem jednostki, ale i łączą się z coraz bardziej nieprawidłowym funkcjonowaniem określonych narządów wewnętrznych czy osłabieniem zmysłów (Finogenow, *ib.*). Z kolei wyróżniona reorganizacja życia społecznego związana jest w głównej mierze z pełnionymi rolami społecznymi oraz koniecznością ukształtowania nowego stylu życia (Straś-Romanowska, *ib.*).

Kontynuując krótką charakterystykę okresu późnej dorosłości należy ponadto zaznaczyć, że seniorzy ujawniają względną stałość w zakresie podstawowych cech osobowości, a pojawiające się ewentualne zmiany w tym aspekcie związane są prawdopodobnie ze sposobem ich przejawiania w zachowaniu. Warto doprecyzować, że opisanym przemianom towarzyszyć może obniżenie samooceny oraz pewności siebie (Straś-Romanowska, 2011). W zakresie emocji, osoby w okresie późnej dorosłości charakteryzuje z kolei efektywna kontrola emocjonalna. Ma także miejsce istotne zmniejszenie intensywności przeżywanych emocji, zwłaszcza negatywnych (Jasielska, 2011). Ponadto osoby te wyróżnia mniejsza odporność na stres oraz uruchamianie pewnych specyficznych mechanizmów radzenia sobie z nim. Należą do nich zarówno unikanie sytuacji o charakterze stresogennym, jak i korzystanie z bardziej adaptacyjnych strategii interpretacyjnych (Straś-Romanowska, ib.).

Przytoczoną charakterystykę funkcjonowania osób w okresie późnej dorosłości warto zakończyć zwróceniem uwagi, że jednostka na każdym etapie swojego życia ma do zrealizowania pewne istotne zadania rozwojowe (Finogonow, ib.; Dubas, 2009). Zgodnie z koncepcją Roberta Havighursta (1981) istotą okresu senioralnego jest proces przystosowania do pewnych kardynalnych zmian: spadku sił fizycznych, przejścia na emeryturę, które może implikować obniżenie się dochodów, pogodzenia się ze stratą – śmiercią bliskich osób (małżonka/małżonki). Wraz z wiekiem śmierć staje się coraz częściej centralną kategorią, a perspektywa przyszłościowa rozciąga się w kierunku transcendentnych, coraz mniej realistycznych nastawień (Bugajska, Timoszyk-Tomczak, 2013). Jednakże równoległe do tej naturalnej tendencji nadal istotne jest utrzymywanie towarzyskich relacji z osobami w podobnym wieku, a także zaakceptowanie nowych ról społecznych (Ostrowska, 2008, s. 20–22). Uznać więc można, że dla osób w wieku senioralnym szczególnego znaczenia wydaje się nabierać adaptacja do zaistniałych strat oraz zagospodarowanie wolności (Straś-Romanowska, ib.). W realizacji drugiego zadania pomocny może stać się Internet. Korzystanie z Sieci pozwala bowiem nie tylko na rozrywkę, ale także na nawiązywanie i utrzymanie relacji interpersonalnych czy zdobywanie informacji.

Aktywność internetowa seniorów w świetle danych statystycznych

Na przestrzeni ostatnich lat nowe technologie (w tym Internet) rozwijają się bardzo intensywnie wpływając tym samym na życie i funkcjonowanie ich użytkowników (Poprawa, 2011). Przemiany cywilizacyjne mają swoje odzwierciedlenie w statystykach dotyczących liczby osób korzystających z tego medium w poszczególnych grupach wiekowych, jak i w częstości podejmowanych w Sieci aktywności. Na wstępie warto zaznaczyć, że odwołując się do zarówno międzynarodowych, jak i krajowych danych statystycznych można zauważyć, że ich twórcy przyjmowali różne kryteria wiekowe. Część z nich analizowała dla przykładu grupy osób po 60 roku życia, część po 65 roku życia czy 75 roku życia. Pomimo tych nieścisłości dane pozwalają na poznanie aktywności internetowej seniorów, dlatego też warto przywołać je w niniejszej publikacji. Jako pierwsze zaprezentowane zostaną statystyki zagraniczne.

Badania przeprowadzone w krajach Unii Europejskiej, które opisane zostały w ramach publikacji *Ageing Europe – looking at the lives of older people in the EU* (2019) potwierdziły, że w ciągu ostatnich lat poziom wykluczenia cyfrowego seniorów obniżył się. Wciąż jednak jednostki w okresie późnej dorosłości stosunkowo wolniej wdrażają nowe technologie w swoje życie aniżeli osoby w młodszym wieku. Interesujący jest w tym aspekcie fakt, że mężczyźni w wieku senioralnym są bardziej otwarci na tę sferę ich codziennej aktywności niż kobiety. Analiza danych z 2018 roku pozwala ponadto na stwierdzenie, że w państwach członkowskich Unii Europejskiej niemal 40% osób starszych (w wieku 65–74 lata) nigdy nie korzystało z komputera. Doprecyzowując warto podkreślić, że w krajach takich jak: Włochy, Rumunia, Bułgaria, Chorwacja czy Grecja odsetek seniorów, którzy nigdy nie byli użytkownikami Sieci przekraczał w 2018 roku 2/3 badanych będących w okresie późnej dorosłości. Należy w tym miejscu zaznaczyć, że wyniki przeprowadzonych analiz wskazują też na działania najczęściej podejmowane przez aktywnych w Sieci seniorów. I tak osoby w wieku 65–74 lat w głównej mierze za pomocą tego medium wysyłały i odbierały wiadomości elektroniczne (45% badanych) i prowadziły rozmowy telefoniczne (19% badanych). Mniej niż 20% badanych korzystało z portali społecznościowych. Stosunkowo niski odsetek respondentów w wieku od 65 do 74 roku życia dokonywał zakupów internetowych. Powołując się na dane pochodzące z badań przeprowadzonych na terenie krajów Unii Europejskiej można więc uznać, że tylko 30% seniorów w ciągu ostatnich 12 miesięcy przed badaniem co najmniej raz zamówiło dowolny towar za pomocą Sieci (Eurostat, 2019).

Aby doprecyzować, na przykładzie konkretnego europejskiego państwa, opisane powyżej statystyki, w niniejszej publikacji przywołane zostaną dane przedstawione w 2019 roku przez *Statistics Netherlands* (CBS) dotyczące korzystania z Internetu przez seniorów mieszkających w Holandii. Ukazują one, że portale społecznościowe, takie jak Twitter czy Facebook, zyskują na popularności w grupie osób w okresie późnej dorosłości. I tak korzystanie z nich w grupie osób w wieku od 65 do 74 lat wzrosło z 12 procent w 2012 roku do 34 procent w 2018 roku. Z kolei w grupie seniorów w wieku powyżej 75 lat udział ten wzrósł z 2 % notowanych w 2012 roku do 19% w 2018 roku. Kończąc opis charakterystyki korzystania z mediów społecznościowych holenderskich seniorów warto zaznaczyć, że przeprowadzone analizy pozwalają na stwierdzenie, że 52% osób w wieku powyżej 65 roku życia korzysta z Internetu w celu znalezienia informacji na temat zdrowia. Wzrosło także zainteresowanie seniorów robieniem zakupów w Sieci. W 2012 roku 25% osób powyżej 65 roku życia deklarowało korzystanie ze sklepów online, natomiast w 2018 roku procent seniorów kupujących w Internecie wyniósł 45% (*Statistics Netherlands*, 2019).

Przegląd danych na temat aktywności polskich seniorów w Sieci warto rozpocząć od pewnych ogólnych statystyk obejmujących osoby dorosłe, aby następnie przejść do prezentacji danych szczegółowych dotyczących grupy seniorów. Zgodnie z danymi z *Komunikatu Centrum Badania Opinii Społecznej nr 62: Korzystanie z Internetu* z roku 2018 uznać można, że z Sieci co najmniej raz w tygodniu korzysta 66% osób

dorosłych, a podejmowanie tej aktywności w dużym stopniu determinowane jest wiekiem. Użytkowanie tego medium najpopularniejsze jest w grupie osób 25–34 letnich oraz u respondentów młodszych (CBOS, 2018). Ponadto uważa się, że na przestrzeni ostatnich lat w grupie osób korzystających z Sieci obserwowany jest systematyczny wzrost liczby seniorów, którzy stają się aktywnymi uczestnikami wirtualnego świata. I tak dla przykładu w 2005 roku jedynie 3,4% osób, które ukończyły 55 rok życia użytkowało Internet. Z kolei już 10 lat później, w 2014 roku, 19% osób powyżej 65 roku życia oraz 42% w przedziale wiekowym 55–64 lata co najmniej raz na tydzień korzystało z Sieci (Gacka, 2017). Najnowsze badania wykonane w 2018 roku przez CBOS wykazały z kolei, że z Internetu korzysta blisko połowa osób w przedziale wiekowym od 55 do 64 roku życia oraz 25% seniorów w wieku 65 lat lub starszych (CBOS, 2018, ib.).

Zgodnie z komunikatem CBOS nr 62 z 2018 roku osoby w wieku senioralnym, które są aktywnymi użytkownikami Internetu, przeciętnie spędzają online około 8 godzin tygodniowo. Osoby te wykorzystują czas w wirtualnym świecie na czytanie internetowych wersji gazet i czasopism oraz oglądanie programów telewizyjnych, filmów czy seriali. Warto także zwrócić uwagę na fakt, że seniorzy korzystają z tego medium w celu utrzymywania kontaktu z innymi osobami za pomocą komunikatorów internetowych (CBOS, 2018, ib.). Szczegółowe statystyki ukazane w komunikacie CBOS dotyczące aktywności osób w okresie późnej dorosłości w Internecie przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Przykładowe aktywności w Internecie podejmowane przez seniorów w ciągu miesiąca (CBOS, 2018)

Przykładowe aktywności w Internecie podejmowane przez seniorów	wiek	
	55–64 lata	65 lat lub więcej
czytanie internetowych wersji gazet i czasopism	56%	52%
oglądanie za pomocą Sieci telewizji, filmów, seriali	27%	26%
słuchanie za pomocą Internetu radia	14%	10%
czytanie wpisów na blogach	18%	25%
zamieszczanie w Sieci zdjęć lub filmów zrobionych przez siebie	13%	12%
oglądanie realizowanych i nadawanych na żywo w Internecie transmisji	10%	12%
komunikowanie się za pomocą komunikatora internetowego	44%	44%
prowadzenie rozmów telefonicznych z wykorzystaniem Sieci	21%	29%

Źródło: CBOS, 2018, s. 12–14

Warto też przywołać analizy Głównego Urzędu Statystycznego (GUS, 2019) związane z zamawianiem towarów i usług za pomocą Sieci przez osoby w różnym wieku. Przedstawione zostały one w tabeli 2. Ich analiza daje podstawy do stwierdzenia, że realizowanie wspomnianych aktywności przez seniorów za pomocą tego medium staje się coraz popularniejsze.

Tabela 2. Seniorzy zamawiający w 2018 i 2019 roku usługi i towary za pomocą stron internetowych w ciągu 12 miesięcy (GUS, 2019)

Wiek	2018	2019
55– 64 lata	22,1%	27,3%
65– 74 lata	10,4%	13,2%

Źródło: GUS, 2019, s. 176

Opisując aktywność osób w okresie późnej dorosłości w Sieci, warto także zwrócić uwagę na statystyki związane z umiejętnościami cyfrowymi seniorów. Z analiz GUS (2019, s. 176) wynika, że 23,5% jednostek w wieku od 55 do 64 roku życia posiada umiejętność przenoszenia plików z komputera na inne urządzenie elektroniczne. Z kolei u osób w wieku 65–74 lat czynność tę potrafi wykonać 10,5% badanych jednostek. Zmiany w ustawieniach wybranego programu operacyjnego bądź w oprogramowaniu zapewniającym bezpieczeństwo potrafi wprowadzać 13,8% badanych seniorów będących w wieku od 55 do 64 roku życia i tylko 5,9% osób, które osiągnęły wiek od 65 do 74 lat. Warto wspomnieć, że w badanej grupie respondentów – osób w okresie późnej dorosłości – tylko 14,7% osób w wieku 55–64 lat oraz 7,2% jednostek pomiędzy 65 a 74 rokiem życia posiada wiedzę i umiejętność instalowania na komputerze oprogramowania lub aplikacji (GUS, 2019).

Kończąc analizę statystyk, związanych z korzystaniem przez seniorów z Sieci, warto sięgnąć do interesujących danych ukazujących zjawisko wykluczenia cyfrowego w tej grupie osób. Na aspekt ten zwrócono uwagę w raporcie przygotowanym przez Janusza Czapińskiego i Piotra Błędowskiego (2013). Zgodnie z wynikami uzyskanymi przez cytowanych autorów uznać można, że otwartość na nowe technologie zależy nie tylko od płci i wieku jednostki, ale i od jej wykształcenia oraz miejsca zamieszkania. I tak, zgodnie z wynikami analiz uznaje się, że osoby w okresie późnej dorosłości, z wykształceniem podstawowym lub niepełnym podstawowym są niemal całkowicie wykluczone cyfrowo. Ponadto z Internetu istotnie częściej korzystają seniorzy zamieszkujący metropolie i miasta (Czapiński, Błędowski, ib.).

Przywołane powyżej zarówno międzynarodowe, jak i krajowe dane potwierdzają, że osoby w okresie późnej dorosłości coraz aktywniej uczestniczą w świecie wirtualnym. Można przypuszczać, że wzrost zainteresowania Internetem w tej grupie osób ma związek między innymi z podejmowanymi przez różne organizacje działaniami mającymi na celu edukację i aktywizację seniorów. W dalszej części artykułu zostaną więc krótko przedstawione przykładowe inicjatywy.

Edukacja i aktywizacja e-Seniora

W literaturze przedmiotu dostrzegana jest i podkreślana potrzeba przeprowadzania działań kierowanych do grupy osób w okresie późnej dorosłości w zakresie edukacji i aktywizacji w Sieci (Gacka, 2017). Seniorzy, w porównaniu z osobami młodszymi, nie tylko napotykać problemy w procesie rozumienia istoty technologii cyfrowych, ale

też doświadczają trudności zarówno w zakresie posługiwania się tymi narzędziami, jak i w adaptacji do zmienności warunków ich funkcjonowania. Ponadto za dodatkową przeszkodę można uznać nieodpowiednie dostosowanie określonych narzędzi (smartfonów, komputerów, telefonów) do potrzeb tej grupy osób. Uciążliwe są dla seniorów zbyt małe klawisze, czy też nieprecyzyjnie różnicujące obraz wyświetlacze, na których ukazują się zbyt małe do czytania litery, co utrudnia recepcję treści (Morbitzer, 2013). Aby przeciwdziałać tego typu trudnościom organizacje samorządowe oraz firmy z branży IT podejmują dla seniorów pewne i inicjatywy w obszarze edukacji i aktywizacji. Prowadzone są także kampanie społeczne.

Pierwszym przykładem działań, który przywołany zostanie w ramach niniejszej publikacji jest realizowany w Polsce od 2003 roku społeczny program *Akademia e-Seniora UPC* (patrz netografia). Jego celem jest rozwój umiejętności związanych z korzystaniem z Internetu i komputera w grupie osób powyżej 50 roku życia. Działania podejmowane są we współpracy z partnerami lokalnymi oraz społecznymi. W ramach przeprowadzanej akcji realizowane były szkolenia, a także edukacja online. Ponadto na potrzeby realizacji zamierzonych celów opracowany został specjalny podręcznik zadedykowany dla osób w okresie późnej dorosłości: *Akademia e-Seniora UPC-podręcznik*. Treści zawarte w tej publikacji podzielone zostały na dwie części. Pierwsza z nich zawiera informacje na temat obsługi Internetu oraz komputera. Druga z kolei obejmuje wprowadzenie do rzeczywistości wirtualnej oraz wyjaśnienie istoty jej funkcjonowania (Morbitzer, ib.).

Kolejne zasługujące na przywołanie działania prowadzone są przez Stowarzyszenie Miasta w Internecie. Jest to projekt *Latarnicy2020.pl* (patrz netografia), którego celem jest zarówno zdobycie/podniesienie umiejętności cyfrowych jednostek, jak i intensyfikacja stopnia użytkowania technologii informacyjnych i komunikacyjnych. Akcja kierowana jest do osób wykluczonych cyfrowo (w tym jednostek powyżej 65 roku życia) i realizowana w wielu województwach: lubuskim, łódzkim, mazowieckim, opolskim, wielkopolskim, podkarpackim i zachodniopomorskim. Należy zaznaczyć, że obecnie prowadzone są także projekty komplementarne włączające następujące województwa: małopolskie i pomorskie oraz świętokrzyskie i dolnośląskie.

Warto także zwrócić uwagę na inicjatywy realizowane od marca 2018 roku w ramach projektu *Małopolski e-Senior* (patrz netografia), przez Fundację Instytut Myśli Innowacyjnej w ramach Programu Operacyjnego Polska Cyfrowa. Wsparcie osobom w okresie późnej dorosłości okazywane jest w formie stacjonarnych szkoleń. Odbývają się one na terenie różnych powiatów województwa małopolskiego, a każdy z uczestników kursu na zakończenie otrzymywała tablet, na którym doskonalili swoje umiejętności. Zgodnie z danymi organizatora do końca kwietnia 2020 roku swoje kompetencje cyfrowe doskonalili na terenie województwa małopolskiego 5879 osób.

Na koniec należy zwrócić uwagę na dwie kampanie społeczne. Pierwsza z nich *e-Polak potrafi!* (patrz netografia) jest elementem projektu realizowanego od 2017 roku przez Ministerstwo Cyfryzacji we współpracy z Naukową i Akademicką Siecią Komputerową – Państwowym Instytutem Badawczym (NASK). Celem kampanii jest edukacja seniorów w zakresie: programowania, bezpieczeństwa w Sieci, e-usług oraz jakości życia. Ma ona na celu propagowanie użytkowania Sieci w życiu

codziennym jednostek w różnym wieku. Pomóc temu ma zarówno pokonywanie barier, jak i kształtowanie kompetencji cyfrowych. Dla seniorów dedykowana jest część kampanii o nazwie *e-Senior potrafi*.

Druga opisana w ramach niniejszej publikacji kampania to inicjatywa *Senior w Internecie* (patrz netografia), której celem jest ukształtowanie oraz ugruntowanie świadomości odpowiedniego i bezpiecznego używania Sieci przez jednostki w okresie późnej dorosłości, które w okresie swojego dzieciństwa nie miały możliwości edukacji w zakresie nowych technologii takich jak Internet. Doprecyzowując, celem projektu jest między innymi doskonalenie kompetencji seniorów w zakresie: administracji, komunikacji, korzystania z bankowości internetowej oraz mediów społecznościowych, zamawiania zakupów online, czy zdobywania informacji. Poszczególne działania związane są więc zarówno z aspektami prawa, jak i bezpieczeństwa czy psychologii.

Przegląd przedstawionych powyżej działań potwierdza, że obecnie istnieje wiele inicjatyw wspierających seniorów w zdobywaniu kompetencji cyfrowych. Część z nich ma na celu tylko doskonalenie technicznych umiejętności czy zapewnienie odpowiedniego sprzętu, inne mają za zadanie kształtowanie odpowiedniej postawy względem tego medium. Istotny jest fakt, że ich realizacja w dużym stopniu zapobiega wykluczeniu cyfrowemu tej grupy osób (Szmigielska, Bąk, Hołda, 2012). Ponadto w efekcie podejmowanych inicjatyw osoby w okresie późnej dorosłości coraz chętniej i częściej użytkują Sieć. Potwierdza to przegląd badań przedstawiony w dalszej części niniejszego artykułu.

Senior w Sieci – przegląd badań

Przeprowadzony przegląd literatury przedmiotu (w tym analiza komunikatów Eurostat, CBOS i GUS) pozwala na stwierdzenie, że korzystanie z Internetu przez seniorów jest zagadnieniem analizowanym zarówno w Polsce, jak i poza jej granicami. Doprecyzowując należy zaznaczyć, że zrealizowane na tej płaszczyźnie badania dotyczą różnych aspektów związanych z użytkowaniem Sieci, a analiza uzyskanych wyników pozwala na odkrycie interesujących zależności. W ramach niniejszej publikacji przywołana zostanie ta część z nich, która stanowić może istotną wskazówkę do prowadzenia względem tej grupy osób dalszych działań zarówno z zakresu edukacji i aktywizacji jak również profilaktyki. I tak opis badań dotyczących aktywności seniorów w Sieci rozpoczęty zostanie od wyszczególnienia krajowych i zagranicznych doniesień dotyczących zakresu aktywności podejmowanej w Sieci przez osoby z tej grupy oraz ich opinii o wirtualnym świecie. Następnie przedstawione zostaną wybrane publikacje ukazujące związek internetowej aktywności osób w okresie późnej dorosłości z odczuwaną przez nich satysfakcją i dobrym samopoczuciem, poziomem samotności oraz jakością życia.

Jako pierwsze w niniejszej publikacji przywołane zostaną krajowe badania na temat funkcjonowania w Sieci osób w okresie późnej dorosłości przeprowadzone przez Barbarę Szmigielską, Annę Bąk i Aleksandrę Jaszczak (2012b). Były to badania jakościowe i wzięło w nich udział 17 osób mających od 59 do 77 lat. Uczestnicy badań

byli słuchaczami Uniwersytetu Trzeciego Wieku w jednym z dużych miast. Analiza uzyskanych danych umożliwiła Szmigielskiej i współpracownikom na przedstawienie opinii seniorów na temat użytkowania Internetu. Ponadto wykazano przyczyny użytkowania tego medium przez jednostki w okresie późnej dorosłości oraz opisano proces nabywania umiejętności obsługi Sieci (z perspektywy tej grupy osób). Ukazana została też rola, jaką mają zdaniem seniorów nowe media w życiu młodego pokolenia oraz korzyści jakie uzyskują seniorzy dzięki obsłudze Sieci (Szmigielska et al., 2012b). Warto przyrzeć się bliżej uzyskanym wynikom. Zdaniem osób w okresie późnej dorosłości korzystanie z Internetu może mieć zarówno negatywny, jak i pozytywny wpływ na funkcjonowanie jednostki. Badani seniorzy z jednej strony podkreślali bowiem, że Sieć przyczynia się do osłabienia więzi rodzinnych i jest przyczyną braku czasu na inne poza nią aktywności. Zauważyli także, że w efekcie niewłaściwego jej użytkowania może wystąpić zjawisko uzależnienia. Z drugiej strony osoby w okresie późnej dorosłości podkreślały korzyści, jakie nieś może korzystanie z Internetu, czyli szybka komunikacja z innymi osobami i dostęp do wiadomości (Szmigielska et al., 2012b, ib.). Ponadto przywołując wyniki badań cytowanej autorki i jej współpracowników warto zwrócić uwagę na fakt, że zidentyfikowano różne przyczyny dla których seniorzy podejmują aktywność w Sieci. Podzielić je można na motywy zewnętrzne i wewnętrzne. Do zewnętrznych należą między innymi naciski ze strony rodziny, przemiany środowiska społecznego, czy konieczność używania komputera w pracy zawodowej. Z kolei motywy wewnętrzne mają często związek z chęcią zaimponowania członkom rodziny lub realizacją potrzeby uczenia się nowych umiejętności. Istotną rolę pełnić będzie także odczuwana przez jednostkę podczas użytkowania Internetu satysfakcja i poprawa poczucia własnej wartości (Szmigielska et al., 2012b, ib.). Ponadto odwołując się do uzyskanych w badaniu wyników można przyjąć, że seniorzy korzystają z Sieci ze względu na samą ciekawość nowych technologii, jak i zainteresowanie potencjałem jaki dają (Szmigielska et al., 2012b, ib.).

Badania nad percepcją i oceną Internetu w grupie seniorów przeprowadzili także Wojciech Kowalik i Anna Pawlina (2015). Wykazali oni, podobnie jak Szmigielska i współpracownicy, że osoby w okresie późnej dorosłości posiadają zarówno negatywną ocenę i skojarzenia względem tego medium jak i wykazują oni entuzjazm związany z możliwościami uzyskanymi poprzez korzystanie z Sieci. I tak zgodnie z autorami do negatywnych skojarzeń, jakie posiadają seniorzy w stosunku do Internetu, zaliczyć można dla przykładu: zagrożenia jakie wynikają z dostępu do treści zakazanych, brak reguł panujących w Sieci, ryzyko oszustwa internetowego czy przemoc. Ponadto osoby w okresie późnej dorosłości podkreślały między innymi negatywny wpływ tego medium na zdrowie czy relacje interpersonalne (Kowalik, Pawlina, ib., s. 51). Z kolei za pozytywnie nacechowane działania związane z użytkowaniem Internetu seniorzy uznali przykładowo: uzyskiwanie informacji, wyręczanie w wykonywaniu pewnych zadań, poprawę standardu pracy, pogłębianie wiedzy czy oszczędność czasu i zbliżanie się do siebie ludzi (Kowalik, Pawlina, 2015, s. 54). Należy także zaznaczyć, że Kowalik i Pawlina (ib.) wykazali, iż wsparcie społeczne jest czynnikiem, który najistotniej motywuje osoby w okresie późnej dorosłości do zainicjowania użytkowania Internetu.

Kolejne przywołane w ramach niniejszej publikacji wyniki badań dotyczą aktywności internetowej seniorów – częstotliwości korzystania z Sieci i podejmowanych w niej działań. Przeprowadzone zostały one przez Agatę Niemczyk (2016). Grupę badaną stanowiło 229 osób. Byli to słuchacze Uniwersytetu Trzeciego Wieku w Nowym Sączu. Uzyskane wyniki potwierdziły, że zdecydowana większość badanych osób użytkuje Internet codziennie (jedynie 13% osób przyznało, że nie korzysta z Sieci). Ponadto wykazano, że aktywności jakie najczęściej podejmują osoby w okresie późnej dorosłości we wskazanym medium to: korzystanie ze skrzynki mailowej, wyszukiwanie informacji na temat wydarzeń kulturalnych, korzystanie z bankowości internetowej oraz przegląd materiałów prasowych (Niemczyk, ib.).

Analizy aktywności w Internecie seniorów prowadzone są również przez zagranicznych badaczy. Jako pierwsze przywołane zostaną badania przeprowadzone w Szwajcarii. Matthias Hofer, Eszter Hargittai, Moritz Büchi oraz Alexander Seifert (2019) analizowali związek pomiędzy odczuwaną przez seniorów satysfakcją i samopoczuciem a korzystaniem z Sieci. Uzyskane wyniki potwierdziły między innymi, że osoby posiadające kompetencje i umiejętności w użytkowaniu Internetu osiągają większe korzyści związane z korzystaniem z tego medium.

Przechodząc do omawiania następnych analiz należy zaznaczyć, że Internet to narzędzie, które nie tylko pozwala seniorom na zdobywanie informacji o świecie, rozwijanie pasji, czy nawiązywanie relacji interpersonalnych, lecz jest to także medium, które pomaga radzić sobie z odczuwaną samotnością. Potwierdzają to między innymi wyniki badań przeprowadzonych w Wielkiej Brytanii. Ukazały one, że seniorzy będący aktywnymi użytkownikami Sieci poprzez korzystanie z Internetu (głównie w celu nawiązania kontaktu z rodziną) nie tylko poprawiają swoje samopoczucie, ale i odczuwają większe zaufanie do swoich możliwości. Mają także wyższą samoocenę niż ich niekorzystający z tego medium rówieśnicy oraz zaobserwowane zostały u nich różnice w funkcjonowaniu procesów poznawczych (Gacka, 2017).

Zależność pomiędzy odczuwaną przez seniorów samotnością a korzystaniem z Internetu analizowana i opisana została także przez następujących autorów: Shim Sum, Mark Mathews, Ian Hughes oraz Andrew Campbell (2008). Wymienieni badacze zbadali grupę 222 internautów w wieku powyżej 55 lat. Analiza uzyskanych wyników pozwoliła na stwierdzenie, że większość osób (90%) korzystała z Sieci co najmniej 4 godziny w tygodniu. Z kolei 29,3% zadeklarowało, że przebywa w wirtualnym świecie tygodniowo ponad 16 godzin. Niemal wszyscy badani (96,8%) użytkowali Internet dłużej niż rok, ponadto 44% z nich dłużej niż 7 lata. Należy zaznaczyć, że uzyskane wyniki badania sugerowały, że istnieje związek między samotnością a czasem spędzonym w Internecie. Szczegółowy charakter tego związku nie został jednak jasno określony. Ponadto w badaniu wykazano zależność pomiędzy samotnością a konkretnymi zastosowaniami Internetu takimi jak: komunikacja, zdobywanie informacji, rozrywka, poznawanie nowych osób, cele komercyjne. I tak użytkowanie Sieci w celu utrzymania komunikacji z osobami bliskimi lub przyjaciółmi współwystępowało z niższą samotnością społeczną. Z kolei korzystanie z Internetu mające na celu komunikację z nieznanymi osobami związane było z wyższym poziomem samotności rodzinnej (Sum et al., 2008).

Zależność pomiędzy użytkowaniem Internetu a poziomem samotności w grupie seniorów badali także Ramazan Abaci, Nalan Kazaz oraz Berkant Basa (2013). Badania przeprowadzone zostały w Kosowie oraz w Turcji. Analiza uzyskanych wyników pozwoliła na stwierdzenie, że nie zaobserwowano znaczących różnic pomiędzy mieszkańcami Turcji i Kosowa w zakresie korzystania z Sieci. Potwierdzono natomiast, międzykulturowe różnice w zakresie poziomu samotności u mężczyzn użytkujących Internet. Poziom tej zmiennej był wyższy u mężczyzn z Kosowa aniżeli z Turcji. Ponadto u osób zamieszkujących Turcję nie wykazano zależności pomiędzy liczbą lat korzystania z Sieci a odczuwaną samotnością. Na poziom samotności nie wpływał też u mieszkańców tego kraju rodzaj stron internetowych (witryny edukacyjne, filmowe, prasowe i telewizyjne, sportowe, technologiczne oraz naukowe, muzyczne i komunikacyjne) jakie przeglądały osoby w okresie późnej dorosłości. W przypadku osób badanych zamieszkujących Kosowo zauważono, że poziom samotności starszych mieszkańców zmieniał się w zależności od czasu użytkowania Sieci. Osoby korzystające z niej około 2 godziny dziennie miały najniższy poziom tej zmiennej, a seniorzy, którzy byli w wirtualnym świecie 1 godzinę dziennie najwyższy jej poziom. Ponadto badani mieszkańcy Kosowa, którzy korzystali z tego medium mniej niż rok przejawiali wyższy poziom tej zmiennej od użytkowników korzystających z Internetu od 5–6 lat (Abaci, Kazaz, & Basa, 2013).

Kontynuując przegląd wybranych badań warto zwrócić uwagę na interesujące analizy dotyczące związku samooceny seniorów z ich korzystaniem z Sieci, przeprowadzone przez Julie Erickson i Genevieve M. Johnson (2011). Badaną grupę stanowiło 122 osób powyżej 60 roku życia. Jednym z najistotniejszych wniosków z przeprowadzonych analiz okazało się stwierdzenie, że osoby, które częściej korzystały z Sieci, wykazywały wyższe poczucie własnej skuteczności niż osoby, które korzystały z Internetu rzadko lub wcale. W badaniach potwierdzono także, że użytkowanie technologii społecznościowych w celach komunikacji z innymi jednostkami miało wpływ na niższy poziom odczuwanej samotności u seniorów. Ponadto analiza uzyskanych wyników pozwoliła na stwierdzenie, że użytkowanie Internetu w celach informacyjnych lub rozrywkowych wiązało się w grupie osób w okresie późnej dorosłości z wyższym poziomem samotności (Erikson, & Johnson, ib.).

Systematyczne przeglądy literatury stanowią źródło wyników zweryfikowanych w badaniach opartych na dowodach, więc warto przytoczyć ich wyniki prowadząc rozważania na temat seniorów jako aktywnych użytkowników Internetu. Pierwszy z nich miał na celu przeanalizowanie publikacji dotyczących jakości życia seniorów korzystających z Sieci. Przygotowany został on przez Hayat Boz i Sibel Esra Karatas (2015). Wymienieni autorzy przeszukali następujące bazy danych: *PsycINFO*, *PubMed*, *ADM Digital Library*, *ERIC* oraz *WEB Science*. W efekcie wykonanych prac dokonali przeglądu 25 wybranych badań, które opublikowane były po 1990 r. Synteza uzyskanych w nich wyników pozwoliła na stwierdzenie, że funkcjonalne wykorzystanie komputera oraz Sieci poprawia jakość życia osób starszych (Boz & Karatas, ib.). Wniosek ten potwierdza zasadność prowadzenia działań z zakresu edukacji i aktywizacji tej grupy osób w Internecie.

Druga warta przywołania publikacja miała na celu przeprowadzenie przeglądu badań dotyczących korzystania przez seniorów z portali społecznościowych (Coto,

Lizano, Mora, & Fuentes, 2017). Analizie poddano 36 artykułów ze względu na teoretyczny paradygmat prezentowanych badań, cele badawcze, metody wykorzystane do zbierania danych oraz wyniki. Przegląd pozwolił na sformułowanie wniosku, iż badania seniorów użytkujących Internet nie odwołują się do jednego, dominującego podejścia badawczego, lecz prowadzone są w różnych paradygmatach, a wyniki prowadzonych badań często opierają się na mało licznych grupach. Warto podkreślenia są sformułowane przez autorów (na podstawie przeglądu literatury) wskazówki dotyczące planowania przyszłych badań w tym obszarze. Autorzy podkreślili bowiem, że dalsze analizy powinny być ukierunkowane zarówno na poznanie korzyści wynikających z użytkowania przez seniorów mediów społecznościowych, jak również ukazanie trudności związane z ich wykorzystaniem. Ponadto badania powinny mieć interdyscyplinarny charakter, aby badane zjawisko eksplorować w szerokim kontekście (Coto et al., ib.). Zasadne wydaje się też zbadanie zagrożeń, jakie mogą pojawić się w związku z aktywnością seniora w Sieci. Jednym z nich może być uzależnienie od Internetu co zaakcentowane zostanie w dalszej części niniejszej publikacji.

Uzależnienie od Internetu w grupie seniorów

Wraz ze wzrostem liczby seniorów będących aktywnymi użytkownikami Sieci warto zastanowić się czy nie są oni zagrożeni uwikłaniem w nałogowe korzystanie z tego medium. Na początku należy zaznaczyć, że uzależnienie od Internetu należy do grupy uzależnień behawioralnych, które zdefiniować możemy za Ryszardem Poprawą jako „[...] nadmierne, rodzące problemy psychologiczne, społeczne i zdrowotne zaangażowanie w korzystanie z pewnych aplikacji z Internetu (głównie związanych z interaktywnością) mające wyraźne cechy zachowania nałogowego” (Poprawa, 2012, s. 59).

Prekursorką badań nad tym zjawiskiem była Kimberly Young (Young, Yue, & Ying, 2011). Uznała ona, że częstą przyczyną korzystania z Internetu przez jednostki jest zarówno możliwość nawiązywania za jego pomocą interakcji społecznych, jak i sposobność otrzymania wsparcia społecznego. Stąd też osoby, mające trudności w bezpośrednich relacjach interpersonalnych poszukują ich w tym medium (Poprawa, 2011). Ponadto należy zaznaczyć, że wystąpieniu uzależnienia od Internetu sprzyjają określone czynniki o charakterze intrapsychoicznym, jak i środowiskowym. Należą do nich: poczucie osamotnienia i depresyjność, izolacja społeczna oraz trudność w nawiązywaniu relacji interpersonalnych (Poprawa, ib., s. 228). Zasadne wydaje się więc przypuszczenie, że zmiany w funkcjonowaniu poznawczym i społecznym następujące w okresie późnej dorosłości, takie jak: obniżenie inteligencji, obniżenie umiejętności koncentracji uwagi, osłabianie się pamięci epizodycznej, czy wzrost potrzeby akceptacji, lęk przed osamotnieniem oraz wzrost postawy uległości (Straś-Romanowska, 2011, s. 348–349) mogą przyczynić się do wystąpienia zjawiska uzależnienia od Internetu w tej grupie osób.

Przeprowadzona na potrzeby niniejszego artykułu analiza, choć nie opiera się na danych zebranych w formie systematycznego przeglądu wyników badań, pozwala

na stwierdzenie, że obecnie w literaturze krajowej, jak i zagranicznej widoczny jest niedostatek badań z zakresu wyróżnionego uzależnienia behawioralnego w grupie seniorów. Z tezą tą zgadzają się między innymi Khaled M'hiri, Alessandra Costanza, Yasser Khazaal, Riaz Khan, Daniele Zullino i Sophia Achab (2015). Autorzy ci dokonali zestawienia dostępnych publikacji opisujących zjawisko uzależnienia od Sieci w grupie osób w okresie późnej dorosłości. W efekcie przeprowadzonych prac uznali, że dotychczas nie przeprowadzono wyczerpujących i szczegółowych badań dotyczących uzależnienia od Internetu, które zrealizowane byłyby wyłącznie w grupie seniorów, a zjawisko to można poznać jedynie fragmentarycznie, bazując na analizie danych uzyskanych od podgrup w których część osób badanych stanowiły jednostki w okresie późniejszej dorosłości. I tak w badaniach realizowanych w Szwecji (Pies, 2009, za: M'hiri et al., ib.) stwierdzono, że połowa osób badanych (mediana wieku=45 lat) spełniła co najmniej jedno kryterium problematycznego używania Internetu. Brak było jednak, co należy podkreślić, szczegółowych danych dotyczących symptomów nałogu w grupie seniorów. Kolejne przytoczone w cytowanej publikacji (Muller et al., 2015, za: M'hiri et al., ib.) wykazały współwystępowanie uzależnienia od Internetu z uzależnieniem od substancji psychoaktywnych lub uzależnieniem od alkoholu. W tym przypadku grupę badaną stanowili pacjenci w wieku od 16 do 64 lat. Autorzy badania stwierdzili także, że uzależnienie od Sieci skorelowane jest z określonymi cechami osobowości (wyższą neurotycznością, niższą sumiennością oraz ekstrawersją). Następne interesujące badanie ponownie zrealizowane zostało w równie zróżnicowanej wiekowo grupie, więc nie można wprost ekstrapolować wyników na podgrupę seniorów (Reed et al., 2015, za: M'hiri et al., ib.). Jednakże analiza uzyskanych wyników ujawniła, że u jednej trzeciej badanych zidentyfikowano problemowe użytkowanie Internetu. Uznano, że może mieć to związek z depresją, odczuwanym lękiem, izolacją społeczną, problemami ze snem czy niepełnosprawnością. Na koniec warto podkreślić, że w literaturze przedmiotu znaleźć można tylko nieliczne badania, realizowane w celowo dobranej grupie seniorów, mające na celu dostarczenie istotnych danych na temat społecznych konsekwencji użytkowania mediów społecznościowych przez osoby w okresie późnej dorosłości (Meshi, Cottenb, & Bender, 2020). Dla przykładu w badaniach z udziałem 213 seniorów (79,8% badanej grupy stanowiły kobiety, a średni wiek uczestników był równy 62,6 lat), przy użyciu ankiety internetowej, dotyczącej sytuacji życiowej, izolacji społecznej, depresji oraz dwóch wymiarów związanych z korzystaniem z mediów społecznościowych: szacowanego dziennego czasu poświęcanego na nie oraz problematycznego z nich korzystania, wykazano, że problematyczne korzystanie z wymienionych mediów ma związek z wyższym poziomem postrzeganej izolacji społecznej (Meshi et al., 2020). Przedstawione powyżej wyniki badań potwierdzają, że problematyczne użytkowanie Internetu w grupie seniorów jest zjawiskiem obecnym, lecz niewystarczająco poznanym. Niedostatek analiz, które pozwoliłyby na szczegółowe poznanie zarówno etiologii, jak i epidemiologii tego nałogu jest więc niewątpliwym wyzwaniem dla psychologów i pedagogów w obecnych czasach.

Podsumowanie

Przedstawiony w ramach niniejszej publikacji przegląd propozycji projektowych rozwijających umiejętności seniorów w zakresie wykorzystywania nowoczesnych technologii oraz wyników badań dotyczących aktywności w Sieci seniorów, choć nie jest systematycznym przeglądem wyników potwierdzonych statystycznie, pozwala na wyprowadzenie pewnych interesujących wniosków. Osoby w okresie późnej dorosłości coraz chętniej, częściej i liczniej korzystają z Internetu i podejmują w przestrzeni wirtualnej różne aktywności: przeglądają prasę, oglądają filmy lub seriale, korzystają z portali umożliwiających utrzymywanie relacji interpersonalnych. Coraz więcej seniorów użytkuje też aplikacje bankowe czy robi zakupy w Sieci (CBOS, 2018; Eurostat, 2019; GUS, 2019). Warto w tym miejscu zaznaczyć, że aktywność w wirtualnym świecie może być dla części jednostek z tej grupy osób dużym wyzwaniem. Wymaga bowiem nauki nowych umiejętności oraz pokonania między innymi lęku przed nowoczesną technologią. Ponadto wykorzystywanie nowych technologii, pomimo że jest dla seniorów inspirujące i pobudzające poznawczo, równocześnie może nieść za sobą różnego rodzaju zagrożenia. Jednym z nich jest ryzyko uzależnienia od Sieci. Ze względu na widoczny w literaturze przedmiotu brak szczegółowych danych dotyczących osób w okresie późnej dorosłości uwikłanych w to uzależnienie behawioralne, niezbędne wydaje się przeprowadzenie szczegółowych i wszechstronnych badań tego zjawiska.

Bibliografia

- Abaci, R.A., Kazaz, N., & Basa, B. (2013). The internet addiction of Kosovo and Turkey elderly people. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 103, 1104–1117.
- Bugajska, B., Timoszyk-Tomczak, C. (2013). Przyszłość w życiu osób starszych. *Gerontologia Polska*, 21(2), 54–62.
- Boz, H. & Karatas, S.E. (2015). A review on internet use and quality of life of the elderly. *Cypriot Journal of Educational Science*, 10(3), 182–191.
- CBOS (2018). *Komunikat z badań nr 62. Korzystanie z Internetu*, źródło: https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2018/K_062_18.PDF (dostęp: 13.10.2020).
- Coto, M., Lizano, F., Mora, S., & Fuentes, J. (2017). Social Media and Elderly People: Research Trends. *Conference Paper*, 65–81. DOI: 10.1007/978-3-319-58562-8_6.
- Czapiński, J., Błędowski, P. (2013). *Aktywność społeczna osób starszych w kontekście percepcji Polaków. Diagnoza społeczna*. Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej oraz Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Dubas, E. (2015). Przygotowanie do dorosłości – być i stawać się dorosłym. *Edukacja dorosłych*, 1, 9–21.
- Dubas, E. (2009). Auksologia andragogiczna. Dorosłość w przestrzeni rozwoju i edukacji. *Rocznik Andragogiczny*, 133–149.
- Erickson, J., & Johnson, G.M. (2011). Internet Use and Psychological Wellness during Late Adulthood. *Canadian Journal on Aging*, 30(2), 197–209.

- Eurostat (2019). *Ageing Europe – looking at the lives of older people in the EU*, Luxembourg: Publications Office of the European Union, źródło: <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/10166544/KS-219%E2%80%91EN-N.pdf/c701972f-6b4e-b432-57d2-91898ca94893>, s. 134–139. (dostęp: 26.10.2020).
- Finogenow, M. (2013). Rozwój w okresie późnej dorosłości – szanse i zagrożenia. *Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Oeconomica*, 297, 93–104.
- Gacka, J. (2017). Polscy seniorzy w Sieci: wirtualna złota jesień? Korzystanie przez osoby dojrzałe z Internetu i nowych technologii. *Konteksty Społeczne*, 1(9), 84–91.
- GUS (2019). *Społeczeństwo informacyjne w Polsce. Wyniki badań statystycznych z lat 2015–2019*, Warszawa, Szczecin: Główny Urząd Statystyczny, Urząd Statystyczny w Szczecinie, źródło: <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/nauka-i-technika-społeczenstwo-informacyjne/społeczenstwo-informacyjne/społeczenstwo-informacyjne-w-polsce-wyniki-badan-statystycznych-z-lat-2015-2019,1,13.html> (dostęp: 13.12.2020).
- Havighurst, R. (1981). *Developmental tasks and education*. New York: Longman and Green.
- Hofer, M., Hargittai, E., Büchi, M., & Seifert, A. (2019). Older Adults' Online Information Seeking and Subjective Well-Being: The Moderating Role of Internet Skills. *International Journal of Communication*, 13, 4426–4443.
- Jasielska, A. (2011). Funkcjonowanie emocjonalne osób w wieku 60–85 lat na przykładzie regulacji emocji. *Gerontologia Polska*, 19(2), 112–118.
- Kowalik, W., Pawlina, A. (2015). Internet oczami seniorów. Percepcja i wzory wykorzystywania. W: W. Kowalik, A. Pawlina (red.) *Nowe zjawiska i procesy w badaniach nad polskimi kulturami starości* (s. 43–63), Kraków: Wydawnictwa AGH.
- M'hiri K, Costanza A, Khazaal Y, Khan R, Zullino D, & Achab, S. (2015) Problematic Internet use in Older Adults, A Critical Review of the Literature. *Journal of Addiction Research and Therapy*, 6(4), 253. DOI: 0.4172/2155-6105.1000253.
- Meshi, D., Cotten, S., & Bender, A. (2020). Problematic Social Media Use and Perceived Social Isolation in Older Adults: A Cross-Sectional Study. *Gerontology*, 66(2), 160–168. DOI: 10.1159/000502577.
- Morbitzer, J. (2013). Seniorzy w społeczeństwie informacyjnym. W: A. Wąsiński, Ł. Tomczyk (red.) *Seniorzy w świetle nowych technologii. Implikacje dla praktyki edukacyjnej oraz rozwoju społeczeństwa informacyjnego* (s. 15–34). Bielsko-Biała: Biblioteka Gerontologii Społecznej.
- Mucha, J., Krzyżowski, Ł. (2010). Aging in Poland at the Dawn of the 21st Century. *Polish Sociological Review*, 2(170), 247–260. DOI: 10.2307/41275152.
- Niemczyk, A. (2016). Seniorzy wobec nowych technologii. *Studia Ekonomiczne. Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach*, 7(303), 102–113.
- Nowland, R., Necka, E., & Cacioppo, J.T. (2017). Loneliness and social internet use: Pathways to reconnection in a digital world? *Perspectives in Psychological Science*, 13(1), 70–87.
- Ostrowska, K. (2008). *Psychologia resocjalizacyjna. W kierunku nowej specjalności psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna.
- Pietrasiniński, Z. (1996). Rozwój dorosłych. W: T. Wujek (red.), *Wprowadzenie do andragogiki* (s. 13–35). Warszawa: Instytut Technologii Eksploatacji.

- Poprawa, R. (2012). Problematyczne używanie internetu – symptomy i metoda diagnozy. Badania wśród dorastającej młodzieży. *Psychologia Jakości Życia*, 11(1), 57–82.
- Poprawa, R. (2011). Problematyczne używanie Internetu – nowe wyzwanie dla psychologii zdrowia. W: M. Górnik-Durose, J. Mateusiak (red.), *Psychologia zdrowia: konteksty i pogranicza* (s. 211–239). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Rynkowska, D. (2017). Rola i znaczenie aktywności społecznej seniorów. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, 41(2), 91–101.
- Statistics Netherlands (2019) *Trends in the Netherlands 2019*, Hague: Statistics Netherlands, źródło: <https://www.cbs.nl/en-gb/publication/2019/22/trends-in-the-netherlands-2019> (dostęp: 26.10.2020).
- Straś-Romanowska, M. (2011). Późna dorosłość. W: J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Podręcznik akademicki* (s. 326–350). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sum, S., Mathews, M., Hughes, I., & Campbell, A. (2008). Internet Use and Loneliness in Older Adults. *Cyberpsychology and Behavior*, 11(2), 208–211.
- Szmigielska, B., Bąk, A., Hołda, M. (2012). Seniorzy jako użytkownicy Internetu. *Nauka*, 2, 141–155.
- Szmigielska, B., Bąk, A., Jaszczak, A. (2012). Komputer i Internet w życiu e-seniorów – doniesienie z badań jakościowych. *Studia Edukacyjne*, 23, 343–366.
- Szpunar, M. (2013). Seniorzy w środowisku nowych mediów. W: A. Wąsiński, Ł. Tomczyk (red.) *Seniorzy w świetle nowych technologii. Implikacje dla praktyki edukacyjnej oraz rozwoju społeczeństwa informacyjnego* (s. 35–52). Bielsko-Biała: Biblioteka Gerontologii Społecznej.
- Trzcńska-Król, M. (2018). Senior w świecie mediów. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 22, 51–71.
- Young, K., Yue, X, D., & Ying, L. (2011). Prevalence estimates and etiologic models of Internet addiction. [w:] K. Young, C. N. de Abreu (red.), *Internet addiction. A handbook and guide to evaluation and treatment* (pp. 3–18). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc., Hoboken.

Netografia

- Akademia e-Seniora UPC, źródło: <https://www.upc.pl/o-upc/odpowiedzialny-biznes/zaangazowanie-spoleczne/e-akademia-upc/> (dostęp: 16.10.2020).
- E-polak potrafi, źródło: <https://www.gov.pl/web/epolakpotrafi/> (dostęp: 26.10.2020).
- Kampania społeczna *Senior w Internecie*, źródło: <https://seniorwinternece.pl/index.html> (dostęp: 18.10.2020).
- Projekt *Latarnicy2020.pl*, źródło: <https://latarnicy2020.pl/o-projekcie> (dostęp: 17.10.2020).
- Projekt *Małopolski e-Senior*, źródło: <http://imi.org.pl/category/malopolski-e-senior> (dostęp: 14.10.2020).
- Projekty komplementarne w ramach *Latarnicy2020.pl*, źródło: <https://sd.latarnicywakcji.pl> (dostęp: 17.10.2020).

Monika Lampert¹

Firma Rekrutacyjna *SmartWays*, Kraków

Stres zawodowy i syndrom wypalenia zawodowego u położnych pracujących w szpitalach prowadzących profil położnictwo i ginekologia na różnych poziomach referencyjnych²

Streszczenie

Zawody, których rola opiera się na kontakcie z innymi ludźmi oraz pomocy drugiemu człowiekowi szczególnie narażone są na występowanie stresu oraz wypalenia zawodowego. Niniejszy artykuł przedstawia wyniki badań dotyczących poziomu stresu i wypalenia zawodowego u położnych pracujących w Polsce na oddziałach położniczo-ginekologicznych o trzech różnych poziomach referencyjnych.

W badania wzięło udział 60 kobiet pracujących na bloku porodowym, po 20 położnych z oddziałów na kolejnych trzech poziomach referencyjności. Zastosowano Kwestionariusz do Subiektywnej Oceny Pracy (KSOP) (Dudek, Waszkowska, Merczm, Henke, 2004), Kwestionariusz Wypalenia Zawodowego (MBI) (Maslach & Jackson, 1981) oraz pisemne wypowiedzi osób badanych zebrane w formie *listów do młodej położnej*.

Wyniki badań wskazują na występowanie zróżnicowanego poziomu wypalenia zawodowego u położnych w zależności od poziomu referencyjności oddziału, na którym pracują. Natomiast u wszystkich położnych, bez względu na referencyjność oddziału, stwierdzono wysoki poziom stresu zawodowego. Według Kwestionariusza Subiektywnej Oceny Pracy najczęstszymi źródłami stresu u położnych były *poczucie odpowiedzialności* oraz *brak nagród*. Położne pracujące na oddziałach o różnym poziomie referencyjności stosowały podobne metody radzenia sobie ze stresem zawodowym. Praktykowane przez nie sposoby

1 ORCID: 0000-0001-5522-5184. Adres do korespondencji: monika.lampert@op.pl

2 Zgodnie z obowiązującym prawem (Ustawa z dnia 23 marca 2017 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych) w ramach Systemu Podstawowego Szpitalnego Zabezpieczenia Świadczeń Opieki Zdrowotnej (PSZ) – zwanego też systemem zabezpieczenia, a potocznie siecią szpitali, wyróżnia się sześć poziomów: – szpitale I stopnia; – szpitale II stopnia; – szpitale III stopnia; – szpitale onkologiczne lub pulmonologiczne; – szpitale pediatryczne; – szpitale ogólnopolskie. Aktualnie różnicowane szpitale stopnia I, II, III zgodnie z wcześniej obowiązującym prawem (Rozporządzenie Ministra Zdrowia, z dnia 22 grudnia 1998 r. w sprawie krajowej sieci szpitali oraz ich poziomów referencyjnych) były określane jako „poziomy referencyjności”. Obecnie poziomy referencyjności dotyczą jedynie profilu położnictwo i ginekologia oraz neonatologia.

przeciwdziałania wypaleniu zawodowemu opierały się głównie na idei *work-life balance*, wsparciu społecznym oraz dbałości o psychofizyczny stan organizmu.

Słowa kluczowe: położna, stres zawodowy, wypalenie zawodowe

Work-related stress and burnout syndrome in midwives working in obstetrics and gynecology wards at hospitals at different referential levels³

Abstract

Occupations involving contact with other people and helping others are particularly vulnerable to stress and burnout. This article presents the results of research on the level of stress and burnout in midwives working in obstetrics and gynecology wards in hospitals with three different referential levels in Poland.

The research was carried out between November 2019 and February 2020. It involved 60 women working in the birthing block, 20 midwives from wards with three successive reference levels. The research was conducted using the Subjective Work Assessment Questionnaire by B. Dudek et al. (KSOP) and Maslach Burnout Inventory (MBI) as well as written statements of the respondents collected in the form of *letters to a young midwife*.

The results of the research indicate that there are different levels of professional burnout in midwives depending on the reference level of the ward in which they work. However, all midwives, regardless of the reference level of the department, are subject to high levels of professional stress. According to the Subjective Work Assessment Questionnaire, the most common sources of stress for midwives are *sense of responsibility* and *lack of rewards*. Midwives working in departments with different levels of reference use similar methods of coping with professional stress. The methods they practice to counter occupational burn-out are based mainly on the idea of *work-life balance*, social support and care for the psychophysical condition of the body.

Keywords: midwife, work-related stress, burnout syndrome

Wprowadzenie

Problematyka stresu i wypalenia zawodowego podejmowana jest w badaniach psychologicznych od dawna (Freudenberg, 1974). Analiza dostępnej literatury przedmiotu dostarcza wielu różnorodnych definicji tych zjawisk z wyjaśnieniem ich źródeł, charakterystyką objawów oraz konsekwencji ich występowania. Zawody medyczne

³ In accordance with the law in force (Act of 23 March 2017 amending the Act on health care services financed from funds), there are six levels of the Basic Hospital Health Care Security System (PSZ) – also known as the security system, and colloquially the network of hospitals, six levels are distinguished: – first degree hospitals; – second degree hospitals; – third degree hospitals; – oncological or pulmonological hospitals; – pediatric hospitals; – Polish nationwide hospitals. The currently differentiated hospitals of the 1st, 2nd, 3rd degree in accordance with the previously binding law (Regulation of the Minister of Health of 22 December 1998 on the national network of hospitals and their reference levels) were defined as reference levels. Currently, the reference levels apply only to the obstetrics and gynecology and neonatology profiles.

bazujące na kontakcie z ludźmi (ang. *human services*), z racji swojego społecznego charakteru pracy szczególnie często znajdują się w obszarze zainteresowania badaczy zajmujących się mechanizmem wypalenia zawodowego (Wilczek-Rużyczka, 2006). Pomimo to dostępna literatura nadal nie dostarcza nam obszernych informacji na temat poziomu stresu oraz wypalenia zawodowego u położnych.

Położna jest samodzielnym pracownikiem, pełniącym wiele różnorodnych funkcji wymagających specjalistycznych umiejętności oraz wysokich kwalifikacji. Zawód położnej jest silnie sfeminizowany, wg raportu Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych z 2016 roku mężczyźni stanowią zaledwie 0,18% liczby wszystkich zarejestrowanych położnych w Polsce. Praca na tym stanowisku wiąże się z codziennym doświadczaniem wielu emocji – tych pozytywnych, jak radość i satysfakcja z wykonywanej pracy oraz negatywnych jak stres i bezradność wobec nagłych komplikacji medycznych oraz cierpienia pacjentek. Zawód położnej z jednej strony wymaga wykazywania się niebywałą empatią, wsparciem i cierpliwością, z drugiej zaś umiejętnością podejmowania decyzji pod presją czasu oraz dużego opanowania. Długotrwałe narażenie na stres, a także niemożność poradzenia sobie z negatywnymi emocjami mogą skutkować u położnych frustracją i wypaleniem zawodowym (Gruszczyńska, Skowrońska, Bator, Bąk-Sosnowska, 2014).

Historia zawodu położnej⁴

Zawód położnej swoją historią sięga początków ludzkości. Dla wielu rodów oraz plemion pojawienie się nowonarodzonego członka we wspólnocie oznaczało utrzymanie i przedłużenie biologicznej i kulturowej egzystencji. Już od początków cywilizacji ciężarnym przy porodzie towarzyszyły bardziej doświadczone kobiety, udzielając im w tym okresie praktycznej pomocy i emocjonalnego wsparcia. Początkowo najczęściej we wchodzeniu na drogę macierzyństwa swoim córkom asystowały ich matki, jednak z czasem powstał odrębny zawód położnej. Z racji możliwości wystąpienia wielu tragicznych w skutkach komplikacji medycznych podczas porodu położne uważane były za „boskie matki” pośredniczące między cudem nowego życia, a niebezpieczeństwem i zagrożeniem, które mogły spotkać matkę i jej dziecko. Kobiety wspierające ciężarne i młode matki w kulturze rzymsko-germańskiej określane były mianem „mądrych kobiet”, a w kulturze słowiańskiej nazywane były „babkami” lub „mądrymi” (Smerdka, 2015).

Jako początek kształtowania się opieki okołoporodowej przyjmuje się okres, z którego pochodzi pierwsze znane źródło podające informacje o sztuce położniczej, którym jest papirus z Kahun z 2200–2100 r. p.n.e. Znajduje się w nim wiele danych przedstawiających m.in. stan położniczej wiedzy w starożytności, informacje dotyczące budowy i zastosowania narzędzi porodowych oraz opis wykorzystywanych sposobów leczenia niepłodności. Wiele istotnych i znaczących informacji na temat

⁴ Fragment poświęcony historii zawodu położnej może znawcom tematu wydawać się zbędny, lecz innym czytelnikom pozwala podjąć refleksję historyczną oraz wprowadza ich w aktualny stan prawny w Polsce, regulujący obowiązki zawodowe położnej.

porodów znajduje się w *Księgach Narodu Żydowskiego*, które m.in. informują o wykorzystywaniu w tamtym okresie tzw. „krzesel porodowych” (Wrześniewska, Bąk, 2012).

Twórcą pierwszej literatury medycznej w obszarze ginekologii i położnictwa był żyjący na przełomie I/II w.n.e grecki lekarz i myśliciel Soronos z Efezu. Księgi jego autorstwa stały się elementarnym źródłem wiedzy medycznej na temat porodu dla przyszłych pokoleń położnych i lekarzy. W swoich księgach opisywał wiele istotnych kwestii dla kobiet oraz przebiegu ich ciąży i porodu, m.in. znalazły się w nich informacje na temat tzw. „obrotów położniczych”, wskazań do aborcji w sytuacji zagrożenia życia matki oraz stosowanych wówczas metod antykoncepcji. W traktacie *De arte obsterica morbisque mulierum*, uznawanym za pierwszy podręcznik dla położnych, Soronos zawarł wiele opisów i historii doświadczeń starożytnych położnych oraz szczegółowo określił, jakimi cechami oraz umiejętnościami powinny się one wyróżniać. Według autora kobieta asystująca przy porodzie powinna być empatyczna, opiekuńcza, współczująca oraz posiadać odpowiednie kwalifikacje medyczne (Wrześniewska, Bąk, 2012).

W średniowieczu oraz w okresie baroku poziom medycyny, w tym także położnictwa był bardzo niski. Wiedza położnicza w tych epokach opierała się głównie na przesądach, lokalnych wierzeniach oraz medycynie ludowej. Dlatego też wówczas dochodziło często do bardzo krwawych porodów, które prowadzone były przez niewykształcone i niedoświadczone kobiety zwane „babkami”. Skutkiem tego był wysoki poziom umieralności okołoporodowej kobiet i noworodków (Kozibąk, 2015; Torbé, Ćwiek, Modrzejewska, 2010).

Na przełomie XIV i XV wieku powstały pierwsze rozporządzenia regulujące zawód położnej. W tym okresie nastąpiło wiele przełomowych zmian w praktyce położniczej m.in. wykonano pierwsze cięcie cesarskie, które przeżyła matka i noworodek, a we Francji w 1640 roku założono pierwszą szkołę dla akuszerki. Od tego momentu dzięki rozwojowi medycyny oraz przyrostu literatury związanej z wiedzą okołoporodową sztuka położnicza rozwijała się coraz bardziej dynamicznie (Wrześniewska, Bąk, 2012).

Geneza pojęcia „położna” bardzo silnie nawiązuje do głównych zadań sprawującej tę funkcję osoby, którymi są wsparcie i opieka nad kobietą w każdym etapie jej życia oraz pomoc przy wejściu jej na drogę macierzyństwa. Dawniej kobiety przyjmujące porody oraz opiekujące się położnicą i jej noworodkiem nazywane były akuszerkami (od francuskiego słowa *accouche* – rodzić). Obecnie, w języku francuskim położną określa się zwrotem „sagefemme”, co oznacza „mądrą kobietę”. Natomiast położna w języku angielskim to pochodzące ze staroangielskiego zestawienie dwóch słów: „mid” oznaczające „z” oraz „wife” – „kobieta/żona”. Zatem nazwa „midwife” w dosłownym tłumaczeniu oznacza „z kobietą”, co podkreśla relacyjny charakter pracy położnych oraz trudne do przecenienia zadanie towarzyszenie kobietom na wszystkich etapach ich życia – poprzez służenie im własną wiedzą, pomocą i wsparciem (Lunda, Minnie, & Benadé, 2018).

Według ustawy z dnia 15 lipca 2011 roku o zawodach pielęgniarstwa i położnej⁵, wykonywanie zawodu położnej polega na udzielaniu przez osobę posiadającą wymagane kwalifikacje świadczeń zdrowotnych kobietom, kobietom ciężarnym, rodzącym

⁵ Ustawa z dnia 15 lipca 2011 r. o zawodach pielęgniarstwa i położnej (Dz. U. 2011 nr 174 poz.1039).

i położnicom oraz noworodkom (m.in. w zakresie ich pielęgnacji, diagnostyki, rehabilitacji oraz promocji zdrowia) (Karkowska, 2007). Do kompetencji położnej należą m.in.: edukacja zdrowotna w zakresie przygotowania do życia w rodzinie oraz metod planowania rodziny, rozpoznawanie ciąży oraz sprawowanie opieki nad kobietą w ciąży fizjologicznej, prowadzenie fizjologicznego porodu oraz połogu, opieka nad noworodkiem, realizacja zleceń lekarskich oraz podejmowanie koniecznych działań w sytuacjach nagłych, do czasu przybycia lekarza.

W ramach obecnie funkcjonującej sieci szpitali wyróżnia się sześć poziomów placówek: szpitale I stopnia, szpitale II stopnia, szpitale III stopnia, szpitale onkologiczne lub pulmonologiczne, szpitale pediatriczne oraz szpitale ogólnopolskie. Szpitale prowadzące profil ginekologiczny i neonatologiczny mogą realizować swoje zadania o zróżnicowanym poziomie referencyjności. Oddziały położniczo-ginekologiczne świadczące opiekę medyczną o I poziomie referencyjności, zobowiązane są do zapewnienia opieki perinatalnej nad fizjologicznie przebiegającą ciążą, porodem i połowiem, a także krótkotrwałą opieką nad niespodziewanie występującą patologią ciąży. Na oddziałach położniczo-ginekologicznych o II poziomie referencyjności realizowane są specjalistyczne świadczenia medyczne ukierunkowane na opiekę nad kobietą w ciąży zagrożonej oraz specjalistyczną opiekę nad noworodkami urodzonymi przedwcześnie na oddziale intensywnej terapii dla wcześniaków. Natomiast oddziały o III poziomie referencyjności zapewniają opiekę nad kobietą w ciąży zagrożonej, o patologicznym przebiegu, z ryzykiem wystąpienia porodu przed 31 tygodniem ciąży.

Stres zawodowy w pracy położnej

W literaturze możemy znaleźć szeroki opis zjawiska stresu oraz jego konsekwencji. Jako pierwszy, rozważania na temat stresu podjął Hans Selye (1978). Według jego koncepcji stres jest nieswoistą reakcją organizmu, mobilizującą organizm do pokonania napotykanych przeszkód oraz barier. Badacz twierdzi, że istnieją dwa główne typy stresu: stres pozytywny (tzw. *eustres*), który pełni funkcję mobilizującą i pobudzającą do działania oraz stres negatywny (tzw. *dystres*), który przekracza możliwości adaptacyjne jednostki, a w konsekwencji może doprowadzić nawet do silnego wyczerpania organizmu (Ogińska-Bulik, 2006). Ponadto Selye wyróżnia trzy główne stadia przebiegu stresu. Pierwszym z nich jest *stadium reakcji alarmowej*, czyli początkowa odpowiedź organizmu na nową i niespodziewaną sytuację. Organizm w krótkim czasie musi poradzić sobie z powstałym zagrożeniem poprzez wydzielanie do krwi hormonów adrenaliny i noradrenaliny, stawiając tym samym wszystkie narządy w stan pełnej mobilizacji (tzw. *biochemiczny mechanizm obronny*). Drugim etapem jest *stadium odporności*, który jest fazą przystosowania do nowych warunków. Organizm stara się poradzić sobie z zagrożeniem poprzez działanie mechanizmów obronnych, jednak jeśli występujące czynniki stresogenne nadal przerastają jego zdolności adaptacyjne, następuje tzw. *faza wyczerpania*. Stadium wyczerpania występuje wówczas, gdy utrzymujące się pobudzenie organizmu doprowadza do zużycia sił, wyczerpania możliwości obronnych jednostki, a w konsekwencji prowadzi do osłabienia organizmu, a nawet śmierci (Selye, 1978).

Do prowadzonych rozważań na temat stresu należy dołączyć fenomenologiczno-poznawczą teorię stresu Richarda Lazarusa i Susan Folkman (1984). Według ich teorii stres wynika z obciążającej relacji pomiędzy człowiekiem a jego środowiskiem. Sytuacja ta często przerasta osobiste zasoby jednostki i zagraża jej dobrostanowi. Lazarus podkreśla, że fundamentalnym elementem stresu psychologicznego jest ocena poznawcza, umożliwiająca analizę, interpretację i uświadomienie sobie danego zagrożenia. Badacz w swojej koncepcji wyróżnia dwa rodzaje oceny poznawczej: pierwotną i wtórną. Ocena pierwotna dotyczy wstępnej oceny przeżywanego zdarzenia oraz sklasyfikowanie go jako sytuacji stresującej lub nie. Bodźce odbierane jako sytuacje łagodne, neutralne lub pozytywne nie prowadzą do powstania reakcji obronnej organizmu. Natomiast sytuacje, które odbierane są w kategoriach straty, zagrożenia lub wyzwania prowadzą do pojawienia się negatywnych mechanizmów emocjonalnych (złość, strach, obawa, zazdrość itd.). Natomiast podczas oceny wtórnej następuje wartościowanie osobistych zasobów jednostki oraz analiza jej możliwości do poradzenia sobie z danym stresorem (Folkman, 1984).

Pracownicy służby medycznej, w tym położne, ze względu na społeczny charakter swojej pracy niewątpliwie należą do osób szczególnie narażonych na obciążenie stresem zawodowym. Ponadto nieodłącznymi elementami towarzyszącymi pracy w tym zawodzie jest wielokrotne doświadczanie cierpienia, bólu, a nawet śmierci pacjentów. Położna każdego dnia wykonując czynności zawodowe ma świadomość, że każda podjęta przez nią decyzja może nieść za sobą tragiczne i nieodwracalne skutki (Banovcinova, 2017; Fenwick, Jennings, Downie, Butt, & Okanaga, 2007).

Do innych niekorzystnych cech pracy położnych, które mogą sprzyjać występowaniu stresu zawodowego należą:

- praca zmianowa (nieregularne godziny pracy wpływają na rytm procesów fizjologicznych, które w konsekwencji mogą być źródłem wielu problemów zdrowotnych, takich jak zaburzenia snu, utrzymujące się zmęczenie, zaburzenia układu krążenia, problemy trawienne oraz zaburzenia poznawcze);
- uciążliwe warunki pracy (częsty kontakt z zanieczyszczeniami, brudem, wydzielinami i drobnoustrojami chorobotwórczymi oraz wysiłek fizyczny związany z wykonywaniem czynności pielęgnacyjnych oraz asystą przy zabiegach);
- obciążenie psychiczne (wysokie poczucie odpowiedzialności);
- zbyt niskie zarobki;
- zła współpraca (ze współpracownikami lub/i z pacjentami).

Długotrwały stres może skutkować frustracją, brakiem energii, motywacji do pracy oraz przyczyniać się do rozwoju chorób przewlekłych (Mollart, Skinner, Newing, & Foureur, 2013; Båtsman, Fahlbeck, & Hildingsson, 2020). Jednak pomimo szeregu trudności i możliwości wystąpienia nieprzewidzianych sytuacji położne zgodnie z Ustawą o zawodach pielęgniarki i położnej zobowiązane są do wykonywania swojej pracy starannie oraz kompetentnie, zapewniając tym samym wysoką jakość opieki medycznej swoim pacjentom⁶.

⁶ Ustawa z dnia 15 lipca 2011 r. o zawodach pielęgniarki i położnej (Dz. U. 2011 nr 174 poz. 1039).

Wypalenie zawodowe w pracy położnej

Pierwszych obserwacji mechanizmów powstawania wypalenia zawodowego dokonał w latach 70. XX wieku amerykański psychiatra Herbert Freudenberg (1974). Opisał zmiany zachodzące w zachowaniu oraz reakcjach emocjonalnych wolontariuszy w ośrodku odwykowym, które objawiały się u nich stopniowym zmniejszeniem energii, satysfakcji i zaangażowania w pracę. Według badacza podłożem występowania zjawiska wypalenia zawodowego jest frustracja wynikająca z rozbieżności pomiędzy wysiłkiem, jaki został włożony przez pracownika w wykonywaną pracę a jej efektami (Popescu, Bondac, & Hrestic, 2017).

Konceptualizacji pojęcia wypalenia zawodowego podjął się również Cary Cherniss (1980), według którego wypalenie zawodowe powstaje w wyniku braku odpowiednich umiejętności oraz kompetencji potrzebnych do wykonywania zadania i osiągnięcia wyznaczonego celu. Badacz ten zwrócił szczególną uwagę na znaczenie indywidualnych strategii radzenia sobie ze stresem jako czynnika istotnie moderującego poziom nasilenia wypalenia zawodowego. W jego opinii najbardziej skuteczną metodą zaradczą jest stawianie sobie realnych celów i zadań oraz wyznaczanie planu działania.

Dominującą dla określenia zjawiska wypalenia zawodowego jest koncepcja autorstwa amerykańskiej psycholog Christiny Maslach (Maslach & Jackson, 1981). Głównym obiektem jej badań były sposoby radzenia sobie pracowników stosowane w sytuacjach trudnych i stresujących. W oparciu o przeprowadzone obserwacje Maslach opracowała wielowymiarowy model wypalenia zawodowego, który składa się z trzy główne objawy. Według badaczki pierwszym symptomem wypalenia zawodowego jest *wyczerpanie emocjonalne*, które charakteryzuje się utratą energii, poczuciem zmęczenia i pustki, oraz brakiem zaangażowania w pracę. Następstwem nadmiernego wyczerpania emocjonalnego, a zarazem drugim objawem wypalenia zawodowego jest *depersonalizacja*, która charakteryzuje się obojętnością wobec podwładnych oraz niechęcią do utrzymywania kontaktów interpersonalnych. Trzecim objawem wypalenia zawodowego w modelu Maslach jest *obniżenie poczucia osiągnięć osobistych*, które przejawia się brakiem satysfakcji, poczuciem bezradności oraz nieskutecznością wykonywanej pracy (Tucholska, 2001). Wielu badaczy podkreśla, że wypalenie zawodowe występuje szczególnie często w zawodach w obszarze medyczno-społecznym, w których praca opiera się na relacji z drugim człowiekiem i silnym zaangażowaniu emocjonalnym (Gabassi, Cervai, Rozbowski, Semeraro, & Gregori, 2002; Sęk, 2009; Walkiewicz, Sowińska, Tartas, 2014; Wilczek-Rużyczka, 2006).

Jako najczęstsze przyczyny występowania zjawiska wypalenia zawodowego wymienia się czynniki indywidualne oraz organizacyjne. Do pracowników szczególnie narażonych na wyczerpanie emocjonalne w kontekście pracy zawodowej, należą osoby o *wzorcu osobowości typu A* (osoby o nadmiernej ambicji, perfekcjonizmie oraz wysokim poziomie chęci rywalizacji) (Alarcon, Eschleman, & Bowling, 2009; Hallberg, Johansson, & Schaufeli, 2007) oraz osoby o *osobowości typu D* (wycofane społecznie, mające tendencję do odczuwania negatywnych emocji takich jak gniew i lęk) (Armon, 2014; Polman, Borkoles, & Nicholls, 2010). Ponadto zewnętrznymi czynnikami negatywnie wpływającymi na pracownika są: środowisko i warunki

pracy, brak możliwości rozwoju i awansu oraz negatywne kontakty międzyludzkie (Chirkowska-Smolak, 2009).

Praca zawodowa położnych, podobnie jak przedstawiciele innych zawodów medycznych, związana jest z doświadczaniem wielu stresujących sytuacji. Wysoki poziom stresu nie jest jednak determinantem występowania syndromu wypalenia zawodowego. Przeprowadzone na przestrzeni lat badania nad wypaleniem zawodowym nie dają jednoznacznego obrazu występowania tego zjawiska wśród pracowników ochrony zdrowia. Wyniki badań Piotra Jarzynkowskiego, Janiny Książek, Renaty Piotrkowskiej i Marka Dobosza (2017) wskazują, że blisko połowa aktywnych zawodowo pielęgniarek jest narażona na doświadczenie wypalenia zawodowego. Wyniki te korespondują z wynikami badań uzyskanych przez Edytę Kędrę i Krystynę Sanak (2013), według których ponad połowa ankietowanych pielęgniarek pracujących w samodzielnym publicznym zakładzie opieki zdrowotnej ma poczucie wypalenia zawodowego.

Wyniki dotyczące poziomu wypalenia zawodowego u położnych są niejednoznaczne. Wyniki badań przedstawione przez Magdalen Gruszczyńską, Elżbietę Skowrońską, Annę Bator i Monikę Bąk-Sosnowską (2014) ukazują, że u położnych w Polsce występuje niski poziom wypalenia zawodowego. Natomiast doniesienia z innych krajów wskazują na występowanie wysokiego poziomu wypalenia u położnych m.in. w Australii, zachodniej Kanadzie, Czechach i Senegal, natomiast istotnie niższego w Danii, oraz Norwegii (Banovcinova & Basková, 2014; Sidhu, Su, Shapiro, & Stoll, 2020). Za międzynarodowe zróżnicowanie poziomu wypalenia zawodowego u personelu medycznego odpowiada wiele czynników. Jedynymi z nich są: charakter pracy, obciążenie psychiczne oraz zbyt niskie wynagrodzenie. Inne źródła podają, że jednymi z głównych przyczyn nasilenia wypalenia są niski status zawodowy oraz brak szacunku społecznego wobec pracy pracowników medycznych (Ogińska, Żuralska, 2010).

Na podstawie analizy literatury zidentyfikowano dwadzieścia sześć czynników organizacyjnych i osobistych, które są istotnie związane z wypaleniem, m.in. takich jak duże obciążenie pracą, narażenie na traumatyczne wydarzenia, mniejszy zakres doświadczenia praktycznego (Mollart, Skinner, Newing, & Maraly, 2011; Sidhu et al., 2020). Najczęściej zgłaszanymi przez polskie położne zagrożeniami występującymi w ich miejscu pracy były czynniki biologiczne (bakterie, wirusy), warunki pracy (hałas, narażenie na kontakt ze środkami chemicznymi i promieniowaniem jonizującym) oraz dolegliwości fizyczne (ból kręgosłupa, żylaki, alergie) (Kowalczyk et al. 2008). W dostępnej literaturze możemy znaleźć informacje dotyczące korzystnego oddziaływania zasobów osobistych (ekstrawersji, sumienności, ugodowości, stabilności emocjonalnej oraz otwartości) na obniżenie ryzyka występowania wypalenia zawodowego (Bakker, Van der Zee, Lewig, & Dollard, 2006). Dlatego w ramach prewencji wypalenia zawodowego zaleca się rozwijanie przez pracowników posiadanych zasobów osobistych, co wpływa pozytywnie na ich skuteczność oraz satysfakcję zawodową (Goś, Rzemek, Śledziwska, Humeniu, 2016). Ważne jest również wsparcie organizacyjne mające na celu poprawę równowagi między życiem zawodowym i prywatnym (ang. *work-life balance*) (Schwab, 1980), zachowanie dobrostanu emocjonalnego, a także kontynuacja kształcenia ustawicznego w celu podniesienia świadomości na temat wypalenia i sposobów radzenia sobie z nim (Sidhu et al., 2020).

Cel badania

Celem badania było określenie poziomu nasilenia stresu i poziomu wypalenia zawodowego u położnych pracujących w szpitalach na oddziałach położniczo-ginekologicznych o różnym poziomie referencyjności.

Cele szczegółowe:

1. Zbadanie poziomu stresu i wypalenia zawodowego u położnych.
2. Uzyskanie informacji na temat czynników stresogennych występujących w pracy położnych w zależności od poziomu referencyjności oddziału.
3. Eksploracja indywidualnych strategii radzenia sobie ze stresem podejmowanych przez położne pracujące na bloku porodowym.

Pytania badawcze:

1. Jakie jest nasilenie poszczególnych wymiarów stresu zawodowego i wypalenia zawodowego u położnych?
2. Czy poziom nasilenia stresu i wypalenia zawodowego położnych różni się ze względu na poziom referencyjności oddziału, na którym pracują?
3. Jakie strategie zapobiegania i zwalczania stresu oraz wypalenia zawodowego osoby badane uważają za efektywne i skuteczne?

Hipotezy badawcze:

Sformułowano dwie hipotezy badawcze:

H1: Poziom referencyjności oddziału położniczo-ginekologicznego, na którym pracują położne, jest czynnikiem różnicującym natężenie doświadczanego stresu zawodowego.

H2: Poziom referencyjności oddziału położniczo-ginekologicznego, na którym pracują położne, jest czynnikiem różnicującym natężenie syndromu wypalenia zawodowego.

Metoda

Osoby badane

Uczestnikami badania było 60 położnych pracujących na bloku porodowym (20 położnych pracujących na oddziałach położniczo-ginekologicznych na I poziomie referencyjności, 20 położnych pracujących na oddziałach na II poziomie referencyjności oraz

20 położnych pracujących na oddziałach na III poziomie referencyjności). Ze względu na wysoką feminizację zawodu położnej w Polsce w badaniu wzięły udział wyłącznie kobiety. Charakterystyka socjodemograficzna badanych położnych została przedstawiona w tabeli 1.

Tabela 1. Dane socjodemograficzne charakteryzujące położne w zależności od referencyjności oddziału położniczo-ginekologicznego

Zmienne socjodemograficzne	I poziom ref.	II poziom ref.	III poziom ref.
Wiek			
25–34 lat	20%	20%	65%
35–44 lat	30%	55%	20%
44–55 lat	50%	25%	15%
Miejsce zamieszkania			
miasto > 100 tys.	55%	85%	75%
miasto < 100 tys.	30%	15%	25%
Wieś	15%	–	–
Średni staż pracy w zawodzie (w latach)	19	17	13
Średni staż pracy na bloku porodowym (w latach)	15	14	10

Źródło: opracowanie własne

Narzędzia badawcze

W przeprowadzanych badaniach wykorzystano tzw. model metod mieszanych (ang. *mix methods*). W pierwszej części zastosowano metody ilościowe: *Kwestionariusz do Subiektywnej Oceny Pracy* (KSOP) oraz *Kwestionariusz Wypalenia Zawodowego* (MBI). W drugiej części badania posłużono się metodą jakościową polegającą na napisaniu przez osobę badaną listu do młodej położnej⁷.

Kwestionariusz Subiektywnej Oceny Pracy (Dudek, Waszkowskiej, Merecz, Hanke, 2004) służy do subiektywnej oceny pracy i przeznaczony jest do pomiaru indywidualnego poczucia stresu zawodowego pracowników. Metoda ta pozwala na ocenę globalnego poczucia stresu oraz na wyodrębnienie czynników, które przez osoby badane odczuwane są jako szczególnie stresogenne.

Kwestionariusz zawiera 55 stwierdzeń odnoszących się do różnych cech pracy. Osoby badane szacują na 5-punktowej skali Likerta, w jakim stopniu dana cecha jest dla nich uciążliwa, irytująca i stresująca. Sformułowanie jednego z twierdzeń zostało dopasowane do specyfiki badanej grupy (pozycja nr 24 „Moja praca związana jest z odpowiedzialnością materialną i finansową” została zmieniona na „Moja praca związana jest z dużą odpowiedzialnością”). W celu oszacowania globalnego poziomu stresu odczuwanego przez osoby badane posłużono się normami stenowymi opublikowanymi przez autorów narzędzia. Oprócz globalnego poziomu stresu skala mierzy następujące

⁷ Przeprowadzone badania oraz tekst artykułu nawiązują do pracy magisterskiej pt. *Nasilenie stresu i występowanie zespołu wypalenia zawodowego u położnych pracujących w szpitalach o różnym stopniu referencyjności*. Praca magisterska została napisana pod kierunkiem dr Urszuli Tokarskiej.

czynniki: poczucie psychicznego obciążenia, brak nagród, poczucie niepewności wywołane organizacją pracy, kontakty społeczne, poczucie zagrożenia, uciążliwości fizyczne, nieprzyjemne warunki pracy, brak kontroli oraz brak wsparcia. W celu określenia, które czynniki są dla osoby badanej szczególnie stresujące również posłużono się normami określonymi przez autorów. Natomiast analizy porównawcze przeprowadzono na wynikach surowych. Wartość współczynników α Cronbacha dla poszczególnych czynników waha się od 0,49 do 0,83, a dla całego kwestionariusza wynosi 0,84.

Kwestionariusz Wypalenia Zawodowego (Maslach & Jackson, 1996) służy do oceny poziomu wypalenia zawodowego. Składa się on z 22 stwierdzeń określających stan psychofizyczny osoby badanej, związany z biologicznymi wyznacznikami odczuwanego przez nią stresu oraz z wykonywaną pracą. Stwierdzenia zawarte w kwestionariuszu zostały podzielone na trzy kategorie: wyczerpanie emocjonalne, depersonalizacja oraz poczucie braku osiągnięć zawodowych. Podskale obliczane są oddzielnie poprzez sumowanie wyników uzyskanych dla poszczególnych wymiarów. Im wyższe są wyniki w danych podskalach, tym wyższy jest wskaźnik wypalenia zawodowego.

Polskie opracowanie kwestionariusza w adaptacji Tomasza Pasikowskiego (2000), tak jak wersja oryginalna zawiera 22 pozycje i pozwala na zbadanie wypalenia zawodowego w trzech wymiarach: emocjonalnego wyczerpania (EW), depersonalizacji (DP) i obniżonego poczucia osiągnięć osobistych (ZO). Pasikowski (2000) na podstawie badań przeprowadzonych w grupie pielęgniarek dokonał oceny rzetelności psychometrycznej polskiej adaptacji kwestionariusza MBI i uzyskał następujące wyniki w badaniu całej grupy: EW $\alpha=0,85$; DP $\alpha=0,59$; ZO $\alpha=0,76$.

List do młodej położnej. List jest jedną z najstarszych form komunikacji, od wielu wieków umożliwia ludziom dzielenie się z innymi swoimi refleksjami, przemyśleniami i emocjami. W psychologii metodę listu najczęściej stosuje się w terapii narracyjnej. Ma ona na celu ujawnienie wewnętrznych myśli, pragnień i przeżyć pacjenta. Nie jest to narzędzie diagnostyczne, lecz dostarcza nowych informacji, które mogą wzbogacać proces terapeutyczny (Borawska, 2013).

W przeprowadzanych badaniach list pełni rolę narzędzia badawczego, umożliwiającego swobodną i naturalną formę wypowiedzi osoby badanej. Taka forma komunikacji jest źródłem wielu istotnych danych w postaci konkretnych treści przekazywanych przez adresata do odbiorcy. Osoby badane otrzymały instrukcję o treści: «Czy zechciałaby Pani napisać *list do młodej położnej*, w którym opisz Pani swoje doświadczenie zawodowe oraz udzieli rad kobietom rozpoczynającym pracę zawodową, jak radzić sobie ze stresem w pracy położnej». Otrzymane listy zostały poddane analizie treściowej oraz podjęto próbę ich kategoryzacji w obrębie pięciu kategorii: 1) czas dla siebie, 2) relacje interpersonalne, 3) zdrowie emocjonalne, 4) równowaga między pracą a życiem prywatnym, 5) edukacja i rozwój, 6) odpowiedzialność i rzetelne wypełnianie swoich obowiązków.

Procedura badawcza

Badania zostały przeprowadzone w okresie od listopada 2019 roku do lutego 2020 roku. Udział w badaniu był dobrowolny. Badanie przebiegało w dwu etapach. W pierwszym etapie, z wykorzystaniem metod ilościowych wzięto udział 60 położnych

pracujących na bloku porodowym (po 20 położnych z oddziałów położniczo-ginekologicznych na kolejnych poziomach referencyjności), w sześciu szpitalach zlokalizowanych na terenie województwa śląskiego oraz małopolskiego. Drugi etap badania polegał na napisaniu przez osoby badane listu skierowanego do osób rozpoczynających karierę zawodową w położnictwie. Udział w tej części badania był dobrowolny, zostały zaproszone do niego wszystkie osoby uczestniczące w pierwszym etapie badania. Realizacji zadania podjęło się 12 położnych. Odpowiedzi pisemne od osób, które przystąpiły do drugiej części badania zostały dostarczone osobiście w ustalonym wcześniej terminie lub przesłane drogą elektroniczną.

Analiza statystyczna danych ilościowych została przeprowadzona w programie Statistica 13.1.

Wyniki

Poziom stresu zawodowego

Średnie wyniki uzyskane przez osoby badane w *Kwestionariuszu Subiektywnej Oceny Pracy* w odniesieniu do norm zawartych w podręczniku i opracowanych na podstawie przeprowadzonych przez autorów badań odpowiadają stenowi 7. Wskazuje to na występowanie generalnie wysokiego poziomu stresu zawodowego u osób badanych, bez względu na referencyjność oddziału. Szczegółowa analiza wyników uzyskanych przez osoby badane w odniesieniu do czynników, które najsilniej wpływają na poziom stresu położnych pracujących na oddziałach na I poziomie referencyjności są: poczucie psychicznego obciążenia pracą, brak nagród, poczucie niepewności wywołane organizacją pracy oraz odpowiedzialność. Położne z oddziałów na II poziomie referencyjności jako czynniki wysoko stresogenne wskazują: brak nagród, brak wsparcia oraz odpowiedzialności. Natomiast według położnych z oddziałów na III poziomie referencyjności szczególnie stresującymi czynnikami są: brak nagród w pracy, poczucie psychicznego obciążenia pracą oraz odpowiedzialność. Średnie wyniki *Kwestionariusza Subiektywnej Oceny Pracy* uzyskane w przebiegu badań własnych prezentuje tabela 2.

Tabela 2. Średnie wyniki Kwestionariusza Subiektywnej Oceny Pracy z uwzględnieniem referencyjności oddziału położniczo-ginekologicznego

			I poziom ref.		II poziom ref.		III poziom ref.	
	Min.	Max.	M	SD	M	SD	M	SD
Stres (ogółem)	55	275	110,8	19,16	103,35	11,32	109,6	18,02
Psychiczne obciążenie pracą	9	45	22,85	6,14	16,7	3,93	22,3	6,11
Brak nagród w pracy	8	40	16,4	3,15	16,25	3,46	15,7	4,43
Organizacja pracy	7	35	18,1	3,98	13,85	2,34	14,9	4,88
Kontakty społeczne	5	25	8,7	2,51	8,85	1,56	8,7	2,27
Poczucie zagrożenia	5	25	8,35	2,92	9,4	1,39	9,8	2,28

Uciążliwości fizyczne	4	20	4,95	1,1	4,95	1,19	5,6	3,7
Warunki pracy	3	15	3,45	0,51	3,5	0,69	3,6	1,63
Brak kontroli	4	20	7,05	2,14	7,8	1,7	7,95	2,28
Brak wsparcia	3	15	4,35	1,72	6,3	1,34	3,95	1,32
Odpowiedzialność	4	20	12,85	3,03	10,65	1,95	12,25	2,24

Źródło: opracowanie własne

W celu weryfikacji hipotezy dotyczącej istnienia różnic w zakresie poziomu stresu zawodowego ze względu na poziom referencyjności oddziału, w którym pracują osoby badane, wykonano test nieparametryczny Kruskala-Wallisa, którego wyniki przedstawia tabela 3. Na podstawie analizy statystycznej stwierdzono brak różnicy w poziomie stresu ogólnego pomiędzy badanymi grupami.

Tabela 3. Zróżnicowanie poziomu stresu zawodowego w zależności od poziomu referencyjności oddziału, na którym pracują położne. Test ANOVA rang Kruskala-Wallisa

Zależna	N	I poziom ref. Średnia Rang	II poziom ref. Średnia Rang	III poziom ref. Średnia Rang	T	p	df
Stres (ogółem)	60	33,92	24,82	32,75	3,22	0,20	2
Psychiczne obciążenie pracą	60	37,78	18,93	34,80	13,53	0,01	2
Brak nagród w pracy	60	31,88	28,35	28,35	0,47	0,79	2
Organizacja pracy	60	41,80	23,50	26,20	12,92	0,01	2
Kontakty społeczne	60	28,10	33,65	29,75	1,11	0,57	2
Poczucie zagrożenia	60	21,83	33,85	35,83	7,66	0,02	2
Uciążliwości fizyczne	60	31,93	30,83	28,75	0,41	0,81	2
Warunki pracy	60	32,38	32,00	27,13	1,60	1,60	2
Brak kontroli	60	23,63	34,08	33,80	4,92	4,91	2
Brak wsparcia	60	25,33	44,75	21,43	21,51	21,51	2
Odpowiedzialność	60	36,83	21,50	33,17	8,58	8,58	2

Źródło: opracowanie własne

Natomiast w zakresie poszczególnych czynników stresu zawodowego stwierdzono kilka interesujących różnic wynikających z poziomu referencyjności oddziału, na którym pracowały badane położne. Istotnie statystycznie niższe psychiczne obciążenie pracą wystąpiło u położnych z oddziałów poziomu II w porównaniu do położnych z oddziałów z poziomu I i III, natomiast statystycznie bardziej obciążająca organizacja pracy, przy jednoczesnym niższym poczuciu zagrożenia, występowała na oddziałach z poziomu I w porównaniu do oddziałów z poziomów II i III.

Poziom wypalenia zawodowego

Średnie wyniki *Kwestionariusza Wypalenia Zawodowego* prezentuje tabela 4. Badania wykazały, że średnie wartości wszystkich trzech wymiarów wypalenia zawodowego

(wyczerpanie emocjonalne, poczucie braku osobistych osiągnięć oraz depersonalizacja) różnią się pomiędzy badanymi grupami. Kolejno najwyższy średni ogólny poziom wypalenia zawodowego uzyskały położne pracujące na oddziałach na I poziomie referencyjności ($M=67,4$; $SD=12,9$), nieco niższy położne z oddziałów na III poziomie referencyjności ($M=61,35$; $SD=10,85$), natomiast najniższy odnotowano u położnych z oddziałów na II poziomie referencyjności ($M=59,05$; $SD=3,97$).

W celu stwierdzenia czy różnice pomiędzy uzyskanymi średnimi są istotne statystycznie wykonano testy nieparametryczne, których wyniki przedstawia tabela 5.

Tabela 4. Średnia wyniki Kwestionariusza Wypalenia Zawodowego z uwzględnieniem poziomu referencyjności oddziału, na którym pracowały badane

Wymiary wypalenia zawodowego	N	Min.	Max.	I poziom ref.		II poziom ref.		III poziom ref.	
				M	SD	M	SD	M	SD
Wyczerpanie emocjonalne	20	0	54	24,85	9,45	15,8	3,1	16,65	10,22
Depersonalizacja	20	0	30	8,5	6,29	7,25	2,84	4,65	3,37
Poczucie braku osobistych osiągnięć	20	0	48	34,05	4,6	36	3,04	40,05	3,68
Ogółem		0	132	67,4	12,9	59,05	3,97	61,35	10,85

Źródło: opracowanie własne

Tabela 5. Zróznicowanie poziomu wypalenia zawodowego w zależności od poziomu referencyjności oddziału, na którym pracują położne. Test ANOVA rang Kruskala-Wallisa

Zależna	N	I poziom ref.	II poziom ref.	III poziom ref.	T	p	df
		Średnia Rang	Średnia Rang	Średnia Rang			
Wypalenie zawodowe (ogółem)	60	33,92	24,83	32,75	3,21	0,01	2
Wyczerpanie emocjonalne	60	4,87	23,20	26,42	10,10	0,01	2
Depersonalizacja	60	35,22	34,20	22,07	2,68	0,01	2
Poczucie braku osobistych osiągnięć	60	20,15	27,55	43,80	19,36	0,00	2

Źródło: opracowanie własne

Analiza danych (tabela 5) wykazała istotność statystyczną ($p<0,05$) potwierdzającą, że poziom referencyjności oddziału różnicuje poziom wypalenia zawodowego oraz jego wymiary: wypalenia emocjonalnego, depersonalizacji oraz poczucia braku osobistych osiągnięć.

Przeprowadzony test post hoc Tukey'a pozwolił stwierdzić, iż pomiędzy położnymi z oddziałów o różnych poziomach referencyjności wystąpiły istotne statystyczne różnice w zakresie składników wypalenia zawodowego. Stwierdzono istotnie statystycznie wyższy poziom wyczerpania emocjonalnego u położnych z oddziałów

z poziomu I w porównaniu do położnych z poziomów II i III. Położne z oddziałów na I i II poziomie referencyjności wykazały statystycznie wyższy poziom depersonalizacji niż położne z oddziałów na III poziomie referencyjności. Natomiast poziom poczucia braku osobistych osiągnięć był istotnie wyższy u położnych z oddziałów z poziomu III w porównaniu do położnych z oddziałów na poziomach I i II.

Strategie radzenia sobie ze stresem zawodowym wykorzystywane przez badane położne

Położne zostały poproszone o napisanie *Listu do młodej położnej* oraz przedstawienie w nim rad, których z perspektywy czasu oraz wraz ze zdobytym doświadczeniem mogłyby udzielić młodym położnym rozpoczynającym swoją pracę zawodową. Rady położnych zawarte w listach zostały przedstawione w tabeli 6.

Tabela 6. Zestawienie rad dla „młodej położnej” uzyskanych z listów badanych

Rady dla młodej położnej	
Czas dla siebie	<ul style="list-style-type: none"> – zdrowy tryb życia – aktywność fizyczna – odpoczynek/regeneracja – hobby, podróże
Relacje interpersonalne	<ul style="list-style-type: none"> – wsparcie innych osób (rodziny/przyjaciół/współpracowników) – rozmowa z innymi – zwierzenie się z własnych przemyśleń i przeżyć – dbanie o dobrą atmosferę w pracy – w relacji z innymi wykazywanie się: optymizmem, empatią, wyrozumiałością, spostrzegawczością, cierpliwością oraz asertywnością
Zdrowie emocjonalne	<ul style="list-style-type: none"> – analiza oraz przepracowanie problemów zawodowych – korzystanie z pomocy psychologicznej – rozmowa z innymi
Równowaga pomiędzy życiem prywatnym i zawodowym	<ul style="list-style-type: none"> – równowaga między życiem prywatnym i zawodowym – nieprzenoszenie emocji z pracy do domu
Edukacja i rozwój	<ul style="list-style-type: none"> – kursy, szkolenia, doksztalcanie się
Odpowiedzialność i rzetelne wypełnianie obowiązków	<ul style="list-style-type: none"> – niepopadanie w rutynę – sumienne wypełnianie swoich obowiązków – holistyczne podejście do pacjentki; traktowanie innych tak, jak sami chcielibyśmy być traktowani

Źródło: opracowanie własne

Analiza treściowa pozyskanego materiału narracyjnego wykazuje, że jedną z podstawowych metod niwelowania napięcia zawodowego przez położne jest dbanie o samego siebie m.in. poprzez prowadzenie zdrowego trybu życia, aktywność fizyczną, odpoczynek i regenerację oraz oddanie się pasji i hobby. Ponadto elementem pozytywnie wpływającym na obniżenie poziomu stresu są relacje z rodziną, współpracownikami oraz pracodawcami. Poczucie wsparcia, bliskości oraz możliwość rozmowy o własnych trudnościach daje poczucie stabilizacji i bezpieczeństwa. Położne powinny

mieć również możliwość nieograniczonego dostępu do pomocy psychologicznej, zapewniającej edukację w zakresie skutecznej komunikacji z pacjentem, zarządzania emocjami i stresem oraz fachową pomoc w sytuacjach trudnych.

Do innych działań proponowanych przez badane położne, związanych z profilaktyką występowania stresu i wypalenia zawodowego jest kierowanie się w życiu ideą *work life balance*, która pozwala na utrzymanie harmonii pomiędzy życiem prywatnym i zawodowym. Według osób badanych duże znaczenie w procesie niwelowania stresu ma także samorozwój. Pogłębienie wiedzy, dokształcanie się oraz udział w różnego rodzaju kursach daje możliwość rozwijania własnych umiejętności oraz poszerzenia kompetencji zawodowych. Położne wskazują również na pozytywną zależność między odpowiedzialnym i rzetelnym wypełnianiem codziennych obowiązków zawodowych a poczuciem satysfakcji i spełnienia.

Osoby badane w listach bardzo często podkreślają, iż praca zawodowa pełni w ich życiu istotną rolę. Wskazują, że pomimo codziennych trudności, dużego wysiłku fizycznego oraz zawodowej odpowiedzialności praca zawodowa daje im ogromną radość i satysfakcję. Położne swoją pracę określają jako „pasję”, „zawodowe miejsce na ziemi” oraz „najpiękniejszy zawód świata”. Rola położnej opiera się głównie na towarzyszeniu i wsparciu kobiety na wszystkich etapach jej życia – w tych dobrych i złych chwilach. Unikalną i silną więź, tworzącą się między położną a pacjentką, podkreślają słowa z jednego z listów – „położna przyjacielem kobiety”. Ponadto w listach osoby badane wskazują również na społeczny charakter pracy położnych: „położne postrzegane są przez społeczeństwo jako ekspertki od spraw narodzin, a położnictwo jako zawód społeczny służący ogólnemu dobru”.

Podsumowując, historie indywidualnych przeżyć i doświadczeń zawodowych położnych pozwalają nam na wyróżnienie pozytywnych i negatywnych aspektów ich pracy. Położne wskazują, jakie działania mogłyby być podjęte w celu poprawy efektywności i jakości ich pracy, jednak zdecydowanie częściej i wyraźniej podkreślają pozytywne cechy swojej pracy, takie jak satysfakcja, nieocenione wsparcie współpracowników oraz wdzięczność pacjentek.

Dyskusja

Problematyka występowania stresu i wypalenia zawodowego u położnych nie jest przedmiotem powszechnie podejmowanych badań, dlatego też uzyskane wyniki zostały odniesione do badań przeprowadzonych także w innych grupach pracowników służby zdrowia – pielęgniarek, które w swojej pracy narażone są na ekspozycję na podobne czynniki stresujące. Na przestrzeni lat pojawiło się wiele badań określających poziom stresu pracowników zawodów medycznych (Anczewska, 2006; Fengler, 2000; Gabassi, Cervai, Rozbowski, Semeraro, & Gregori, 2002; Gavish & Friedman, 2010; Papadomarkaki & Lewis, 2008; Rzeszutek, 2013; Sęk, 2009; Wilczek-Rużyczka, 2006; Walkiewicz, Sowińska, Tartas, 2014).

Według badań Gruszczyńskiej et al. (2014) położne wykazują średni poziomem odczuwanego stresu zawodowego. Natomiast badania przeprowadzone przez Krystynę

Kowalczuk et al. (2011) wskazują, że prawie 73% pielęgniarek w swojej pracy zawodowej narażonych jest na działanie czynników stresogennych. Podobne wyniki uzyskała w swoich badaniach Agata Pietraszek et al. (2016), według których ponad 95% pielęgniarek uważało swój zawód za zdecydowanie stresujący. Natomiast w badaniach przeprowadzonych przez Teresę Modzelewską i Teresę Kulik (2003) ponad 73% pielęgniarek zgłosiło, że odczuwało napięcie i stres związane z wykonywaną pracą. Badania własne jednoznacznie wskazują, że u położnych ze wszystkich poziomów referencyjności oddziałów położniczo-ginekologicznych występuje wysoki poziom stresu zawodowego.

Z badań przeprowadzonych przez Agnieszkę Skorupską-Król, Annę Sztabę i Iwonę Bodys-Cupak (2014) wynika, że do najbardziej stresogennych czynników w pracy pielęgniarek w małopolskich szpitalach należą: nadmierna biurokracja, presja czasu, niewystarczająca obsada personelu pielęgniarskiego, źle wyposażone stanowiska pracy, odpowiedzialność za życie i zdrowie podopiecznych oraz bezradność wobec cierpienia i śmierci. Natomiast badania przeprowadzone przez Edytę Kędrę i Małgorzatę Nowocięń (2015) wśród pielęgniarek pracujących w lubuskich szpitalach wynika, że za najbardziej stresogenne czynniki uważa się: nadmiar obowiązków, odpowiedzialność za zdrowie drugiego człowieka oraz niezadowolenie i pretensje pacjentów i ich rodzin. Przeprowadzone badania własne na podstawie wyników kwestionariuszy wykazały, że najczęstszym źródłem stresu u położnych okazują się być poczucie odpowiedzialności oraz brak nagród, poczucie psychicznego obciążenia pracą, poczucie niepewności wywołane organizacją pracy oraz brak wsparcia.

Badania Gruszczynskiej et al. (2014) wskazują, że najczęściej wybieranymi strategiami radzenia sobie ze stresem wśród położnych są: aktywne radzenie sobie, planowanie oraz poszukiwanie wsparcia emocjonalnego. Natomiast według badań Anety Grochowskiej, Iwony Bodys-Cupak oraz Moniki Korus (2017) pielęgniarki najczęściej wybierają strategie oparte na aktywnym radzeniu sobie, planowaniu, poszukiwaniu wsparcia emocjonalnego, zwrocie ku religii, akceptacji lub pozytywnym przewartościowaniu. Według badań przeprowadzonych przez Dominikę Podsiadły oraz Roberta Ślusarza (2018) osoby badane, jako metody niwelujące stres najczęściej wybierają: aktywne radzenie sobie, zajmowanie się czymś innym, pozytywne przewartościowanie oraz rozwój. Ponadto do strategii podnoszących odporność psychiczną, stosowaną przez profesjonalistów w obszarze zawodów medycznych należą: dbanie o samego siebie oraz zachowanie równowagi praca-życie (Skovholt, 2001). Podobne wyniki uzyskano w przebiegu badań własnych, które wskazują, że położne za najbardziej skuteczne metody walki ze stresem zawodowym uważają: aktywność fizyczną, prowadzenie zdrowego trybu życia, wsparcie osób bliskich i współpracowników, dostęp do pomocy psychologicznej, utrzymywanie równowagi pomiędzy życiem prywatnym i zawodowym oraz stałe doszkalać się.

Badania Ewy Wilczek-Rużyczki (2006) przeprowadzone wśród pielęgniarek i lekarzy, wskazują, że obie te grupy zawodowe charakteryzują się średnimi wynikami na poziomie skali wyczerpania emocjonalnego oraz depersonalizacji, natomiast wysokimi wynikami na skali poczucia braku osobistych osiągnięć. Podobne wyniki uzyskały w swoich badaniach Marzena Sobczak (2010) oraz Leokadia Rezmerska, Dorota Kochman i Agnieszka Anaszewicz (2016), według których położne charakteryzują

się występowaniem średniego poziomu wypalenia zawodowego. Powyższe wyniki nie znalazły potwierdzenia w badaniach przeprowadzonych przez Gruszczyńską et al. (2014).

Badania własne realizowane w trzech grupach położnych wyróżnionych ze względu na poziom referencyjności oddziału, na którym pracują, potwierdziły, iż wypalenie zawodowe osiąga poziom statystycznie wyższy w grupie o najwyższym poziomie odpowiedzialności i ryzyka zawodowego, a także prawdopodobieństwa niepomyślnego i/lub powikłanego przebiegu porodu. Badania własne wskazują, że położne z oddziałów na I poziomie referencyjności charakteryzują się istotnie wyższym poziomem wyczerpania emocjonalnego niż przedstawicielki innych oddziałów. Ponadto położne z oddziałów na I i II poziomie referencyjności wykazują statystycznie wyższy poziom depersonalizacji niż położne z oddziałów na III poziomie referencyjności, natomiast najwyższy poziom wymiaru braku osobistych osiągnięć wykazują położne z oddziałów na III poziomie referencyjności. Wyniki własne uzyskane w tym zakresie są zbieżne z wynikami badań cytowanymi w systematycznym przeglądzie (Sidhu et al., 2020), co pomimo nielicznej próby badanej uwiarygadnia je i uprawnia do pewnej generalizacji. Konfrontacja z sytuacjami granicznymi oraz nadmierne obciążenie odpowiedzialnością implikują wyczerpanie emocjonalne, stopniową depersonalizację pacjentek oraz niskie poczucie osobistych osiągnięć. Natomiast hipoteza o zróżnicowaniu poziomu stresu zawodowego nie potwierdziła się, co sugeruje, iż niezależnie od komplikacji czynności zawodowych i obciążenia stres towarzyszący położnym w pracy zawodowej osiąga podobny poziom.

Przedstawione wyniki badań własnych mogą stanowić przyczynek do opracowania programu profilaktycznego, którego celem byłoby zminimalizowanie zagrożeń psychospołecznych w miejscu pracy położnych oraz wyeliminowanie czynników prowadzących do rozwoju symptomów i negatywnych skutków wypalenia zawodowego. Prewencja stresu i wypalenia zawodowego powinna obejmować dwa główne obszary: indywidualny oraz organizacyjny (Maslach & Leiter, 1997). Metody zapobiegające występowaniu czynników stresogennych w pracy opierają się m.in. na indywidualnym wspomaganiu odporności na stres pracownika poprzez pomoc psychologiczną, określenie jego osobistych celów i planów oraz sprawdzenie dopasowania jego zasobów osobistych do wymagań stawianych przez pracodawcę (Łodzińska, 2010). Profilaktyka na poziomie organizacyjnym polega na eliminacji lub obniżeniu natężenia stresorów w miejscu pracy. Działania te obejmują m.in.: zmianę metod i redukcję szkodliwych warunków pracy, możliwość awansu i rozwoju oraz umożliwienie zachowania równowagi pomiędzy życiem prywatnym oraz zawodowym. W celu stworzenia skutecznej całościowej prewencji wypalenia i stresu zawodowego, profilaktyka indywidualna i organizacyjna powinny się uzupełniać (Smoder, 2015).

Wnioski

Na podstawie materiału badawczego zebranego metodą kwestionariuszową oraz analizy zgromadzonych *listów do młodej położnej*, sformułowano następujące wnioski:

1. Poziom odczuwanego stresu utrzymuje się na wysokim poziomie u wszystkich badanych położnych niezależnie od referencyjności oddziału, na którym pracują.
2. Poziom wypalenia zawodowego położnych jest zróżnicowany w zależności od poziomu referencyjności oddziału. Istotnie wyższy poziom wypalenia zawodowego występuje u położnych pracujących na oddziałach na I poziomie referencyjności w porównaniu do położnych pracujących na poziomach II i III.
3. U badanych położnych najczęstszym źródłem stresu jest „poczucie odpowiedzialności” oraz „brak nagród”.
4. Położne pracujące na oddziałach o różnym poziomie referencyjności stosują podobne metody radzenia sobie ze stresem zawodowym (aktywność fizyczna, wsparcie osób bliskich i współpracowników, dostęp do pomocy psychologicznej, utrzymywanie równowagi pomiędzy życiem prywatnym i zawodowym oraz stałe dokształcanie się).

Przyszłe badania nad problematyką stresu i wypalenia zawodowego u położnych należałoby rozszerzyć poprzez zwiększenie liczebności grupy badawczej oraz przeprowadzenie badań także na innych oddziałach niż sala porodowa. Porównanie wyników badań przeprowadzonych w różnych grupach umożliwiłoby identyfikację czynników stresogennych występujących ogólnie w zawodzie położnej oraz uchwycenie tych charakterystycznych dla pracy na danym oddziale.

Bibliografia

- Alarcon, G., Eschleman, K., & Bowling, N. (2009). Relationships between Personality variables and Burnout: A Meta-Analysis. *Work and Stress, 23*(3), 244–263.
- Anczewska, M. (2006). *Stres i wypalenie zawodowe u pracowników psychiatrycznej opieki zdrowotnej*. Warszawa: Letter Quality.
- Armon, G. (2014). Type D personality and job burnout: The moderating role of physical activity. *Personality and Individual Differences, 58*, 112–115.
- Bakker, B., Van der Zee, K., Lewig, K., & Dollard, M. (2006). The Relationship Between the Big Five Personality Factors and Burnout: A Study Among Volunteer Counselors. *The Journal of Social Psychology, 146*(1), 31–50.
- Banovcinova, L. (2017). Work-related stress and coping among midwives in Slovakia. *Central European Journal of Nursing and Midwifery, 8*(3), 667–674.
- Banovcinova, L., & Basková, M. (2014). Sources of Work-related Stress and their Effect on Burnout in Midwifery. *Procedia – Social and Behavioral Sciences, 132*(15), 248–254.
- Båtsman, A., Fahlbeck, H., & Hildingsson, I. (2020). Depression, anxiety and stress in Swedish midwives: A cross-sectional survey. *European Journal of Midwifery, 4*(29), 1–10.
- Borawska, A. (2013). Listy w psychoterapii. *Psychiatria i Psychoterapia, 9*(4), 3–13.
- Cherniss, C. (1980). *Professional burn-out in human service organizations*. New York: Praeger.
- Chirkowska-Smolak, T. (2009). Organizacyjne czynniki wypalenia zawodowego. *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny, 4*, 257–272.

- Dudek, B., Waszkowska, M., Hanke, W., Merecz, D. (2004). *Ochrona zdrowia pracowników przed skutkami stresu zawodowego*. Łódź: Instytut Medycyny Pracy.
- Fengler, J. (2000). *Pomaganie mężczyznom. Wypalenie w pracy zawodowej*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Fenwick, J., Jennings, B., Downie, J., Butt, J., & Okanaga, M. (2007). Providing perinatal loss care: Satisfying and dissatisfying aspects for midwives. *Women and Birth: Journal of the Australian College of Midwives*, 20(4), 153–160.
- Freudenberg, H. (1974). Staff burnout. *Journal of Social Issues*, 30(1), 159–165.
- Gabassi, P., Cervai, S., Rozbowski, P., Semeraro, A., & Gregori, D. (2002). Burnout Syndrome in the Helping Professions. *Psychological Reports*, 90(1), 309–314.
- Gavish, B., & Friedman, I. A. (2010). Novice Teachers' Experience of Teaching: A Dynamic Aspect of Burnout. *Social Psychology of Education: An International Journal*, 13(2), 141–167.
- Goś, A., Rzemek, C., Śledziwska, K., Humeniuk, E. (2016). Wybrane zasoby osobiste jako czynniki zwiększające odporność na wypalenie zawodowe u pracowników zawodów medycznych. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 22(3), 181–186.
- Grochowska, A., Bodys-Cupak, I., Korus, M. (2017). Sposoby radzenia sobie z trudnościami przez pielęgniarki pracujące na oddziałach pediatrycznych. *Pielęgniarstwo Polskie*, 1(63), 97–104.
- Gruszczyńska, M., Skowrońska, E., Bator, A., Bąk-Sosnowska, M. (2014). Staż pracy, poziom wypalenia zawodowego i strategie radzenia sobie ze stresem wśród położnych. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 20(3), 276–281.
- Hallberg, U.E., Johansson, G., & Schaufeli, W.B. (2007). Type A behavior and work situation: Associations with burnout and work engagement. *Scandinavian Journal of Psychology*, 48(2), 135–142.
- Jarzynkowski, P., Książek, J., Piotrkowska, R., Dobosz, M. (2017). Zespół wypalenia zawodowego wśród pracowników zawodów medycznych. *Medycyna Rodzinna*, 20(2), 105–110.
- Karkowska, D. (2007). *Status zawodowy położnej. Zarys problemu*. Warszawa: Fundacja „Rodzić po Ludzku”.
- Kędra, E., Nowocień, M. (2015). Czynniki stresogenne, a ryzyko wypalenia zawodowego w pracy pielęgniarek. *Pielęgniarstwo Polskie*, 3(57), 293–306.
- Kędra, E., Sanak, K. (2013). Stres i wypalenie zawodowe w pracy pielęgniarek. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 2(3), 119–132.
- Kowalczyk, K., Krajewska-Kułał, E., Jankowiak, B., Klimaszewska, K., Rolka, H., Kondzior, D., Kowalewska, B. (2008). Zagrożenia zawodowe pielęgniarek, położnych i lekarzy w środowisku pracy. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 89(2), 211–215.
- Kowalczyk, K., Zdańska, A., Krajewska-Kułał, E., Łukaszuk, C., Van Damme-Ostapowicz, K., Klimaszewska, K., Kondzior, D., Kowalewska, B., Rozwadowska, E. (2011). Stres w pracy pielęgniarek jako czynnik ryzyka wypalenia zawodowego. *Problemy Pielęgniarstwa*, 19(3), 307–314.
- Kozibąk, A. (2015). *Wokół ciąży i porodu w dawnej Polsce*. Online: <https://historia.org.pl/2015/03/22/wokol-ciazy-i-porodu-w-dawnej-polsce/> (dostęp: 28.11.2020).
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer-Verlag.

- Lunda, P., Minnie, C. & Benadé, P. (2018). Women's experiences of continuous support during childbirth: a meta-synthesis. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 18(1), 1–11.
- Łodzińska, J. (2010). Stres zawodowy narastającym zjawiskiem społecznym. *Seminare. Poszukiwania Naukowe*, 28, 125–138.
- Maslach, Ch., & Jackson, S. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behavior*, 2, 99–113.
- Maslach, Ch., Jackson, S.E., & Leiter, M. (1996). *Maslach Burnout Inventory Manual (Fourth Edition)*. Mind Garden.
- Maslach, Ch., & Leiter, M. (1997). *The Truth About Burnout: How Organizations Cause Personal Stress and What to Do About It*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Modzelewska, T., Kulik, T. (2003). Stres zawodowy jako nieodłączny element zawodów profesjonalnego pomagania – sposoby radzenia sobie ze stresem w opinii pielęgniarek. *Annales UMCS, Sectio D Medicina*, 58(13), 311–315.
- Mollart, L., Skinner, V., Newing, C., & Foureur, M. (2011). Factors that may influence midwives work-related stress and burnout. *Women and birth: Journal of the Australian College of Midwives*, 26(1), 26–32.
- Ogińska-Bulik, N. (2006). *Stres zawodowy w zawodach usług społecznych. Źródła, konsekwencje, zapobieganie*. Warszawa: Difin.
- Ogińska J., Żuralska R. (2010). Wypalenie zawodowe wśród pielęgniarek pracujących na oddziałach neurologicznych. *Problemy Pielęgniarstwa*, 4(18), 435–442.
- Papadomarkaki, E., & Lewis, Y. (2008). Counselling psychologists' experiences of work stress. *Counselling Psychology Review*, 23(4), 39–51.
- Pietraszek, A., Charzyńska-Gula, M., Łuczyk, M., Szadowska-Szlachetka, Z., Kachaniuk, H., Kwiatkowska, J. (2016). Analiza przyczyn stresu zawodowego w opinii pielęgniarek. *Journal of Education, Health and Sport*, 6(9), 643–652.
- Podsiadły, D., Ślusarz, R. (2018). Reakcje na sytuacje stresowe w opinii pielęgniarek na oddziałach zabiegowych. *Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu*, 4(3), 24–38.
- Polman R., Borkoles E, & Nicholls, A.R. (2010). Type D personality, stress, and symptoms of burnout: the influence of avoidance coping and social support. *British Journal of Health Psychology*, 15(3), 681–696.
- Popescu, C., Bondac, G.T., & Hrestic, M. (2017). Burnout syndrome – theoretical aspects. *Contemporary Economy Journal*, 2(2), 119–124.
- Rezmerska, L., Kochman, D., Anaszewicz, A. (2016). Specyfika pracy a wypalenie zawodowe w opinii pielęgniarek, *Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu*, 1(1), 11–19.
- Rzeszutek, M. (2013). Wypalenie zawodowe u psychoterapeutów i psychoterapeutek nurtu Gestalt i nurtu poznawczo-behawioralnego. *Roczniki Psychologiczne*, 16(1), 147–154.
- Schwab, D.P. (1980). Construct validity in organizational behavior. *Research in Organizational Behavior*, 2, 3–43.
- Sęk, H. (2009). Uwarunkowania i mechanizmy wypalenia zawodowego w modelu społecznej psychologii poznawczej. W: H. Sęk (red.), *Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie* (s. 83–113). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Selye, H. (1978). *Stres okiełznany*. Warszawa: Wydawnictwo PIW.

- Sidhu, R., Su, B., Shapiro, K.R., & Stoll, K. (2020). Prevalence of and factors associated with burnout in midwifery: A scoping review. *European Journal of Midwifery*, 4(4), 1–15.
- Skorupska-Król, A., Sztaba, A., Bodys-Cupak, I. (2014). Opinie pielęgniarek na temat czynników stresogennych związanych z ich środowiskiem pracy. *Pielęgniarstwo XXI wieku*, 1(46), 23–26.
- Skovholt, T.M. (2001). *There resilient practitioner: Burnout prevention and self-care strategies for counselors, therapists, teachers, and health professionals*. Boston, MA: Allyn and Bacon.
- Smerdka, A. (2015). Samodzielność i kompetencje zawodu położnej w systemie Podstawowej Opieki Zdrowotnej w Polsce. *Polski Przegląd Nauk o Zdrowiu*, 1(42), 45–50.
- Smoder, A. (2015). Czas pracy a problemy równowagi między pracą i życiem pozazawodowym. Ubezpieczenia Społeczne. *Teoria i Praktyka*, 3(126), 132–148.
- Sobczak, M. (2010). Motywy wyboru zawodu a wypalenie zawodowe pielęgniarek. *Problemy Pielęgniarstwa*, 18(2), 207–211.
- Torbé, A., Ćwiek, D., Modrzejewska, E. (2010). Humanizacja porodu we współczesnym położnictwie. *Nowa Medycyna*, 3, 104–112.
- Tucholska, S. (2001). Christiny Maslach koncepcja wypalenia zawodowego: etapy rozwoju. *Przegląd Psychologiczny*, 44(3), 301–317.
- Ustawadnia 15lipca2011r.ozawodachpielęgniarkiipołożnej(Dz.U.2011nr174poz.1039). http://g.ekspert.infor.pl/p/_dane/akty_pdf/DZU/2009/151/1217.pdf#zoom=90 (dostęp: 28.11.2020).
- Ustawa z dnia 23 marca 2017 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. 2017 poz. 844). <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170000844/T/D20170844L.pdf> (dostęp: 28.11.2020).
- Walkiewicz, M., Sowińska, K., Tartas, M. (2014). Burnout in medical profession – a literature review. *Przegląd Lekarski*, 71(5), 263–269.
- Pasikowski, T. (2000). Polska adaptacja kwestionariusza Maslach Burnout Inventory. W: H. Sęk (red.), *Wypalenie zawodowe Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie* (s. 135–148). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Rezmerska, L., Kochman, D., Anaszewicz, A. (2016). Specyfika pracy a wypalenie zawodowe w opinii pielęgniarek. *Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu*, 1(1), 11–26.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 9 listopada 2015 r. w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych w dziedzinie położnictwa i ginekologii z zakresu okołoporodowej opieki położniczo-ginekologicznej, sprawowanej nad kobietą w okresie ciąży, porodu, połogu, w przypadkach występowania określonych powikłań oraz opieki nad kobietą w sytuacji niepowodzeń położniczych (Dz. U. 2015 poz. 2007). http://g.ekspert.infor.pl/p/_dane/akty_pdf/DZU/2015/234/2007.pdf#zoom=900 (dostęp: 28.11.2020).
- Wilczek-Rużyczka, E. (2006). Empatia a wypalenie zawodowe u pracowników ochrony zdrowia. *Sztuka Leczenia*, 13(1–2), 39–49.
- Wrześniewska, M., Bąk, B. (2012). Historia zawodu położnej i kształtowanie się opieki okołoporodowej na świecie i w Polsce. *Studia Medyczne*, 27(3), 89–99.

Wiktor Potoczny¹

Instytut Psychologii, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Satysfakcja z życia u osób trenujących i nietrenujących karate

Streszczenie

Badania nad zadowoleniem z życia oraz dobrostanem psychicznym to szeroki i wciąż rozwijający się obszar psychologii. Karate jako specyficzna aktywność fizyczna może wiązać się z satysfakcją z życia. Celem badania był pomiar poziomu zadowolenia z życia u osób regularnie trenujących karate, w porównaniu z osobami niepodjętymi regularnych aktywności fizycznych oraz zbadanie relacji pomiędzy czasem trwania i częstotliwością treningu a poziomem satysfakcji z życia.

Po przebadaniu 112 osób, dobranych celowo do dwóch równolicznych grup (osoby regularnie trenujące karate vs. nietrenujące) analiza przy użyciu *Skali Satysfakcji z Życia* (SWLS) wykazała, że poziom satysfakcji z życia u osób regularnie trenujących karate jest istotnie wyższy. W badaniu wykazano także dodatnią korelację pomiędzy stażem treningowym a satysfakcją z życia. Związek pomiędzy częstotliwością treningu a satysfakcją z życia okazał się nieistotny. Otrzymane rezultaty poszerzają wiedzę na temat zadowolenia z życia w odniesieniu do aktywności fizycznych oraz mogą stanowić podstawę do prowadzenia dalszych analiz.

Słowa kluczowe: sport, trening karate, satysfakcja z życia

Life satisfaction in people who train and do not train karate

Abstract

Research on life satisfaction and well-being is a broad and growing field in psychology. Karate as a specific physical activity can be related to life satisfaction. The purpose of this study was to measure the level of life satisfaction among participants of regular karate training compared to people who do not undertake physical activity, and to examine the relationship between the time and frequency of training and the level of life satisfaction.

The study was attended by 112 people selected on purpose to two groups (karate practitioners and non-training persons). They were examined using *Life Satisfaction Scale* (SWLS). The results show that the level of life satisfaction of people who regularly train karate is significantly higher. The study also showed positive correlation between training time and life satisfaction. The relation between the frequency of training and life satisfaction proved to be

1 ORCID: 0000-0003-4151-9426. Adres do korespondencji: wiktor.potoczny@outlook.com

insignificant. The results presented in this study broaden the knowledge about life satisfaction in relation to physical activity and may become the basis for further research.

Keywords: sport, karate training, life satisfaction

Wprowadzenie

Problematyka satysfakcji z życia zwraca uwagę badaczy od kilkudziesięciu lat. Pomimo prowadzenia wielu analiz oraz dużego zainteresowania ze strony naukowców, zadowolenie z życia pozostaje pojęciem niejednoznacznym, przez co niezmiennie stanowi aktualny temat dociekań. Satysfakcję z życia definiuje się jako proces, w którym jednostka ocenia jakość swojego życia na podstawie własnego zbioru kryteriów (Pavot, & Diener, 1993). Podczas oceny osoba porównuje własną sytuację życiową z ustalonymi przez siebie normami. Im bardziej sytuacja jednostki zbliżona jest do oczekiwanych standardów, tym wyższe jest zadowolenie. Subiektywna ocena satysfakcji z życia to kluczowy czynnik dobrostanu psychicznego, ponieważ wiąże się z pozytywnym stosunkiem do własnego życia oraz brakiem uczuć negatywnych (Diener, 1984). Zadowolenie z życia odnosi się do ogólnych odczuć jednostki dotyczących jej istnienia. Oznacza to, że poziom satysfakcji życiowej jest globalną oceną jakości życia jako całości, a nie osądami opartymi na jego konkretnych momentach lub dziedzinach (Veenhaven, 1996). Satysfakcja z życia często wiązana jest z poczuciem szczęścia, jednak uważa się ją za znacznie szersze pojęcie. Szczęście jest doświadczeniem czasowym i ulotnym, związanym ze specyficznymi sytuacjami, w przeciwieństwie do zadowolenia z życia, które odnosi się do ogólnych odczuć jednostki dotyczących wielu obszarów jej funkcjonowania (Veenhaven, 2006). Oceny poznawcze dokonywane przez osobę, która określa satysfakcję z własnego życia mogą dotyczyć różnych sfer, takich jak: stan zdrowia, relacje interpersonalne czy pieniądze oraz być formułowane w odniesieniu do przeszłości, teraźniejszości i przyszłości (Diener et al., 1999).

Zadowolenie z życia to pojęcie wielowymiarowe, mogące oddziaływać na szereg aspektów ludzkiej egzystencji, z drugiej strony poziom życia i sytuacje, z którymi jednostka mierzy się w czasie jego trwania, mogą wpływać na postrzeganą satysfakcję. Dlatego problematyka ta często poruszana jest nie tylko przez psychologów, ale także badaczy zajmujących się innymi dziedzinami, takimi jak medycyna czy ekonomia. Naukowcy starają się ustalić jakie czynniki wpływają na poziom satysfakcji życiowej i dobre samopoczucie. Wyniki dotychczasowych badań wskazują, że stan zdrowia jest istotnym predyktorem zadowolenia z życia. Osoby cierpiące na ciężkie lub przewlekłe choroby cechują się znacznie gorszym samopoczuciem oraz niższą satysfakcją z życia (Hutchinson et al., 2004; Strine et al., 2008). Dodatkowo wraz ze spadkiem zadowolenia z życia wzrasta ryzyko otyłości i podejmowania zachowań ryzykownych dla zdrowia, takich jak palenie tytoniu, czy nadużywanie alkoholu (Strine et al., 2008). W kontekście satysfakcji z życia oraz dobrego samopoczucia, oprócz obiektywnego stanu zdrowia ważne jest także jego subiektywne postrzeganie. Osoby deklarujące zły

stan zdrowia charakteryzuje niższe zadowolenie z życia (Melin et al., 2003; Palmore & Luikart, 1972).

Kolejnymi znaczącymi czynnikami wyjaśniającymi poziom satysfakcji z życia są zmienne socjodemograficzne. Badania pokazują, że wielkość dochodu oraz poziom wykształcenia wpływają na zadowolenie jednostki (Fernández-Ballesteros et al., 2001). Z tymi zmiennymi związany jest ogólny poziom rozwoju ekonomicznego i społecznego w miejscu zamieszkania. Osoby żyjące w lepiej rozwiniętych regionach, charakteryzujących się wysokim kapitałem ekonomicznym i społecznym cechują się wyższą satysfakcją oraz dobrym stanem zdrowia (Elgar et al., 2011; Jagodzinski, 2010).

Zależności pomiędzy płcią i wiekiem a satysfakcją z życia są niejednoznaczne. Badania pokazują, że w Polsce to mężczyźni są bardziej zadowoleni z życia (Czapiński, 2004), jednakże badacze z państw zachodnich wskazują na wyższą satysfakcję u kobiet (Nolen-Hoeksma & Rusting, 1999). Ogólnie w większości badań podkreśla się, że różnice międzypłciowe w odniesieniu do całościowego i subiektywnego poziomu zadowolenia z życia są minimalne (Diener et al., 1999). Analizując zależności pomiędzy wiekiem a ogólnym dobrostanem psychicznym, można zaobserwować zróżnicowane rezultaty. Polskie badania wskazują na ujemny związek dobrostanu psychicznego z wiekiem (Czapiński et al., 2011). Osoby starsze są mniej zadowolone z życia. Związek ten szczególnie widoczny jest w przypadku użycia negatywnych miar dobrostanu psychicznego, takich jak poziom depresji, który w polskiej populacji wzrasta wraz z wiekiem (Czapiński, 2004). Ed Diener i współpracownicy (1999) przytaczają w swojej metaanalizie wiele badań z całego świata, opisujących związki pomiędzy wiekiem a zadowoleniem z życia. Wynika z nich, że trudno jest ustalić jednoznaczne kierunki zależności, ponieważ pojawiają się analizy mówiące o braku związków, jak i wskazujące na dodatnie korelacje pomiędzy tymi zmiennymi. Rozbieżności te prawdopodobnie powodowane są poprzez stosowanie w badaniach różnych miar dobrostanu na przestrzeni lat. Linda George (1985) wraz z współpracownikami postulują, że wiek jest moderatorem czynników odpowiadających za satysfakcję z życia, takich jak stan zdrowia, pozostawanie w związku, wielkość przychodu, czy posiadanie sieci wsparcia społecznego, które mogą podnosić poziom satysfakcji z życia, natomiast bezpośredni wpływ wieku na zadowolenie jednostki jest minimalny.

Jak widać, o poziomie satysfakcji z życia może decydować wiele czynników. W niniejszym artykule skupiono się na tych aspektach aktywności fizycznej oraz treningu karate, które mogą poprawiać dobrostan psychiczny oraz zadowolenie z życia jednostki.

Sport a satysfakcja z życia

Obecnie uznaje się, że uczestnictwo w regularnych treningach sportowych silnie związane jest z nie tylko z fizycznym, ale także z psychologicznym wymiarem ludzkiego zdrowia (Eime et al., 2013). Badania donoszą, że aktywność fizyczna ma istotnie pozytywny i długoterminowy wpływ na zdrowie, poziom życia oraz samopoczucie człowieka (Lechner, 2009). Uprawianie sportu oddziałuje także pozytywnie

na subiektywne samopoczucie trenujących (Downward & Rasciute, 2011), a zaangażowanie w działania sportowe dopasowane do osobistych preferencji wiąże się z redukcją odczuwanego stresu oraz bardziej adaptacyjnymi reakcjami na negatywne emocje (Asztalos et al., 2012).

Dodatkowo osoby trenujące w klubach sportowych charakteryzuje wyższa satysfakcja z życia w porównaniu z osobami podejmującymi ćwiczenia indywidualnie (Eime et al., 2010). Takie wyniki mogą być wyjaśniane poprzez doświadczanie podczas treningów integracji społecznych, które mogą poprawiać samopoczucie (Eime et al., 2010; Vilhjalmsson & Thorlindsson, 1992). Prowadzone analizy wskazują na to, że zmniejszenie poziomu samotności oraz zaspokojenie potrzeby przynależności jest istotnie związane z zadowoleniem z życia (Mellor et al., 2008; Schumaker et al., 1993).

Specyfika karate a satysfakcja z życia

Trening karate to szczególna forma aktywności fizycznej. Wschodnie sztuki walki skupiają się na harmonijnym rozwoju i samodoskonaleniu uczestników (Cynarski, 2014), podczas gdy wiele „zachodnich” dyscyplin kładzie szczególny nacisk na rywalizację i zwycięstwo. Trening ciała w karate nieodłącznie związany jest z doskonaleniem charakteru oraz ma za zadanie nauczyć samoświadomości i aktywnego dążenia do rozwoju w każdej dziedzinie życia. Wyzbycie się agresji, systematyczność czy koncentracja na celu, to zasady, które adepci poznają jeszcze przed przystąpieniem do pierwszego treningu (Piotrkowicz, 1998). Karate może być trenowane jako sztuka lub sport walki, jednak terminy te są dość trudne do zdefiniowania.

Przyjmuje się, że trening sportowy skupia się na wynikach i współzawodnictwie pomiędzy uczestnikami, a podejście do treningu jako do pewnego rodzaju sztuki ma na celu dążenie do samodoskonalenia i zawiera w sobie elementy ceremonii. Podczas praktykowania karate, nie jest wykluczone aby jednocześnie uprawiać sztukę i sport walki, a takie zjawisko można obserwować w wielu klubach (Cynarski, 2009). Wojciech Cynarski (2014) wskazuje na występowanie w karate trzech głównych stanowisk odnoszących się do treningu karate. Pierwsze z nich to podejście utilitarne, skoncentrowane na wyuczeniu się skutecznych technik samoobrony. Kolejną orientacją jest podejście rekreacyjne, związane z aspektem sportowym i rozrywkowym. Ostatni, i poniekąd najważniejszy, nurt tej formy treningu stanowi podejście humanistyczne i/lub pedagogiczne – ujmujące trening jako drogę samodoskonalenia. Stanowiska te nie wykluczają się wzajemnie, trudno znaleźć takie miejsce odbywania się treningów karate (tzw. *dojo*), w którym nie uwzględniano by elementów nurtu humanistycznego i pewnych rytuałów związanych z rozpoczynaniem i zakończeniem każdego treningu. Dlatego praktykując karate niełatwo jest całkowicie wykluczyć elementy charakterystyczne dla sztuk walki. Julian R. Fuller (1988) w ciekawy sposób skomentował taki rodzaj treningu, stwierdzając, że „[...] sztuki walki można postrzegać jako sformalizowane, wyrafinowane systemy treningu potencjału ludzkiego, zawierające ciekawe i praktyczne modele oraz mechanizmy interwencji psychologicznej” (s. 318). Takie

podejście do aktywności fizycznej może szczególnie wiązać się z poprawą dobrostanu psychicznego i zadowolenia osób trenujących.

Ważną zmienną w kontekście satysfakcji z życia i treningu karate jest samokontrola. Badania przeprowadzone przez Wilhelma Hofmanna i współpracowników (2014) wskazują na to, że wysoki poziom samokontroli jest istotnym predyktorem dobrego samopoczucia i satysfakcji z życia. Dobrze rozwinięta samokontrola pozwala m.in. na lepsze radzenie sobie z konfliktami motywacyjnymi. Natomiast trening karate poprawia dyscyplinę i opanowanie trenujących (Messaoud, 2015), a wschodnie sztuki walki mogą bezpośrednio poprawiać samokontrolę osób uczestniczących w treningu (Lakes & Hoyt, 2004; Vertonghen & Theeboom, 2010). Biorąc pod uwagę te dane można przypuszczać, że karatecy będą cechować się wyższą satysfakcją z życia.

Badania wskazują także na negatywny związek pomiędzy satysfakcją z życia, a podejmowaniem zachowań ryzykownych oraz dokonywaniem aktów przemocy przez młodzież (MacDonald et al., 2005). Tymczasem trening karate skutecznie obniża poziom agresji i impulsywności (Zivin et al., 2001). Analizując te zależności można założyć, że osoby trenujące karate będą odczuwać wyższe zadowolenie z życia.

Karate, podobnie jak inne aktywności fizyczne, poprawia dobrostan psychiczny i ogólny stan zdrowia jednostki (Bu et al., 2010; Chang & Jang, 2018), przez co może wpływać na odczuwaną przez nią satysfakcję z życia. Jednakże poprzez poprawę samokontroli i obniżanie poziomu agresji zależność pomiędzy treningiem karate a satysfakcją z życia może być silniejsza, dlatego warto bliżej przyjrzeć się tym związkom.

Problem badawczy

Celem badania było sprawdzenie, czy występują i jakie są ewentualne różnice w satysfakcji z życia pomiędzy osobami regularnie trenującymi karate a osobami niepodejmującymi regularnych aktywności fizycznych. Sprawdzone także niebadane wcześniej zależności pomiędzy czasem i częstotliwością regularnych treningów karate a satysfakcją z życia. W badaniu zostały uwzględnione zmienne demograficzne takie jak płeć i wiek.

Analiza literatury dotyczącej problematyki zadowolenia z życia i jego związków z aktywnością fizyczną, a także specyfika oddziaływania treningu karate na wiele aspektów zdrowia fizycznego oraz psychicznego stanowią podstawę do badań w tym zakresie. W analizie wzięto pod uwagę ewentualne różnice międzypłciowe oraz związki pomiędzy wiekiem a zadowoleniem z życia osób badanych. W celu poszerzenia wiedzy na temat różnic w zakresie satysfakcji z życia pomiędzy osobami trenującymi i nietrenującymi, a także poznania zależności pomiędzy stażem oraz częstotliwością treningu karate a satysfakcją z życia, sformułowano następujące pytania badawcze:

1. Czy osoby regularnie trenujące karate mają wyższy poziom satysfakcji z życia niż osoby niepodejmujące regularnych aktywności fizycznych?
2. Jaki jest związek pomiędzy stażem treningu karate a satysfakcją z życia?
3. Jaki jest związek pomiędzy częstotliwością treningu karate a satysfakcją z życia?

4. Czy występują i jakie są ewentualne różnice międzypłciowe w satysfakcji z życia w badanych grupach?

5. Czy występują i jakie są ewentualne związki pomiędzy wiekiem a satysfakcją z życia w badanych grupach?

W celu uzyskania odpowiedzi na powyższe pytania, sformułowane zostały następujące hipotezy badawcze:

H1: Osoby regularnie trenujące karate mają wyższą satysfakcję z życia niż osoby niepodejmujące regularnych treningów.

H2: Im dłuższy jest staż treningowy tym poziom satysfakcji z życia u osób trenujących jest wyższy.

H3: Im większa częstotliwość treningów tym wyższa satysfakcja z życia osób trenujących.

Ze względu na brak jednoznacznych wyników mówiących o związkach płci i wieku z badaną zmienną w dotychczasowych badaniach, nie sformułowano kierunkowych hipotez dotyczących tych zmiennych.

Metoda

Osoby badane

W badaniu wzięło udział 112 dorosłych osób, kobiet i mężczyzn, dobranych celowo do dwóch równolicznych grup. Grupę badawczą stanowiło 56 osób regularnie trenujących karate w klubach reprezentujących różne style treningu, w wieku od 18 do 40 lat ($M = 24,7$; $SD = 5,86$), w tym 14 kobiet ($M = 24$; $SD = 6,40$) i 42 mężczyzn ($M = 24,9$; $SD = 5,74$). Kryterium włączenia do tej grupy był nieprzerwany i regularny trening przez minimum jeden rok. Grupę kontrolną stanowiło 56 osób w podobnym wieku ($M = 25,4$; $SD = 4,91$), które nie podejmowały regularnych aktywności fizycznych. Wśród nich znalazło się 14 kobiet ($M = 24,8$; $SD = 4,48$) i 42 mężczyzn ($M = 25,6$; $SD = 5,07$).

Badani to osoby zamieszkujące zachodnią część województwa małopolskiego, okolice takich miast jak Kraków, Oświęcim, Wadowice.

Narzędzia badawcze

Do pomiaru ogólnej satysfakcji z życia osób badanych użyto kwestionariusza *SWLS – Skala Satysfakcji z Życia* (Diener et al., 1985) w polskiej adaptacji Zygrydy Juczyńskiego (2001). Kwestionariusz zawiera pięć stwierdzeń, poprzez które badany na 7-stopniowej skali ocenia, w jakim stopniu odnoszą się one do jego dotychczasowego życia. Zakres wyników mieści się w granicach od 5 do 35 punktów. Im wyższy wynik, tym większe poczucie satysfakcji z życia. Wskaźnik rzetelności alfa Cronbacha ustalony w badaniu 371 osób wyniósł $\alpha = 0,81$. Wskaźnik stałości skali, ustalony w dwukrotnym badaniu grupy 30 osób w odstępie sześciu tygodni, wyniósł 0,86. Wyniki uzyskiwane w skali *SWLS* dodatnie korelują z poczuciem własnej wartości,

natomiast ujemne korelacje zaobserwowano z nasileniem spostrzeganego stresu, lękiem i depresją.

Wyniki

Analizy wykonano przy pomocy pakietu statystycznego *jamovi 1.2.27*. W celu uzyskania odpowiedzi na pytanie badawcze dotyczące różnic płciowych, wykorzystano nieparametryczny test *U* Manna-Whitneya. Sprawdzone założenia wykonanego testu. Porównywane grupy okazały się nierównoliczne, a wśród badanych kobiet i mężczyzn zaobserwowano brak homogeniczności wariancji oraz rozkładów normalnych zmiennej zależnej (*SWLS*). Otrzymane rezultaty przedstawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Porównanie satysfakcji z życia wśród kobiet i mężczyzn

	Grupa kobiet <i>M (SD)</i>	Grupa mężczyzn <i>M (SD)</i>	<i>U</i>	<i>p</i>	<i>r_g</i> Glassa
SWLS (próba)	<i>N</i> = 28 25 (3,29)	<i>N</i> = 84 21,9 (3,83)	594	< 0,001	0,495
SWLS (grupa trenująca)	<i>N</i> = 14 25,3 (3,75)	<i>N</i> = 42 22,6 (4,30)	183	0,034	0,379
SWLS (grupa nietrenująca)	<i>N</i> = 14 24,6 (2,87)	<i>N</i> = 42 21,2 (3,18)	105	< 0,001	0,643

Otrzymane rezultaty wskazują na istotne statystycznie różnice międzygrupowe. W całej próbie kobiety cechuje wyższa satysfakcja z życia w porównaniu z mężczyznami. Rangowy współczynnik korelacji dwuseryjnej Glassa, mówiący o wielkości efektu w teście *U*, wskazał na występowanie dużych różnic. Wyniki ukazały także istotne statystycznie różnice międzypłciowe w satysfakcji z życia w badanych grupach. Wielkość efektu wyrażona poprzez *r_g* Glassa wskazała na występowanie silniejszych różnic międzypłciowych w satysfakcji z życia wśród osób niepodejmujących treningów karate.

Sprawdzone zostały także związki pomiędzy wiekiem, a satysfakcją z życia w badanych grupach. W grupie osób niepodejmujących regularnych aktywności fizycznych nie dostrzeżono zależności pomiędzy badanymi zmiennymi ($r = 0,226$; $p > 0,05$). Natomiast u osób regularnie trenujących karate zaobserwowano istotny statystycznie związek pomiędzy wiekiem a satysfakcją z życia ($r = 0,485$; $p < 0,001$). Dodatkowo wiek karateków był dodatkowo skorelowany ze stażem treningowym ($r = 0,393$, $p < 0,01$).

W celu sprawdzenia hipotezy pierwszej porównano dwie grupy niezależne (osoby regularnie trenujące karate vs. osoby niepodejmujące regularnych aktywności fizycznych) pod względem satysfakcji z życia. Przed przystąpieniem do sprawdzenia różnic w badanych grupach sprawdzono założenia testu. Zaobserwowano brak rozkładu normalnego zmiennej zależnej oraz brak homogeniczności wariancji w porównywanych

grupach. Dlatego przeprowadzono nieparametryczny test U Manna-Whitneya, który miał wykazać, czy osoby regularnie trenujące karate posiadają wyższy poziom satysfakcji z życia. Otrzymane rezultaty przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Różnice w poziomie satysfakcji z życia w badanych grupach

	Grupa badawcza N = 56 M (SD)	Grupa kontrolna N = 56 M (SD)	U	p	r_g Glassa
SWLS	23,3 (4,30)	22,1 (3,43)	1203	0,016*	0,233

* $p < 0,05$

Przedstawione w tabeli 2 wyniki wskazują na występowanie istotnych statystycznie różnic w satysfakcji z życia pomiędzy osobami regularnie trenującymi karate a badanymi niepodlegającymi regularnych aktywności fizycznych. Wielkość efektu wyrażona poprzez rangowy współczynnik korelacji dwuseryjnej (r_g Glassa) wskazała na średnie różnice międzygrupowe. Osoby regularnie trenujące karate cechował istotnie wyższy poziom satysfakcji z życia w porównaniu z osobami nietrenującymi. Takie rezultaty dały podstawę do pozytywnego zweryfikowania hipotezy 1.

Hipoteza druga i trzecia zakładały pozytywny związek pomiędzy stażem i częstotliwością treningu karate a satysfakcją z życia. W celu sprawdzenia hipotez, ze względu na brak rozkładu normalnego zmiennej zależnej wykonano nieparametryczny test korelacji rho Spearmana. Podczas analizy kontrolowano wpływ wieku uczestników na badane zmienne, ponieważ był on istotnie związany zarówno ze stażem treningowym, jak i satysfakcją z życia. Zestawiono czas treningu podczas całego życia wyrażony w latach oraz liczbę treningów w tygodniu z wynikami uzyskanymi w kwestionariuszu SWLS. Otrzymane rezultaty zaprezentowano w tabeli 3.

Tabela 3. Korelacje pomiędzy stażem i częstotliwością treningu a satysfakcją z życia

	Częstotliwość treningu	Staż treningowy
Staż treningowy	0,223	-
Satysfakcja z życia (SWLS)	0,044 ¹	0,255* ¹

* $p < 0,05$

¹ Wynik korelacji cząstkowej. Zmienną kontrolowaną jest wiek osób badanych

Wyniki wskazały na wystąpienie w grupie osób regularnie trenujących karate istotnej statystycznie i dodatniej korelacji pomiędzy stażem treningowym (wyrażonym w latach) a satysfakcją z życia ($r = 0,255$; $p < 0,05$). Oznacza to, że im dłużej osoba trenuje karate, tym wyższy wynik uzyskuje w kwestionariuszu SWLS. Taki rezultat pozwolił pozytywnie zweryfikować hipotezę drugą. Uzyskane wyniki wskazały na brak zależności pomiędzy częstotliwością treningów a satysfakcją z życia ($r = 0,044$; $p > 0,05$). Taki rezultat nie pozwolił na potwierdzenie hipotezy trzeciej.

Dyskusja

Prezentowane analizy wykazały istnienie zależności pomiędzy regularnym treningiem karate a zadowoleniem z życia. W pierwszej kolejności sprawdzono różnice międzypłciowe w satysfakcji z życia, które wskazały na jej wyższy poziom wśród kobiet, zarówno w grupie osób regularnie trenujących karate, jak i nietrenujących. Wyniki te wydają się potwierdzać wcześniejsze doniesienia badaczy, mówiące o ogólnie wyższej satysfakcji z życia wśród kobiet (Diener et al., 1999; Nolen-Hoeksma & Rusting, 1999). Należy zauważyć, że opisywane dotychczas różnice międzypłciowe były minimalne, dlatego otrzymane rezultaty mogą być spowodowane uwzględnieniem w badaniu dość małych i specyficznych grup. Dodatkowym ograniczeniem w porównywaniu wyników kobiet i mężczyzn trenujących karate była dysproporcja płci, spowodowana mniejszym zainteresowaniem treningami karate wśród kobiet. Z raportu GUS pt. *Kultura fizyczna w Polsce w 2018 roku* (Malinowska, 2019) wynika, że kobiety stanowią około 30% całej populacji karateków, dlatego w badanej próbie obserwowano podobną proporcję.

Kolejnym czynnikiem socjodemograficznym włączonym do analizy był wiek osób badanych i jego zależności z satysfakcją z życia. Zależności pomiędzy tymi zmiennymi są dodatnie, jednak istotnie statystycznie okazały się wyłącznie wśród osób regularnie trenujących karate. Obecnie w literaturze nie stwierdza się jednoznacznych związków dotyczących wieku i zadowolenia z życia, a te opisywane przyjmują rozmaite kierunki i są zależne od sposobu pomiaru oraz moderowane przez wiele czynników (Diener et al., 1999; Inglehart, 2002). Analiza wskazała na istotne związki pomiędzy wiekiem, a satysfakcją z życia wśród karateków. Dodatkowo wiek trenujących był dodatnio skorelowany ze stażem treningowym. Informacje te okazały się istotne podczas testowania hipotez.

Hipoteza pierwsza, zakładająca, że osoby trenujące karate mają wyższy poziom satysfakcji z życia w porównaniu z osobami niepodjętymi regularnych aktywności fizycznych została potwierdzona. Biorąc pod uwagę wcześniejsze analizy, prawdopodobne jest, że różnica ta wynika po prostu z aktywności fizycznej, która poprawia dobrostan psychiczny i zadowolenie z życia jednostki (Eime et al., 2013). Jednak badania porównujące trening sztuk walki z innymi aktywnościami fizycznymi sugerują, że wywołuje on pozytywne zmiany psychospołeczne, które są większe pod względem siły efektu i różnorodności niż te powodowane przez inne formy aktywności (Madden, 1995). Otrzymany rezultat może być tłumaczony poprzez wyższy poziom samokontroli (Lakes & Hoyt, 2004; Messaoud, 2015; Vertonghen & Theeboom, 2010) oraz niższą agresję (Zivin et al., 2001) osób trenujących karate, ponieważ zmienne te istotnie związane są z satysfakcją z życia (Hofmann et al., 2014; MacDonald et al., 2005). Dodatkowo badania pokazują, że trening karate pozwala istotnie podnieść jakość życia i dobrostan psychiczny osób trenujących (Jansen et al., 2017; Marie-Ludivine et al., 2010) co może przekładać się na subiektywne odczucie satysfakcji z życia. W świetle przytoczonych badań potwierdzenie hipotezy pierwszej wydaje się być trafnie uzasadnione.

Hipoteza druga, zakładająca, że czas treningu na przestrzeni życia pozytywnie wiąże się z poziomem satysfakcji z życia także została potwierdzona. Rezultat ten

może być wyjaśniany poprzez nabywanie w toku treningu umiejętności psychospołecznych związanych z zadowoleniem z życia, takich jak zdolność do samoregulacji (Messaoud, 2015), obniżanie poziomu agresji (Zivin et al., 2001) oraz zaspokojenie potrzeby przynależności (Mellor et al., 2008; Schumaker et al., 1993). Z drugiej strony zmienną wyjaśniającą taką zależność może być wiek osób badanych, który jest moderatorem czynników odpowiadających za satysfakcję z życia (George et al., 1985) oraz był z nią istotnie związany w badanej grupie. Dlatego w przeprowadzonej analizie wzięto pod uwagę jego ewentualny wpływ na badane zmienne. Otrzymane rezultaty, w odniesieniu do wyników dotychczasowych badań z zakresu sztuk walki sugerują, że potwierdzenie hipotezy drugiej jest uzasadnione.

Ostatnia hipoteza zakładała pozytywny związek pomiędzy częstotliwością treningu karate a satysfakcją z życia. Wykonana analiza nie pozwoliła na potwierdzenie hipotezy trzeciej. Nie zaobserwowano istotnych związków pomiędzy liczbą treningów w tygodniu a satysfakcją z życia osób trenujących. W dotychczasowej literaturze trudno znaleźć badania mówiące o takich zależnościach. Pojawiają się jednak analizy, w których badacze stwierdzają, że obsesyjne zamiłowanie do podejmowanej aktywności prowadzi do obniżenia dobrego samopoczucia (Vallerand et al., 2007). Nadmierne zaangażowanie się w pewne zadania może być związane z częstotliwością uczestnictwa w nich, dlatego w przyszłych badaniach warto także zwrócić uwagę na motywację uczestników zajęć sportowych do podejmowania treningów.

Przeprowadzone badanie miało charakter eksploracyjny, a otrzymane rezultaty mogą stanowić podstawę do dalszych analiz. Wyniki wskazują na istotne różnice w satysfakcji z życia wśród osób trenujących i nietrenujących karate oraz na pozytywny związek stażu treningowego z satysfakcją z życia. W przyszłych badaniach ważne wydaje się dokładne kontrolowanie większej ilości zmiennych socjodemograficznych oraz uwzględnienie zmiennych związanych z treningiem, takich jak samokontrola i poziom agresji, które mogą okazać się istotnymi predyktorami zadowolenia z życia wśród osób trenujących karate.

Bibliografia

- Asztalos, M., Wijndaele, K., De Bourdeaudhuij, I., Philippaerts, R., Matton, L., Duvigneaud, N., Thomis, M., Lefevre, J., & Cardon, G. (2012). Sport participation and stress among women and men. *Psychology of Sport and Exercise, 13*(4), 466–483. DOI: 10.1016/j.psychsport.2012.01.003.
- Bu, B., Haijun, H., Yong, L., Chaohui, Z., Xiaoyuan, Y., & Singh, M.F. (2010). Effects of martial arts on health status: A systematic review. *Journal of Evidence-Based Medicine, 3*(4), 205–219. DOI: 10.1111/j.1756-5391.2010.01107.x.
- Chang, B. W., & Jang, T.Y. (2018). A Meta-analysis of the Effect of Planned Exercise on their Self Efficacy, Depression, Life Satisfaction. *Journal of Digital Convergence, 16*(2), 293–298. DOI: 10.14400/JDC.2018.16.2.293.
- Cynarski, W. (2009). Sztuki walki, sporty walki – koncepcja porządkująca (ekspertyza dla Ministerstwa Sportu i Turystyki). *Idō – Ruch dla Kultury: Rocznik Naukowy, 9*, 246–252.

- Cynarski, W. (2014). The European karate today: The opinion of experts. *IDO MOVEMENT FOR CULTURE. Journal of Martial Arts Anthropology*, 14(3), 10–21. DOI: 10.14589/ido.14.3.2.
- Czapiński, J. (2004). Ekonomiczne przesłanki i efekty dobrostanu psychicznego. W: T. Tyszka (red.), *Psychologia ekonomiczna* (s. 192–242). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Czapiński, J., Sułek, A., & Szumlicz, T. (2011). Indywidualna Jakość Życia. *Contemporary Economics*, 5(3), 160–270.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542–575. DOI: 10.1037/0033-2909.95.3.542.
- Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71–75. DOI: 10.1207/s15327752jpa4901_13.
- Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R.E., & Smith, H.L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276–302. DOI: 10.1037/0033-2909.125.2.276.
- Downward, P., & Rasciute, S. (2011). Does sport make you happy? An analysis of the well-being derived from sports participation. *International Review of Applied Economics*, 25(3), 331–348. DOI: 10.1080/02692171.2010.511168.
- Eime, R.M., Harvey, J.T., Brown, W.J., & Payne, W.R. (2010). Does sports club participation contribute to health-related quality of life? *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 42(5), 1022–1028. DOI: 10.1249/MSS.0b013e3181c3adaa.
- Eime, R.M., Young, J.A., Harvey, J.T., Charity, M.J., & Payne, W.R. (2013). A systematic review of the psychological and social benefits of participation in sport for adults: Informing development of a conceptual model of health through sport. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 10(1), 135. DOI: doi.org/10.1186/1479-5868-10-135.
- Elgar, F.J., Davis, C.G., Wohl, M.J., Trites, S.J., Zelenski, J.M., & Martin, M.S. (2011). Social capital, health and life satisfaction in 50 countries. *Health & Place*, 17(5), 1044–1053. DOI: 10.1016/j.healthplace.2011.06.010.
- Fernández-Ballesteros, R., Zamarrón, M., & Ruiz, M. (2001). The contribution of socio-demographic and psychosocial factors to life satisfaction. *Ageing and Society*, 21(1), 25–53. DOI: 10.1017/S0144686X01008078.
- Fuller, J.R. (1988). Martial arts and psychological health. *British Journal of Medical Psychology*, 61(4), 317–328. DOI: 10.1111/j.2044-8341.1988.tb02794.x.
- George, L.K., Okun, M.A., & Landerman, R. (1985). Age as a Moderator of the Determinants of Life Satisfaction. *Research on Aging*, 7(2), 209–233. DOI: 10.1177/0164027585007002004.
- Hofmann, W., Luhmann, M., Fisher, R.R., Vohs, K.D., & Baumeister, R.F. (2014). Yes, But Are They Happy? Effects of Trait Self-Control on Affective Well-Being and Life Satisfaction. *Journal of Personality*, 82(4), 265–277. DOI: 10.1111/jopy.12050.
- Hutchinson, G., Simeon, D.T., Bain, B.C., Wyatt, G.E., Tucker, M.B., & LeFranc, E. (2004). Social and health determinants of well being and life satisfaction in Jamaica. *The International Journal of Social Psychiatry*, 50(1), 43–53. DOI: 10.1177/0020764004040952.
- Inglehart, R. (2002). Gender, Aging, and Subjective Well-Being: *International Journal of Comparative Sociology*, 43, 3–5, 391–408. DOI:10.1177/002071520204300309.

- Jagodzinski, W. (2010). Economic, Social, and Cultural Determinants of Life Satisfaction: Are there Differences Between Asia and Europe? *Social Indicators Research*, 97(1), 85–104. DOI: 10.1007/s11205-009-9555-1.
- Jansen, P., Dahmen-Zimmer, K., Kudielka, B.M., & Schulz, A. (2017). Effects of Karate Training Versus Mindfulness Training on Emotional Well-Being and Cognitive Performance in Later Life. *Research on Aging*, 39(10), 1118–1144. DOI: 10.1177/0164027516669987.
- Juczyński, Z. (2001). Skala Satysfakcji z Życia. W *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia* (134–138). Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Lakes, K.D., & Hoyt, W.T. (2004). Promoting self-regulation through school-based martial arts training. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 25(3), 283–302. DOI: 10.1016/j.appdev.2004.04.002.
- Lechner, M. (2009). Long-run labour market and health effects of individual sports activities. *Journal of Health Economics*, 28(4), 839–854. DOI: 10.1016/j.jhealeco.2009.05.003.
- MacDonald, J.M., Piquero, A.R., Valois, R.F., & Zullig, K.J. (2005). The Relationship Between Life Satisfaction, Risk-Taking Behaviors, and Youth Violence. *Journal of Interpersonal Violence*, 20(11), 1495–1518. DOI: 10.1177/0886260505278718.
- Madden, M.E. (1995). Perceived vulnerability and control of martial arts and physical fitness students. *Perceptual and Motor Skills*, 80(3, Pt 1), 89–910. DOI: doi.org/10.2466/pms.1995.80.3.899.
- Malinowska, E. (2019). *Kultura fizyczna w Polsce w 2018 roku* [Informacja sygnałowa]. Główny Urząd Statystyczny. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/kultura-turystyka-sport/sport/kultura-fizyczna-w-polsce-w-2018-r-13,2.html> (dostęp: 27.07.2020).
- Marie-Ludivine, C.-D., Papouin, G., Saint-Val, P., & Lopez, A. (2010). Effect of adapted karate training on quality of life and body balance in 50-year-old men. *Open Access Journal of Sports Medicine*, 1, 143–150.
- Melin, R., Fugl-Meyer, K., & Fugl-Meyer, A. (2003). Life Satisfaction in 18- to 64-Year-Old Swedes: In Relation to Gender, Age, Partner and Immigrant Status. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35, 84–90.
- Mellor, D., Stokes, M., Firth, L., Hayashi, Y., & Cummins, R. (2008). Need for belonging, relationship satisfaction, loneliness, and life satisfaction. *Personality and Individual Differences*, 45(3), 213–218. DOI: 10.1016/j.paid.2008.03.020.
- Messaoud, W.B. (2015). Social representations of karate among young people. *IDO MOVEMENT FOR CULTURE. Journal of Martial Arts Anthropology*, 15(4), 39–48. DOI: 10.14589/ido.15.4.6.
- Nolen-Hoeksema, S., & Rusting, C. (1999). Gender Differences in Well-Being. W D. Kahneman, E. Diener, & N. Schwarz (Red.), *Well-Being: Foundations of Hedonic Psychology* (pp. 330–350). Russell Sage Foundation.
- Palmore, E., & Luikart, C. (1972). Health and Social Factors Related to Life Satisfaction. *Journal of Health and Social Behavior*, 13(1), 68–80. JSTOR. DOI: 10.2307/2136974.
- Piotrkowicz, T. (1998). *PODRĘCZNIK KARATE* (II). Warszawskie Centrum Karate.

- Schumaker, J.F., Shea, J.D., Monfries, M.M., & Groth-Marnat, G. (1993). Loneliness and Life Satisfaction in Japan and Australia. *The Journal of Psychology, 127*(1), 65–71. DOI: 10.1080/00223980.1993.9915543.
- Strine, T.W., Chapman, D.P., Balluz, L.S., Moriarty, D.G., & Mokdad, A.H. (2008). The Associations Between Life Satisfaction and Health-related Quality of Life, Chronic Illness, and Health Behaviors among U.S. Community-dwelling Adults. *Journal of Community Health, 33*(1), 40–50. DOI: 10.1007/s10900-007-9066-4.
- Vallerand, R.J., Salvy, S.-J., Mageau, G.A., Elliot, A.J., Denis, P.L., Grouzet, F.M.E., & Blanchard, C. (2007). On the role of passion in performance. *Journal of Personality, 75*(3), 505–533. DOI: 10.1111/j.1467-6494.2007.00447/.
- Veenhoven, R. (1996). THE STUDY OF LIFE SATISFACTION. W *A comparative study of satisfaction with life in Europe* (pp. 11–48). Eötvös University Press.
- Veenhoven, R. (2006). The four qualities of life Ordering concepts and measures of the good life. In M. McGillivray & M. Clark, *Understanding Human Well-being* (pp. 74–100). United Nations University Press.
- Vertonghen, J., & Theeboom, M. (2010). The Social-Psychological Outcomes of Martial Arts Practise Among Youth: A Review. *Journal of Sports Science & Medicine, 9*(4), 528–537.
- Vilhjalmsson, R., & Thorlindsson, T. (1992). THE INTEGRATIVE AND PHYSIOLOGICAL EFFECTS OF SPORT PARTICIPATION: A Study of Adolescents. *The Sociological Quarterly, 33*(4), 637–647. DOI: 10.1111/j.1533-8525.1992.tb00148/.
- Zivin, G., Hassan, N.R., DePaula, G.F., Monti, D.A., Harlan, C., Hossain, K.D., & Patterson, K. (2001). An effective approach to violence prevention: Traditional martial arts in middle school. *Adolescence, 36*(143), 443–459.

KLINICZNA DIAGNOZA I LECZENIE

ORAZ WSPOMAGANIE ROZWOJU W UJĘCIU NARRACYJNYM

CLINICAL DIAGNOSIS AND TREATMENT,

AS WELL AS DEVELOPMENT SUPPORT IN NARRATIVE APPROACH

Maria Wojtak¹

Gabinet Psychoterapii „Inner Home”, Kraków

Możliwości wykorzystania wskaźników adaptacyjnych narracji autobiograficznych w pracy z osobami z diagnozą schizofrenii paranoidalnej

Streszczenie

Niniejszy artykuł prezentuje wyniki badań z zakresu psychologii klinicznej zrealizowane z wykorzystaniem perspektywy oraz metodologii narracyjnej. Zdrowie psychiczne w ujęciu narracyjnym definiowane jest jako zdolność do tworzenia życiowej opowieści spełniającej określone kryteria formalne (Stemplewska-Żakowicz, Zalewski, 2010). Głównym celem badań było scharakteryzowanie – z perspektywy psychologii narracyjnej – autonarracji tworzonych przez osoby z diagnozą schizofrenii paranoidalnej oraz uchwycenie tzw. zdrowych/adaptacyjnych wskaźników narracji autobiograficznych (*beneficial life stories indicators*). W badaniu wzięło udział 9 pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii paranoidalnej w fazie remisji.

Narracje autobiograficzne osób badanych pozyskane zostały w odpowiedzi na bodziec narracyjny: „Proszę o opowiedzenie mi historii swojego życia”, rozpoczynający wywiad na temat historii życia (*The Life Story Interview*) autorstwa Dana P. McAdamsa (1985, 2006). Rekonstrukcja strategii tworzenia opowieści o własnym życiu przez osoby badane pozwoliła określić stopień przystawalności narracji autobiograficznych osób chorych na schizofrenię do kryteriów sprzyjających zdrowiu narracji. Wyniki badań ujawniły także wewnętrzne różnicowanie historii życia pacjentów w obrębie całej grupy.

Przytoczone w artykule kryteria oraz ich konceptualizacja w odniesieniu do opowieści o życiu konstruowanych przez pacjentów psychiatrycznych może stanowić podstawę teoretyczną dla różnicowania autonarracji charakterystycznych dla prawidłowego funkcjonowania jednostki. Wskaźniki te pełnią również potencjalnie rolę wskazówek dla klinicystów, psychiatrów oraz psychoterapeutów pracujących z pacjentami psychotycznymi. Ponadto identyfikacja zakłóceń bądź deficytów występujących na poziomie narracji autobiograficznych umożliwia wgląd w fenomenologię choroby z punktu widzenia osoby jej doświadczającej, co zaś wzbogaca psychologiczne strategie wyjaśniania zjawisk psychicznych zachodzących w osobach badanych o kategorię ich rozumienia.

Słowa kluczowe: narracje autobiograficzne, zdrowie psychiczne w ujęciu narracyjnym, schizofrenia

1 ORCID: 0000-0003-0182-0492. Adres do korespondencji: mariawojtak2512@gmail.com

Possibilities of using the beneficial life stories indicators in working with people diagnosed with paranoid schizophrenia

Abstract

This article presents the results of original research conducted for the purposes of a thesis in the field of clinical psychology and psychiatry using perspective and narrative methodology. Mental health in the narrative perspective is defined as the ability to create a life story that meets certain formal criteria (Stemplewska-Żakowicz, Zalewski, 2010). The main research question of the study concerned the differences between life stories of people with diagnosed schizophrenia and the stories of healthy people – in relation to the so-called ‘healthy/adaptive’ autobiographical narratives (*beneficial life stories indicators*). The study group included 9 patients with the diagnosis of paranoid schizophrenia, patients of the Psychiatric-Rehabilitation Ward of Clinical Hospital in Krakow.

Autobiographical narratives of the subjects were obtained in response to a narrative stimulus: “Please tell me the story of your life”, starting the interview about the life story (*The Life Story Interview*) by Dan P. McAdams (1985, 2006). The reconstruction of the strategy of creating a story about one’s own life by the subjects allowed to determine the degree to which the autobiographical narratives of people suffering from schizophrenia are compatible with the criteria that favour the health of the narrative. The results of the study also revealed the internal diversity of the patients’ life histories within the whole group.

The criteria referred to in the article and their conceptualisation in relation to life stories constructed by psychiatric patients may constitute a theoretical basis for differentiating auto-narrations characteristic for proper functioning of an individual. These indicators also potentially serve as guidelines for clinicians, psychiatrists, and psychotherapists working with psychotic patients. Moreover, identification of disturbances or deficits occurring at the level of autobiographical narrations enables insight into the phenomenology of the disease from the perspective of the person experiencing it. This in turn enriches psychological strategies of explaining psychological phenomena that take place in the examined individuals with a category of their understanding.

Keywords: autobiographical narratives, narrative approach in mental health, schizophrenia

Wprowadzenie

Celem niniejszego artykułu² jest prezentacja wiodących charakterystyk narracji autobiograficznych pacjentów psychiatrycznych z rozpoznaniem schizofrenii paranoidalnej – w odniesieniu do podstawowych wskaźników narracji zidentyfikowanych przez badaczy i klinicystów jako sprzyjające ludzkiemu zdrowiu i rozwojowi. Tekst stanowi również rodzaj propozycji potencjalnego wykorzystania wspomnianych prozdrowotnych kryteriów narracyjnych w pracy z osobami z doświadczeniem psychotycznym.

² Tekst opiera się na badaniach autorskich przeprowadzonych w okresie od września 2019 roku do lutego 2020 roku na potrzeby pracy dyplomowej napisanej pod kierunkiem dr Urszuli Tokarskiej w Instytucie Psychologii UP Kraków.

Po pojęcie narracji sięga się od dawna w obszarze psychologii, socjologii, pedagogiki i filozofii, a ostatnio również tzw. medycyny narracyjnej³. Obecnie obserwuje się dodatkowo czas swoistego rozkwitu psychologii narracyjnej (Dryll, Cierpka, 2011), choć nie brakuje też jej zagorzałych oponentów (Jakubowski; 2016; Sendyka, 2015), którzy dopatrują się jej nie w pełni empirycznego i naukowego charakteru. Uniwersalność oraz ponadczasowość narracyjnego rozumienia świata, odzwierciedlające się w powszechności formy opowiadania w wytworach kulturowych wywodzących się z różnych okresów historycznych i kręgów kulturowych, u wielu badaczy budzi przekonanie, iż „[...] właściwości narracyjne są cechą naszych aktów mentalnych” (Baszczak, 2011, s. 126). Jego przeciwwagę stanowi z kolei mniemanie o narracji jako raczej kulturowo uwarunkowanej (przez niektórych uznawanej nawet za „opresyjną”, Strawson, 2004) mentalnej strukturze porządkowania informacji i doświadczeń. Bez względu na sposób rozstrzygnięcia powyższego dylematu, teoretycy i badacze sięgający po pojęcie narracji pozostają zgodni co do faktu, iż jej zgłębianie pozwala na rekonstrukcję indywidualnych strategii nadawania przez jednostkę znaczeń, z których konstruuje ona swój wewnętrzny świat (Laszlo, 2008, za: Soroko, 2013b, s. 9; Dryll, Cierpka, 2011).

Z uwagi na obecność w psychologicznej literaturze przedmiotu zróżnicowanych definicji pojęcia „narracji” warto odnieść się do klarownego podziału zaproponowanego przez Jerzego Trzebińskiego (2002). Autor ten podkreśla, że narrację można rozumieć jako: 1) proces, 2) wytwór oraz jako 3) strukturę rozumienia rzeczywistości, inaczej schemat poznawczy. Narracja określana jako proces (1) obejmuje czynność, jaką jest opowiadanie („snucie”) opowieści realnemu lub wyobrażonemu odbiorcy, bądź też (pod postacią dialogu wewnętrznego) sobie samemu (Soroko, 2007), co najpełniej odzwierciedla się w anglojęzycznym wyrażeniu „narrating”. Opowieść ta dotyczy może realnych bądź wyobrażonych zdarzeń, którym to narrator – w procesie tworzenia opowieści – nadaje pewne znaczenie. Narracja może być także rozumiana jako wytwór (2) komunikacji między ludźmi przyjmujący postać utrwalonej wypowiedzi werbalnej i/lub tekstu, który zawiera w sobie relacjonowane przez rozmówców treści (Trzebiński, *ib.*, s. 13). Wytwór ten może zatem dotyczyć końcowego, konkretnego efektu wewnętrznej aktywności autonarracyjnej człowieka. Trzeci sposób rozumienia narracji w psychologii odwołuje się do ujęcia poznawczego (Soroko, 2007). Trzebiński (2002) konceptualizuje ją w następujący sposób: „Często [...] nie doceniamy roli narracji jako sposobu rozumienia i przeżywania zdarzeń, sposobu częściowo tylko będącego pod kontrolą świadomości” (*ib.*, s. 67). Strumień faktów oraz dochodzących z zewnątrz (lub z wewnątrz) bodźców, może być interpretowany przez osobę jako historia mająca określony początek oraz zakończenie (*ib.*, s. 70). Trzebiński wspomina o tym w kontekście pewnego schematu poznawczego leżącego u źródeł tzw. myślenia narracyjnego (Stemplewska-Żakowicz, Zalewski, 2010), który – będąc uaktywnionym – wyzwala u jednostki gotowość do interpretacji rzeczywistości w sposób narracyjny

3 Medycyna narracyjna stanowi przykład dziedziny, która uznała znaczenie narracyjnego wymiaru ludzkiego doświadczenia, mimo iż medycyna przez lata koncentrowała się wokół szczegółowych parametrów opisujących stan organizmu pacjenta, powoli oddalając się od próby zrozumienia go pod kątem psychofizycznej całości (Chojnacka-Kuraś, 2019).

(Soroko, *ib.*, s. 70). Oznacza to, że dziejące się wydarzenia mogą być postrzegane przez jednostkę jako historia, „[...] która wydarzyła się *komuś*, kto czynił coś z określonymi *intencjami*, a otaczający świat *pomagał* lub *przeszkadzał* w zrealizowaniu tych intencji” (Stemplewska-Żakowicz, Zalewski, *ib.*, s. 25). Jak pisze Trzebiński (2002) do komponentów narracyjnego schematu, tworzącego jego zdaniem „dramaturgiczny model określonej sfery świata”, zalicza się: bohaterów historii, cenione przez nich wartości, intencje oraz towarzyszące im plany realizacji. Wymienia się tu również możliwe komplikacje występujące na drodze urzeczywistnienia wspomnianych intencji oraz szanse na przezwycięzenie trudności (*ib.*, s. 23).

Dzięki uaktywnionemu schematowi narracyjnemu odnajdywanie sensu, celu oraz spójności w toczących się wydarzeniach, własnych działaniach i doświadczeniach staje się znacznie prostsze (Soroko, *ib.*, s. 70). Interpretowanie świata w kategoriach narracyjnych, jak i uczestniczenie w „dziejących się historiach” (w tym konstruowanie własnej historii) stanowią efekt procesu narracyjnego organizowania rzeczywistości (*ib.*, s. 73). Narracyjna interpretacja doświadczeń oraz przeżyć „[...] pozwala uchwycić poczucie czasu i zyskać świadomość zmienności naszego życia, zachowując poczucie własnej tożsamości. Nasza tożsamość rodzi się przez nadanie wewnętrznej spójności własnej historii życia, w której każdy epizod może być odniesiony do całości, do głównego, indywidualnego wątku narracyjnego” (Baszczak, *ib.*, s. 128).

Narracyjna aktywność człowieka może odnosić się do jego własnego doświadczenia, co definiuje się jako aktywność autonarracyjną (Soroko, 2013a). Jednostka w swojej autonarracji staje się głównym lub jednym z głównych bohaterów dziejącej się historii (Trzebiński, 2002). Narracja autobiograficzna, która stanowi zarówno przedmiot badania, jak i metodę gromadzenia danych do analizy opisanej w niniejszym tekście, rozumiana jest z kolei jako specyficzna odmiana autonarracji. Anna Mróz (2010) podkreśla, że jest to „[...] sposób ujmowania rzeczywistości pozwalający na ciągłe porządkowanie, scalanie i nadawanie nowych znaczeń doświadczeniom życiowym człowieka” (*ib.*, s. 11). Psychologowie zainteresowani tym rodzajem autonarracji dążą do poznania tzw. (określenie Brunera, 1990) „[...] przepisów na budowanie doświadczenia”, zawierających schematy narracyjne, którymi posługują się ludzie. W prezentowanych badaniach formuła otwartego wywiadu narracyjnego została wykorzystana w analogicznym celu – wywiad ten pozwolił uzyskać materiał umożliwiający rekonstrukcję narracji autobiograficznych osób badanych pod względem treściowym, jak i formalnym.

Prośba o opowiedzenie historii swojego życia, jako główny bodziec inicjujący wypowiedź pacjentów, stanowi nawiązanie do wywiadu na temat historii życia (*The Life Story Interview*) autorstwa Dana P. McAdamsa (1985, 2006). Wywiad ten opiera się na metaforze porównującej życie do książki, której strukturę określają rozdziały, sceny, bohaterowie i tytuł opowieści. Pojęcie schematu historii życia (*life story schema*, McAdams, 2001) dotyczy „[...] globalnej struktury organizującej wiedzę o sobie, jaką jednostka uruchamia, gdy opowiada historię lub zastanawia się nad swoją biografią” (Soroko, 2010, s. 5). Warto w tym miejscu zaznaczyć, że nie każda autonarracja stanowi automatycznie „opowieść życia” (Oleś, 2003), co można zaobserwować m. in. u pacjentów psychotycznych, śledząc wiodące nieprawidłowości w obszarze ich narracji.

W psychologii istnieje wiele różnorodnych koncepcji opisujących stan zdrowia i choroby. W podejściu narracyjnym zdrowie psychiczne utożsamiane jest ze zdolnością do tworzenia życiowej opowieści spełniającej określone kryteria formalne i opisywanej mianem „[...] adaptacyjnej, efektywnej, spokojnej, silnej, odpornej” (Oleś, *ib.*, s. 329; Siegel, 2011; Tokarska, 2013, 2015, 2016), której autor poddaje ją dodatkowo regularnej reuatoryzacji. W nurcie psychologicznych badań nad narracjami istnieje pokazna liczba argumentów empirycznych potwierdzających korzystny wpływ strategii konstruowania autonarracji na ogólny dobrostan człowieka (Stemplewska-Żakowicz, Zalewski, 2010). Do głównych kryteriów „zdrowych/adaptacyjnych” (ang. *beneficial*) narracji autobiograficznych, przytaczanych przez Urszulę Tokarską w jej autorskim modelu (2013, 2015, 2016), należą: wielowątkowość, spójność, osobiste znaczenie, „wewnętrzna demokracja”, korespondencja (między poszczególnymi poziomami narracji), elastyczność, włączenie opowieści w mikronarracje innych osób oraz wpisanie opowieści w makronarracje kulturowe. Zdrowie psychiczne jest ściśle powiązane z dynamiką zachodzącą pomiędzy wymienionymi komponentami.

Sprzyjająca zdrowiu opowieść charakteryzuje się wielowątkowością oraz spójnością. Komponenty te w sprzyjających zdrowiu narracjach autobiograficznych nie powinny występować rozłącznie. Adaptacyjna wielowątkowość opowieści odzwierciedla się w bogactwie i wielości wątków (zróżnicowaniu tematycznym), a jej brak sprowadza się do narracyjnego schematyzmu. Wysoce spójna narracja autobiograficzna wiąże się natomiast z niezbędnym dla zdrowia jednostki procesem integracji – koherencją czasową (chronologicznością), przyczynową, teleologiczną (celowością) oraz tematyczną opowieści. Ich deficyt manifestuje się chaosem wątków, brakiem ciągów przyczynowo-skutkowych oraz wewnętrznej logiki, zdezorganizowaniem/rozpadem opowieści. Do tzw. *peaceful life stories* (Tokarska, 2013) należą narracje, których autor oscyluje pomiędzy wspomnieniami, poddając je refleksji i podejmując próby zagłębienia się w zmiany zachodzące w obrębie własnego rozwoju na przestrzeni całego życia (*ib.*, s. 61). Co więcej, historie określane jako spójne łączą w sobie różnorodne wątki, które pozwalają odbiorcy zrozumieć jednostkę jako złożoną, a zarazem dynamiczną całość. Sprzyjająca zdrowiu opowieść stanowi także osobiście znaczącą historię dla samego jej autora. Oznacza to, że narrator aktywnie poszukuje osobistego sensu swojej życiowej opowieści (Tokarska, 2015).

O spójności narracji autobiograficznej Daniel Siegel (2011) wspomina w kontekście stylu przywiązania jednostki, który stanowi „[...] nabyty system łączności dziecka z jego podstawowym opiekunem” (*ib.*, s. 225). Jak się okazuje, wczesne (pierwotne) relacje dziecka z opiekunami kształtują sposób rozwoju jego umysłu w okresie niemowlęcym i w dzieciństwie, a same schematy przywiązania zdają się być „[...] jedynym z nielicznych wymiarów ludzkiego życia, które w dużym stopniu wydają się niezależne od wpływu genetycznego” (*ib.*, s. 229). Wyniki dalszych badań cytowanego autora – zebranych z wykorzystaniem „Wywiadu z Dorosłym o Przywiązaniu” (ang. *Adult Attachment Interview*) – wskazują m. in. na to, że zachowanie dziecka w związku z jego przywiązaniem do opiekuna pozwala przewidzieć typ narracji, jaki będzie wykorzystywany przez nie w życiu dorosłym (*ib.*, s. 235). Co więcej, poczucie bezpieczeństwa w bliskich związkach wyraża się umiejętnością budowania określonej

narracji (spójnej i uwzględniającej emocje narratora) o pamiętanych relacjach przywiązania w dzieciństwie. Siegel przywołuje również charakterystyki autonarracji osób o mniej bezpiecznych od optymalnego stylach przywiązania, podkreślając niespójność ich późniejszych wypowiedzi na temat historii własnego życia.

Kryterium „wewnętrznej demokracji” – jako trzon zdrowia psychicznego w rozumieniu polifonicznym, „zarezerwowane” jest dla osób o określonych kompetencjach poznawczych, w tym – językowych. Tzw. *zdrowa autonarracja* w ujęciu dialogowym (Hermans, 2001; 2002) odznacza się wielością autonomicznych głosów w opowieści (pozycji podmiotowych), które wchodzą ze sobą w dialog. Dialogowy wzorzec zdrowia psychicznego można zatem opisać za pomocą elastycznej, różnorodnej i adaptacyjnej aktywności umysłu, która umożliwia jednostce przyjmowanie rozmaitych punktów widzenia oraz „przełączanie się” między różnorodnymi sposobami wartościowania zdarzeń. Zdrowie psychiczne ujmowane z tej perspektywy, to umiejętność dostrzeżenia i ustosunkowania się do różnych wersji własnej życiowej opowieści oraz zmiennych kontekstów, a także możliwość dopuszczenia dialogowej wymiany między nimi. Brak wspomnianego dialogu przyczynia się do zaburzeń w obrębie zdrowia psychicznego.

Pomimo obecności wielu różnorodnych pozycji wchodzących ze sobą w dialog, ostatni „głos” powinien należeć jednak do samego autora narracji; uporządkowana „wewnętrzna demokracja” posiada bowiem tzw. dyrygenta, który potrafi kierować całym procesem, w sposób demokratyczny wysłuchiwać każdej z pozycji i „udzielać jej głosu”. W narracji pozbawionej demokratycznego charakteru oraz autora zdolnego do wyważonego dyrygowania całym procesem, głosy wewnętrzne mogą wymykać się spod kontroli „Ja”. Niektóre z pozycji mogą być w tego rodzaju okolicznościach uciszone, zdominowane przez inne, a do głosu dochodzić może tylko jedna z nich, górująca nad całą resztą i „sprawująca rządy” w sposób bliższy totalitarnemu reżimowi, niż sprzyjającej zdrowiu demokracji.

„Narracyjna recepta” na zdrowie psychiczne wydaje się być zatem w przypadku umysłu indywidualnego analogiczna do zestawu procesów adaptacyjnych całego społeczeństwa: „[...] pluralizm, demokracja i nieustająca gotowość wszystkich stron do dialogu” (Stemplewska-Żakowicz, *ib.*, s. 112). Idea „demokracji wewnętrznej” znajduje odzwierciedlenie w praktyce psychoterapeutycznej (terapii dialogowej, narracyjnej), gdzie dąży się do wzmocnienia wewnętrznego dialogu jednostki (*ib.*, s. 112). Osiągnąć to można m.in. poprzez dekonstrukcję narracji tworzonej przez pozycje dominujące w umyśle jednostki. Najistotniejszym punktem tego rodzaju pracy wydaje się być jednak dotarcie do pozycji podmiotowych, które do tej pory nie miały możliwości wniesienia swojego znaczącego wkładu do „polifonicznej »symfonii« osobowości”, obdarzenie ich głosem oraz włączenie do procesu dialogowej wymiany (*ib.*, s. 112). Podsumowując, kryterium zdrowia psychicznego odwołujące się do „wewnętrznej demokracji” dotyczy takiej organizacji umysłu, na którą składa się wiele pozycji „Ja” gotowych do podejmowania decyzji w oparciu o demokratyczne reguły komunikacyjne.

Sprzyjająca zdrowiu narracja autobiograficzna spełnia również warunek korespondencji zachodzącej między poszczególnymi poziomami autonarracji. Według tego

kryterium „[...] struktury z niższych poziomów organizacji są adekwatnie reprezentowane w strukturach z wyższych piętter” (za: Chrzczonowicz, 2011, s. 287). Przyjmuje się zatem, że treści które są obecne w doświadczeniu prenarracyjnym mogą zostać ujęte w narracjach symbolicznych (ib., s. 287). Osiągnięcie wysokiego poziomu w rozwoju autonarracji nie jest wystarczające do uzyskania pełni zdrowia psychicznego. Wyższy poziom autonarracji powinny „korespondować” ze strukturami niższego rzędu, zatem bogata w środki językowe, służące do wyrażania stanu emocjonalnego, historia życia musi być w ten sposób doświadczana również na poziomie afektywnym.

Wysoki poziom elastyczności, jako narracyjne kryterium zdrowia psychicznego, odnosi się do zdolności przyjmowania różnorodnych perspektyw (transcendowania pozycji „Ja”, por. Straś-Romanowska, 2000) oraz otwartości na zmianę. Otwartość na zmianę wyraża się w doborze takiego bohatera opowieści, który wychodzi poza pozycję podmiotową „Ja” i mimo posiadania indywidualnie cenionych wartości oraz poglądów, jest otwarty na zmianę pod względem interpretacyjnym. Niski poziom elastyczności opowieści może przybierać postać zawężonej perspektywy oglądu siebie i świata, opowieści schematycznej, zdającej się być narracyjnie „zatrzaśniętą” (ang. *narrative foreclosure*, Freeman, 2010, 2011; Tokarska, 2016).

Narratorzy sprzyjających zdrowiu narracji autobiograficznych powinni odznaczać się percepcją powiązań własnych opowieści z historiami innych osób. Jean Paul Sartre mówi tu o wzajemnym „zazębieniu się” opowiadanych przez ludzi historii, zaś Paul Ricoeur określa to powiązanie mianem „internarracyjnego splotu” (za: Tokarska, 2002). Jeżeli chodzi o „wpisanie” opowieści w tzw. makronarracje kulturowe, to wskaźnik ten odnosi się do sposobu ujmowania własnej historii jako takiej wersji opowieści, która wydaje się być uniwersalną dla danej kultury. Przykładem tego może być mit. Kryterium „wpisania” w tzw. makronarracje kulturowe jest ściśle związane z umiejętnością symbolizacji doświadczenia oraz metaforyzacją, a jego spełnienie pozwala wzmocnić subiektywne poczucie jakości życia poprzez uwzględnienie szerszego (kulturowego) kontekstu własnej opowieści.

Baldwin (2005, za: Chrzczonowicz, 2011, s. 286) pisze z kolei o jednym z poważniejszych skutków choroby psychicznej, jakim jest niezdolność do opowiadania zrozumiałej dla innych historii, co pociąga za sobą ryzyko wykluczenia jednostki z dialogu społecznego⁴. Osoby chorujące na schizofrenię przejawiają pewne specyficzne nieprawidłowości, jeżeli chodzi o porządkowanie własnego doświadczenia w sposób narracyjny oraz jego przedstawienie pod postacią opowiadanej historii. W literaturze przedmiotu wskazuje się m.in. na takie charakterystyki autonarracji osób z zaburzeniami psychiatrycznymi (Dimaggio & Semerari, 2004; Hermans, 2003; Lysaker & Lysaker, 2006), jak: niespójność opowieści, słaby stopień wyodrębnienia

4 Do jednej z metod leczenia osób psychiatrycznych w psychiatrii środowiskowej w Polsce należy podejście oparte na Otwartym Dialogu (ODA), które polega na inicjowaniu polifonii (wielogłosowości) oraz generowaniu dialogu pomiędzy pacjentem a jego siecią, czyli gronem osób zaangażowanych w proces zdrowienia. Dotyczy to także odnajdywania nowych słów (w tym wspólnego języka) dla opisanego doświadczenia, które nie zostały dotąd nazwane (Kłapciński, Rymaszewska, 2015).

jej głównego bohatera⁵ oraz zakłócenia w obrębie dialogów wewnętrznych. Prezentowane w niniejszym tekście wyniki badań własnych wskazują na stopień, w jakim narracje autobiograficzne osób z diagnozą schizofrenii paranoidalnej wpisują się w tzw. prozdrowotne kryteria opowieści i w dużej części pokrywają się z wynikami badań przedstawionymi w dotychczas opublikowanej literaturze przedmiotu.

Badania własne

Metoda

Osoby badane

Uczestnikami badania było 9 pacjentów (8 mężczyzn i 1 kobieta) z diagnozą schizofrenii paranoidalnej (F20.0), podopiecznych Oddziału Psychiatrycznego-Rehabilitacyjnego I Szpitala Klinicznego im. dr. J. Babińskiego w Krakowie. Wiek osób badanych mieścił się w przedziale 24-63 lat (średnia wieku 40 lat), większość z nich deklarowała wolny stan cywilny, a osoby ze średnim i wyższym wykształceniem stanowiły 66,7% badanych. Uczestnicy badania w dniu wywiadu pozostawali w wyrównanym stanie psychicznym (brak nasilonych objawów chorobowych), a długość leczenia psychiatrycznego 2/3 pacjentów wynosiła powyżej 5 lat. Każda z osób badanych od początku swojego pobytu na Oddziale była poddana oddziaływaniom terapeutycznym, do których wliczał się indywidualny kontakt z psychologiem/psychoterapeutą lub uczestnictwo w psychoterapii grupowej/terapii zajęciowej. Grupa badana była zatem relatywnie zróżnicowana pod względem zmiennych demograficznych (płeć, wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania, stan cywilny, sytuacja rodzinna), natomiast spójna pod względem doświadczeń związanych z chorobą (paranoidalna postać schizofrenii).

Procedura badawcza

W badaniu posłużono się nieustrukturyzowanym autobiograficznym wywiadem narracyjnym, jako metodą zbierania danych jakościowych. Wywiad ten odrzucał strukturalizację materiału badawczego na etapie jego zbierania w postaci postawionych wcześniej hipotez. Wywiad został pozyskany z wykorzystaniem głównego, otwierającego bodźca narracyjnego: „Proszę Panią/Pana o opowiedzenie mi historii swojego życia”, odnoszącego się do narracyjnej koncepcji opowiadanej historii życia (*life story*) Dana McAdamsa (1985, 2006). Jego celem było pozyskanie historii życia pacjentów – materiału umożliwiającego rekonstrukcję sposobu tworzenia narracji (a tym samym nadawania znaczeń) przez osoby badane. Wywiad narracyjny jest współcześnie jedną z najczęściej wykorzystywanych technik w nurcie badań społecznych i psychologicznych, które za materiał badawczy przyjmują historie życia ludzi

⁵ Badania Frankowskiej i Trzebińskiego (2004) wykazały, że bohater opowieści osób z diagnozą schizofrenii jawi się jako postać, której różne rzeczy po prostu „się przydarzają”. Jest on pozbawiony celowości swoich dążeń i okazuje się biernym obserwatorem zdarzeń, które go „niosą”, a sama rzeczywistość odbierana przez te osoby charakteryzuje się przypadkowością.

(różniących się pod względem wybranych właściwości psychologicznych i sytuacji psychospołecznej, por. Chmielnicka-Kuter, 2011). Biorą one także pod uwagę sposób, w jaki nadają oni znaczenie swojemu życiu (Bruner, 1990; de Barbaro, 1997).

Otwarta formuła wywiadu, zakładająca możliwość zadawania pytań pomocniczych, stworzyła okazję do zbadania tego, w jaki sposób pacjenci z diagnozą schizofrenii paranoidalnej ustosunkowują się do głównego bodźca narracyjnego i jakimi treściami wypełnione są ich opowieści (wątek choroby). Wywiad został utrwalony za zgodą osób badanych przy pomocy dyktafonu.

Po zebraniu materiału badawczego dokonano jego transkrypcji polegającej na dokładnym i całościowym przepisaniu treści wypowiedzi narratorów z oznaczeniem ich właściwości parajęzykowych.

Analiza materiału badawczego

Przyjęte podejście badawcze – *interpretacyjna analiza fenomenologiczna* (Mróz, 2015) sięga do założeń fenomenologii, która próbuje zidentyfikować główne komponenty zjawiska lub doświadczenia, jakie sprawiają, że jest ono unikatowym i „odróżnialnym” od innych. Jedną z głównych tez interpretacyjnej analizy fenomenologicznej wyraża się w uznaniu ważności poszczególnych autonarracji i kładzie nacisk na „[...] ukazanie perspektywy każdego z uczestników badania” (Pietkiewicz & Smith, 2012).

Wstępny etap analizy materiału badawczego obejmował próby zoperacjonalizowania autonarracji osób badanych w kategoriach zdrowia psychicznego w ujęciu narracyjnym. Wiązał się on z analizą wypowiedzi pacjentów pod kątem wskaźników „adaptacyjnych”/wspierających zdrowe funkcjonowanie jednostki narracji autobiograficznych (ang. *beneficial life stories indicators*). Na użytek analizy posłużono się zestawem wskaźników opracowanym przez U. Tokarską (2013, 2016, 2020) na bazie zróżnicowanej literatury z zakresu zdrowia psychicznego w podejściu narracyjnym (Stemplewska-Żakowicz, Zalewski, 2010, Dimaggio & Semerari, 2004), a ich wyboru dokonano ze względu na możliwość określenia stopnia przystawalności autonarracji osób badanych do wskaźników tzw. „zdrowych” opowieści o życiu.

Wyniki

Analiza materiału badawczego obejmująca próby zoperacjonalizowania opowieści o życiu osób badanych w kategoriach zdrowia psychicznego w ujęciu narracyjnym, pozwoliła odpowiedzieć na pytanie, jak duża – z punktu widzenia psychologii narracyjnej – różnica dzieli osoby zdrowe od osób chorych. To, co udało się zaobserwować dotyczyło stopnia przystawalności narracji autobiograficznych osób badanych do wskaźników „adaptacyjnych” – wspierających zdrowe funkcjonowanie jednostki opowieści. Jak się okazało, stopień ten jest znacząco niski, co wyraża się m.in. w uzyskanych przez poszczególne osoby badane wynikach mieszczących się między 8 a 11 punktami. Mierzone były one z wykorzystaniem skali, gdzie górna liczba (24 pkt.) odnosi się do autonarracji spełniających zdaniem specjalistów rekomendowane dla zdrowia psychicznego treściowe i formalne kryteria narracyjne (por. *Tabela 1*).

Większość osób badanych (6 z 9) osiągnęła wynik nieprzekraczający 9 punktów, co oznacza, że zdobyli oni najniższe wartości w poszczególnych wymiarach „zdrowych” opowieści (punktowanych w skali od 1 do 3). Poniższa tabela ilustruje opisane wyżej wartości punktowe, jakie zdobyły poszczególne osoby badane (w zależności od danego wskaźnika oznaczonego w tabeli odpowiednią literą alfabetu, por. *Legenda*):

Tabela 1. Zbiorcze zestawienie wyników indywidualnych w zakresie prozdrowotnych kryteriów narracyjnych

	A	B	C	D	E	F	G	H	Wynik ogólny
Pacjent Bernard	1	1	1	1	1	1	1	1	8
Pacjent Misztal	1	1	1	1	1	1	1	1	8
Pacjent G	1	1	1	1	1	1	1	1	8
Pacjent 3512	1	1	1	1	1	1	1	1	8
Pacjent Piesek	2	1	1	1	1	1	1	1	9
Pacjent W	2	2	1	1	1	1	1	1	10
Pacjent Z	2	2	1	1	1	2	1	1	11
Pacjentka Kadi	1	2	2	1	1	2	1	1	11
Pacjent Q	1	1	1	1	1	1	1	1	8

Legenda:

A – Wielowątkowość

B – Spójność

C – Osobiste znaczenie

D – „Wewnętrzna demokracja”

E – Korespondencja

F – Elastyczność

G – Powiązania z mikronarracjami innych ludzi

H – „Wpisanie w...” makronarracje kulturowe

Źródło: opracowanie własne

Na podstawie analizy otrzymanych wyników zaobserwowano, że elementem wspólnym wszystkim opowieściom jest deficyt (1 na skali) takich wskaźników sprzyjających zdrowiu narracji autobiograficznych, jak: a/ „wewnętrzna demokracja”; b/ korespondencja; c/ powiązania z mikronarracjami innych ludzi oraz d/ „wpisanie w...” makronarracje kulturowe.

Brak pierwszego wskaźnika, jakim jest wewnętrzna „demokracja”, informuje o nieprawidłowościach zachodzących w obrębie aktywności dialogowej. Zakłócenia te mogą się odzwierciedlać w dominacji jednej z pozycji podmiotowych nad innymi (pozycji „chorej” części siebie, pozycji pacjenta szpitala psychiatrycznego) oraz w braku możliwości „przełączania się” między różnymi sposobami wartościowania zdarzeń. Oznacza to m. in. niezdolność do samoobserwacji, generowania nowych rozwiązań i modyfikacji zachowania, co manifestuje się sztywnością myślenia (urojenową interpretacją zdarzeń).

Zaobserwowano, że pacjenci, którzy uzyskali 2 punkty na skali odnoszącej się do wskaźnika elastyczności (2 z 9 pacjentów) charakteryzowali się równocześnie wyższym od innych osób badanych stopniem dystansu. Wyodrębnione w dalszej części analizy

materiału badawczego kryterium dystansu, rozumiane jest jako sposób postrzegania choroby i odbierania otaczającego świata (w relacji z chorobą) przez osobę nią dotkniętą. Można podejrzewać, że brak świadomości własnej choroby oraz ograniczeń jakie się z nią wiąże, wpływa na przyjmowaną przez jednostkę perspektywę. Wydaje się, że osoba „zakleszczona” w doświadczeniu chorobowym (schizofrenicznym) może nie mieć świadomości tego, że jest też coś „poza nim”, a jej perspektywa nie jest jedyną „słuszną”. Względnie zachowany dystans w stosunku do choroby i siebie w relacji z nią, a także otwartość na zmianę umożliwiają wyjście poza pozycję chorobowego „Ja”. To zaś składa się na przyjęty za jedno z kryterium „zdrowych” opowieści – warunek elastyczności.

Deficyt wskaźnika odnoszącego się do percepcji powiązań oraz wzajemnego „zazębiania się” własnej opowieści z opowiadaniem innych ludzi może wskazywać na zerwanie tzw. nici narracyjnej – nie tylko na poziomie indywidualnego doświadczenia biograficznego, ale również w warstwie i przestrzeni społecznej. Jak pisze Chrzczonowicz (2012) psychoza w ujęciu konstrukcjonizmu społecznego rozumiana jest jako czasowe i radykalne odseparowanie od dzielonej komunikacji, co można ująć w słowach – *no man's land* (ibid., s. 48).

Ukazana poniżej tabela przedstawia główne charakterystyki opowieści pacjentów, którzy finalnie uzyskali sumę 10 lub więcej punktów. Stanowią oni 1/3 wszystkich osób badanych, a wyodrębnione z ich narracji autobiograficznych „zdrowe” fragmenty, pozwalają postawić następujące pytania:

- *Jaki wpływ na uzyskane przez nich wyniki ma długość trwania ich choroby (zarówno pacjentka Kadi, jak i pacjent W należą do najmłodszych osób w grupie pacjentów)?*

- *Czy są to osoby o lepiej rozwiniętych kompetencjach narracyjnych?*

- *Czy jakościowe różnice w obrębie kryterium Elastyczności są w jakiś sposób powiązane z etapem życia, na którym znajduje się dana osoba (pacjentka Kadi – najmłodsza z osób badanych, pozycja „Ja” ukierunkowana na przyszłość/pacjent Z – najstarszy z pacjentów, obecność pozycji odnoszącej się do „strzelającego z procy, nastoletniego chłopaka”)?*

Tabela 2. Charakterystyki narracji autobiograficznych osób badanych, które osiągnęły 10 lub więcej punktów

Osoba badana	Wynik ogólny	Uzasadnienie
Pacjent W	10	Narrator podejmuje w swojej opowieści kilka wątków (<i>Wielowątkowość</i>), które są relacjonowane w porządku <i>chronologicznym</i> (od pierwszego rzutu choroby, który zakończył się nieprawidłowym rozpoznaniem oraz krótkim leczeniem farmakologicznym, przez okres studiów, gdzie ujawniały się kolejne trudności związane z pogarszającym się stanem psychicznym mężczyzny, epizody bezdomności, okres pracy w supermarkecie, zakończenie związku, aż do powtórnych hospitalizacji oraz prawidłowej, w poczuciu pacjenta zgodnej z jego kondycją psychiczną – diagnozy) oraz <i>przyczynowo-skutkowym</i> (<i>Spójność</i>). Kryterium <i>Wielowątkowości</i> spełnione jest także u pacjenta Pieska (2), jednak ciąg przyczynowo-skutkowy podejmowanych przez niego wątków, w porównaniu z pacjentem W, wydaje się być mocno zachwiany.

▶ Pacjent Z	11	<p>Pacjent Z, podobnie jak dzieje się to w historii życia pacjenta W, podejmuje wiele wątków (<i>Wielowątkowość</i>) odnoszących się do poszczególnych etapów swojego życia. <i>Spójność</i> zachowana jest u niego na samym początku opowieści (towarzyszy jej „wgląd” w okres dzieciństwa). Wraz z rozwijaniem historii spójność podlega coraz to większemu zdeorganizowaniu (zauważyć to można szczególnie przy wątkach dotyczących choroby przyjmującej postać doświadczeń zmysłowych – na tym przykładzie da się zaobserwować, jak bardzo warunek <i>Korespondencji</i> zostaje zachwiany), jednak w porównaniu do opowieści pacjentów, którzy uzyskali mniejszą liczbę punktów, jest zachowana na względnie wystarczającym do zrozumienia przez odbiorcę wypowiedzi, poziomie.</p> <p>Pacjent Z uzyskał również 2 punkty w kryterium <i>Elastyczności</i>. Mimo tego, że dominującą perspektywą w jego historii jest pozycja „Ja” chorego (jak u większości osób badanych), to narrator uświadamia sobie możliwość wyjścia poza nią („Tak, no bo tak nie ma co opowiadać, że tam z procy strzelałem.”), chociaż ostatecznie tego nie robi.</p>
Pacjentka Kadi	11	<p>Pacjentka Kadi jako jedyna z osób badanych uzyskała dwa punkty w kryterium <i>Osobistego znaczenia</i>. Narratorka wyciąga wnioski z własnej historii (domykające jej opowieść), które nacechowane są indywidualnym znaczeniem: „Przed nami jeszcze peł... tu... tu dużo wszystkiego, czasu, wszystko cz... człowiek przez całe życie się rozwija, przez całe życie spotyka go coś, co, co kształtuje go albo umacnia albo osłabia i... to trzeba wszystko od, od psychiki chyba zależy.”</p> <p>Pacjentka wychodzi również poza perspektywę choroby (<i>Elastyczność</i>), potrafi przyjąć pozycję zdrowej części siebie, ukierunkowanej na życie: „Mam zorganizowaną pracę w sklepie, więc znowu zaczynam normalne życie, przede mną jeszcze dużo czasu, żeby wszystko poustalać [...] ale teraz już naprawdę wszystko jest dobrze, więc myślę, że jestem optymistycznie nastawiona do życia.”</p>

Źródło: opracowanie własne

Dyskusja

Warto zauważyć, że w opowieściach części pacjentów można wskazać na pewne „zaczątki” obecności podstawowych kryteriów narracji autobiograficznych, rozumianych jako „adaptacyjne” i wspólnych dla osób zdrowych. Można wymienić tu subtelnie nakreślony początek historii oraz jej podsumowanie (jako jedne z komponentów składających się na kryterium spójności), retrospekcyjną perspektywę, większą niż jeden liczbę podejmowanych wątków, próby wyjścia poza dominującą pozycję doświadczonego chorobą „Ja”.

Tym, co jednak odróżnia opowieści osób chorych od autonarracji osób zdrowych są wyraźnie postępujące – w miarę procesu konstruowania historii – nieprawidłowości w obrębie treści oraz struktury narracji autobiograficznych. Odzwierciedlają się one m. in. w zanikaniu relacji przyczynowo-skutkowych między poszczególnymi elementami historii oraz w zakłóceniach w obrębie, nadszarpniętej już, wewnętrznej logiki opowieści. Zaobserwowano, że dzieje się to wraz z wprowadzaniem do historii życia wątku choroby (przy jednocześnie zaniżonym kryterium dystansu).

Wykorzystany podczas relacjonowanych badań bodziec narracyjny odnoszący się do koncepcji opowiadanej historii życia Dana McAdamsa (1985, 2006) umożliwił pozyskanie materiału i wyodrębnienie z niego dysfunkcyjnych cech autonarracji osób ze schizofrenią paranoidalną. Idąca za tym wiedza dotycząca tego, w jaki sposób narracje autobiograficzne osób z diagnozą schizofrenii różnią się od tzw. „zdrowych/adaptacyjnych” opowieści o życiu, a także jakie jest ich wewnętrzne zróżnicowanie w obrębie grupy badanej, może stanowić punkt odniesienia dla praktykujących klinicystów, psychiatrów oraz psychoterapeutów. Wykorzystany w relacjonowanych badaniach narracyjny wywiad autobiograficzny oraz sposób jego stymulowania staje się propozycją poszerzenia diagnostyki pacjentów z doświadczeniem psychotycznym o analizę ich autonarracyjnych wypowiedzi. Identyfikacja wiodących nieprawidłowości charakterystycznych dla danego zaburzenia (w obrębie wymienionych kryteriów narracyjnych) może stać się istotnym punktem odniesienia na etapie prowadzenia wywiadu diagnostycznego. Analiza zmian zachodzących w konstruowanej przez pacjenta autonarracji na temat swojej choroby stanowiłaby za to wskazówkę dotyczącą przebiegu procesu jego zdrowienia.

Wyniki niniejszych badań wskazują na deficyt trzech z ośmiu wskaźników adaptacyjnych narracji autobiograficznych w historiach życia osób badanych. Brak kryterium wewnętrznej „demokracji” sygnalizuje załamanie aktywności dialogowej u osób ze schizofrenią paranoidalną. Dialog nawiązany między terapeutą a pacjentem, prowadzony w obrębie historii jego życia, mógłby być próbą wzbudzenia w jednostce doświadczonej chorobą aktywności wewnętrznej. Rola terapeuty odzwierciedlałaby się w aktywizowaniu procesu integracji niespójnej narracji poprzez wspólne poszukiwanie i uruchamianie takiej opowieści, która „asymilowałaby” trudne doświadczenia chorobowe (będące nierzadko „odłączonymi” od reszty opowieści). Przywracanie oraz wzmacnianie poczucia ciągłości u osoby doświadczonej chorobą byłoby możliwe za sprawą reorganizacji istotnych wydarzeń w obrębie historii życia pacjenta. Terapeuta, za sprawą bycia poznawczą „podporą” podtrzymującą pacjenta w konfrontacji jego opowieści z rzeczywistością, przyczyniłby się do narracyjnej strukturyzacji jego indywidualnego doświadczenia.

Definiowanie poszczególnych zakłóceń bądź deficytów w obrębie treści, struktury oraz procesu konstruowania narracji autobiograficznej przez pacjenta daje wgląd w jego strategię budowania własnego doświadczenia „od środka”. Co więcej, materiał uzyskany za sprawą prośby o skonstruowanie opowieści na temat własnego życia stanowi źródło wiedzy dotyczącej przeszłych wydarzeń, a przede wszystkim sposobu ich doświadczania przez jednostkę. Ponadto tym, co często uwidacznia się w historiach życia osób z doświadczeniem psychotycznym jest pewnego rodzaju pomost między (nierazko trudnymi) wydarzeniami z przeszłości a okolicznościami pierwszego wybuchu psychozy oraz związanymi z nią, charakterystycznymi dla danej jednostki – treściami urojeniowymi. Wprowadzany do opowieści wątek choroby często „nadszarpuje” jej strukturę. Można sądzić, że dzieje się tak, ponieważ chory nie znalazł dotąd słów, które mogłyby opisać doświadczenie psychotyczne. Jak mówi Siegel (2011) nieleczona (a tym samym nieopowiedziana) trauma lub uraza prowadzą do narracji, która staje się podatna na zamieszanie i rozproszenie w tych momentach,

gdy traumatyczne wydarzenie na nowo ujawnia się w umyśle jednostki, czego konsekwencją może być rozpad opowieści (Tokarska, 2013).

Konkluzje

Badania Chądyńskiej, Osuchowskiej-Kościjańskiej oraz Bednarek (2012) dotyczące obrazu siebie u osób chorych na schizofrenię przed i po wystąpieniu kryzysu psychiatrycznego, miały na celu ukazanie wpływu doświadczenia choroby na indywidualny świat znaczeń jednostki. Autorki tego badania wskazują na załamanie się tzw. „dobrej opowieści”, jako konsekwencji zachorowania na schizofrenię. Analizując prezentowane w niniejszym tekście wyniki badań można również odnotować, że u osób badanych dochodzi do wspomnianego „załamania autonarracyjnego”. Zostało to uchwycone metrycznie za pomocą niewielkiej liczby punktów uzyskanych przez osoby badane na poszczególnych skalach obrazujących wskaźniki prozdrowotnych narracji autobiograficznych.

Zaburzenia w obrębie rozwoju autonarracji na podstawowych poziomach rozwoju narracji (Dimaggio & Semenari, 2004), tzw. etapach przednarracyjnych (pierwotnych, niewerbalnych) odzwierciedlają się w narracjach określanych przez klinicystów jako „zubożałe” ze względu na brak odniesień do stanów wewnętrznych jednostki, jej motywów, intencji, pragnień czy uczuć. Psychopatologiczny wymiar poziomów przednarracyjnych wyraża się w nieobecności lub zbyt słabym/ błędnym oznaczeniu afektywnym obrazów mentalnych, co skutkuje zachwianą spójnością indywidualnego doświadczenia (Soroko, 2014). Zakłócenia na wyższych poziomach rozwoju autonarracji objawiają się m. in. brakiem funkcji integrującej autonarrację, która umożliwia syntezę osobistego doświadczenia jednostki oraz adekwatne komunikowanie przez nią trudnych doświadczeń innym ludziom. To pozwala nadać życiu człowieka określony kierunek, spójność oraz sens, wpływając tym samym na tworzenie się jego poczucia tożsamości (Chrzczonowicz, 2011). Można przypuszczać, że u chorujących od wielu lat osób z doświadczeniem psychiatrycznym ww. zakłócenia i deficyty mogą się przejawiać zarówno na podstawowych (przednarracyjnych), jak i na wyższych poziomach rozwoju autonarracji.

Sposób konstruowania autonarracji przez osoby z diagnozą schizofrenii paranoidalnej znacząco różni się od strategii wykorzystywanych przez osoby zdrowe. Niemniej jednak pozytywne konsekwencje płynące z włączenia narzędzi narracyjnych w proces zdrowienia u tej grupy osób, wydają się być do pewnego stopnia osiągalne. Dotyczy to jednak tych pacjentów, którzy chorują od niedawna i zostali objęci leczeniem w stosunkowo krótkim czasie od pojawienia się pierwszych symptomów choroby, u których rozwój autonarracji na poziomach przednarracyjnych nie uległ większym zakłóceniom.

Ponadto rekonstrukcja strategii tworzenia opowieści o własnym życiu przez osoby z rozpoznaniem schizofrenii paranoidalnej stwarza możliwość zbliżenia się do natury tych przeżyć, które związane są z „wtargnięciem” psychozy do ich życia. To pozwala na pełniejsze rozumienie złożoności oraz różnorodności sposobów

doświadczenia przez osoby z diagnozą schizofrenii takiego stanu umysłu, który wydaje się być niedostępny jednostkom zdrowym. Możliwość „bycia blisko” doświadczenia schizofrenicznego przywodzi na myśl to, co Ronald D. Laing (2004) nazwał postulatem uruchamiania „własnego potencjału psychotycznego” przez terapeutę poprzez wczuwanie się w sytuację egzystencjalną pacjenta, a Wilfred R. Bion (1957) – umiejętnością czerpania przez analityka z własnej „psychotycznej części umysłu”.

Kierunki dalszych poszukiwań badawczych

W aspekcie badawczym postuluje się prowadzenie kolejnych ilościowo-jakościowych analiz wyników pozyskanych w liczniejszej grupie badanej. Grupy badane należałoby również uspójnić pod względem takich czynników związanych z chorobą, jak długość leczenia psychiatrycznego, czas jaki minął od postawienia diagnozy, okres pozostawania w remisji objawowej czy też np. stopień krytycyzmu względem objawów wytwórczych. Jak wiadomo schizofrenia paranoidalna, charakteryzująca się dominacją utrwalonych urojeń – często o charakterze paranoidalnym oraz halucynacjami, zazwyczaj słuchowymi – stanowi najczęstszą postać tej choroby (Gałęcki et al., 2018). Hipotezy badawcze mogłyby w przyszłości dotyczyć m.in. tego, czy charakterystyczne nieprawidłowości w obrębie autonarracji pacjentów ze schizofrenią paranoidalną (słabo wyodrębniona postać głównego bohatera, zakłócona spójność, w tym brak poczucia ciągłości „Ja”) mogą odnosić się także do populacji osób ze schizofrenią innego rodzaju.

Bibliografia

- Baszczak, B. (2011). Tożsamość człowieka a pojęcie narracji. *Analiza i Egzystencja*, 14, 123–140.
- Bion, W.R. (1957). Differentiation of the psychotic from non-psychotic personalities. *The International Journal of Psychoanalysis*, 38, 266–275.
- Bruner, J. (1990). Życie jako narracja. *Kwartalnik Pedagogiczny*, 37(2), 3–17.
- Chądzyńska, M., Osuchowska-Kościńska, A., Bednarek, A. (2014). Postrzeganie własnego sprawstwa przez osoby chore na schizofrenię – analiza wzorców aktywności w autonarracjach. *Psychiatria Polska*, 48(6), 1225–1235.
- Chmielnicka-Kuter, E. (2011). W dialogu z własną historią – metafora (wielogłosowej) powieści w poradnictwie psychologicznym. W: P.K. Oleś, M. Puchalska-Wasył (red.), *Dialog z samym sobą* (s. 376–393). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Chojnacka-Kuraś, M. (2019). Medycyna narracyjna z perspektywy lingwistyki i poetyki kognitywnej. W: M. Chojnacka-Kuraś (red.), *Medycyna narracyjna. Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej* (s. 73–93). Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Chrzczonowicz, A. (2012). Narracja a zaburzenia psychotyczne: badania i zastosowanie terapeutyczne. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 21(1), 43–50.

- Chrzczonowicz, A. (2011). Narracja w psychiatrii – teoria, zastosowanie, związki ze zdrowiem psychicznym. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 20(4), 283–289.
- De Barbaro, B. (1997). Dzieje terapeuty rodzinnego: od sędziego poprzez eksperta do uczestnika dialogu. *Znak*, 49(10), 28–37.
- Dimaggio, G., & Semerari, A. (2004). Disorganized narratives: The psychological condition and its treatment. In L. E. Angus, J. McLeod (Eds.), *The handbook of narrative and psychotherapy* (pp. 263–282). London: Sage.
- Dryll, E., Cierpka, A. (2011). Zagadnienia teoretyczne nurtujące polską psychologię narracyjną. Wprowadzenie. W: E. Dryll, A. Cierpka (red.), *Psychologia narracyjna. Tożsamość, dialogowość, pogranicza* (s. 13–39). Warszawa: Eneteia.
- Frankowska, M., Trzebiński, J., (2004). Artykulacja struktury „Ja” i narracyjność osobistych historii u osób chorych na schizofrenię. W: M. Fajkowska-Stanik, K. Drat-Ruszczak, M. Marszał-Wiśniewska (red.), *Pułapki metodologiczne w badaniach empirycznych z zakresu psychologii klinicznej* (s. 273–288). Warszawa: Wydawnictwo Academica SWPS.
- Freeman, M. (2011). Narrative foreclosure in later life. In G. Kenyon, E.T. Bohlmeijer & W.R. Randall (Eds.), *Storying later life; issues, investigations, and interventions in narrative gerontology* (pp. 3–19). New York: Oxford University Press.
- Freeman, M. (2010). *Hindsight: the promise and peril of looking backward*. New York: Oxford University Press.
- Gałecki, P., Pilecki, M., Rymaszewska, J., Szulc, A., Sidorowicz, S., Wciórka, J. (red.) (2018). *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych. DSM-5*. Wrocław: Wydawnictwo Edra Urban & Partner.
- Hermans, H.J.M. (2003). Clinical diagnosis as a multiplicity of self-positions: Challenging social representations theory. *Culture and Psychology*, 9(4), 407–414.
- Hermans, H.J.M. (2002). The dialogical self as society of mind. *Theory and Psychology*, 12, 147–160.
- Hermans, H.J.M. (2001). Conceptions of self and identity: Toward a dialogical view. *International Journal of Education and Religion*, 2(1), 43–62.
- Jakubowski, P. (2016). *Pułapki tożsamości. Między narracją a literaturą*. Kraków: Universitas.
- Kłapciński, M., Rymaszewska, J. (2015). Podejście terapeutyczne oparte na Otwartym Dialogu – o fenomenie skandynawskiej psychiatrii. *Psychiatria Polska*, 49(6), 1179–1190.
- Laing, R.D. (2004). *Podzielone „Ja”*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
- Lysaker, P.H., & Lysaker, J. T. (2006). A typology of narrative impoverishment in schizophrenia: Implications for understanding the processes of establishing and sustaining dialogue in individual psychotherapy. *Counselling Psychology Quarterly*, 19(01), 57–68.
- McAdams, D.P. (2006). The problem of narrative coherence. *Journal of Constructivist Psychology*, 19, 109–112.
- McAdams, D.P. (2001). The psychology of Life-Story. *Review of General Psychology*, 5, 100–122.

- McAdams, D. P. (1985). *Power, intimacy, and the life story: Personological inquiries into identity*. New York: Guilford Publications.
- Mróz, A. (2015). Analiza hermeneutyczna narracji autobiograficznych w badaniach noetycznego poziomu rozwoju człowieka. *Rocznik Lubuski*, 41(1), 107–116.
- Mróz, A. (2010). Idea wielopoziomowości rozwoju osobowego a narracje autobiograficzne. *Psychologia Rozwojowa*, 15(3), 11–17.
- Oleś, P. (2003). *Wprowadzenie do psychologii osobowości*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Pietkiewicz, I., Smith, J. (2012). Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii. *Czasopismo Psychologiczne*, 18(2), 361–369.
- Sendyka, R. (2015). *Od kultury „ja” do kultury „siebie”. O zwrotnych formach w projektach tożsamościowych*. Kraków: Universitas.
- Siegel, D.J. (2011). *Psychowzroczność. Przekształć własny umysł zgodnie z regułami nowej wiedzy o empatii*. Poznań: Wydawnictwo Media Rodzina.
- Soroko, E. (2014). Aktywność autonarracyjna w psychologii klinicznej. W: E. Soroko, *Aktywność autonarracyjna osób o różnych poziomach organizacji osobowości. Opowieści o bliskich związkach* (s. 129–140). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Soroko, E. (2013a). Kwestionariusz Inklinacji Autonarracyjnej (IAN-R) – pomiar skłonności do narracyjnego opracowywania i relacjonowania doświadczenia. *Studia Psychologiczne*, 51(1), 5–18.
- Soroko, E. (2013b). Wybrane sposoby analizy autonarracji w diagnozie klinicznej na przykładzie paranoicznego zaburzenia osobowości. *Roczniki Psychologiczne*, 16(1), 9–35.
- Soroko, E. (2010). Określanie wad i zalet metod generowania autonarracji. W: M. Straś-Romanowska, B. Bartosz, M. Żurko (red.), *Badania narracyjne w psychologii* (s. 17–51). Warszawa: Eneteia.
- Soroko, E. (2007). *Poziom autonarracyjności wypowiedzi i użyteczność wybranych sposobów ich generowania*. Poznań: Instytut Psychologii UAM. Praca doktorska opublikowana online <https://repozytorium.amu.edu.pl/bitstream/10593/4071/1/E%20Soroko%20doktorat.pdf> (dostęp: 12.10.2020).
- Stemplewska-Żakowicz, K. (2002). Koncepcje narracyjnej tożsamości. W: J. Trzebiński (red.), *Narracja jako sposób rozumienia świata* (s. 81–112). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Stemplewska-Żakowicz, K., Zalewski, B. (2010). Czym jest dobra narracja? Struktura narracji z perspektywy badacza i klinicystów. W: M. Straś-Romanowska, B. Bartosz, M. Żurko (red.), *Badania narracyjne w psychologii* (s. 17–51). Warszawa: Eneteia.
- Straś-Romanowska, M. (2000). Rozwój osobowy i niektóre jego zagrożenia. *Symposium, Tom 4*, 2(7), 9–22.
- Strawson, G. (2004). Against Narrativity. *Ratio*, 17(4), 428–452.
- Tokarska, U. (2016). Forwards via backwards. Narrative foreclosure prevention. In U. Tokarska (Ed.) *Applied Psychology of Time* (pp. 147–158). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Tokarska, U. (2015). Narracyjna promocja zdrowia. Założenia teoretyczne, metody pracy, obszary zastosowań. *Studia Edukacyjne*, 35(17), 327–348.
- Tokarska, U. (2013). The beneficial life stories. The mental health and resilience from the narrative perspective. In T. Ostrowski, & I. Sikorska (Eds.), *Health and Resilience* (pp. 57–81). Cracow: Jagiellonian University Press.
- Tokarska, U. (2002). Narracja autobiograficzna w terapii i promocji zdrowia. W: J. Trzebiński (red.), *Narracja jako sposób rozumienia świata* (s. 221–259). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Trzebiński, J. (2002). Narracyjne konstruowanie rzeczywistości. W: J. Trzebiński (red.), *Narracja jako sposób rozumienia świata* (s. 17–38). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Trzebiński, J. (2002). Autonarracje nadają kształt życiu człowieka. W: J. Trzebiński (red.), *Narracja jako sposób rozumienia świata* (s. 43–78). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Weronika Popielarz-Mróz¹

Przedszkole Niepubliczne „Iskierka”, w Krakowie

„Marzenia na emeryturze”?

Aktywność marzenio-twórcza osób w drugiej połowie życia

Streszczenie

Celem niniejszego artykułu jest prezentacja aktywności marzenio-twórczej podejmowanej przez osoby w okresie późnej dorosłości w oparciu o wyniki badań własnych, w których uczestniczyło 10 osób (5 kobiet i 5 mężczyzn) w wieku powyżej 60 r.ż. Materiał badawczy pozyskany został przy pomocy pełnego narracyjnego wywiadu autobiograficznego, wybranych kart wchodzących w skład narracyjnej gry (auto)biograficznej *W osiemdziesiąt historii dookoła życia* Urszuli Tokarskiej oraz autorskiego *Testu Zdań Niedokończonych*.

Analiza materiału pozwoliła na dokonanie charakterystyki aktualnych marzeń seniorów oraz opisanie relacji, w jakiej pozostają do własnych marzeń. Uzyskane wyniki umożliwiły sformułowanie *stadialnego modelu rozwoju marzenia* oraz wyróżnienie nowej kategorii marzenia nazwanego *marzeniem generacyjnym*. Wnioski płynące ze zrealizowanego projektu badawczego odślaniają potencjalne możliwości aplikacyjne zarówno w obszarze psychologii wspomagania rozwoju człowieka dorosłego, jak i optymalizacji komunikacji międzypokoleniowej oraz doskonalenia narzędzi umożliwiających poznanie człowieka oraz podejmowanie oddziaływań psychologicznych w obszarze gerontologii narracyjnej.

Słowa kluczowe: marzenia, późna dorosłość, generacyjność, wspomaganie rozwoju seniorów

“Retirement dreams”? Dream-making activity of people in the second half of life

Abstract

The aim of this article is to present the dream-making activity of people in the second half of life based on the analysis of the results obtained from 10 people aged 60+ included in the research (five women and five men). The research material was obtained with the help of a full narrative autobiographical interview, selected cards included in the narrative (auto)biographical game *In eighty stories around life* by Urszula Tokarska and the original *Unfinished Sentences Test*. The collected data was subjected to multifaceted quantitative and qualitative analyses, which allowed to distinguish five main categories of the comparative classification of dreams.

1 ORCID: 0000-0003-0480-6370. Adres do korespondencji: weronikapopielarz@gmail.com

This article focuses on characterizing current dreams of seniors and describing their attitude to their own dreams. The results obtained allowed to formulate a *stadial model of dream development* and to distinguish a new category of dream called a *generational dream*. The conclusions of the research project reveal potential application possibilities in the field of both psychology and narrative gerontology, supporting the development of an adult and optimizing intergenerational communication, as well as creating the instruments of learning the people and inventing the psychological health impact programs.

Keywords: dreams, late adulthood, generativity, supporting the development of seniors

Wstęp

Problematyką marzeń osób w późnej dorosłości zajmuje się stosunkowo niewielu badaczy, a w potocznym przekonaniu osoby w wieku senioralnym posiadają niewiele marzeń bądź też nie marzą wcale. Rozważanie aktywności *marzenio-twórczej* seniorów stawia zatem badacza przed interesującym poznawczo, ale i ważkim społecznie, dylematem sformułowanym w tytule niniejszego tekstu: „marzenia na emeryturze”. Staje on przed pytaniem, czy marzenia danego człowieka „kurczą się”, psychologicznie błędną, wreszcie – zanikają „odchodząc na (zapewne zasłużoną) emeryturę”, czy też (sformułowanie jednej z osób badanych) „dorastają wraz z marzycielem”, nie tylko towarzysząc jednostce w drugiej połowie życia, ale osiągając wraz z nią kolejne poziomy rozwoju.

Brak marzeń w kolejnych fazach rozwoju, w tym również w drugiej połowie życia, wydaje się być czynnikiem poznawczo/diagnostycznie niepokojącym, wyznaczając tym samym obszar potencjalnej pracy dla psychologa, pedagoga, gerontologa. Obserwacje kliniczne potwierdzają te intuicje podkreślając, że zaprzestanie pragnienia [czegoś] może być m.in. symptomem depresji (Śleszyński, 1998; Timoszyk-Tomczak, Bugajska, 2012). Wnikliwa analiza danych zawartych w literaturze przedmiotu w zestawieniu z wynikami autorskich badań wskazuje dodatkowo, że podejście osób starszych do własnych marzeń oddaje paradoksalnie znacznie więcej, aniżeli np. tylko ich *perspektywę przyszłościową*. W marzeniu, które można uznać za znaczący element tożsamości narracyjnej jednostki, ogniskują się bowiem i przeplatają wszystkie opisywane w psychologii perspektywy czasowe (Trzebiński, 2002; Oleś, 2017). Dotyczy to szczególnie sytuacji, w której poznawana osoba relacjonuje ewolucję życiowego marzenia, odwołując się do początków własnej wizji życia, a także dokonując odniesień do przeszłości z aktualnego punktu widzenia, tworząc zarazem nowe projekty przyszłościowe, przekraczające niejednokrotnie nawet granicę śmierci (transcendencja). Praca nad ujednocającym perspektywy czasowe (*przeszłość – terażniejszość – przyszłość – czas transcendentny*) „marzeniem życia” wraz z towarzyszącymi mu tzw. „marzeniami pomniejszych” związana jest więc ze sposobem nadawania znaczeń przez jednostkę poszczególnym życiowym doświadczeniom, jak i własnej biografii jako całości (McAdams, 2001; Trzebiński, ib.).

Marzenia w drugiej połowie życia

Historia zgłębiania fenomenu marzenia w koncepcjach psychologicznych sięga czasów Zygmunta Freuda (1901/2020) czy Carla Junga (1998/2015), ponadto o marzeniach wypowiadali się również m.in. Alfred Adler (1933/1986) oraz Daniel Levinson (1978).

Charakteryzując marzenia osób w drugiej połowie życia warto odwołać się na wstępie do klasycznej już pracy Jerome Singera (1975/1980) „Marzenia senne”. Autor przywołuje w niej badania Leonarda Giambra, z których wynika, że „[...] z wiekiem wyraźnie maleje ilość fantazji przykrych i niemiłych” (ib. s. 83-84). Świadczyłyby to więc o tym, iż w miarę starzenia się ustępują fantazje związane np. z poczuciem winy, agresją lub np. skrajnym niepokojem. Singer stwierdza, że osoby starsze snują mniej daleko wybiegających w przyszłość fantazji, ponieważ nie chcą konfrontować się z kresem własnego życia. Seniorzy zwracają się natomiast według niego ku przeszłości i wspomnieniom pozytywnym.

Olga Czerniawska (2010) przedstawia marzenia jako szczególną aktywność wewnętrzną, która ożywia/dynamizuje etap późnej dorosłości pobudzając tym samym seniorów do ciągłego rozwoju. Odwaga realizacji własnych marzeń jest według niej powiązana ze wzrostem jakości życia osób starszych. Na podstawie analizy wywiadów z seniorami w wieku 60+ Czerniawska stwierdza, że osoby starsze najczęściej marzą o podróżach oraz o szczęściu swoich dzieci i wnuków.

Z kolei Agnieszka Majewska-Kafarowska (2012) podkreśla fakt, iż poznając marzenia seniorów można uzyskać większy wgląd w historię ich życia oraz zrekonstruować niezwykle ważny dla rozumienia drugiego człowieka sposób ewolucji perspektywy podmiotowej. Autorka stwierdza, że obecność marzeń w przestrzeni życiowej osoby starszej świadczy o jej gotowości do dalszego rozwoju i podejmowania zmian. Aktywność *marzenio-twórcza* seniorów wzbogaca według Majewskiej-Kafarowskiej nie tylko życie ich samych, ale również młodego pokolenia, które zyskuje nową perspektywę czekającego ich kiedyś wieku starszego.

Celina Timoszyk-Tomczak i Beata Bugajska (2012), na bazie przeprowadzonych badań związanych z przyszłościową perspektywą czasową (PPC), stwierdzają, że większość osób starszych potrafi zwerbalizować swoje marzenia, jednak co piąta nie relacjonuje ich posiadania (ib., s. 162). Ponadto brak marzeń może wiązać się według nich z negatywnymi konsekwencjami psychicznymi, np. niepokojem czy niższą satysfakcją z życia. Mając to na uwadze autorki sygnalizowanych badań sądzą, że z jednej strony prawdopodobieństwo realizacji (niespełnionych wcześniej) marzeń w późnej dorosłości maleje i może zaważyć na życiowym bilansie, jednak z drugiej strony brak aktywności związanej z marzeniami może być czymś, podjętym w zgodzie z własnym wnętrzem, wyborem (ib., s. 183). Ponadto Timoszyk-Tomczak i Bugajska sugerują, że osoba w późnej dorosłości może jako drogę realizacji własnych marzeń obrać ich transfer na młodsze pokolenie: „Sądzimy również, że w poszukiwaniu możliwości realizacji własnych marzeń osoby starsze mogą przenosić własne marzenia na swoje dzieci, wnuki, zapewniając im warunki ich realizacji, tym samym pośrednio uczestnicząc w ich przeżywaniu” (ib., s. 183). Z badań tych wynika również, że najczęstszymi obszarami marzeń seniorów są: zdrowie, realizacja

uniwersalnych wartości, takich jak dobro czy szczęście, rodzina, rekreacja oraz kwestie materialne. Co ciekawe, badaczki zwracają także uwagę na to, iż osoby przejawiające transcendentne nastawienie mogą formułować marzenia na czas „po śmierci” (ib., s. 183). Timoszyk-Tomczak i Bugajska (ib.) wymieniają również ograniczenia, jakie jednostka może napotkać w trakcie realizacji własnych marzeń, do których zaliczają one przeszkody materialne (szczególnie w młodszym wieku) i sytuację rodzinną, a – zwłaszcza w przypadku osób starszych – zły stan zdrowia oraz brak lub niedostatek czasu (ib., s. 162).

Małgorzata Piasecka (2015) charakteryzując marzenia seniorów stwierdza, że stanowią one dla nich indywidualny „wewnętrzny drogowskaz” i są ściśle powiązane z wyznawanymi przez jednostkę wartościami/priorytetami, dlatego też ich realizacja/urzeczywistnianie może przyczynić się do rozwoju jednostki. Aktywność człowieka związana z marzeniami sprzyja według Piaseckiej refleksji egzystencjalnej oraz odkrywaniu sensu własnego człowieczeństwa, w związku z czym wspiera również procesy poznawczej rekonstrukcji rzeczywistości. Mając to na uwadze cytowana autorka definiuje marzenia jako autonarrację o intymnym, unikatowym życiu człowieka, a tym samym podkreśla znaczenie badań prowadzonych na gruncie psychologii narracyjnej. Piasecka wyróżnia świadomą (związaną z powracającymi pragnieniami) i nieświadomą (odnoszącą się do marzeń jeszcze nieodkrytych, które mogą stanowić źródło wewnętrznego potencjału) warstwę marzeń. Podkreśla również, że przez zachęcanie seniorów do opowiadania o własnych marzeniach pomaga się im tym samym w opracowywaniu pełniejszej/bogatszej (auto)biografii. Piasecka twierdzi, że istotną rolę w kształtowaniu stosunku do własnych marzeń oraz stylu ich urzeczywistniania pełnią uwarunkowania społeczne oraz powiązane z nimi schematy mentalne i wzorce aktywności. Autorce udało się również wyszczególnić wątki, które najczęściej pojawiają się w opowieściach dotyczących marzeń, takie jak *dom rodzinny, edukacja, praca zawodowa i emerytura*.

Według Adriana Bieli (2017) marzenia seniorów odznaczają się skupieniem na chwili obecnej oraz większym niż na poprzednich etapach rozwojowych realizmem ze względu na ograniczony czas ich realizacji, a jednocześnie pozostają ściśle powiązane z subiektywnym poczuciem jakości życia. Marzenia mogą, zdaniem cytowanego autora, pełnić rolę diagnostyczną (związaną z bilansem życiowym, przyjmowanymi strategiami radzenia sobie), terapeutyczną (źródło wewnętrznej motywacji, potencjału, skupienie się na własnym wnętrzu) oraz animacyjną (wyzwalanie impulsu do działania). Aktywności *marzenio-twórczej* sprzyjają takie cechy oraz wymiary funkcjonowania psychicznego jak: (auto)refleksyjność, otwartość, przekonanie o własnej niezwykłości i indywidualności wspierane przez nawyki skutecznego działania (ib., s. 115).

Waldemar Tłokiński (2019²; 2020) twierdzi, że marzenia seniorów stanowią jeden z najistotniejszych aspektów okresu starości i formę twórczej adaptacji do

2 Wystąpienie pt. „Gdy wspomnienia zastępują marzenia: o autorstwie własnej starości” wygłoszone podczas III Interdyscyplinarnej Konferencji *Starość jak ją widzi psychologia* z przewodnim tematem „Szanse rozwoju w starości” zorganizowanej w dniach 25-26.04.2019 r. przez Akademię Ignatianum w Krakowie.

zastanej rzeczywistości, zatem marzenia motywują jednostkę do podejmowania zmian. Obok perspektywy marzeń, która naturalnie powiązana jest z przyjęciem bardziej zaangażowanej życiowej postawy, wymagającej od jednostki odwagi, Tłokiński wyróżnia perspektywę wspomnień, odnoszącą się raczej do zgromadzonego już wcześniej doświadczenia życiowego. Zarówno jeden, jak i drugi punkt widzenia (a zarazem perspektywa temporalna) odgrywają znaczącą rolę w życiu seniora, przy czym wspomnienia wydają się niejako wynikać z *marzenio-twórczej* postawy w ciągu całego życia. Próba realizacji marzeń powiązana z nacechowanymi emocjonalnie oczekiwaniami pozostawia w biografii danej osoby wspomnienia mogące stanowić następnie swego rodzaju bufor, np. przed dokonaniem negatywnego bilansu życiowego i źródło otuchy, kiedy zmniejsza się rola kontekstu społecznego w funkcjonowaniu jednostki. Swego rodzaju „receptę na dobrą starość” stanowi według Tłokińskiego równoważenie procesów marzenia i wspomniania, co może wpłynąć na poczucie braku zmarnowania czasu oraz subiektywne odczuwanie przez jednostkę pełni życia.

Cel i pytania badawcze

W oparciu o powyższą analizę literatury i wobec ważności *marzenio-twórczej* postawy w życiu seniora przeprowadzono projekt badawczy³, który miał na celu pogłębienie wiedzy na temat marzeń osób w drugiej połowie życia. Rekonstrukcja ewolucji *życiowego marzenia* seniorów miała przyczynić się do ukazania jego istotnej roli w regulacji procesów psychicznych jednostki, a tym samym do pełniejszego zrozumienia prawidłowości rozwojowych okresu późnej dorosłości. Projekt miał zatem dostarczyć odpowiedzi na następujące pytania badawcze:

1. czy marzenia w wieku senioralnym w ogóle mają miejsce, a jeśli tak – czym się charakteryzują.
2. czy relacjonowana w historiach życia osób badanych ewolucja marzenia/marzeń może wskazywać na transformację perspektywy podmiotowej seniorów.

Metoda

Osoby badane

Badaniami objęto grupę 10 osób (pięciu kobiet i pięciu mężczyzn) w wieku 60+, które zrekrutowano do projektu w krakowskich Centrach Aktywności Seniora oraz z pomocą metody tzw. „kuli śnieżnej”.

3 Prezentowane w niniejszym artykule wyniki badań stanowią część materiału empirycznego pozyskanego na potrzeby opracowania pracy magisterskiej: Popielarz-Mróż, W. (2020). „Wędrownka marzenia” w narracjach autobiograficznych seniorów. *Gerontologia narracyjna w teorii i praktyce psychologicznej*. Niepublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem dr Urszuli Tokarskiej. Kraków, Uniwersytet Pedagogiczny.

Narzędzia

W celu wieloaspektowego rozpoznania marzeń seniorów zastosowano podejście narracyjne oraz elementy podejścia fenomenologicznego. Proces badawczy opierał się głównie na jakościowej metodzie indywidualnych przypadków (*case study*) z wykorzystaniem narzędzi (auto)biograficznych. W funkcji bodźców narracyjnych posłużono się instrukcją zapraszającą do pełnej opowieści autobiograficznej, wybranymi kartami wchodzącymi w skład narracyjnej gry (auto)biograficznej *W osiemdziesiąt historii dookoła życia* Urszuli Tokarskiej oraz autorskim *Testem Zdań Niedokończonych*. Zastosowano również techniki wspomagające, takie jak *Lot Balonem* i *Dziennik Podróży* autorstwa Beaty Bugajskiej i Celiny Timoszyk-Tomczak (2014).

Procedura

Badania przeprowadzone zostały w formie trzech indywidualnych spotkań z każdą osobą badaną, z których każde trwało średnio 2 godziny. W trakcie spotkań prowadzono wywiad narracyjny oraz wykorzystano ww. narzędzia. Następnie dokonano transkrypcji (1:1) wszystkich zebranych wywiadów narracyjnych oraz wypowiedzi udzielonych przez seniorów podczas pracy z kartami wchodzącymi w skład gry (auto)biograficznej. Uzyskany materiał (310 stron tekstu maszynopisu) został poddany analizie jakościowej.

Wyniki

Charakterystyka marzeń osób w drugiej połowie życia

Wieloaspektowa ilościowo-jakościowa analiza zgromadzonych danych pozwoliła na wyodrębnienie pięciu wiodących kategorii przydatnych w procesie klasyfikacji porównawczej marzeń wszystkich uczestników badania. Należą do nich:

1. zawartość treściowa marzeń;
2. etapy i mechanizmy ewolucji życiowego marzenia;
3. stosunek danej osoby do własnych marzeń;
4. zasoby (vs. przeszkody) sprzyjające ochronie oraz realizacji marzeń;
5. związek marzeń seniorów z potrzebą generatywności.

Rekonstrukcja wypowiedzi seniorów, którzy wzięli udział w badaniach przeprowadzonych na potrzeby relacjonowanego projektu badawczego, pozwoliła na przedstawienie ewolucji marzenia każdego z nich. Proces ten wiązał się z wyróżnieniem marzeń charakterystycznych na kolejnych etapach rozwojowych: *dzieciństwo*, *młodość*, *dorośłość*, *wiek senioralny*. W poniższej tabeli (Tabela 1) zostały przedstawione aktualne marzenia osób starszych z podziałem na płeć. Okazuje się, że zarówno kobiety, jak i mężczyźni najczęściej marzą o podróżach oraz zdrowym/sprawnym życiu/utrzymaniu się sił witalnych. Charakterystycznymi marzeniami kobiet są również te o zdrowiu bliskich oraz nawiązywaniu bliskich relacji z wnukami i utrzymywaniu się ich życiowego powodzenia. Z kolei mężczyźni często marzą o znalezieniu

sympatii/kobiety lub poznaniu kogoś, z kim mogliby spędzać czas, a także o szybkiej i lekkiej śmierci.

Tabela 1. Aktualne marzenia osób w późnej dorosłości

Aktualne marzenia seniorów	
Kobiety	<ul style="list-style-type: none"> O zdrowiu dla siebie i bliskich O podróżach/poznawaniu nowych kultur/ludzi O utrzymywaniu się sił witalnych/o byciu sprawną/o energii do realizowania swoich marzeń O kupnie i nauce obsługi wiertarki O upiększaniu swojego ogrodu O udzielaniu pomocy innym (np. rodzinom osób chorych na Alzheimera) O kontakcie z plastyką i malarstwem O scaleniu rodziny/odnowieniu więzi O nawiązaniu głębszych kontaktów z wnukami/zobaczeniu prawnuków i szczęściu dla nich O poznawaniu nowych rzeczy/rozwoju O długim życiu
Mężczyźni	<ul style="list-style-type: none"> O podróżach O trwaniu w trzeźwości O pracy, która sprzyjałaby rozwojowi i wykorzystaniu zdobytej dotąd wiedzy O kontakcie z muzyką O byciu zdrowym i sprawnym O długim życiu O utrzymywaniu relacji z ludźmi (zwłaszcza z kobietami) O poprawie sytuacji rodzinnej O znalezieniu sympatii (kobiety)/poznaniu kogoś do towarzystwa O kontakcie z przyrodą O powtórnym założeniu rodziny O przełamaniu samotności O szybkiej i lekkiej śmierci O dostaniu 14 emerytury

Źródło: opracowanie własne

Charakter marzeń osób w późnej dorosłości próbowano opisać za pomocą pięciu głównych kategorii (Tabela 2): *defensywność/proaktywność*, *ipsocentryczność/allocentryczność* oraz *generacyjność* („marzenie generacyjne”⁴). Marzenia kobiet najczęściej odznaczały się allocentrycznością (nakierowaniem na innych), z kolei marzenia mężczyzn ipsocentrycznością (skupieniem na własnej osobie). Typ defensywny, rozumiany jako wycofywanie się z realizacji marzeń lub zupełna rezygnacja z nich był charakterystyczny jedynie w przypadku marzeń dwu osób badanych płci męskiej.

Biorąc pod uwagę całą grupę badaną (10 osób) stwierdzono, że marzenia seniorów najczęściej są ipsocentryczne (łącznie 7 na 10 osób badanych, w tym wszyscy mężczyźni

4 Ten typ marzenia wyróżniony został na podstawie wyników badań Timoszyk-Tomczak i Bugajskiej (2012) oraz analizy zgromadzonego na potrzeby pracy magisterskiej Autorki materiału badawczego i jest rozumiany na dwa sposoby: jako (1) nastawienie na wspieranie ludzi młodych w procesie realizacji ich marzeń lub jako (2) transfer własnych marzeń na przedstawicieli młodszego pokolenia.

i dwie kobiety), a następnie proaktywne (typ ten przejawiany był przez 6 na 10 osób, w tym cztery kobiety i dwu mężczyzn). Okazuje się, iż możliwe jest także współwystępowanie u jednej osoby marzeń allo- i ipsocentrycznych (2 kobiety spośród 10 osób badanych). Równoległa umiejętność pielęgnacji własnych marzeń oraz „objęcia nimi” innych może sugerować odznaczanie się przez jednostki przyjmujące taką „strategię” większą satysfakcją z życia. Co więcej, na podstawie wyników przeprowadzonych badań⁵ można przypuszczać, że allocentryczność częściej niż ipsocentryczność „towarzyszy” również marzeniom proaktywnym. Te ostatnie związane są z zaangażowaniem w proces realizacji własnego marzenia oraz podejmowaniem konkretnych działań na jego rzecz, takich jak: stworzenie przemyślanego planu przedsięwzięcia, dobór potrzebnych „narzędzi”/sposobów czy zdobycie danej umiejętności. Pozwala to na wysnucie kolejnego przypuszczenia, że działalność na rzecz innych może być czynnikiem wzmacniającym realizację własnych marzeń. Wyrażającą się w marzeniach/marzeniu seniorów generacyjność, rozumianą jako wspieranie młodszego pokolenia w realizacji przyszłościowych projektów, można było dostrzec w wypowiedziach wszystkich osób badanych. Natomiast transfer własnych, wyznawanych przez całe życie marzeń/marzenia stanowiący drugą możliwą ścieżkę (po wspieraniu) rozwoju „marzenia generacyjnego” był natomiast rzadszy (dotyczył trzech osób badanych, w tym dwu kobiet i jednego mężczyzny).

Tabela 2. Charakter marzeń osób w wieku senioralnym. Opracowanie własne

Charakter marzeń		Kobiety	Mężczyźni	Razem
defensywny		0	2	2/10
proaktywny		4	2	6/10
ipsocentryczny		2	5	7/10
allocentryczny		5	0	5/10
generacyjny („marzenie generacyjne”)	transfer	2	1	3/10
	wspieranie	5	5	10/10

Źródło: opracowanie własne

Dyskusja

Aktywność marzenio-twórcza seniorów

W zgromadzonym, w efekcie przeprowadzonej procedury badawczej, materiale można odnaleźć pewne charakterystyki nastawienia osób badanych, które mogą świadczyć o ich rozsądnym/„zdrowym” podejściu do marzeń:

1. zaangażowanie w proces realizacji marzenia
2. elastyczność (poznawcza/interpretacyjna/emocjonalna)

⁵ Cztery spośród pięciu kobiet posiadających marzenia allocentryczne przejawiało także marzenia proaktywne, z kolei marzenia żadnego z mężczyzn nie przyjmowały profilu allocentrycznego, a dwu spośród nich odznaczało się defensywnością.

3. umiejętność kompensacji marzeń
4. „aktywne/konstruktywne podejście do marzeń”
5. pozytywne nastawienie do życia
6. wytrwałość w realizacji marzeń.

Opierając się na analizie materiału badawczego udało się ustalić, że osoby badane wysoko waloryzują samo zainicjowanie procesu marzenia oraz podjęcie próby jego realizacji a niekoniecznie stuprocentowe spełnienie marzenia. Na podstawie rekonstrukcji wypowiedzi osób badanych można przyjąć, że aby odczuwać satysfakcję życiową/spełnienie nie trzeba realizować wszystkich marzeń, warto natomiast zainwestować swoje zasoby w marzenia główne (subiektywnie najważniejsze). Istotną okazuje się także postawa otwartości wobec życia, dzięki której dana jednostka jest w stanie dokonać względnie spontanicznej modyfikacji/zmiany marzenia bądź jego chwilowego (ze względu na pojawiające się przeszkody) odłożenia w czasie. Elastyczność poznawcza sprzyja także dostrzeganiu w otoczeniu potencjalnych możliwości/szans, które mogą wesprzeć jednostkę w procesie realizacji marzenia – dotyczy to również umiejętności przyjęcia pomocy od innych osób.

Seniorzy zwracają także uwagę na to, jak cenna (zwłaszcza w okresie późnej dorosłości) jest umiejętność kompensacji marzeń (co potwierdza wyniki badań Kałużnej-Wielobób, 2010). W momencie kiedy dane marzenie jest niemożliwe do zrealizowania, warto spróbować zastąpić je innym – mniej wymagającym, ale nadal równie satysfakcjonującym lub podobnym – projektem przyszłościowym. Przydatne wydaje się również (sygnalizowane wcześniej przez Olgę Czerniawską, 2010) tzw. „aktywne/konstruktywne podejście do własnych marzeń” rozumiane jako przemyślane planowanie procesu realizacji marzenia (np. poprzez wyszczególnienie konkretnych etapów długoterminowego „przedsięwzięcia”, takich jak zdobycie jakiejś wiedzy czy umiejętności). Wiąże się ono ponadto z doborem trafnych „narzędzi”/sposobów realizacji marzenia oraz gotowością wykorzystania wewnętrznych jak i zewnętrznych zasobów jednostki⁶. Według osób badanych na drodze realizacji danego marzenia korzystne jest utrzymywanie pozytywnego nastawienia do życia/pogody ducha – dzięki niemu łatwiej jest przyjmować jednostce mogące wystąpić w trakcie procesu ewentualne niepowodzenia oraz wyciągać z nich wnioski/pewne „nowe jakości” na przyszłość. Seniorzy wskazują także na wagę wytrwałości w realizacji życiowego marzenia, która powinna jednak iść w parze z innymi wymienionymi aspektami „zdrowego” podejścia do marzeń.

Niektórzy seniorzy zwracają również uwagę na dwa interesujące zjawiska. Pierwszym z nich jest „zawężający się z wiekiem obszar marzeń” – ze względu na występujące w późnej dorosłości częste osłabienie sił fizycznych, ograniczenie zdolności swobodnego przemieszczania się (Viorst, 2020), a przez to wymóg większego dbania o zdrowie oraz kurczący się kontekst społeczny (coraz mniej nowych znajomości, odchodzenie przyjaciół, poczucie osamotnienia) osoby starsze lokują swoje marzenia w najbliższym środowisku (rodzina, lokalna społeczność).

6 Umiejętność kompensacji marzeń oraz pragmatyczne/aktywne/konstruktywne nastawienie do ich realizacji można powiązać z kolei z postulatami teorii selektywnej optymalizacji z kompensacją (Baltes & Baltes, 1990).

„Zawężanie się obszaru marzeń” związane jest z koniecznością szczególnej odwagi do marzeń w okresie późnej dorosłości (Bugajska, 2015; Tłokiński, 2019). Inne osoby badane wiążą natomiast *marzenio-twórczą* aktywność z porą nocną. Twierdziły, iż zaraz przed snem doświadczają czegoś, co można by nazwać spotęgowaniem działania wyobraźni oraz występowaniem większej ilości przyszłościowych projekcji. Trzy spośród osób badanych dokonały w trakcie trwania projektu szczególnego odkrycia związanego z procesem ewolucji ich życiowego marzenia. Jedna z nich, początkowo uparcie twierdząc, iż marzenia są przynależne okresowi dzieciństwa, stwierdziła, że tak naprawdę boi się marzyć i rozpocząć proces realizacji przyszłościowego projektu. Ostatecznie potrafiła jednak wymienić kilka aktualnych marzeń, a rekonstrukcja jej wypowiedzi pozwoliła wskazać na marzenie główne, pojawiające się we wcześniejszych okresach życiowych. Kolejna osoba dokonała z kolei podczas jednego ze spotkań odkrycia swojego marzenia życia, które okazało się w pewnym wymiarze obecne na każdym etapie rozwojowym (w postaci marzeń pomniejszych, niejako przybliżających ją ku temu głównemu – osobistym kontakcie ze sztuką i malarstwem), ale aktualnie stało się bardziej wyraźne i możliwe do realizacji. Trzecia osoba wyznała, że czuje, iż ma jeszcze do wykonania „pewną misję na tym świecie”, którą jest według niej niesienie pomocy innym ludziom. Na podstawie przytoczonych przykładów stwierdzono, że marzenie życia/marzenia mu towarzyszące można odkryć na każdym etapie życia, w tym także – na emeryturze, co potwierdza rozwojowy charakter tego okresu.

Czynniki ochronne vs. przeszkody w realizacji marzeń

W realizacji marzeń wspierającymi czynnikami wewnętrznymi okazały się być dla kobiet: elastyczność (poznawcza/interpretacyjna/emocjonalna), wytrwałość w realizacji marzeń oraz postawa wrażliwości/empatii/gotowości bycia dla innych. Natomiast do wewnętrznych zasobów ochronnych mężczyzn należą z kolei: twórcze/strategiczne myślenie/przedsiębiorczość, zdrowie, poczucie humoru, zdolności/talenty, jak również otaczanie się wartościowymi ludźmi.

Mając na uwadze wszystkich uczestników badania za najczęściej wymieniane indywidualne ochronne zasoby jednostki należy uznać takie jak: (auto)refleksyjność, optymizm, chęć rozwoju (wewnętrzne) oraz więzi rodzinne i społeczne (zewnętrzne). Można więc sądzić, że przewaga zasobów wewnętrznych nad zewnętrznymi może sprzyjać realizacji marzeń, a co za tym idzie oddziaływać na poczucie jakości życia.

Obok zasobów wspierających na drodze realizacji danego marzenia jednostka często napotyka również wiele przeszkód. W całej badanej grupie tymi najczęściej występującymi są: brak sił/zmęczenie (wewnętrzne), obowiązki rodzinne i zawodowe oraz wiek (zewnętrzne). Do charakterystycznych przeszkód wewnętrznych rozpoznanych u kobiet należą ponadto świadomość tego, że „mogą zrobić kłopot rodzinie” oraz nadmierny perfekcjonizm, natomiast przeszkodami zewnętrznymi (poza przytoczonymi wyżej obowiązkami rodzinnymi i zawodowymi) – finanse, sytuacja geopolityczna czy „brak czasu”. W grupie mężczyzn do przeszkód wewnętrznych można zaliczyć także brak wiary w siebie i przesadną ostrożność/podejrzliwość,

z kolei do przeszkód zewnętrznych – stan zdrowia oraz realne bądź wyobrażone nieprzyjemności ze strony innych ludzi.

Konkluzje z badań

Celem przeprowadzonego projektu badawczego było wprowadzenie do psychologii świeżej perspektywy dotyczącej marzeń osób w wieku senioralnym, poznawanych na drodze zgłębiania procesu oraz wytworów ich aktywności autonarracyjnej. Zebrane dane badawcze pozwoliły na scharakteryzowanie marzeń seniorów pod względem treściowym, formalnym i procesualnym oraz na przedstawienie osobistego stosunku do własnych marzeń.

Okazuje się, że starość wbrew potocznym sądom jest okresem życia, w którym możliwe staje się wypracowywanie przez jednostkę pewnych „nowych jakości” (Randall, 2008). Zaangażowanie⁷ we własną starość, może stanowić dla seniora okazję (lub wyzwanie) na taki rozwój, który był niemożliwy do osiągnięcia na poprzednich etapach rozwojowych ze względu na zbyt małe doświadczenie i nie tak szeroką perspektywę życiową (Erikson & Erikson, 2012; Bugajska, 2015). Wyrazem owego zaangażowania może być prowadzenie *marzenio-twórczej* aktywności oraz konfrontowanie się z rozwojem życiowego marzenia. Owa aktywność może zaś przyjąć formę bardziej (kontynuacja tego, co jest istotne dla danej jednostki, np. życiowego marzenia lub odkrywanie nowych form generatywności – rola „marzenia generacyjnego”) lub mniej wycofaną (tworzenie nowych projektów przyszłościowych).

Zapał seniorów do realizacji własnych marzeń może ponadto stanowić swego rodzaju „lustro” dla młodego pokolenia. Kiedy osoba starsza podejmuje refleksję nad „drogą własnego marzenia” uzyskuje większy wgląd w swoje wnętrze: motywacje, jakie nią kierowały/kierują, konsekwencje powziętych zamierzeń, przejawiane potrzeby czy braki. Zastanawianie się nad tym, w jaki sposób marzenie „mnie” wzbogaciło lub też co „mi” zabrało sprzyja budowaniu bardziej świadomej (auto)biografii, a co za tym idzie integracji życiowych doświadczeń. Zapoznanie się z opowieścią życia konkretnego seniora pozwala niejako „przejrzeć się” młodej osobie w „ewolucji marzenia/marzeń” osoby starszej oraz zyskać nowy punkt widzenia na okres późnej dorosłości, jaki i na całość drogi życiowej obserwowanej z perspektywy jej końca. Refleksja seniorów nad „wędrówką własnego marzenia” oraz gotowość do dzielenia się nią w połączeniu z chęcią ludzi młodych do jej wysłuchania sprzyjają budowaniu międzypokoleniowego dialogu.

Przeprowadzone analizy poddane procesowi generalizacji doprowadziły także do skonstruowania *stadialnego modelu rozwoju marzenia*, który w sposób hierarchiczny ukazuje jego potencjalną (przy zaangażowaniu podmiotu) ewolucję w ciągu życia.

⁷ Zaangażowanie jest tutaj rozumiane według definicji Beaty Bugajskiej (2015), która odróżnia je od aktywności, twierdząc, że odbywa się ono na poziomie o wiele głębszym, odznaczającym się dobrowolnością i akceptacją w przeciwieństwie do licznych działań mających na celu sprawić, by senior mógł chociaż na chwilę zapomnieć o własnej starości.

Autorski stadialny model rozwoju marzenia

Na bazie uzyskanych wyników badań możliwe stało się skonstruowanie autorskiego *stadialnego modelu rozwoju marzenia*⁸ (patrz Tabela 3). Człowiek rozwija się przez całe życie, w związku z czym założono, iż ewolucji podlega także jego marzenie życia oraz wspierające je marzenia pomniejsze. Konfrontacja z samym sobą przedstawiana przez Daniela Levinsona (1978, 1996) jako życiowe zadanie istotne na każdym etapie rozwoju stała się inspiracją do tego, by przedstawić proces konfrontowania się ze swoim marzeniem życia.

Mając na uwadze koncepcję rozwoju osobowego Marii Straś-Romanowskiej (2000, 2002) stwierdzono, iż pierwszy okres rozwoju marzenia można nazwać **etapem intrapersonalnym**. Kluczowa na tym etapie jest bowiem konstrukcja życiowego marzenia, odkrycie go a zarazem zwerbalizowanie. Wszystkie zachodzące wówczas procesy związane z marzeniem, choć czerpiące materiał doświadczeniowy oraz inspirację z otoczenia zewnętrznego odbywają się niejako „we wnętrzu” danej osoby, pozostając relatywnie ukrytymi dla otoczenia.

Kolejny etap nazwany **interpersonalnym** odznacza się gotowością danej jednostki do podzielenia się swoim marzeniem/pomysłem na marzenie z innymi osobami, a przez to próbą dookreślenia własnego marzenia życia oraz narastającą potrzebą i odwagą jego werbalizacji (Straś-Romanowska, 2000; Piasecka, 2015).

Trzeci etap związany jest z **refleksją nad efektywnością własnych działań**, czyli faktycznego procesu realizacji marzenia. Jednostka może zastanowić się, czy miała odwagę, by podjąć trud realizacji marzenia oraz w jaki sposób pokonywała/ pokonuje przeszkody napotymane na tej drodze, a także co lub kto pomaga jej dane marzenie spełnić (Bugajska, 2015; Biela, 2017). Etap efektywności własnych działań wiąże się z procesem bilansowania własnego życia (Oleś, 2015). Wynik bilansu własnych marzeń może przyczynić się do utrzymania lub zwiększenia satysfakcji z własnego życia bądź przeciwnie może być negatywny.

8 Początkowo prezentowany model opisywany był jako „model poziomów rozwoju marzenia”, jednak obecnie można bardziej zaakcentować także stadialność/hierarchiczność rozwoju marzenia – ukazanie potencjalnej drogi ewolucji życiowego marzenia, co czyni je bowiem pogłębionym i umiejscawia niejako w szerszym kontekście, wykraczającym nawet poza własną biografię (transcendencja). Osiąganie kolejnego etapu rozwoju marzenia wiąże się zawsze z dodaniem do niego pewnej „nowej jakości”. Rozwój przebiega wielowektorowo, a w przypadku prezentowanego modelu najistotniejsze wydają się jego dwa wymiary: zewnętrzny, tj. dojrzewanie marzenia w relacjach społecznych (m.in. gotowość jego werbalizacji, włączanie innych osób do swojej *marzenio-twórczej* aktywności) oraz wewnętrzny (ciągły rozwój samoświadomości, zdobywanie kolejnych kompetencji psychicznych). Z jednej strony model przedstawia więc rozwój samego marzenia (jego poziomów), z drugiej zaś – mając na uwadze rolę nabywania nowych umiejętności psychicznych (takich jak: odwaga kreacji marzenia, jego werbalizacji, bilansowanie własnego życia, (auto)refleksyjność, transgresja itd.) – sygnalizuje, że osiaganie kolejnych stadiów rozwoju marzenia świadczy też o rozwoju tego, kto marzy. Można więc uznać że w zależności od przyjętej perspektywy jest to model poziomów bądź stadiów rozwoju marzenia.

Ostatni – **transcendentny** – etap rozwoju własnego marzenia polega przede wszystkim na przekraczaniu nastawienia do samego siebie (swoich barier, ograniczeń, schematów myślenia itp., przyjmowaniu perspektywy ponadpodmiotowej/transgresji, a co za tym idzie sprzyja gotowości/odwadze jego modyfikacji bądź rekonstrukcji, tj. krytycznym podejściu do marzenia życia (Baltes & Baltes, 1990; Straś-Romanowska, ib.; Tłokiński, 2019; 2020).

Wydaje się, iż na tym etapie można także podjąć decyzję o transferze własnych marzeń na młodsze pokolenie lub wspieraniu młodych w tworzeniu ich przyszłościowych projektów, co pozwala seniorowi niejako „przekroczyć granice czasu” (Tornstam, 1989, 1996; Timoszyk-Tomczak, Bugajska, 2012). Gotowość do działania na rzecz innych, w tym młodych ludzi, uznawana jest przez Sternberga (1998) za wskaźnik życiowej mądrości. Ważną rolę na tym etapie konfrontacji z własnym marzeniem pełni więc m.in. opisane powyżej „marzenie generacyjne”, które wiąże się ze szczególnie zintensyfikowaną w okresie późnej dorosłości „potrzebą bycia potrzebnym” (Tokarska, 2013).

Wejście w fazę transcendentną, mogłoby sugerować więc przekształcanie się życiowego marzenia w taki sposób, iż uwzględnione w nim zostaną wartości uniwersalne, takie jak np. dobro innych. Ewolucja marzenia wiązałaby się tym samym z dodawaniem do niego pewnych „nowych jakości”, a jednocześnie akceptacją występujących zmian i odczuwaniem z nich satysfakcji.

Tabela 3. Autorski *stadialny model rozwoju marzenia*

Stadialny model rozwoju marzenia	
4	Poziom transcendentny pytanie o sens; odwaga spojrzenia na marzenia z nowej perspektywy; przewartościowanie, rekonstrukcja, kompensacja; przyjęcie perspektywy ponadpodmiotowej
3	Poziom realizacji marzenia (efektywność działań) + „zrealizowane” (pozytywny bilans życia) – „niezrealizowane” na dwu poziomach: A/ egzystencjalnym, odnoszącym się do bilansu życiowego (jaką niesie za sobą wartość?) B/ behawioralnym, mającym na uwadze sprawczość działań (czy wpływa na moją samoocenę?) odwaga właściwej realizacji marzenia i zmierzenia się z jego konsekwencjami
2	Poziom interpersonalny otwartość w komunikacji marzeń; werbalizacja marzenia; na tym etapie możemy rozumieć i wspierać marzenia innych – rola innych osób, w tym psychologa; odwaga werbalizacji marzenia)
1	Poziom intrapersonalny samoświadomość, samopoznanie; marzenie ukryte dla innych, dojrzewające w jednostce; odwaga kreacji marzenia

Źródło: opracowanie własne

Kierunki dalszych poszukiwań badawczych i aplikacyjnych

Biorąc pod uwagę przedstawione dane z literatury przedmiotu (dotyczącej marzeń osób starszych) oraz wyniki badań własnych okazuje się, że „marzenia nie odchodzą na emeryturę”, a nawet wykazują ambicję, by przekraczać czas. Mogą bowiem przybierać formę „marzenia generacyjnego” i lokować swoje aspiracje w młodszym pokoleniu lub wybiegać perspektywą w życie pośmiertne (transcendencja) (Timoszyk-Tomczak, Bugajska, 2012). Nigdy nie kończy się „czas na marzenia” – marzyć można w każdym wieku, niezależnie od stopnia przejawianych sił czy liczby zmarszczek na twarzy (Tłokiński, 2019). Gotowość, a zarazem odwaga marzenia w późnej dorosłości stanowi rodzaj kontynuacji procesu konfrontacji z samym sobą (Levinson, 1978, 1996; Tokarska, 1999).

Wydaje się, iż psycholog może pomóc danej jednostce na każdym etapie rozwoju indywidualnego życiowego marzenia – od momentu jego konstrukcji i próby werbalizacji, przez wsparcie w doborze odpowiednich narzędzi/sposobów realizacji marzenia po procesy jego rekonstrukcji czy też modyfikacji.

Praca nad marzeniem życia może okazać się znacząca na każdym z trzech głównych etapów procesu pomocowego: nawiązaniu relacji terapeutycznej, diagnozie oraz właściwej terapii (Biela, 2017). Dzięki poznaniu marzeń danej osoby przybliżamy się do niej oraz sygnalizujemy, że chcemy usłyszeć to, co jest dla niej naprawdę ważne, jednocześnie więc oddziałujemy na bardzo istotny w relacji terapeutycznej wzrost zaufania. Pytanie o marzenie/marzenia wydaje się być zarazem względnie „bezpieczne” – sprzyjające postawie otwartości osoby badanej ze względu na pozytywne konotacje znaczeniowe tego terminu.

Śledzenie ewolucji życiowego marzenia pomaga odkryć miejsce stopnia jego realizacji w bilansie życia seniora. Ponadto, poznając historię marzenia badacz dowiadyuje się również m.in. o: wartościach, potrzebach, osobach znaczących, najważniejszych wydarzeniach z życia, zasobach vs. przeszkodach napotkanych w życiu konkretnej osoby (Majewska-Kafarowska, 2012; Piasecka, 2012). Poznanie marzeń częściowych danej jednostki pozwala na zaobserwowanie przejawianego przez nią sprawstwa. Ewolucja głównego marzenia wskazywałaby natomiast bardziej na przejawianą przez osobę indywidualną filozofię życia, w tym potencjalną zmianę priorytetów na kolejnych etapach rozwojowych oraz umiejętność przyjmowania psychologicznego i egzystencjalnego dystansu wobec ew. niepowodzeń.

Obecność życiowego marzenia w późnej dorosłości można uznać za wskaźnik zdrowia psychicznego jednostki, a zarazem mechanizm integracji/uspójniania jej doświadczenia. Brak marzenia/marzeń w codzienności seniora powinien z kolei zwrócić uwagę specjalisty i skłonić do refleksji nad przyczyną takiego stanu rzeczy. Jeśli jest to świadomy wybór danej jednostki i pozostaje ona nadal zaangażowana w pewien sposób w życie, sytuacja wydaje się być stabilna. Jednak, kiedy dana osoba „nie marzy”, ponieważ poddała się rezygnacji może to nieść za sobą negatywne konsekwencje, m.in. w postaci obniżonego nastroju wraz z zakłóceniem adekwatnego poczucia własnej wartości i wymagać udzielenia pomocy psychologicznej.

W przypadku właściwego procesu terapeutycznego praca nad *marzeniem życia* wydaje się być szczególnie istotna ponieważ służy ona integracji indywidualnych

doświadczeń biograficznych. Pobudzanie do marzeń wiąże się z zachęcaniem do pozostania zaangażowanym w życie, pomocą w utrzymywaniu higieny życia psychicznego (tonowaniu negatywnych emocji) oraz inspirowaniem do przekraczania zastanej (często trudnej) rzeczywistości.

Szczególnie pomocne podczas pracy terapeutycznej nad marzeniami mogą okazać się narzędzia narracyjne (de Medeiros, 2014; Bugajska, Timoszyk-Tomczak, 2014). Wykorzystanie narzędzi narracyjnych w procesie terapeutycznym pełni funkcje relaksacyjne dla osoby badanej oraz pomaga w nabraniu dystansu, przy czym ważna jest umiejętność elastycznego ich stosowania (Tokarska, 2018). Ponadto praca nad marzeniem życia może okazać się także przydatna w pracy/terapii grupowej osób starszych. Seniorzy wysłuchując nawzajem swoich marzeń mogą uświadomić sobie, że wszyscy jesteśmy w pewien sposób do siebie podobni – dążymy do szczęścia. Natomiast z drugiej strony, poprzez dzielenie się ewolucją własnego marzenia życia, mają oni możliwość spotkania się z unikalnością indywidualnych historii ludzkiego życia, a co za tym idzie – lepiej zrozumieć przybywającego obok człowieka.

Bibliografia

- Adler, A. (1986). *Sens życia*. Warszawa: PWN.
- Baltes, P.B., & Baltes, M.M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In P.B. Baltes & M.M. m.in., *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences* (pp. 1–34). Cambridge: Cambridge University Press.
- Biela, A. (2017). Marzenia jako wyznacznik subiektywnego poczucia jakości życia osób starszych. *EXLIBRIS. Biblioteka Gerontologii Społecznej*, 2(14), 106–117.
- Bugajska, B. (2015). Dziewiąta faza w cyklu życia – propozycja rozszerzenia teorii psychospołecznego rozwoju E.H. Eriksona. *EXLIBRIS. Biblioteka Gerontologii Społecznej*, 1(9), 19–36.
- Bugajska, B., Timoszyk-Tomczak, C. (2014). *Podróż w czasie. Warsztat rozwoju osobistego osób starszych*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Czerniawska, O. (2010). Rola marzeń w życiu ludzi starszych. *Rocznik Andragogiczny*, 107–113.
- de Medeiros, K. (2014). *Narrative gerontology in research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Erikson, E.H., & Erikson, J.M. (2012). *Dopełniony cykl życia*. Gliwice: Wydawnictwo HELION.
- Freud, Z. (2020). *Psychoopatologia życia codziennego. Marzenia senne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Jung, C.G. (2015). Analiza marzeń sennych według notatek z seminariów 1928–1930. Warszawa: Wydawnictwo KR.
- Kałużna-Wielobób, A. (2010). *Marzenia kobiet w wieku średnim*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Levinson, D.J., & Levinson, J. (1996). *The Seasons of Woman's Life*. New York: Knopf.

- Levinson, D.J., Darrow, C., Klein, E., Levinson, M., & McKee, B. (1978). *The Seasons of a Man's Life*. New York: Knopf.
- Majewska-Kafarowska, A. (2012). Marzenia w przestrzeni życiowej seniorów – konteksty, znaczenia. *Edukacja Dorosłych*, 1(66), 43–51.
- McAdams, D. (2001). The Psychology of Life Stories. *Review of General Psychology*, 5(2), 100–122.
- Oleś, P.K. (2015). *Psychologia człowieka dorosłego. Ciągłość, zmiana, integracja*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Oleś, P.K. (2017). *Wprowadzenie do psychologii osobowości*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Piasecka, M. (2015). Marzenia w narracji autobiograficznej. Między porządkiem a chaosem. *Podstawy Edukacji. Między porządkiem a chaosem*, 8, 199–215.
- Randall, W. L., & McKim, E. (2008). *Reading our lives: the poetics of growing old*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- Singer, J.L. (1980). *Marzenia dzienne*. Warszawa: PWN.
- Straś-Romanowska, M. (2002). Starzenie się jako kontekst rozwoju duchowego człowieka. W: W. Wnuk (red.), *Ludzie starsi w trzecim tysiącleciu. Szanse – nadzieje – perspektywy* (s. 27–46). Wrocław: Alta.
- Straś-Romanowska, M. (2000). Rozwój osobowy i niektóre jego zagrożenia. *Symposium*, 2(7), 9–22.
- Śleszyński, D. (1998). *Wędrownka doświadczenia. Podejście fenomenologiczne i egzystencjalne*. Białystok: Wydawnictwo Uniwersyteckie Trans Humana.
- Timoszyk-Tomczak, C., Bugajska, B. (2012). *Przyszłościowa perspektywa czasowa w starości*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Tłokiński, W. (2020). Gdy wspomnienia zastępują marzenia. Esej o autorstwie własnej starości. W: M. Kiejar-Turska (red.), *Szanse rozwoju w starości* (s. 257–267). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Ignatianum.
- Tokarska, U. (2018). „Nie szkodzić. Pomagać. Rozwijać”. Wybrane konteksty i strategie profesjonalnej pracy z opowieścią. *Horyzonty Wychowania*, 17(42), 97–110.
- Tokarska, U. (2013). O potrzebie bycia potrzebnym. Miejsce generatywności w bilansie życiowym współczesnego człowieka. W: K. Mudyń (red.), *W poszukiwaniu międzypokoleniowej transmisji wzorców zachowań, postaw i wartości* (s. 9–29). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Tokarska, U. (1999). Konfrontacja z samym sobą w ujęciu D.J. Levinsona. W: A. Gałdowa (red.), *Wybrane zagadnienia z psychologii osobowości* (s. 205–215). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Tornstam, L. (1989). Gerotranscendence: A Meta-theoretical Reformulation of the Disengagement Theory. *Aging: Clinical & Experimental Research*, 1(1), 55–63.
- Tornstam, L. (1996). Gerotranscendence: a Theory about Maturing in Old Age. *Journal of Caring Sciences*, 10, 144–150.
- Trzebiński, J. (red.) (2002). *Narracja jako sposób rozumienia świata*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Viorst, J. (2020). *To, co musimy utracić, czyli miłość, złudzenia, zależności niemożliwe do spełnienia oczekiwania, których każdy z nas musi się wyrzec, by wzrastać*. Warszawa: Wydawnictwo Zwierciadło.

NOWE ZJAWISKA I WYZWANIA PSYCHOLOGICZNE

RELATIVELY LITTLE KNOWN PSYCHOLOGICAL PHENOMENA
AND CHALLENGES

Gabriela Początek¹

Studenckie Koło Naukowe Wspierania Osób z Autyzmem

Bartosz Michno²

Studenckie Koło Naukowe Wspierania Osób z Autyzmem

W cieniu *Klątwy Ondyny*. Medyczne i psychologiczne aspekty funkcjonowania osób z rzadką chorobą genetyczną

Streszczenie

Zespół Wrodzonej Centralnej Hipowentylacji (ang. *Congenital Central Hypoventilation Syndrome, CCHS*) jest chorobą zaliczaną do schorzeń rzadkich, zagrażających życiu. CCHS wpływa na centralny i autonomiczny układ nerwowy, który kontroluje wiele automatycznych funkcji organizmu. Najbardziej rozpoznawalnym objawem CCHS jest w różnym stopniu nasiloną niemożność kontrolowania procesu oddychania, co implikuje konieczność wspomagania wentylacji przez całą dobę lub jedynie w trakcie snu. Szacuje się, że na całym świecie występuje jedynie 1200 przypadków CCHS. W Polsce choroba została zdiagnozowana u zaledwie 18 dzieci, jak również istnieje stosunkowo niewiele materiałów naukowych jej poświęconych, dlatego problemy, z jakimi konfrontują się rodzice chorych dzieci stosunkowo rzadko stanowią temat analiz i dyskusji. Jednakże ze względu na złożoność problemów medycznych i psychospołecznych rodzice i pacjenci oczekują publikacji, które mogłyby stanowić dla nich źródło wiedzy i wsparcia.

Słowa kluczowe: Zespół Wrodzonej Centralnej Hipowentylacji (CCHS), choroba rzadka, choroba genetyczna, funkcjonowanie psychospołeczne

In the shadow of *Ondine's Curse* – medical and psychological aspects of functioning of people suffering from a rare genetic disease

Abstract

Congenital Central Hypoventilation Syndrome (CCHS) is a rare, life-threatening disease. CCHS affects the central and autonomic nervous system, which controls many of the body's automatic functions. The most recognizable symptom of CCHS is the inability to control breathing

1 ORCID: 0000-0001-7866-3689. Adres do korespondencji: gabrielaanielapoczatek@gmail.com

2 ORCID: 0000-0002-7655-649. Adres do korespondencji: bartoszmichno21@gmail.com

to varying degrees, which results in the need to support ventilation throughout the day or only during sleep. It is estimated that there are 1200 cases of CCHS worldwide. In Poland, only 18 children have been affected by this disease, and the disease began to be talked about only quite recently in our country. Despite this, there are only few articles in Polish that could provide parents and patients with a source of knowledge and support in coping with this disease.

Keywords: Congenital Central Hypoventilation Syndrome (CCHS), rare disease, genetic disease, psycho-social functioning

Wstęp

Zespół Wrodzonej Centralnej Hipowentylacji (ang. *Ondine's curse*, [*idiopathic*] *congenital central hypoventilation syndrome*, *CCHS*, *primary alveolar hypoventilation*) jest rzadką, uwarunkowaną genetycznie chorobą. Objawia się upośledzoną kontrolą oddychania, wynikającą z dysfunkcji autonomicznego układu nerwowego, która powoduje wystąpienie specyficznych objawów (Vanderlaan, Holbrook, Wang, Tuell, & Gozal, 2004). Potocznie CCHS nazywa się *Klątwą Ondyny*. Nazwa wywodzi się z mitologii nordyckiej, zgodnie z którą bogini Ondyna zakochała się w zwykłym śmiertelniku, lecz on ją zdradził. Za ten postępek rzucono na niego klątwę, która sprawiła, że aby żyć, musiał pamiętać o oddychaniu. Gdy jednak zapadł w sen – zmarł. CCHS jest zaliczana do chorób rzadkich, w Polsce zmagają się z nią jedynie kilkanaście rodzin. Zgodnie z danymi podawanymi przez Polską Fundację CCHS *Zdejmij Klątwę*, odnotowano jedynie 18 przypadków choroby na terenie naszego kraju³. Ponieważ schorzenie to występuje tak rzadko, wiedza na jego temat – dotycząca diagnostyki, leczenia i wspierania pacjentów – nie jest rozpowszechniona, nawet wśród specjalistów – lekarzy, pedagogów, psychologów, logopedów. Dodatkową trudnością jest fakt, że obraz kliniczny choroby jest bardzo zmienny, a poszczególne przypadki dzieci dotkniętych tą chorobą, znacząco się od siebie różnią (Samsonowicz, Geremek-Samsonowicz, 2018)⁴.

Etiologia

W efekcie licznych prób ustalenia przyczyn występowania CCHS w 2003 r. dokonano odkrycia, że kluczowym genem odpowiedzialnym za wystąpienie choroby jest PHOX2B (Amiel et al., 2003; Weese-Mayer et al., 2003). Gen ten jest zlokalizowany na chromosomie 4 i koduje 314-aminokwasowe białko będące niezwykle istotnym, konserwatywnym czynnikiem transkrypcyjnym (*homebox*), który warunkuje właściwy

3 Materiały opracowane przez Polską Fundację CCHS.

4 Niniejszy artykuł zawiera różnorodne informacje – od specjalistycznej wiedzy z zakresu genetyki po praktyczne wskazówki dotyczące szukania i stosowania holistycznej pomocy dla osób chorych na CCHS. Ze względu na tak szeroki zakres informacji artykuł może stanowić lekturę zarówno dla różnego rodzaju specjalistów, jak i rodziców chorych osób, którzy także powinni dysponować specjalistyczną wiedzą, dzięki której w sposób adekwatny będą wspomagać chorego członka rodziny.

rozwój obwodowego autonomicznego układu nerwowego (ANS), występujące w neuronach unerwiających wiele kluczowych układów ludzkiego organizmu między innymi oddechowy, pokarmowy, czy sercowo-naczyniowy. Prawidłowy gen PHOX2B charakteryzuje się obecnością dwóch oddzielonych od siebie, krótkich powtórzeń kodonów alaniny (odpowiednio 9 i 20 powtórzeń), obecnych w 3 eksonie na C-końcu genu (Amiel et al., ib. Weese-Mayer et al., 2010). U chorych najczęściej dochodzi do mutacji polegającej na zwielokrotnieniu liczby kodonów alaniny w obrębie sekwencji zawierającej pierwotnie 20 powtórzeń. Jest to tzw. ekspansja powtórzeń polialaninowych (PARM – *polyalanine repeat mutation*). Przeważnie obserwuje się wystąpienie dodatkowych powtórzeń w liczbie od 4 do 13, co rozszerza genotyp z 20 do 24-33 kodonów alaniny. Najczęściej występują przypadki z 25, 26 lub 27 powtórzeniami (Weese-Mayer et al., 2010), ale istnieją również mutacje charakteryzujące się zmniejszoną liczbą powtórzeń alaniny – do 13 (Weese-Mayer et al., ib.).

Około 10% pacjentów nie wykazuje mutacji PARM. Obserwuje się u nich zupełnie inne genotypy obejmujące mutacje nonsensowne, utraty sensu oraz przesunięcia ramki odczytu nie tylko w obrębie eksonu 3, lecz także w innych rejonach genu PHOX2B (NPARM – *non-polyalanine repeat mutation*). Występują także delecje eksonu 3 lub całego genu, co skutkuje zmiennym fenotypem, ale dotyczy to mniej niż 1% pacjentów (Jennings et al., 2012). Mutacje genu PHOX2B obecne u chorych na CCHS charakteryzują się autosomalnym wzorem dziedziczenia z widoczną zmienną penetracją (Weese-Mayer et al., ib.; Kasi et al., 2017). Wiele z nich powstaje *de novo*, jednak dzieci osób chorych mają 50% szans na otrzymanie po rodzicach wadliwego genu z mutacją, bo jest to choroba autosomalna dziedziczona w sposób recesywny (Bishara, Keens, & Perez, 2018).

Diagnostyka Zespołu Wrodzonej Centralnej Hipowentylacji (CCHS)

W przypadku podejrzenia wystąpienia CCHS należy wykonać prosty test przesiewowy, ukierunkowany na analizę mutacji w obrębie genu PHOX2B. Polega on na pobraniu niewielkiej ilości krwi, wyizolowaniu interesującego nas materiału genetycznego oraz amplifikacji metodą PCR regionu dwudziestu powtórzeń alaninowych w obrębie 3 eksonu genu (Weese-Mayer, et al., ib.; Bishara, Keens, & Perez, 2018). Skuteczność tego testu szacuje się na 95% u osób z mutacjami PARM lub z dużymi delecjami i/lub duplikacjami (Bishara, Keens, & Perez, ib.). W celu dokładniejszej analizy i wykluczenia wystąpienia niecharakterystycznych mutacji NPARM zaleca się wykonanie bardziej precyzyjnego testu sekwencjonującego (Bishara, Keens, & Perez, ib.). Obecnie można również zastosować test badający samo wystąpienie delecji i/lub duplikacji w obrębie genu, jednak wykonanie dwóch pierwszych daje nam większą pewność odkrycia aberracji (Bishara, Keens, & Perez, ib.). Poza testami genetycznymi należy wykonać szereg badań, które pozwolą wykluczyć inne możliwe podłoża wystąpienia fenotypu chorobowego.

Tabela.1. Wybrane metody diagnostyczne stosowane w przypadku wystąpienia objawów CCSH w celu przeprowadzenia diagnozy różnicowej

Możliwe choroby:	Test diagnostyczny
Układu oddechowego	RTG i/lub CT klatki piersiowej Test czynnościowy płuc Badanie poziomu surfaktantu w płucach USG przepony Bronchoskopia
Układu nerwowego	Badanie płynu mózgowo-rdzeniowego USG przeciemiążczkowe mózgu Rezonans magnetyczny mózgu i rdzenia kręgowego Elektromiografia Biopsja mięśni Elektroencefalografia
Układu sercowo-naczyniowego	Elektrokardiografia Echokardiografia
Układu pokarmowego	Badanie kontrastowe przełyku

Źródło: opracowanie własne, na podstawie Bishara, Keens, & Perez, 2018

Objawy Zespołu Wrodzonej Centralnej Hipowentylacji (CCHS)

Niestety wraz z CCSH może występować wiele zaburzeń prawidłowej funkcji różnych układów i narządów. Poniżej wymieniono najczęściej opisywane w literaturze:

1. Hipowentylacja pęcherzykowa – najczęstszy, charakterystyczny postępujący objaw polegający na zmniejszeniu przepływu powietrza w drogach oddechowych na skutek zmniejszenia liczby oddechów lub ich głębokości, przez co dochodzi do zmniejszenia wentylacji pęcherzyków płucnych aż do poziomu niewystarczającego do usunięcia CO₂ produkowanego w procesach spalania tkankowego. Skutkiem wystąpienia zaburzeń procesu oddychania tj. zmniejszenie objętości oddechowej, zaburzenie wymiany gazów oddechowych są hiperkapnia – stan patologicznie podwyższonego ciśnienia parcjalnego dwutlenku węgla we krwi (pCO₂) i hipoksemia – stan zbyt niskiej zawartości tlenu we krwi tętniczej (caO₂) zaburzający procesy metaboliczne w tkankach organizmu, a w skrajnych przypadkach występuje całkowity bezdech. Kluczowymi elementami odpowiadającymi za utrzymaniem prawidłowej wentylacji są chemoreceptory, tj. receptory zdolne do wyczuwania zmian stężenia tlenu i dwutlenku węgla we krwi, które dalej przesyłają sygnały do ośrodków układu nerwowego zawiadujących regulacją oddechową. Gen PHO2XB jest wyrażany w licznych strukturach układu nerwowego, w których znajdują się chemoreceptory obwodowe i centralne. Chemoreceptory obwodowe zlokalizowane np. w kłębkach szyjnych – ciążkach przyzwojowych, okrągłych tworach o średnicy około 4–6 milimetrów, leżących w rozwidleniu tętnicy szyjnej (Guyenet, 2014) są wrażliwe na zwiększenie się stężenia dwutlenku węgla (hiperkapnia) i spadek ciśnienia O₂ (hipoksemia) i przekazują impuls nerwowy do ośrodka oddechowego w rdzeniu przedłużonym. Natomiast chemoreceptory centralne, zlokalizowane na brzuszno-bocznej powierzchni

rdzenia przedłużonego np. neurony jądra zatrapezoidalnego (RTN), odpowiadają za internalizację sygnałów pochodzących z chemoreceptorów obwodowych (Nattie, 2006). Nasilenie zaburzeń wentylacji często zależy od rodzaju zmian genetycznych pacjenta, i tak:

a. Pacjenci z mutacjami PARM z genotypem 24 lub 25 powtórzeń alaniny są najczęściej późno zdiagnozowani i przechodzą chorobę znacznie łagodniej, często nie wymagają leczenia i wspomagania wentylacyjnego (Antic et al., 2006; Repetto et al., 2009). Część z nich potrzebuje wspomagania w trakcie snu. Zdarza się, że u tych pacjentów objawy CCHS występują dopiero po przebyciu innej choroby układu oddechowego, która staje się wyzwalaczem (Bishara, Keens, & Perez, *ib.*).

b. Osoby z większą liczbą PAMP najczęściej są diagnozowane już w okresie noworodkowym. Im więcej powtórzeń PAMP, tym bardziej narastające problemy wentylacyjne. Osoby z genotypem 26 potrzebują wspomagania oddechu w trakcie snu, a często także w trakcie wysiłku. Dzieci z ponad 27 powtórzeniami alaniny wymagają często całodobowej pomocy i to bezpośrednio po narodzinach (Bishara, Keens, Perez, 2018). Wraz z rozwojem może dojść do poprawy wentylacji i część pacjentów może w późniejszym wieku funkcjonować bez wspomagania w czasie czuwania (Diep et al., 2015).

c. Osoby z mutacjami NPARM zazwyczaj ujawniają ciężkie zaburzenia fenotypowe wymagające całodobowej pomocy wentylacyjnej (Weese-Mayer et al., 2010). Jednak z uwagi na zmienną charakterystykę mutacji NPARM w niektórych przypadkach choroba może przebiegać bezobjawowo lub też pacjent wymagać będzie jedynie częściowej pomocy wentylacyjnej w trakcie snu (Kasi et al., 2017).

2. Choroba Hischsprunga (HSCR) – jest to zaburzenie unerwienia układu pokarmowego, które skutkuje brakiem prawidłowych skurczów perystaltycznych jelit. W trakcie rozwoju prenatalnego obserwuje się nieprawidłową migrację komórek pochodzących z grzebienia nerwowego do przewodu pokarmowego lub zaburzenie ich proliferacji i różnicowania po dotarciu do jelita (Heanue & Pachnis, 2007). Skutkuje to brakiem wytworzenia jelitowego układu nerwowego. W rezultacie prowadzi do tonicznego skurczu fragmentu jelita i niedrożności. Ta niedrożność może prowadzić do niemożności oddania pierwszego stolca w ciągu 48 godzin po urodzeniu, wymiotów i masywnego rozdęcia okrężnicy. W 80% przypadków rozpoznaje się postać choroby, w której odcinek bezwojowy nie wykracza poza górną esicę (Amiel et al., 2008). Choroba Hischsprunga (HSCR) występuje u około 20% pacjentów z CCHS, głównie wraz z mutacjami NPARM (Weese-Mayer et al., 2010) ale również 24 i 27 PARM (Kwon et al., 2011).

3. Zaburzenia układu sercowo-naczyniowego. W badaniach EKG metodą Holtera u pacjentów z PARM obserwowano różne objawy sercowo-naczyniowe w zależności od liczby powtórzeń alaniny:

- 25 powtórzeń – występowały asystolie (brak czynności elektrycznej serca) nie dłuższe niż 3 sekundy, chociaż u jednego pacjenta z CCHS odnotowano przerwę w skurczu wynoszącą 8 sekund, jednak badanie odbyło się na długo przed zdiagnozowaniem u niego choroby podstawowej (Antic i *wsp.* 2006). W tej grupie nie wystąpił przypadek wszczepienia rozrusznika serca.

- 26 powtórzeń – 20% pacjentów miało przerwy powyżej 3 sekund, u 25% wszczepiono rozrusznik.
- 27 powtórzeń – 80% miało przerwy powyżej 3 sekund, rozrusznik wszczepiono u 67% pacjentów.

U pacjenta z mutacją NPARM zaobserwowano również objawy bradykardii we śnie, kołatania serca i zawroty głowy (Kasi et al., 2017). Wśród innych występujących objawów u chorych na CCHS wymienia się, arytmie, niskie tętno w trakcie spoczynku i podczas ćwiczeń fizycznych, obniżone ciśnienie krwi w nocy (Zaidi, Gandhi, Vatsia, Smith, & Khan, 2018).

4. Nowotwory pochodzenia grzebieniowego. W momencie wystąpienia mutacji w obrębie genu PHOX2B dochodzi do nieprawidłowości w rozwoju autonomicznego systemu nerwowego (ANS, *autonomic nervous system*) ze względu na zaburzenie prawidłowej funkcjonalności komórek neuroblastycznych pochodzących z grzebienia nerwowego, co może skutkować występowaniem guzów. Szczególnie niebezpieczne mogą okazać się neuroblastomy rozwijające się do 2 lat po urodzeniu (Trochet et al., 2005). Większe prawdopodobieństwo nowotworzenia, bliskie 50%, występuje u osób z mutacjami NPARM, szczególnie w zakresie utraty sensu i przesunięcia ramki odczytu (Trochet et al., 2005; Weese-Mayer et al., 2010). U pacjentów z mutacjami PARM prawdopodobieństwo nowotworzenia spada <2% i dotyczy głównie przypadków z większą liczbą powtórzeń (Trochet et al., 2005; Weese-Mayer et al., 2010).

5. Zaburzenia narządu wzroku. U chorych, głównie z mutacjami PARM, opisano zez, zaburzenia funkcji źrenicy (nieprawidłowe kurczenie i rozszerzanie się w odpowiedzi na bodziec świetlny lub jego brak) i tęczówki (atrofia tęczówki, szczątkowy mięsień zwieracz źrenicy (Patwari et al., 2012; Boulanger-Scemama et al., 2014).

6. Lekkie dysmorfie twarzy. Obserwuje się charakterystyczne zmiany w wyglądzie twarzy u pacjentów z CCHS tj. krótkie płaskie twarze w kształcie pudełka (Todd et al., 2006).

7. U pacjentów ponadto dochodzi do pojawiania się również szeregu innych zaburzeń wynikających z dysfunkcji rozwojowych w obrębie autonomicznego układu nerwowego (ANS) np.: zaburzenia regulacji temperatury (Saiyed et al., 2016) lub hiperinsulinizm (Hennewig et al., 2008).

Formy leczenia i terapii osób z Zespołem Wrodzonej Centralnej Hipowentylacji (CCHS)

Niestety do tej pory żadna terapia farmakologiczna nie okazała się skuteczna (Straus & Similowski, 2011). Dlatego też w przypadku występowania zaburzonego wzorca oddechowego lub jego braku przede wszystkim należy zapewnić pacjentom prawidłową wentylację. Stopień wspomagania wentylacji zależy od objawów choroby. Może to być tylko pomoc w trakcie snu, lub też wymagane jest całodobowe podłączenie do respiratora. Jednakże należy mieć na uwadze, że sama terapia tlenem nie zabezpiecza pacjentów przed rozwojem nadciśnienia płucnego, pogłębiającego się w stanach permanentnej hiperkapnii i hipoksemii (Kasi, Perez, Kun, Keens et al., 2016). Z tego

powodu często chorzy są zależni od wspomagania oddechu przez całe życie. Jest to możliwe także w warunkach pozaszpitalnych poprzez:

1. Wentylację dodatnim ciśnieniem przez tracheostomię (PPV).
2. Nieinwazyjną wentylację dodatnim ciśnieniem (NIPPV).
3. Stymulację przepony (DP).
4. Terapię podciśnieniem.

Należy jednocześnie pamiętać, że chory często nie przejawia widocznych oznak hiperkapnii i hipoksemii, dlatego należy jak najczęściej monitorować stężenie gazów oddechowych korzystając np. z pulsoksymetru (Kasi et al., 2016).

1. Wentylacja dodatnim ciśnieniem przez tracheostomię (*Positive-pressure ventilation, PPV*). Zdaniem wielu autorów jest to najlepsze rozwiązanie zwłaszcza dla młodych pacjentów (Weese-Mayer et al., 2010), ponieważ daje lepsze natlenienie, co sprzyja prawidłowemu rozwojowi organizmu (Weese-Mayer et al., 2010). Zaleca się używanie mniejszych rurek tracheostomijnych bez mankieta, co zmniejsza prawdopodobieństwo wystąpienia tracheomalacji (efekt uboczny długotrwałej intubacji) (Keens, Kun, & Ward, 2015). Ewentualne negatywne konsekwencje tego wyboru np. nieuszczelnność można zminimalizować manipulując ciśnieniem respiratora (Keens, Kun, & Ward, 2015). Niemowlęta należy utrzymywać pod respiratorem 24h, aby zapewnić im prawidłowe warunki rozwojowe uwarunkowane od właściwego natlenienia. W trakcie rozwoju osobniczego część dzieci może wykształcić dostatecznie prawidłowy wzorzec oddechowy w trakcie czuwania. Należy wtedy stopniowo odłączać je od respiratora, początkowo na bardzo krótkie okresy, przy pełnej kontroli i wspomaganii tlenem. Z czasem można wydłużyć okres odłączenia, należy jednak cały czas stosować wspomaganie w trakcie snu (Kasi et al., 2016).

2. Nieinwazyjna wentylacja dodatnim ciśnieniem (*Positive-pressure ventilation, NIPPV*). Jest to nieinwazyjna metoda realizowana przy użyciu maski twarzowej, maski donosowej lub samej końcówki nosowej bez konieczności przeprowadzania zabiegu tracheotomii (Weese-Mayer et al., 2010). Ten wariant ma jednak kilka ograniczeń. Chorzy na CCHS nie są w stanie generować odpowiednio głębokich oddechów w odpowiedzi na hiperkapnię i hipoksemię, więc w przypadku spontanicznego trybu pracy respiratora może zaistnieć sytuacja, iż nie zostanie uruchomiony. (Weese-Mayer et al., 2010). Z tego powodu zaleca się zaprogramowanie pracy maszyny na tryb czasowy z określoną częstotliwością (Kasi et al., 2016) i używanie go tylko w okresie snu chorego. Dodatkowym problemem może okazać się długotrwałe używanie masek twarzowych u noworodków i małych dzieci, prowadzące do hiperplazji środkowej części twarzy. U dzieci starszych, stabilnych oddechowo, bez tracheostomii należy stosować NIPPV (Weese-Mayer et al., 2010).

3. Stymulacja przepony (*Diaphragm pacing, DP*). Jest to ciekawe rozwiązanie dla chorych uzależnionych od respiratora 24h na dobę, ponieważ umożliwia im parogodzinne odłączenie się (Bishara, Keens, & Perez, 2018). Stymulacja polega na chirurgicznym wszczepieniu zestawu składającego się z elektrod monopolarnych umieszczanych w nerwach przeponowych, odbiorników wszczepianych do klatki piersiowej lub brzucha oraz anten z odbiornikami. Przy pomocy zewnętrznego, przenośnego nadajnika wytwarzającego energię elektryczną o częstotliwości fal

radiowych, energia przesyłana jest do anten, które wysyłają sygnał do odbiorników wytwarzających prąd, który dzięki elektrodom wywołuje skurcz przepony (Bishara, Keens, & Perez, ib.). Przepona pełni funkcję pompy oddechowej. Po przeprowadzeniu zabiegu i zagojeniu ran należy stopniowo rozpoczynać stymulacje, na początku po ok. 1h dziennie zwiększając czas stymulacji o około 30-60 min co tydzień (Kasi et al., 2016). Niestety, nie każdy chory kwalifikuje się do zaaplikowania DP. Kandydat musi spełniać określone warunki: prawidłowo wykształcone nerwy przepony, prawidłowa praca przepony, brak chorób układu oddechowego, prawidłowa masa ciała, ponieważ tłuszcz zwiększa odległość anten i odbiorników od siebie co może zaburzać proces stymulacji (Weese-Mayer et al., 2010). DP nie zaleca się stosować dłużej niż 14-16h na dobę z uwagi na zmęczenie mięśnia przepony (Weese-Mayer et al., 2010; Kasi et al., 2016). Pozostały czas należy korzystać z PPV lub, jeżeli nastąpiła dekanialacja (usunięcie rurki tracheotomijnej), należy podjąć NPPIV (Bishara, Keens, & Perez, 2018). W związku z DP istnieje ryzyko wystąpienia obturacyjnego bezdechu sennego na skutek skurczu przepony, zwłaszcza u osób bez tracheostomii (Weese-Mayer et al., 2010; Diep et al., 2015). Można temu przeciwdziałać obniżając siłę wdychu poprzez zmniejszenie amplitudy stymulacji (Bishara, Keens, & Perez, 2018).

4. Terapia podciśnieniem (*Negative extrathoracic pressure ventilation, VNEP*). Ten wariant wspomagania zakłada wytwarzanie zewnętrznego podciśnienia na klatkę piersiową oraz brzuch przy pomocy różnego rodzaju opasek lub osłon (Hartmann et al., 1994). Obecnie jednak odchodzi się od stosowania tej terapii z uwagi na trudności z mobilnością sprzętu, występowaniem licznych otarć u pacjentów, a także fakt, że duża część chorych dzieci i tak wymaga tracheostomii (Weese-Mayer et al., 2010).

Oprócz wsparcia oddechu pacjenta z CCHS, można zapewnić mu różne inne formy dodatkowego wsparcia. W przypadku dzieci z *Klątwą Ondyny* i innymi chorobami rzadkimi, nowego znaczenia nabiera regularna weryfikacja założeń i ewentualna modyfikacja działań, dostosowana do szczególnego przypadku, gdyż nie istnieją uniwersalne algorytmy, do których można by przyporządkować te przypadki (Samsonowicz, Piniąha, & Geremek-Samsonowicz, 2018). Diagnoza oraz planowanie terapii są zawsze zadaniami wymagającymi indywidualnego podejścia. Ze względu na często stosowaną tracheotomię niezwykle istotne wydaje się objęcie dziecka z CCHS opieką logopedyczną, niezależnie od wykorzystania innych narzędzi wsparcia.

Funkcjonowanie psychospołeczne osób z Zespołem Wrodzonej Centralnej Hipowentylacji (CCHS)

W najnowszych badaniach dotyczących psychospołecznych i kognitywnych aspektów funkcjonowania osób z CCHS (MacDonald et al., 2020) wykazano, że istnieje związek między zaburzeniem funkcji neuropoznawczych mierzonych odpowiednimi testami a niektórymi rodzajami ekspansji powtórzeń polialaninowych (PARMS), występującymi w zespole *Klątwy Ondyny*. W badaniu wzięło udział siedmiu pacjentów z CCHS w wieku od 1 roku do 20 lat, którzy poddani zostali badaniom testowym w warunkach

klinicznych. Zastosowano szereg testów, odpowiednio dobranych do wieku uczestników badania (skale Wechslera dla dzieci i dorosłych, WISC-V, WPPSI-IV, WAIS-IV; skale rozwojowe Bayley'a, Bayley-III, BASC-2; skale do badania funkcji zarządczych, BRIEF, BRIEF-P; System Oceny Zachowań Adaptacyjnych, ABAS-3). Stwierdzono, iż ogólna sprawność intelektualna jest zróżnicowana i zależy od głębokości objawów niedotlenienia i stosowanej w związku z tym wentylacji. Średni iloraz inteligencji (II) dla pacjentów z CCHS wypada na granicy niepełnosprawności intelektualnej, przy stosunkowo dużym odchyleniu standardowym ($M = 72,33$, $SD = 22,36$). Niepełnosprawność intelektualna występuje u osób z genotypem 20/27, których II mieści się poniżej średniej dla grupy ($M = 58,33$, $SD = 18,15$), natomiast II u osób z genotypem 20/25 mieści się powyżej średniej dla grupy ($M = 86,33$, $SD = 18,23$). U osób z genotypem 20/25 stwierdzono również związek pomiędzy II a częstotliwością sztucznej wentylacji. Brak konieczności wentylacji umożliwiał rozwój inteligencji powyżej normy, całodobowe wsparcie wentylacji było powiązane z II na poziomie niepełnosprawności intelektualnej, natomiast stosowanie wentylacji w czasie nocnego snu wiązało się z obniżonym II.

U pacjentów z CCHS stwierdzono również deficyty w zakresie pamięci roboczej. Lecz kwestia ta wymaga dalszych, precyzyjnych badań. Mimo niepełnych danych, zaleca się wspieranie pamięci u pacjentów z CCHS poczynając od wczesnych intensywnych interwencji aż do ukończenia szkoły, ponieważ pamięć robocza ma kluczowe znaczenie poznawcze w procesie uczenia się, w tym w czynnościach czytania i nauce matematyki.

Prowadzenie badań pozwalających określić prawidłowości w zakresie funkcjonowania poznawczego i psychologicznego u pacjentów z CCHS jest trudne ze względu na małą liczebność populacji. Autorzy badań rekomendują by zespoły badawcze mające dostęp do tej populacji w różnych krajach współpracowały ze sobą, wykorzystując podobny zestaw testów i umieszczając wyniki w dostępnych bazach danych. Zalecają również zastosowanie bardziej szczegółowych testów poznawczych, szczególnie badających pamięć roboczą i funkcje wykonawcze, w celu lepszego zrozumienia specyficznych deficytów, które są powszechne u tych chorych. W przyszłych badaniach warto by również rozważyć uwzględnienie testów przesiewowych w zakresie umiejętności matematycznych oraz czytania (MacDonald et al., 2020).

Umiejętności radzenia sobie ze stresem, objawy trudności emocjonalnych (na przykład lęk czy depresja) oraz trudności behawioralne (tj. zaburzenia uwagi, impulsywność) u chorych z CCHS występują w średnim zakresie normy wieku. Jest to zgodne z wynikami poprzednich badań ze średnim nasileniem w stosunku do wieku życia (Marcus et al., 1991). Warto również monitorować psychologiczny dobrostan chorych, gdyż może być czynnikiem ochronnym dla osób z CCHS (Ruof et al., 2008), co szczególnie istotne ze względu na występujące często wycofanie, prawdopodobnie spowodowane licznymi hospitalizacjami, częstymi kontaktami z lekarzami lub deficytami kontaktów towarzyskich i nieobecnościami szkolnymi. Jednakże ogólnie wyniki w zakresie dobrostanu są w populacji osób z CCHS satysfakcjonujące, co sugeruje, że osoby te są odporne i zdolne by skutecznie radzić sobie z chorobą.

Psychospołeczne problemy pacjentów z CCHS w kontekście potrzeb rodziny

Choroba rzadka stanowi duże obciążenie dla wszystkich członków rodziny, dlatego zgodnie z poglądami niektórych badaczy na chorobę rzadką choruje cała rodzina (Skweres-Kuchta, 2019). Na jakość życia i kondycję społeczno-ekonomiczną rodziny wpływa w dużym stopniu brak kompleksowych, systemowych rozwiązań, które mogłyby ją wesprzeć w sytuacji doświadczania choroby. Specjaliści, lekarze, psychologowie, bliscy, którzy otaczają rodzica w sytuacji trudnej przewlekłej i rzadkiej choroby dziecka, powinni dostrzec jego potrzeby i wspierać go (Dyckik, 2010).

Choroby przewlekłe, takie jak CCHS mogą być rozpatrywane w kontekście problematyki naznaczenia (piętna), czy też wykluczenia społecznego. Piętno można opisać jako: wyizolowanie przestrzenne, wielowymiarową deprywację potrzeb, długotrwałe doświadczanie różnych problemów, instytucjonalne wyobcowanie, występowanie silnej orientacji na teraźniejszość – zamiast planowania przyszłości – rezygnację, fatalizm, zanik więzi i solidarności społecznej łączących jednostkę ze społeczeństwem (Karwacki, 2006). Wykluczenie społeczne jest zjawiskiem wielowymiarowym, postrzeganym jako sytuacja, w której jednostka nie może normalnie uczestniczyć w działaniach grupy społecznej, a to ograniczenie partycypacji znajduje się poza jej kontrolą. Wśród skutków wykluczenia możemy wymienić deprywację potrzeb, niemożność partycypacji w życiu politycznym, gospodarczym czy kulturowym, związaną z brakiem dostępu do dóbr, zasobów i instytucji oraz ograniczenie praw społecznych.

Rodzice dzieci chorych na CCHS po otrzymaniu diagnozy, muszą nauczyć się żyć w nowych warunkach, przy znaczącym braku narzędzi, które mogłyby wpłynąć na prawidłowe funkcjonowanie rodziny. Istotne bariery i braki, utrudniające funkcjonowanie, można zidentyfikować w ramach dwu obszarów:

1. Zabezpieczania społecznego osób z niepełnosprawnością, m.in.:
 - bariery infrastrukturalne;
 - luki w świadomości społecznej;
 - ograniczone możliwości aktywności zawodowej rodziców;
 - ograniczony dostęp chorego do edukacji.
2. Działań medycznych, m.in.:
 - diagnostyka;
 - wsparcie psychologiczne;
 - farmakoterapia;
 - rehabilitacja (Skweres-Kuchta, 2019).

Diagnostyka CCHS wydaje się dużym wyzwaniem dla polskich lekarzy ze względu na brak możliwości współpracy z zagranicznymi ośrodkami i prowadzenia wspólnych konsultacji. Jedną z metod wsparcia diagnostyki CCHS mogłoby być wdrożenie systemów wspomaganie decyzji klinicznych do codziennej pracy jednostek medycznych. Umożliwiłoby to skuteczniejsze diagnozowanie i leczenie chorób oraz ułatwiłoby pracę lekarzy (Jasłowska, Jasłowski, Józwiak, 2017). Szczególnie istotne to jest w przypadku występowania zaburzeń oddychania u noworodków wymagających wspomaganie oddechu na oddziale intensywnej terapii (OIOM), gdzie rodzice dziecka chorego na *Klq-twę Ondyny* otrzymywać mogą pierwszą diagnozę medyczną, lecz często pozbawieni

są opieki psychologicznej. Pozostawienie rodziców bez wsparcia psychologicznego oraz należytej wiedzy w początkowych fazach choroby dziecka może negatywnie wpływać na dalsze funkcjonowanie rodziny.

W społeczeństwie wiedza dotycząca istnienia różnego rodzaju chorób rzadkich jest niska. Mimo akcji, takich jak obchody 29 lutego Dnia Chorób Rzadkich, wciąż niewiele osób potrafi chociażby wymienić schorzenia, jakie się do nich zaliczają. Mimo sporadycznych przypadków udziału rodzin osób z CCHS w programach popularnych typu „Dzień Dobry TVN”, które pozwalają telewidzom w różnym wieku poznać zagadnienie *Klątwy Ondyny*, wciąż wiedza na ten temat nie jest powszechna, zarówno wśród szerszego społeczeństwa, jak i specjalistów.

Dziecko z CCHS dorastając wymaga indywidualnego podejścia w procesie nauczania zarówno na poziomie przedszkola, jak i szkoły. Dziecko z CCHS przebywające w instytucji oświatowej powinno mieć zapewnione bezpieczeństwo i niezbędną opiekę pielęgniarską. Ze względu na zaburzenia wentylacji uczeń może wymagać udzielenia nagłej pomocy przedmedycznej, dlatego szkoły zachęcają odpowiednio przeszkolonych w zakresie obsługi sprzętu medycznego rodziców, aby towarzyszyli dziecku podczas pobytu w placówce, co bywa organizacyjnie trudne i kłopotliwe dla wszystkich stron.

W celu prawidłowego realizowania obowiązku szkolnego poradnie psychologiczno-pedagogiczne wydają orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, rocznego przygotowania przedszkolnego lub indywidualnego nauczania. Niezależnie od formalnej propozycji najważniejszy w procesie edukacyjno-wychowawczym jest kompetentny nauczyciel, a niestety ze względu na rzadki charakter choroby pedagodzy nie zawsze posiadają wiedzę dotyczącą *Klątwy Ondyny*. Praca z dzieckiem chorym na CCHS może wymagać, by działania nauczyciela wsparte zostały wiedzą specjalistów z innych dziedzin: medycyny, psychologii klinicznej, itp., często zatrudnionych w instytucjach pozaoświatowych.

Rodzice dzieci z CCHS dziecka doświadczają również problemów związanych z realizacją pracy zawodowej, gdyż ze względu na przewlekły i zagrażający życiu dziecka stan, zwłaszcza we wczesnym dzieciństwie, niezbędne jest zapewnienie mu stałej opieki, co niejednokrotnie z pracą zawodową koliduje. Aktywność zawodowa jest jednak możliwa i przez rodziców pożądana, ale wciąż brak kompleksowego wprowadzenia elastycznych form zatrudnienia oraz skutecznego systemu wsparcia dla pracodawców, aby chcieli zatrudniać rodziców chorych dzieci w zmniejszonym wymiarze czasu pracy, co pozwoliłoby na godzenie obowiązków zawodowych z dynamiczną sytuacją zdrowotną dziecka. Z tych powodów rodzice czasem decydują się na samozatrudnienie, które pozwala im na większą niezależność. Wydaje się, że należałoby systemowo wspierać różne inicjatywy, ułatwiające rodzicom chorych i niepełnosprawnych dzieci zachowanie równowagi pomiędzy realizacją pracy zawodowej i opieki nad dzieckiem tzw. *work-life balance*.

Zgodnie z Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich, obecnie proponowane formy pomocy socjalnej dla chorych na choroby rzadkie, w tym na *Klątwę Ondyny* są niewystarczające, a ich przyznanie uzależnione jest od orzeczenia o niepełnosprawności oraz spełnienia kryterium dochodowego. Ulgi i uprawnienia dotyczące chorych

posiadających orzeczenia o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności oraz orzeczenia ZUS oraz KRUS, MON i MSWiA wydane przed 31 grudnia 1997 r. są nadal ważne, lecz organizacje zrzeszające pacjentów alarmują, iż rodzice doświadczają trudności związanych z uzyskaniem rent socjalnych z tytułu niezdolności do pracy dorosłych chorych - często renty socjalne są uzyskiwane dopiero w drugiej instancji, a ponadto ich wysokość jest nieadekwatna do kosztów leczenia i rehabilitacji.

Wsparcie dla chorych na Zespół Wrodzonej Centralnej Hipowentylacji (CCHS)

Wsparcie społeczne w sytuacji trudnej, jaką jest doświadczenie choroby, można rozpatrywać jako szczególny sposób i rodzaj pomagania chorym i ich rodzinom, przede wszystkim w celu mobilizowania ich sił i zasobów, aby mogli sobie radzić z własnymi problemami. Strukturalna perspektywa społecznego wsparcia uznaje za jego źródło obiektywnie istniejące sieci społeczne, które wywierają pozytywny wpływ na różne aspekty zdrowia fizycznego i psychicznego, a także umożliwiają zredukować stres związany z chorobą własną lub członka rodziny.

Istnieje wiele psychologicznych koncepcji wsparcia społecznego, lecz najogólniej ujmując można wyróżnić dwa jego rodzaje: 1) formalne – wszelkiego rodzaju stowarzyszenia i instytucje pomocowe vs. nieformalne – naturalne źródła wsparcia, takie jak rodzina, przyjaciele, grupy towarzyskie, grupy rówieśnicze; 2) wsparcie otrzymywane vs. spostrzegane. Wsparcie otrzymywane, ujęte w obiektywnie mierzalnych wskaźnikach, ma konkretny wpływ na zredukowanie zagrożenia w sytuacjach stresowych (Schwarzer & Leppin, 1991, za: Łuczyńska et al., 2006; Sęk, 2003), natomiast spostrzegane, subiektywnie doświadczane ma wpływ bezpośrednio na zdrowie i dobrostan, niezależnie od czynników sytuacyjnych (Dunkel-Schetter & Bennet, 1990, za: Łuszczynska et al., ib.) i od jego wartości, zwłaszcza w aspekcie emocjonalnym, zależy dobrostan psychiczny chorego, dzięki któremu łatwiej może on zaakceptować uciążliwość i dyskomfort wynikające z choroby (Pommersbach, 1998).

W 2013 roku powstał krótkometrażowy film dokumentalny pt. *Nasza Klątwa*⁵ autorstwa rodziców chorego na *Klątwę Ondyny*, Leonarda Śliwińskiego (2015). Tomasz Śliwiński wraz z Magdą Hueckel, stworzyli dzieło, które stanowi swoisty zapis procesu osławiania lęku związanego z tą chorobą. Film został nagrodzony na wielu międzynarodowych festiwalach filmowych i został nominowany do Oscara w kategorii Najlepszy Dokument Krótkometrażowy w 2015 roku. Film spowodował wzrost zainteresowania *Klątwą Ondyny* (CCHS) na całym świecie. W następstwie powstała amerykańska fundacja CCHS, której cele to podnoszenie świadomości międzynarodowej, tworzenie programów edukacyjnych czy wspieranie rodzin osób z CCHS. Oprócz tego Fundacja aktywnie wspiera postęp naukowy i informacyjny, który umożliwi osobom żyjącym z wrodzonym zespołem centralnej hipowentylacji i im bliskim pełne i produktywne życie. Misją Fundacji jest rozwój diagnostyki i terapii, aby diagnoza CCHS nie oznaczała zagrożenia życia. Fundusze zdobywane przez Fundację

5 Śliwiński (2005).

są przeznaczane na realizację trzech strategicznych celów: wsparcie badań nad CCHS (75%), planowanie sieci edukacyjnej CCHS (20%) oraz stypendia dla rodzin, które chcą uczestniczyć w konferencjach edukacyjnych CCHS.

Od 2015 roku działa Polska Fundacja CCHS *Zdejmij Kłqtwę* założona przez Magdę Hueckel, Tomasza Śliwińskiego i Annę Palusińską. Jej misją jest nie tylko wszechstronna pomoc osobom cierpiącym na CCHS i ich rodzinom, ale również wspieranie badań naukowych ukierunkowanych na odkrycie leku na tę chorobę. Polska Fundacja CCHS *Zdejmij Kłqtwę* współpracuje z francuskim stowarzyszeniem CCHS (AFS Ondine) i z wyżej wymienioną Fundacją amerykańską.

Polscy chorzy korzystają też ze wsparcia innych Fundacji, umożliwiających zakładanie indywidualnych rachunków bankowych do wpłat z akcji tzw. "jednego procenta". Są to na przykład fundacja Dzieciom *Zdążyć z Pomocą* czy fundacja *Słoneczko*. Z powodu bardzo wysokich kosztów zabiegów terapeutycznych i rehabilitacyjnych rodzice organizują także różnego rodzaju zbiórki internetowe, festyny charytatywne, czy licytacje, co ułatwia nieco finansowanie kosztów leczenia.

Internet jako współczesne źródło wsparcia dla rodziców osób chorych na Zespół Wrodzonej Centralnej Hipowentylacji (CCHS)

Merytorycznie przygotowane treści umieszczone w Internecie mogą pełnić wiele funkcji związanych ze wsparciem dla rodziców dzieci chorych na *Kłqtwę Ondyny*. Internet pomaga w przezwycięzeniu poczucia wykluczenia ze społeczeństwa. Daje możliwość poznania innych ludzi z tym samym schorzeniem i ich rodzin. W przypadku *Kłqtwy Ondyny*, w świecie realnym byłoby to wyjątkowo trudne z powodu sporadycznego występowania choroby. Internet może stanowić miejsce zapisu swoich zmagania z chorobą, źródło wsparcia emocjonalnego, czy też przestrzeń do organizacji zbiórek pieniężnych na leczenie. Internet stanowi medium aktywizujące rodziców, pozwala na szukanie rozwiązań, które mogą podnieść jakość życia rodziny dziecka chorego na *Kłqtwę Ondyny*. Działanie w sieci daje też możliwość zgrupowania w celu zorganizowanej pracy (na przykład zrzeszonej w fundacji), która pozwala na aktywne domaganie się praw, możliwości leczenia czy organizacji funduszy – na przykład na wynalezienie leku. Rodzice mają też szansę zdobyć wiedzę medyczną, która zwłaszcza w krótkim czasie od diagnozy jest dla nich dużą pomocą w zrozumieniu sytuacji swojego dziecka. Dzięki czemu opiekunowie chorych dzieci stają się swoistymi ekspertami od schorzeń rzadkich, takich jak CCHS. Internet przyczynia się także do stopniowej zmiany w interakcjach i stosunkach społecznych zachodzących między lekarzem i pacjentem oraz jego rodzicami (Maksymowicz, 2016). Relacja zamienia się z asymetrycznej w bardziej partnerską – dzięki ogromowi wiedzy zdobytej przez rodziców, dzięki czemu w bardziej aktywny sposób są w stanie dyskutować ze specjalistami i zaangażować się w proces leczenia. Istnieje również duże zapotrzebowanie na teksty eksperckie, które rodzice mogliby w łatwy sposób pozyskać w sieci – tego typu treści są wyjątkowo wartościowe i cenne zarówno dla opiekunów, jak i dla ekspertów.

Jedną z najbardziej rozpowszechnionych od wielu już lat i dostępnych w Internecie publikacji dla rodziców dzieci z CCHS, przybliżających zarówno etymologię terminu, jak i praktyczne aspekty leczenia, jest ulotka przygotowana przez The CHS European Network⁶. Jej polską wersję można pobrać ze strony Fundacji *Zdejmij Klątwę*, gdzie rodzice mogą także znaleźć obszerne artykuły dotyczące wentylacji, która jest jednym z najbardziej istotnych dla rodziców osób z CCHS problemów, ze względu na konieczność dożywotniego wspomagania czynności oddechowych przez większość doby, a głównie podczas snu.

Osoby zainteresowane tematyką *Klątwy Ondyny* mogą również skorzystać z portalu internetowego ORPHANET, którego działania koordynuje francuski zespół INSERM, a który stanowi cenne źródło informacji na temat rzadkich chorób i stosowanych w terapii leków. Portal ORPHANET jest codziennie odwiedzany przez ok. 20 tysięcy osób z 200 krajów. Portal powstał w roku 1997 r. i jego podstawową misją jest udzielanie wsparcia w procesach diagnozy, opieki i leczenia pacjentów z rzadkimi chorobami poprzez udostępnienie informacji jak najszerszemu gronu odbiorców. Portal zawiera wiele interesujących artykułów i dokumentów, przede wszystkim w języku angielskim i francuskim, niestety niewiele z nich jest dostępnych w języku polskim.

Rodzice korzystają także z informacji na różnego rodzaju forach. Fora zrzeszające rodziców dzieci po zabiegu tracheotomii służą przede wszystkim wymianie praktycznych porad dotyczących kwestii medycznych, ale również stanowią przestrzeń na praktyczne rady związane z życiem codziennym, czy miejsce na wspomnienie dzieci, które niestety przegrały walkę z nieuleczalnymi chorobami. Rozległość forum i różnorodność podjętych wątków sprawia, iż można znaleźć na nim wiele interesujących informacji.

Rodzice dzieci chorych na choroby rzadkie, często zwracają uwagę na swoje osamotnienie, zamknięcie w czterech ścianach ze swoimi problemami i zanik relacji z otoczeniem społecznym. Dużą pomocą dla rodziców dzieci z CCHS stanowią rodzime i zagraniczne blogi, które pełnią rolę swoistych pamiętników przebiegu choroby, ale również bazę wiedzy i wymiany doświadczeń. Blogi te zawierają zarówno praktyczne rady, informacje z najnowszych badań, czy opis codzienności dzieci i rodziców dotkniętych CCHS. Rodzice chętnie komentują strony, dopytują, szukają rady u bardziej doświadczonych opiekunów. Również portal Facebook stał się popularnym medium społecznościowym, na którym duża grupa rodziców zaczęła działać. Aktualnie polscy rodzice zrzeszają się na Polskiej Grupie Wsparcia Rodzin z CCHS, ale również i innych grupach dotyczących niepełnosprawności i tematów pokrewnych.

Wyzwania związane z adolescencją i dorosłością osób z Zespołem Wrodzonej Centralnej Hipowentylacji (CCHS)

Dzięki wczesnej diagnozie i postępach w domowej wentylacji mechanicznej i wykorzystywaniu skutecznych strategii monitorowania oddechu, wiele dzieci z CCHS

6 Broszura informacyjna dla Pacjenta i jego Opiekuna (2002).

przeżywa do dorosłości, co stwarza nowe wyzwania dla ich opiekunów (Kasi, Perez et al., 2016). W okresie adolescencji i wczesnej dorosłości, osoby z CCHS, podobnie jak ich rówieśnicy, konfrontują się z pokusami używania alkoholu i narkotyków. Alkohol i inne psychoaktywne substancje oddziałują na funkcjonowanie układu oddechowego, więc spożywanie alkoholu przez osoby z CCHS powoduje negatywne następstwa, takie jak śpiączka czy nawet śmierć (Chen, Turkel, Jacobson, & Keens, 2006). Konieczne wydaje się wprowadzenie elementów psychoedukacji, zarówno dla samych pacjentów z CCHS, jak również i ich rówieśników, którzy mogliby wspierać ich w abstynencji.

W przypadku dorosłych kobiet z CCHS ciąża wymaga szczególnej uwagi, gdyż może zmniejszyć wentylację z powodu zwiększonego obciążenia oddechowego, wynikającego z powiększającej się macicy. Dlatego zaleca się monitorowanie przebiegu ciąży w celu oceny odpowiedniego natlenienia i wentylacji zarówno podczas snu, jak i czuwania. W literaturze odnaleźć można doniesienie o postępowaniu przedporodowym i śródporodowym wobec 28-letniej pacjentki z CCHS (Keller, Hall, Sack, & Rijhsinghani, 2016), dla której interdyscyplinarny zespół opracował zaawansowaną procedurę. Pacjentce zapewnione doradztwo genetyczne oraz adekwatną edukację na temat choroby, na podstawie której pacjentka była w stanie podejmować świadome decyzje dotyczące ciąży, a podejmowane w szpitalu działania zostały skoordynowane i usprawnione. Ciężarne pacjentki z CCHS powinny być poddane diagnostyce prenatalnej w kierunku CCHS w celu odpowiedniego zaplanowania porodu. CCHS jest zespołem dziedzicznym w sposób autosomalny dominujący, więc poród należy zaplanować w ośrodku o wysokim stopniu referencyjności, w którym możliwa będzie specjalistyczna opieka nad noworodkiem, polegająca na intubacji i wentylacji mechanicznej.

Ze względu na rzadkie występowanie CCHS zasadne wydaje się integrowanie działań specjalistów, rodziców i samych pacjentów w ramach krajowych i międzynarodowych struktur, do których poprzez Internet osoby zainteresowane mogłyby mieć dostęp ze wszystkich zakątków świata. Zbieranie szczegółowych informacji o poszczególnych, nielicznych przypadkach choroby i tworzenie scentralizowanej krajowej i międzynarodowej bazy danych pacjentów z CCHS pozwoliłoby na dogłębne poznanie genotypów, fenotypów i długoterminowych wyników leczenia. Tworzenie takich baz danych służyć również może przeprowadzeniu metaanaliz i wyprowadzaniu zgeneralizowanych wniosków, na podstawie których możliwe byłoby wypracowanie nowych i bardziej skutecznych form oddziaływania, a także odkrycie nowych środków farmaceutycznych. Współpraca międzynarodowa również może przyczynić się do powstawania forum wymiany doświadczeń i nawiązywania interakcji rówieśników doświadczających podobnych trudności związanych z chorobą, a także wymiany doświadczeń w zakresie rozwiązywania problemów młodych dorosłych z CCHS.

Podsumowanie

Zespół Wrodzonej Centralnej Hipowentylacji (CCHS) to rzadka, uwarunkowana genetycznie choroba, która wiąże się z dysfunkcją autonomicznego układu nerwowego, której nadrzędnym i zagrażającym życiu objawem jest hipowentylacją, najczęściej

występująca podczas snu. Podstawową kwestią związaną z opieką nad osobami z CCHS jest zapewnienie im sztucznej wentylacji, która w zależności od ciężkości objawów może przyjąć różną formę. Pacjenci z CCHS mogą mieć wiele współtowarzyszących objawów, które znacząco wpływają na ich rozwój, dlatego też wsparcie powinno być dostosowane do indywidualnego przypadku i możliwości pacjenta. Ze względu na rzadkie występowanie tej choroby nie jest ona jeszcze dobrze zbadana i opisana, co powoduje, że osoby wspierające pacjentów, zarówno specjaliści z różnych dziedzin, jak i rodzice poszukują stosownych publikacji, przybliżających to zagadnienie. Konieczne wydaje się zatem rozpowszechnienie wyników nielicznych jak dotąd badań, co jest celem niniejszego opracowania. Autorzy mają nadzieję, że publikacja prezentująca aktualną wiedzę na temat CCHS będzie stanowić merytoryczne źródło informacji dla wszystkich osób, mających w jakimkolwiek stopniu styczność z tą rzadką chorobą.

Bibliografia

- Amiel, J., Laudier, B., Attié-Bitach, T., Trang, H., De Pontual, L., Gener, B., Trochet, D., Etchevers, H., Ray, P., Simonneau, M., Vekemans, M., Munnich, A., Gaultier, C., & Lyonnet, S. (2003). Polyalanine expansion and frameshift mutations of the paired-like homeobox gene PHOX2B in congenital central hypoventilation syndrome. *Nature Genetics*, 33(4), 459–461. DOI: 10.1038/ng1130.
- Amiel, J., Sproat-Emison, E., Garcia-Barcelo, M., Lantieri, F., Burzynski, G., Borrego, S., Pelet A., Arnold, S., Miao, X., Griseri, P., Brooks, A.S., Antinolo, G., de Pontual, D., Clement-Ziza, M., Munnich, A., Kashuk, C., West, K., K-Y Wong, K., Lyonnet, S., Chakravarti, A., K-H Tam, P., Ceccherini, I., Hofstra, R.M.W., Fernandez, R., Hirschsprung Disease Consortium(2008). Hirschsprung disease, associated syndromes and genetics: a review. *Journal of Medical Genetics*, 45(1), 1–14.
- Antic, N. A., Malow, B. A., Lange, N., McEvoy, R. D., Olson, A. L., Turkington, P., Windisch, W., Samuels, M., Stevens, C. A., Berry-Kravis, E. M., & Weese-Mayer, D. E. (2006). PHOX2B mutation-confirmed congenital central hypoventilation syndrome: Presentation in adulthood. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 174(8), 923–927. DOI: 10.1164/rccm.200605-607CR.
- Bishara, J., Keens, T.G., & Perez, I.A. (2018). The genetics of congenital central hypoventilation syndrome: Clinical implications. *Application of Clinical Genetics*, 15(11), 135–144. DOI:10.2147/TACG.S140629.
- Boulanger-Scemama, E., Fardeau, C., Straus, C., Simon, C., Touitou, V., Touhami, S., Amini, M., Similowski, T., & Lehoang, P. (2014). Ophthalmologic impairment during adulthood in central congenital hypoventilation syndrome: A longitudinal cohort analysis of nine patients. *Ophthalmic Genetics*, 35(4), 229–234. DOI: 10.3109/13816810.2014.946056.
- Chen, M.L., Turkel, S.B., Jacobson J.R., & Keens, T.G. (2006), Alcohol use in congenital central hypoventilation syndrome. *Pediatric Pulmonology*, 41(3), 283–285.
- Diep, B., Wang, A., Kun, S., Mc Comb, J.G., Shaul, D.B., Shin, C.E., Keens, T.G., & Perez, I.A. (2015). Diaphragm Pacing without Tracheostomy in Congenital Central Hypoventilation Syndrome Patients. *Respiration*, 89(6), 534–538. DOI: 10.1159/000381401.

- Guyenet, P.G. (2014). Regulation of breathing and autonomic outflows by chemoreceptors. *Comprehensive Physiology*, 4(4), 1511–1562.
- Hartmann, H., Jawad, M.H., Noyes, J., Samuels, M.P., & Southall, D.P. (1994). Negative extrathoracic pressure ventilation in central hypoventilation syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, 70(5), 418–423.
- Hammer R.H.J., Tillmann, B., Ghelfi, D., & Webe, P. (2008). Neuropsychological, behavioral, and adaptive functioning of Swiss children with congenital central hypoventilation syndrome. *Journal of Child Neurology*, 23(11), 1254–1259.
- Heanue, T. & Pachnis, V. (2007). Enteric nervous system development and Hirschsprung's disease: advances in genetic and stem cell studies. *Nature Reviews. Neuroscience*, 8(6), 466–479.
- Hennewig, U., Hadzik, B., Vogel, M., Meissner, T., Goecke, T., Peters, H., Selzer, G., Mayatepek, E., & Hoehn, T. (2008). Congenital central hypoventilation syndrome with hyperinsulinism in a preterm infant. *Journal of Human Genetics*, 53(6), 573–577. DOI: 10.1007/s10038-008-0275-1.
- Jennings, L.J., Yu, M., Rand, C.M., Kravis, N., Berry-Kravis, E.M., Patwari, P.P., & Weese-Mayer, D.E. (2012). Variable human phenotype associated with novel deletions of the PHOX2B gene. *Pediatric Pulmonology*, 47(2), 153–161. DOI: 10.1002/ppul.21527.
- Kasi, A.S., Jurgensen, T.J., Yen, S., Kun, S.S., Keens, T.G., & Perez, I.A. (2017). Three-generation family with congenital central hypoventilation syndrome and novel PHOX2B gene non-polyalanine repeat mutation. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 13(7), 925–927. DOI: 10.5664/jcsm.6670.
- Kasi, A., Perez, I., Kun, S., & Keens, T. (2016). Congenital central hypoventilation syndrome: Diagnostic and management challenges. *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*, 18(7), 99–107. DOI: 10.2147/phmt.s95054
- Keller, N.A., Hall, J., Sack, V., & Rijhsinghani A. (2016). Maternal Congenital Central Hypoventilation Syndrome in Pregnancy: A Case Report. *Journal of Genital System & Disorders*, 5(3), 4–7. DOI: 10.4172/2325-9728.1000155.
- Kempka-Dobra, E., Steinborn, B. (2007). Usprawianie dziecka z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego na skutek zaburzeń oddychania w czasie snu. *Nowiny Lekarskie*, 76(6), 500–505.
- Klajmon-Lech, U. (2018). Rodzina – źródłem wsparcia w doświadczeniu rzadkiej choroby dziecka. *Roczniki Pedagogiczne*, 10(3), 105–117. DOI: 10.18290/rped.2018.10.3-7.
- Kwon, M.J., Lee, G.H., Lee, M.K., Kim, J.Y., Yoo, H.S., Ki, C.S., Chang, Y.S., Kim, J.W., & Park, W.S. (2011). PHOX2B mutations in patients with Ondine-Hirschsprung disease and a review of the literature. *European Journal of Pediatrics*, 170(10), 1267–1271. DOI: 10.1007/s00431-011-1434-5.
- Lagercrantz, R., Bergman, K., Lagercrantz, H., Markström, A., & Böhm, B. (2020). Neurocognitive Function and Quality of Life with Congenital Central Hypoventilation Syndrome. *Journal of Sleep Medicine & Disorders*, 6(1), 3–7.
- Libura, M., Władusiuk, M., Małowicka, M., Grabowska, E., Gałązka-Sobotka, M., Gryglewicz, J., Graficzne, O., Kapcia, K., Galiński, A., & Faron, M. (2016). *Choroby rzadkie w Polsce: stan obecny i perspektywy*. Warszawa: Uczelnia Łazarskiego.

- Lovell, B.L., Bullock, R.E., & Anderson, K.N. (2010). An unusual presentation of congenital central hypoventilation syndrome (Ondine's Curse). *Emergency Medicine Journal*, 27(3), 237–238. DOI: 10.1136/emj.2009.072215.
- Łuszczczyńska, A., Kowalska, M., Schwarzer, R., Schutz, U. (2006). Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS): Wyniki wstępnych badań nad adaptacją skal i ich właściwościami psychometrycznymi. *Studia Psychologiczne*, 3 (44), 17–27.
- MacDonald, K.T., Mosquera, R.A., Yadav, A., Caldas-Vasquez, M.C., Emanuel, H., & Rennie, K. (2020). Neurocognitive functioning in individuals with congenital central hypoventilation syndrome. *BMC Pediatrics*, 20(1). DOI: doi.org/10.1186/s12887-020-2006-5.
- Marcus C.L., Jansen M.T., Poulsen M.K., Keens S.E., Nield T.A., Lipsker L.E., & Keens T.G. (1991). Medical and psychosocial outcome of children with congenital central hypoventilation syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 119(6), 888–895.
- Nattie, E.E. (2006). The retrotrapezoid nucleus and the 'drive' to breathe. *Journal of Physiology*, 572(2), 311.
- Patwari, P.P., Stewart, T.M., Rand, C.M., Carroll, M.S., Kuntz, N.L., Kenny, A.S., Brogadir, C.D., & Weese-Mayer, D. E. (2012). Pupillometry in congenital central hypoventilation syndrome (CCHS): Quantitative evidence of autonomic nervous system dysregulation. *Pediatric Research*, 71(3), 280–285. DOI: 10.1038/pr.2011.38.
- Repetto, G.M., Corrales, R.J., Abara, S.G., Zhou, L., Berry-Kravis, E.M., Rand, C.M., & Weese-Mayer, D.E. (2009). Later-onset congenital central hypoventilation syndrome due to a heterozygous 24-polyalanine repeat expansion mutation in the PHOX2B gene. *Acta Paediatrica, International Journal of Pediatrics*, 98(1), 192–195. DOI: 10.1111/j.1651-2227.2008.01039.x.
- Ruof, H., Hammer, J., Tillmann, B., Ghelfi, D., & Weber, P. (2008). Neuropsychological, behavioral, and adaptive functioning of Swiss children with congenital central hypoventilation syndrome. *Journal of Child Neurology*, 23(11), 1254–1259.
- Rutkowska, E. (2012). Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 3(4), 39–56.
- Saiyed, R., Rand, C.M., Carroll, M.S., Koliboski, C.M., Stewart, T.M., Brogadir, C.D., Kenny, A.S., Petersen, E.K.E., Carley, D.W., & Weese-Mayer, D.E. (2016). Congenital central hypoventilation syndrome (CCHS): Circadian temperature variation. *Pediatric Pulmonology*, 51(3), 300–307. DOI: 10.1002/ppul.23236.
- Samsonowicz, K., Geremek-Samsonowicz, A. (2018). Zespół wrodzonej centralnej hipowentylacji (CCHS). Perspektywa terapii logopedycznej. *Nowa Audiofonologia*, 7(2), 42–45. DOI: 10.17431/901570.
- Samsonowicz, K., Piniąha, J., & Geremek-Samsonowicz, A. (2018). Rozwój mowy dziecka z zespołem wrodzonej centralnej hipowentylacji (CCHS): diagnoza, założenia i efekty terapii logopedycznej. Studium przypadku. *Nowa Audiofonologia*, 7(2), 59–65. DOI: 10.17431/901571.
- Sęk, H. (2003). Wsparcie społeczne jako kategoria zasobów i wieloznaczne funkcje wsparcia. W: Z. Juczyński, N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki* (s. 17–32). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego. DOI: 10.34616/23.19.125.

- Skweres-Kuchta, M. (2019). Choroby rzadkie wśród dzieci – zarządzanie systemem z perspektywy rodziny pacjenta W: J. Kowalski (red.), *Zdrowie i styl życia. Wyzwania ekonomiczne i społeczne* (s. 299–310). Wrocław: E-Wydawnictwo. Prawnicza i Ekonomiczna Biblioteka Cyfrowa.
- Straus, C., & Similowski, T. (2011). Congenital central hypoventilation syndrome and desogestrel: A call for caution. Addendum to “C. Straus, H. Trang, M.H. Becquemin, P. Touraine, T. Similowski, Chemosensitivity recovery in Ondine’s curse syndrome under treatment with desogestrel”. *Respiratory Physiology and Neurobiology*, 171 (2010), 171–174. *Respiratory Physiology and Neurobiology*, 178(2), 357–358. DOI: 10.1016/j.resp.2011.07.007.
- Todd, E.S., Weinberg, S.M., Berry-Kravis, E.M., Silvestri, J.M., Kenny, A.S., Rand, C.M., Zhou, L., Maher, B.S., Marazita, M.L., & Weese-Mayer, D.E. (2006). Facial phenotype in children and young adults with PHOX2B-determined congenital central hypoventilation syndrome: Quantitative pattern of dysmorphology. *Pediatric Research*, 59(1), 39–45. DOI: 10.1203/01.pdr.0000191814.73340.1d.
- Trochet, D., O’Brien, L.M., Gozal, D., Trang, H., Nordenskjöld, A., Laudier, B., Svensson, P.J., Uhrig, S., Cole, T., Munnich, A., Gaultier, C., Lyonnet, S., & Amiel, J. (2005). PHOX2B genotype allows for prediction of tumor risk in congenital central hypoventilation doi.org/10.1086/428366.
- Vanderlaan, M., Holbrook, C.R., Wang, M., Tuell, A., & Gozal, D. (2004). Epidemiologic Survey of 196 Patients with Congenital Central Hypoventilation Syndrome. *Pediatric Pulmonology*, 37(3), 217–229. DOI: 10.1002/ppul.10438.
- Weese-Mayer, D.E., Berry-Kravis, E.M., Ceccherini, I., Keens, T.G., Loghmanee, D.A., & Trang, H. (2010). An official ATS clinical policy statement: Congenital central hypoventilation syndrome. Genetic basis, diagnosis, and management. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 181(6), 626–644. DOI: 10.1164/rccm.200807-1069ST.
- Weese-Mayer, D.E., Berry-Kravis, E.M., Zhou, L., Maher, B.S., Silvestri, J.M., Curran, M.E., & Marazita, M.L. (2003). Idiopathic Congenital Central Hypoventilation Syndrome: Analysis of Genes Pertinent to Early Autonomic Nervous System Embryologic Development and Identification of Mutations in PHOX2b. *American Journal of Medical Genetics*, 123 A(3), 267–278. DOI: 10.1002/ajmg.a.20527.
- Zaidi, S., Gandhi, J., Vatsia, S., Smith, N.L., & Khan, S.A. (2018). Congenital central hypoventilation syndrome: An overview of etiopathogenesis, associated pathologies, clinical presentation, and management. *Autonomic Neuroscience: Basic & Clinical*, 210, 1–9.

Netografia

- Materiały opracowane przez Polską Fundację CCHs* <http://zdejmiyklatwe.org/pl/cchs/> (dostęp: 29.11.2020).
- Śliwiński, T. (2005). Our Curse. *The New York Times*, 3 Feb .<http://www.nytimes.com/2015/02/02/opinion/our-curse.html> (dostęp: 29.11.2020).

[232]

Gabriela Początek, Bartosz Michno

Zespół Ośrodkowej Hipowentylacji – Broszurka informacyjna dla Pacjenta i jego Opiekuna – edytowana przez Konsorcjum EUCHS (2012) http://www.ichsnetwork.eu/servizi/notizie/notizie_homepage.aspx (dostęp: 29.11.2020).

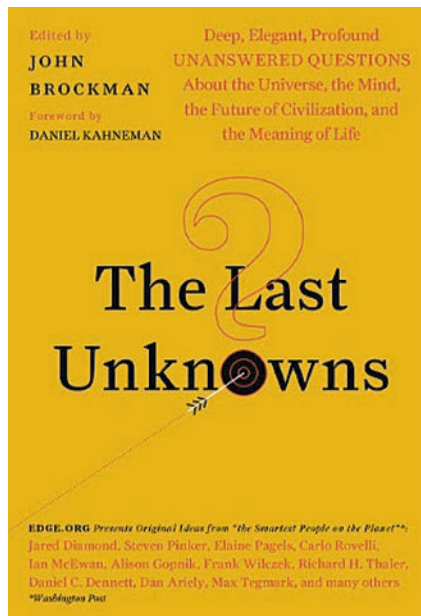
VARIA

Krzysztof Mudyń¹

Instytut Psychologii, Akademia Ignatianum w Krakowie

Recenzja książki: Brockman, J. (Ed.) (2019). *The Last Unknowns: Deep, Elegant, Profound Unanswered Questions About the Universe, the Mind, the Future of Civilizations, and the Meaning of Life.*

New York: Morrow (p. 352). ISBN: 978-0-06-289794-7



Recenzowana lub raczej komentowana monografia jest wytworem szczególnym, bardzo nietypowym i choćby z tego powodu wartym odnotowania. Ważniejszym jednak powodem, by się nią zainteresować jest ciężar gatunkowy zawartych w niej treści. Lecz o tym nieco później.

1 ORCID: 0000-0001-6177-7241. Adres do korespondencji: liberum@poczta.onet.pl

Wcześniej kilka słów o kontekście wydania i redaktorze. Otóż, John Brockman 20 lat temu założył portal internetowy <https://www.edge.org>, który stał się miejscem dyskusji i wymiany poglądów na „tematy istotne”, niejako uniwersalne, w których uczestniczą wybitni naukowcy, dziennikarze, artyści, i w ogóle, intelektualisci reprezentujący różne dziedziny wiedzy i aktywności zawodowej. Portal ten nawiązywał do niegdysiejszego projektu (programu telewizyjnego) zainicjowanego i prowadzonego przez Jamesa Lee Byars’a „The World Question Center”. Od 20 lat, corocznie, za sprawą J. Brockmana, ukazują się kolejne wieloautorskie monografie, w których autorzy konfrontują się z aktualnymi, a zarazem bardzo podstawowymi problemami. Monografie te są niejako dopełnieniem wymiany myśli, dyskusji i intelektualnych kontrowersji pojawiających się na portalu EDGE. Autorów jest zwykle wielu, gdyż objętość wypowiedzi na zadane przez redaktora pytanie jest mocno limitowana (600–1000 słów). Poza tym, tytułowe pytania są wystarczająco otwarte i niespecyficzne. I tak, np. w 2015 roku ukazała się monografia pt. *What to think about machines that think*. Wśród wypowiadających się naukowców nie brak noblistów choć zapraszani są nie tylko naukowcy.

The Last Unknowns... jest pozycją szczególną, składa się bowiem z samych pytań (Sic!). Jak sugeruje podtytuł, są to pytania „wnikliwie, eleganckie i podstawowe”. Jak wyjaśnia to we wprowadzeniu J. Brockman, sformułowanie „The Last Unknowns” odnosi się zwłaszcza do tych pytań, które najbardziej nurtują poszczególnych autorów i są dla nich najbardziej podstawowymi kwestiami, od których zależą kolejne pytania i odpowiedzi. Należy dodać, że monografia poprzedzona jest przedmową Daniela Kahnemana, noblisty, autora *Myślenia szybkiego i wolnego* (2012). Pytania pochodzą od 284 intelektualistów. Dominują tu przedstawiciele nauk ścisłych, z *computer scientists* włącznie, niemniej znajdziemy tam także pytania nurtujące kilkunastu wybitnych psychologów, płci obojga. Wielość i różnorodność pytań trudno jest uporządkować czy poklasyfikować. Uczynił to wprawdzie jeden z recenzentów (Brice Marsters, 2020), lecz zaproponowany podział niewiele ma wspólnego z logiką i rozłącznością pojęć. Zaproponowany przez niego podział „Last Questions” to: *moralne, żartobliwe, filozoficzne, eksperymentalno-naukowe, techniczne i wieczne*.

Tak czy inaczej, przyznać trzeba, iż znajdujemy w tej nietypowej monografii wiele śmiałych, niebanalnych, a czasem wręcz fundamentalnych kwestii. Zamiast wspomnianej, *ad hoc* skonstruowanej taksonomii, proponuję podział tylko na dwie kategorie: *pytania odnoszące się do przyszłości* vs. *pytania bezczasowe*. Te ostatnie, to takie, które odnoszą się (tylko lub między innymi) do teraźniejszości, czy to w sensie potocznym (w odróżnieniu od przeszłości lub przyszłości), czy też w sensie „wiecznego teraz”. Zatem, w taki czy inny sposób dotyczące też teraźniejszości.

A oto przykłady pytań wychylonych w przyszłość:

1. Czy maszyna kiedykolwiek będzie mogła czuć to, co odczuwa organizm? (Joshua Bongard, *Department of Computer Science*)
2. Czy wkrótce przestaniemy zważać czy doświadczamy normalnej, poszerzonej czy wirtualnej rzeczywistości? (Andy Clark, filozof)
3. Czy komputer kiedykolwiek potrafi zrozumieć i doświadczyć ludzką dobroć? (Chris Dibona, Google))

4. Czy potrafimy zaprojektować jeden wspólny test do oszacowania inteligencji maszyny, zwierzęcia i człowieka? (Steve Fuller, filozof)
5. Czy ludzka intuicja może zostać kiedyś zredukowana do algorytmu? (Gerd Gigerenzer, psycholog)
6. Co stanie się z ludzką miłością kiedy potrafimy zaprojektować doskonałego (*robot lover*) automatycznego kochanka/ę? (Curt Gray, psycholog)
7. Jakich nowych umiejętności będziemy potrzebować, by żyć w świecie inteligentnych maszyn? (Tom Griffiths, psycholog i informatyk)
8. Co stanie się na Ziemi z religią kiedy napotkamy pierwsze formy obcego życia? (Kai Krause, filozof)
9. Czy kiedykolwiek będzie można skopiować (*download*) informacje zgromadzone w ludzkim mózgu? (Mario Livio, astrofizyk)
10. W jaki sposób pojawienie się bezpośredniej komunikacji pomiędzy mózgami (*brain-to-brain*) zmieni nasz sposób myślenia? (Thalia Wheatley, prof. psychologii i nauk o mózgu).

A oto przykłady pytań „bezczasowych”, odnoszących się równie dobrze do realniejszość jak i innych segmentów czasu:

1. Czy świadomość przebywa (*reside*) tylko w naszych mózgach? (W. Brian Arthur, *Intelligent System Lab, Palo Alto Research Center*)
2. Czy istnieje jakiś sposób, aby ludzie mogli bezpośrednio doświadczyć, jak to jest być inną istotą (*entity*) (Ian Bogost, *prof. of Interactive Computing*)
3. Jakich pytań nie powinniśmy zadawać ani próbować na nie odpowiadać? (*prof. of Applied Ethics*)
4. Czy świadomość może istnieć w jakimś bycie (*entity*) nie posiadając odrębnego ciała fizycznego? (*MIT Computer Science*)
5. Czy technologia zmienia naturę moralnych uczuć? (Molly Crockett, psycholog)
6. Czy istnieje test Turinga, odnoszący się raczej do życia niż do inteligencji, który mógłby odróżniać istoty żywe od automatów? (Neil Gershenfeld, fizyk)
7. Czy wiedza naukowa jest najbardziej wartościowym zasobem ludzkości? (Hans Halvorson, filozof)
8. Co to znaczy być człowiekiem? (Dirk Helbin, *Computational Social Science, ETH Zurich*)
9. Jak oddzielić konstatację dowodu naukowego od wartościujących ocen? (Sabine Hossenfelder, *Frankfurt Institute for Advanced Studies*)
10. Jak bardzo to, co nazywamy „rzeczywistością” jest w istocie osadzone i zinstytucjonalizowane poprzez przekonującą komunikację i (*storytelling*) narrację? (Barnaby Marsh, *Evolutionary Dynamics Scholar*).

Nietrudno zauważyć, że wiele z wymienionych pytań uwikłanych jest w problematykę sztucznej inteligencji, kierunków jej rozwoju i możliwych konsekwencji dla życia społecznego i losów ludzkości. A co myśleć o statusie i wartości poznawczej pytań w ogóle? Brockman we *Wprowadzeniu* pisze m.in.: „*Our kind of innovation consists not in the answers, but in the true novelty of the questions themselves; In the statement of problems, not in their solutions*”. I dalej – “*For a total synthesis of human knowledge, use the interrogative*” (op. cit., pp. XIII-XIV).

Ze swej strony dodałbym, że pytania są – obok zanegowanych stwierdzeń oraz wyartykułowanych paradoksów – rodzajem cennej *wiedzy negatywnej*. Wiedzy, która mówi o tym, co nie istnieje, nie jest możliwe, jak nie jest, która informuje nas, że (już lub jeszcze) czegoś nie wiemy. Wiedza negatywna jest równie cenna, co i niedoceniana, gdyż zazwyczaj utożsamiana z niewiedzą. Jej najważniejszym walorem jest to, że stanowi bufor ochronny przed *antywiedzą*, a w konsekwencji pozwala też unikać wielu kosztownych błędów².

² Mudyń, K. (2017). *Pochwała wiedzy negatywnej. Szkice na obie ręce*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Urszula Tokarska¹

Instytut Psychologii, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Mniej – znaczy więcej? „Streszczanie świata” w aforyzmach Krzysztofa Mudynia²

Less means more? “Summarizing the world” in the aphorisms by Krzysztof Mudyn

Prawdziwy aforyzm trafia w sedno i stamtąd... promieniuje

(Martin Kessel)

Aforyzm świeci i kłamie krótkością...

(Karol Irzykowski)

Celem niniejszego opracowania jest rekomendacja dwu opublikowanych w 2019 i 2020 roku zbiorów aforyzmów autorstwa Krzysztofa Mudynia: dwujęzycznego (polsko-angielskiego) tomiku zatytułowanego *Charakterki i Zwidzenia* (Wydawca: Psychoskok) oraz kolejnego – *Charakterki i zmyślenia* (Wydawca: Fall). Łącznie ilość zaproponowanych przez Autora drukiem aforyzmów zamyka się liczbą 867 (362 z nich odnajdziemy w tomiku pierwszym, kolejnych 505 w drugim).

Poniższy tekst proponuje zaledwie zarys możliwych odczytań zaproponowanych przez Krzysztofa Mudynia „krótkich form” (określenie autora), nazywanych dalej *aforyzmami*, do ewentualnego rozwinięcia w bardziej rozbudowanym opracowaniu. Rekomendowane teksty nie zostały tu poddane ani zabiegom systematyzacyjnym, ani tym bardziej interpretacyjnym. Dla pobudzenia czytelniczej ciekawości w części końcowej zamieszczono po prostu subiektywnie skomponowany wybór niektórych spośród nich, rezygnując z pierwotnego planu zachowania ich symetrycznej liczbowo czy uporządkowanej tematycznie reprezentacji. Zamiennie, rekomendowane teksty

1 ORCID: 0000-0001-5510-3689. Adres do korespondencji: urszula.tokarska@up.krakow.pl

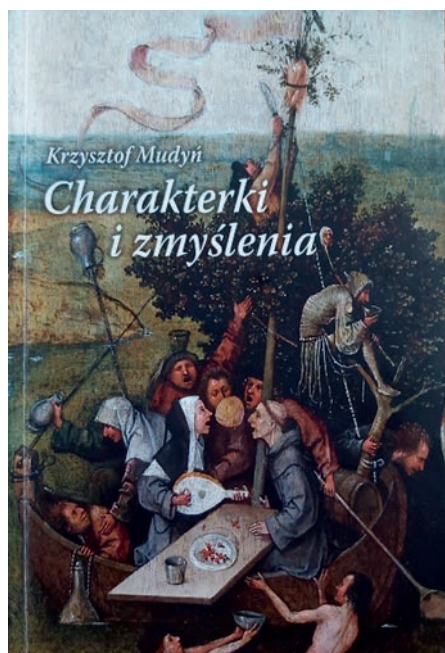
2 dr hab. Krzysztof Mudyń jest pracownikiem naukowym, psychologiem, nauczycielem akademickim związanym przez wiele lat z Uniwersytetem Jagiellońskim, Uniwersytetem Pedagogicznym oraz (aktualnie) Akademią Ignatianum w Krakowie, autorem wielu publikacji naukowych, członkiem Rady Naukowej *Annales – Studia Psychologica*.



2019

Zawarte w tym zbiorze aforyzmy „pomagają nazwać nienazwane, często-kroć w kilku słowach zawierają sens wielu zdań. Każda myśl, każde słowo znalazły się w nim nieprzypadkowo. To przemyślnie konstrukcje, kunsztowne, choć wydawałoby się, że to przecieź tylko zbitki pojedynczych słów. Jednakże tylko ten, kto próbował zamknąć w kilku słowach sens kłębiących się myśli, zrozumie jak niełatwe to zadanie”.

[z recenzji Joanny Barbary Gębickiej, okładka pierwszego zbioru]



2020

Czyta się świetnie. Najlepiej na chybił trafił, gdyż każda myśl to zwięzłe, błyskotliwe, a niekiedy kąśliwe ujęcie tematu. Uderza celność obserwacji oraz dowcip – zawarty w formie krótszej niż lapidaria, czasem bardziej abstrakcyjnej niż japońskie haiku. W wielu „zmyśleniach” dostrzegam gotowe pomysły na scenariusz. To znakomita inspiracja i relaks dla umęczonego umysłu.

[z recenzji Inki Dowłasz, reżysera i autorki sztuk teatralnych, okładka drugiego zbioru]

odniesione zostają poniżej, dla pobudzenia w odniesieniu do nich kolejnej refleksji, do dwu – częściowo rozłącznych – kontekstów: narratologicznego oraz aplikacyjnego.

Okiem narratologa

Pierwszy z ww. kontekstów pozwala – poprzez odniesienia do bogatej tradycji aforystycznej (Kadłubek, 2018), z jednoczesną świadomością cywilizacyjnego renesansu tzw. *mikro-kontentu* (Bojda, 2018; Kowalska, 2016; Marecki, 2016) – zwrócić uwagę czytelnika na niebagatelne, samoodnawiające się kulturowo znaczenie krótkich form narracyjnych. Aforyzmy stanowią bowiem nie tylko specyficzny mini-gatunek literacki ale i styl myślenia (tzw. *paradygmat aforystyczny*, Mytych, 2004) o specyficznych (rebelianckich) właściwościach przeciwsystemowych, „ostatni bastion wolnej myśli”, wciąż intrygującą formułę esencjalizacji znaczenia (Ginzburg, 1986). Ten punkt widzenia przesycony jest bezdyskusyjną „pochwałą aforyzmu jako takiego”, którą warto jednak poddać dodatkowej refleksji uwrażliwiającej na ograniczenia związane ze wszechobecną aktualnie dominacją krótkich form kompresji ludzkich obserwacji, doświadczeń i myśli (Dukaj, 2019; Malabou, 2018).

Żyjemy w czasach *mikrokontentu*. Dążenie do minimalizacji treści werbalnych współwystępuje z ekspansją wzmacniającego przekaz obrazu: grafiki bądź krótkich animacji filmowych. Opowiadane historie mają być konkretne i zwarte, co wzmacniane jest zwrotnie przez rosnącą popularność aplikacji umożliwiających ich szybkie przesyłanie³. Wymóg kondensacji związany jest zarówno z cywilizacyjnie uwarunkowaną koniecznością szybkiego reagowania (określaną czasem mianem „językowego blitzkriegu”), jak i cyrkularnym powrotem idei minimalizmu⁴ i miniaturyzacji⁵. Kolejne postępy w procesie kondensacji treści przyjmują formę prześcigających się wzajemnie możliwości błyskawicznej komunikacji społecznej oraz projektów artystycznych, w których główne kryterium efektywności stanowi limit długości

3 Jedną z zasad działania aplikacji *Snapchat* jest wyświetlanie graficznego komunikatu („snapu”) na ekranie odbiorcy jedynie przez... 10 sekund, po którym bezpowrotnie „znika on” z cyfrowej przestrzeni. Agregacja treści w funkcji „Stories” wybiera tu z kolei samodzielnie z treści komponowanych przez nadawcę, te pasujące do określonego algorytmu i „pozwała” odbiorcy zapoznać się z nimi w nieprzekraczanym czasie 24 godzin.

4 Warto zwrócić uwagę na relacje wzajemne między pojęciem „minimalizmu” i „esen-cjalizmu”, w którym ten drugi – bez względu na realne przejawy na różnych obszarach ludzkiej aktywności: od poziomu gromadzenia dóbr materialnych po namnażanie słów/znaczeń w wypowiedzi itp. odnosi się do wyjściowego nie dopuszczania do ich nadmiaru, intencjonalnego „trafiania w sedno”. Pierwszy z nich zakłada z kolei stopniowe „zstępowanie w esencjalność” polegające na odrzucaniu tego co zbędne, wytrzymałym (ergodycznym) poszukiwaniu istoty sprawy.

5 Pojęcie „miniaturyzacji” wywodzi się od „mini” – bazującego na tlenku ołowiu czerwonego barwnika, którym oznaczano to, co w tekście rękopisu uznawano za dla niego najważniejsze/istotowe. Z czasem to, co stanowi zaledwie fragment tekstu, ale zarazem „fragment znaczący” przeniesione zostało na różnorodne krótkie teksty i prezentacje graficzne (Bojda, 2018).

wypowiedzi (tzw. *flash fiction*, Leś, 2013; Marecki, ib.). Należą do nich między innymi: idea „sześciowyrazowego wspomnienia” (*The Six-words Memoir Project*, Smith, 2015), tzw. „Twitteratura” (*Twitterature*) o limicie do 280 znaków, „Dribling” (*Dribble*) zwany też „minisagą” o limicie do 50 słów, „Drabbling” (*Drabble*) zwany też „mikrofikcją” z limitem do 100 słów. „Bardzo krótkie opowieści” (*short-short stories, ultra-short fiction*), zwane też *Sudden fiction* z limitem do 750 słów, tzw. „literatura błyskawiczna” (*Flash fiction*: limit do 1000 słów oraz krótkie opowiadania (*Short stories*: limit do 2000–5000 słów, nowele (*Novelettes*: limit do 7500–17500 słów) i krótkie powieści (*Novelas*: 17500–40000 słów) publikowane są w międzynarodowych czasopismach i zbiorach (Draus-Kłobucka, 2018).

Rekomendowane zbiory autorstwa Krzysztofa Mudynia wpisują się zatem nie tylko w niezwykle bogatą tradycję aforystyki, ale i w trendy współczesności. Jak pokazują badania Microsoftu (por. Kotkowski, 2015) aktualnie nawet „złota rybka” skupia się lepiej od przeciętnego internauty (odpowiednio 9 i 5 sekund), zatem oferowanie czytelnikowi form krótkich daje szansę na zwrócenie i podtrzymanie jego uwagi.

Jednocześnie warto, z narratologicznego punktu widzenia, zwrócić jednak uwagę, iż nadmierna koncentracja na pozbawionej „obudowy narracyjnej” ekspresji doświadczenia wydaje się zwrócić uwagę na trudności procesy wieloaspektowego i kontekstualnego rozumienia siebie i innych. Jeśli, uwiedzeni pozorną prostotą odbioru skondensowanych przez innych myśli, nie ćwiczymy się systematycznie w samodzielnych „streszczaniu siebie i świata” (vide: ewidentnie „ogłupiające” edukacyjne korzystanie z różnego rodzaju zewnętrznego pochodzenia skrótów i „bryków”), oduczamy się przecież podstawowych atrybutów ludzkiego myślenia. W konsekwencji – stajemy się bohaterami wielu, nakreślonych również przez Krzysztofa Mudynia ostrą kreską, *charakterków*.

Nauka „czytania i opowiadania świata” w pełnych narracjach, pozwalających na przekraczanie percepcji rzeczywistości w izolowanych od siebie (tak emblematycznych dla współczesności) „fragmentach” przeciwdziała też do pewnego stopnia, eskalacji nieadaptacyjnych procesów „de-narracji” współczesnego świata (Coupland, 1998a, 1998b). Dla indywidualnego poczucia bazalnego sensu własnego istnienia oraz orientacji w świecie potrzebujemy bowiem jako ludzie poczucia (choćby wstępnego) rozumienia i uspołnienienia, które nie wydaje się możliwe bez integracji mniejszych fragmentów w większe całości, lub choćby sugerowania przez nie istnienia czegoś, do czego mogą się one odnosić.

Obok narastającej, indywidualnej i zbiorowej bez-wolności oraz podatności na wszelkiego rodzaju manipulacje trudniej też w dobie eskalacji krótkich wypowiedzi o (powiązane przecież ze znajomością samego siebie) „PO-rozumienie” z drugim człowiekiem. Na przykład badania percepcji mądrościowego przekazu międzypokoleniowego (Tokarska, Dryll, & Cierpka, 2019) wskazują na jego wyższą efektywność wówczas, gdy konkretne, stanowiące podsumowanie całozyciowego doświadczenia biograficznego, wskazówki wychodzą poza formułę tzw. czystej argumentacji. Istotne okazuje się umieszczenie konkretnych porad czy przestróg (odnoszących się do wartości/postaw/filozofii życia) w kontekście opowieści ilustrujących proces dochodzenia adresatów przekazu do tego rodzaju konstatacji. Otrzymując możliwość sekwencyjnego podążania za procesem dochodzenia do esencjonalnych podsumowań,

bądź też samodzielnego „wyłuskania ich” z bardziej rozbudowanej narracji o życiu nadawcy – odbiorcy komunikatu okazali się w relacjonowanych badaniach nie tylko bardziej zainteresowani przesłaniem wypowiedzi, ale też lepiej zmotywowani do wzięcia go pod uwagę. Jednym z możliwych odniesień do dymensji: *krótkie – długie, fragment – całość, otwarte – zamknięte* wydaje się być po prostu naprzemienne stosowanie pełnej narracji i jej esencjalizacji, z pominięciem nadmiernej koncentracji na skrajnych biegunach ww. opozycji (Panas, 1986; Pokrzywa, 2014; Zgrzywa, 2016).

Okiem psychologa-praktyka

Zasygnalizowanie aspektu aplikacyjnego stanowi z kolei wyraz indywidualnego zainteresowania autorki niniejszej rekomendacji potencjalnymi funkcjami literatury wykraczającymi poza prostą, czytelniczą przyjemność obcowania z dziełem sztuki. Zaproponowane przez Krzysztofa Mudynia „krótkie formy” wydają się być nie tylko świetnym punktem wyjścia do rozwijania w dłuższe formy narracyjne (opowiadanie/autonarrację/scenariusz teatralny/grę towarzyską). Odpowiednio zastosowane mogą bowiem wspomagać ćwiczenie się w uważności, samoświadomości oraz dystansowaniu wobec siebie i innych, wyostrzeniu percepcji i precyzji myślenia czy też w twórczym operowaniu metaforą.

W dobie powszechnego, narracyjnego „recyklingu treści” rekomendowane zbiory krótkich form zaproponowanych przez Krzysztofa Mudynia stanowią oryginalną pozycję wydawniczą zarówno ze względu na podejmowane treści, jak i na sposób ich konceptualizacji. Choć część z nich nawiązuje bezpośrednio do doświadczenia indywidualnego autora, jego osobistej filozofii i stylu życia, zdecydowanie oferuje on czytelnikowi – wykraczającą poza odautorskie „streszczanie SIEBIE” – różnorodność tematyczną oraz intrygujące rozwiązania konceptualizacyjne i językowe. Otrzymujemy do dyspozycji dwie „pozornie-niepozorne” (chciałoby się ze względu na format wydawniczy rzec: „mieszczące się w damskiej torebce”) książeczki, których odczytanie leży już po stronie czytelnika. Od jego wstępnego zaciekawienia, jasności myślenia, czasem też erudycji, zależeć będzie czy „krótki” efekt końcowy bystrej obserwacji i „długiego myślenia” autora zaowocuje („tylko”, choć to przecież niemało) uśmiechem, przebłyskiem autorefleksji, czy też np. pobudzającą do zmiany irytacją bądź fascynacją.

Zaintrygowany odbiorca może się bowiem wykazać własną pomysłowością, wszak jak twierdzi św. Augustyn „nie każdemu Wszechświat mówi to samo”, o ile poczuje się on zaproszony do bacniejszego przyglądania się nie tylko otaczającym go na co dzień „charakterkom”, ale i doskonalenia nawyku „spoglądania z ukosa” (określenie *Taty Muminka Tove Jansson*) na samego siebie. Uświadamianie nieświadomego, tropienie psychicznych obron i samo-zakłamań, ulegania rutynie, modom i manipulacjom, poszukiwanie własnej życiowej ścieżki wraz z wytrwałością podążania nią – to tylko niektóre z obecnych w rekomendowanych tekstach tropów tematycznych. Można też pójść dalej – sięgając intencjonalnie po aforyzmy w funkcji wspomagającego narzędzia edukacyjnego, coachingowego i/lub terapeutycznego (deMedeiros 2007),

narracyjnego bodźca zachęcającego do wyrazistej i esencjonalnej ekspresji siebie, tropienia mechanizmów przeszkadzających nam żyć zgodnie z głębokimi indywidualnymi potrzebami i inklinacjami.

W dobie cyfrowego ekshibicjonizmu (wszechobecne: *ja-Ja-JA!*) Krzysztof Mudyń wydaje się też odświeżać na nowo punkt widzenia narratora wszechwiedzącego (co najmniej) trzecioosobowego, a może nawet „panoptykalnego” (Tokarczuk, 2020), co wzbogaca dodatkowo o możliwość ćwiczenia się w procesie de-centricacji, wyprzedzając nas poza (ewentualną) kompulsywną samo-observację.

Szukanie rozwiązań pozwalających „spakować” maksymalną treść w minimalnej formie jest zatem z jednej strony stare jak świat, z drugiej zaś wyśmienicie wpisuje się w styl funkcjonowania współczesnego człowieka. Dlatego też możliwość obcowania z zaoferowanymi aforyzmami, zarówno jako nieobciążającym nadmiernie w trakcie przyswajania, mini-gatunkiem literackim, jak i specyficznym sposobem myślenia i odniesienia do świata, zachętą do „czujnego diagnozowania” rzeczywistości jest nie do przecenienia.

Wydaje się jednocześnie, że rzecz raczej nie w tym, by nie-spokojnie (w jedną i w drugą stronę) „liczyć słowa”⁶ i/lub ostatecznie (co autor skądinąd pośrednio wieloma aforyzmami sugeruje, a i bezpośrednio we wprowadzeniu zaleca) zupełnie „zamilknąć”, ale by... mówić z sensem, który wciąż ma szansę na zaistnienie nie tylko w treści, ale i w formie treściowego przekazu. Nie za długiego/nie za krótkiego, nie zamkniętego/nie nazbyt otwartego, mówiącego częścią – o Całości (por. pojęcie *ognozji* Olgi Tokarczuk, *ib.*), najlepiej głosem (pilnie poszukiwanego) narratora panoptykalnego (*ib.*), dodatkowo – z czułością. Wiele wskazuje bowiem na to, że nie wybawią nas ani bezrefleksyjne „fontanny słów”, ani uporczywe milczenie.

Bibliografia

- Bojda, W. (2018). Miniatura. W: Z. Kadłubek, B. Mytych-Forajter, A. Nawarecki (red.), *Ilustrowany słownik terminów literackich. Historia, anegdota, etymologia* (s. 323–327). Gdańsk: Słowo/Obraz Terytoria.
- Coupland, D. (1998a). *Pokolenie X. Opowieści na czasy przyspieszającej kultury*. Warszawa: Prószyński i S-ka.
- Coupland, D. (1998b). *Polaroidy z koncertu*. Warszawa: Prószyński i S-ka.
- Draus-Kłobucka, A. (2018). *Nanopowiadania*. Dostęp on-line: <http://mikroopowiadania.pl/> (dostęp: 23.01.2018).
- Dukaj, J. (2019). *Po piśmie*. Kraków: Wydawnictwo Literackie.
- Ginzburg, C. (1986). *Miti, problemi, spie. Morfologia e storia*. W: C. Ginzburg *Spie. Radici di un paradigma indiziario* (s. 158–209). Torino: Einaudi.

⁶ Jako przykład przytoczyć można tu rozpalający emocje użytkowników *Twittera* spór o limit możliwych do wykorzystania globalnie znaków (zwiększony ze 140 do 280), który ostatecznie nie przełożył się na średnią długość wpisów (badanie po roku wykazało, że tylko 1% użytkowników wykorzystuje pełny zaoferowany limit).

- Kadłubek, Z. (2018). Aforyzm. W: Z. Kadłubek, B. Mytych-Forajter, A. Nawarecki (red.), *Ilustrowany słownik terminów literackich. Historia, anegdota, etymologia* (s. 36–39). Gdańsk: Słowo/Obraz Terytoria.
- Kotkowski, Ł. (2015). Nawet złota rybka skupia się lepiej od przeciętnego internauty. Microsoft ma na to dowody. Dostęp on-line: <https://spidersweb.pl/2015/05/badania-microsoft-atencja.html>.
- Kowalska, M. (2016). *Sekrety mikrotreści*. <http://blog.appmanago.pl/mobile-marketing-automation/sekrety-mikro-tresci-wpis-zawiera-darmowe-narzedzia/>
- Mytych, B. (2004). Myślenie aforystyczne. Ginzburg po raz pierwszy. *Antropos*, 2–3. Dostęp on-line: <http://www.anthropos.us.edu.pl/anthropos2/texty/ginzburg.html>.
- Malabou, C. (2018). *Plastyczność u zmierzchu pisma. Dialektyka, destrukcja, dekonstrukcja*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Marecki, P. (2016). *Flash Fiction*. Kraków: Korporacja Ha!art.
- de Medeiros, K. (2007). Beyond the Memoir: Telling Life Stories Using Multiple Literary Forms. *Journal of Aging, Humanities, and the Arts: Official Journal of the Gerontological Society of America*, 3(4), 159–167.
- Leś, M. M. (2013). Flesh fiction. Krótko o najkrótszych opowieściach. W: D. Kulesza (red.), *Tradycja i przyszłość genologii* (s. 197–207). Białystok: Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku.
- Panas, W. (1976). „Zstąpienie w esencjalność”. O kształtach słowa w prozie Brunona Schultza. W: K. Czapłowa (red.), *Studia o prozie Brunona Schulza* (s. 75–89). Katowice: Uniwersytet Śląski.
- Pokrzywa, J. (2014). *Długość ma znaczenie*. Dostępne on-line: <http://szuflada.net/dlugosc-ma-znaczenie/> (dostęp 17.09.2014).
- Smith, L. (Ed.) (2015). *The best advice in six words: writers famous and obscure on love, sex, money, friendship, family, work, and much more* (compare – The Six-Word Memoir Project: <https://www.sixwordmemoirs.com/>). New York: St. Martin Press.
- Tokarczuk, O. (2020). *Czuły narrator*. Kraków: Wydawnictwo Literackie.
- Tokarska, U., Dryll, E., & Cierpka, A. (2019). „Letter to a Grandchild” as a narrative tool for older adults’ biographical experience exploration. *Narrative Inquiry*, 29(1), 29–49.
- Zgrzywa, J. (2016). *Aforyzmy w prozie Olgi Tokarczuk*. Poznań: Poznańskie Studia Polonistyczne. Wydanie cyfrowe: <http://psp.amu.edu.pl/asset/public/972/Zgrzywa%20Jan,%20Aforyzmy%20w%20prozie%20Olgi%20Tokarczuk.pdf>.

Wybrane aforyzmy – zbiór pierwszy

„Charakterki”

- Był już tak zagubiony, że mógł się znaleźć w każdej sytuacji [I-10]
- Robił tak zawrotną karierę, że raz po raz nie nadążał za sobą [I-15]
- Lubił naturę, więc z łatwością wpuszczano go w maliny [I-25]
- Skoczył po rozum do głowy i wpadł jak śliwka w kompot [I-32]
- Twierdząc, że ma nóż na gardle odciął się od wszelkich zobowiązań [I-38]
- Była osobą krytyczną i bardzo lojalną. Lojalną wobec siebie, krytyczną wobec innych [I-69]
- Miał „kupę na głowie” i traktował ją niczym ozdobny kapelusz, który „szlachci” właściciela [I-101]

„Zwidzenia”

- Zmierzając do prawdy poprzez morze słów można się nabawić wodogłowania [I-9]
- Aby rozumieć teksty trzeba wsłuchiwać się w konteksty [I-17]
- Ciężar gatunkowy myśli jest odwrotnie proporcjonalny do ilości wypartych przez nią słów [I-17]
- Czy można się ubezpieczyć na wypadek utraty własnej duszy? [I-35]
- Coraz większy z tym ambaras, aby jedno robić na raz [I-36]
- Mimo wielokrotnego przymykania oczu problem stawał się coraz większy [I-41]
- Nawet kowal bywa kowadłem swojego losu [I-45]
- Umysł miał tak uspołeczniony, że granicami jego myśli były cudzysłowy [I-60]
- Ludzie raczej wolą być na czasie niż na swoim miejscu [I-140]
- A zebry uważają, że żyrafy się wywyższają [I-158]

Wybrane aforyzmy – zbiór drugi

„Charakterki”

- Był tak szczelnie upierzony słowem, że nie sposób było dotknąć go do żywego [II-4]
- Była przekonana, że dialog wymaga obecności dwóch osób: tej, która monologuje, i tej, która odsłuchuje [II-10]
- Zamiast robić za celebrytę, wolał celebrować codzienność we własnym towarzystwie [II-11]
- Jutro biorę wolne. Mam dość wychodzenia z siebie [II-16]

- Jako polityk odznaczał się wielką niezależnością, zwłaszcza od konstytucji [II-18]
- W trosce o podtrzymanie swojej kruchej tożsamości unikał nowych ról [II-22]
- Był już tak rozpedzony, że raz po raz rozmijał się z rzeczywistością [II-23]
- Był skrzętnym kronikarzem własnych czynów, które zamierzał popełnić [II-23]
- Był mistrzem kreatywnej transformacji – z łatwością przerabiał widły na igły lub odwrotnie [II-31]
- Jej myśli bez trudy sięgały jej wysokich obcasów i najchętniej tam pozostawały [II-33]
- Była jedną z tych osób, które chętnie płacą pretensjami. To dość popularny rodzaj waluty [II-36]
- Jej milusiński umysł tolerował tylko ciepłuskie myśli [II-37]
- Nie wierzył w istnienie nieświadomości nie znajdując jej w swej świadomości [II-39]
- Należała do osób, które zanim nabiorą wody w usta, zdążą wyrzucić fontannę słów [II-48]
- Uważał, że marzenia są wyłącznie po to, by się rozmarzać. I dlatego konsekwentnie nie dopuszczał do ich realizacji [II-55]
- Chciał być wilkiem, a został psem ogrodnika [II-56]
- Ilekroć był na swoim miejscu, inni mieli ma za złe, że jest nie na czasie [II-60]
- Uważała się za osobę prospołeczną z powodu bliskich relacji z wieloma postaciami z seriali telewizyjnych [II-63]
- Kochał mnożyć pieniądze, bo nie lubił liczyć się z ludźmi [II-69]

„Zmyślenia”

- Zastanawiam się, czego brakuje ludziom, którzy mówią o braku czasu [II-119]
- To oczywiste, że każdy z nas stanowi centrum swojego Wszechświata. Z pewnym zdziwieniem odkrywamy czasem, że inni ludzie też mają swoje wszechświaty [II-133]
- Realizujemy wciąż te same cele nie dlatego, że wciąż wymagają realizacji, lecz dlatego, że przywykliśmy do środków, które miały nas do nich przybliżać [II-136]
- Metafizyka codzienności – dostrzeganie wieczności i kosmicznego porządku w okrucinach byle jakiej prozaiczności. Tam spotykają się poeci, filozofowie i prorocy [II-137]
- Jesteśmy skłonni zrobić wiele, byle nie robić tego, co najważniejsze [II-144]
- Obecnie jak cię piszą tak cię widzą. Podobno kiedyś było odwrotnie [II-155]
- Stada spuszczonej z uwięzi słów stratowały już niejeden sens [II-487]
- Niejedna powieść-rzeka kończy w morzu zapomnienia [II-492]
- Black Friday – cykliczne zaćmienie umysłu konsumentów [II-501]
- Coraz częściej to zbyt określa byt, a przy okazji i świadomość [II-504]

Marcin Wolski¹

„Przystanek Betlejem” – Stowarzyszenie Pomocy Osobom Niepełnosprawnym
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Z cyklu „Wyznania pedagoga specjalnego” czyli o tym, jak uruchomiłem w „Przystanku Betlejem” swoje szalone alter-ego...

From the series “Confessions of a special pedagogue”
that means, how I launched my crazy alter-ego in “Przystanek Bethlejem”...

Podczas studiowania pedagogiki specjalnej słyszałem nieraz, że do pracy z osobami z niepełnosprawnością „przynosimy samych siebie”, a w relacjach, które budujemy najważniejszymi narzędziami są ludzie, i co za tym idzie ich osobowość. Osobowość to zdaniem Paula T. Costy i Roberta McCrae wielowymiarowa struktura składająca się z pięciu komponentów (czynników), które wyznaczają charakterystyczne różnice indywidualne występujące pomiędzy ludźmi (Zimbardo, Johnson, & McCann, 2017). Fundamentem osobowości jest biologicznie uwarunkowany temperament, a regulatorem zachowania – charakter czyli zbiór cech spełniający pewne normy czy oczekiwania społeczne lub wyznaczone przez samego siebie standardy. Odwołując się do teorii poznawczych należy podkreślić regulacyjną funkcję takich elementów struktury Ja, jak: Ja-normatywne odnoszące się do norm społecznych i moralnych standardów i Ja-powinnościowe, uwzględniające standardy oczekiwań wobec siebie oraz wartości, z których wynikają powinności moralne (Reykowski, 1986).

Kiedy myślę o początku swojej pracy w Środowiskowym Domu Samopomocy „Przystanek Betlejem” usiłuję przypomnieć sobie, co przyniosłem w sobie do ludzi, jakiego siebie – kogo? Przyniosłem ze sobą tytuł pedagoga specjalnego ze znajomością wielu ciekawych teorii wielu ciekawych autorów i sporą dawkę nadziei, że to o czym czytam, pomoże mi być pomocnym i wyjątkowym pedagogiem specjalnym. Dopiero po kilku miesiącach pracy dotarło do mnie, że wraz z teoriami naukowymi i kompetencjami pedagoga specjalnego przynoszę do pracy siebie – swoją osobowość i charakter. To jak wyglądam, jak się uśmiecham, jak się zachowuję, jak mówię i myślę,

1 Adres do korespondencji: marcin.wolski@student.up.krakow.pl

w co wierzę i co mnie pasjonuje, jest dla moich podopiecznych i współpracowników o wiele ważniejsze, niż sądziłem. Jestem człowiekiem słowa, co nie znaczy, że dużo mówię. Lubię czytać, gromadzić wiedzę i wyobrażać sobie, że to pomaga mi w życiu, ale w zetknięciu z trzydziestoma zróżnicowanymi osobowościami w „Przystanku Betlejem” (+8 pracowników) często czułem, że wiedza i słowa są niewystarczające lub nieprzystające do tego, co się dzieje w relacjach na styku naszych osobowości i charakterów. A dzieją się tam rzeczy niezwykle, niewytłumaczalne, „nie do wiary”. Bardzo trudną, ale absolutnie podstawową sprawą w dalszej pracy, stała się dla mnie konieczność zbudowania więzi z uczestnikami i chodzi o to, że nie wystarczy być fajnym, miłym i uśmiechniętym w stosunku do każdego. Trzeba wnieść w siebie zupełnie coś innego. Jak sprawić, by osoba z autyzmem i kilkoma jeszcze diagnozami i orzeczeniami, spojrzała na mnie? Jak sprawić, by usiadła na krześle obok innych osób i została w sali przez chociażby 15 minut? Co musiałbym zrobić, żeby kilka takich osób z różnymi osobowościami i charakterami, niepełnosprawnościami i bogactwem własnego, czasami trudnego doświadczenia usiadło obok siebie? Bardzo chciałem stworzyć takie zajęcia, na które przychodziłoby chętnie chociaż kilka osób.

Chciałem stworzyć zajęcia, na które chętnie sam bym przychodził! Jak pisałem – lubię słowa, literaturę, poezję, ale to przecież Szymborska, Dylan – przeprowadzający na słowach, jeśli odwołać się do koncepcji Piageta (2006) – formalne operacje umysłowe z dawką abstrakcji przekraczającą przecież zdolność rozumienia moich uczestników. To szalone! Jak miłośnicy hipnotyczno-rytmicznych wierszy Brzechwy i Tuwima przyjmą coś zupełnie innego? Jak osoby, których myślenie Piaget nazywa inteligencją sensoryczno-motoryczną, przedoperacyjną lub na poziomie operacji konkretnych, zareagują na moją propozycję? Moje wątpliwości rozwiali współpracownicy, przypomnieli mi, że jedną z podstawowych zasad działalności „Przystanku Betlejem” jest łamanie stereotypów, takich jak ten dotyczący ograniczeń poznawczych, podzielany w jakiejś mierze przeze mnie samego. Więc cóż... wyjąłem z szafy frak, kupiony na „tanim ciuchu”, wybiłem szkieleka w okularach o niebieskich oprawkach, założyłem czerwone spodnie, krawat od ślubu, koleżanka załatwiła kapelusza i powołałem do życia swoje alter-ego – „Szalonego Poetę”. Pomyślałem, że musi być „leciutko szalony”, ponieważ:

- po pierwsze – w dzisiejszym świecie ten kto czyta, pisze, rozmawia o wierszach odbierany jest jako nieco „odjechany”
- po drugie – przełożyć abstrakcję, tłumaczyć symbole na konkret jest zajęciem o wysokim ryzyku niepowodzenia
- po trzecie – szaleństwo, rozumiane jako nieprzewidywalność, ekstrawagancja może być cechą osobowości, która przykuje wzrok, uwagę, zatrzyma na zajęciach
- po czwarte – zapowiadała się ciekawa zabawa, a to jest zajęcie bardzo lubiane przez wszystkich!

Moim obowiązkiem, jako pedagoga specjalnego, było opracować plan i zdać sprawozdanie z zajęć literackich, które prezentuję.

Sprawozdanie z zajęć literackich z cyklu „Szalony Poeta”

Od stycznia 2016 postanowiono zorganizować cykliczne zajęcia literackie. Od tego czasu w naszym Ośrodku co czwartek o godz. 10.00 zjawia się „Szalony Poeta”, ubrany w czerwone spodnie, frak, fantazyjny krawat, kapelusz i niebieskie okulary. Przedstawia sylwetki i wiersze swoich kolegów po fachu, a przy okazji realizuje kilka terapeutycznych celów:

Cele główne to:

1. kształtowanie umiejętności wyrażania swoich myśli i przeżyć za pomocą słowa, gestu, mimiki, wokalizy, ruchu;
2. rozwijanie zmysłu estetyki i potrzeby tworzenia.

Cele szczegółowe:

1. budowanie poczucia własnej wartości poprzez poezję;
2. czerpanie pomysłów i tematów do tworzenia wierszy z własnych przeżyć, doświadczeń, wyobraźni oraz prezentowanych treści multimedialnych;
3. kształtowanie umiejętności odbierania i nadawania informacji w różnych kanałach komunikacyjnych;
4. nauka współtworzenia i pracy w grupie;
5. zapewnienie stałego, fizycznego i duchowego kontaktu z poezją, książką poprzez oddziaływanie wielozmysłowe;
6. usprawnienie percepcji wzrokowej, słuchowej, koordynacji zmysłów (dotyk-węch, słuch-dotyk);
7. redukcja i odreagowanie napięć emocjonalnych poprzez naukę konstruktywnego radzenia sobie z nimi z wykorzystaniem poezji;
8. zapoznanie się z podstawową strukturą wiersza (pojęcia: tytuł, refren, zwrotka);
9. oraz procesem tworzenia poezji;
10. poszerzanie słownictwa biernego i czynnego;
11. stymulowanie procesów poznawczych: pamięci, koncentracji, myślenia, uwagi;
12. gromadzenie przez osobę prowadzącą materiału obserwacyjnego, poszukiwanie dróg dotarcia do poszczególnych podopiecznych.

„Szalony Poeta” stara się przedstawić wiersze w sposób interesujący, przyciągający uwagę (recytacja bardzo wyraźna, wręcz teatralnie przerysowana, z użyciem rekwizytów) oraz wykorzystuje wiersze do nawiązania więzi z uczestnikami zajęć. Odkrywanie treści i znaczeń wiersza dostosowane jest do typu niepełnosprawności (np. osoby niewidzące), poziomu umysłowego i komunikacyjnego naszych uczestników, sprowadzone często do myślenia sensoryczno-motorycznego lub konkretno-obrazowego (Piaget, 2006). Dlatego obok zaprezentowanego graficznie i wyrecytowanego wiersza prezentowane są treści multimedialne (oddziaływanie wielozmysłowe – zdjęcia, krótkie filmiki, efekty dźwiękowe, zapachowe) mające na celu wyjaśnienie i uporządkowanie przekazywanych przez poetę treści (elementy edukacyjne). Służą temu nie tylko słowa, ale i gesty, mimika, mowa ciała – wykorzystuje się wszystkie dostępne kanały komunikacji oraz poszukuje nowych.

Odniesienie poruszanych w wierszach tematów do osobistych doświadczeń uczestników staje się pretekstem do rozmowy o emocjach (nazywania, odczytywania), przeżyciach, a porównanie ich z przeżyciami Szalonego Poety i innych uczestników jest okazją do pogłębienia istniejących więzi w grupie, obserwacji siebie i wzajemnych relacji. Stałym elementem prezentacji wiersza jest muzyka, która nawiązuje do tematu wiersza – ilustrując i wzmacniając przekaz stanowi też atrakcyjny przerywnik, moment do rozluźnienia i zabawy. Wprowadzony od pierwszego spotkania wierszyk ma podobne znaczenie, powtarzany kilka razy w ciągu spotkania został opanowany przez większość uczestników:

Szalony Poeta
 – tylko głowa nie ta.
 Píše wiersze i książki
 – wszystko jak leci
 dla dorosłych i dla dzieci

Po 10 spotkaniach dodano następną zwrotkę:

Wiersze
 czytamy
 omawiamy
 I piszemy sami
 Bo wszyscy jesteśmy poetami

Rozważa się dodanie kolejnych zwrotek, w zależności od poziomu opanowania już wprowadzonych. Kolejnym elementem stałym, którego głównym celem jest wzbudzenie potrzeby tworzenia, jest wspólne pisanie wiersza na koniec zajęć. Wykorzystano tutaj sposób pisania wierszy stosowany przez dadaistów – ruch artystyczno-literacki z pocz. XX wieku. Uczestnicy proszeni są o skupienie, wymyślenie tytułu wspólnego wiersza oraz podzielenie się z innymi swoimi myślami, przeżyciami, obrazami (za pomocą słów, gestów, zachowania, zapisywanych lub opisywanych przez Szalonego Poetę na małych karteczkach). Wobec tych, którzy nie komunikują się werbalnie stosowana jest inna technika – pozostali uczestnicy próbują zgadnąć jak czuje się ich kolega, co chce im powiedzieć, a Szalony Poeta pomaga im, „łapie słowa na kartkę”, „odczytuje gesty, spojrzenia”. Wszystkie karteczki z zapisanymi kawałkami wiersza lądują w kapeluszu, są mieszane i losowane kolejno przez każdego z uczestników. „Szalony Poeta” spisuje zapisane myśli na kartkę, wskakuje na krzesło, przedstawia wszystkich autorów i odczytuje wspólne dzieło.

Ważne jest, że każda osoba ma udział w procesie powstawania wiersza, doznaje satysfakcji godnościowej, może uznać się za kogoś ważnego, mającego równe prawa i miejsce w świecie (nie tylko poezji). W zajęciach zwraca się uwagę na dostarczanie wielorakich bodźców, wprowadzanie różnych nastrojów, dba się także o rozładowanie emocji za pomocą humoru i zabawy. To świetna okazja do obserwacji podopiecznych, możliwość usłyszenia i zauważenia uczestników. Wspólnie napisane wiersze

przepisywane są do „Księgi Wierszy” przez uczestników, którzy potrafią pisać. W cykl zajęć wpisane są regularne wyjścia do biblioteki, by pożyczyć książkę wybranego poety, a także wyjścia na wystawy, do muzeów związanych np. z poetami (wizyta w „Szufladzie” Szymborskiej na Placu Szczepańskim w Krakowie). Wiersze omawiane, jak i napisane, prezentowane są na tablicy pt. „Wszyscy jesteśmy Poetami”, którą redagują uczestnicy z „Szalonym Poetą”.

Wykaz i tematy spotkań:

1. Bob Dylan, Spotkanie I „Zwierzęta”
2. Bob Dylan, Spotkanie II „Car”
3. Bob Dylan, Spotkanie III „Wiggle”
4. Bob Dylan, Spotkanie IV „Statek”
5. Bob Dylan, Spotkanie V „Czas”
6. Bob Dylan, Spotkanie VI „Młodość”
7. Bob Dylan, Spotkanie VII „Wiara”
8. Wisława Szymborska, Spotkanie I „Rośliny”
9. Wisława Szymborska, Spotkanie II „Dusza”
10. Wisława Szymborska, Spotkanie III „Chmury”
11. Wisława Szymborska, Spotkanie IV „Kamienie”
12. Wisława Szymborska, Spotkanie V „Woda”
13. Wisława Szymborska, Spotkanie VI „Uśmiechy”
14. Wisława Szymborska, Spotkanie VII „Muzeum”
15. Wisława Szymborska, Spotkanie VIII „Czas”
16. Wisława Szymborska, Spotkanie IX „Wiara”
17. Wisława Szymborska, Spotkanie X „Telefon”

Kolejnymi poetami, których teksty stały się inspiracją dla wspólnych twórczych działań byli Leonard Cohen oraz Marcin Świetlicki.

Ramowy konspekt zajęć literackich z cyklu „Szalony Poeta”

1. Przywitanie.
2. Wierszyk „Szalony Poeta, tylko głowa nie ta...”
3. Podanie ręki każdemu i krótki wierszyk o danej osobie.
4. Przedstawienie (bądź przypomnienie) autora wiersza.
5. Prezentacja książki – każdy z uczestników dotyka, przegląda tomik, z którego został zaczerpnięty wiersz.
6. Przedstawienie tematu. Zagadka – o czym będzie wiersz?
7. Recytacja wiersza przez „Szalonego Poetę”.
8. Wskazanie części składowych wiersza (tytuł, zwrotka, refren).
9. Omawianie wybranych treści wsparte multimedialną prezentacją oraz przedstawienie rekwizytów nawiązujących do treści wiersza.

10. Piosenka (związana z tematem).
11. Zakończenie prezentacji.
12. Wierszyk „Szalony Poeta, tylko głowa nie ta...”
13. Wspólne pisanie wiersza.
14. Odczytanie wiersza.
15. Pożegnanie.

W spotkaniu bierze udział maksymalnie 15 osób, w zależności od wyrażonej chęci i stanu psychofizycznego. Oprócz „Szalonego Poety” na sali obecny jest jeszcze jeden pracownik. Zajęcia trwają od 45 do 90 minut.

Mam przyjemność poinformować jako „Szalony Poeta”, że bawimy się świetnie! Po prawie 2 latach pracy w roli „Szalonego Poety”, ja, pedagog specjalny, nie mam już dziś wątpliwości, że podstawowym narzędziem pracy jestem ja sam i moja osobowość. Przedstawianie poezji w ten sposób ma sens i moje obawy o to, że na zajęcia nie będzie przychodzić nikt oprócz mnie, nie spełniły się. Mając w pamięci uczelniane zajęcia z podstaw biblioterapii, bałem się również o trudne tematy (np. śmierć, seks, przemoc), które mogą pojawić się w wierszach lub wywołać skojarzenia nieprzyjemnych obrazów, emocji, bolesnych wspomnień. Staram się wybierać utwory nie zawierające takich treści, a rozładowaniu trudnych sytuacji służy wprowadzanie elementów muzycznych, humoru, zabawy.

Mimo że żaden z uczestników nie potrafi napisać wiersza samodzielnie, to wszyscy jesteśmy poetami na różne sposoby. W nawiązaniu do teorii Piageta (2006):

- sensoryczno-motoryczny (wszak w poezji liczą się zmysły, poezja do zmysłów się odwołuje – trzeba tylko dym z liter ułożony zamienić na zapachową mgłę, którą można zobaczyć jak się kopci i poczuć smrodek pod nosem)
- inteligentnie przedoperacyjny (wszak podczas odkodowywania symboli mamy szansę pokazywać i rozumieć swoje indywidualne osobowości i charaktery, poznawać barwy, kształty nie tylko liter, (za: Przetacznik-Gierowska, Makiełło-Jarża, 1992)
- operujący konkretnymi (wszak wspólne czytanie, omawianie i tworzenie poezji to okazja do uczenia i tworzenia reguł, co podkreśla Piaget, (za; Przetacznik-Gierowska, Makiełło-Jarża, 1992).

Tylko czasami uda nam się otrzeć o myślenie w sposób pojęciowy, znaleźć metaforę, przejść od szczegółu do ogółu, zahaczyć o historię czy geografę, czyli przeprowadzić jakieś operacje formalne (Piaget, 2006). Najważniejsze jednak jest to, że oprócz zabawy, chichotów, smutku, zdziwienia, zostaje konkretny wytwór naszego spotkania – wiersz, i każdy ma swoje miejsce w naszych wierszach i w naszych światach (ach... „poleciałem” tu już poezją, zatem zaprezentuję jeden z naszych dadaistycznych wierszy, do którego inspiracją był tekst Boba Dylana „The Times they are Changing”). (Spotkanie VI „Czas” z dn. 02.02.2017 r.)

Do zegara

*Przeżyłem
i było ładnie.
Zegarek wszystko zmienił
Czas
wszystko zmienił
dziadzikuniunia i tatunia.
A ja mam to gdzieś!
Niemy krzyk mój.
Zegar
tylko godzinę, dwie
Zarost
postarza buzię.
Czas
się dzieje
Nic
kręciło się
A ja
Piszę, rysuję czas.*

Bibliografia

- Piaget, J. (2006). *Studia z psychologii dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Przetacznik-Gierowska, M. Makiełło-Jarża, G. (1992). *Psychologia rozwojowa i wychowawcza wieku dziecięcego*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Reykowski, J. (1986). *Motywacja, postawy prospołeczne a osobowość*. Warszawa: PWN.
- Zimbardo, Ph.G., Johnson, R.L., & McCann, V. (2017). *Psychologia. Kluczowe koncepcje*, tom 4, psychologia osobowości. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

