

Nr 1 (317) 2023
Tom LXXXIV
STYCZEŃ
LUTY

SZKOŁA SPECJALNA

CZASOPISMO AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ
im. Marii Grzegorzewskiej



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej

Redaktorzy tematyczni

Akbota N. Autayeva (KZ) – psychologia
Su-Jan Lin (RC) – pedagogika specjalna
Andrzej Giryński (PL) – pedagogika specjalna
Jan Łaszczyk (PL) – pedagogika, metodologia
Bernadeta Szczupak (PL) – pedagogika specjalna

Redakcja naukowa

Ewa M. Kulesza

Redaktor statystyczny

Mariusz Fila

Redakcja

Monika Bielska-Łach (PL) – język polski
Marta Łach-Kowalewska (PL) – język angielski

Skład komputerowy

Andrzej Kowalczyk

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Artykuły publikowane w czasopiśmie są dostępne na licencji CREATIVE COMMONS:



Uznanie autorstwa – Użycie Niekomercyjne 4.0 Polska

Czasopismo „Szkoła Specjalna” posiada punktację MEiN (40 punktów)

Rada Naukowa:

Kulash B. Bektayeva (KZ), Roy Chen (USA), Joanna Głodkowska (PL), Oleksy Gavrilov (UA), Sally Goddard Blythe (GB), Chiu-Hsia Huang (RC), Aniela Korzon (PL), Bohumil Koukola (CZ), Manabu Kuroda (JP), Irena Pospiszyl (PL), Adam Szecówka (PL), Grzegorz Szumski (PL)

Komitet Redakcyjny:

Ewa Maria Kulesza (redaktor naczelna), Milena Miałkowska-Kozaryna (zastępczyni redaktor naczelnej), Kornelia Czerwińska (członek), Jolanta Jamiołkowska (sekretarz redakcji), Małgorzata Kierzkowska (członek), Iwona Konieczna (członek), Katarzyna Nawrocka (członek), Karolina Skarbek (członek), Ewa Wapiennik-Kuczbajska (członek)

**Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej**

**Adres redakcji: Wydawnictwo APS, 02-353 Warszawa
ul. Szczęśliwicka 40, tel. 22-589-36-45
e-mail: redakcja@aps.edu.pl**

www.szkolaspecjalna.aps.edu.pl • <https://e-szkolaspecjalna.pl>

nakład 300 egz.

SPIS TREŚCI

SPUŚCIZNA MARII GRZEGORZEWSKIEJ

5 – *Anna Hryniewicka*

100-lecie Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

OPRACOWANIA NAUKOWE

19 – *Joanna Kobosko, Dorota Beata Porembska*

Jakość życia zależna od zdrowia w okresie wczesnej dorosłości u osób z niedosłuchem prelingwalnym

36 – *Diana Celebańska, Klaudia Witańska, Anna Zwierzchowska*

Ocena aktywności fizycznej osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną na podstawie przeglądu piśmiennictwa

49 – *Marzenna Zaorska*

Projekty Narodowego Centrum Nauki w dyscyplinie pedagogika (HS6) w okresie 2011–2021. Diagnoza stanu rzeczy i postulaty

Z PRAKTYKI PEDAGOGICZNEJ

58 – *Joanna Moleda*

Innowacyjne metody pracy z młodzieżą nieprzystosowaną społecznie

ZASŁUŻENI DLA PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

66 – *Stefan M. Brudzyński*

Dr hab. Jadwiga Ślenzak (1917–2022) – psycholog kliniczny, pedagog i terapeutka dzieci z ciężkimi chorobami i uszkodzeniami mózgu

PRAWO I PRAKTYKA

71 – *Małgorzata Szeroczyńska*

Opieka zdrowotna dzieci szkolnych. Część 1

NASZYM CZYTELNIKOM POLECAMY

Dominika Kwiatkowska, Monika Masłoń, Aleksandra Paszko, Weronika Piłka, Laura Wankiewicz: *Maria. Komiks o życiu Marii Grzegorzewskiej*. Wydawnictwo APS, Warszawa 2022, ss. 112 (*Julia Serwa*)

CONTENTS

LEGACY OF MARIA GRZEGORZEWSKA

5 – *Anna Hryniewicka*

100th anniversary of the Maria Grzegorzewska University in Warsaw

SCIENTIFIC STUDIES

19 – *Joanna Kobosko, Dorota Beata Porembska*

Health-related quality of life of the persons with prelingual hearing loss in early adulthood

36 – *Diana Celebańska, Klaudia Witańska, Anna Zwierzchowska*

Assessment of the physical activity of adults with intellectual disabilities. A systematic review

49 – *Marzenna Zaorska*

Projects of the National Science Centre in the discipline of pedagogy (HS6) in the period 2011–2021. Diagnosis of the state of affairs and postulates

FROM TEACHING PRACTICE

58 – *Joanna Moleda*

Innovative methods of working with socially maladjusted youth

MERITORIOUS IN SPECIAL EDUCATION

66 – *Stefan M. Brudzynski*

Dr hab. Jadwiga Ślenzak (1917–2022) – clinical psychologist, pedagogue, and therapist of children with severe diseases and damages of the brain

LAW AND PRACTICE

71 – *Małgorzata Szeroczyńska*

Health care for school children. Part 1

WE RECOMMEND

Dominika Kwiatkowska, Monika Masłoń, Aleksandra Paszko, Weronika Piłka, Laura Wankiewicz: *Maria – komiks o życiu Marii Grzegorzewskiej* [Maria. A comic about the life of Maria Grzegorzewska]. Wydawnictwo APS, Warszawa 2022, ss. 112 (*Julia Serwa*)

SPUŚCIZNA MARII GRZEGORZEWSKIEJ

ANNA HRYNIEWICKA
<https://orcid.org/0000-0001-5905-1839>
hryniew@aps.edu.pl
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0016.3306
Data wpływu: 30.01.2023
Data przyjęcia: 15.02.2023

100-LECIE AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ IM. MARII GRZEGORZEWSKIEJ

Artykuł stanowi sprawozdanie z obchodów jubileuszu 100-lecia Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej i przedstawia najważniejsze wydarzenia, jakie w ramach tych obchodów zostały zorganizowane przez pracowników Uczelni w celu upamiętnienia i propagowania misji Patronki Roku 2022 – Marii Grzegorzewskiej.

Słowa kluczowe: Maria Grzegorzewska, PIPS, jubileusz 100-lecia APS

Zakończenie obchodów jubileuszu 100-lecia Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej jest okazją nie tylko do podsumowania dotychczasowej działalności Uczelni oraz naszkicowania planów jej rozwoju w następnym stuleciu, lecz również do wspomnień tych wszystkich wydarzeń, jakie towarzyszyły tym obchodom.

Jednym z ważniejszych wydarzeń była uroczysta inauguracja roku akademickiego 2021/2022, podczas której JM Rektor prof. dr hab. Barbara Marcinkowska przypomniała historię Uczelni, podkreślając jej misję, która inspirowana przesłaniem Marii Grzegorzewskiej (Doroszewska 1965, s. 6–5), że «nie ma kaleki – jest człowiek»

„akcentuje wartość i potrzebę przygotowania pedagogów specjalnych, nauczycieli i innych specjalistów pracujących na rzecz osób wymagających wsparcia w duchu poszanowania ich ludzkich i obywatelskich praw, zrozumienia i akceptacji dla odmienności, traktowania niepełnosprawności jako niezbywalnego elementu ludzkiej kondycji oraz włączania osób z niepełnosprawnością w życie społeczeństwa na zasadzie równoprawnych obywateli” (<http://www.aps.edu.pl/aktualnosci/rok-akademicki-2021-2022-rozpoczelismy>).

Z wystąpieniem Pani Rektor korespondował wykład inauguracyjny wybitnego filozofa i etyka – prof. dr. hab. Jacka Hołówki z UW na temat znaczenia inspiracji filozoficznych dla współczesnej nauki, w tym również dla pedagogiki specjalnej, oraz treść listów z pozdrowieniami dla całej społeczności akademickiej i życzeniami nowych perspektyw dla wszystkich polskich uczelni, placówek naukowych i ludzi nauki, przekazanymi na ręce Pani Rektor przez Prezydenta RP Andrzeja Dudę, Prezesa Rady Ministrów Mateusza Morawieckiego, Ministra Edukacji i Nauki Przemysława Czarnka, Ministra Rodziny i Polityki Społecznej Marlenę Maląg, Marszałka Województwa Mazowieckiego Adama Struzika, Wojewodę Mazowieckiego Konstantego Radziwiłła, Prezydenta Warszawy Rafała Trzaskowskiego, JM

Rektora Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie prof. dr. hab. Piotra Borka, JM Rectora Uniwersytetu Medycznego prof. dr. hab. Tomasza Szczepańskiego, JM Rectora Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego prof. UWM dr. hab. Jerzego Przyborowskiego, JM Rector Politechniki Koszalińskiej prof. PK dr. hab. Dorotę Zawadzką, JM Rectora Politechniki Opolskiej dr. hab. inż. Marcina Lorenca, Dyrektora Narodowej Agencji Wymiany Akademickiej dr. Grażynę Żebrowską, Prezesa Związku Banków Polskich Krzysztofa Pietraszkiewicza oraz Prezesa Zarządu Głównego Polskiego Związku Niewidomych Andrzeja Brzezińskiego.

Wyrazem szczególnego uznania dla twórczyni pedagogiki specjalnej w Polsce oraz założycielki, dyrektorki i patronki znanej i cenionej w świecie uczelni kształcącej pedagogów specjalnych, jaką jest obecna Akademia Pedagogiki Specjalnej, było ustanowienie przez Sejm Rzeczypospolitej Polskiej Marii Grzegorzewskiej patronką Roku 2022 (por. Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 14 października 2021 r.). Ogłoszeniu tego faktu na uroczystym posiedzeniu Senatu Uczelni, które odbyło się 22 grudnia 2021 r. w Auli im. Janusza Korczaka, towarzyszyło wręczenie Dyplomu Doktora Honoris Causa Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej polskiemu kardiochirurgowi dziecięcemu, jednocześnie jednemu z fundatorów i byłych prezesów Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy – prof. dr. hab. n. med. Bohdanowi Maruszewskiemu, połączone z wysłuchaniem jego wykładu na temat istoty różnic w spojrzeniu na życie Europejczyków i Amerykanów; wręczenie zasłużonemu pracownikom Uczelni odznaczeń i wyróżnień Ministra Edukacji i Nauki oraz statuetki Okulary Marii Grzegorzewskiej dla Fundacji Polskiej Akcji Humanitarnej; wręczenie Medalu Marii Grzegorzewskiej prof. APS dr. hab. Andrzejowi Wacławowi Stadnickiemu oraz promocje doktorskie i habilitacyjne.

W równie interesujący sposób w Roku Jubileuszowym Akademii zostało zorganizowane Święto Uczelni, obchodzone corocznie dla upamiętnienia daty jej powstania. Centralnym punktem tego Święta, przypadającego 25 maja 2022 r., było uroczyste Posiedzenie Senatu Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej z udziałem przedstawicieli władz państwowych i samorządowych, władz uczelni z całego kraju, przedstawicieli kościołów i związków wyznaniowych, reprezentantów organizacji pozarządowych, placówek edukacyjnych i innych instytucji związanych z pedagogiką specjalną. Podczas tego posiedzenia JM Rektor prof. APS dr. hab. Barbara Marcinkowska przypomniała biografię i doświadczenia Marii Grzegorzewskiej, podkreślając, że:

„Jej dzieła stanowią inspirację dla kolejnych badaczy i twórców akademickiej pedagogiki specjalnej oraz praktyki edukacyjnej, terapeutycznej i rehabilitacyjnej. [...] Dla społeczności Akademii i wszystkich pedagogów specjalnych w Polsce Maria Grzegorzewska była, jest i pewnie będzie busolą i drogowskazem, dlatego przyjęliśmy z wdzięcznością ogłoszenie roku 2022 jej imieniem, uznając, że jest to nie tylko indywidualne wyróżnienie Marii Grzegorzewskiej, czy też naszej Uczelni, ale także uznanie wartości pedagogiki specjalnej i działalności pedagogów specjalnych w wymiarach naukowym, dydaktycznym i praktycznym. Patronka naszej Uczelni była znana z tego, że potrafiła jak nikt inny łączyć naukę z praktyką. Jej postawa dlatego ma tak mocne społeczne oddziaływanie, że pracy teoretycznej, badawczej i praktycznej towarzyszyło wybitne humanistyczne podejście do drugiego człowieka, osobiste zaangażowanie, niespotykana życzliwość do wychowanków i wychowanek, także dla nauczycieli, jak i dzieci i młodzieży” (por. <http://www.aps.edu.pl/aktualnosci/swieto-uczelni-25-maja-2022-r>).

Tę opinię, jak można sądzić po liczbie przesłanych do władz Uczelni listów gratulacyjnych z okazji jej 100-lecia, z pewnością podzielało wielu przedstawicieli różnych środowisk, głównie ze świata nauki i kultury (por. spis listów – <http://www.aps.edu.pl/aktualnosci/swieto-uczelni-25-maja-2022-r>). Wśród tych listów szczególnie wzruszający był list od Prezydenta RP Andrzeja Dudy, który za pośrednictwem swojego doradcy – Pauliny Malinowskiej-Kowalczyk – przesłał „serdeczne gratulacje i najlepsze życzenia dla władz, kadry naukowej i dydaktycznej, wszystkich pracowników i studentów Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie”, łącząc się ze społecznością akademicką „w radosnym świętowaniu stulecia uczelni oraz roku jej założycielki i patronki” oraz zapewniając o głębokim szacunku dla siostry Małgorzaty Chmielewskiej (fragment listu gratulacyjnego Prezydenta RP – <http://www.aps.edu.pl/aktualnosci/swieto-uczelni-25-maja-2022-r>), uhonorowanej tytułem Doktora Honoris Causa APS „za wieloletnią, pełną zaangażowania i determinacji działalność społeczną na rzecz osób znajdujących się w trudnych sytuacjach życiowych – doświadczających ubóstwa, kryzysu bezdomności, osób z niepełnosprawnościami”¹ (<http://www.aps.edu.pl/aktualnosci/swieto-uczelni-25-maja-2022-r>).

Podczas uroczystości pracownicy naukowo-dydaktyczni APS otrzymali odznaczenia. I tak medalem pamiątkowym „Pro Masovia” od Marszałka Województwa Mazowieckiego Adama Struzika za całokształt pracy zawodowej oraz zasługi na rzecz województwa mazowieckiego uhonorowani zostali: prof. Anna Firkowska-Mankiewicz oraz prof. Jan Czesław Czabała; odznaczeniem „Zasłużony dla Mazowsza” uhonorowana została sama Akademia; za istotne zasługi dla APS Medalem Marii Grzegorzewskiej zostali odznaczeni: prof. dr hab. Joanna Głodkowska oraz prof. APS dr hab. Jan Łaszczyk; za szczególne wpisanie się w misję APS wyróżnienie w postaci „Okularów Marii Grzegorzewskiej” otrzymał Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie.

Podczas inauguracji roku akademickiego 2022/2023 JM Rektor prof. APS dr hab. Barbara Marcinkowska wygłosiła ważne przemówienie, zaznaczając, że:

„Uroczystość inauguracji roku akademickiego 2022/2023 dla naszej społeczności jest wyjątkowa. Przypada bowiem w roku obchodów 100-lecia naszej Uczelni. Przygotowując się do tak znacznego Jubileuszu snuliśmy ambitne plany. Chcieliśmy, aby to Święto i cały Rok Jubileuszowy miał bogatą i doniosłą oprawę. Otaczająca nas i dynamicznie zmieniająca się rzeczywistość znacząco zweryfikowała nasze zamiary, skłaniając nas do ustalenia nowych priorytetów, a określenie „wyjątkowe” nabrało zupełnie innego znaczenia. Dwa lata temu stojąc przed Państwem, mówiłam o niespodziewanych i spodziewanych wydarzeniach, które nas czekają, i myślałam tutaj głównie o czymś, co było spodziewane, czyli o dostosowaniu Uczelni do nowych wymogów prawa, i tego niespodziewanego elementu, który się pojawił, jakim była pandemia i skutki pandemii. Mówiłam, jaki to będzie trudny rok, że on będzie pełen wyzwań i tak się okazało. Rok temu stojąc tutaj przed Państwem, miałam taką nadzieję i mówiłam to z przekonaniem, że wszystko zmieni się na lepsze, tzn. będziemy za chwilę znów funkcjonować w pełni

¹ Promotorem postępowania o nadanie siostrze Małgorzacie Chmielewskiej tego zaszczytnego tytułu była prof. dr hab. Joanna Głodkowska, recenzentami zaś: prof. dr hab. Jan Czesław Czabała, dr hab. Danuta Duch-Krzyszczek, prof. APS, ks. dr hab. Bogdan Stańkowski, prof. AIK.

w realnej rzeczywistości, a nie tylko w wirtualnym świecie, a doświadczenia z okresu pandemii będą mogły być wykorzystane do podnoszenia jakości naszej pracy w każdym obszarze naszej działalności. Nikt z nas nie przeczuwał, że mogą nadejść kolejne kryzysy, których zakres wpływu na nasze funkcjonowanie może być równy lub szerszy i bardziej dotkliwy niż pandemia i jej skutki. 24 lutego o godz. 9 w kalendarzu mieliśmy zapisane posiedzenie tzw. małego kolegium, którego tematem było Święto Uczelni oraz centralne obchody Roku Marii Grzegorzewskiej. Brutalny atak Federacji Rosyjskiej na naszego wschodniego sąsiada zmienił nasze plany, a spotkanie zostało w całości poświęcone wsparciu Ukrainy. Nasze kolegium zamieniło się w sztab kryzysowy. Podjęliśmy wówczas decyzję, że obchody Jubileuszu nie będą tak huczne, jak pierwotnie zakładaliśmy. Dzięki zaangażowaniu pracowników, studentów i doktorantów już w tym dniu mogliśmy rozpocząć wspieranie ukraińskich studentów, także z innych uczelni, i uchodźców. [...]. Kolejny raz udowodniliśmy, że jesteśmy odpowiedzialną społecznością, która w pełni realizuje testament pozostawiony przez naszą Patronkę” (<http://www.aps.edu.pl/inauguracja>).

Cytując fragment tego testamentu, Pani Rektor podkreśliła, że ani trwająca pandemia, ani narastający konflikt zbrojny w Ukrainie nie zdominowały działalności Uczelni w roku akademickim 2021/2022. APS realizowała wcześniej wyznaczone cele:

„Przyjęte zostały programy nowych kierunków studiów, także w języku angielskim. Realizacja tych studiów rozpoczęła się od 1 października, a niektórych od połowy kolejnego roku, czyli od II semestru roku akademickiego. Zmodyfikowane zostały programy kształcenia wszystkich kierunków studiów, co ważne mogliśmy do tych programów wnieść swoje doświadczenie i dobre praktyki kształcenia zdalnego. Planowaliśmy wiele działań, które były ukierunkowane na podniesienie jakości kształcenia i zwiększenia dostępności usług edukacyjnych, m.in. prowadzone były szkolenia dla personelu, wdrożyliśmy kolejne etapy programu „Mistrzowie dydaktyki” czy też „Uczelnia dostępna”. A dzięki wsparciu Ministerstwa Edukacji i Nauki zainicjowaliśmy 1 września 2022 roku działalność Centrum Doskonalenia Dydaktycznego, uzyskaliśmy dofinansowanie prawie milion złotych w ramach programu „Doskonałości dydaktyczna uczelni” i znacząco wzrosła liczba grantów badawczych finansowanych ze środków zewnętrznych, wzrosła aktywność publicystyczna pracowników, wyrażająca się liczbą tekstów naukowych publikowanych w wysoko punktowanych czasopismach i liczbą monografii, oraz aktywność artystyczna naszych pracowników. Efektem działalności naukowej i artystycznej pracowników Akademii jest uzyskanie nowych uprawnień do nadawania stopni i tytułu naukowego w dwóch nowych dyscyplinach: sztuki plastycznej – konserwacja dzieł sztuki i filozofia. [...] Akademia została przyjęta do grona sygnatariuszy Magna Charta Universitatum², a gotowość do dalszego zaangażowania w sprawowanie idei zrównoważonego rozwoju i społecznej odpowiedzialności w programach edukacyjnych, badawczych, naukowych oraz

² Oficjalna ceremonia ratyfikacji deklaracji Magna Charta Universitatum i przyjęcie Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej do grona jej sygnatariuszy, które miało miejsce w najstarszym w cywilizacji zachodniej Uniwersytecie w Bolonii (Włochy) w dniu 16 sierpnia 2022 r., nie tylko podkreśla znaczącą pozycję naszej Uczelni wśród innych światowych uczelni, lecz także stanowi zobowiązanie do przestrzegania wolności akademickich i rozwijania wolnej myśli naukowej (https://en.wikipedia.org/wiki/Magna_Charta_Universitatum).

w rozwiązaniach zarządczych i organizacyjnych Uczelni potwierdziła, podpisując deklarację społecznej odpowiedzialności Uczelni. W związku z powrotem do stacjonarnego kształcenia w ub. roku wzrosła aktywność naszych studentów i doktorantów, nie tylko brali udział w konferencjach naukowych, sympozjach, ale także byli ich organizatorami; aktywność kół naukowych była widoczna nie tylko w murach naszej Akademii” (<http://www.aps.edu.pl/inauguracja>).

Dalszy ciąg wystąpienia Pani Rektor dotyczył planów Uczelni, które – jak zaznaczyła – są ambitne, lecz mogą się okazać trudne do realizacji z powodu złożonego kryzysu politycznego, zbrojnego, ekonomicznego, energetycznego, klimatycznego i nadal jeszcze trwającego zagrożenia pandemicznego, którego efektem

„jest brak przewidywalności rozwoju sytuacji w świecie, w Europie i w Polsce, a tym bardziej przewidzenia konsekwencji dla funkcjonowania Akademii czy każdego z nas z osobna. Sytuacja taka wywołuje frustrację. Bardzo niskie zarobki pracowników i obawa przed utratą pracowników, to jest obawa rektora, [...], wysokie koszty utrzymania infrastruktury oraz wzrastające koszty praktycznie każdej działalności nie pozwalają spać spokojnie każdemu odpowiedzialnemu rektorowi, tak myślę, a rektorze w szczególności. Droga Społeczności, jestem przekonana, że wspólnie przetrwamy ten okres pełen wyzwań, choć nie mogę obiecać, że będzie łatwo. Trzeba będzie zapewne włączyć tzw. tryb oszczędzania, do którego już dziś się przygotowujemy. Być może trzeba będzie zaopatrzyć się w ciepłe bluzy i częściej wyłączać światło, ale wspólnie damy radę, przetrwamy ten trudny okres, jestem tego pewna. To jest nasza powinność wynikająca z poszanowania dla wysiłku i doboru poprzednich pokoleń pracowników i studentów, dzięki którym dziś możemy być częścią nowoczesnej, dynamicznie rozwijającej się Akademii, ale też z odpowiedzialności za przyszłe pokolenia Uczelni” (<http://www.aps.edu.pl/inauguracja>).

Wśród konkretnych planów ujawnionych w tym wystąpieniu ważne miejsce, obok poprawy warunków związanych z zakończeniem budowy nowego gmachu i parkingu dla samochodów, zajmowała sprawa konstrukcji programów mających na celu polepszenie jakości kształcenia, wzmocnienie pozycji uczelni, przygotowanie nowej oferty studiów podyplomowych i kursów dopasowanych do potrzeb rynku, pozyskanie większej liczby grantów badawczych finansowanych ze środków zewnętrznych, zintensyfikowanie współpracy z zagranicznymi podmiotami oraz kontynuowanie digitalizacji.

W utwierdzeniu nadziei w możliwość realizacji przyjętych planów bardzo pomocny okazał się wykład inauguracyjny pt. „Odwaga na samego siebie”, wygłoszony przez aktora, reżysera teatralnego i pedagoga, od 1988 r. związanego z Akademią Teatralną w Warszawie – prof. Wiesława Komasy, który pod koniec swojego wystąpienia odczytał napisany przez siebie niezwykle „list do Pani Profesor Grzegorzewskiej”. Oto jego treść:

„Ośmielam się napisać do Pani Profesor kilka słów. Jestem pod wielkim wrażeniem osiągnięć Pani Profesor, naukowych i pedagogicznych, i wiem, że one przetrwają i będą fundamentem Akademii Przyszłego Stulecia. Czasy, o których Pani Profesor wspomina, są mi bliskie, bo pochodzę z rodziny pedagogów, którzy przechodzili podobne historie opisane przez Panią Profesor. Dydaktyka była dla

nich pasją do końca. Opisała Pani zawód nauczyciela fascynująco i równocześnie przypomniła Pani, że zawód ten jest służbą, którą zawsze pasja prowadzi. Każda epoka ma swoich ludzi – aniołów. Należy do nich niewątpliwie Pani Profesor. Tacy ludzie są teraz w czasach bylejakości szczególnie potrzebni. Wewnętrznie jesteśmy coraz większymi automatami, którym trzeba przypominać, że są ludźmi, tak jak czyniła to Pani Profesor” (<http://www.aps.edu.pl/inauguracja>).

Ludzi z pasją nie brakuje w Akademii Pedagogiki Specjalnej. To właśnie z ich inicjatywy, pod honorowym patronatem Polskiego Komitetu Narodowego UNESCO, w ramach obchodów 100-lecia Akademii zostało zorganizowanych kilka ważnych konferencji, m.in.:

- XII Interdyscyplinarna Konferencja pt. „Nauka i odpowiedzialność. O roli wartości w nauce”, zorganizowana w formie online 8 października 2021 r. przez Katedrę Filozofii Moralności i Etyki Globalnej, Instytut Filozofii i Socjologii APS oraz Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, inspirowanych autorytetem Marii Grzegorzewskiej dla nauk pedagogicznych; program konferencji uwzględniał problematykę „etycznego wymiaru działalności naukowej, związaną z kształtowaniem wzorców, ideałów, wartości i zasad, które powinny być realizowane przez naukowców”;
- Ogólnopolska Interdyscyplinarna Konferencja Naukowo-Szkoleniowa pt. „Kreatywność w integracji. 25 lat inicjatywy OSPAR w APS”, zorganizowana 2 grudnia 2021 r. przez Fundację im. Marii Grzegorzewskiej w APS, Koło Naukowe Pracy Socjalnej „pozyTyw” i Towarzystwo Absolwentów i Przyjaciół APS, na której gościem specjalnym był dr Marek Michalak³, uczestnikami zaś prof. UPH w Siedlcach dr hab. Hanna Żuraw, prof. dr hab. Marek Konopczyński z Uniwersytetu w Białymstoku, redaktor Radia dla Ciebie – Małgorzata Janina Berwid oraz nauczyciele akademicki APS: dr Mieczysław Sędzicki, dr Ewa Lewandowska-Tarasiuk, dr Monika Kruk, dr Monika Ziema-Parjaszewska, dr Katarzyna Ziomek-Michalak, mgr Piotr Chruściak, mgr Katarzyna Kasperkiewicz-Morlewska, mgr Arkadiusz Korycki, mgr Klaudia Majewska, mgr Adam Pietruszka i wiele innych osób realizujących praktyczną pracę opiekuńczo-wychowawczą i arteterapeutyczną;
- Międzynarodowa Konferencja Naukowa pt. „Wybory kobiet. Obecność Polek na uniwersytetach w XX wieku”, zorganizowana w formie online 8 kwietnia 2022 r. przez Instytut Filozofii i Socjologii i Instytut Pedagogiki APS, na której wykład wprowadzający pt. „Uniwersytet wielofunkcyjny: narzędzie awansu społecznego? instrument wspólnoty narodowej? droga buntu?” wygłosił prof. dr hab. Marcin Kula – emerytowany nauczyciel akademicki UW. W ramach sesji „Maria Grzegorzewska – portret wielokrotny” prof. APS dr hab. Jacek Kulbaka wystąpił z referatem pt. „Maria Grzegorzewska. Meandry życia”, dr Anna Hryniewicka wygłosiła referat pt. „Obraz Marii Grzegorzewskiej w świetle listów

³ Marek Henryk Michalak – pedagog specjalny, dr nauk społecznych, kanclerz Międzynarodowej Kapituły Orderu Uśmiechu, przewodniczący Międzynarodowego Stowarzyszenia im. Janusza Korczaka, w latach 2008–2018 Rzecznik Praw Dziecka.

i wspomnień współpracowników i słuchaczy PIPS, a prof. APS dr hab. Iwona Czarnecka wygłosiła referat pt. „Dla dobra najbardziej potrzebujących. Społeczna i edukacyjna działalność Marii Grzegorzewskiej”. Swoimi refleksjami na temat kobiety w nauce w okresie międzywojennym, w PRL i w okresie transformacji podzielili się: prof. dr hab. Anna Landau-Czajka z Instytutu Historii im. Tadeusza Manteuffla PAN, dr Iwona Dadej z Instytut Historii im. Tadeusza Manteuffla PAN i Centrum Badań Historycznych PAN w Berlinie, prof. dr hab. Barbara Klich-Kluczevska z Instytutu Historycznego Uniwersytetu Jagiellońskiego, dr Katarzyna Stańczak-Wislicz z Instytutu Badań Literackich PAN, prof. dr hab. Barbara Szacka – emerytowany nauczyciel akademicki UW, prof. dr hab. Renata Siemieńska-Żochowska z APS i UW, prof. Liisa Husu z Uniwersytetu Örebro (Szwecja) oraz prof. dr hab. Anna Giza z UW;

- Sympozjum pt. „Maria Grzegorzewska jako prekursor pedagogiki specjalnej w Polsce”, zorganizowane w formie online 27 maja 2022 r. przez Koło Naukowe przy Instytucie Pedagogiki Uniwersytetu Rzeszowskiego i Studenckie Koło Naukowe Edukacji i Rehabilitacji Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną „IDEM” przy APS. W ramach tego sympozjum, przygotowanego pod patronatem JM Rektora UR prof. dr. hab. Sylwestra Czopka i dyrektora Instytutu Pedagogiki UR – prof. UR dr. hab. Ryszarda Pęczkowskiego, z udziałem prof. dr hab. Marzanny Zaorskiej z UWM w Olsztynie, kierującej Sekcją Zespołu Pedagogiki Specjalnej PAN, prof. dr. hab. Romana Pelczara z UR, prof. UR dr hab. Krystyny Barłóg, dr Anety Lew-Koralewicz z UR, dr Małgorzaty Zaborniak-Sobczak z UR oraz prof. APS dr hab. Bernadety Szczupał i dr Anny Hryniewickiej z APS, omówiono: „Wkład Marii Grzegorzewskiej w powstanie i rozwój pedagogiki specjalnej”, „Ponadczasowość dzieła Marii Grzegorzewskiej dla współczesnej teorii i praktyki pedagogiki specjalnej”, „Nauczyciel, pedagog specjalny w ujęciu Marii Grzegorzewskiej” oraz „Personalistyczną wizję człowieka w ujęciu Marii Grzegorzewskiej”; Międzynarodowa Konferencja pt. „Pedagogika społeczna i dyskursy o prawach dziecka”, zorganizowana w dniach 2–3 czerwca 2022 r. przez Katedrę Pedagogiki Społecznej im. Janusza Korczaka UNESCO, Instytut Pedagogiki, Komitet Młodych Naukowców przy Polskim Towarzystwie Badań Edukacyjnych oraz Katedrę Dydaktyki i Kształcenia Nauczycieli UW, służąca wymianie doświadczeń w obszarze inkluzji społecznej oraz pedagogiki społecznej jako źródle tworzenia innowacyjnych narzędzi na rzecz włączania;
- Międzynarodowa Interdyscyplinarna Konferencja Naukowa z cyklu OSOBA pt. „Akceptacja, Partycypacja, Solidarność społeczna – interdyscyplinarne wyzwania w tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich”, zorganizowana 15 grudnia 2022 r. przez Instytut Pedagogiki i Instytut Pedagogiki Specjalnej APS, pod patronatem: UNICEF, Komitetu Nauk Pedagogicznych PAN, Polskiego Towarzystwa Socjologicznego, Polskiego Towarzystwa Polityki Społecznej, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Fundacji im. Marii Grzegorzewskiej, czasopism naukowych „Szkoła Specjalna” i „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, podczas której kierunek obrad: sesji plenerowej (prowadzonej pod przewodnictwem prof. dr hab. Joanny Głodkowskiej i prof. APS dr hab. Ewy Kuleszy), 11 sesji tematycznych

(moderowanych przez prof. APS dr. hab. Jana Łaszczyka, prof. APS dr. hab. Danutę Urygę, prof. APS dr. hab. Małgorzatę Kupisiewicz, prof. UAM dr. hab. Martę Jakimczuk, dr. Ewę Dąbrowę, prof. APS dr. hab. Bernadetę Szczupal, dr. Lidię Zabłocką-Żytko, dr. Kasprowicza, dr. Ewę Wapiennik-Kuczbajską, dr. Urszulę Gosk-Sobańską, dr. Martę Porembską) oraz sesji posterowej (moderowanej przez prof. APS dr. hab. Annę Perkowską-Klejman) wyznaczyły trzy podstawowe kategorie: akceptacja, partycypacja oraz solidarność społeczna, widoczne nie tylko w treści wystąpień znakomitych gości, lecz również w prezentowanych filmach Jakuba Dylewskiego i Ignacego Ciszewskiego.

Upamiętnieniu postaci Marii Grzegorzewskiej i szerszej popularyzacji głoszonych przez nią idei służyły także liczne wystąpienia pracowników Akademii w przestrzeni publicznej, m.in. za pośrednictwem prasy, radia, telewizji czy internetu. Wśród nich należy odnotować wystąpienia:

- dr. Piotra Toczyskiego w audycji red. Małgorzaty Wołczyńskiej pt. „2022 to Rok Marii Grzegorzewskiej. Jak z tego matronatu możemy czerpać 100 lat później?“, zorganizowanej w programie Weekend Radia TOK FM 23 października 2021 r.;
- dr. Anny Hryniewickiej i prof. APS dr. hab. Jacka Kulbaki w audycji red. Nuli Stankiewicz pt. „Kobiety wieczór: słowo o Marii Grzegorzewskiej“, zorganizowanej w Radiu Dla Ciebie 11 stycznia 2022 r.;
- prof. APS dr. hab. Barbary Marcinkowskiej, dr. Anny Hryniewickiej, prof. APS dr. hab. Jacka Kulbaki, prof. APS dr. hab. Ewy Kuleszy oraz byłej absolwentki PIPS mgr Felicji Mazurkiewicz w audycji red. Darii Pacańskiej pt. „Maria Grzegorzewska jako prekursorka pedagogiki specjalnej“, zorganizowanej w programie DD TVN 25 maja 2022 r.;
- prof. APS dr. hab. Jacka Kulbaki w audycji red. Katarzyny Jankowskiej pt. „Eureka. Troska i życzliwość. Wychowanie według Marii Grzegorzewskiej“, zorganizowanej w Programie I Polskiego Radia 1 czerwca 2022 r.;
- prof. APS dr. hab. Jacka Kulbaki w audycji red. Roberta Łuchniaka pt. „Wieczór w RDC: o historii pomocy społecznej“, zorganizowanej w Radiu dla Ciebie 27 lipca 2022 r.;
- dr. Anny Hryniewickiej, prof. APS dr. hab. Jacka Kulbaki, dr. Moniki Kupiec, dr. Marty Krasuskiej-Betiuk i studentki APS Sylwii Nowak w audycji prof. Romana Lepperta pt. „O Marii Grzegorzewskiej w sposób nieoczywisty“, prowadzonej na żywo na facebookowej stronie Akademickie Zacisze 19 października 2022 r. oraz zapisanej na kanale YouTube;
- dr. Mieczysława Sędzickiego w audycji red. Piotra Szymona Łosia pt. „Sekrety Mazowsza: o Roku Marii Grzegorzewskiej i koncercie z okazji 25-lecia Ogólnopolskiej Sceny Prezentacji Artystycznych Realizacji OSPAR“, zorganizowanej w Radiu dla Ciebie 27 października 2022 r.;
- dr. Anny Hryniewickiej w audycji red. Macieja Woźniakiewicza pt. „«Nie ma kaleki – jest człowiek». Postać Marii Grzegorzewskiej“, zorganizowanej w Polskim Radiu 24 w dziale „Społeczeństwo obywatelskie: reaktywacja“ 6 listopada 2022 r.;
- dr. Ewy Lewandowskiej-Tarasiuk w audycji red. Roberta Łuchniaka pt. „Wieczór w RDC: Rok Marii Grzegorzewskiej“, zorganizowanej w Radiu dla Ciebie 19 grudnia 2022 r.

Dr Ewa Lewandowska-Tarasiuk, przedstawiając dorobek Marii Grzegorzewskiej w eseju pt. „To Ona obdarowała nas człowieczeństwem...”, zamieszczonym w londyńskiej gazecie „Tydzień Polski”, odwołała się do wypowiedzi studentów, wskazujących, że studiowanie dorobku Wielkiej Patronki, która „swoim umysłem i sercem” obdarowała nas człowieczeństwem, budzi nadzieje na wejście „we wspólny dialog pokoleń” (por. Lewandowska-Tarasiuk, 2022).

O tym, co sprawia, że Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej jest uczelnią wyjątkową wśród polskich (i nie tylko) szkół wyższych, co w kształceniu nauczycieli wymaga zmian oraz co stanowi warunek skuteczności podniesienia jakości kształcenia uczelni mówiła z kolei prof. APS dr hab. Barbara Marcinkowska w wywiadzie udzielonym w 25 maja 2022 r. red. Lidii Jastrzębskiej dla miesięcznika edukacyjnego dla młodzieży „Perspektywy” (https://perspektywy.pl/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=7276:aps-czlowiek-w-centrum-uwagi&catid=24&Itemid=119).

Oprócz audycji ważną formą propagowania wiedzy o Marii Grzegorzewskiej i jej dorobku były bezpośrednie spotkania organizowane przez środowiska lokalne. Największe zainteresowanie tego typu spotkaniami wykazali mieszkańcy okolic Kurzeszyna i Wołuczy, miejscowości, w których Grzegorzewska spędziła kilka pierwszych lat życia.

W dniu 22 kwietnia 2022 r. w Kurzeszynie, w obecności miejscowych nauczycieli, członków Komitetu Obchodów 100-lecia APS oraz władz gminy Rawa Mazowiecka i przedstawicieli jednostek kultury, odbył się ostatni etap ostatni konkursu „Maria Grzegorzewska znana/nieznana mieszkanka gminy Rawa Mazowiecka”, zorganizowanego dla uczniów klas VI–VIII szkół podstawowych z gminy Rawa Mazowiecka, poprzedzony miniwykładem prof. APS dr. hab. Jacka Kulbaki, kustosa Muzeum Marii Grzegorzewskiej w APS. Natomiast 10 czerwca 2022 r. przedstawicielki władz Akademii Pedagogiki Specjalnej – Prorektor ds. kształcenia prof. APS dr hab. Barbara Pasamonik oraz przewodnicząca Komitetu Obchodów 100-lecia Uczelni prof. APS dr hab. Ewa Kulesza, włączyły się w Gminne Obchody Roku Marii Grzegorzewskiej zorganizowane na tym terenie przez Urząd Gminy Rawa Mazowiecka, Gminny Ośrodek Kultury w Matyldowie i Szkołą Podstawową w Kurzeszynie, a koordynowane z ramienia Uczelni przez dr Dorotę Jankowską. Wraz z miejscową ludnością oraz zaproszonymi gośćmi, m.in. ze Specjalnych Ośrodków Szkolno-Wychowawczych w Jędrzejowie i Rawie Mazowieckiej, z powiatowego inspektoratu oświaty, z Rady Gminy Rawa Mazowiecka, społeczność akademicka uczestniczyła we mszy św. celebrowanej przez ks. prof. APS dr. hab. Adama Solaka w kościele parafialnym pw. NMP Królowej Polski w Kurzeszynie, postawionym w miejscu dawnego sanktuarium, w którym odbył się chrzest Marii Grzegorzewskiej, a następnie udała się do Wołuczy, gdzie pod obeliskiem wystawionym w pobliżu miejsca jej urodzenia zapaliła znicze, złożyła kwiaty i odczytała fragment *Listów do Młodego Nauczyciela*, a stamtąd do Kurzeszyna, gdzie w Szkole Podstawowej odbyły się główne uroczystości poświęcone pamięci Marii Grzegorzewskiej. Obejmowały one: wykład prof. APS dr. hab. Jacka Kulbaki „O życiu Marii Grzegorzewskiej – jej drodze do edukacji, pracy zawodowej, życiu prywatnym i wartościach, jakie ceniła i realizowała”; występy artystyczne uczniów Szkoły Podstawowej w Kurzeszynie, Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Rawie Mazowieckiej i Szkolnego Zespołu Ludowego „Podchlebnicki” ze Starej

Wojskiej; ogłoszenie wyników konkursu wiedzy o Marii Grzegorzewskiej, zorganizowanego wśród uczniów szkół podstawowych z terenu gminy Rawa Mazowiecka; festyn plenerowy, w ramach którego Ochotnicza Straż Pożarna z Kurzeszyna demonstrowała sprzęt ratowniczo-gaśniczy, natomiast studenci APS zorganizowali i poprowadzili wiele zabaw z dziećmi i młodzieżą.

Sprawozdanie z tych uroczystości zostało zamieszczone m.in. w „Głosie Rawy Mazowieckiej i Okolicy” (wydanie 28 kwietnia 2022). W artykule Włodzimierza Szczepańskiego (2022a) znalazł się fragment wywiadu z pochodzącą z Kurzeszyna dr Ewą Bliską, Dyrektorką Studiów w APS, która powiedziała:

„Dumna jestem, że urodziłam się praktycznie w tym samym miejscu co nasza patronka. Ważne jest to, aby organizować i przypominać tę postać. Idee Marii Grzegorzewskiej są bardzo żywe, a jej osoba powodem do dumy. Warto pamiętać, że na początku XX wieku niewiele kobiet studiowało i sięgało tak daleko. [...] Związałam się z pedagogiką resocjalizacyjną. Tematem moich badań jest przemoc w rodzinie. Chciałam robić badania, co nie przekłada się tylko na czystą teorię, ale rzutuje na szumnie nazywając naprawę świata”.

Kilka dni wcześniej red. Szczepański (2022b) opublikował artykuł, nawiązujący do wykładu prof. APS dr. hab. Jacka Kulbaki, który z niezwykle determinacją popularyzował idee Marii Grzegorzewskiej, wygłaszając prelekcje na jej temat: 7 kwietnia 2022 r. dla uczniów LO w Białobrzegach; 27 kwietnia dla uczestników Międzynarodowej Konferencji, zorganizowanej przez Muzea uczelnie w Polsce pod hasłem „Dziedzictwo akademickie dla przyszłości nauki”; 18 maja dla czytelników Biblioteki Pedagogicznej w Olsztynie; 9 czerwca dla podopiecznych Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Zuzeli; 29 lipca dla społeczności gminy Grodzisk Mazowiecki i wsi Czarny Las; w dniach 22–24 sierpnia dla uczestników „Letnich warsztatów metodologicznych” w Zakopanem; 13 września dla uczestników międzynarodowej konferencji zorganizowanej online na Wydziale Pedagogicznym Uniwersytetu Rzeszowskiego w Słowacji; 20 września dla odwiedzających Muzeum Miasta Sopotu; 22 września dla gości Domu Polskiego w Olsztynie; oraz 7 listopada dla czytelników Biblioteki Powiatowej w Wołominie. Oprawdzał również po Muzeum Marii Grzegorzewskiej: bibliotekarzy z Łukowa (27 września), słuchaczy Uniwersytetu Trzeciego Wieku z Otwocka (20 października), uczniów Technikum Specjalnego Nr 3 w Otwocku (21 października) oraz uczniów z Zespołu Szkół Specjalnych z Pruszkowie (23 listopada).

Podobną inicjatywę wykazała również dr Anna Hryniewicka, która pod koniec maja w ramach obchodów Jubileuszu 100-lecia Uczelni wygłosiła prelekcje nt. Marii Grzegorzewskiej, połączone z prezentacją muzealnych obiektów związanych z jej życiem i działalnością, dla nauczycieli i młodzieży ze szkoły podstawowej przysposabiającej do pracy i szkoły branżowej, działającej przy Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczego im. Marii Grzegorzewskiej w Jędrzejowie oraz dla uczestników międzynarodowego projektu partnerskiego pt. „Akademia Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych”, realizowanego w ramach programu Erasmus, dla psychologów, pedagogów i nauczycieli z poradni psychologiczno-pedagogicznych z terenu powiatu kieleckiego, ze Świętokrzyskiego Centrum Doskonalenia Nauczycieli w Kielcach oraz

z trzech krajów partnerskich – z Chorwacji, Portugalii oraz Grecji; 28 lipca wygłosiła wykład pt. „Obraz świata i kultury w świetle korespondencji Marii Grzegorzewskiej z lat 1907–1967”, na interdyscyplinarnej konferencji nt. „Język narzędziem poznawania świata i kultury regionu”, połączonej z warsztatami, zorganizowanymi w ramach „Dialogu Pokoleń” przez Zarząd Główny Towarzystwa Kultury Języka Polskiego i Wydział Polonistyki UW w Ostrowi Mazowieckiej; 25 października wraz z dr Moniką Kupiec i dr Martą Krasuską-Betiuk (2022) wzięła udział w wieczorze autorskim zorganizowanym przez Powiatową Bibliotekę Publiczną im. Heleny i Stefana Nasfeterów w Wołominie, podczas którego prof. Anna Seniuk, aktorka i wykładowczyni Akademii Teatralnej im. Aleksandra Zelwerowicza, czytała wybrane fragmenty *Listów do Młodego Nauczyciela* (Grzegorzewska, 2002).

Ten piękny występ prof. Seniuk był tylko jednym z wielu wydarzeń artystycznych towarzyszących obchodom Roku Jubileuszowego. Większość z nich odbyła się na terenie Uczelni, będąc miłym akcentem podczas obrad plenarnych oraz sesji tematycznych konferencji. Atrakcją Święta Uczelni było zamknięcie wystawy pt. „Pokój nauczycielski. Hommage⁴ a Grzegorzewska”, ukazującej wybrane wątki twórczości grona pedagogicznego Instytutu Edukacji Artystycznej APS i obszary działań Instytutu w ramach różnych dyscyplin sztuk pięknych i arteterapii jako szczególnie wpisujących się w misję Uczelni zapoczątkowaną przez Marię Grzegorzewską; recital popularnego aktora i teatralnego i filmowego – Zbigniewa Zamachowskiego, który przy akompaniamencie kompozytora i pianisty Romana Hudaszka zaprezentował własne utwory autorskie oraz oryginalne interpretacje piosenek Agnieszki Osieckiej, Jaromíra Nohavicy, Piotra Bukartyka, Stinga, Jeremiego Przybory i Jerzego Wasowskiego; oraz premierowy pokaz trzech filmów krótkometrażowych z cyklu „Jest Człowiek”, zrealizowanych pod kierownictwem Jakuba Dylewskiego i Ignacego Ciszewskiego.

Wśród innych wydarzeń artystycznych, wzbudzających spore zainteresowanie społeczności akademickiej, znalazły się:

- wystawa z cyklu „Prekursorzy i twórcy polskiej pedagogiki specjalnej”, przygotowana w hołdzie Marii Grzegorzewskiej przez Bibliotekę APS i eksponowana w holu biblioteki od 9 maja do końca 2022 roku;
- interaktywna wystawa zorganizowana przez studentów Instytutu Edukacji Artystycznej Akademii, którzy 14 maja w ramach Nocy Muzeum zaprezentowali swoje prace dotyczące czterech bloków tematycznych: Maria Grzegorzewska (wystawa biograficzna), Człowiek i społeczeństwo, Człowiek i architektura oraz Człowiek i natura;
- spektakl muzyczny „Dzień dobry Grzegorzewska” zaprezentowany 1 czerwca 2022 r. przez Zakład Wychowania Literackiego i Muzycznego na otwarcie w siedzibie APS posiedzenia Konferencji Rektorów Uczelni Warszawskich;
- pokaz prac przedstawiających wizerunki Patronki Akademii, stworzone przez studentki pierwszego roku studiów licencjackich na kierunku edukacja artystyczna podczas jesiennych warsztatów prowadzonych przez mgr Dorotę Maroń;

⁴ Hommage (fran.) – hołd (Kalina, 1956, s. 346).

- Jubileuszowy Koncert OSPAR – Ogólnopolska Scena Prezentacji Artystycznych Realizacji, zorganizowany przez dyrektora Sceny OSPAR – dr. Mieczysława Sędzickiego w dniu 17 listopada z udziałem utalentowanej polskiej wokalistki Małgorzaty Markiewicz; pochodzącego z Niemiec, jedyne gościa na świecie „całkowicie niesłyszącego tenora” – Olivera Palmera; Chóru APS i akademickiego zespołu „Idziemy na Grzyby” pod kierunkiem gościa z Korei – dr. Hwi Hwang i mgr. Adama Pietruszki; studentki II roku, jednocześnie uczestniczki „Szansy na Sukces. Opole 2020” – Klaudii Borejko; artystów z niepełnosprawnościami ze Szkoły Podstawowej Specjalnej Nr 24 z Płocka, ze Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego Nr 1 w Otwocku, z Domu Pomocy Społecznej w Konstancinie-Jeziornie, z Ośrodka Wsparcia i Integracji Stowarzyszenia Rodzin i Przyjaciół Osób Głęboko Upośledzonych „Maja” z Warszawy oraz podopiecznych z Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego z Kamionka Wielkiego⁵;
- prezentacja w dniu 15 grudnia 2022 r. prac plastycznych Jerzego Ratyńskiego – uczestnika Warsztatów Terapii Zajęciowej im. dr Ewy Dutczak przy Stowarzyszeniu Pomocy Dzieciom Niewidomym i Niedowidzącym „Nadzieja” w Radomiu;
- wydanie przez Dominikę Kwiatkowską, Aleksandrę Paszko, Weronikę Piłkę, Laurę Wankiewicz, Monikę Masłoń publikacji pt. „Maria – komiks o życiu Marii Grzegorzewskiej”.

W ramach Jubileuszu 100-lecia Akademii Pedagogiki Specjalnej w dniu 13 maja zorganizowana została wewnątrzuczelniana Olimpiada Naukowa „Śladami Marii Grzegorzewskiej”, obejmująca sprawdzian wiedzy z zakresu pedagogiki specjalnej oraz ocenę wypowiedzi pisemnej nt. „Listów do Młodego Nauczyciela jako wskazówki dla współczesnych pedagogów”.

Z innych inicjatyw pracowników uczelni warto wspomnieć: o podkastach „W podróż po wartościach z Marią Grzegorzewską” prof. dr hab. Joanny Głodkowskiej z udziałem studentek Akademii – Mai Kapturowskiej, Gabrieli Kublik i Małgorzaty Wygnańskiej (<http://www.aps.edu.pl/aktualnosci/podcast-w-podroz-po-wartosciach-z-maria-grzegorzewska/>); „W podróż biograficzną z ikoną polskiej pedagogiki specjalnej” prof. APS dr. hab. Jacka Kulbaki ze wstępem prof. APS dr hab. Anny Odrowąż-Coates i udziałem studentek – Barbary Bednarczyk i Barbary Tarczewskiej; o działalności uczelnianego Komitetu Muzeum Marii Grzegorzewskiej, którego członkowie – (prof. APS dr hab. Ewa Kulesza (przewodnicząca), prof. APS dr hab. Jacek Kulbaka (kustosz), mgr Piotr Brak (archiwista), dr Anna Hryniewicka, dr Beata Nessel-Łukasik, mgr Joanna Potęga (dyrektor Biblioteki), dr Grażyna Walczak, dr Anna Wójcik, mgr Beata Wszolek (zastępczyni dyrektora Biblioteki) – od dłuższego czasu intensywnie pracują nad przygotowaniem repozytorium oraz ekspozycji do stacjonarnej i wirtualnej wersji Muzeum.

Zamknięcie Roku Jubileuszowego APS oraz Roku Marii Grzegorzewskiej miało miejsce podczas uroczystego Posiedzenia Senatu Akademii 14 grudnia 2022 r. W wystąpieniu Pani Rektor prof. Barbara Marcinkowska podkreśliła, jak wielkie znaczenie

⁵ Koncert Specjalny z okazji 25-lecia OSPAR został również zorganizowany 25 stycznia 2023 r. w Powiatowym Młodzieżowym Domu Kultury w Otwocku. (<http://www.aps.edu.pl/media/vcyfe1zw/otwoczek-25-stycznia-ospar-w-pmdk-podsumowanie-koncertu.pdf>).

dla całej społeczności akademickiej miały te obchody. Specjalnym wyróżnieniem ECCE HOMO⁶ została uhonorowana Wanda Traczyk-Stawska⁷ za promowanie wartości zgodnych z misją Akademii; wykład pt. „Autonomiczne i odpowiedzialne: uczelnie, jakich potrzebujemy” wygłosił prof. dr hab. Marcin Pałys, były rektor UW; zasłużonym pracownikom Uczelni wręczono odznaczenia państwowe, odbyły się też promocje doktorskie i habilitacyjne; na koniec wysłuchano minirecitalu polskiego muzyka, kompozytora i wokalisty Tadeusza Woźniaka i jego syna Filipa. Zwieńczeniem tych wszystkich uroczystości była projekcja filmu w reżyserii Agnieszki Wąsikowskiej pt. „Nie mam czasu na niemiłość”, emitowanego w czasie spotkania wigilijnego, w którym prof. APS dr hab. Jacek Kulbaka, dr Anna Hryniewicka, mgr Piotr Brak oraz absolwenci PIPS i nauczycielki ze Szkoły Specjalnej nr 177 w Warszawie opowiadały o tym, jak prywatne życie Marii Grzegorzewskiej przeplatało się z działaniami na rzecz pedagogiki specjalnej oraz jak współcześnie realizowana jest jej misja.

Publikacje poświęcone Marii Grzegorzewskiej wydane z okazji Roku Jubileuszowego

- Czarnecka, I. (2021). *Rozwój szkolnictwa specjalnego w latach 1918–1939. Realia i oczekiwania*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Grzegorzewska, M. (2022). *Listy do Młodego Nauczyciela. Cykl I–III*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Grzegorzewska, M. (2022). *(Nie)ulotne myśli Marii Grzegorzewskiej*. Książka do pisania. Wybór tekstów i fotografii J. Głodkowska, E. Lewandowska-Tarasiuk. Kraków–Buda-peszt–Syrakuzy: Wydawnictwo Austeria.
- Hryniewicka, A. (2022a). *W stronę człowieka... O odwadze twórczego myślenia Marii Grzegorzewskiej*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Hryniewicka, A. (2022b). *W stronę człowieka... O odwadze twórczego myślenia Marii Grzegorzewskiej*. Wydanie poprawione i poszerzone. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Hryniewicka, A. (2022c). Praca doktorska Marii Grzegorzewskiej w kontekście ówczesnego rozwoju nauk psychologicznych oraz niektórych aspektów jej biografii. *Szkoła Specjalna*, 1, 5–19.
- Hryniewicka, A. (2022d). Hart ducha i kreatywność Marii Grzegorzewskiej w pokonywaniu barier stojących na drodze jej edukacji. *Szkoła Specjalna*, 2, 85–95.
- Hryniewicka, A. (2022e). Warszawskimi śladami Marii Grzegorzewskiej. *Szkoła Specjalna*, 3, 165–177.
- Hryniewicka, A. (2022f). „Pogański anioł” – refleksje nt. postawy religijnej Marii Grzegorzewskiej. *Szkoła Specjalna*, 4, 245–255.
- Hryniewicka, A. (2022g). Charakterystyka spuścizny Marii Grzegorzewskiej w Muzeum im. Marii Grzegorzewskiej w Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie. *Szkoła Specjalna*, 5, 325–335.
- Kupiec, M., Krasuska-Betiuk, M. (2022). *W odpowiedzi na listy Marii Grzegorzewskiej. Portrety w studenckich narracjach*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

⁶ Polskie odznaczenie niepaństwowe Ecco homo (z łac. „oto człowiek”), ustanowione w 1997 r. i przeznaczone dla osób, „które wbrew wszelkim przeciwnościom, poprzez konsekwentną działalność dają świadectwo bezinteresownej miłości bliźniego” (https://pl.wikipedia.org/wiki/Order_Ecce_Homo).

⁷ Wanda Traczyk-Stawska – psycholog, nauczycielka, uczestniczka Powstania Warszawskiego, po II wojnie światowej przewodnicząca Społecznego Komitetu ds. Cmentarza Powstańców Warszawy.

- Kwiatkowska, D., Paszko, M., Piłka, W., Wankiewicz, L., Masłoń, M. (2022). *Maria – komiks o życiu Marii Grzegorzewskiej*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Pospiszyl, I., Miałkowska-Kozaryna, M. (red.). (2022). *Polskie szkoły resocjalizacji*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Wyczasany, J. (2022). *Mysli Marii Grzegorzewskiej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Bibliografia

- Doroszewska, J. (1965). Część ogólna wystawy. Wystawa 40-lecia Instytutu Pedagogiki Specjalnej. *Szkoła Specjalna*, 1(39), 5–31.
- Grzegorzewska, M. (2002). *Listy do Młodego Nauczyciela*. Cykl I–III. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Hryniewicka, A. (2022). *W stronę człowieka... O odwadze twórczego myślenia Marii Grzegorzewskiej*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Kalina, P. (1956). *Słownik francusko-polski*. Warszawa: WP.
- Kupiec, M., Krasuska-Betiuk, M. (2022). *W odpowiedzi na listy Marii Grzegorzewskiej. Portrety nauczycieli w studenckich narracjach*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Lewandowska-Tarasiuk, E. (2022). To Ona obdarowała nas człowieczeństwem... *Tydzień Polski*, 3 czerwca, 8.
- Szczepański, W. (2022a). Na tę uroczystość przyjechali z Warszawy. Janusz Korczak należał do jej najbliższych współpracowników. *Głos Rawy Mazowieckiej i Okolicy*, 22 kwietnia.
- Szczepański, W. (2022b). Za przykładem mieszkanki Wołuczy chcą naprawiać świat. *Głos Rawy Mazowieckiej i Okolicy*, 28 kwietnia, 13.
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 14 października 2021 r. w sprawie ustanowienia roku 2022 Rokiem Marii Grzegorzewskiej. Dz.U. 2021, poz. 982.

Źródła internetowe

- <http://www.aps.edu.pl/aktualnosci/rok-akademicki-2021-2022-rozpoczelismy/>
- <http://www.aps.edu.pl/aktualnosci/swieto-uczelni-25-maja-2022-r>
- <http://www.aps.edu.pl/inauguracja>
- https://en.wikipedia.org/wiki/Magna_Charta_Universitatum/
- <http://www.aps.edu.pl/media/vcyfe1zw/otwoczek-25-stycznia-ospar-w-pmdk-podsumowanie-koncertu.pdf>
- https://perspektywy.pl/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=7276:aps-czlowiek-w-centrum-uwagi&catid=24&Itemid=119
- <http://www.aps.edu.pl/aktualnosci/podcast-w-podroz-po-wartosciach-z-maria-grzegorzewska/>
- <http://www.aps.edu.pl/aktualnosci/podcast-w-podroz-biograficzna-z-ikona-polskiej-pedagogiki-specjalnej/>
- https://pl.wikipedia.org/wiki/Order_Ecce_Homo

100TH ANNIVERSARY OF THE MARIA GRZEGORZEWSKA UNIVERSITY IN WARSAW

Abstract

This article is a report on the jubilee celebration of the 100th anniversary of the Maria Grzegorzewska University and presents the most important events organized by its employees in order to commemorate and promote the mission of the Patroness of the Year 2022 – Maria Grzegorzewska.

Keywords: Maria Grzegorzewska, National Institute of Special Education (PIPS), jubilee of the 100th anniversary of the Maria Grzegorzewska University

JOANNA KOBOSKO
<https://orcid.org/0000-0001-8939-4381>
j.kobosko@ifps.org.pl
Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie
DOROTA BEATA POREMBSKA
<https://orcid.org/0000-0002-7571-2163>
dwojewodzka@aps.edu.pl
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie
Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0016.3307
Data wpływu: 25.08.2022
Data przyjęcia: 17.01.2023

JAKOŚĆ ŻYCIA ZALEŻNA OD ZDROWIA W OKRESIE WCZESNEJ DOROSŁOŚCI U OSÓB Z NIEDOSŁUCHEM PRELINGWALNYM

W pracy zaprezentowano badania na temat jakości życia zależnej od zdrowia (*health-related quality of life*, HRQoL) w odniesieniu do osób, u których zdiagnozowano różnego stopnia niedosłuch o początku prelingwalnym, będących w okresie wczesnej dorosłości. Celem pomiaru HRQoL wykorzystano kwestionariusz *Assessment of Quality of Life* (AQoL-8D), pozwalający ocenić ogólną jakość życia związaną ze zdrowiem, w tym także w następujących wymiarach: niezależność, zmysły, ból, zdrowie psychiczne, szczęście, radzenie sobie, relacje (społeczne) oraz poczucie własnej wartości. Badaniami objęto 27 osób niedosłyszących z przewagą tych, które posiadały umiarkowany stopień niedosłuchu i korzystały z konwencjonalnych aparatów słuchowych, a także osoby o słuchu w normie, dobrane ze względu na wiek i płeć.

Okazało się, że ogólna jakość życia (HRQoL) u badanych z niedosłuchem prelingwalnym jest istotnie niższa niż w grupie słyszących, w tym niższa w wymiarach takich, jak: niezależność, ból i zmysły (sfera fizyczna) oraz relacje (sfera psychospołeczna). U osób niedosłyszących w odniesieniu do wymiarów należących do sfery psychospołecznej, takich jak: zdrowie psychiczne, radzenie sobie i poczucie własnej wartości otrzymano – na poziomie tendencji statystycznej – wyniki niższe w porównaniu do słyszących. Ponadto wyższe wykształcenie wiąże się z wyższą jakością życia w sferze fizycznej ogółem, w tym w wymiarze niezależność, lecz tylko u osób niedosłyszących.

Uzyskane rezultaty wskazują, że osoby z niedosłuchem prelingwalnym potrzebują psychologicznego wsparcia zwłaszcza w obszarze relacji interpersonalnych, poczucia własnej wartości i zdrowia psychicznego, a także rehabilitacji słuchu i mowy w celu poprawy komunikowania się drogą słuchową z otoczeniem. Dalszych badań wymaga większe nasilenie i częstość doświadczanego bólu w badanej grupie osób z niedosłuchem prelingwalnym w porównaniu do słyszących.

Słowa kluczowe: jakość życia zależna od zdrowia, niedosłuch prelingwalny, wczesna dorosłość

Wprowadzenie

W pracy podjęto zagadnienie jakości życia zależnej od zdrowia (*health-related quality of life*, HRQoL) w odniesieniu do osób, u których zdiagnozowano różnego

stopnia niedosłuch o początku prelingwalnym, będących w okresie wczesnej dorosłości. Problematyka jakości życia zależnej od zdrowia jest rzadko podejmowana wobec osób z prelingwalnym początkiem utraty słuchu w stopniu od umiarkowanego do znacznego, a także będących w okresie wczesnej dorosłości, tj. w wieku od ok. 20/23 lat do ok. 35/40 lat (Kielar-Turska, 2003). W tym okresie rozwoju młodzi ludzie stają wobec zadania wyboru partnera życiowego/współmałżonka, co wiąże się z umiejętnością nawiązywania i utrzymywania bliskich relacji intymnych, a także określenia swojej roli zawodowej i rozpoczęcia pracy. Większość młodych ludzi we wczesnej dorosłości zakłada własne rodziny i zajmuje się wychowaniem potomstwa, a także znajduje swoją grupę społeczną. Osoby niedosłyszące i głuche realizują te same ważne zadania rozwojowe, lecz dla nich ponadto istotne jest, jak przebiegał wcześniej i jak przebiega obecnie proces adaptacji do „bycia osobą niedosłyszącą czy głuchą” (Krawiec, 2009; Zalewska, 2009), co ujawniać się będzie w doświadczanej jakości życia, także tej zależnej od zdrowia.

Jakość życia a jakość życia zależna od zdrowia

Z perspektywy modelu biopsychospołecznego, leżącego u podstaw definicji jakości życia zaproponowanej przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), jest ona „postrzeganiem przez jednostkę swojej pozycji w życiu w kontekście systemów wartości i kultury, w których żyje oraz w odniesieniu do jej celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań” (WHO, 1995; za: Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010, s. 235). Wyodrębnione zostały w niej następujące wymiary: 1) stan fizyczny; 2) stan psychiczny; 3) stopień niezależności; 4) relacje społeczne; 5) środowisko; 6) religia, wierzenia, przekonania, poglądy. W prezentowanym podejściu wyróżnia się obiektywne i subiektywne wyznaczniki jakości życia, przy czym do wymienionych w pierwszej kolejności należą obiektywne warunki życia człowieka, włączając zdrowie.

W badaniach nad jakością życia w latach 70. XX wieku wyodrębniono koncepcje jakości życia związanej ze zdrowiem (*health-related quality of life*, HRQoL), wyrastające z biopsychospołecznego modelu zdrowia, w którym jakość życia stanowi „nie tylko brak choroby czy kalectwa, ale pełny, dobry stan fizyczny, psychiczny, i społeczny” (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010, s. 235). Pojęcie „jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia/zależna od zdrowia” wprowadził Harvey Schipper (1990), definiując ją zarówno jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia spostrzegany przez pacjenta”, jak i ogólną satysfakcję życiową (Schipper, 1990; Daszykowska, 2006; Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010). HRQoL rozpatruje się w czterech podstawowych wymiarach, do których należą: 1) stan fizyczny i sprawność ruchowa (włączając poziom energii życiowej); 2) stan psychiczny (funkcjonowanie poznawcze i emocjonalne); 3) stan społeczny (pełnienie funkcji, wsparcie społeczne) i warunki ekonomiczne; 4) doznania somatyczne (objawy choroby, odczuwany ból).

Ogólna (ang. *generic*) jakość życia związana ze zdrowiem oceniana jest w przeważającej większości z wykorzystaniem podejścia psychometrycznego, co wiąże się z zastosowaniem do jej pomiaru kwestionariuszy i skal, których

przykładem są: SF-36 (36-Item Short Form Survey) (najczęściej stosowany), WHOQOL-BRIEF (World Health Organization Quality of Life-BRIEF – short version), EQ-5D (Euro-Quality of Life Questionnaire), AQoL-4d, AQoL-6d, AQoL-8D (Assessment of Quality of Life-4d,6d,8D), NHP (Nottingham Health Profile) (Cieślik, Podbielska, 2015; Kłak, Mińko, Siwczyńska, 2012; Rostkowska, Skarżyński, 2017). Wymienione kwestionariusze mają także zastosowanie w odniesieniu do populacji osób z różnymi zaburzeniami słuchu o początku prelingwalnym i postlingwalnym (Carlsson i in., 2015; Cieśla, Lewandowska, Skarżyński, 2016; Fellingner i in., 2007; Monzani i in., 2008; Tsimpida, Kaitelidou, Galanis, 2018; Rostkowska, 2019; Rostkowska i in., 2021). Z biegiem czasu zaczęto tworzyć także kwestionariusze do badań nad jakością życia związaną ze specyficzną chorobą czy niepełnosprawnością (ang. *disease-specific*) w celu zaakcentowania roli danej choroby/niepełnosprawności, co najwcześniej miało miejsce w odniesieniu do pacjentów onkologicznych, z chorobami reumatycznymi i kardiologicznymi (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010). Podobnie w badaniach nad osobami głuchymi i słabosłyszącymi powstały narzędzia psychometryczne specyficzne ze względu na głuchotę czy niedosłuch i związane z nimi trudności w słuchowym, komunikacyjnym i psychospołecznym funkcjonowaniu osób nimi dotkniętych, które korzystają z klasycznych aparatów słuchowych i/lub implantów ślimakowych (Rostkowska, Skarżyński, 2017). Należy ponadto wspomnieć o podejściu jakościowym obecnym w badaniach nad wybranymi aspektami jakości życia zależnej od zdrowia także w odniesieniu do osób o różnym stopniu i początku ubytku słuchu (Kobosko, 2010; Kobosko i in., 2018a; Podgórska-Jachnik, 2013; Wolsey i in., 2017).

Z badań australijskich nad jakością życia związaną ze zdrowiem w populacji ogólnej (Maxwell i in., 2016) wynika, że jej dynamika względem wieku przyjmuje kształt litery U, a więc obserwuje się spadek w przedziale 45–54 lat, a następnie wzrost do osiągnięcia 75 lat, co autorzy cytowanych badań uznają za pozytywny wpływ starości na HRQoL, zwłaszcza jeśli chodzi o sferę psychospołeczną i jej wymiary. Natomiast mężczyźni niezależnie od wieku wykazują względem kobiet wyższą jakość życia związaną ze zdrowiem zarówno w sferze psychospołecznej, jak i w sferze fizycznej, za wyjątkiem okresu od 45 do 54 lat, w którym to w tej sferze lepiej zdają się funkcjonować kobiety. Z cytowanych badań wynika też, że osoby z wyższym wykształceniem z populacji ogólnej cechuje wyższa HRQoL niezależnie od płci.

Jakość życia zależna od zdrowia a głuchota (niedosłuch)

Głuchota czy niedosłuch pozostaje w związku z ogólną jakością życia zależną od zdrowia w wielu obszarach (Brodie, Ray, 2018; Carlsson i in., 2015; Dixon i in., 2020; Holman i in., 2021; Punch, Hitt, Smith, 2019), a tym samym ma wpływ nie tylko na sfery funkcjonowania związane ze słyszeniem, rozumieniem mowy i komunikowaniem się z otoczeniem, lecz także pośrednio na inne obszary zarówno fizycznego, jak i psychospołecznego funkcjonowania (Carlsson i in., 2015; Stephens, Kramer, 2010). Badań na temat ogólnej HRQoL z wykorzystaniem utworzonych do jej pomiaru narzędzi w odniesieniu do osób

głuchych i niedosłyszących o różnym początku ubytku słuchu, prelingwalnym lub postlingwalnym, jest stosunkowo niewiele. Wynika z nich, że ogólna jakość życia związana ze zdrowiem jest w tej populacji niższa niż w populacji ogólnej danego kraju (Brodie, Ray, 2018; Carlsson i in., 2015; Cieśla, Lewandowska, Skarżyński, 2016; Fellinger i in., 2007; Hawthorne i in., 2004; Monzani i in., 2008; Nordvik i in., 2018; Tsimpida, Kaitelidou, Galanis, 2018). Ponadto wiadomo, że niedosłuch/głuchota są czynnikami ryzyka psychologicznego dystresu, będącego składową jakością życia uwarunkowanej zdrowiem, który okazuje się pozostawać w większym nasileniu w tej populacji także w odniesieniu do osób z ubytkiem słuchu w stopniu umiarkowanym (Fellinger i in., 2007; Idstad i in., 2019; Monzani i in., 2008; Nordvik i in., 2018).

Z badań nad ogólną jakością życia zależną od zdrowia, obejmujących osoby słabosłyszące o prelingwalnym ubytku słuchu, przeprowadzonych przez Johanesa Fellingera i współpracowników (2007) w Austrii z wykorzystaniem kwestionariusza WHOQOL (*World Health Organization Quality of Life*), wynika, że jest ona w tej grupie niższa we wszystkich badanych obszarach względem populacji ogólnej, tj. w sferze funkcjonowania fizycznego, psychicznego, społecznego oraz funkcjonowania w środowisku. HRQoL w tej grupie okazała się także niższa niż u osób głuchych posługujących się językiem migowym jako pierwszym w komunikowaniu się z otoczeniem w zakresie relacji społecznych, lecz istotnie wyższa w obszarze funkcjonowania fizycznego. Z kolei Daniele Monzani i współpracownicy (2008) objęli badaniami nad jakością życia osoby pracujące z postlingwalną utratą słuchu w stopniu od lekkiego do umiarkowanego, stosując m.in. kwestionariusz SF-36. Otrzymano w nich, że badani z ubytkiem słuchu doświadczali znacząco niższej ogólnej HRQoL w tym w obszarze funkcjonowania społecznego, a także większych trudności wynikających z problemów emocjonalnych związanych z pełnieniem funkcji społecznych.

Wyniki uzyskane przez badaczy ze Szwecji (Carlsson i in., 2015) w odniesieniu do osób z ubytkiem słuchu od umiarkowanego do znacznego z zastosowaniem kwestionariusza EQ-5D wskazują, że jakość życia w tej grupie jest niższa niż w populacji ogólnej, a także że osoby z postlingwalnym ubytkiem słuchu w porównaniu do tych o początku prelingwalnym doświadczają częściej niższej HRQoL, niż wynosi średnia w populacji osób ze stopniem ubytku słuchu od średniego do znacznego. Polskie badania nad jakością życia z wykorzystaniem WHOQOL-Brief przeprowadzone z udziałem osób dorosłych z częściową głuchotą (Cieśla, Lewandowska, Skarżyński, 2016) pokazują, że niższa jakość życia w tej grupie dotyczy sfery zdrowia psychicznego i zdrowia fizycznego, natomiast nie stwierdzono różnic, gdy uwzględniono początek częściowej głuchoty: prelingwalny v. postlingwalny. Jakość życia związaną ze zdrowiem u osób dorosłych z różnym stopniem ubytku słuchu, lecz o początku prelingwalnym, w Grecji oceniono za pomocą kwestionariusza SF-36 (Tsimpida, Kaitelidou, Galanis, 2018). Otrzymano, że niższa HRQoL wiąże się z większym ubytkiem słuchu, tj. osoby głuche uzyskują w tej ocenie niższą jakość życia zależną od zdrowia względem osób o słuchu w normie i słabosłyszących w sferach: ograniczeń w pełnieniu funkcji z powodu zdrowia fizycznego, vitalności, funkcjonowania społecznego i jego ograniczeń wynikających z problemów

emocjonalnych, w zdrowiu psychicznym, a także w wymiarze mentalnym ogółem. Osoby głuche uzyskały niższe wyniki zarówno względem słyszących, jak i słabosłyszących w sferze funkcjonowania fizycznego, doznań bólowych oraz w wymiarze fizycznym ogółem. Jeśli chodzi o porównanie osób słabosłyszących i słyszących w normie, to ta pierwsza grupa uzyskała w przywoływanych badaniach istotnie niższe rezultaty w ocenie jakości życia w sferze funkcjonowania fizycznego i w ograniczeniach w pełnieniu funkcji z powodu zdrowia fizycznego, w obszarze dolegliwości bólowych, ogólnego poczucia zdrowia, a także w wymiarze fizycznym ogółem, nie stwierdzono natomiast różnic między wymienionymi dwiema grupami w odniesieniu do vitalności, społecznego funkcjonowania, zdrowia psychicznego oraz wymiaru mentalnego ogółem. Rezultaty badań nad ogólną jakością życia związaną ze zdrowiem z wykorzystaniem kwestionariusza EQ-5, którymi objęto osoby z ubytkiem słuchu w Tajlandii, wskazują, że indeks użyteczności zdrowia (UI, *utility index*) mieści się w zakresie od 0,81 do 0,86, pozostając na poziomie populacji ogólnej, lecz jest istotnie niższy u tych, którzy mają zdiagnozowane choroby współistniejące wraz z niedosłuchem (Pitathawatchai i in., 2020).

Rezultaty badań przeprowadzonych na temat jakości życia z wykorzystaniem narzędzi specyficznych ze względu na głuchotę czy niedosłuch, wśród których przeważają poświęcone osobom będącym użytkownikami implantów ślimakowych, wskazują na jej poprawę w efekcie zastosowania urządzeń wzmacniających słyszenie: konwencjonalnych aparatów słuchowych czy implantów ślimakowych w obszarze percepcji słuchowej, rozumienia mowy i komunikowania się, a także interakcji społecznych i ograniczeń w aktywności (Canale i in., 2021; Kitterick, Ferguson, 2018; Nordvik i in., 2018; Rostkowska, 2019). Wspomniane badania pomijają jednak inne aspekty zdrowia fizycznego i psychicznego, które są zawarte w ocenie ogólnej jakości życia zależnej od zdrowia, lecz nie zostały już uwzględnione w ocenie jakości życia specyficznej ze względu na głuchotę czy niedosłuch.

Podsumowując, dotychczasowe badania nad jakością życia związaną ze zdrowiem u osób głuchych i niedosłyszących wskazują na jej znaczące obniżenie w porównaniu do populacji ogólnej. Należy zauważyć, że przeprowadzono zdecydowanie mniej badań u osób, które nie słyszą lub niedosłyszą od urodzenia lub słuch utraciły we wczesnym dzieciństwie, tj. przed 3. rokiem życia (Entwisle, Warren, Messersmith, 2018), posługują się w większości konwencjonalnymi aparatami słuchowymi, a także są w okresie wczesnej dorosłości.

Metodyka badań

Badania miały na celu ocenę ogólnej jakości życia zależnej od zdrowia (HRQoL) u osób z prelingwalnym ubytkiem słuchu, w większości korzystających z konwencjonalnych aparatów słuchowych, będących w okresie wczesnej dorosłości, a następnie porównanie jej z HRQoL u osób o słuchu w normie, dobranych pod względem wieku i płci. Ponadto postawiono pytanie, czy czynniki socjodemograficzne, takie jak: płeć, wiek, status partnerski/małżeński, wykształcenie i status zatrudnienia/nauka pozostają w związku z HRQoL u osób

niedosłyszących i słyszących. Przyjęto hipotezę, że osoby niedosłyszące będą prezentować niższą HRQoL zarówno w sferze fizycznej, jak i psychospołecznej. Można oczekiwać, że spośród czynników socjodemograficznych istotną rolę odgrywają w obu grupach wykształcenie i płeć (Maxwell i in., 2016).

W realizacji badań uczestniczyli studenci surdopedagogiki w ramach przedmiotu: „Badawczy projekt specjalnościowy” pod kierunkiem drugiej z autorek (D.B.P.), którzy pozyskiwali do badania osoby z niedosłuchem w wieku od 18 do 36 lat, a także dobrane pod względem płci i wieku osoby słyszące, a następnie prosili je o wypełnienie kwestionariusza AQoL-8D wraz z ankietą informacyjną. Badanie przeprowadzono w roku akademickim 2021/2022.

Do oceny jakości życia związanej ze zdrowiem wykorzystano australijski kwestionariusz *Assessment of Quality of Life* (AQoL-8D) autorstwa Graeme’a Hawthorne’a i współpracowników (2004) w polskiej adaptacji (Obrycka i in., 2022). Wykorzystywany jest on do pomiaru ogólnej jakości życia zależnej od zdrowia u osób z różnymi chorobami przewlekłymi, a także z niepełnosprawnością (Hawthorne i in., 2004). Pozwala ocenić zarówno ogólną HRQoL, jak i w sferze fizycznej oraz psychospołecznej. Na sferę fizyczną składają się obszary (będące podskalami omawianego kwestionariusza AQoL-8D), takie jak: Niezależność, Zmysły i Ból, natomiast do sfery psychospołecznej zalicza się: Zdrowie psychiczne, Szczęście, Poczucie własnej wartości, Radzenie sobie, Relacje (społeczne). Na ogólną HRQoL składa się sfera fizyczna i psychospołeczna. Każde twierdzenie kwestionariusza AQoL-8D ma cztery lub pięć możliwości odpowiedzi do wyboru – a uzyskana (wyższa) liczba punktów w poszczególnych itemach wskazuje na większe nasilenie doświadczanych objawów i trudności, tym samym mówi o niższej jakości życia ogółem i w poszczególnych obszarach. Przeliczono wyniki surowe AQoL-8D na skalę od 0 do 100 punktów zgodnie z algorytmem podanym przez autorów tego narzędzia (<http://www.aqol.com.au/choice-of-aqol-instrument/58.html>). Po przeliczeniu większa liczba punktów uzyskanych przez badanych oznacza wyższą HRQoL. Współczynniki rzetelności alfa Cronbacha otrzymane w badaniu dla kwestionariusza AQoL-8D są wysokie w obu grupach i wynoszą: $\alpha = 0,94$ w grupie osób niedosłyszących oraz $\alpha = 0,89$ w grupie osób o słuchu w normie.

Ankieta informacyjna zawierała pytania o dane socjodemograficzne, takie jak: płeć, wiek, wykształcenie, status partnerski/małżeński, status zatrudnienia i naukę, a także dotyczące m.in. niedosłuchu (początek ubytku słuchu i jego stopień) oraz urządzeń wzmacniających słyszenie, tj. aparatów słuchowych czy implantów ślimakowych.

W analizie statystycznej wyników wykorzystano do porównań międzygrupowych badanych zmiennych test *t*-Studenta dla prób niezależnych lub test U Manna-Whitneya po sprawdzeniu założeń o normalności rozkładu za pomocą testu Shapiro-Wilka. Wykorzystano także test χ^2 do porównań między badanymi grupami w zakresie zmiennych nominalnych: płeć, wykształcenie: niższe (średnie, pomaturalne lub licencjackie) v. wyższe (magisterskie), status partnerski/małżeński: pozostaje w związku v. nie pozostaje w związku oraz status zatrudnienia/nauka: uczy się v. pracuje v. uczy się i pracuje v. nie pracuje ani nie uczy się. Przyjęto poziom istotności $\alpha = 0,05$. Analizę statystyczną przeprowadzono za pomocą programu IBM SPSS Statistics v. 27.

Wyniki

Charakterystyka osób badanych

Badaniem objęto 27 osób z niedosłuchem prelingwalnym w wieku od 21 do 36 lat ($M = 26,19$; $SD = 3,75$), w tym 18 (66,7%) kobiet. Ubytek słuchu w badanej grupie miał początek prelingwalny, a więc został nabyty przed opanowaniem mowy i języka, tj. przed 3 rokiem życia (Entwisle, Warren, Messersmith, 2018): u 22 (81,5%) osób występował od urodzenia, a u 7 (18,5%) został zdiagnozowany jako perilingwalny, powstały między 1. a 2. rokiem życia. W badanej grupie przeważały osoby o umiarkowanym stopniu ubytku słuchu (wg klasyfikacji BIAP), stanowiąc 55,6% ($n = 15$), znaczny ubytek słuchu miało 7 (25,9%) osób, lekki 3 (11,1%) osoby, a 2 (7,4%) głęboki. Większość z uczestników badań (77,8%) była użytkownikami klasycznych aparatów słuchowych, dwie osoby korzystały z jednego (7,4%), a jedna (3,7%) z dwóch implantów ślimakowych, jedna zaznaczyła, że przez większość czasu nie korzysta z aparatu ani implantu, dwie nie udzieliły odpowiedzi na ten temat. Wykształcenie niższe (średnie, pomaturalne lub licencjackie) posiadało 14 (51,9%) osób, pozostali ukończyli studia wyższe magisterskie. W związku partnerskim lub małżeńskim pozostawało 13 (48,1%) osób, pozostałych 14 (51,9%) osób nie miało partnera/partnerki. Pozostający w związku są istotnie starsi ($U = 46,000$; $p = 0,029$). W grupie niedosłyszących uczestników badań przeważali pracujący (70,4%), uczący się stanowili 7 (25,9%) osób, na rencie pozostawała 1 (3,7%) osoba.

Grupa słyszących była wieku od 21 do 36 lat ($M = 25,22$; $SD = 3,91$), a kobiety stanowiły 63% ($n = 17$). Wykształcenie niższe posiadało 51,9% ($n = 14$) osób, pozostali badani mieli ukończone wyższe studia magisterskie. W związku partnerskim lub małżeńskim pozostawało 48,1% uczestników badań. Wśród badanych z tej grupy najwięcej było pracujących i uczących się w trybie zaocznym, którzy stanowili 58,9%, wyłącznie pracujący stanowili 29,6%, natomiast uczący się, lecz niepracujący 14,8%, a jedna osoba (3,7%) nie pracowała i nie uczyła się.

Porównywane grupy osób: niedosłyszących i ze słuchem w normie nie różniły się istotnie w odniesieniu do wieku (test t-Studenta), płci, statusu partnerskiego/małżeńskiego i wykształcenia (testy χ^2). Jednakże wystąpiły istotne statystycznie różnice w zakresie statusu zatrudnienia i nauki – w grupie osób z prelingwalnym ubytkiem słuchu nie ma osób z kategorii jednocześnie pracujących i uczących się, ponadto zdecydowanie więcej osób (ponad dwukrotnie) wyłącznie pracuje, a także więcej osób tylko się uczy – otrzymano: $\chi^2(3) = 19,300$ ($p < 0,001$).

Jakość życia zależna od zdrowia w okresie wczesnej dorosłości a niedosłuch prelingwalny

Ogólna jakość życia oceniana kwestionariuszem AQoL-8D istotnie różni badane grupy (tabela 1) – osoby z prelingwalnym ubytkiem słuchu doświadczają niższej HRQoL ogółem, w tym w sferze fizycznej ogółem, natomiast w sferze psychospołecznej ogółem niższa jakość życia u osób prelingwalnych w porównaniu do osób słyszących pozostaje na poziomie tendencji statystycznej (test U , $p = 0,052$).

Tabela 1. Kwestionariusz AQoL-8D – statystyki opisowe (średnia, odchylenie standardowe) i wyniki porównań między grupą osób z prelingwalnym niedosłuchem (grupa A) oraz słuchem w normie (grupa B) (test t, test U Manna-Whitneya)

Kwestionariusz AQoL-8D	Prelingwalny ubytek słuchu (grupa A) lub słuch w normie (grupa B)	N	Średnia	Odchylenie standardowe	Wynik testu statystycznego oraz <i>p</i>
AQoL-8D Niezależność	Grupa A	27	85,39	15,03	U = 228,000 <i>p</i> < 0,05
	Grupa B	27	94,03	9,23	
AQoL-8D Ból	Grupa A	27	75,56	16,49	U = 206,000 <i>p</i> < 0,01
	Grupa B	27	87,78	12,81	
AQoL-8D Zmysły	Grupa A	27	66,38	13,85	U = 104,500 <i>p</i> < 0,001
	Grupa B	27	85,47	10,52	
AQoL-8D Sfera fizyczna	Grupa A	27	76,96	12,28	U = 135,000 <i>p</i> < 0,001
	Grupa B	27	89,79	8,48	
AQoL-8D Zdrowie psychiczne	Grupa A	27	63,19	13,7	U = 254,00 <i>p</i> = 0,05, ni.
	Grupa B	27	70,93	11,59	
AQoL-8D Szczęście	Grupa A	27	69,21	16,07	<i>t</i> (52) = 0,590 ni.
	Grupa B	27	71,53	12,54	
AQoL-8D Radzenie sobie	Grupa A	27	67,9	20,37	<i>t</i> (42,74) = 1,95 <i>p</i> = 0,057, ni.
	Grupa B	27	76,85	12,30	
AQoL-8D Relacje	Grupa A	27	75,17	18,34	U = 246,000 <i>p</i> < 0,05
	Grupa B	27	85,19	7,88	
AQoL-8D Poczucie własnej wartości	Grupa A	27	63,58	17,32	U = 258,500 <i>p</i> = 0,064, ni.
	Grupa B	27	72,53	18,17	
AQoL-8D Sfera psychospołeczna	Grupa A	27	68,00	14,25	U = 252,500 <i>p</i> = 0,052, ni.
	Grupa B	27	75,78	9,57	
AQoL-8D Wynik ogólny	Grupa A	27	70,61	13,24	U = 207,500 <i>p</i> < 0,01
	Grupa B	27	79,85	8,07	

W sferze fizycznej osoby z prelingwalnym ubytkiem słuchu uzyskały istotnie niższe wyniki w wymiarach: niezależność, ból i zmysły. Z mniejszą niezależnością względem słyszących wiążą się w percepcji badanych niedosłyszących trudności w samodzielnym funkcjonowaniu poza domem, np. zakupy, odwiedziny czy swobodne poruszanie się i pomoc w pracach domowych (pozycje: 3, 15, 30 AQoL-8D) (tabela 2). W wymiarze zmysły niższa jakość życia osób niedosłyszących pozostaje w zależności z trudnościami w sferze percepcji słuchowej, jak i komunikowaniem się z innymi, w tym rozumieniem mowy (pozycje: 11, 32 AQoL-8D). Z obniżeniem jakości życia w wymiarze bólu wiąże się większa intensywność odczuwanego bólu lub dyskomfortu, a także częstsze nasilenie silnych doznań bólowych (pozycje: 6, 22 AQoL-8D) w porównaniu do osób o słuchu w normie.

Tabela 2. Kwestionariusz AQoL-8D – statystyki opisowe (średnia, odchylenie standardowe) i wyniki porównań pozycji kwestionariuszowych AQoL-8D istotne statystycznie między grupą osób z niedosłuchem prelingwalnym (grupa A) a grupą osób ze słuchem w normie (grupa B)

Kwestionariusz AQoL-8D	Prelingwalny ubytek słuchu (grupa A) lub słuch w normie (grupa B)	N	Średnia (M)	Odchylenie standardowe (SD)	Wynik testu statystycznego oraz p
AQoL-8D – pozycja 2: Jak często czujesz się wykluczony lub opuszczony? (sfera: Relacje)	Grupa A	27	2,52	0,93	U = 235,000 p < 0,05
	Grupa B	27	1,93	0,75	
AQoL-8D – pozycja 3: Biorąc pod uwagę to, jak łatwe lub trudne jest dla Ciebie samodzielne funkcjonowanie poza domem (np. zakupy, odwiedziny) (sfera: Niezależność)	Grupa A	27	2,41	1,33	U = 235,500 p < 0,05
	Grupa B	27	1,56	0,75	
AQoL-8D – pozycja 4: Biorąc pod uwagę twój stan zdrowia i rolę w społeczności lokalnej (wśród sąsiadów, w pracy, w grupach sportowych, kościelnych lub kulturowych) (sfera: Relacje)	Grupa A	27	1,67	0,73	U = 210,00 p < 0,01
	Grupa B	27	1,11	0,32	
AQoL-8D – pozycja 5: Jak często czujesz się smutny? (sfera: Zdrowie psychiczne)	Grupa A	27	2,74	0,59	U = 258,000 p < 0,05
	Grupa B	27	2,33	0,67	
AQoL-8D – pozycja 6: Biorąc pod uwagę to, jak często odczuwasz silny ból... (sfera: Ból)	Grupa A	27	1,67	0,62	U = 248,500 p < 0,05
	Grupa B	27	1,30	0,46	
AQoL-8D – pozycja 11: Kiedy komunikujesz się z innymi, np. mówiąc, słuchając, pisząc lub migając... (sfera: Zmysły)	Grupa A	27	2,07	0,73	U = 109,500 p < 0,001
	Grupa B	27	1,11	0,32	
AQoL-8D – pozycja 13: Jak często czujesz się bezwartościowy? (sfera: Poczucie własnej wartości)	Grupa A	27	2,37	0,97	U = 243,000 p < 0,05
	Grupa B	27	1,81	0,83	

Tabela 2 cd.

Kwestionariusz AQoL-8D	Prelingwalny ubytek słuchu (grupa A) lub słuch w normie (grupa B)	N	Średnia (M)	Odchylenie standardowe (SD)	Wynik testu statystycznego oraz p
AQoL-8D – pozycja 15: Biorąc pod uwagę swoje możliwości poruszania się, również przy użyciu sprzętów wspomagających, np. wózek inwalidzki, balkonik, łaska... (sfera: Niezależność)	Grupa A	27	1,48	0,80	U = 259,000 p < 0,01
	Grupa B	27	1,07	0,38	
AQoL-8D – pozycja 22: Jak intensywny ból lub dyskomfort odczuwasz? (sfera: Ból)	Grupa A	27	1,74	0,53	U = 225,000 p < 0,01
	Grupa B	27	1,33	0,48	
AQoL-8D – pozycja 29: Jak często masz poczucie kontroli nad swoim życiem? (sfera: Radzenie sobie)	Grupa A	27	2,44	1,05	U = 248,000 p < 0,05
	Grupa B	27	1,81	0,62	
AQoL-8D – pozycja 30: Jak dużej pomocy potrzebujesz w pracach domowych (np. przygotowywanie posiłków, sprząatanie domu, praca w ogrodzie)... (sfera: Niezależność)	Grupa A	27	1,41	0,57	U = 278,500 p < 0,05
	Grupa B	27	1,19	0,56	
AQoL-8D – pozycja 31: Jak często czujesz się wyobcowany? (sfera: Ból)	Grupa A	27	2,41	1,01	test U = 248,500 p < 0,05
	Grupa B	27	1,85	0,86	
AQoL-8D – pozycja 32: Biorąc pod uwagę stan twojego słuchu (w urządzeniach wspomagających słyszenie, jeśli ich potrzebujesz... (sfera: Zmysły)	Grupa A	27	3,19	1,11	test U = 118,500 p < 0,01
	Grupa B	27	1,85	0,72	
AQoL-8D – pozycja 34: Twoje bliskie i intymne relacje (w tym również kontakty seksualne), sprawiają, że jesteś... (sfera: Relacje)	Grupa A	27	2,30	1,03	test U = 213,000 p < 0,01
	Grupa B	27	1,56	0,70	
AQoL-8D – pozycja 35: Jak często w ciągu ostatnich siedmiu dni czujesz się zrozpaczony? (sfera: Zdrowie psychiczne)	Grupa A	27	2,15	0,99	test U = 258,000 p < 0,05
	Grupa B	27	1,67	0,88	

W sferze psychospołecznej istotnie niższa jakość życia osób z ubytkiem słuchu dotyczy wymiaru relacje, w tym chodzi szczególnie o relacje z szerszym otoczeniem społecznym – poczucie społecznego wykluczenia, opuszczenia czy wyobcowania (pozycja: 2, 31 AQoL-8D). Za niższą jakość życia w tej dziedzinie odpowiada także niższa ocena doświadczeń w bliskich i intymnych relacjach (pozycja: 34 AQoL-8D). Względem zdrowia psychicznego i poczucia wartości stwierdzone różnice na niekorzyść osób słabosłyszących pozostają na poziomie tendencji statystycznej. Osoby niedosłyszące w obszarze zdrowia psychicznego doświadczają częściej zarówno smutku (pozycja: 5 AQoL-8D), jak i poczucia rozpaczy (pozycja: 35 AQoL-8D), a także czują się znacząco częściej bezwartościowe (pozycja: 13 AQoL-8D), co zmniejsza ich jakość życia w wymiarze poczucia wartości. Badane grupy nie różnią się natomiast jakością życia w obszarach: radzenie sobie i szczęście.

Jakość życia zależna od zdrowia a czynniki socjodemograficzne: wiek, płeć, status małżeński/partnerski, wykształcenie, status zatrudnienia/nauka

U osób niedosłyszących jakość życia nie koreluje z wiekiem badanych, nie stwierdzono także istotnych różnic (test U Manna-Whitneya, test t) w żadnym ocenianym wymiarze (AQoL-8D) w zależności od płci, pozostawania bądź nie w relacji partnerskiej/małżeńskiej, statusu zatrudnienia/nauki. Jedynie HRQoL w sferze fizycznej ogółem (AQoL-8D) była niższa u osób z niższym wykształceniem ($U = 136,5; p < 0,05$), w tym również w wymiarze niezależność ($U = 133,5; p < 0,05$). Z kolei w grupie osób słyszących nie stwierdzono związku między jakością życia i badanymi czynnikami socjodemograficznymi.

Dyskusja

Celem badania była ocena jakości życia zależnej od zdrowia (HRQoL) u osób z niedosłuchem prelingwalnym, będących w okresie wczesnej dorosłości, w większości korzystających z klasycznych aparatów słuchowych, a następnie jej porównanie do słyszących w podobnym wieku. Postawiono także pytanie o związek ogólnej HRQoL i jej wymiarów (AQoL-8D) ze zmiennymi socjodemograficznymi.

Rezultaty pokazują, że ogólna jakość życia zależna od zdrowia u osób z ubytkiem słuchu o początku prelingwalnym, wśród których odnotowano przewagę niedosłyszących w stopniu umiarkowanym, jest istotnie niższa niż u młodych dorosłych, słyszących w normie. Otrzymane wyniki potwierdzają istnienie związku między ogólną HRQoL a ubytkiem słuchu o początku prelingwalnym (Carlsson i in., 2015; Feller i in., 2007; Tsimpida, Kaitelidou, Galanis, 2018), podobnie jak ma to miejsce w odniesieniu do postlingwalnej utraty słuchu różnego stopnia (Hawthorne i in., 2004; Monzani i in., 2008; Nordvik i in., 2018; Rostkowska i in., 2021).

Niższa jakość życia w tej grupie dotyczy przede wszystkim jej fizycznej sfery we wszystkich ocenianych aspektach, a więc w obszarze niezależności, funkcjonowania zmysłów i doznawanego bólu. Otrzymana istotnie niższa ogólna jakość życia związana ze zdrowiem u osób niedosłyszących pozostaje w zgodności z wynikami innych badaczy tej problematyki (np. Feller i in., 2007; Monzani i in., 2008; Tsimpida, Kaitelidou, Galanis, 2018). Ponadto okazało się, że HRQoL w badanej grupie jest podobna do otrzymanej z wykorzystaniem tego samego

kwestionariusza AQOL-8D u osób z postlingwalnym głębokim ubytkiem słuchu lub głuchotą zaopatrzonych w implant ślimakowy (Rostkowska, 2019; Rostkowska i in., 2021), a także u osób o stopniu uszkodzenia narządu słuchu od znacznego do głębokiego, ocenianych innym kwestionariuszem z tej grupy (EQ-5D) (Carlsson i in., 2015). Rezultat ten wspiera doświadczenia i obserwacje praktyków zajmujących się rehabilitacją słuchu i mowy u osób dotkniętych różnymi zaburzeniami słuchu, że osoby z głuchotą nabytą postlingwalnie, korzystające z CI, funkcjonują jak osoby niedosłyszące zarówno w wielu aspektach komunikowania się, jak i w sferze psychospołecznej.

Uczestnicy badań z niedosłuchem prelingwalnym, będący w okresie wczesnej dorosłości znacząco niżej niż grupa odniesienia oceniają bycie niezależnym, w tym m.in. (większy) stopień trudności doświadczany w związku z samodzielnym funkcjonowaniem poza domem – co potwierdza istnienie problemów związanych z codziennym funkcjonowaniem, w tym w sferze komunikowania się z otoczeniem w warunkach zakłócających odbiór komunikatów drogą słuchową czy w różnych sytuacjach życia codziennego (zakupy, załatwianie spraw itp.) (Dryżałowska, 2016; Kobosko, 2009, 2020; Krawiec, 2009; Stephens, Kramer, 2010; Wolsey i in., 2017; Wojewódzka, 2009). Chociaż niedosłyszący uczestnicy badań należą do osób w większości funkcjonalnie słyszących, tj. według Kazimiery Krakowiak takich, które „z użyciem protezy nauczyły się rozpoznawać słowa i rozumieć zdania drogą słuchową bez pomocy innych zmysłów [...], niezależnie od stopnia ubytku słuchu ustalonego audiologicznie” (2011, s. 92), to jednak ich ocena jakości życia w sferze funkcjonowania zmysłów wzroku i słuchu ogółem (i nie tylko w tej sferze) jest znacząco niższa względem grupy odniesienia – osób słyszących. Badani mają trudności ze słyszeniem („Mam niewielkie problemy ze słyszeniem lub nie słyszę wyraźnie” lub „Mam kłopoty ze słyszeniem osób mówiących cicho lub kiedy w otoczeniu panuje hałas”). Napotykają w związku z tym na trudności w mówieniu i zrozumieniu tego, co mówią inni, a do często wybieranych należy odpowiedź: „Ludzie, którzy mnie nie znają, nie zawsze mnie rozumieją” czy inna: „Mam duży problem ze zrozumieniem tego, co inni do mnie mówią”.

W sferze fizycznej jakości życia, zależnej od zdrowia w obszarze doświadczanego bólu, osoby niedosłyszące otrzymały także istotnie wyższe wyniki – „zdarza im się doświadczać ból lub dyskomfort o różnym nasileniu” częściej niż ich słyszącym rówieśnikom. Wynik ten może wskazywać na współwystępujące z niedosłuchem problemy zdrowotne, dolegliwości czy choroby powiązane z doznaniem bólówymi, co nie było w tym badaniu kontrolowane. Z piśmiennictwa wynika jednak, że problemy ze zdrowiem towarzyszą osobom z zaburzeniami słuchu częściej niż w populacji ogólnej (Besser i in., 2018; Hall III, 2019; Stephens, Kramer, 2010). Należy mieć także na uwadze, że jedna z pozycji kwestionariusza AQoL-8D należąca do wymiaru bólu dotyczyła „doświadczaniu bólu i dystresu”, co mogło nie być przez wszystkich badanych właściwie zrozumiane ze względu na rzadkie stosunkowo użycie pojęcia „dystres” (stres negatywny) w języku potocznym. Zatem uzyskany przez nas wynik mówiący o niższej jakości życia w obszarze doznawania bólu wymaga dalszych badań. Omówione wcześniej rezultaty potwierdzają postawioną tu hipotezę dotyczącą obniżonej jakości życia związanej ze zdrowiem u osób z niedosłuchem prelingwalnym względem grupy odniesienia, w tym w sferze fizycznej.

W obszarze psychospołecznego funkcjonowania składającego się na jakość życia uwarunkowaną zdrowiem badane grupy różnią się istotnie w wymiarze zarówno relacji społecznych i rodzinnych, jak i intymnych. Bliższe przyjrzenie się wynikom zastosowanego kwestionariusza AQoL-8D pokazuje, że osoby niedosłyszące w porównaniu do słyszących rówieśników niższej jakości życia doświadczają istotnie częściej w odniesieniu do relacji społecznych w szerszym kontekście, tj. znacząco częściej czują się społecznie wykluczone i wyobcowane, co znajduje odzwierciedlenie także w piśmiennictwie. Z badań innych autorów, w tym z badań jakościowych, wynika, że tego rodzaju doświadczenia są częściej udziałem osób z problemami ze słuchem niezależnie od typu niedosłuchu i wieku (Dryżałowska, 2016; Kobosko, 2009, 2010; Krawiec, 2009; Michael, Attias, Raveh, 2019; Müller-Siekierska, 2019; Podgórska-Jachnik, 2013; Privado, Carrasco, Durán, 2019; Rijike i in., 2022; Wolsey i in., 2017; Zalewska, 2009). Bywa, że w celu uniknięcia negatywnych reakcji społecznych osoby niedosłyszące stosują kamuflaż lub nie informują, np. w środowisku pracy czy w sytuacjach towarzyskich, o swoich problemach ze słuchem (Mäki-Torkko i in., 2015). Otrzymane w relacjonowanym badaniu wyniki wskazują też na obniżoną jakość życia w sferze relacji intymnych, co również jest odnotowane w piśmiennictwie, z którego wynika, że osoby głuche/niedosłyszące częściej niż słyszące doświadczają trudności w tworzeniu relacji interpersonalnych, w tym relacji partnerskich (Levinger, Ronen, 2008; Müller-Siekierska, 2019).

W pozostałych ocenianych wymiarach psychospołecznego funkcjonowania (AQoL-8D), do których należą: zdrowie psychiczne, szczęście, radzenie sobie i poczucie wartości obie grupy funkcjonują podobnie. Należy jednak nadmienić, że w wymiarze zdrowia psychicznego i poczucia własnej wartości można mówić o występowaniu tendencji statystycznej w kierunku niższej jakości życia, a więc potwierdzonej w innych badaniach nad tą populacją (Fellinger i in., 2007; Monzani i in., 2008; Nordvik i in., 2018). Wyniki mówiące o podobieństwie w sferze zdrowia psychicznego osób z niedosłuchem prelingwalnym i słyszących uzyskali także badacze w Grecji (Tsimpida, Kaitelidou, Galanis, 2018). Z kolei polskie badania wskazują na podobieństwo w zakresie samooceny osób niedosłyszących i słyszących (Dryżałowska, 2016) oraz osób z częściową głuchotą o początku prelingwalnym i słyszących z populacji ogólnej (Kobosko i in., 2018b). Wobec braku jednoznacznych rezultatów badań w odniesieniu do sfery psychospołecznej niezbędne są dalsze badania w populacji osób z niedosłuchem prelingwalnym w grupach o zdecydowanie większej liczebności, a także przeprowadzenie badań o charakterze jakościowym. Zwraca również uwagę wynik mówiący o podobnym poczuciu szczęścia w obu badanych grupach, który znajduje odzwierciedlenie w rezultatach badań nad zadowoleniem z życia młodych dorosłych niedosłyszących – podobnym do słyszących rówieśników (Dryżałowska, 2016). Hipoteza o niższej jakości życia zależnej od zdrowia w sferze psychospołecznej w odniesieniu do osób z niedosłuchem prelingwalnym względem słyszących została w naszym badaniu częściowo potwierdzona, tj. w wymiarze relacji społecznych.

Rezultaty badań wskazują na dodatni związek wykształcenia u osób z niedosłuchem prelingwalnym z jakością życia, lecz wyłącznie w wymiarze niezależności, podobnie jak otrzymano w badaniach na ten temat w populacji ogólnej (Maxwell i in., 2016) czy populacji niedosłyszących w stopniu od lekkiego do znacznego, w których wykazano, że wykształcenie sprzyja ogólnej jakości życia

(Sultan i in., 2018). Pozostałe czynniki socjodemograficzne, takie jak płeć, wiek i status partnerski/małżeński nie ogrywają istotnej roli w odniesieniu do jakości życia zależnej od zdrowia zarówno względem grupy niedosłyszących, jak i słyszących, podobnie jak ma to miejsce w innych badaniach nad osobami z niedosłuchem lub głuchotą (Rostkowska, 2019; Pitathawatchai i in., 2020).

Ograniczeniem badań jest stosunkowo niewielka liczebność badanych grup, a także zróżnicowanie stopnia ubytku słuchu u osób z niedosłuchem prelingwalnym objętych badaniami, choć zdecydowanie przeważają w nich osoby z niedosłuchem w stopniu umiarkowanym, korzystające z konwencjonalnych aparatów słuchowych.

Wnioski

1. Niedosłuch o początku prelingwalnym stanowi czynnik ryzyka obniżonej jakości życia zależnej od zdrowia w okresie wczesnej dorosłości.
2. Osoby z niedosłuchem prelingwalnym w okresie wczesnej dorosłości charakteryzuje obniżona ogólna jakość życia zależna od zdrowia, w tym w sferze fizycznej ogółem, natomiast w sferze psychospołecznej jest u nich znacząco niższa niż u osób słyszących w odniesieniu do relacji społecznych.
3. Należy objąć dalszymi badaniami nad jakością życia osoby z niedosłuchem prelingwalnym ze szczególnym uwzględnieniem obszaru doświadczanego przez nie bólu.
4. Wyniki badań wskazują na obszary jakości życia wymagające profesjonalnego wsparcia u osób z niedosłuchem prelingwalnym. Należą do nich: sfera fizyczna związana z wadą słuchu i trudnościami w komunikowaniu się z otoczeniem w aspekcie niezależności, funkcjonowania zmysłów i doznawanie bólu, a także sfera relacji społecznych.
5. Osoby z niedosłuchem prelingwalnym będące w okresie wczesnej dorosłości powinny mieć stały dostęp zarówno do rehabilitacji słuchu i mowy, jak i różnych form interwencji psychologicznej (poradnictwo, psychoterapia, treningi interpersonalne, grupy wsparcia).

Bibliografia

- Besser, J., Stropahl, M., Urry, E., Launer, S. (2018). Comorbidities of hearing loss and the implications of multimorbidity for audiological care. *Hearing Research*, 369, 3–14.
- Brodie, A., Ray, J. (2018). Generic quality of life in persons with hearing loss: A review of the recent literature. *Otology & Neurotology*, 39(9), 1074–1078.
- Canale, A., Macocco, F., Ndrej, D., Gabella, G., Scozzari, G., Albera, R., Pecorari, G., Albera, A. (2021). Cochlear implant outcomes in prelingually deafened adults with and without sound deprivation: Are there differences in quality of life? *Medical Science Monitor*, 27, e930232-1-e930232-7.
- Carlsson, P.I., Hjalldahl, J., Magnuson, A., Ternevall, E., Edén, M., Skagerstrand, L., Jönsson, R. (2015). Severe to profound hearing impairment: quality of life, psychosocial consequences and audiological rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 37(20), 1849–1856.
- Cieśla, K., Lewandowska, M., Skarżyński, H. (2016). Health-related quality of life and mental distress in patients with partial deafness: Preliminary findings. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 273(3), 767–776.

- Cieślak, B., Podbielska, H. (2015). Przegląd wybranych kwestionariuszy oceny jakości życia. *Acta Bio-Optica et Informatica Medica. Inżynieria Biomedyczna*, 21(2), 102–135.
- Daszykowska, J. (2006). Jakość życia w koncepcjach związanych ze zdrowiem. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 2, 122–127.
- Dixon, P.R., Feeny, D., Tomlinson, G., Cushing, S., Chen, J.M., Krahn, M.D. (2020). Health-related quality of life changes associated with hearing loss. *JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 146(7), 630–638.
- Dryżałowska, G. (2016). *Integracja edukacyjna a integracja społeczna: Satysfakcja z życia osób niedosłyszących*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Entwistle, L.K., Warren, S.E., Messersmith, J.J. (2018). Cochlear implantation for children and adults with severe-to-profound hearing loss. *Seminars in Hearing*, 39(4), 390–404.
- Fellinger, J., Holzinger, D., Gerich, J., Goldberg, D. (2007). Mental distress and quality of life in the hard of hearing. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 115(3), 243–245.
- Hall III, J.W. (2019). Comorbid conditions associated with hearing loss: Another. *Audiology*, 31(3), 74.
- Hawthorne, G., Hogan, A., Giles, E., Stewart, M., Kethel, L., White, K., Plaith, B., Pedley, K., Rushbrooke, E., Taylor, A. (2004). Evaluating the health-related quality of life effects of cochlear implants: a prospective study of an adult cochlear implant program. *International Journal of Audiology*, 43(4), 183–192.
- Holman, J.A., Hornsby, B.W.Y., Bess, F.H., Naylor, G. (2021). Can listening-related fatigue influence well-being? Examining associations between hearing loss, fatigue, activity levels and well-being. *International Journal of Audiology*, 60(sup 2), 47–59.
- Idstad, M., Tamsb, K., Aarhus, L., Engdahl, B.L. (2019). Childhood sensorineural hearing loss and adult mental health up to 43 years later: Results from the HUNT study. *BMC Public Health*, 19(1), 168.
- Kielar-Turska, M. (2003). Rozwój człowieka w pełnym cyklu życia. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podstawy psychologii*, t. 1 (s. 285–332). Gdańsk: GWP.
- Kitterick, P.T., Ferguson, M.A. (2018). Hearing aids and health-related quality of life in adults with hearing loss. *JAMA*, 319(21), 2225–2226.
- Kłak, A., Mińko, M., Siwczyńska, D. (2012). Metody kwestionariuszowe badania jakości życia. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 93(4), 632–638.
- Kobosko, J. (2009). Aparat słuchowy – aspekty psychologiczne, społeczne i komunikacyjne. W: J. Kobosko (red.), *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie – dla terapeutów, nauczycieli, wychowawców i rodziców* (s. 237–246). Warszawa: Stowarzyszenie „Usłyszeć Świat”.
- Kobosko, J. (2010). Doświadczenie siebie jako osoby głuchej – badania nad młodzieżą głuchą i jej słyszącymi matkami z perspektywy interpersonalnej. *Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo*, 1(11), 101–122.
- Kobosko, J. (2020). O komunikowaniu się z otoczeniem osób z częściową głuchotą o początku prelingwalnym – percepcja doświadczanych korzyści z implantu ślimakowego i jej związek z radzeniem sobie ze stresem. W: R. Kołodziejczyk, A. Borowicz, E. Domała-Zysk (red.), *Nie głos, ale słowo...7. Osoba z uszkodzeniem słuchu a współczesne tendencje w edukacji* (s. 137–151). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Kobosko, J., Pankowska, A., Geremek-Samsonowicz, A., Skarżyński, H. (2018a). Implant ślimakowy z perspektywy osób dorosłych z głuchotą prelingwalną – badanie jakościowe. *Nowa Audiofonologia*, 7(3), 27–41.
- Kobosko, J., Jedrzejczak, W.W., Gos, E., Geremek-Samsonowicz, A., Ludwikowski, M., Skarżyński, H. (2018b). Self-esteem in the deaf who have become cochlear implant users as adults. *PLoS ONE*, 13(9), e0203680.
- Krakowiak, K. (2011). Głuchoniemi czy wielojęzyczni? Problemy osób z uszkodzonym słuchem w przyswajaniu języka. *Neofilolog*, 36, 81–98.

- Krawiec, M. (2009). Poczucie niepełnosprawności u młodzieży z uszkodzeniami narządu słuchu. W: J. Kobosko (red.), *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie – dla terapeutów, nauczycieli, wychowawców i rodziców* (s. 67–78). Warszawa: Stowarzyszenie „Usłyszeć Świat”.
- Levinger, M., Ronen, T. (2008). Is it really clear?: Adapting research tools for the needs of the deaf population. *Journal of Social Work*, 8(4), 399–430.
- Mäki-Torkko, E. M., Vestergren, S., Harder, H., Lyxell, B. (2015). From isolation and dependence to autonomy—expectations before and experiences after cochlear implantation in adult cochlear implant users and their significant others. *Disability & Rehabilitation*, 37(6), 541–547.
- Maxwell, A., Özmen, M., Iezzi, A., Richardson, J. (2016). Deriving population norms for the AQoL-6D and AQoL-8D multi-attribute utility instruments from web-based data. *Quality of Life Research*, 25(12), 3209–3219.
- Michael, R., Attias, J., Raveh, E. (2019). Perceived quality of life among adults with hearing loss: Relationships with amplification device and financial well-being. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 62(4), 234–242.
- Monzani, D., Galeazzi, G.M., Genovese, E., Marrara, A., Martini, A. (2008). Psychological profile and social behaviour of working adults with mild or moderate hearing loss. *Acta Otorhinolaryngologica Italica*, 28(2), 61–66.
- Müller-Siekierska, D. (2019). *Style funkcjonowania młodych osób z uszkodzeniami słuchu w bliskich relacjach interpersonalnych*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Nordvik, R., Laugen Heggdal, P.O., Brännström, J., Vassbotn, F., Aarstad, A.K., Aarstad, H.J. (2018). Generic quality of life in persons with hearing loss: a systematic literature review. *BMC Ear, Nose & Throat Disorders*, 18(1), 1–13.
- Obrycka, A., Padilla, J.L., Lorens, A., Skarzynski, P.H., Skarzynski, H. (2022). Validation of AQoL-8D: a health-related quality of life questionnaire for adult patients referred for otolaryngology. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 279(2), 653–662.
- Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2010). *Osobowość, stres a zdrowie*. Warszawa: Difin.
- Pitathawatchai, P., Wannaro, W., Pongprawat, P., Tunthanathip, T., Lourencone, L. (2020). Health utility scores of hearing-impaired Thais. *Journal of Health Science and Medical Research*, 38(1), 17–24.
- Podgórska-Jachnik, D. (2013). *Głusi. Emancypacje*. Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi.
- Privado, J., Carrasco, L., Durán, R. (2019). Hearing loss: Stigma consciousness, quality of life and social identity. *Spanish Journal of Psychology*, 22, E22.
- Punch, J.L., Hitt, R., Smith, S.W. (2019). Hearing loss and quality of life. *Journal of Communication Disorders*, 78, 33–45.
- Rijke, W.J., Vermeulen, A.M., Willeboer, C., Knoors, H.E., Langereis, M.C., Van Der Wilt, G.J. (2022). Wellbeing as capability: Findings in hearing-impaired adolescents and young adults with a hearing aid or cochlear implant. *Frontiers in Psychology*, 13, 895868.
- Rostkowska, J. (2019). *Analiza różnych czynników wpływających na jakość życia osób z głębokim niedosłuchem zmysłowo-odbiorczym nabytym postlingwalnie, które korzystają z implantu ślimakowego*. Nieopublikowana rozprawa doktorska. Warszawa: Warszawski Uniwersytet Medyczny.
- Rostkowska, J., Skarżyński, P.H. (2017). Przegląd kwestionariuszy stosowanych do oceny jakości życia u osób dorosłych głuchych (niedosłyszających) korzystających z implantu ślimakowego. *Nowa Audiofonologia*, 6(4), 43–50.
- Rostkowska, J., Skarzynski, P.H., Kobosko, J., Gos, E., Skarzynski, H. (2021). Health-related quality of life in adults with profound postlingual hearing loss before and after cochlear implantation. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 278(9), 3393–3399.

- Schipper, H. (1990). Quality of life: principles of the clinical paradigm. *Journal of Psychological Oncology*, 8(2–3), 171–185.
- Stephens, D., Kramer, S. (2010). *Living with hearing difficulties: the process of enablement*. John Wiley & Sons.
- Sultan, S., Sos, D.G., Wadan, M.M., Hazzaa, N.M., Abd El Hamid, D.M. (2018). Quality of life among hearing loss patients in audiology out patient clinics in Ain Shams University Hospitals. *Egyptian Family Medicine Journal*, 2(2), 18–31.
- Tsimpida, D., Kaitelidou, D., Galanis, P. (2018). Determinants of health-related quality of life (HRQoL) among deaf and hard of hearing adults in Greece: A cross-sectional study. *Archives of Public Health*, 76(1), 1–11.
- WHO (1995). Styl życia a zdrowie. Promocja Zdrowia. *Nauki Społeczne i Medycyna*, 1–2, 99–111.
- Wojewódzka, D. (2009). Umiejętności słuchowe osób ogłuchłych zaopatrzonych w implanty ślimakowe lub aparaty słuchowe. Nieopublikowana rozprawa doktorska. Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej.
- Wolsey, J.-L.A., Clark, M., Mark, L. van der, Suggs, C. (2017). Life scripts and life stories of oral deaf individuals. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29(1), 77–103.
- Zalewska, M. (2009). „Samotność wśród bliskich” – kliniczne studium Krystyny, dziewczyny głuchej przeżywającej problemy wokół własnej tożsamości. W: J. Kobosko (red.), *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie – dla terapeutów, nauczycieli, wychowawców i rodziców* (s. 261–266). Warszawa: Stowarzyszenie „Usłyszeć Świat”.

HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE OF THE PERSONS WITH PRELINGUAL HEARING LOSS IN EARLY ADULTHOOD

Abstract

The paper presents research on health-related quality of life (HRQoL) in young adults diagnosed with various degrees of prelingual hearing loss. HRQoL was measured using the *Assessment of Quality of Life (AQoL-8D)* questionnaire that allows assessment of the overall health-related quality of life and the dimensions such as independence, senses, pain, mental health, happiness, coping, (social) relations, and self-esteem. The study included 27 persons with hearing loss. Most of them were persons with moderate hearing loss using conventional hearing aids. The control group also included persons with normal hearing matched in age and sex.

We found that the overall HRQoL in the studied group with prelingual hearing loss was significantly lower than in the hearing group. It was also lower in the dimensions of independence, pain, and senses (physical sphere) and relations (psychosocial sphere). In psychosocial sphere in the dimensions such as mental health, coping, and self-esteem, the hearing-impaired group obtained lower scores than the hearing group at the level of statistical tendency. Moreover, higher education was related to the higher HRQoL in the physical sphere in general, including in the dimension of independence, but only in the group with hearing loss.

Our results indicate that people with prelingual hearing loss require psychological support – especially in interpersonal relationships – self-esteem, and mental health, as well as hearing and speech rehabilitation to improve their auditory communication with the environment. Further research is required for the greater intensity and frequency of pain experienced in the study group of people with prelingual hearing loss compared to the hearing group.

Keywords: health-related quality of life, prelingual hearing loss, early adulthood

DIANA CELEBAŃSKA
<https://orcid.org/0000-0001-7657-7015>
d.celebanska@awf.katowice.pl
KLAUDIA WITAŃSKA
<https://orcid.org/0000-0002-8852-7290>
claudi1996@wp.pl
ANNA ZWIERZCHOWSKA
<https://orcid.org/0000-0002-4284-8697>
a.zwierzchowska@awf.katowice.pl
Akademia Wychowania Fizycznego
im. Jerzego Kukuczki w Katowicach

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0016.3308
Data wpływu: 3.03.2022
Data przyjęcia: 15.11.2022

OCENA AKTYWNOŚCI FIZYCZNEJ OSÓB DOROSŁYCH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ NA PODSTAWIE PRZEGLĄDU PIŚMIENNICTWA

Aktywność fizyczna (AF) jest niezbędnym elementem utrzymania zdrowia dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI), co znajduje odzwierciedlenie w ich jakości życia. Wykazano jednak, że najczęściej prowadzą one siedzący tryb życia i mają wyższy wskaźnik nadwagi i otyłości. Celem pracy jest ocena poziomu AF z wykorzystaniem narzędzi obiektywnych i subiektywnych wśród osób dorosłych z NI na podstawie piśmiennictwa cytowanego w bazach naukowych Google Scholar, Pubmed oraz EBSCO.

W pracy zastosowano metodę eksploracji danych. Uwzględniono poziom AF i biopsychospołeczne oraz środowiskowe czynniki ją warunkujące, a także zweryfikowano obiektywne i subiektywne narzędzia badawcze. Pozyskany materiał wskazywał na częste występowanie u badanych osób siedzącego trybu życia (25–79%). Zaobserwowano zróżnicowane wnioskowanie w aspekcie wykorzystywanych narzędzi do badań (obiektywnych i subiektywnych). Ogólny wniosek płynący z analizowanego materiału wskazywał na problem nadwagi i otyłości (44–87% badanych w grupie osób dorosłych z NI), a także na identyfikację barier do podejmowania AF.

Poziom AF osób z NI był niski, większość badanych nie spełniała rekomendacji AF. W badaniach używano subiektywnych i obiektywnych narzędzi badawczych, jednakże częściej korzystano z obiektywnych, według których siedzący tryb życia występował częściej. Należy zwrócić uwagę na dostosowane programy promujące AF.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, aktywność fizyczna, bariery aktywności fizycznej, otyłość, siedzący tryb życia

Wprowadzenie

Retrospektywna metaanaliza przeprowadzona przez Bartlo i Klein (2011) wskazuje, że regularna aktywność fizyczna (AF) jest niezbędna dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI). Wykazano istotnie znaczące dowody, że AF skutecznie poprawia takie zdolności motoryczne jak równowaga czy siła mięśni, co znajduje odzwierciedlenie w jakości życia osób z NI (Draheim, Williams, McCubbin, 2002; Drozdowski i in., 2007). Niemniej dorośli

z NI najczęściej prowadzą siedzący tryb życia i mają wyższy wskaźnik nadwagi i otyłości (Gawlik i in., 2016; Gawlik, Zwierzchowska, Celebańska, 2018).

Równocześnie niejednokrotnie dowiedziono w badaniach populacji ogólnej, że AF to istotny element rozwoju psychofizycznego człowieka. Kształtuje prawidłowe funkcjonowanie organizmu (Drozdowski i in., 2007; Ranković i in., 2012; Martín-Valero, Cuesta-Vargas, Labajos-Manzanares, 2013), systematycznie podejmowana przyczynia się do zapobiegania chorobom cywilizacyjnym: sercowo-naczyniowym, nowotworom i metabolicznym (Martín-Valero, Cuesta-Vargas, Labajos-Manzanares, 2013; Nabrdalik, Cichocka, Gumprecht, 2013; Scott i in., 2013; Hsieh i in., 2017). AF niweluje objawy stresu, depresji, a także poprawia pamięć i ogólne samopoczucie (Rangul i in., 2012; Lipert, Marciniak, 2015). Jest jednym z najważniejszych elementów zdrowego stylu życia, obok prawidłowego żywienia, unikania używek i stresu. Wszystkie wskazane elementy znajdują odzwierciedlenie w rekomendacjach Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, 2020). Należy dostrzec, że osoby dorosłe z NI częściej są kojarzone z wieloma schorzeniami, co ujawnia się w wyższych wskaźnikach zachorowalności i krótszej oczekiwanej długości życia (van Schroyensteen Lantman-De Valk i in., 2000; Draheim, Williams, McCubbin, 2002; Grondhuis, Aman, 2014) w porównaniu do populacji ogólnej. Równocześnie należy zauważyć, że w ostatnich dziesięcioleciach długość życia dorosłych z NI znacząco wzrasta, co jest efektem lepszej opieki medycznej i świadomości cywilizacyjnej (Emerson i in., 2014). Osoby z NI częściej jednak doświadczają problemów zdrowotnych, które związane są z inwolucją znacznie wcześniej, aniżeli ma to miejsce w populacji ogólnej. Dlatego jednym ze środków zaradczych jest zalecenie interwencji promujących zdrowie w tej podgrupie populacji (Carmeli, Imam, 2014; Brooker i in., 2015). Zwiększenie AF ze względu na udowodniony związek z korzystnymi wynikami zdrowotnymi to jedno z wiodących zaleceń WHO (WHO, 2020). Tymczasem większość badań dorosłych z NI ujawnia nie tylko niski poziom AF, lecz także siedzący tryb życia. Melville i in. (2007) i Dairo i in. (2016) wykazali, że tylko 9% dorosłych z NI spełniło wytyczne AF oparte na danych z obiektywnych i subiektywnych pomiarów w porównaniu z 30% do 47% populacji ogólnej.

Według WHO (2020), osoby dorosłe w wieku 18–64 lat, również i niepełnosprawne, powinny wykonywać tygodniowo co najmniej 150–300 minut AF o umiarkowanej intensywności lub co najmniej 75–150 minut o dużej intensywności, choć w tym drugim przypadku AF powinna być dostosowana do potencjału psychofizycznego. Ważnym dopełnieniem są ćwiczenia wzmacniające wszystkie grupy mięśniowe co najmniej dwa razy w tygodniu. Rekomendowane jest przekroczenie granicy 10 000 kroków dziennie, co jednak w grupie osób z NI może być trudne ze względu na niski poziom wolicjonalny. Według Tudor-Locke (2004), osoby, które wykonują 10 000 kroków to osoby aktywne, a wykonujące poniżej 5000 kroków to osoby praktykujące siedzący tryb życia.

Problem niskiej AF dotyczy populacji osób z NI, która jest szczególnie zagrożona chorobami cywilizacyjnymi (Wieczorek, 2011; Gawlik, Zwierzchowska, Celebańska, 2018; Rottermund, 2020). Badania WHO (2020) wykazały, że osoby z NI są cztery razy bardziej narażone na otyłość niż osoby pełnosprawne. Mniej niż 1/3 z nich nie spełnia rekomendacji dla AF (WHO, 2020). Dorośli z NI

powinni zacząć od niskiej intensywności zajęć fizycznych i stopniowo ją zwiększać, z czasem wydłużać jej trwanie oraz częstotliwość (WHO, 2020).

Badan dotyczących AF u osób dorosłych z NI zarówno w publikacjach polskich, jak i zagranicznych jest niewiele. Spowodowane jest to m.in. utrudnionym dostępem do tej grupy społecznej, niechęcią badanych do podejmowania nowych zadań czy lękiem przed korzystaniem z narzędzi badawczych. Kłopotliwe i obciążone niską czułością i rzetelnością są także badania subiektywne ze względu na problemy komunikacyjne, trudności w przyswajaniu pojęć abstrakcyjnych i istniejące dysfunkcje w sferze intelektualnej. Badania te muszą być wykonywane w formie wywiadu, w obecności osób z najbliższego otoczenia w celu wspomagania komunikacji i weryfikacji poprawności odpowiedzi. Część osób z NI jest także ubezwłasnowolniona, zatem wymagana jest nie tylko zgoda na badania opiekunów prawnych, na co wskazują Finlayson, Turner, Granat (2011), Howie i in. (2012), Barnes i in. (2013), lecz także ich chęć współpracy.

Cel badawczy

Celem pracy jest ocena poziomu AF z wykorzystaniem narzędzi obiektywnych i subiektywnych wśród osób dorosłych z NI z wykorzystaniem piśmiennictwa cytowanego w bazach naukowych Google Scholar, PubMed oraz EBSCO. Założono, że występuje istotne zróżnicowanie w ocenie AF osób z NI ze względu na użyte narzędzia (subiektywne i obiektywne).

Celem operacyjnym tego studium była ocena jakościowa AF osób z NI i jej weryfikacja z wytycznymi WHO (2020).

Material i metody

Zastosowano metodę eksploracji danych – odkrywanie i klasyfikacja. Analizowano piśmiennictwo dostępne na platformie Google Scholar, PubMed oraz EBSCO. Wyszukiwanie oparto na następujących słowach kluczowych: *physical activity* i *intellectual disability*. Przyjęto kryteria, które były podstawą do filtrowania publikacji: 1 – prace opublikowane od 2010, 2 – prace pełnotekstowe, 3 – prace badawcze, 4 – grupa badana – osoby dorosłe.

Analizując piśmiennictwo na poszczególnych platformach, wprowadzano kolejne ograniczenia filtrujące, wynikające z założeń eksploracyjnych (tabela 1). Wyłączono także artykuły, w których w grupie badanej uczestniczyły osoby z mutacjami genetycznymi (zespół Downa, zespół Edwardsa itp.). Spośród wyselekcjonowanych publikacji w PubMed wybrano 10, w EBSCO – 5, a w Google Scholar – 3, które spełniały przyjęte kryteria. Prace powtarzały się na wybranych platformach, ostatecznie wyłoniono 14 publikacji do analizy.

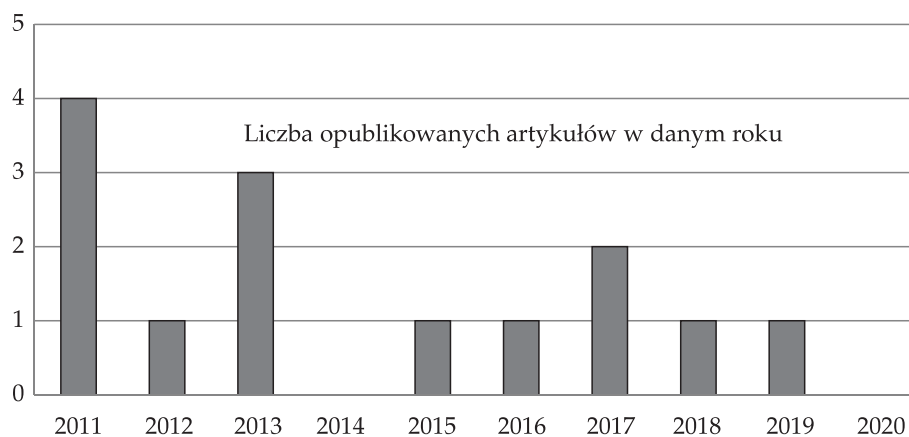
Po szczegółowej analizie uzyskano materiał, którego treści były spójne z eksplorowanym problemem. Pierwsza publikacja była z 2011, a ostatnia z 2019 r. Zaobserwowano, że na początku minionej dekady częściej publikowano prace z tego obszaru badawczego (2010–2015 – 9 publikacji, 2016–2020 – 5 publikacji) – patrz wykres.

Materiał analizowano uwzględniając poziom AF i wykorzystywane narzędzia badawcze obiektywne oraz subiektywne. Zgodnie z założeniem badawczym przyjęto następujące kryteria selekcji zebranego materiału:

- ocena AF, z uwzględnieniem wartości i jednostek pomiarowych, w zależności od przyjętego przez autora narzędzia badawczego;
- sklasyfikowanie wykorzystanych narzędzi badawczych (obiektywnych i subiektywnych);
- ocena AF, z uwzględnieniem czynników biopsychospołecznych (wiek, płeć, stopień NI osób badanych) oraz środowiskowych (dzień tygodnia, bariery AF).

Tabela 1. Wyniki procesu eksploracyjnego

	PubMed		EBSCO		Google Scholar
	wszystkie rekordy	pełne teksty	wszystkie rekordy	pełne teksty	
Słowa kluczowe: aktywność fizyczna, niepełnosprawność intelektualna	1390	364	3604	1652	Brak możliwości szczegółowego filtrowania, publikacje wybrano analizując tematy i streszczenia
Data publikacji	305		1095		
Rodzaj artykułów	301		1019		
Grupa badana	96		96		
Wybrane teksty do analizy wyników	10		5		3

**Wykres.** Dynamika zmian w liczbie opublikowanych prac na przestrzeni ostatniej dekady

Wyniki badań

Analizując pozyskany materiał, określono poziom AF, jak również czas spędzony w siedzącym trybie życia. Równocześnie wykazano możliwość zastosowania zarówno obiektywnych (tabela 2), jak i subiektywnych (tabela 3) narzędzi badawczych w grupie badanej – osób z NI, jako w specyficznej i trudnej grupie do przeprowadzenia badań. Specyfika grupy polega na utrudnionej komunikacji z osobami badanymi, ich opiekunami, lęk przed „nowościami”,

Tabela 2. Ocena poziomu AF osób z NI z użyciem obiektywnego narzędzia

Rok publikacji, autor/autorzy	Grupa badana	Narzędzie badawcze	Poziom AF / konkluzja
2019 Oviedo, Tamulevicius, Guerra-Balic	92 osoby (41 kobiet, 51 mężczyzn) z NI w stopniu lekkim i umiarkowanym	Akelometr (GT3 Actigraph Fort Walton Beach, FL, USA)	– 52,3% spełniło rekomendacje WHO dotyczące AF – wiek wpływał dodatnio na czas spędzany w siedzącym trybie życia
2018 Chow, Choi, Huang	114 osób (71 mężczyzn, 43 kobiety) z NI w stopniu umiarkowanym	Akelometr (WGT3X-BT Activity Monitor; Actigraph LLC, Pensacola, FL, USA)	– 67,3% czasu spędzane w siedzącym trybie życia – 55% osób wykazywało nadwagę lub otyłość
2017 Oviedo, Travier, Guerra-Balic	84 osoby (kobiety i mężczyźni) z różnym stopniem NI	Akelometr (GT3X Actigraph, Ford Walton Beach, FL, USA)	– średnia dzienna liczba kroków – 6192 – 11% osób > 10 000 kroków /dzień – 47% osób 5000–10 000 kroków /dzień – 42% osób < 5000 kroków /dzień – 79% czasu spędzane w siedzącym trybie życia – wiek badanych nie wpływał na poziom AF
2016 Matthews i in.	54 osoby (kobiety i mężczyźni) z różnym stopniem NI	Krokomierz	– średnia dzienna liczba kroków – 4744 – 64% czasu spędzane w siedzącym trybie życia – 31% osób wykazywało nadwagę, 56% – otyłość
2013 Barnes i in.	131 osób (kobiety i mężczyźni) z różnym stopniem NI	Akelometr	– 23,7% spełniało rekomendacje WHO dotyczące AF (średnio 109 minut umiarkowanej do wysokiej AF /tydzień) – 26% osób prowadziło siedzący tryb życia oraz brak jakiegokolwiek AF – 79,6% osób wykazywało nadwagę lub otyłość
2013 Celebańska, Gawlik	69 osób (27 kobiet, 42 mężczyzn) z różnym stopniem NI	Krokomierz (Yamax Inc.)	– średnia dzienna liczba kroków – 6656 – 16% osób > 10 000 kroków /dzień – 84% osób < 10 000 kroków /dzień – 29% osób < 4000 kroków /dzień – niższa AF w weekendy niż w dni powszednie – nie odnotowano istotnych różnic AF ze względu na wiek, płeć, stopień NI i BMI – 51% kobiet i 44% mężczyzn wykazywało nadwagę lub otyłość

2013 McKeon, Slevin, Taggart	17 osób (mężczyźni) z różnym stopniem NI	Opaska Senswear Armband	– średnia dzienna liczba kroków – 5300 – 23% osób – wysoka AF – 23% osób – umiarkowana AF – 53% osób – niska AF – 67% czasu spędzane w siedzącym trybie życia
2012 Hilgenkamp i in.	257 (kobiety i mężczyźni) osób z różnym stopniem NI	Krokomierz	– 17% osób $\geq 10\,000$ kroków/dzień – 36% osób 10 000–7500 kroków/dzień – 39% osób < 5000 kroków/dzień – 39% osób prowadziło siedzący tryb życia
2011 Phillips, Holland	73 osoby (kobiety i mężczyźni) z różnym stopniem NI	Akelometr (Actigraph GT1M, LLC, Pensacola, FL, USA)	– średnia dzienna liczba kroków – 7301 – nikt nie spełniał rekomendacji dotyczących AF – mężczyźni byli bardziej aktywni niż kobiety – wiek i stopień NI wpływały ujemnie na poziom AF
2011 Finlayson, Turner, Granat i in.	62 osoby (raport)/ 41 osób (monitor)/(kobiety i mężczyźni) z NI w stopniu lekkim i umiarkowanym	Monitor aktywności activPAL™ (PAL Technologies Ltd. UK)	– 27% osób $\geq 10\,000$ kroków/dzień (15% osób > 30 minut umiarkowanej lub intensywnej AF min. 5 dni/tydzień) – siedzący tryb życia: 19,5 godz./dzień – kobiety, 17,5 godz./dzień – mężczyźni – mężczyźni byli bardziej aktywni niż kobiety – niższa AF w weekendy niż w dni powszednie

Tabela 3. Ocena poziomu AF osób z NI z użyciem subiektywnego narzędzia

Rok publikacji, autor/autorzy	Grupa badana	Narzędzie badawcze	Poziom AF / konkluzja
2017 Hsieh i in.	1618 osób (725 kobiet, 893 mężczyzn) z różnym stopniem NI	Ankieta autorska	– 60% osób – niska AF – 25% osób nie podejmowało lub rzadko wykonywało umiarkowaną AF – spadek AF wraz z wiekiem (> 60 lat – 80,1%, niska AF; < 39 lat – 53,5%, niska AF) – kobiety częściej podejmowały niską AF (65,2%) niż mężczyźni (55,5%) – 38% osób wykazywało otyłość – wiek wpływał dodatnio na czas spędzany w siedzącym trybie życia – stopień NI wpływał ujemnie na poziom AF (stopień głębokości i znaczny NI – 74,2%, niska AF, stopień lekki i umiarkowany NI – 57,5%)

Tabela 3 cd.

Rok publikacji, autor/autorzy	Grupa badana	Narzędzie badawcze	Poziom AF / konkluzja
2015 Lipert, Marciniak	50 osób (mężczyźni) z różnym stopniem NI	Kwestionariusz 7-dniowej AF (Seven-Day Physical Activity Recall Questionnaire-SDPARQ) Ankieta autorska	– 56% osób uczestniczyło w zorganizowanych zajęciach ruchowych (DPS), w tym 14% systematycznie, 43% kilka razy/tygodni – niższa AF w weekendy niż w dni powszednie (umiarkowana AF: 2 godz. v. 3 godz.; wysoka AF: 33 minuty v. 45 minut) – 12% osób samodzielnie podejmowało AF – niższa AF w weekendy niż w dni powszednie – 58% osób podejmowało AF z przyczyn prozdrowotnych oraz relaksacyjnych
2013 McKeon, Slevin, Taggart	17 osób (mężczyźni) z różnym stopniem NI	Międzynarodowy Kwestionariusz Aktywności Fizycznej (IPAQ)	– 23% osób – wysoka AF – 23% osób – średnia AF – 53% osób – niska AF – 50% badanych miało niski poziom AF – bardzo niska intensywność AF – 67% czasu spędzane w siedzącym trybie życia
2011 Howie i in.	602 osoby (kobiety i mężczyźni) z NI w stopniu lekkim i umiarkowanym	Ankieta autorska	– 41,8% osób uczestniczyło w zorganizowanych zajęciach ruchowych (umiarkowana AF), – 10,7% osób uczestniczyło w zorganizowanych zajęciach sportowych (wysoka AF) – osoby mieszkające w domach grupowych częściej posiadały sprzęt sportowy (49,2%) niż osoby zamieszkujące we własnym domu (20,6%)
2011 Finlayson, Turner, Granat	62 osób (raport) / 41 osób (monitor) (kobiety i mężczyźni) z NI w stopniu lekkim i umiarkowanym	Raport własny – dzienniki samooceny	– 80% – niska AF (osoby powyżej 60. roku życia) – 37% osób aktywne poza domem (chodzenie, zakupy) – przyczyną podejmowanej AF były zakupy, zajęcia w ośrodku, praca zarobkowa
2011 Wieczorek	30 osób (kobiety i mężczyźni) z NI w stopniu lekkim	Ankieta autorska	– 38% – umiarkowana / wysoka AF < 1 godzinę dziennie – 43% osób uprawia sport w czasie wolnym – 33% osób uprawia sport w klubie sportowym – 43% zmotywowanych do podjęcia AF

trudność w przekazywaniu i odbiorze informacji oraz uzupełnianiu formularzy. Uzasadnia to często małą liczebność tych grup (zazwyczaj do 100 osób). Jedne badania (Hsieh i in., 2017) przedstawiają wyniki 1618 osób, przy zastosowaniu subiektywnego narzędzia – autorskiej ankiety. Pozyskane publikacje wskazują na często występujący siedzący tryb życia oraz niski poziom AF, nie spełniający przyjętych rekomendacji, niezależnie od zastosowanego narzędzia badawczego. Zaobserwowano również duży odsetek osób zmagających się z nadwagą lub otyłością i wiele barier uniemożliwiających osobom z NI podejmowanie AF.

Dyskusja

AF poprawia jakość życia i je przedłuża. Jest ważnym narzędziem w walce z chorobami, przede wszystkim cywilizacyjnymi. Oddziałuje na rozwój intelektualny, emocjonalny oraz społeczny. Wyróżniamy zdrowotne, sportowe, rekreacyjne, twórcze i estetyczne cele AF. „Aktywność fizyczną w odniesieniu do oligofrenopedagogiki należy postrzegać jako proces edukacyjny, którego najważniejszym elementem jest uzyskanie nawyku ruchu” (Lipert, Marciniak, 2015, s. 284). Wraz z rozwojem techniki i elektroniki oraz zwiększonej dostępności do nowych urządzeń technologicznych, proces ten jest utrudniony. Niski poziom AF i siedzący tryb życia u osób z NI staje się powszechny (Finlayson, Turner, Granat, 2011; Hilgenkamp i in., 2012; Hsieh i in., 2017). Przyczynami zjawiska, specyficznymi dla populacji osób z NI, oprócz udogodnień cywilizacyjnych, są dysproporcje w budowie ciała i brak motywacji wewnętrznej oraz wzorców z najbliższego otoczenia. Problemem jest także utrudniony dostęp do zasobów związanych z AF (zajęcia zorganizowane, sprzęt do ćwiczeń). Brak zajęć i dostosowanych programów oraz kompetentnych trenerów, pedagogów, psychologów czy fizjoterapeutów powoduje, że osoby te rzadko korzystają z usług rekreacyjno-sportowych (Howie i in., 2012; Oviedo, Travier, Guerra-Balic, 2017). Przyczyną niskiej AF jest także zbyt mała wiedza dotycząca korzyści z całonocnej AF oraz brak świadomości negatywnych skutków ograniczania AF. Osoby świadome łatwiej przekonać i zmotywować do zmiany stylu życia czy regularnych ćwiczeń (Sas-Nowosielski, 2003).

W ostatnich trzech latach czynnikiem determinującym podejmowanie AF jest pandemia COVID-19. Brak możliwości korzystania z obiektów sportowych i rekreacyjnych, unikanie dużych skupisk ludzi, kwarantanna, zarażenie się wirusem, praca czy nauka zdalna, to dodatkowe czynniki determinujące siedzący tryb życia.

W artykule przeanalizowano poziom AF osób dorosłych z NI na podstawie badań z ostatnich 10 lat. Badania przeprowadzone z wykorzystaniem narzędzi obiektywnych wykazały, że średnia dzienna liczba kroków oscylowała w granicach 5300–7300 (Phillips, Holland, 2011; McKeon, Slevin, Taggart, 2013; Oviedo, Travier, Guerra-Balic, 2017), przedziale niskiej AF (Tudor-Locke, 2004). Jednakże najliczniejszą grupą (25–53% badanych) są osoby prowadzące siedzący tryb życia (<5000 kroków dziennie) (Hilgenkamp i in., 2012; Celebańska, Gawlik, 2013; McKeon, Slevin, Taggart, 2013; Matthews i in., 2016; Oviedo, Travier, Guerra-Balic, 2017). Zalecane przez WHO (2020) oraz Tudor-Locke (2004) 10 000 kroków dziennie spełniło tylko 11–17% badanych (Hilgenkamp i in., 2012; Celebańska, Gawlik, 2013; Oviedo, Travier, Guerra-Balic, 2017). Wyjątkiem są badania Finlayson, Turner, Granat (2011),

którzy wykazali 27% osób aktywnych, jednakże w mało licznej grupie (41 osób, w tym 10 osób – sportowcy Olimpiad Specjalnych) oraz badania Oviedo, Tamulevicius, Guerra-Balic (2019), którzy wskazali 52,3% osób aktywnych.

Siedzący tryb życia oceniano również wykorzystując informacje o czasie spędzonym w trybie siedzącym bądź leżącym. Wykazano, że 64–80% osób z NI tak spędzało czas (Finlayson, Turner, Granat, 2011; McKeon, Slevin, Taggart, 2013; Matthews i in., 2016; Oviedo, Travier, Guerra-Balic, 2017; Chow, Choi, Huang, 2018).

Podobnie niską AF obserwujemy w analizie kwestionariuszy: 25% badanych nie podejmowało lub rzadko wykonywało umiarkowaną AF, a 50% badanych wykazało niski poziom AF (Finlayson, Turner, Granat, 2011; McKeon, Slevin, Taggart, 2013; Hsieh i in., 2017). Wieczorek (2011) wykazała, iż 43% badanych uprawia sport w czasie wolnym, natomiast 38% poświęca mniej niż godzinę na AF w ciągu dnia. Preferowaną aktywnością były wycieczki rowerowe, spacer, pływanie oraz zabawy ruchowe. Planowane zajęcia ruchowe organizowane były dla mieszkańców Domów Pomocy Społecznej. 56% z nich deklaroowało udział w zajęciach ruchowych, jednak tylko 14% z nich brało w nich udział systematycznie (Lipert, Marciniak, 2015).

Przeanalizowane badania pokazują, że siedzący tryb życia zwiększa się wraz z wiekiem, występuje głównie u osób ze znacznym i głębokim stopniem NI (Finlayson, Turner, Granat, 2011; Phillips, Holland, 2011; Hsieh i in., 2017; Oviedo, Tamulevicius, Guerra-Balic, 2019). Niski poziom AF zaobserwowano u 80% osób powyżej 60. roku życia. Związane jest to głównie z częstszym występowaniem dysfunkcji narządu ruchu. Siedzący tryb życia oraz niski poziom AF występował częściej u kobiet niż u mężczyzn (Finlayson, Turner, Granat, 2011; Phillips, Holland, 2011; Hsieh i in., 2017). Aczkolwiek odnajdujemy również badania, w których nie odnotowano istotnych różnic międzypłciowych, związanych ze stopniem NI (Celebańska, Gawlik, 2013) czy wiekiem (Celebańska, Gawlik, 2013; Oviedo, Travier, Guerra-Balic, 2017). Charakteryzując AF osób dorosłych z NI, Celebańska i Gawlik (2013) wykazały niższą AF w weekendy niż w dni powszednie – ponad 60% osób nie wykonywało więcej niż 5000 kroków w niedzielę. Podobną tendencję odnotowali Finlayson, Turner, Granat (2011) oraz Lipert, Marciniak (2015).

Warte podkreślenia są także wysokie wskaźniki nadwagi lub otyłości, co wpływa na pogorszenie zdrowia, jakości życia i jego skrócenie. Analiza BMI wykazała nadwagę lub otyłość u 44–87% osób (Barnes i in., 2013; Celebańska, Gawlik, 2013; Matthews i in., 2016; Hsieh i in., 2017).

Do badań AF osób z NI zastosowano zarówno obiektywne, jak i subiektywne narzędzia pomiarowe. Najczęściej korzystano z krokomierzy, akcelometrów i autorskich ankiet, jednakże w analizowanych pracach częściej wykorzystywane były narzędzia obiektywne (Hilgenkamp i in., 2012; Barnes i in., 2013; Matthews i in., 2016; Oviedo, Tamulevicius, Guerra-Balic, 2019). Ukazują one bardziej rzetelne wyniki, dzięki bezpośredniemu odczytowi (np. przebytych kroków) z urządzenia. Ułatwia to zapisywanie tych wyników osobom badanym i ich opiekunom. Krokomierze oraz akcelerometry służą również jako narzędzia motywacyjne, które badani ocenili jako pozytywne i łatwe w użyciu. Dzięki temu mogli wyznaczyć sobie nowe cele i używać ich do samokontroli w pomiarze AF (Matthews i in., 2016). W nielicznych badaniach użyto zarówno obiektywnego, jak i subiektywnego narzędzia do pomiaru AF. Opaska Sensewear rmband umożliwiła ciągły i długoterminowy pomiar obiektywnych wskaźników AF.

Dzięki IPAQ przeanalizowano szczegóły dotyczące AF w ciągu 7 dni. Równoważne wyniki uzyskano z obu narzędzi, wskazując na dodatnią korelację między opaską Sensewear Armband a IPAQ (McKeon, Slevin, Taggart, 2013). W badaniu Finlayson, Turner, Granat (2011) wykorzystano monitor AF i dzienniczek samooceny uczestników do pomiaru poziomu AF. Osoby badane deklarowały wyższy poziom AF niż ten wynikający z zapisu monitora (Finlayson, Turner, Granat, 2011). Analizując dane z obiektywnych i subiektywnych narzędzi badawczych, można zauważyć, że AF deklaracyjna była porównywalna do aktywności rzeczywistej. Według narzędzi subiektywnych 14–23% osób spełnia rekomendacje dotyczące aktywności fizycznej (McKeon, Slevin, Taggart, 2013; Lipert, Marciniak, 2015) w porównaniu do 16–27% osób określających obiektywnie swoją aktywność (Finlayson, Turner, Granat, 2011; Hilgenkamp i in., 2012; Celebańska, Gawlik, 2013; McKeon, Slevin, Taggart, 2013; Oviedo, Travier, Guerra-Balic, 2017). W analizie siedzącego trybu życia można zauważyć, że wyniki badań z subiektywnych narzędzi badawczych wskazywały krótszy czas spędzony w trybie sedentaryjnym (44–67%) (McKeon, Slevin, Taggart, 2013; Lipert, Marciniak, 2015; Hsieh i in., 2017) w porównaniu do badań obiektywnych (64–79%) (Hilgenkamp i in., 2012; Barnes i in., 2013; Celebańska, Gawlik, 2013; McKeon, Slevin, Taggart, 2013; Oviedo, Travier, Guerra-Balic, 2017).

Przedstawiane artykuły podejmują często problematykę barier AF, przede wszystkim specyficznych dla osób z NI. Możliwość angażowania się w AF może być utrudniona ze względu na czynniki motoryczne, społeczne, poznawcze i behawioralne. Ważnymi barierami we włączaniu się w AF osób z NI są dostępność zasobów, obiektów, sprzętu do ćwiczeń oraz zorganizowanych programów dostosowanych dla tej populacji (Howie i in., 2011; Oviedo, Travier, Guerra-Balic, 2017; Hsieh i in., 2017; Finlayson, Turner, Granat, 2011). Badani zgłaszają także czynniki osobiste, takie jak: brak czasu, pieniędzy, transportu, bezpieczeństwa, wsparcia najbliższej rodziny i środowiska (Lipert, Marciniak, 2015). Badania Baranowskiego (2006) pokazują, że wprawdzie u osób z NI poziom świadomości na temat korzyści, jakie niesie ze sobą AF, jest bardzo podobny, to jednak osoby z NI są mniej aktywne niż osoby pełnosprawne. Powodem może być m.in. słabsza motywacja do podejmowania wszelkich działań.

Niska AF i siedzący tryb życia są charakterystyczne dla osób z NI, jednakże ich długość życia zwiększa się. Dlatego też ważne jest, by poprzez modyfikację stylu życia, w tym poziomu AF, poprawić ich jakość życia. Istotne jest ukazanie różnorodności zajęć rekreacyjnych, rozszerzenie promocji zdrowia, zwiększanie świadomości korzyści płynących z AF. Należy pokazywać wzorce do naśladowania wśród tej populacji i tworzyć programy promocyjne dostosowane do wieku, możliwości percepcyjnych i sprawności fizycznej. W programach tych powinny być uwzględnione bariery, z jakimi zmagają się osoby z NI oraz ich preferencje (Oviedo, Travier, Guerra-Balic, 2017; Wieczorek, 2011). Okres pandemii, izolacja i stosowane ograniczenia wpłynęły negatywnie na poziom AF. Tym większa potrzeba, by obecnie zwrócić szczególną uwagę na konieczność promowania ruchu (jako formy spędzania wolnego czasu czy codziennych zajęć domowych). Należy także zwiększyć ilość i jakość zajęć fizycznych w domach grupowych oraz zapewnić sprzęt do ćwiczeń. Zorganizowane zajęcia powinny być prowadzone w różnorodnych formach, dostosowanych do możliwości percepcyjnych i motorycznych osób z NI.

Wnioski

1. Poziom AF osób z NI był niski. Znaczna większość osób badanych nie spełnia rekomendacji dotyczących AF. Najczęściej prowadziły one siedzący tryb życia.
2. W badaniach używano zarówno obiektywnych, jak i subiektywnych narzędzi badawczych, jednakże częściej korzystano z obiektywnych, według których siedzący tryb życia występował częściej.
3. Należy zwrócić szczególną uwagę na promowanie AF wśród osób z NI, tworząc programy dostosowane do ich wieku, możliwości percepcyjnych i sprawności fizycznej.

Bibliografia

- Baranowski, J. (2006). Aktywność fizyczna niepełnosprawnych intelektualnie stopnia lekkiego. *Zeszyty AWF Katowice*.
- Bartlo, P., Klein P.J. (2011). Physical activity benefits and needs in adults with intellectual disabilities: systematic review of the literature. *Am J Intellect Dev Disabil*, 116(3), 220–232.
- Barnes, T.L., Howie, E.K., McDermott, S., Mann, J.R. (2013). Physical activity in a large sample of adults with intellectual disabilities. *Journal of Physical Activity & Health*, 10(7), 1048–1056. <https://doi.org/10.1123/jpah.10.7.1048>
- Brooker, K., van Dooren, K., McPherson, L., Lennox, N., Ware, R. (2015). A systematic review of interventions aiming to improve involvement in physical activity among adults with intellectual disability. *Journal of Physical Activity & Health*, 12(3), 434–444. <https://doi.org/10.1123/jpah.2013-0014>
- Carmeli, E., Imam, B. (2014). Health promotion and disease prevention strategies in older adults with intellectual and developmental disabilities. *Frontiers in Public Health*, 2, 31. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2014.00031>
- Celebańska, D., Gawlik, K. (2013). Poziom aktywności fizycznej osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie. *Fizjoterapia*, 21(3), 27–35. doi: 10.2478/pysio-2013-0049
- Chow, B., Choi, P., Huang, W. (2018). Physical Activity and Physical Fitness of Adults with Intellectual Disabilities in Group Homes in Hong Kong. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(7), 1370. doi: 10.3390/ijerph15071370
- Dairo, Y.M., Collett, J., Dawes, H., Oskrochi, G.R. (2016). Physical activity levels in adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Preventive Medicine Reports*, 4, 209–219. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2016.06.008>
- Draheim, C.C., Williams, D.P., McCubbin, J.A. (2002). Prevalence of physical inactivity and recommended physical activity in community-based adults with mental retardation. *Mental retardation*, 40(6), 436–444. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0436:POPIAR>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0436:POPIAR>2.0.CO;2)
- Drozdowski, J., Bakula, S., Drozdowska, A., Kędziora, K., Porzezińska, M., Słomiński, J.M. (2007). Wpływ rehabilitacji na jakość życia u chorych na przewlekłą obturacyjną chorobę płuc. *Pneumonol Alergol Pol*, 75, 147–152.
- Emerson, E., Glover, G., Hatton, C., Wolstenholme, J. (2014). Trends in age-standardised mortality rates and life expectancy of people with learning disabilities in sheffield over a 33-year period. *Tizard Learn. Disabil. Rev.*, 19, 90–95. doi: 10.1108/TLDR-01-2014-0003
- Finlayson, J., Turner, A., Granat, M.H. (2011). Measuring the actual levels and patterns of physical activity/inactivity of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(6), 508–517.

- Gawlik, K., Zwierzchowska, A., Celebańska, D. (2018). Impact of physical activity on obesity and lipid profile of adults with intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities: JARID*, 31(2), 308–311. <https://doi.org/10.1111/jar.12406>
- Gawlik, K., Zwierzchowska, A., Rosołek, B., Celebańska, D., Moczek, K. (2016). Otyłość wśród dorosłych z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną. *Postępy Rehabilitacji*, 30(2), 17–26.
- Grondhuis, S.N., Aman, M.G. (2014). Overweight and obesity in youth with developmental disabilities: a call to action. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 58(9), 787–799. <https://doi.org/10.1111/jir.12090>
- Hilgenkamp, T.I., Reis, D., van Wijck, R., Evenhuis, H.M. (2012). Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. *Research in developmental disabilities*, 33(2), 477–483. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.011>
- Howie, E.K., Barnes, T.L., McDermott, S., Mann, J.R., Clarkson, J., Meriwether, R.A. (2012). Availability of physical activity resources in the environment for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 5(1), 41–48. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2011.09.004>
- Hsieh, K., Hilgenkamp, T., Murthy, S., Heller, T., Rimmer, J.H. (2017). Low Levels of Physical Activity and Sedentary Behavior in Adults with Intellectual Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14(12), 1503. <https://doi.org/10.3390/ijerph14121503>
- Lipert, A., Marciniak, P. (2015). Aktywność fizyczna osób niepełnosprawnych intelektualnie na przykładzie Domu Pomocy Społecznej w województwie kujawsko-pomorskim. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 5(3), 283–289.
- Martín-Valero, R., Cuesta-Vargas, A.I., Labajos-Manzanares, M.T. (2013). Effectiveness of the physical activity promotion programme on the quality of life and the cardiopulmonary function for inactive people: randomized controlled trial. *BMC Public Health*, 13, 127.
- Matthews, L., Mitchell, F., Stalker, K., McConnachie, A., Murray, H., Melling, C., Murtie, N., Melville, C. (2016). Process evaluation of the Walk Well study: a cluster-randomised controlled trial of a community based walking programme for adults with intellectual disabilities. *BMC Public Health*, 16(527). <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3179-6>
- Melville, C.A., Hamilton, S., Hankey, C.R., Miller, S., Boyle, S. (2007). The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. *Obesity Reviews: an official journal of the International Association for the Study of Obesity*, 8(3), 223–230. <https://doi.org/10.1111/j.1467-789X.2006.00296.x>
- McKeon, M., Slevin, E., Taggart, L. (2013). A pilot survey of physical activity in men with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 17(2), 157–167. <https://doi.org/10.1177/1744629513484666>
- Nabrdalik, K., Cichocka, E., Gumprecht, J. (2013). Metformina a kinaza białkowa aktywowana przez AMP (AMPK) i procesy energetyczne w cukrzycy typu 2. *Diabet Klin*, 2(4), 125–130.
- Oviedo, G.R., Travier, N., Guerra-Balic, M. (2017). Sedentary and Physical Activity Patterns in Adults with Intellectual Disability. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14(9), 027. <https://doi.org/10.3390/ijerph14091027>
- Oviedo, G.R., Tamulevicius, N., Guerra-Balic, M. (2019). Physical Activity and Sedentary Time in Active and Non-Active Adults with Intellectual Disability: A Comparative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(10), 1761. <https://doi.org/10.3390/ijerph16101761>
- Phillips, A.C., Holland, A.J. (2011). Assessment of objectively measured physical activity levels in individuals with intellectual disabilities with and without Down's syndrome. *PloS one*, 6(12), e28618. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0028618>
- Rangul, V., Bauman, A., Holmen, T.L., Midthjell, K. (2012). Is physical activity maintenance from adolescence to young adulthood associated with reduced CVD risk factors, improved mental health and satisfaction with life: the HUNT Study, Norway. *Int J Behav Nutr Phys Act*, 9, 144.

- Ranković, G., Djindjić, N., Ranković-Nedin, G., Marković, S., Nejić, D., Milicić, B., Djindjić, B. (2012). The effects of physical training on cardiovascular parameters, lipid disorders and endothelial function. *Vojnosanit Pregl*, 69(11), 956–960.
- Rottermund, J. (2020). Kreowanie jakości życia osób starszych z niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Knapik, P. Beño, J. Rottermund (red. nauk.), *Zdrowie człowieka w ontogenezie. Aspekty biomedyczne i psychospołeczne. Studia badaczy polskich, słowackich i czeskich. T.II. Aspekty psychospołeczne* (s. 91–99). Katowice: Śląski Uniwersytet Medyczny.
- Sas-Nowosielski, K. (2003). *Wychowanie do aktywności fizycznej*. Katowice: Wydawnictwo AWF.
- Scott, E., Daley, A.J., Doll, H., Woodroffe, N., Coleman, R.E., Mutrie, N., Crank, H., Powers H.J., Saxton, J.M. (2013). Effects of an exercise and hypocaloric healthy eating program on biomarkers associated with long-term prognosis after early-stage breast cancer: a randomized controlled trial. *Cancer Causes Control*, 24(1), 181–191.
- Tudor-Locke, C., Bassett, D.R. Jr (2004). How many steps/day are enough? Preliminary pedometer indices for public health. *Sports medicine* (Auckland, N.Z.), 34(1), 1–8. <https://doi.org/10.2165/00007256-200434010-00001>
- van Schroyen Lantman-De Valk, H.M., Metsemakers, J.F., Haveman, M.J., Crebolder, H.F. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice*, 17(5), 405–407. <https://doi.org/10.1093/fampra/17.5.405>
- WHO. (2020). WHO guidelines on physical activity and sedentary behaviour. Geneva: Licence CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Wieczorek, M. (2011). Aktywność ruchowa młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie jako środek jej rehabilitacji. *Rozprawy naukowe Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu*, 35, 141–145.

ASSESSMENT OF THE PHYSICAL ACTIVITY OF ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES – A SYSTEMATIC REVIEW

Abstract

Physical activity (PA) is an essential element of maintaining health for adults with intellectual disabilities (ID), that is reflected in their quality of life. However, it was shown that they mostly lead a sedentary lifestyle and have a high rate of overweight and obesity. The aim of the study was to assess the level of PA with the use of objective and subjective tools among adults with ID based on the literature review (Google Scholar, PubMed and EBSCO databases).

The study uses the data mining method. The level of PA, biopsychosocial and environmental factors determining PA were considered, and objective and subjective research tools were verified. The obtained research material indicated a frequent occurrence of a sedentary lifestyle in the examined people (25–79%). Diverse conclusions were observed in terms of the used research tools (objective and subjective). The general conclusion from the analysed material indicated the problem of overweight and obesity (44–87% of respondents in the group of adults with ID), and the identification of barriers to PA.

The PA level of people with ID was low. Moreover, most of respondents did not meet the PA recommendations. Subjective and objective research tools were used in the research, however, the objective ones were used more frequent, in which a sedentary lifestyle was more common. Attention should be paid to promote tailor-made programmes of PA among people with ID.

Keywords: intellectual disabilities, physical activity, barriers of physical activity, obesity, sedentary lifestyle

PROJEKTY NARODOWEGO CENTRUM NAUKI W DYSCYPLINIE PEDAGOGIKA (HS6) W OKRESIE 2011–2021. DIAGNOZA STANU RZECZY I POSTULATY

W artykule przedstawiono informacje na temat projektów badawczych zakwalifikowanych do finansowania przez Narodowe Centrum Nauki (NCN), zasadniczo w latach 2011–2020, tak w kontekście ogólnej liczby realizowanych projektów, jak i podziału na poszczególne lata, obszary nauki, dziedziny i dyscypliny. Szczególną uwagę zwrócono na projekty badawcze realizowane ze środków NCN z grupy nauk humanistycznych, społecznych i o sztuce (HS), przede wszystkim z panelu nauk przynależnych obszarowi HS6, w którym lokuje się pedagogika (wspólnie z psychologią i socjologią). Wskazano ponadto projekty badawcze, które otrzymały finansowanie z NCN z obszaru pedagogiki specjalnej. Zawarte w artykule informacje oraz konkretne dane pochodzą z raportu, który przygotowała na zlecenie Komitetu Nauk Pedagogicznych Polskiej Akademii Nauk (KNP PAN) autorka tego tekstu. Informacje te były przedstawiane na tzw. hybrydowym posiedzeniu KNP PAN, które odbyło się 6 września 2021 r.

Słowa kluczowe: Narodowe Centrum Nauki, granty naukowe, dziedziny i dyscypliny nauki, dyscyplina nauk społecznych, pedagogika, pedagogika specjalna

Wstęp

Ujęte w tekście analizy oraz treści są syntetyczną postacią raportu przygotowanego przez autorkę i dotyczą problematyki projektów badawczych zakwalifikowanych do finansowania przez Narodowe Centrum Nauki (NCN) w latach 2011–2021, ze szczególnym uwzględnieniem projektów z dyscypliny pedagogika, w tym z obszaru pedagogiki specjalnej. Raport został przygotowany na zlecenie Komitetu Nauk Pedagogicznych Polskiej Akademii Nauk (kadencja 2020–2023) i w nawiązaniu do pisma Przewodniczącej Komitetu Nauk PAN prof. dr hab. Agnieszki Cybał-Michalskiej na temat uzyskania dostępu do finalnego raportu podsumowującego obecność dyscyplin naukowych w procedurach grantowych NCN. Jest też odpowiedzią na pismo z NCN, z dnia 18.12.2020 r., udzieloną przez dr. Marcina Liana, zastępcę Dyrektora Narodowego Centrum Nauki (pismo: ZE.035.30.2020). Zastępca dyrektora NCN informuje Komitet Nauk Pedagogicznych PAN, że Centrum nie dysponuje opracowaniem sygnalizowanym w piśmie Przewodniczącej KNP PAN oraz że wszelkie opracowania, analizy, statystyki skierowane do szerokiego grona odbiorców są udostępnione na stronie internetowej NCN, przede wszystkim pod linkiem: <https://www.ncn.gov.pl/finansowanie-nauki/analizy>. Na wspomnianej stronie znajdują się dane do samodzielnego przetworzenia w następujących

elementach: *Baza projektów* oraz *Statystyki dynamiczne*. *Baza projektów* to narzędzie, przy użyciu którego można wyszukać informacje dotyczące projektów finansowanych w konkursach NCN (dostępne pod linkiem <https://projekty.ncn.gov.pl/>). Z kolei *Statystyki dynamiczne* są narzędziem pozwalającym samodzielnie generować zestawienia statystyczne dotyczące rozstrzygniętych konkursów NCN (dostępne pod linkiem <https://www.ncn.gov.pl/statystyki/>). Informacje przedstawione są w układzie tabelarycznym oraz w podziale na wybrane kategorie. Uzupełnieniem zestawień tabelarycznych jest wizualizacja danych w formie wykresów, które można pobrać jako plik graficzny .png.

Celem zrealizowanych analiz było poznanie sytuacji związanej z projektami z zakresu pedagogiki, zakwalifikowanymi do finansowania przez NCN, na tle innych grup, dziedzin i dyscyplin nauki, aby na podstawie uzyskanych informacji i pojawiających się wniosków wypracować rekomendacje dotyczące obszaru normatywnego i aktywizacji środowiska naukowego pedagogów w aplikowaniu o projekty badawcze w Narodowym Centrum Nauki.

Obszar normatywny to propozycje, które mogą zostać skierowane do władz Ministerstwa Edukacji i Nauki, wprowadzające bardziej skonkretyzowane zapisy o podziale i przydziale środków finansowanych na badania naukowe w ramach dyscypliny, a nie jak to jest obecnie dziedziny nauki czy panelu, do którego dyscyplina nauki została przypisana. Będzie to służyć sprawiedliwшему podziałowi środków finansowych oraz przyczyni się do zrównoważonego rozwoju wszystkich dyscyplin nauki, szczególnie tych, które obecnie są w znacznym stopniu marginalizowane i/lub ograniczane w rozwoju naukowym i historyczno-cywilizacyjnym. Obszar dotyczący środowiska naukowego obejmuje naukowców reprezentujących poszczególne dyscypliny naukowe, w tym przypadku pedagogikę i jej subdyscypliny. Działania w tym obszarze mają się wiązać z bardziej aktywnym aplikowaniem o środki na finansowanie projektów badawczych w NCN oraz większą pewnością, że szanse na decyzję akceptującą o finansowaniu zgłaszanych projektów są znaczne i nieograniczone innymi dyscyplinami nauki przypisanymi do dziedziny naukowej lub grupy nauk, w których została ulokowana pedagogika.

Zrealizowane analizy badawcze objęły trzy podstawowe elementy. Pierwszy to dane na temat liczby projektów badawczych zakwalifikowanych do realizacji przez Narodowe Centrum Nauki w latach 2011–2020 (konkretnie do dnia 10.12.2020), z uwzględnieniem następujących kryteriów: grupa nauk, typ konkursu, rodzaj panelu, typ jednostki wnioskującej, tytuł/stopień wnioskodawcy/kierownika projektu, województwo, z którego wywodzi się wnioskodawca, płeć wnioskodawcy/kierownika projektu. Element drugi dotyczył wskazania liczby i tematyki wniosków zakwalifikowanych do finansowania przez NCN z obszaru nauk humanistycznych, społecznych i o sztuce (HS). Element trzeci to analiza aplikacji o wnioski badawcze w NCN z obszaru nauk przypisanych do H6 (psychologia, socjologia, pedagogika), ze szczególnym uwzględnieniem aplikacji z obszaru pedagogiki, w tym też pedagogiki specjalnej (dane obejmują datę 05.05.2021).

W podsumowaniu wykonanych działań przedstawiono wnioski ogólne ze zrealizowanych analiz statystycznych oraz rekomendacje mogące spowodować zmianę zidentyfikowanej sytuacji pedagogiki w zakresie po(u)zyskiwania środków finansowych na badania naukowe w NCN.

Raport został przedstawiony Członkiniom i Członkom Komitetu Nauk Pedagogicznych Polskiej Akademii Nauk na posiedzeniu Komitetu dnia 6 września 2021 r., które odbyło się w miejscowości Łagów i było współorganizowane z Uniwersytetem Zielonogórskim.

I. Dane na temat liczby projektów badawczych zakwalifikowanych do realizacji przez Narodowe Centrum Nauki w latach 2011–2020 (aktualne na dzień 10.12.2020) z uwzględnieniem następujących kryteriów: grupa nauk, typ konkursu, rodzaj panelu, typ jednostki wnioskującej, tytuł/stopień wnioskodawcy/kierownika projektu, województwo, z którego wywodzi się wnioskodawca, płeć wnioskodawcy/kierownika projektu:

1. Grupa nauk. Na podstawie uzyskanych informacji można wnioskować, że najwyższy odsetek projektów zakwalifikowanych do finansowania w NCN w latach 2011–2020 dotyczy roku 2017, aczkolwiek w stosunku do analizowanego okresu nie przekracza rocznie progu 13%. W podziale na grupy: nauk humanistycznych, społecznych i o sztuce (HS), nauk o życiu (NZ) oraz nauk ścisłych i technicznych (ST), najwięcej projektów sfinansowano z obszaru ST – 9188 (39,7%), następnie NZ – 7447 (32,2%) i na ostatnim miejscu z obszaru HS – 6477 (28,1%). Fakt drugiego w kolejności finansowania grantów z NCN z NZ może być przyczyną do aplikowania o granty z obszaru HS.

2. Typ konkursu, w ramach którego projekty uzyskały finansowanie. Generalnie pojawia się wniosek, że NCN, wraz z czasem swojej działalności, sukcesywnie zwiększało ofertę realizowanych projektów, uszczegóławiając równocześnie i konkretyzując ich zakres, adresatów i wymagania stawiane wobec osób/instytucji aplikujących o sfinansowanie badań naukowych. Najmniej projektów zakwalifikowano do realizacji w konkursie SYMFONIA (lata 2013–2016 – 23 projekty) oraz UWERTURA (lata 2017–2020 – 22 projekty).

3. Rodzaj panelu. Istotne dla realizowanych analiz było zagadnienie dotyczące liczby projektów (s)finansowanych przez NCN w obszarze nauk humanistycznych, społecznych i o sztuce (HS) z podziałem na poszczególne grupy, w porównaniu z naukami o życiu oraz naukami ścisłymi i technicznymi. Z uzyskanych informacji wynika, że w grupie HS w latach 2011–2020 (dane na 10.12.2020) najmniej projektów sfinansowano z paneli HS1 oraz HS2. Panel HS6, w którym znajduje się pedagogika, uzyskał wysoki poziom akceptacji, lokujący się pomiędzy liczbami 83 (w roku 2011) a 162 (w roku 2017). Nie oznacza to jednak, że te dane przekładają się na większą liczbę wniosków zakwalifikowanych do realizacji w NCN z pedagogiki (więcej szczegółów na ten temat w dalszej części tekstu). Istotne jest także to, że od roku 2015 odsetek grantów finansowanych ze środków NCN w panelu HS6 (psychologia, socjologia pedagogika) wynosi nieco ponad 5% w stosunku do ogółu finansowanych projektów badawczych.

4. Typ jednostki wnioskującej o grant. Z danych dostępnych na stronie internetowej NCN wynika, że największym liczbowo i odsetkowo beneficjentem grantów finansowanych przez NCN w latach 2011–2020 (statystyki dotyczą okresu do 10.12.2020) są uczelnie wyższe, uzyskujące w poszczególnych latach odsetek nie mniejszy niż 72,9%. Przy uwzględnieniu jednak liczby uczelni wyższych w Polsce, zatrudnionych w nich naukowców oraz kształcących się doktorantów, okazuje się, że granty uzyskane przez pozostałych beneficjentów (instytuty badawcze, jednostki

naukowe PAN, inne instytucje) nie są tak nieznaczne w przeliczeniu na zatrudnione w nich osoby, jak wskazują na to zarówno liczba uzyskanych grantów, jak i ich wskaźnik odsetkowy. Wątpliwości w pewnym stopniu rozwiewa analiza dotycząca środków finansowych uzyskanych przez wymienione jednostki na realizację projektów badawczych w NCN (więcej na ten temat w części III tego opracowania).

5. Tytuł/stopień naukowy wnioskodawcy/kierownika projektu. Na podstawie danych podawanych przez NCN można wnioskować, że od roku 2017 zmniejsza się liczba i odsetek wnioskodawców/wnioskodawczyń nieposiadających stopnia doktora (spada poniżej 30%), a wzrasta liczba i odsetek aplikacji osób posiadających stopień doktora (do 39,1% w roku 2020). Oznacza to, że prawdopodobnie aplikantami projektów kierowanych do NCN początkowo były osoby pracujące nad rozprawą doktorską, a obecnie są to osoby pracujące nad rozprawą habilitacyjną. Natomiast liczba wniosków, których realizatorami są naukowcy ze stopniem doktora habilitowanego lub tytułem profesora, utrzymuje się na praktycznie stabilnym poziomie (nie przekracza 20%), co można wyjaśnić liczbą osób posiadających stopień dr. hab. i tytuł profesora w grupie pracowników nauki. Należy zauważyć, że na stronach NCN w danej kwestii znajdują się dane, które nie są tożsame z danymi analizowanymi dotychczas, np. liczby grantów zakwalifikowanych do finansowania w poszczególnych latach (np. rok 2014).

6. Województwo, z którego pochodzi jednostka występująca o grant. Na podstawie danych znajdujących się w bazach NCN można wnioskować, że największy odsetek (aczkolwiek z upływem lat sukcesywnie malejący) dotyczy grantów przyznanych aplikantom z województwa mazowieckiego (zajmuje prawie 30%), następnie małopolskiego (z upływem lat wzrasta: w roku 2017 wynosił 17,7%, w roku 2020 – 20%). Należy w tym miejscu przypomnieć, że siedziba NCN mieści się w Krakowie, stolicy województwa małopolskiego. Na województwa, poza województwami: mazowieckim, małopolskim, wielkopolskim, dolnośląskim i łódzkim, przypada maksymalnie ok. 25% projektów (poza rokiem 2017, kiedy odsetek ten wyniósł 28,6%). Inne, niewymienione tu województwa uzyskują finansowanie od 2% do 3% zgłaszanych do NCN projektów badawczych. Tak więc granty NCN pozyskują naukowcy i instytucje dysponujące znacznymi zasobami, jeśli chodzi o kapitał naukowy pracowników, zajmujące prestiżowe miejsca w rankingach jakości działalności naukowej, znajdujące się w województwach o wysokim poziomie życia mieszkańców i uzyskiwanych przez nich dochodów.

7. Płeć wnioskodawcy/kierownika projektu. Dane pokazują, że wśród realizatorów/realizatorek wniosków zakwalifikowanych do finansowania nieznacznie dominują mężczyźni, aczkolwiek nie są to różnice znaczące, nie przekraczają dominacji większej niż 5%.

II. Analiza projektów zakwalifikowanych do finansowania przez NCN w latach 2011–2020 z obszaru nauk społecznych (HS) pozwala na przedstawienie następujących wniosków:

1. Kryteria dotyczące ogólnej liczby wniosków zakwalifikowanych do finansowania przez NCN w latach 2011–2020 (aktualne na 10.12.2020) oraz z podziałem na określony rok wskazują, że odsetek grantów przypadających na konkretny rok, w stosunku do ogólnej liczby grantów przyznanych przez NCN w dyskutowanym czasookresie, nie przekracza 12% i waha się w granicach od nieco ponad 8% do niemal 12%.

2. W kwestii kwot w złotych przeznaczonych przez NCN na realizację projektów badawczych z obszaru HS z podziałem na poszczególne lata oraz średnią kwotę przypadającą na jeden projekt zauważyć można znaczącą tendencję wzrostową, tzn. z kwoty ogólnej w 2011 r. – 64 475 104 zł oraz średniej kwoty przypadającej na jeden projekt – 121 651,13 zł do kwoty ogólnej w 2020 r. – 290 349 482 zł i kwoty średniej przeznaczonej na jeden projekt, wynoszącej 501 467,15 zł.

3. Informacje na temat typu konkursu, w ramach którego zakwalifikowano do finansowania wnioski badawcze, kwoty przypisanej na realizację wniosków w ramach poszczególnych konkursów oraz liczby wniosków zakwalifikowanych do finansowania przez NCN z obszaru HS z podziałem na jednostki (dane aktualne na 05.05.2021) wskazują, że dominują instytucje zlokalizowane w dużych miastach, w województwach o wysokim poziomie i standardzie życia mieszkańców, lokujące się na prestiżowych miejscach w rankingach działalności naukowej. Jeśli chodzi o uczelnie wyższe, są to: Uniwersytet Warszawski, Uniwersytet Jagielloński, Uniwersytet Adama Mickiewicza w Poznaniu, Uniwersytet Łódzki. Na inne jednostki, które uzyskały finansowanie swoich projektów w NCN (jest ich 184), przypada 2161 projektów (średnio 11,7 projektu na jednostkę). Należy w tym miejscu dodać, że liczba wniosków nie jest zgodna ze wskazywaną we wcześniejszych analizach – wynosi bowiem 6477, a nie 6513.

4. Na podstawie analizy informacji uwzględniających kryterium tytułu/stopnia naukowego kierownika projektu zakwalifikowanego do finansowania w obszarze nauk społecznych (HS) w latach 2011–2020 (dane na 10.12.2020) można konkludować, iż dominują osoby posiadające stopień doktora oraz nieposiadające stopnia doktora. Taką sytuację można wyjaśnić kwestiami uzyskiwania przez grantobiorców stopni naukowych na podstawie badań finansowanych ze środków NCN.

5. Jeśli chodzi o kwoty otrzymane przez grantobiorców w obszarze HS, z uwzględnieniem podziału na jednostkę realizującą projekt, uzyskaną kwotę finansowania oraz średnią kwotę w złotych przypadającą na jednostkę naukową realizującą projekt, to warto podać, że najwyższą średnią kwotę na realizowane projekty badawcze uzyskały jednostki naukowe PAN (680 projektów – finansowanie w kwocie 258 450 539 zł, średnio na jeden projekt 380 074,30 zł).

6. W kryterium liczby wniosków finansowanych przez NCN w analizowanym okresie w obszarze HS i z równoczesnym ich podziałem na województwa dominują województwa: mazowieckie (2585 projektów) i małopolskie (1136 projektów). I tu ponownie pojawia się niezgodność dotycząca liczby analizowanych wniosków, która nie jest tożsama z wskazywaną we wcześniejszych analizach, wynosi bowiem 6477, a nie 6474.

7. W aspekcie odsetka skuteczności w aplikowaniu o środki na realizację projektów badawczych z obszaru HS uzyskane informacje pozwalają stwierdzić, że nie przekracza on progu 30%.

III. Analiza aplikacji w NCN z obszaru nauk przypisanych do panelu HS6 (lata 2017–2020), ze szczególnym uwzględnieniem aplikacji z pedagogiki, pozwala na następujące ustalenia:

1. W kryterium liczby wniosków z HS6 zakwalifikowanych do finansowania (dane na 10.12.2020), odsetka przypadającego na konkretny rok w stosunku do ogółu wniosków, które uzyskały akceptację na ich sfinansowanie, kwoty

w złotych przeznaczonej na sfinansowanie sygnalizowanych wniosków oraz średniej kwoty w złotych przypadającej na panel HS6, należy stwierdzić, że na panel HS6, w stosunku do innych paneli HS (od HS1 do HS5), przypada najwyższy średni odsetek przyznanych środków finansowych, wynoszący 27,3%.

2. Ustalenia co do liczby grantów przyznanych przez NCN w ramach panelu HS6 z podziałem na dyscypliny: psychologia, socjologia, pedagogika (analizy dokonano opierając się na danych bazy projektów NCN, liczącej 1032 projekty; dane na 05.05.2021) pokazują, że najwięcej grantów uzyskała psychologia (66,57%), następnie socjologia (24,81%), a **skrajnie mało pedagogika (3,68%)**. **W stosunku do ogólnej liczby projektów finansowanych przez NCN (23 112) jest to 0,16%**. Warto też zwrócić uwagę na istniejącą w raportach NCN pozycję: inna dyscyplina, niezwiązana lub słabo powiązana z HS6 (np. etnologia, językoznawstwo, architektura itd.), która zajmuje 4,94%, a więc więcej niż pedagogika.

3. Dokonana ocena tematyki grantów finansowanych przez NCN z obszaru HS6 wyłoniła wiele tematów budzących wątpliwości co do ich ulokowania w tym obszarze. Pokazuje także tendencję biologizacji, neurobiologizacji oraz informatyzacji tematyki projektów zgłaszanych do tego panelu.

4. Analiza danych obecnych w kryterium liczby projektów zakwalifikowanych do finansowania w panelu HS6 z podziałem na jednostki realizujące projekt, ujawnia dominację: Uniwersytetu Jagiellońskiego (192), Uniwersytetu Warszawskiego (191), Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej (141), innych jednostek (128, w tym 52 Instytutu Biologii Doświadczalnej im. Marcelego Nenckiego Polskiej Akademii Nauk).

5. Z obszaru pedagogiki w okresie 2011–2021 (dane na 05.05.2021) najwięcej grantów uzyskała Akademia Pedagogiki Specjalnej (28,98%). Na kolejnych miejscach plasują się: Uniwersytet Gdański (13,16%) oraz Uniwersytet Warszawski, Uniwersytet w Białymstoku, Dolnośląska Szkoła Wyższa (po 7,89%).

6. Wskaźnik sukcesu w aplikowaniu o finansowanie przez NCN projektów badawczych z grupy nauk HS6 (na podstawie informacji z roku 2019), tj. relacji pomiędzy liczbą wniosków złożonych do NCN a liczbą wniosków zakwalifikowanych do finansowania z podziałem na poszczególne dyscypliny HS6 jest niemal identyczny. W przypadku psychologii wynosi 31% (złożonych było 231 wniosków, zaakceptowanych do realizacji 71), socjologii – 32% (złożono 105 wniosków, zaakceptowano do finansowania 34), pedagogiki 31,25% (złożono 16 wniosków, akceptację uzyskało 5). Oznacza to, że istotnym problemem pedagogiki jest niewielka liczba aplikacji, wniosków badawczych składanych do NCN z postulatem ich finansowania.

7. Informacje o zidentyfikowanych w bazach NCN i zakwalifikowanych do finansowania wnioskach z pedagogiki, w ramach panelu HS6 w latach 2011–2021 (dane na 05.05.2021), dają podstawę do konkluzji, że wśród kierowników projektów kilkakrotnie powtarzają się nazwiska tej samej osoby, np. dr hab. Maciej Karwowski (3 projekty), dr Joanna Smogorzewska (3 projekty), prof. dr hab. Lucyna Kopciewicz (2 projekty), dr Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska (2 projekty). Należy zaznaczyć, że w momencie podjęcia prac nad przedstawianą analizą, tj. w grudniu 2020 r. w panelu HS6 znajdowało się 1026 projektów, spośród których pedagogikę zadeklarowano w 32 wnioskach (3,12% ogółu wniosków;

dane na 10.12.2020). Natomiast w maju 2021 r. (dane na 05.05.2021) 1032 projekty z pedagogiki (o 6 więcej w porównaniu z 10.12.2020) objęły 3,68% w stosunku do ogólnej liczby wniosków z HS6.

Wnioski i rekomendacje

Przedstawione powyżej informacje pozwalają dostrzec określone tendencje dotyczące pedagogiki oraz jej miejsca w aplikowaniu i uzyskiwaniu finansowania projektów badawczych ze środków NCN. Na ich podstawie zostały również zaproponowane określone rekomendacje, których celem jest zmiana zidentyfikowanego problemu – tabela.

Tabela. Wnioski i rekomendacje wynikające z analizy danych na temat projektów z obszaru pedagogiki aplikujących oraz zakwalifikowanych do finansowania przez NCN w latach 2011–2021 (stan na 05.05.2021)

Zidentyfikowane problemy – wniosek	Rekomendacje
Niski wskaźnik (liczbowy, odsetkowy) projektów badawczych zakwalifikowanych do sfinansowania przez NCN	Zachęcanie przedstawicieli pedagogiki do aplikowania o granty; szkolenia z zakresu przygotowywania wniosków; przypisanie środków w NCN do dyscypliny w ramach HS, a nie całego panelu, jak to jest obecnie
Niewielka kwota środków uzyskanych przez pedagogikę na finansowanie projektów badawczych przez NCN	Przypisanie środków na finansowanie projektów badawczych do dyscypliny – wymagana zmiana istniejących przepisów procedowania projektów realizowanych przez NCN
Dominacja w aplikowaniu o wnioski badawcze z pedagogiki oraz w uzyskiwaniu środków na realizację zaakceptowanych do finansowania przez NCN projektów badawczych ośrodków prestiżowych, znajdujących się w dużych miastach Polski	Przeprowadzenie akcji zachęcających pracowników naukowych z ośrodków nieaplikujących lub aplikujących w niewielkim stopniu do przygotowywania wniosków badawczych i zabiegania o ich finansowanie; szkolenia, w tym realizowane przez osoby, które posiadają doświadczenie w uzyskiwaniu finansowania swoich projektów badawczych w NCN
Aplikowanie do NCN w ramach HS6 wniosków przez instytucje niezwiązane z pedagogiką (również z psychologią czy socjologią) oraz przyznawanie przez NCN środków na realizację tych wniosków, mimo że nie dotyczą obszaru HS6	Przypisanie środków przeznaczanych na projekty finansowane przez NCN do dyscypliny – wymagana jest tu zmiana obecnych przepisów; stworzenie odrębnego panelu, do którego mogłyby aplikować wnioski o charakterze interdyscyplinarnym i transdyscyplinarnym; większe wyczulenie recenzentów projektów (ekspertów) na recenzowanie projektów lokujących się ściśle w panelu HS, HS6, w pedagogice
Niewielka liczba aplikacji wniosków badawczych z dyscypliny pedagogika	Szkolenia z tematyki przygotowywania wniosków; ukierunkowanie na rozwój kadry poprzez staże w ośrodkach krajowych i zagranicznych; wspólne granty krajowe i międzynarodowe

Tabela cd.

Zidentyfikowane problemy – wnioszek	Rekomendacje
Równoważny z innymi dyscyplinami panelu HS6 wskaźnik odsetkowy sukcesu w aplikowaniu o finansowanie projektów badawczych składanych do NCN	Zachęcanie do aplikowania, szczególnie młodych pedagogów; szkolenia z przygotowywania wniosków z udziałem naukowców pedagogów, którzy uzyskali w NCN finansowanie dla swoich projektów
Powtarzające się, nawet kilkakrotnie, nazwiska kierowników projektów badawczych, które/którzy uzyskali/uzyskali finansowanie dla swoich projektów w NCN	Wykorzystanie doświadczenia osób, które realizowały wnioski zaakceptowane do finansowania przez NCN do działań na rzecz motywowania środowiska pedagogów do aplikowania swoich projektów w NCN oraz szkoleń, jak przygotować wniosek, który ma szansę na akceptację
Obecność wśród tematyki projektów badawczych zakwalifikowanych do finansowania przez NCN tematyki biologicznej, neurobiologicznej, wymagającej eksperymentów z wykorzystaniem wysokiej klasy urządzeń technicznych	Przypisanie środków na finansowanie projektów badawczych do dyscypliny – wymagana zmiana obecnych przepisów; stworzenie odrębnego panelu, do którego mogłyby aplikować wnioski o charakterze interdyscyplinarnym, transdyscyplinarnym; stworzenie w NCN, w ramach realizowanych konkursów i projektów, puli przeznaczonych na granty dla innych instytucji, ośrodków badawczych PAN, instytutów badawczych
Tematyka wniosków zaakceptowanych do finansowania w panelu HS6 często dotyczy pedagogiki, ale w ramach tzw. słów kluczowych, obszaru badawczego zadeklarowano obszar psychologii (zasadniczo psychologii społecznej), socjologii (np. socjologii edukacji), językoznawstwa, komunikacji społecznej lub problemów społecznych	Działania na rzecz podwyższenia prestiżu pedagogiki w świadomości ogólnospołecznej, w świadomości przedstawicieli innych dziedzin i dyscyplin nauki po to, by przedstawiciele pedagogiki przy aplikowaniu o projekty badawcze nie deklarowali innych dyscyplin lub obszarów HS, HS6; promowanie osiągnięć pedagogiki z wykorzystaniem współczesnych mediów; większa aktywność przedstawicieli pedagogiki na forum międzynarodowym i krajowym
Zmarginalizowany status pedagogiki w strukturze nauk, w tym nauk humanistycznych i społecznych (także w panelu HS6)	Podjęcie działań na rzecz podniesienia prestiżu pedagogiki, z uwzględnieniem jej roli społecznej, cywilizacyjnej w świadomości przedstawicieli innych dziedzin i dyscyplin nauki; promowanie osiągnięć polskiej pedagogiki z wykorzystaniem współczesnych mediów; większa aktywność przedstawicieli pedagogiki na forum międzynarodowym i krajowym

Bibliografia

Zaorska, M. (2021). Projekty Narodowego Centrum Nauki (Pedagogika) – lata 2011–2021. Informacje ogólne. Część I, Komitet Nauk Pedagogicznych PAN, Warszawa (maszynopis).

- Zaorska, M. (2021). Projekty Narodowego Centrum Nauki (Pedagogika) – lata 2011–2021. Informacje ogólne. Część II, Komitet Nauk Pedagogicznych PAN, Warszawa (maszynopis).
- Zaorska, M. (2021). Projekty Narodowego Centrum Nauki (Pedagogika) – lata 2011–2021. Wariant skrócony, Komitet Nauk Pedagogicznych PAN, Warszawa (maszynopis).

Netografia

<https://www.ncn.gov.pl/finansowanie-nauki/analizy> (dostęp: 14.06.2021).

<https://projekty.ncn.gov.pl/> (dostęp: 14.06.2021).

<https://www.ncn.gov.pl/statystyki/> (dostęp: 20.07.2021).

PROJECTS OF THE NATIONAL SCIENCE CENTRE IN THE DISCIPLINE OF PEDAGOGY (HS6) IN THE PERIOD 2011–2021. DIAGNOSIS OF THE STATE OF AFFAIRS AND POSTULATES

Abstract

The article presents information on research projects qualified for funding by the National Science Centre (NSC), generally in 2011–2020, both in the context of the number of implemented projects in general and the division into individual years, fields of science, fields and disciplines. Particular attention is paid to research projects financed by the National Science Centre from the arts, humanities and social sciences (HS) group, primarily from the group of sciences belonging to the HS6 area, including pedagogy (along with psychology and sociology). Moreover, the research projects that received funding from the National Science Centre in the area of special education are indicated. The information and specific data described in this article come from the report prepared by the author of this article at the request of the Committee of Pedagogical Sciences of the Polish Academy of Sciences (CPS PAS). This information was presented on the so-called hybrid meeting of the CPS PAS, which took place on September 6, 2021.

Keywords: National Science Centre, research grants, fields and disciplines of science, discipline of social sciences, pedagogy, special education

JOANNA MOLEDA
<https://orcid.org/0000-0001-5924-3750>
jmoleda@aps.edu.pl
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0016.3310
Data wpływu: 30.11.2022
Data przyjęcia: 15.02.2023

INNOWACYJNE METODY PRACY Z MŁODZIEŻĄ NIEPRZYSTOSOWANĄ SPOŁECZNIE

W artykule zaprezentowano innowacyjne metody pracy z młodzieżą nieprzystosowaną społecznie. Celem przeprowadzonej analizy było zestawienie praktycznych metod pracy z młodzieżą nieprzystosowaną w kontekście relacji interpersonalnych pomiędzy wychowawcą a wychowankiem. Skupiono się także na efektywności oddziaływań resocjalizacyjnych oraz na funkcjonowaniu placówek dla nieletnich. Zaprezentowano wybrane projekty realizowane w Młodzieżowych Ośrodkach Wychowawczych, które stanowią alternatywę dla klasycznych oddziaływań.

Słowa kluczowe: metody pracy z młodzieżą nieprzystosowaną społecznie, efektywność oddziaływań resocjalizacyjnych, Młodzieżowe Ośrodki Wychowawcze

Wprowadzenie

Pytania o skuteczność procesów resocjalizacyjnych należą do najważniejszych, jakie zadają sobie osoby zajmujące się praktyką resocjalizacyjną. Już sam fakt, że we wszystkich definicjach resocjalizacji czy oddziaływań resocjalizujących akcentowany jest wymiar pozytywnie zakończonych procesów korekcyjnych pokazuje, jak ważne jest to pytanie i jak ważne jest udzielenie na nie odpowiedzi. Jest to o tyle istotna kwestia, że prawidłowo zaplanowany i przeprowadzony proces resocjalizacji winien wyposażyć jednostkę w takie mechanizmy i umiejętności, które pozwolą jej bez problemu funkcjonować w środowisku i należycie wypełniać przypisane jej role społeczne (Bartkiewicz, 2016). Jan Szałański (1978) zwraca jednak uwagę na fakt, że o skutecznej resocjalizacji można mówić wyłącznie wówczas, gdy cały proces oddziaływań korekcyjnych, jakim jednostka została poddana w instytucji i poza nią, w konsekwencji doprowadził do pełnej adaptacji społecznej.

Zważywszy na fakt, że proces resocjalizacji jest procesem zmian mających dokonać się w głównej mierze w obszarze zachowań i osobowości jednostki, jej nadrzędnym celem jest reedukacja lub zlikwidowanie przejawów nieprzystosowania społecznego jednostek. W tak określonym procesie resocjalizacji wyróżnia się dwa zasadnicze cele, które różnicowane są w zakresie stopnia efektywności: cel minimum oraz cel maksimum. Celem minimum jest uzyskanie takiego stanu osobowości jednostki nieprzystosowanej, który pozwoli jej funkcjonować w społeczeństwie w sposób zgodny z normami prawnymi po opuszczeniu szeroko pojętej instytucji izolacji, czy to zakładu poprawczego czy też zakładu karnego. Cel minimum zabezpiecza przed recydywą, czyli powrotem na drogę przestępczą,

oraz umożliwia jednostce wydostanie się z kręgu stygmatyzacji, który w wielu przypadkach odpowiedzialny jest za powrót do przestępstwa. Cel maksimum to osiągnięcie takiego stanu osobowościowego jednostki, który umożliwi jej funkcjonowanie w społeczeństwie nie tylko w sposób, który nie będzie naruszał norm prawnych, lecz przede wszystkim będzie respektował ważne i istotne dla życia społecznego normy moralne (Sztuka, 2018).

Skuteczność oddziaływań resocjalizacyjnych

W literaturze przedmiotu można znaleźć różnorodne listy czynników, które warunkują skuteczne oddziaływania resocjalizacyjne. Należy zaznaczyć, że skuteczność czy efektywność resocjalizacji głównie rozumiana jest jako osiągnięcie „trwałych i pozytywnych rezultatów z punktu widzenia dobra uczestnika tego procesu oraz całego społeczeństwa” (Sztuka, 2012, s. 94), a także brak powrotu na drogę przestępczą. Bronisław Urban uważa, że „kryterium efektywności oddziaływań resocjalizacyjnych powinien być nie tylko brak powrotności do przestępstwa, ale również pozytywne przemiany w sferze motywacyjnej, kontrolnej oraz efektywne uczestnictwo w życiu społecznym w społeczeństwie wolnościowym” (Stanik, Urban, 2008, s. 313).

Zdaniem Kazimierza Pospiszyla (2012), wśród głównych czynników, które warunkują skuteczną resocjalizację, należy wymienić po pierwsze rzetelnie przeprowadzoną diagnostykę osobowości jednostki, która połączona jest z dobrą znajomością możliwych metod oddziaływań, a po drugie konsekwentne a jednocześnie elastyczne prowadzenie oddziaływań resocjalizacyjnych. Aby prawidłowo przeprowadzić oddziaływanie naprawcze względem jednostki, konieczna jest rzetelna diagnoza, która uwzględnia całokształt funkcjonowania człowieka, a więc jego zachowania, przeżycia, stany emocjonalne, osobowość oraz etiologię powstałych zaburzeń nieprzystosowania. Prawidłowe postępowanie diagnostyczne musi uwzględniać nie tylko stan obecny, lecz także przeszłość danej osoby oraz prognozę jej przyszłości. Aby diagnoza ta była skuteczna i efektywna (ma przecież prowadzić do skutecznej resocjalizacji), musi być procesem dynamicznym i cyklicznym. Oznacza to, że musi być wielowymiarowa, interdyscyplinarna i powtarzalna w ciągu procesu resocjalizacyjnego (Bartkowicz, 2016). Prawidłowo zaplanowana diagnoza resocjalizacyjna obejmuje dwa zasadnicze obszary: diagnozę pedagogiczną i społeczną oraz diagnozę psychologiczną. W pierwszym obszarze zawiera się rozpoznanie stanu wyjściowego sytuacji wychowawczej w środowisku rodzinnym, szkolnym, rówieśniczym. W drugim obszarze mieści się rozpoznanie aktualnego stanu osobowości jednostki. Oba obszary uzupełniane są oceną efektywności prowadzonych działań w zakresie osiągania przez jednostkę pożądanej zmiany z jednej strony w funkcjonowaniu społecznym, a z drugiej – w stanach wewnętrznych (Sztuka, 2018).

Lesław Pytka (2008) uważa, że głównymi uwarunkowaniami skutecznych oddziaływań resocjalizacyjnych są: po pierwsze – pogłębiona diagnoza jednostki, obejmująca jej stan osobowości oraz wpływy społeczne, w szczególności podkulturowe; po drugie – sprawność metodyczna, rozumiana jako umiejętności i kwalifikacje kadry resocjalizującej, trafnie planującej cele operacyjne adekwatnie do treści przeprowadzonej diagnozy i własnych możliwości; po trzecie – klimat społeczny instytucji, w której prowadzona jest resocjalizacja, przez który rozumieć

należy zbiór parametrów, które określają stosunki interpersonalne i ich jakość między wychowankami a wychowawcami, charakter prowadzonej kontroli wychowawczej i stopień autonomii osobistej jednostki.

Warunkiem koniecznym powodzenia procesów resocjalizacyjnych oraz skutecznego przebiegu resocjalizacji jest zbudowanie odpowiedniej więzi pomiędzy jednostką resocjalizowaną a osobą resocjalizującą. Odpowiednia więź winna być pojmowana jako prawdziwa, otwarta postawa, która oparta jest na empatii i zrozumieniu jednostki, budowaniu atmosfery zaufania i szacunku. Pedagog powinien posiadać również szereg narzędzi „miękkich”, czyli psychologicznych umiejętności, które pozwolą mu dotrzeć do jednostki niedostosowanej społecznie, oraz odpowiedni warsztat pracy rozumiany jako posiadanie odpowiedniego wykształcenia, korzystanie z technik i metod mających na celu wsparcie podopiecznego oraz wywarcie na niego wpływu. Wpływ ten powinien być wywierany poprzez zbudowanie u jednostki swojego autorytetu, a także modelowanie odpowiedniego zachowania, umiejętność niwelowania niepożądanych zachowań, odpowiednie stosowanie nagród i kar resocjalizacyjnych. Aby proces resocjalizacyjny był skuteczny, wpływ na jednostkę niedostosowaną społecznie powinien zakończyć się internalizacją norm i zasad, które panują w społeczeństwie, a zatem w dalszej perspektywie powinno to uchronić jednostkę przed ich ponownym łamaniem i nieprzestrzeganiem (Sawicki, 2015).

Jak już wspomniano, o skuteczności resocjalizacji decyduje relacja wychowawcy z podopiecznym, która w literaturze przedmiotu nazywana jest często relacją wychowawczą lub terapeutyczną, lecz także – jak zauważa Lesław Pytka (2008) – klimat instytucji, w której dokonuje się proces resocjalizacji. Od tego, jaka atmosfera panuje w danej placówce oraz w jaki sposób zorganizowany jest całokształt funkcjonowania placówki, zależy, w jaki sposób podopieczni podchodzić będą do pracowników tych instytucji i procesu oddziaływań resocjalizacyjnych. Ważne jest, by instytucje resocjalizacyjne oraz osoby nimi zarządzające sprzyjały każdemu pracownikowi, dając możliwość nieustannego kształcenia i podnoszenia własnych kompetencji i kwalifikacji, budowania atmosfery sprzyjającej rozwiązywaniu powstających tam problemów i dylematów, kształtowania poczucia odpowiedzialności za efekty własnej pracy, jak i całej instytucji, tworzenia atmosfery współpracy, zaufania oraz wzajemnego poszanowania.

Zasadnicze uwarunkowania efektywnej resocjalizacji zdaniem Anetty Jaworskiej (za: Sztuka, 2013) to przede wszystkim promowanie szeroko rozumianej zmiany jednostki niedostosowanej społecznie, wykształcenie pomiędzy jednostką a wychowawcą pozytywnych interakcji, uzyskanie przez jednostkę zadowolenia z własnego życia oraz akceptacja tegoż życia, gotowość jednostki do zmiany dotychczasowego zachowania i przemiany życia tak, by żyć zgodnie ze społecznie zaakceptowanym porządkiem społecznym.

Marek Heine (2013) czynniki, które warunkują skuteczny proces resocjalizacyjny, podzielił na te w skali mikro oraz makro. Czynniki w skali mikro to przede wszystkim adekwatność stosowanych technik i metod w procesie resocjalizacji, umiejętności osób, które tym procesem kierują, środki materialne, które zabezpieczają możliwość osiągnięcia zamierzonych celów, jak również postawy i nastawienie osób objętych oddziaływaniami resocjalizacyjnymi w stosunku do zastosowanych metod i środków. W skali makro autor wymienił takie czynniki

skutecznej resocjalizacji, jak stosunek reszty społeczeństwa do przestępcy, przestępstwa oraz kary, prowadzona w państwie polityka kryminalna oraz funkcjonowanie organów ochrony prawnej.

W literaturze przedmiotu najbardziej szczegółową typologię czynników, które warunkują skuteczną resocjalizację, przedstawiła Anna Fidelus (2012). Autorka wszystkie czynniki podzieliła na dwie zasadnicze grupy: czynniki zewnętrzne i wewnętrzne. Wśród czynników zewnętrznych, nazywanych również egzogennymi, wyróżniła dwie grupy: czynniki sytuacyjne (takie jak trudności i kryzysy, a także subiektywne odczuwanie trudnych sytuacji) oraz czynniki społeczno-kulturowe, do których zaliczyła styl wychowania w rodzinie, doświadczenia wczesnodziecięce, warunki bytowe, postawy rodziców względem jednostki, obcowanie z kulturą masową, panujące normy i zasady postępowania w rodzinie, odgrywane role społeczne w rodzinie oraz sieci wsparcia. Do czynników wewnętrznych, zwanych również endogennymi, autorka zaliczyła grupę czynników biologicznych, które dotyczą bezpośrednio jednostki (typ układu nerwowego, temperament, osobowość, sposób reagowania na stres i niepowodzenie) oraz grupę czynników osobowościowych (poziom satysfakcji życiowej oraz poziom zadowolenia z samego siebie, poziom optymizmu i pesymizmu, odporność psychofizyczna organizmu, lęki, aspiracje, potrzeby, rozbieżność między Ja idealnym a Ja realnym) (Fidelus, 2012). Autorka wyróżniła ponadto oddzielnie takie czynniki, które warunkują skuteczny proces resocjalizacji: stan zdrowia jednostki, płeć, sprawność fizyczna, wiek, inteligencja, sprawność intelektualna, uwrażliwienie jednostki na potrzeby innych osób oraz dobro społeczne, spolegliwość, odpowiedzialność za siebie i innych ludzi, brak uzależnień, podjęcie pracy zawodowej, powodzenie w różnych sferach życia jednostki.

Skuteczność oddziaływań stosowanych wobec nieletnich ma bez wątpienia związek z rodzajem i jakością wykorzystywanych rozwiązań w pracy z podopiecznymi.

Specyfika pracy w Młodzieżowych Ośrodkach Wychowawczych (MOW)

Wychowankowie Młodzieżowych Ośrodków Wychowawczych to nieletni, wobec których Sąd Rodzinny i Nieletnich zastosował środek wychowawczy w postaci umieszczenia w MOW.

Wychowankowie bardzo często przed umieszczeniem w placówce weszli w konflikt z prawem, a także przejawiają różne symptomy nieprzystosowania społecznego.

Nieprzystosowanie społeczne wychowanków odnosi się do zaburzeń sfery emocjonalno-wolicjonalnej, behawioralnej i wreszcie osobowości. Przejawia się w postaci trudności w dostosowaniu się do uznanych norm społecznych, zadań życiowych, zaburzonej równowadze poznawczo-uczuciowej, wadliwie zintegrowanych postawach społecznych, nieprzestrzeganiu zasad moralnych, negatywnych lub nieadekwatnych reakcjach na zakazy i nakazy zawarte w przypisanych im rolach społecznych i złym samopoczuciu (Grzegorzewska, 1959; Konopnicki, 1971; Spionek, 1965; Przetacznik, Susułowska, 1968; Lipkowski, 1976; Czapów, 1978; Doroszevska, 1981; Pytka, 2008).

Najczęstsze przyczyny umieszczania dzieci i młodzieży w MOW to: popełnianie czynów zabronionych, nierealizowanie obowiązku szkolnego, przejawy demoralizacji (picie alkoholu, odurzanie się, prostytutka, stosowanie agresji i przemocy wobec rówieśników i najbliższego otoczenia), a także podejmowanie prób

samobójczych, ucieczki z domu, zaburzenia osobowości, udział w grupie przestępczej, naruszenie zasad ruchu drogowego.

Placówka umożliwia swoim wychowankom udział w indywidualnych lub grupowych zajęciach specjalistycznych, m.in. w zakresie terapii pedagogicznej, zajęciach psychoedukacyjnych, socjoterapeutycznych oraz profilaktyki społecznej, a także w zajęciach sportowych, turystycznych i rekreacyjnych. Do ośrodka trafia młodzież od 13. do 18. roku życia. W przypadkach uzasadnionych sytuacją szkolną, środowiskową i materialną pobyt może zostać przedłużony do 21. roku życia.

Potrzeba wdrożenia zmian w funkcjonowaniu ośrodków jest wciąż ogromna. Wiele wskazuje na to, że obecnie oddziaływania skupiają się głównie na zajęciach sportowych, świetlicowych i sprząających. Ważne jest wprowadzenie zindywidualizowanych zajęć terapeutycznych oraz zajęć aktywizujących i wspierających młodzież w realizacji jej planów i dążeń.

Kadra placówek szuka wsparcia i nowych rozwiązań oferowanych przez organizacje pozarządowe. Jedną z nielicznych organizacji na stałe współpracujących z placówkami resocjalizacyjnymi jest Fundacja Dom Kultury.

Od 2007 r. Fundacja Dom Kultury prowadzi działalność zaangażowaną społecznie, wykorzystując sztukę, kulturę i edukację jako narzędzie przywracające człowieka do społeczeństwa. Włącza artystów, twórców kultury, działaczy społecznych, pedagogów w działania na rzecz środowisk i osób z różnych powodów wykluczanych. Ponadto fundacja prowadzi warsztaty artystyczne i edukacji kulturalnej dla młodzieży z ośrodków wychowawczych, więźniów, mniejszości etnicznych i kulturowych, dzieci ze środowisk z problemami, seniorów oraz wszystkich, którzy tego potrzebują. Aktywizuje kulturalnie, artystycznie, społecznie i zawodowo. Działalność fundacji skupia się też na wyrównywaniu szans w powszechnym dostępie do sztuki, kultury i edukacji.

Wybrane projekty realizowane w Młodzieżowych Ośrodkach Wychowawczych

Zaprezentowane wybrane projekty realizowane w latach 2018–2022 w MOW w ramach współpracy z Fundacją Dom Kultury to przykłady dobrych praktyk, warte powielania.

Sztuki proste

Zajęcia ze sztuk pięknych, ale i prostych prowadzone były w trzech warszawskich MOW przez artystów różnych dyscyplin jesienią 2018 r. Zapropionowane w projekcie działania artystyczne miały wyposażyć uczestników w nowe, praktyczne umiejętności, które mogą im się przydawać w codziennym życiu. Zajęcia realizowane były na zasadzie „od projektu – do wykonania”. Dziewczyny i chłopcy tworzyli medale, nadruki sitodrukowe na koszulkach, uczyli się, jak opowiedzieć o sobie przez zdjęcia i wideoeklipy, a także jak świadomie kreować swój wizerunek w mediach. W każdym z ośrodków biorących udział w projekcie przeprowadzono cykl pięciu zajęć, średnio dla 15 uczestników. Współpracowano z młodymi twórcami: Małgorzatą Karkosz z Centrum Rzeźby Polskiej w Orońsku, Anną Siekierską z kolektywu Wschodnia, Zofią Szulc z London South Bank University, Janem Mioduchowskim z Technikum

Fototechnicznego i Pauliną Jędrzejewską z Fundacji Culture Shock. Powstałe prace pokazane były na wystawie w Muzeum Warszawskiej Pragi, a także w Internecie. Kuratorami wystawy byli sami uczestnicy pod opieką Kasi Witt, edukatorki i artystki związanej z Muzeum Sztuki Nowoczesnej w Warszawie.

Gośćmi specjalnymi byli artyści Paweł Althamer, Joanna Świerczyńska i Rafał Żwirek, którzy poprowadzili warsztaty rzeźbienia w mydle portretów Brunona Schulza. Wykonane przez siebie prace uczestnicy finału montowali na wspawanej wcześniej przez Pawła Althamera stalowej konstrukcji. Rzeźba następnego dnia trafiła do Torunia, do Muzeum Okręgowego, gdzie jest eksponowana w ramach wystawy „Bruno Schulz. Artysta nienazwany”. Autorem koncepcji wystawy jest Jan Bończa-Szabłowski.

Roślinnicy

Projekt ten został zrealizowany wśród młodzieży nieprzystosowanej społecznie. Były to warsztaty artystyczne (edukacja kulturalna i przyrodnicza) prowadzone w jednym z warszawskich młodzieżowych ośrodków wychowawczych. Podczas warsztatów uczestnicy opiekowali się roślinami. W trakcie prac powstała instalacja przestrzenna – rzeźbokwieniek z niechcianymi kwiatami doniczkowymi oraz artbook.

Inspiracją do podjęcia takich działań był projekt „Fikus” artystek – roślinniczek: Anny Siekierskiej, Krystyny Jędrzejewskiej-Szmek i Pauliny Mirowskiej. Ideą projektu było symboliczne (i ponowne) połączenie ludzi z roślinami poprzez działania artystyczne. Z jednej strony niechciane, wyrzucane rośliny doniczkowe, a z drugiej – młodzież nieprzystosowana społecznie przebywająca w placówce resocjalizacyjnej.

Projekt ten miał uwrażliwić uczestników zarówno na sztukę, jak i na rośliny. Wychowankowie nauczyli się dbać o rośliny, poczuli się odpowiedzialni za nie. Dzięki realizacji projektu powstała niecodzienna instalacja: rzeźba – kwieniek nawiązująca do designu lat 60. XX w., a także książka artystyczna przygotowana w technice sitodruku i wydana metodą selfpublishingu. Publikacja była wyjątkowym portretem uczestników i ich relacji z roślinami, zapisem rozmów i historii.

Sztuka nie ocenia

Inny projekt zaproponowany przez Fundację dotyczył warsztatów malarских. Artysta Michał Slezkin włączył chłopców z ośrodka w niezwykle proces twórczy. Wspólnie zaplanowali dzieło malarskie, które składało się z mniejszych obrazów, tworzących przestrzeń wspólną oraz przestrzeń własną. Chłopcy otrzymali przybory malarskie oraz blejtramy, na których malowali. Część płócien stanowiła wspólnie zaprojektowany obraz, który był złożony z części namalowanych przez każdego z uczestników. Przestrzeń wspólną uczestnicy warsztatów razem wymyślili, zaprojektowali na papierze i rozrysowali na poszczególnych fragmentach. W dalszych czynnościach projektowych chłopcy przenieśli projekt na płótno. Ponadto każdy z chłopców otrzymał blejtram do stworzenia własnego dzieła, bez porozumiewania z resztą, niejako w tajemnicy przed innymi – tak powstała przestrzeń własna. Wszystkie płótna zostały zamontowane na specjalnej ramie wykonanej w pracowni MOW-u. Przenikanie się dwóch przestrzeni zostało przeniesione z życia codziennego w ośrodku na pole artystyczne. Na warsztatach panowała twórcza atmosfera, chłopcy opowiadali o swoich

obrazach, porozumiewali się ze sobą. Finał projektu zorganizowano w gmachu Akademii Sztuk Pięknych w Warszawie.

Obserwuję i rysuję

Obserwuję i rysuję to projekt edukacji kulturalnej dla dziewcząt i chłopców z dwóch warszawskich MOW. Program zawierał m.in. warsztaty fotograficzne, kaligrafii, opowiadania graficznego i tworzenia artbooków. Dzięki zajęciom uczestnicy nabyli nowe umiejętności, które przydadzą im się w codziennym życiu, w pracy i w zabawie. Artystyczną przewodniczką i (współ)autorką prac była artystka Beata Sosnowska.

Dom dostępny

W ramach projektu wychowankowie MOW razem z zaproszonymi gośćmi, artystami, działaczami dostępności zaprojektowali swój dom – przestrzeń przyjazną dla wszystkich. Po serii zajęć poświęconych życiu z ograniczeniami z różnych powodów powstała makietka domu – według reguł projektowania uniwersalnego i sztuki. Zajęcia twórcze poprowadzili artyści Michał Slezkin i Józek Gałązka.

Dostępność

Dostępność to projekt artystyczny poświęcony wolności człowieka żyjącego w niesprzyjających warunkach: więźnia, osoby unieruchomionej na wózku, osoby ociemniałej, chłopca umieszczonego w ośrodku wychowawczym, ludzi borykających się z przewlekłymi chorobami i innymi ograniczeniami w życiu społecznym.

W trakcie wspólnych działań artystycznych wychowankowie poznali przeżycia KOGOŚ innego i zastanawiali się, jak pomóc sobie nawzajem w przełamywaniu ograniczeń. Zorganizowano cykl spotkań z osobami, które opowiadały o swoim życiu z niepełnosprawnościami i ograniczeniami społecznymi. Uczestnicy projektu brali udział w warsztatach rzeźbienia w glinie. Z prac projektowych powstała rzeźba plenerowa o nazwie „Dostępność”. Opiekę nad działaniami artystycznymi sprawował rzeźbiarz Józek Gałązka. Wychowankowie spotykali się z osobami z niepełnosprawnościami ruchu i wzroku, osobami chorymi na stwardnienie rozsiane. Efektem spotkań była wymiana bardzo osobistych doświadczeń, uwrażliwienie na siebie nawzajem, rozbudzenie empatii, zdobycie wiedzy na temat realizacji potrzeb osób z niepełnosprawnościami i tworzenia przestrzeni publicznej, żeby była dostępna dla wszystkich.

Podsumowanie

Zrealizowane projekty pokazały, że młodzież nieprzystosowana społecznie posiada spory potencjał i ogromne chęci spędzania czasu (w trakcie pobytu w placówce) w inny, bardziej ciekawy sposób. Bez wątpienia nie uda się to jednak bez poszukiwania przez wychowawców pomysłów na interesujące zajęcia i spotkania wychowanków z niezwykle ciekawymi osobami. Wspólnie spędzony przez wychowanków i uczestników projektów czas umożliwił przełamanie barier komunikacyjnych między nimi, stworzył atmosferę wzajemnego zrozumienia oraz tolerancji.

Wprowadzenie innowacyjnych oddziaływań w placówkach resocjalizacyjnych pozwala poznać predyspozycje indywidualne wychowanków oraz rozwijać ich umiejętności, przezwyciężające bariery osobiste. Zajęcia projektowe przyczyniają się też do określenia mocnych i słabych stron wychowanków, wzmocnienia wiary w ich własne możliwości oraz inspirują do podejmowania decyzji.

Bibliografia

- Bartkiewicz, Z. (2016). Skuteczność resocjalizacji – w kręgu drażliwych pytań. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 35(2), 45–54.
- Czapów, C. (1978). *Wychowanie resocjalizujące. Elementy metodyki i diagnostyki*. Warszawa: PWN.
- Doroszewska, J. (1981). *Pedagogika specjalna*. Wrocław: Wydawnictwo Ossolineum.
- Fidelus, A. (2012). *Determinanty readaptacji społecznej skazanych*. Warszawa: Wydawnictwo UKSW.
- Grzegorzewska, M. (1959). *Pedagogika specjalna*. Warszawa: PIPS.
- Heine M. (2013). Efektywność resocjalizacji – kontrowersje wokół znaczenia pojęcia. W: B. Jezierska, A. Rejzner, P. Szczepaniak, A. Szecówka (red.), *Profilaktyka społeczna i resocjalizacja w nurtach inkluzji. Doświadczenia, problemy, perspektywy międzynarodowe* (s. 156–165), Warszawa: Uniwersytet Warszawski, Instytut Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji.
- Jezierska, B., Rejzner, A., Szczepaniak, P., Szecówka, A. (red.). (2013). *Profilaktyka społeczna i resocjalizacja w nurtach inkluzji. Doświadczenia, problemy, perspektywy międzynarodowe*. Warszawa: Uniwersytet Warszawski, Instytut Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji.
- Konopnicki, J. (1971). *Niedostosowanie społeczne*. Warszawa: PWN.
- Lipkowski, O. (1976). *Resocjalizacja*. Warszawa: WSiP.
- Pospiszył, K. (2012). *Resocjalizacja. Teoretyczne podstawy oraz przykłady programów oddziaływań*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Przetacznik, M., Susułowska M. (1968). Z zagadnień genezy i skutków psychospołecznych przestępczości nieletnich. *Zeszyty Naukowe UJ. Prace Psychologiczno-Pedagogiczne*, 12.
- Pytko, L. (2008). *Pedagogika resocjalizacyjna. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Sawicki, K. (2015). *Dylematy i wyzwania współczesnej resocjalizacji*. Białystok: Wydawnictwo Alter Studio.
- Spionek, H. (1965). *Zaburzenia psychoruchowego rozwoju dziecka*. Warszawa: PWN.
- Stanik, J.M., Urban, B. (red.). (2008). *Resocjalizacja: Teoria i praktyka pedagogiczna*, tom 1. Warszawa: WN PWN.
- Szalański, J. (1978). *Resocjalizacja w zakładzie poprawczym*. Warszawa: WSiP.
- Sztuka, M. (2013). *Anachronizm i aktualność. Idea resocjalizacji w sporze o nowoczesność*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Sztuka, J. (2018). Perspektywa efektywności w resocjalizacji. *Studia Paedagogica Ignatiana*, 21(1), 85–105.

INNOVATIVE METHODS OF WORKING WITH SOCIALLY MALADJUSTED YOUTH

Abstract

The article presents the innovative methods of working with socially maladjusted youth. The aim of the analysis was to compile practical methods of working with maladjusted youth in the context of interpersonal relations between the tutor and the pupil. The article also focuses on the effectiveness of social rehabilitation interactions and the functioning of facilities for juveniles. Selected projects implemented in Youth Educational Centres, which are an alternative to classic activities, are presented.

Keywords: methods of working with socially maladjusted youth, effectiveness of social rehabilitation interactions, Youth Educational Centres

ZASŁUŻENI DLA PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

STEFAN M. BRUDZYNSKI
sbrudzynski@brocku.ca
Brock University, St. Catharines, Kanada

ISSN 0137-818X

DR HAB. JADWIGA ŚLENZAK (1917–2022) – PSYCHOLOG KLINICZNY, PEDAGOG I TERAPEUTKA DZIECI Z CIĘŻKIMI CHOROBAМИ I USZKODZENIAMI MÓZGU



Fot. Archiwum rodzinne

Jadwiga Ślenzak urodziła się 11 listopada 1917 r. w Działoszycach (powiat Pińczów). W 1925 r. rodzina przeprowadziła się do Sosnowca, gdzie mała Jadwiga zaczęła uczęszczać do szkoły. Naukę kontynuowała w gimnazjum w Mysłowicach, maturę zdała w 1938 r. Kierując się swoimi pierwotnymi zainteresowaniami, zdała wstępne egzaminy na farmację, jednak choroba uniemożliwiła jej rozpoczęcie studiów. Wybuch wojny we wrześniu 1939 r. zastał ją w Mysłowicach. Rodzina wysłała ją do majątku wielopokoleniowej ziemiańskiej rodziny barona Konopki. Tam przetrwała drugą wojnę światową, pracując jako guwernantka i nauczycielka córek barona. W 1945 r., kiedy zbliżała się Armia Czerwona, cała rodzina barona Konopki opuściła Polskę. Sowieci zrabowali i zniszczyli majątek i stadtynę. Jadwiga Ślenzak przeniosła się do Krakowa i rozpoczęła studia psychologiczne na Uniwersytecie Jagiellońskim. Na trzecim roku studiów została asystentką profesora Zygmunta Mysłakowskiego (1890–1971) (później rektora Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Krakowie), specjalizującego się w pedagogice i teorii wychowania.

Jeszcze jako studentka podjęła pracę w Poradni Wychowawczo-Leczniczej Uniwersytetu Jagiellońskiego. Studia psychologiczne ukończyła w 1948 r. i nadal pracowała w poradni na stanowisku asystentki. W 1949 r. wyjechała do Rabki, do pracy w Zespole Sanatoriów Przeciwgruźliczych. Najpierw została zatrudniona w Poradni Instytutu Higieny Psychiczej w Rabce, potem podjęła stałą pracę psychologa oraz instruktora pedagogicznego w Dziecięcym Ośrodku Sanatoryjnym w Rabce, w którym pracowała przez 15 lat (1949–1964). Otworzyła też własną poradnię na ulicy Słonecznej. Podczas pobytu w Rabce zaprzyjaźniła się i współpracowała m.in. z pedagog Stanisławą Rączko (1911–1997), która pracowała w Referacie Pedagogicznym Zespołu Sanatoriów Przeciwgruźliczych. Stanisława Rączko prowadziła amatorski, objazdowy teatrzyk Rabcio-Zdrowotek (później Teatr La-lek „Rabcio”), będący nowatorską formą psychoterapii dla chorych dzieci.

Po wojnie gruźlica była chorobą nieuleczalną i w wielu przypadkach atakowała mózg, powodując zapalenie opon mózgowych (*meningitis*) i mózgu (*encephalitis*), a także trwałe zaburzenia psychiczne. Zapadalność na gruźlicę była wtedy 200–300 razy większa niż obecnie. Dzieci, które przeszły gruźlicze zapalenie opon mózgowych i mózgu, były najbardziej poszkodowaną grupą; one bardzo potrzebowały wsparcia psychologicznego oraz specjalnej opieki i pomocy

pedagogicznej. Dr Ślenzak prowadziła zajęcia instruktażowo-pedagogiczne oraz kursy szkoleniowe dla pielęgniarek, wychowawców i nauczycieli w sanatoriach. Pod kierunkiem dr Ślenzak odbywały się też staże psychologów, którzy podejmowali pracę w zakładach leczniczo-wychowawczych.

W 1962 r. Jadwiga Ślenzak zaczęła pisać pracę doktorską. Wykorzystała w niej zebrany materiał naukowy i własne obserwacje kliniczne. Interesowała się głównie typami zaburzeń psychicznych u najbardziej dotkniętych chorobą dzieci oraz sposobami ich rehabilitacji. Pracę „Zaburzenia rozwoju psychicznego dzieci po gruźliczym zapaleniu opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu oraz perspektywy ich rehabilitacji” obroniła w 1965 r. na Wydziale Filozoficzno-Historycznym UJ. Głównym recenzentem dysertacji został Antoni Kępiński (1918–1972), wybitny psychiatra i autor wielu książek o nerwicy, schizofrenii, lęku, melancholii i psychopatii. Profesor Kępiński bardzo wysoko ocenił ten doktorat i podkreślił, że jest to pierwsza w polskim piśmiennictwie wyczerpująca praca opisująca następstwa gruźliczego zapalenia opon mózgowych i mózgu oraz prezentująca metody rehabilitacji dzieci dotkniętych tą chorobą.

W 1964 r. Jadwiga Ślenzak i Stanisława Rączko przeprowadziły się do Warszawy. Obie zaczęły pracę w Centralnym Ośrodku Metodycznym przy Ministertwie Oświaty w Sekcji Szkół i Zakładów Specjalnych, gdzie dr Ślenzak została kierowniczką Sekcji Psychologii. Trzy lata później podjęła pracę jako psycholog kliniczny w Klinice Neurologii Instytutu Matki i Dziecka (IMiD) w Warszawie na stanowisku adiunkta, a od 1970 r. kierowała Pracownią Psychologii w Zakładzie Rozwoju Dziecka IMiD. Oprócz pracy klinicznej, rehabilitacyjnej i naukowo-badawczej dr Ślenzak prowadziła wykłady na kursach doskonalenia lekarzy oraz była kierowniczką naukowym kursów treningowych dla psychologów klinicznych.

Odbyła staże naukowe w NRD (1968) oraz w Stanach Zjednoczonych (1971). W 1969 r. dr Ślenzak brała udział w projekcie badawczym, rozpoczętym w Instytucie Matki i Dziecka we współpracy z Ministerstwem Zdrowia w Waszyngtonie (USA). Chodziło o opracowanie modelu rehabilitacji dzieci przy współpracy lekarzy i psychologów z rodzinami dzieci, które cierpiały z powodu przepukliny oponowo-rdzeniowej (czyli rozszczepu kanału kręgosłupa – wrodzonej wady rozwojowej układu nerwowego, w której część układu nerwowego pozostaje otwarta). Dr Ślenzak pojechała do USA i porównała własne obserwacje z rezultatami rehabilitacji chorych dzieci w ośrodkach pediatrycznych w Waszyngtonie, Filadelfii, Baltimore i Nowym Jorku. Dr Ślenzak wprowadziła po raz pierwszy w Polsce skalę Denver (*Denver Developmental Screening Test*, DDST), czyli test przesiewowy zaburzeń rozwoju psychoruchowego u dzieci w wieku przedszkolnym, i zaadaptowała test Wechslera (*Wechsler Adult Intelligence Test*, WAIS) do testowania chorych dzieci.

W 1974 r. dr Ślenzak podjęła pracę w Instytucie Psychologii na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego na stanowisku adiunkta. W tym czasie jej badania koncentrowały się na opracowaniu metod usprawniania rozwoju psychoruchowego dziecka z wrodzonym defektem rozszczepu kręgosłupa (*spina bifida*) i wodogłowa (*hydrocephalus*). Prowadziła zajęcia dydaktyczne, wykłady i seminaria. Głównym tematem tych zajęć była psychologia rozwojowa i defektologiczna, poddyscyplina pedagogiki terapeutycznej. Prowadziła także cztery seminaria magisterskie z zakresu funkcjonowania emocjonalno-społecznego dzieci z klinicznymi zaburzeniami stanu zdrowia i rozwoju jako podstawy do korekcyjnego oddziaływania pedagogicznego szkoły

i rodziny. Była promotorem 28 prac magisterskich. W 1980 r. uchwałą Rady Naukowej Instytutu Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego dr Ślenzak otrzymała stopień naukowy doktora habilitowanego nauk humanistycznych w zakresie psychologii.

Dr Ślenzak opublikowała wyniki swoich badań klinicznych w blisko 30 artykułach naukowych, rozdziałach w książkach i publikacjach instruktażowych, które ukazały się w krajowych i zagranicznych czasopismach naukowych, takich jak: „Szkoła Specjalna” (wielokrotnie w latach 1959–1964), „Gruźlica”, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, „Pediatria Polska”, „Neurologia i Neurochirurgia Polska”, „Tygodnik Lekarski”, „Problemy Medycyny Wieku Rozwojowego”, „Readaptation”, „Acta Paediatrica Academiae Scientiarum Hungaricae”, „Acta Geneticae Medicae et Gemellologiae (Roma)”. Jest autorką i współautorką: 13 podręczników, skryptów, rozdziałów w podręcznikach oraz książkowych monografii naukowych. Wyniki badań dr Ślenzak były przedstawiane na licznych zjazdach naukowych, seminariach i konferencjach zarówno w kraju, jak i za granicą.

Na emeryturę przeszła w 1979 r., ale nadal pozostała aktywna naukowo. Miała wykłady w Instytucie Studiów nad Rodziną w Akademii Teologii Katolickiej w Warszawie, prowadziła też Archidiecezjalną Poradnię Rodzinną na ulicy Książęcej. Zmarła 9 stycznia 2022 r. w Warszawie w wieku 104 lat i została pochowana w grobie rodzinnym w Sosnowcu.

Miałem zaszczyt poznać dr Jadwigę Ślenzak osobiście. Była dobrą, bardzo skromną, zrównoważoną i spokojną osobą, czułą szczególnie na cierpienia, ułomności i choroby dzieci. Dzieciom poświęciła całe swoje długie życie. Nigdy nie założyła rodziny, a cały swój czas i energię oddawała chorym i niesprawnym dzieciom, starając się im pomóc jak tylko mogła, nawet w sytuacjach beznadziejnych. Była wyjątkową kobietą, nestorką i pionierką specjalnej opieki i rehabilitacji dzieci chorych i upośledzonych przez chorobę.

Bibliografia prac dr hab. Jadwigi Ślenzak (w układzie chronologicznym)

1. Ślenzak, J. (1958). Zagadnienie psychopedagogiczne dziecka chorego na gruźlicę płuc. *Biuletyn Informacyjny Wojewódzkiego Komitetu Społecznego do Walki z Gruźlicą*, Opole, 4.
2. Ślenzak, J. (1959). Zagadnienia psychologiczne dziecka przewlekle chorego. *Szkoła Specjalna*, 20.
3. Ślenzak, J. (1959). Zagadnienia psychologiczne dziecka przewlekle chorego: *Szkolnictwo Specjalne. Wybrane zagadnienia z działu chorych*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
4. Ślenzak, J. (1960). O szkodliwym wpływie zaniedbań pedagogicznych na psychikę dzieci przewlekle chorych. *Szkoła Specjalna*, 21(4/5), 248.
5. Ślenzak, J., Kosińska, B. (1961). Analiza psychologiczna 200 przypadków dzieci po gruźliczym zapaleniu opon mózgowych i mózgu. *Gruźlica i Choroby Płuc*, 29(10), 879–888.
6. Ślenzak, J. (1962). Typy zaburzeń psychicznych i częstość ich występowania u dzieci po gruźliczym zapaleniu opon mózgowych i mózgu. *Szkoła Specjalna*, 22(4), 210.
7. Kosińska, B., Ślenzak, J. (1962). Przypadki wielokrotnych zachorowań na gruźlicze zapalenie opon mózgowych i mózgu w świetle obserwacji psychologicznej. *Gruźlica i Choroby Płuc*, 30(10), 939–943.
8. Ślenzak, J. (1963). *Zaburzenia rozwoju psychicznego dzieci po gruźliczym zapaleniu opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu oraz perspektywy ich rehabilitacji* (nieopublikowana praca doktorska). Wydział Filozoficzno-Historyczny, Uniwersytet Jagielloński.
9. Ślenzak, J., Plesińska, M. (1963). La readaptation physique et psychique des enfants ayant subi la phase aiguë de méningite tuberculeuse. *Readaptation*, 103.

10. Ślenzak, J., Plesińska, M. (1963). Rehabilitacja fizyczna i psychiczna po gruźliczym zapaleniu opon mózgowych i mózgu. *Szkola Specjalna*, 24(2), 78.
11. Ślenzak, J. (1964). Jak zapobiegać trudnościom wychowawczym. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 10, 2.
12. Ślenzak, J. (1964). Typy zaburzeń psychicznych u dzieci po gruźliczym zapaleniu opon i mózgu i metody ich rehabilitacji. *Biuletyn PTF*, 1-2, 11.
13. Ślenzak, J., Pęcherek, K., Broniewska, J. (1964). Odrębność zagadnień wychowawczych w oddziałach dzieci chorych z powodu rozstrzeni oskrzeli. *Szkola Specjalna*, 25(1), 1.
14. Ślenzak, J. (1966). *Psychologiczne podstawy problemowego uczenia się. Materiały pomocnicze do nauczania problemowego* (skrypt). Warszawa: Wydawnictwo Ministerstwa Oświaty, Centralny Ośrodek Metodyczny.
15. Ślenzak, J. (1969). Niektóre problemy związane z rozwojem psychicznym i rehabilitacją dzieci po przebytych gruźliczym zapaleniu mózgu i opon w świetle obserwacji psychologicznych. *Prace i Materiały Naukowe Instytutu Matki i Dziecka*, 11(2), 55.
16. Ślenzak, J., Michałowicz, R., Łosiewski, Z. (1969). Niektóre problemy związane z oceną rozwoju umysłowego dzieci dotkniętych chorobami ośrodkowego układu nerwowego. *Pediatrica Polska*, 44(7), 862–864.
17. Ślenzak, J., Michałowicz, R., Kmiolek, W. (1969). Próba oceny przydatności badań psychologicznych skalą Wechslera w diagnostyce chorób ośrodkowego układu nerwowego u dzieci. *Pediatrica Polska*, 44(12), 1523–1526.
18. Ślenzak, J., Michałowicz, R. (1971). Ocena wyników badań psychologicznych u dzieci z chorobami ośrodkowego układu nerwowego w pierwszych latach życia. *Pediatrica Polska*, 46(2), 225–230.
19. Michałowicz, R., Ślenzak, J. (1971). Analiza wyników badań psychologicznych skalą Wechslera w różnych postaciach klinicznych padaczki u dzieci. *Pediatrica Polska*, 46(9), 1123–1126.
20. Czochońska-Kruk, J., Ślenzak, J. (1971). Charakterystyka zespołu objawów występujących u dzieci z wodogłowie w świetle wieloletnich obserwacji. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 5(5), 693–698.
21. Michałowicz, R., Ślenzak, J. (1971). Przydatność badań psychologicznych skalą Wechslera w diagnostyce chorób ośrodkowego układu nerwowego u dzieci. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 5(5), 699–703.
22. Michałowicz, R., Ślenzak, J. (1971). The Wechsler Intelligence Scale in the Diagnosis of Central Nervous Diseases in Children. *Acta Paediatrica Academiae Scientiarum Hungaricae*, 12(3–4), 279–283.
23. Ślenzak, J. (1971). Metody badania psychologicznego w ocenie rozwoju małego dziecka. W: R. Michałowicz (red.), *Wybrane zagadnienia z neurologii dziecięcej*. Warszawa: PZWL.
24. Michałowicz, R., Ślenzak, J. (1971). Niektóre problemy związane z oceną psychologiczną dzieci obciążonych chorobami ośrodkowego układu nerwowego. *Polski Tygodnik Lekarski*, 26(34), 1328–1331.
25. Ślenzak, J., Michałowicz, R., Traczyńska-Kubin, H., Wiszczor-Adamczyk, B., Rutkowski, J. (1971). Ocena wyników stosowania Pemolinum w zaburzeniach neurologicznych dzieci. *Biuletyn Informacyjny Cefarm-Polfa*, 21(10–11), 392.
26. Ślenzak, J. (1972). Opieka psychologiczno-pedagogiczna dzieci z przepukliną opono-rdzeniową. W: A. Naumik (red.), *Wrodzone przepukliny ośrodkowego układu nerwowego o dzieci*. Warszawa: PZWL.
27. Wiszczor-Adamczyk, B., Ślenzak, J. (1972). Ocena neurologiczna i psychologiczna dzieci z napadami skłonów na podstawie wieloletnich obserwacji. *Pediatrica Polska*, 47(5), 601–605.
28. Traczyńska-Kubin, H., Koślacz-Folga, A., Jackowska, K., Ślenzak, J., Wiszczor-Adamczyk, B. (1972). Ewolucja kliniczna i bioelektryczna niedowładów połowicznych u dzieci. *Pediatrica Polska*, 47(11), 1374–1379.

29. Ślenzak, J., Michałowicz, R. (1973). Test Denver. Orientacyjny test psychoruchowego rozwoju dziecka. *Problemy Medycyny Wieku Rozwojowego*, 3, 47–76.
30. Ślenzak, J. (1973). Usprawnienia czynności psychoruchowych małego dziecka z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego. W: R. Michałowicz (red.), *Seria wskazówek dla rodziców*. Warszawa: PZWL.
31. Ślenzak, J., Brinken, M., Chrzanowska, D., Kulińska, K., Zorska, K. (1974). The mental development of children from multiple pregnancy. *Acta Geneticae Medicae at Gemellologiae (Roma)*, 22(suppl.), 133–134.
32. Ślenzak, J., Michałowicz, R. (1974). Test Denver: orientacyjny test psychoruchowego rozwoju dziecka: (dla dzieci do 6. roku życia). *Zeszyty Metodyczno-Organizacyjne Instytutu Matki i Dziecka*, 8. Warszawa: PZWL.
33. Ślenzak, J., Traczyńska-Kubin, H., Koślarz-Folga, A., Michałowicz, R. (1975). Próba analizy zaburzeń mowy udzieci z objawami uszkodzenia innych funkcji ośrodkowego układu nerwowego. *Pediatrics Polska*, 50(3), 341–348.
34. Ślenzak, J. (1975). Znaczenie postaw rodziców dla psychomotorycznego rozwoju dzieci z przepukliną opnowo-rdzeniową i jednoczesnym wodogłowie. *Pediatrics Polska*, 50(6), 763–765.
35. Ślenzak, J. (1975). Rodzina a dziecko z zaburzeniami rozwoju psychicznego i fizycznego. *Problemy Rodziny*, 2(28), 58.
36. Koślarz-Folga, A., Jackowska, K., Ślenzak, J. (1975). Próba oceny bioelektrycznej aktywności mózgu i rozwoju umysłowego dzieci z bliźniaczej ciąży. *Problemy Medycyny Wieku Rozwojowego*, 5, 35–44.
37. Traczyńska-Kubin, H., Ślenzak, J., Michałowicz, R. (1975). Neurologiczna i psychologiczna analiza dzieci w wieku ponad 6 lat z niedowładem połowicznym. *Problemy Medycyny Wieku Rozwojowego*, 5, 91–97.
38. Ślenzak, J., Michałowicz, R. (1975). Ocena rozwoju psychoruchowego dziecka do szóstego roku życia. Biblioteka Pediatrii. Warszawa: PZWL.
39. Traczyńska-Kubin, H., Ślenzak, J., Goździk, W., Stankiewicz, E., Urbańska, I. (1976). Współwystępowanie zaburzeń rozwoju mowy u dzieci z innymi funkcjonalnymi chorobami ośrodkowego układu nerwowego. *Pediatrics Polska*, 51(5), 515–524.
40. Ślenzak, J. (1978). Znaczenie postaw rodziców w procesie usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego. Monografie Psychologiczne, t. 21. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Polska Akademia Nauk, Komitet Nauk Psychologicznych.
41. Michałowicz, R., Ślenzak, J. (1978). Porażenie mózgowe u niemowląt. Problemy diagnostyczne i terapeutyczne. *Pediatrics Polska*, 53(10), 1241–1246.
42. Michałowicz, R., Ślenzak, J. (1983). *Choroby układu nerwowego dzieci i młodzieży*. Warszawa: PWN.
43. Ślenzak, J. (1984). *Uczeń z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju*. Warszawa: WSiP.
44. Ślenzak, J. (1986, 1993). Metody oceny rozwoju psychoruchowego. W: R. Michałowicz (red.), *Mózgowe porażenie dziecięce* (s. 134–145). Warszawa: PZWL.
45. Ślenzak, J. (1986, 1993). Kierunki i metody oddziaływania psychologiczno-pedagogicznego wspomagającego rozwój psychiczny. W: R. Michałowicz (red.), *Mózgowe porażenie dziecięce* (s. 376–383). Warszawa: PZWL.
46. Ślenzak, J. (1986, 1993). Rola rodziny w procesie leczenia dziecka. Wychowanie w rodzinie. W: R. Michałowicz (red.), *Mózgowe porażenie dziecięce* (s. 430–447). Warszawa: PZWL.
47. Ślenzak, J. (1986, 1993). Przystosowanie społeczne dzieci. W: Michałowicz, R. (red.), *Mózgowe porażenie dziecięce* (s. 448–453). Warszawa: PZWL.
48. Ślenzak, J. (1992). Psychospołeczne problemy dzieci z drgawkami i napadami padaczkowymi. W: R. Michałowicz (red.), *Padaczka i inne stany napadowe u dzieci* (s. 211–222). Warszawa: PZWL.

OPIEKA ZDROWOTNA DZIECI SZKOLNYCH. CZĘŚĆ 1

Artykuł prezentuje ustawę o opiece zdrowotnej nad uczniami z 2019 r. Szczegółowo przedstawiony został zakres obowiązywania tego aktu prawnego – które dzieci objęte są zapewnianą przez niego ochroną i jakie rodzaje świadczeń są im udzielane. Wskazano również podmioty, które są zaangażowane w tworzenie systemu opieki zdrowotnej uczniów, jak również ich obowiązki. Szczególny nacisk położony został na zasady wyrażania zgody na objęcie uczniów opieką zdrowotną w szkole, w zależności od jej rodzaju. Omówione zostały także najnowsze regulacje dotyczące obowiązków i praw dyrektora w sytuacji zagrożenia zdrowia dzieci z powodów epidemiologicznych, w szczególności możliwość zawieszenia nauki stacjonarnej i wdrożenia nauki zdalnej.

Słowa kluczowe: opieka zdrowotna, uczeń, profilaktyka i promocja zdrowia, opieka nad uczniem z chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością, stan epidemii, nauka zdalna

Wprowadzenie

Zgodnie z art. 68 ust. 3 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej m.in. dzieciom i osobom z niepełnosprawnościami. Prawo dziecka do ochrony zdrowia głosi również w art. 24 Konwencja o Prawach Dziecka. Zgodnie z tym aktem prawa międzynarodowego państwa-strony konwencji (w tym Polska) uznając prawo dziecka do jak najwyższego poziomu zdrowia i udogodnień w zakresie leczenia chorób oraz rehabilitacji zdrowotnej, zobowiązały się do dążenia do zapewnienia, aby żadne dziecko nie było pozbawione prawa dostępu do tego rodzaju opieki zdrowotnej (ust. 1). Zbliżoną treść zawiera art. 25 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, wskazując, że państwa-strony tej konwencji (czyli od 2012 r. także i Polska) uznają, że osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do osiągnięcia najwyższego możliwego poziomu stanu zdrowia, bez dyskryminacji, i zobowiązują się, że podejmą wszelkie odpowiednie środki w celu zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami dostępu do usług opieki zdrowotnej, o takim samym zakresie i standardzie jak innym osobom, w tym także do usług niezbędnych ze względu na ich niepełnosprawność oraz mających na celu ograniczenie i zapobieżenie pogłębianiu się tej niepełnosprawności.

Co prawda, w literaturze prawa istnieje spór, czy powyższe przepisy są tylko normą programową (Gawrońska, 2014; Wołoszyn-Cichocka, 2017), czy też statuuje prawo podmiotowe każdego dziecka, w tym każdego dziecka z niepełnosprawnością, do szczególnej ochrony zdrowia (Trzeciński, Więcek, 2016). Niezależnie jednak od tej dyskusji nie ulega wątpliwości, że państwo jest zobowiązane podejmować realne działania, by zapewnić każdemu dziecku z jednej

strony rozwój w jak najlepszym zdrowiu, z drugiej – adekwatną opiekę w chorobie, także przewlekłej, oraz usługi niezbędne ze względu na jego niepełnosprawność (Wołoszyn-Cichocka, 2017).

Jednym z miejsc publicznych, gdzie taka opieka ma być dziecku świadczona, jest szkoła. Zagadnienia te reguluje obecnie ustawa z 12 kwietnia 2019 r. o opiece zdrowotnej nad uczniami (zwana dalej: ustawą), która weszła w życie 12 września 2019 r. Przedmiotowy tekst prezentuje rozwiązania tego aktu prawnego, z jednej strony dotyczące profilaktyki i promocji zdrowia z drugiej – postępowania w przypadku choroby ucznia, ze szczególnym naciskiem na obowiązki szkoły w odniesieniu do ucznia z chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością. W ostatniej części omówione zostały rozwiązania dotyczące zasad edukacji w stanie epidemii, które mają na celu zmniejszenie ryzyka zarażenia uczniów chorobą zakaźną.

Profilaktyczna opieka zdrowotna i promocja zdrowia w szkole

Zgodnie z art. 2 ust. 1 ustawy opieka zdrowotna nad uczniami realizowana w szkole obejmuje m.in. profilaktyczną opiekę zdrowotną i promocję zdrowia, przy czym profilaktyczna opieka zdrowotna sprawowana jest nad uczniami do ukończenia przez nich 19. roku życia, a w przypadku uczniów posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego – do ukończenia przez nich szkoły ponadpodstawowej (art. 2 ust. 2 ustawy). Opieką tą nie zostali więc objęci ani słuchacze szkół dla dorosłych, branżowych szkół II stopnia i szkół policealnych, ani uczniowie szkół artystycznych realizujących wyłącznie kształcenie artystyczne (Linowska, 2019), ani też przedszkolaki (Winczewska, 2019).

Celem opieki zdrowotnej nad uczniami jest ochrona ich zdrowia oraz kształtowanie u nich postaw prozdrowotnych oraz odpowiedzialności za własne zdrowie (art. 2 ust. 4). Cele te realizowane są przez:

- 1) działania na rzecz zachowania zdrowia oraz zapobiegania powstawaniu lub rozwojowi chorób, w tym chorób zakaźnych;
- 2) wczesne wykrywanie problemów zdrowotnych i czynników ryzyka;
- 3) edukację zdrowotną i promocję zdrowia, w tym aktywności fizycznej i sportu oraz prawidłowego żywienia (art. 2 ust. 5 ustawy), w tym promocja zdrowia jamy ustnej oraz profilaktyka próchnicy zębów u uczniów (art. 9 ust. 3 ustawy).

Profilaktyczną opiekę zdrowotną nad uczniami sprawuje pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania albo higienistka szkolna, a w zakresie edukacji zdrowotnej i promocji zdrowia jamy ustnej – lekarz dentysta oraz fakultatywnie higienistka stomatologiczna (art. 3 ust. 1–3 ustawy). Pracownicy ochrony zdrowia świadczący profilaktyczną opiekę zdrowotną nad uczniami nie są pracownikami szkoły i nie podlegają odpowiedzialności służbowej wobec dyrektora szkoły, ale oznacza to także, że dyrektor szkoły nie odpowiada za jakość ich pracy, ani nie ma obowiązku poszukiwania personelu medycznego do szkoły (Winczewska, 2019). Swoje świadczenia realizują oni dla potrzeb danej szkoły na podstawie umowy zawartej przez Narodowy Fundusz Zdrowia albo bezpośrednio z tymi osobami, albo z podmiotami leczniczymi, w których są zatrudnione. Narodowy Fundusz Zdrowia jest też podmiotem, który te świadczenia finansuje (art. 24 ust. 1 ustawy).

Profilaktyczna opieka zdrowotna na uczniami sprawowana jest w gabinecie profilaktyki zdrowotnej zlokalizowanym w szkole oraz w gabinecie dentystycznym zlokalizowanym w szkole, o ile szkoła takie gabinety posiada, przy czym gabinet profilaktyki zdrowotnej jest nieodpłatnie udostępniany przez organ prowadzący szkołę na podstawie umowy pielęgniarce środowiskowej nauczania i wychowania oraz higienistce szkolnej. Obowiązek prawidłowego wyposażenia gabinetów profilaktyki zdrowotnej i dentystycznego znajdujących się na terenie szkoły spoczywa na organie prowadzącym szkołę (art. 12 ust. 1 pkt 1 i 2 ustawy).

W przypadku braku gabinetu profilaktyki zdrowotnej w szkole, ogólna profilaktyczna opieka zdrowotna świadczona jest w miejscu określonym w umowie o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej dla potrzeb danej szkoły, a więc najczęściej w podmiocie leczniczym, w którym zatrudniona jest pielęgniarka tę opiekę świadcząca (art. 6 ust. 1 ustawy). Natomiast w przypadku braku w szkole gabinetu dentystycznego profilaktyczna opieka stomatologiczna jest świadczona w gabinecie dentystycznym poza szkołą albo w dentobusie, prowadzonych przez podmiot wykonujący działalność leczniczą współpracujący ze szkołą (art. 6 ust. 2 ustawy), co wymaga podpisania przez organ prowadzący szkołę porozumienia z tym podmiotem, określającego sposób udzielania profilaktycznych świadczeń stomatologicznych (art. 12 ust. 3 ustawy).

Profilaktyczna opieka zdrowotna nad uczniem, w tym profilaktyka stomatologiczna, jest sprawowana wyłącznie, jeśli rodzice albo pełnoletni uczeń nie wyrażą na nią sprzeciwu (art. 7 ust. 2 ustawy). O prawie tym rodzice mają obowiązek być informowani na pierwszym zebraniu w szkole w danym roku szkolnym, a pełnoletni uczniowie na pierwszych zajęciach z wychowawcą. Na zebranie lub lekcję może być zaproszona pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania albo higienistka szkolna w celu omówienia odpowiednio z rodzicami lub uczniami zagadnień świadczenia opieki zdrowotnej w szkole oraz zasad składania sprzeciwów (Winczewska, 2022).

Sprzeciw można złożyć w formie pisemnej u świadczeniodawcy realizującego opiekę dla potrzeb danej szkoły. Dyrekcja szkoły nie ma więc uprawnienia do odebrania od rodziców oświadczeń, czy składają sprzeciw w zakresie objęcia ich dziecka profilaktyczną opieką zdrowotną. Ma ona jedynie obowiązek umieścić informację o tym uprawnieniu w miejscu ogólnie dostępnym w szkole (art. 7 ust. 3 ustawy).

Wynika stąd, że na świadczenia profilaktyczne nie trzeba uzyskiwać wprost zgody rodziców ani dorosłych uczniów, jest ona zgodą domniemaną do czasu wyrażenia przez nich wyraźnego sprzeciwu na konkretne świadczenie profilaktyczne. Mimo takiego sformułowania ustawy, wydaje się, że wiążący będzie również sprzeciw małoletniego pomiędzy 16. a 18. rokiem życia – gdyż będzie to zgodne z regulacjami wynikającymi z ustaw o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz o zawodach lekarza i lekarza dentysty, które stanowią, że w przypadku sprzeciwu małoletniego pacjenta, który ukończy lat 16, w tym także na świadczenie nieryzykowne, a do takich należą świadczenia z zakresu profilaktyki zdrowotnej, świadczenie można wykonać jedynie po uzyskaniu zezwolenia sądu opiekuńczego. Trudno bowiem sobie wyobrazić sytuację zmuszania przez szkołę 16-latkę do podlegania świadczeniom medycznym, których

sobie nie życzy. Co więcej, nawet trudno sobie wyobrazić wymuszenie nawet za pomocą zezwolenia sądu poddania się przez dziecko takiemu świadczeniu w przypadku jego sprzeciwu albo sprzeciwu rodziców, mając na uwadze, że nie mówimy tu o świadczeniach niezbędnych dla ratowania życia czy zdrowia. Jeśli więc rodzice lub dziecko wyraźnie sprzeciwia się wykonaniu tego rodzaju świadczenia, należy od niego odstąpić. Tym bardziej nie ma możliwości przymusić do nich sprzeciwiających się uczniów pełnoletnich.

Dodatkowo należy pamiętać, że wykonując świadczenia profilaktyczne, osoby sprawujące opiekę zdrowotną nad uczniami są obowiązane do przestrzegania także wszystkich pozostałych praw pacjenta, w szczególności mają obowiązek zachowania w tajemnicy informacji uzyskanych w związku ze sprawowaniem tej opieki, w tym związanych ze stanem zdrowia uczniów, oraz poszanowania intymności i godności uczniów w czasie udzielania im świadczeń zdrowotnych (art. 6 ust. 1 ustawy).

Świadczenia z zakresu profilaktyki zdrowia pielęgniarki środowiska nauczania i wychowania albo higienistki szkolnej obejmują:

- 1) wykonywanie i interpretowanie testów przesiewowych, w klasach 0, III, V, VII oraz I i ostatniej szkoły ponadpodstawowej, w tym testy do wykrywania zaburzeń:
 - a) rozwoju fizycznego – pomiary: wysokości i masy ciała, w tym określenie współczynnika masy ciała,
 - b) układu ruchu, w tym boczego skrzywienia kręgosłupa, zniekształceń statycznych kończyn dolnych, nadmiernej kifozy piersiowej,
 - c) w kierunku zezu,
 - d) ostrości wzroku,
 - e) widzenia barw,
 - f) słuchu,
 - g) ciśnienia tętniczego krwi,
 - h) wad wymowy (Jodkowska, Woynarowska, Oblacińska, 2007);
 - 2) kierowanie postępowaniem poprzemieszowym oraz sprawowanie opieki nad uczniami z dodatnimi wynikami testów;
 - 3) czynne poradnictwo dla uczniów z problemami zdrowotnymi;
 - 4) doradztwo dla dyrektora szkoły w sprawie warunków bezpieczeństwa uczniów, organizacji posiłków i warunków sanitarnych w szkole;
 - 5) edukację w zakresie zdrowia jamy ustnej;
 - 6) prowadzenie u uczniów szkół podstawowych znajdujących się na obszarach, gdzie poziom fluorków w wodzie pitnej nie przekracza wartości 1 mg/l, grupowej profilaktyki fluorkowej metodą nadzorowanego szczotkowania zębów preparatami fluorkowymi 6 razy w roku, w odstępach co 6 tygodni;
 - 7) udział w planowaniu, realizacji i ocenie edukacji zdrowotnej.
- Z kolei profilaktyka stomatologiczna polega przede wszystkim na:
- 1) ocenie stanu uzębienia, w tym poziomu próchnicy, zarówno zębów mlecznych, jak i stałych;
 - 2) kwalifikacji do szczególnej opieki stomatologicznej w zakresie podstawowego leczenia stomatologicznego lub specjalistycznego leczenia stomatologicznego;
 - 3) wykrywaniu nieprawidłowości (wad) zgryzu;

- 4) ocenie stanu zdrowia jamy ustnej z uwzględnieniem stanu uzębienia, przyzębia i błony śluzowej jamy ustnej;
- 5) profesjonalnej profilaktyce fluorkowej.

Profilaktyczne świadczenia stomatologiczne, niezależnie od tego, czy udzielane są w gabinecie szkolnym czy zewnętrznym, czy też w dentobusie, przysługują uczniom w 6., 7., 10., 12., 13., 16. i 19. roku życia. Tak naprawdę więc dostępność stomatologa dla celów profilaktycznych w szkole najczęściej jest jednorazowym wydarzeniem w roku szkolnym, co w praktyce spowodowało powszechną likwidację gabinetów dentystycznych w szkołach.

Natomiast pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania albo higienistka szkolna zapewnia dostępność do świadczeń w wymiarze czasu pracy proporcjonalnym do liczby uczniów objętych opieką, w tym liczby uczniów z niepełnosprawnościami, oraz planu godzin lekcyjnych, co oznacza, że w tzw. „małych szkołach” pielęgniarka lub higienistka szkolna nie musi być dostępna codziennie, jednak nie mniej niż raz w tygodniu przez cztery godziny, przy czym w ramach swojej obecności ma wykonywać nie tylko świadczenia profilaktyczne, lecz także sprawować opiekę nad uczniami chorymi.

Opieka w szkole nad uczniem chorym

Lecznicza opieka zdrowotna sprawowana w szkole dotyczy trzech aspektów:

- 1) opieki stomatologicznej;
- 2) udzielania pierwszej pomocy w sytuacjach choroby nagłej;
- 3) opieki nad uczniami przewlekle chorymi lub z niepełnosprawnościami.

Opieka ta jest świadczona przez te same osoby co opieka profilaktyczna, a jej miejsce i zasady świadczenia wynikają z umowy zawartej z tymi osobami albo zatrudniającymi je podmiotami leczniczymi przez Narodowy Fundusz Zdrowia, który je finansuje.

Opieka stomatologiczna

Opieką stomatologiczną w szkole objęci są uczniowie do ukończenia 19. roku życia (art. 2 ust. 3 ustawy). Sprawowana jest ona przez lekarza dentystę (art. 3 ust. 2 ustawy). W zależności od umowy z NFZ sprawuje on tę opiekę w gabinecie dentystycznym znajdującym się w szkole (o ile szkoła posiada taki odpowiednio wyposażony gabinet), w gabinecie zewnętrznym albo w dentobusie prowadzonych przez podmiot leczniczy, z którym zawarta jest przedmiotowa umowa (art. 6 ust. 2). Utworzenie odpowiednio wyposażonego gabinetu dentystycznego w szkole albo podpisanie porozumienia z podmiotem wykonującym działalność leczniczą udzielającym świadczeń zdrowotnych z zakresu leczenia stomatologicznego dla dzieci i młodzieży finansowanych ze środków publicznych, o udostępnieniu zewnętrznego gabinetu dentystycznego lub dentobusu należy do obowiązków organu prowadzącego szkołę. W porozumieniu takim określa się sposób organizacji udzielania świadczeń stomatologicznych dla uczniów danej szkoły (art. 12 ust. 1 pkt. 2 oraz ust. 3 ustawy).

W zakres leczniczej opieki stomatologicznej zapewnianej uczniom wchodzi gwarantowane ze środków publicznych świadczenia ogólnostomatologiczne

przewidziane dla dzieci i młodzieży do ukończenia 18. roku życia, z wyłączeniem świadczeń ortodoncji (art. 19 ust. 1 i 2 ustawy), w tym m.in.:

- 1) raz do roku badanie lekarskie stomatologiczne,
- 2) trzy razy do roku badanie lekarskie kontrolne,
- 3) zdjęcia rentgenowskie wewnątrzustne,
- 4) leczenie próchnicy, także w znieczuleniu miejscowym,
- 5) całkowita odbudowa i wypełnianie ubytków,
- 6) zakładanie opatrunków leczniczych,
- 7) leczenie albo usuwanie miazgi,
- 8) trepanacja martwego zęba,
- 9) leczenie kanałowe,
- 10) leczenie zmian w błonie śluzowej jamy ustnej,
- 11) płukanie kieszeni,
- 12) usuwanie zębów, także chirurgicznie,
- 13) leczenie ropni,
- 14) tymczasowe zaopatrzenie złamanej szczęki lub unieruchomienie zwichnięcia żuchwy,
- 15) lakierowanie zębów i usuwanie złogów z zębów.

Rodzice lub pełnoletni uczniowie mogą zdecydować o niekorzystaniu ze świadczeń lekarza dentysty wykonującego świadczenia dla potrzeb szkoły i wybrać innego lekarza, który będzie udzielał uczniowi gwarantowanych świadczeń stomatologicznych (art. 6 ust. 3 ustawy).

W przeciwieństwie do świadczeń profilaktycznych świadczenia opieki ogólnostomatologicznej wymagają pisemnej zgody rodziców albo pełnoletnich uczniów, wyrażonej przed udzieleniem każdego świadczenia po uzyskaniu pełnej informacji o stanie zdrowia stomatologicznego ucznia, przyczynach zasadności wykonania proponowanego świadczenia, alternatywnych metodach leczenia, prawdopodobnych skutkach niewykonania żadnego świadczenia oraz o ryzykownych skutkach ubocznych, które niesie ze sobą proponowane świadczenie oraz świadczenia dostępne alternatywnie (art. 7 ust. 4 ustawy). Co prawda, przepis ten wskazuje jedynie na konieczność uzyskania zgody rodziców, a uczniów jedynie w odniesieniu do uczniów pełnoletnich. Jednakże faktycznie w odniesieniu do uczniów małoletnich wymagana jest zgoda przedstawiciela ustawowego, a więc w przypadku, gdy rodzice nie wykonują władzy rodzicielskiej, opiekuna prawnego dziecka, co wynika wprost z odesłania do znaczenia pojęcia „rodzic”, zdefiniowanego w ustawie prawo oświatowe, jako obejmującego też właśnie opiekuna prawnego (art. 2 ust. 6 ustawy w zw. z art. 4 pkt. 19 ustawy Prawo oświatowe) – a także ucznia po ukończeniu przez niego 16. roku życia. Wynika to wprost z ogólnych przepisów prawa medycznego uregulowanych w ustawach o zawodach lekarza i lekarza dentysty oraz o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, zgodnie z którymi na udzielanie świadczeń medycznych małoletniemu od 16. roku życia wymagana jest zgoda nie tylko jego przedstawiciela ustawowego, lecz także samego małoletniego (Szeroczyńska, 2013). Nie ma żadnych podstaw, by ograniczać w tym zakresie uprawnienia ucznia tylko z tego powodu, że dane świadczenie byłoby wykonywane w ramach opieki sprawowanej w szkole, podczas gdy to samo świadczenie wykonywane

byłoby przez innego dentystę – musiałby takiej zgody udzielić. Natomiast zgoda małoletniego powyżej 16. roku życia nie musi zawsze być wyrażona na piśmie, ta forma dotyczy tylko tzw. świadczeń ryzykownych, a więc np. zabiegów w znieczuleniu. Odnośnie do świadczeń pozbawionych zwiększonego ryzyka może to być zgoda wyrażona w dowolny sposób, np. już poprzez sam fakt zajęcia miejsca na fotelu dentystycznym i otwarcia buzi. Z art. 7 ust. 4 ustawy wynika bowiem jedynie, że zgoda rodziców oraz pełnoletnich uczniów musi być zawsze pisemna, niezależnie od rodzaju udzielanego świadczenia stomatologicznego, co stanowi wyjątek od ogólnych reguł udzielania zgody na świadczenie medyczne. Pamiętać przede wszystkim należy, że zgoda musi być udzielona na każde świadczenie odrębnie, niedopuszczalne jest udzielenie zgody z góry in blanco, np. na wszystkie świadczenia stomatologiczne w danym roku szkolnym. Tak sformułowana zgoda nie ma mocy prawnej (Świdarska, 2007).

Także w sytuacji sprzecznych stanowisk, np. rodziców czy ucznia w wieku 16–18 lat i jego rodziców, należy odwołać się do ogólnych przepisów prawa medycznego, tym bardziej że art. 7 ust. 6 ustawy odsyła do przepisów ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta w zakresie nią nieuregulowanym, a więc lekarz dentysta mógłby takie świadczenie wykonać jedynie w przypadku uprzedniego uzyskania zezwolenia sądu (Świdarska, 2007). Oczywiście, poza przypadkami gdy świadczenie jest niezbędne dla ratowania życia dziecka albo zapobieżenia wystąpienia jego ciężkiego uszczerbku na zdrowiu, a odmowa rodziców czy samego małoletniego nie jest racjonalnie uzasadniona, lekarz dentysta nie ma obowiązku występować do sądu o uzyskanie takiego zezwolenia. Wtedy świadczenie po prostu nie będzie wykonane (Szeroczyńska, 2013).

Co więcej, wykonując świadczenia ogólnostomatologiczne, lekarz dentysta jest obowiązany do przestrzegania pozostałych praw pacjenta, w szczególności ma obowiązek zachowania w tajemnicy informacji uzyskanych w związku ze sprawowaniem tej opieki, w tym związanych ze stanem zdrowia uczniów, oraz poszanowania intymności i godności uczniów w czasie udzielania im świadczeń zdrowotnych (art. 6 ust. 1 ustawy), co jest w szczególności istotne w przypadku udzielania ich w dentobusie.

Opieka zdrowotna nad uczniami w sytuacjach nagłego zachorowania lub wypadku

Obowiązkiem pielęgniarki środowiska nauczania i wychowania albo higienistki szkolnej jest także udzielanie uczniom pierwszej pomocy (art. 2 ust. 5 pkt. 4 ustawy), czyli podejmowanie wszelkich możliwych czynności w celu ratowania osoby w stanie nagłego zagrożenia zdrowotnego na miejscu zdarzenia. Oczywiście, obowiązkiem pielęgniarki środowiska nauczania i wychowania albo higienistki szkolnej w przypadkach nagłych zachorowań, urazów lub zatruc jest jedynie udzielanie tzw. pomocy przedlekarskiej. O takiej sytuacji powinni natychmiast być zawiadomieni rodzice, a jeśli dziecko nie jest w stanie z przyczyn zdrowotnych dalej uczestniczyć w zajęciach, powinni je jak najszybciej odebrać ze szkoły. Do czasu ich przybycia dziecko powinno przebywać pod opieką pielęgniarki środowiska nauczania i wychowania albo higienistki szkolnej, jeśli jest ona tego dnia w szkole obecna.

W celu umożliwienia pielęgniarce środowiska nauczania i wychowania albo higienistce szkolnej świadczenia pomocy przedlekarskiej w sytuacjach nagłych, szkolny gabinet profilaktyki zdrowotnej powinien być wyposażony w przenośną apteczkę pierwszej pomocy zawierającą co najmniej:

- 1) zestaw przeciwwstrząsowy zawierający produkty lecznicze, które może samodzielnie podawać pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania albo higienistka szkolna, bez zlecenia lekarza;
- 2) gaziki jałowe, gazę jałową, bandaże dziane i elastyczne, chustę trójkątną, przylepiec, przylepiec z opatrunkiem, rękawiczki jednorazowe, octawian glinu (altacet), wodę utlenioną, środek odkażający skórę, tabletki przeciwbólowe i rozkurczowe, neospasminę, maseczkę twarzową do prowadzenia oddechu zastępczego, szyny Kramera, stazę automatyczną, nożyczki, pakiet do odkażania.

Problem pojawia się, gdy danego dnia pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania albo higienistka szkolna nie pozostaje do dyspozycji szkoły, co w szczególności może mieć miejsce w szkołach o małej liczbie uczniów, dla których przewiduje się tylko część etatu tego rodzaju personelu, albo gdy szkoła nie dysponuje gabinetem profilaktyki zdrowotnej i pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania albo higienistka szkolna jest co prawda dla potrzeb szkoły dostępna, ale poza jej terenem, czyli najczęściej w najbliższym ośrodku zdrowia (który w przypadku małych szkół wiejskich może być oddalony nawet o kilka kilometrów). W takich sytuacjach szkoła ma obowiązek – w zależności od powagi stanu dziecka – albo wezwać pogotowie ratunkowe, albo zapewnić dojazd pielęgniarce środowiska nauczania i wychowania lub higienistki szkolnej z podmiotu, w którym przebywa, do szkoły w celu zapewnienia dziecku prawidłowej i skutecznej pierwszej pomocy do czasu przybycia rodziców.

Także w przypadkach nagłego zagrożenia życia lub zdrowia dziecka wymagającego hospitalizacji szkoła ma obowiązek natychmiast wezwać pogotowie ratunkowe, o czym musi jak najszybciej zawiadomić rodziców. Podczas transportu ucznia przez zespół ratownictwa medycznego do szpitala oraz w szpitalu do czasu przybycia rodziców może przy uczniu być obecna pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania albo higienistka szkolna, albo opiekun faktyczny, czyli np. którykolwiek z nauczycieli, w szczególności gdy pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania albo higienistka szkolna nie jest danego dnia dostępna. Decyzję o obecności jednej z tych osób podczas transportu podejmuje kierownik zespołu ratownictwa medycznego po uzyskaniu zgody dyrektora szkoły (art. 17 ust. 2 ustawy).

Istotne jest, że na wezwanie pogotowia ratunkowego i przewóz ucznia do szpitala w sytuacjach bezpośredniego zagrożenia jego zdrowia lub życia ani szkoła, ani pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania albo higienistka szkolna nie muszą uzyskać zgody rodziców. Wynika to z ogólnych zasad prawa medycznego działania w sytuacjach nagłych, gdy dziecko wymaga natychmiastowej pomocy medycznej, a uzyskanie zgody przedstawiciela ustawowego dziecka nie jest natychmiast możliwe (art. 19 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta w zw. z art. 33, art. 34 ust. 7 i art. 32 ust. 9 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty lub z art. 11 ust. 10a ustawy o Państwowym Ratownictwie Medycznym).

Odmienne sytuacja wygląda w przypadku ucznia pełnoletniego. Świadczenia w trybie nagłym można mu udzielić bez jego zgody jedynie, jeśli nie może on tej zgody wyrazić ze względu na swój stan zdrowia (np. z powodu utraty przytomności, chorobowych, urazowych lub polekowych zaburzeń świadomości lub stanu odurzenia). Jeśli jednak jest on w stanie samodzielnie wyrazić tzw. świadomą zgodę na udzielenie tego rodzaju świadczeń – a więc rozumie swoją sytuację zdrowotną, rodzaj proponowanego świadczenia, jego konsekwencje i ryzyka z nim związane, a także konsekwencje braku tego świadczenia – i mimo to odmawia na nie zgody, to świadczenia tego rodzaju nie mogą być udzielone, gdyż jego sprzeciw jest wiążący, a prawo nie przewiduje żadnej możliwości przełamania autonomii dorosłego pacjenta, który nie jest ubezwłasnowolniony i w danym momencie jest faktycznie zdolny do podjęcia decyzji o swoim zdrowiu i leczeniu (Świdarska, 2007). Co więcej, jeśli dorosły uczeń sprzeciwia się powiadomieniu o sytuacji nagłej swoich rodziców, szkoły, pielęgniarki środowiska nauczania i wychowania albo higienistki szkolnej, ani nawet ratowników medycznych czy lekarza, nie wolno tego uczynić. Wiąże ich bowiem obowiązek zachowania w tajemnicy wszystkich informacji o zdrowiu dorosłego ucznia, także wobec jego najbliższych.

Istotne jest także, by świadczenia nagłe udzielane były uczniom z zachowaniem ich intymności i prawa do prywatności, a więc by nie odbywały się np. na oczach innych dzieci. Ta sama zasada w pełni też dotyczy sprawowania opieki nad uczniami z chorobami przewlekłymi lub z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Gawrońska, M. (2014). Prawo do ochrony zdrowia na gruncie Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej. *Przegląd Prawa Publicznego*, 2, 7–17.
- Jodkowska, M., Woynarowska, B., Oblacińska, A. (2007). *Test przesiewowy do wykrywania zaburzeń w rozwoju fizycznym u dzieci i młodzieży w wieku szkolnym. Materiały dydaktyczne dla pielęgniarek szkolnych oraz lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej*. Warszawa: Instytut Matki i Dziecka.
- Linowska, B. (2019). Opieka zdrowotna nad uczniami – co wprowadza nowa ustawa?. *Europejskie Centrum Rozwoju Kadr*. <https://ecrkbialystok.com.pl/aktualnosci-sg/325-opieka-zdrowotna-nad-uczniemi-nowa-ustawa> (dostęp: 7.11.2022).
- Szeroczyńska, M. (2013). Zasady wyrażania zgody na leczenie dziecka. *Szkoła Specjalna*, 5, 386–395.
- Świdarska, M. (2007). *Zgoda pacjenta na zabieg medyczny*. Toruń: Wydawnictwo „Dom Organizatora”.
- Trzciński, J., Więcek, M. (2016). *Komentarz do art. 68 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej*. W: L. Garlicki, M. Zubik (red.), *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Komentarz*. Tom II. Warszawa: Wydawnictwo Sejmowe.
- Winczewska, B. (2019). Ustawa o opiece zdrowotnej nad uczniami już obowiązuje. *epedagogika.pl*. <https://epedagogika.pl/aktualnosci/ustawa-o-opiece-zdrowotnej-nad-uczniemi-juz-obowiazuje-3217.html> (dostęp: 7.11.2022).
- Winczewska, B. (2022). Rezygnacja z profilaktycznej opieki zdrowotnej w szkole – na jakich zasadach. *PortalOswiatowy.pl*. <https://www.portaloswiatowy.pl/analizy-i-interpretacje/rezygnacja-z-profilaktycznej-opieki-zdrowotnej-w-szkole-na-jakich-zasadach-22112.html> (dostęp: 7.11.2022).

Wołoszyn-Cichocka, A. (2017). Konstytucyjny obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku przez władze publiczne. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, 1, 225–241.

Akty prawne

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z 2 kwietnia 1997 r., Dz.U. 1997 nr 78 poz. 483 ze zm.
Konwencja ONZ o Prawach Dziecka z 20 listopada 1989 r., Dz.U. 1991 nr 120 poz. 526 ze zm.
Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 r., Dz.U. 2012 poz. 1169 ze sprostowaniem.

Ustawa o opiece zdrowotnej nad uczniami z 12 kwietnia 2019 r., Dz.U. 2019 poz. 1078.

Ustawa Prawo oświatowe z 14 grudnia 2016 r., tj. Dz.U. 2021 poz. 1082.

Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z 6 listopada 2008 r., tj. Dz.U. 2022 poz. 1876.

Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty z 5 grudnia 1996 r., tj. Dz.U. 2022 poz. 1731 ze zm.

Ustawa o działalności leczniczej z 15 kwietnia 2011 r., tj. Dz.U. 2022 poz. 633.

Ustawa o Państwowym Ratownictwie Medycznym z 8 września 2006 r., tj. Dz.U. 2022 poz. 1720.

Ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych z 27 sierpnia 2004 r., tj. Dz.U. 2021 poz. 1285.

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 24 września 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej, tj. Dz.U. 2021 poz. 540.

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia stomatologicznego, tj. Dz.U. 2021 poz. 2148.

Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z 2 września 2022 r. w sprawie organizowania i prowadzenia zajęć z wykorzystaniem metod i technik kształcenia na odległość, Dz.U. 2022 poz. 1903.

Obwieszczenie Ministra Zdrowia z 3 listopada 2022 r. w sprawie zaleceń postępowania dotyczących opieki nad uczniami z anafilaksją, astmą oskrzelową, alergicznym nieżytem nosa, atopowym zapaleniem skóry i pokrzywką w szkole, Dz. Urz. MZ 2022 poz. 116.

HEALTH CARE FOR SCHOOL CHILDREN. PART 1

Abstract

The paper presents the Student Health Care Act of 2019. It shows in detail the scope of application of this legal act – which children are covered by its protection and what types of benefits are provided to them. It also indicates the entities involved in the creation of the students' health care system and discusses their responsibilities. Particular emphasis is placed on the rules of giving consent to health care at school, depending on its types. The latest regulations regarding the duties and rights of the school headmaster in the event of a threat to children's health for epidemiological reasons were also discussed, in particular the possibility of suspending in-person learning and implementing remote learning.

Keywords: health care, student, health prevention and promotion, care for a student with a chronic disease or disability, state of epidemic, remote learning