

WIRTUALIZACJA ŻYCIA

OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

POD REDAKCJĄ

Grzegorza Całka

Jakuba Niedbalskiego

Marioli Raclaw

Doroty Żuchowskiej-Skiby





WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

WIRTUALIZACJA ŻYCIA

OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

POD REDAKCJĄ

Grzegorza Całka

Jakuba Niedbalskiego

Marioli Raclaw

Doroty Żuchowskiej-Skiby

Grzegorz Catek – Uniwersytet Warszawski, Wydział Stosowanych Nauk Społecznych i Resocjalizacji
Instytut Stosowanych Nauk Społecznych, Katedra Metod Badania Kultury
ul. Nowy Świat 69, 00-046 Warszawa

Jakub Niedbalski – Uniwersytet Łódzki, Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny
Katedra Socjologii Organizacji i Zarządzania
ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43, 90-214 Łódź

Mariola Raclaw – Uniwersytet Warszawski, Wydział Stosowanych Nauk Społecznych i Resocjalizacji
Instytut Stosowanych Nauk Społecznych, Zakład Socjologicznych Analiz Polityk Publicznych
ul. Nowy Świat 69, 00-046 Warszawa

Dorota Żuchowska-Skiba – AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie, Wydział Humanistyczny
Katedra Studiów nad Społeczeństwem i Technologią
ul. Gramatyka 8a, 30-071 Kraków

KOORDYNATOR SERII

Jakub Niedbalski

RECENZENT

Elżbieta Zakrzewska-Manterys

REDAKTOR INICJUJĄCY

Monika Borowczyk

REDAKCJA JĘZYKOWA I KOREKTA

Adam Czetwertyński, Grzegorz Catek

SKŁAD I PROJEKT OKŁADKI

Grzegorz Catek

ZDJĘCIE NA OKŁADCE

Artur Świstek

KOREKTA TECHNICZNA

Anna Jakubczyk

Publikacja dofinansowana ze środków Polskiego Towarzystwa Socjologicznego

Wydrukowano z gotowych materiałów dostarczonych do Wydawnictwa UŁ

© Copyright by Authors, Łódź 2021

© Copyright for this edition by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2021

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego

Wydanie I. W.10081.20.0.K

Ark. druk. 16

e-ISBN 978-83-8220-739-2

<https://doi.org/10.18778/8220-739-2>

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego

90-237 Łódź, ul. Jana Matejki 34A

www.wydawnictwo.uni.lodz.pl

e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl

tel. 42 635 55 77

SPIS TREŚCI

- 7 Grzegorz Całek, Jakub Niedbalski, Mariola Raclaw, Dorota Żuchowska-Skiba
Nowe technologie i niepełnosprawność

NOWE TECHNOLOGIE

- 19 Tomasz Sahaj
Nowe narzędzia i technologie komunikacyjne dla osób niepełnosprawnych fizycznie, intelektualnie i społecznie oraz seniorów
- 45 Katarzyna Binder-Olibrowska
Telemedycyna a niepełnosprawność wzrokowa – szanse, zagrożenia, wyzwania
- 63 Jakub Niedbalski
Internet w służbie rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną
- 79 Justyna Migacz
Edukacja zdalna. Adaptacja procesu dydaktycznego do potrzeb osób z niepełnosprawnościami

PRZESTRZENIE WIRTUALIZACJI

- 99 Rafał Maciąg
Konstruowanie tożsamości w Internecie – młodzi ludzie z niepełnosprawnością intelektualną
- 113 Zbigniew Głąb
Wirtualizacja działań społecznych i obywatelskich – szanse i zagrożenia – na przykładzie Kongresu osób z niepełnosprawnościami
- 129 Monika Dubiel
Kultura zdalna: szansa na uczestnictwo czy zagrożenie izolacją? Przypadek osób z niepełnosprawnością wzroku

DOŚWIADCZENIA Z CZASU PANDEMII

- 151 Joanna Wojtyńska
Dostępność Zintegrowanej Platformy Edukacyjnej dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi
- 167 Anna Gutowska, Joanna Sztobryn-Giercuszkiewicz
Diagnoza kształcenia zdalnego wśród studentów i doktorantów z niepełnosprawnościami w sytuacji pandemii Covid-19 – wybrane zagadnienia raportu z badań
- 195 Edyta Górska
Muzykoterapia online w czasie pandemii
- 217 Kamila Albin
Joga w czasach zarazy – możliwości i wyzwania praktykowania jogi online przez osoby z dysfunkcją wzroku
- 233 Aleksandra Różycka
Poradnictwo prawne i obywatelskie świadczone na odległość dla osób z niepełnosprawnością. Obserwacje z okresu pandemii
- 251 Noty o autorach

Nowe technologie i niepełnosprawność

Grzegorz Całek

 <https://orcid.org/0000-0002-0952-4826>
Uniwersytet Warszawski

Jakub Niedbalski

 <https://orcid.org/0000-0002-2803-7628>
Uniwersytet Łódzki

Mariola Raław

 <https://orcid.org/0000-0002-7614-0507>
Uniwersytet Warszawski

Dorota Żuchowska-Skiba

 <https://orcid.org/0000-0002-8198-9900>
AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

Streszczenie

Artykuł jest wstępem do monografii poświęconej ukazaniu złożonych relacji między nowymi technologiami a niepełnosprawnością. Z jednej strony są one postrzegane jako narzędzia włączenia i emancypacji, a z drugiej stanowią źródło wykluczenia osób z niepełnosprawnościami. Naszym celem jest ukazanie kontekstowych zależności pomiędzy rozwiązaniami technologicznymi a funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnościami w życiu codziennym. Temat ten dziś jest niezwykle ważny, bowiem w związku z epidemią COVID-19 rola i znaczenie nowoczesnych technologii wzrosła. Wynikało to z konieczności przeniesienia wielu codziennych aktywności do przestrzeni wirtualnej. Zmiany te miały istotne konsekwencje dla osób z niepełnosprawnościami, gdyż zostały one dotknięte ograniczeniami w poruszaniu się, dostępie do opieki medycznej oraz edukacji i możliwości korzystania z przysługujących im praw do wsparcia w samodzielnym i niezależnym życiu. Osoby te w ciągu bardzo krótkiego czasu musiały przenieść swoje aktywności do przestrzeni wirtualnej.

Słowa kluczowe

biotechnologie, cyfrowe wykluczenie, niepełnosprawność, nowe technologie, reprezentacje niepełnosprawności.

New technologies and disability

Abstract

The article is an introduction to a monograph devoted to showing the complex relations between new technologies and disability. On the one hand, they are seen as a tool for inclusion and emancipation, and on the other hand, they are a source of exclusion for people with disabilities. Our goal is to show the contextual relationships between technological solutions and the functioning of people with disabilities in everyday life. This topic is extremely important today because in connection with the COVID-19 epidemic, the role and importance of modern technologies has increased. This was due to the necessity to transfer many daily activities to virtual space. These changes had significant consequences for people with disabilities who were affected by limitations in movement, access to medical care and education and the possibility of exercising their rights to support in independent and independent life, and had to transfer their activities to a virtual space within a very short time.

Keywords

biotechnologies, disability, digital divide, new technologies, representations of disability.

Relacje między nowymi technologiami a niepełnosprawnością cechuje złożoność wynikająca z kontekstowych zależności pomiędzy rozwiązaniami technologicznymi a ich beneficjentami, którymi są osoby z niepełnosprawnościami (Sheldon, 2003). W literaturze przedmiotu można odnaleźć cztery kluczowe perspektywy opisujące zależności pomiędzy technologicznymi rozwiązaniami a korzystającymi z nich osobami z niepełnosprawnościami.

Pierwsze ujęcie koncentruje się na **koncepcji cyfrowego wykluczenia** osób z niepełnosprawnościami (zob. Ellis, Kent, 2011). Stanowi ono konsekwencję wzrostu znaczenia nowoczesnych technologii w różnych sferach życia jednostek we współczesnych społeczeństwach (Castells, 2011). W wyniku tego procesu dostęp do technologii i umiejętności posługiwania się nimi stały się niezwykle istotnymi kompetencjami, które miały istotne znaczenie w aktywnościach o charakterze ekonomicznym, edukacyjnym, społecznym, psychologicznym i kulturowym. Prowadzone badania wskazują, że aktywne korzystanie z technologii informatyczno-komunikacyjnych i sieciowych wpływa na wysokość dochodów (DiMaggio, Bonikowski, 2008), zdrowie psychiczne jednostek, umożliwia redukcję ich poczucie osamotnienia i izolacji (Cotten, Ford, Ford, Hale, 2014; Cotten, Anderson, McCullough, 2013) oraz zwiększa poziom kapitału społecznego (Chen, 2013). Jednocześnie brak dostępu do nowoczesnych technologii lub niedostateczne umiejętności korzystania z nich mają wpływ na relacje społeczne, aktywność zawodową i ogólną jakość życia (DiMaggio, Hargittai, Celeste, Shafer, 2004). Poziom kompetencji i wzory korzystania z technologii informatycznych wpływają też na pozycję jednostek w strukturze społecznej (Blank, Groselj, 2014) oraz ich status społeczny (Zillion, Hargittai, 2009). W tym sensie dostępność oraz umiejętności korzystania z technologii sieciowych stanowią czynniki generujące nowy typ rozwarstwienia społecznego (DiMaggio, Hargittai, 2001; Zdrodowska, 2018, s. 16). Z tego względu nierówności w dostępie i korzystaniu z internetu mogą mieć istotne konsekwencje prowadzące do społecznego a także ekonomicznego wykluczenia tych kategorii osób w sytuacji, gdy mają mniejsze możliwości oraz kompetencje w zakresie korzystania z nowoczesnych technologii w porównaniu do reszty społeczeństwa (Van Dijk, 2005; Witte, Mannon, 2010).

Perspektywa ta wyrasta z koncepcji determinizmu technicznego, która zakładała, że charakter technologii i kierunek zmiany są z góry określone i podlegają „logice technicznej” lub stanowią efekt „imperatywu ekonomicznego”. Zatem w takim ujęciu zmiany technologiczne generują zmiany społeczne i organizacyjne, które są niejako narzucone społeczeństwu (Yoshinaka, Clausen, Hansen, 2003). W rezultacie powoduje to wykluczenie całych kategorii społecznych ze względu na płeć, wiek, status społeczno-ekonomiczny, rasę/etniczność, poziom wykształcenia, miejsce zamieszkania, status zawodowy oraz sytuację rodzinną. Ma to bezpośredni wpływ na odmienne wykorzystywanie zasobów oraz funkcjonalności sieci, przyczyniając się do powstania nierówności. Czynnikiem wykluczającym jest również niepełnosprawność (por. Vicente, López, 2010; Dobransky, Hargittai, 2016; Żuchowska-Skiba, 2020; Norris, 2001; Warschauer, 2013).

Drugie podejście skupia się na **włączającym charakterze technologii**. W tym podejściu dokonująca się pod wpływem nowych technologii transformacja społeczeństwa sprzyjała włączaniu osób z niepełnosprawnościami w różne sfery życia społecznego (Finkelstein,

1980, s. 8–9). Zmiany dokonujące się w postindustrialnej gospodarce spowodowały, że źródłem wzrostu i zysku stała się wiedza, a jednocześnie docenione zostały umiejętności związane z wytwarzaniem i przetwarzaniem informacji (Castells, 2011, s. 205–206). Pozwoliło to na zniesienie istniejącego w dobie industrializmu powiązania pomiędzy sprawnością fizyczną i tempem wykonywania pracy a produktywnością. Możliwa stała się zmiana pozycji osób niepełnosprawnych na rynku pracy, ponieważ ich niepełnosprawność fizyczna nie stanowiła już podstawy wykluczenia. Zmiany te umożliwiały bardziej samodzielne życie osobom z niepełnosprawnościami przez otwarcie rynku pracy, co pozwoliło im odzyskać niezależność i włączyć się do głównego nurtu życia społecznego (Finkelstein, 1980, s. 11).

Trzecia **perspektywa – biotechnologiczna** zakłada, że uszkodzenia i upośledzenia mogą zostać wyeliminowane dzięki rozwiązaniom technologicznym. Ujęcie to jest rozwijane przez ekspertów z dziedziny medycyny i nowych technologii, których celem jest opracowanie odpowiednich narzędzi, pozwalających usunąć ograniczenia o biologicznym charakterze tkwiące w jednostkach, aby zwiększyć poziom ich niezależności (Stienstra, Troschuk, 2005). Podejściu temu towarzyszy przekonanie, że nowe rozwiązania techniczne skorygują osobiste braki poszczególnych osoby (Roulstone, 1998, s. 11). Tak rozumiane technologie określane są jako technologie asystujące, bowiem wspomagają one jak najbardziej samodzielne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami w życiu codziennym (Smith, 1998, s. 115; De Witt, 1991, s. 317). Pojęcie to jest bardzo szerokie i obejmuje zarówno implanty ślimakowe, aparaty słuchowe, protezy, białe laski, wózki dla osób z trudnościami w poruszaniu się, a także rozwiązania, które nie były dedykowane osobom z niepełnosprawnościami, ale są przez nie wykorzystywane ze względu na ich użyteczność w realizacji określonych zadań lub codziennych aktywności (por. Zdrodowska, 2018, s. 14). Taki charakter ma powszechne wykorzystywanie przez osoby z niepełnosprawnościami narzędzi oferowanych przez programy komputerowe oraz używanie portali społecznościowych, a także innych funkcjonalności i narzędzi dostępnych w internecie (Fischer, 2016). Jednak pomimo potencjału włączającego, tkwiącego w nowoczesnych technologiach, wiele tak zwanych technologii asystujących opiera się na skomplikowanych rozwiązaniach, które – zamiast wspomagać – mogą generować kłopoty z obsługą lub utrzymaniem sprawności technicznej, w efekcie prowadząc do wtórnego wykluczenia (Zdrodowska, 2018, s. 16).

Czwarte ujęcie relacji pomiędzy technologiami i niepełnosprawnościami skupia się na ich **emancypacyjnym potencjale** w wymiarze społecznym, politycznym oraz kulturowym (Sheldon, 2003). W takiej perspektywie internet odgrywa istotną rolę w promowaniu partycypacji społecznej oraz politycznej, przyczyniając się do budowania poczucia wspólnoty osobom z niepełnosprawnościami, oferując im możliwość zaangażowania się w społeczności skupiające jednostki o podobnych problemach i doświadczeniach (Wright, Bell, 2003). W efekcie przyczyniało się to do wzmacniania znaczenia wirtualnych społeczności osób z niepełnosprawnościami (Połat, 2005; Żuchowska-Skiba, 2017). Przewodzone badania pokazują między innymi korzyści płynące z internetowych społeczności (Obst, Stafurik, 2010). Uczestnictwo w nich pozwala na znalezienie wsparcia oraz daje możliwość utrzymywania kontaktów interpersonalnych i budowania wzajemnych

relacji (Kampert, Goreczny, 2007; Morris, 2001). Ważną rolę odgrywają też portale społecznościowe jako przestrzeń dla debaty o sytuacji osób z niepełnosprawnościami, a także jako narzędzie walki o ich prawa oraz aktywizmu w sferze online (Johnson, Moxon, 1998, s. 255; Sheldon, 2010, s. 155; Pearson, Trevisan, 2015). Technologie reprezentacji będą w takim ujęciu skupiały się nie tylko na odtworzeniu sposobów prezentowania niepełnosprawności, ale również na aktywnościach samych osób z niepełnosprawnościami, służących kreowaniu własnych przekonań o niepełnosprawności. W tym sensie stanowią one swoisą tubę dla osób z niepełnosprawnościami w drodze ku ich emancypacji (Zdrodowska, Kłós, 2018, s. 10). W takim podejściu internet i nowe technologie odgrywają istotną rolę, dają bowiem szersze niż wcześniej możliwości rozpowszechniania własnych przedstawień niepełnosprawności na blogach lub profilach oraz w mediach społecznościowych (por. Thoreau, 2006; Goggin, Noonan, 2007).

Zarysowane perspektywy pokazują, że w nowoczesnych technologiach jednocześnie drzemie możliwość bycia narzędziem włączenia i emancypacji, ale również źródło wykluczenia osób z niepełnosprawnościami (Davis, Hirschl, Stack, 1997, s. 6). Za sprawą epidemii wywołanej wirusem COVID-19 przyspieszeniu uległ proces wirtualizacji życia codziennego. W wyniku konieczności przeniesienia znacznej części aktywności do internetu wzrosła rola tego medium jako przestrzeni, w ramach której realizowane były zarówno praca, edukacja, uczestnictwo w kulturze, opieka medyczna, jak i działania związane z codziennym życiem. Miało to daleko idące konsekwencje dla osób z niepełnosprawnościami, które zostały dotknięte ograniczeniami w poruszaniu się, dostępie do opieki medycznej oraz edukacji i możliwości korzystania z przysługujących im praw do wsparcia w samodzielnym i niezależnym życiu (por. Smith, MacLachlan, Ebuenyi, Holloway, Austin, 2021; Armitage, Nellums, 2020). Dzięki nowym mediom, portalom społecznościowym oraz poczcie elektronicznej osoby z niepełnosprawnościami mogły, pomimo utrzymywania zalecanej izolacji, podejmować aktywności zorientowane na walkę o swoje prawa, nagłaśniać praktyki dyskryminacyjne i wykluczające oraz budować przestrzeń pozwalającą na uzyskanie informacji, pomocy i wsparcia osobom, które go potrzebują w okresie epidemii (por. Hill, 2020).

Złożone relacje między technologią a niepełnosprawnością zostały przedstawione w poszczególnych rozdziałach składających się na niniejszą monografię. Ze względu na różne perspektywy ukazujące wpływ technologii na codzienne aktywności oraz działania podejmowane przez osoby z niepełnosprawnościami monografia podzielona została na trzy części.

Pierwsza zatytułowana „Nowe technologie” skupia się na ukazaniu relacji pomiędzy technologiami internetowo-medialnymi a niepełnosprawnością. Rozpoczyna ją rozdział „Nowe narzędzia i technologie komunikacyjne dla osób niepełnosprawnych fizycznie, intelektualnie i społecznie oraz seniorów”. **Tomasz Sahaj** prezentuje w nim istniejące w Polsce rozwiązania technologiczne umożliwiające zdalną komunikację oraz nadzór i opiekę nad osobami, które jej potrzebują. Przedstawia narzędzia tworzone zarówno przez pojedynczych aktorów społecznych, jak i instytucje komercyjne, organizacje społeczne czy podmioty rządowe. Technologie te wspierają osoby społecznie marginalizowane i niepełnosprawne, w szczególności z deficytami mowy, słuchu i wzroku, ułatwiając

im komunikację oraz integrację społeczną. Autor opisując istniejące narzędzia wskazuje, że w dobie pandemii COVID-19, która w 2020 roku dwukrotnie spowodowała izolację społeczną, przestały one być uzupełnieniem wsparcia osób z niepoprawnościami a stały się głównym kanałem udzielanej pomocy.

W kolejnym rozdziale pod tytułem „Telemedycyna a niepełnosprawność wzrokowa – szanse, zagrożenia, wyzwania” **Katarzyna Binder-Olibrowska** porusza bardzo istotną kwestię związaną z dostępnością i funkcjonalnością telemedycyny dla osób z niepełnosprawnością wzroku, a także wskazuje na nierówności w dostępie do opieki zdrowotnej doświadczanej przez tę kategorię osób. Autorka analizuje telemedycynę, odpowiadając na pytanie, czy taki sposób realizacji usług, stanowi zagrożenie dla osób z niepełnosprawnością wzroku, czy też szansę na równy dostęp do świadczeń medycznych.

W rozdziale zatytułowanym „Internet w służbie rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną” **Jakub Niedbalski** przedstawia wyniki badań jakościowych opartych na procedurach metodologii teorii ugruntowanej i ukazuje znaczenie oraz funkcje internetu, jakie przypisują mu rodzice osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi.

Rozdział kończący pierwszą część monografii zatytułowany „Edukacja zdalna. Adaptacja procesu dydaktycznego do potrzeb osób z niepełnosprawnościami” ma charakter poradnikowo-praktyczny. **Justyna Migacz** ukazuje w nim ze swojej perspektywy użytkownika, ograniczenia i możliwości adaptacji kształcenia online, tak aby było ono bardziej dostępne i przyjazne dla osób z niepełnosprawnościami.

Cześć druga książki, nosząca tytuł „Przestrzenie wirtualizacji”, ma na celu ukazanie obszarów życia codziennego oraz sposobów postrzegania samych siebie przez osoby z niepełnosprawnościami, które ulagają zmianom pod wpływem nowych technologii.

Rozpoczyna ją rozdział pod tytułem „Konstruowanie tożsamości w Internecie – młodzi ludzie z niepełnosprawnością intelektualną” **Rafała Maciąga**, który porusza ważną dziś kwestię kształtowania tożsamości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, będących użytkownikami internetu. Z jednej strony społecznościowy charakter sieci umożliwia nawiązywanie kontaktów i budowanie relacji online, z drugiej strony naraża na hejt i agresję, przez co wywiera wpływ na budowane projekty tożsamościowe oraz przyjmowany przez nie kształt.

W kolejnym rozdziale zatytułowanym „Wirtualizacja działań społecznych i obywatelskich – szanse i zagrożenia – na przykładzie Kongresu osób z niepełnosprawnościami” **Zbigniew Głab** pokazuje wyzwania, jakie postawiła konieczność wirtualizacji Kongresu przed osobami z niepełnosprawnościami w czasie epidemii. Autor koncentruje się w nim na ukazaniu obaw, zagrożeń, ale także zalet zmiany sposobu organizacji Kongresu, jakie towarzyszyły uczestnikom tego wydarzenia zrealizowanego online.

Monika Dubiel w rozdziale zatytułowanym „Kultura zdalna: szansa na uczestnictwo czy zagrożenie izolacją? Przypadek osób z niepełnosprawnością wzroku” ukazuje fenomen uczestnictwa online w kulturze w perspektywie jej dostępności dla osób z niepełnosprawnością wzroku. Autorka podejmuje ważną kwestię związaną z dostępnością treści kultury upowszechnianych za pomocą technologii, umożliwiających uczestnictwo online.

Z kolei w rozdziale „Dostępność Zintegrowanej Platformy Edukacyjnej dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi” **Joanna Wojtyńska** prezentuje oraz analizuje

pod kątem dostępności i funkcjonalności dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi platformę, która w okresie edukacji online i hybrydowej była oferowana jako wsparcie dla nauczycieli i uczniów.

W trzeciej części monografii zatytułowanej „Doświadczenia z czasu pandemii” ukazane są sposoby wykorzystania technologii informatycznych w kształceniu, rehabilitacji oraz rekreacji osób z niepełnosprawnościami w okresie epidemii, która spowodowała konieczność pozostania w domu i ograniczenia fizycznych kontaktów. Tę część rozpoczyna artykuł **Joanny Wojtyńskiej** „Dostępność Zintegrowanej Platformy Edukacyjnej dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi” prezentujący dostosowania tej platformy do wymagań uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Anna Gutowska i Joanna Szobryn-Giercuskiewicz w rozdziale „Diagnoza kształcenia zdalnego wśród studentów i doktorantów z niepełnosprawnościami w sytuacji pandemii COVID-19 – wybrane zagadnienia raportu z badań” przedstawiają ilościowe wyniki badań prowadzonych wśród studentów z niepełnosprawnościami w okresie epidemii na temat edukacji zdalnej.

W kolejnym rozdziale zatytułowanym „Muzykoterapia online w czasie pandemii” **Edyta Górską** przedstawia sposoby realizowania terapii online dla osób z niepełnosprawnościami. Autorka skupia się w nim na ukazaniu możliwości, ale także ograniczeń tej formy działań terapeutycznych. Wskazuje również na jej zalety i wady zarówno dla uczestników, jak i osób prowadzących muzykoterapię.

Kamila Albin, autorka rozdziału pod tytułem „Joga w czasach zarazy – możliwości i wyzwania praktykowania jogi online przez osoby z dysfunkcją wzroku”, stosując metodę autoetnografii ukazuje z własnej perspektywy doświadczenia związane z realizacją online działań o charakterze rekreacyjno-sportowych, jakim jest ćwiczenie jogi.

Monografię zamyka rozdział **Aleksandry Różyckiej** zatytułowany „Poradnictwo prawne i obywatelskie świadczone na odległość dla osób z niepełnosprawnością. Obserwacje z okresu pandemii”. Autorka opisuje oraz poddaje analizie kwestie związane z udzielaniem świadczeń z zakresu poradnictwa prawnego i obywatelskiego, które podobnie jak inne aktywności musiało być realizowane za pośrednictwem technologii internetowych w trybie online.

Oddając do rąk czytelników kolejną z serii monografii, które zostały wydane pod auspicjami Sekcji Socjologii Niepełnosprawności, chcieliśmy przede wszystkim pokazać, jak w różnych kontekstach oraz w odniesieniu do zróżnicowanych perspektyw kształtują się relacje technologią i niepełnosprawnością. Tym samym mamy nadzieję, że niniejsza książka przyczyni się to do lepszego zrozumienia na gruncie studiów o niepełnosprawności złożoności oraz zależności istniejących pomiędzy rozwiązaniami technologicznymi a ich obecnością w życiu osób z niepełnosprawnościami.

BIBLIOGRAFIA

- Armitage, R., Nellums, L.B. (2020). The COVID-19 Response Must Be Disability Inclusive. *The Lancet. Public Health*, 5(5), 257–259. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30076-1](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30076-1), [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanpub/PIIS2468-2667\(20\)30076-1.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanpub/PIIS2468-2667(20)30076-1.pdf)
- Blank, G., Groselj, D. (2014). Dimensions of Internet use: amount, variety, and types. *Information. Communication and Society*, 17(4), 417–435. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2014.889189>
- Castells, M. (2011). *Społeczeństwo sieci*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Chen, W. (2013). The Implications of Social Capital for the Digital Divides in America. *The Information Society*, 29(1), 13–25. <https://doi.org/10.1080/01972243.2012.739265>
- Cotten, S.R., Anderson, W.A., McCullough, B.M. (2013). Impact of internet use on loneliness and contact with others among older adults: cross-sectional analysis. *Journal of medical Internet research*, 15(2), 39–42. <https://doi.org/10.2196/jmir.2306>
- Cotten, S.R., Ford, G., Ford, S., Hale, T.M. (2014). Internet use and depression among retired older adults in the united states: a longitudinal analysis. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(5), 763–771. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbu018>
- Davis, J., Hirschl, T., Stack, M. (1997). Introduction: Integrated circuits, circuits of capital, and revolutionary change. W: J. Davis, T. Hirschl, M. Stack (red.), *Cutting Edge: Technology, Information, Capitalism and Social Revolution* (s. 1–10). Verso.
- De Witt, J.C. (1991). The role of technology in removing barriers. *The Milbank Quarterly*, 69 (sup. 1–2), 313–332. PMID: 1837838
- DiMaggio, P., Bonikowski, B. (2008). Make Money Surfing the Web? The Impact of Internet Use on the Earnings of U.S. Workers. *American Sociological Review*, 73, 227–250. <https://doi.org/10.1177/000312240807300203>
- DiMaggio, P., Hargittai, E. (2001). From the ‘Digital Divide’ to ‘Digital Inequality’: studying Internet use as penetration increases. *Working paper series 15*. Princeton University Center for Arts and Cultural Policy Studies. https://culturalpolicy.princeton.edu/sites/culturalpolicy/files/wp15_dimaggio_hargittai.pdf
- DiMaggio, P., Hargittai, E., Celeste, C., Shafer, S. (2004). Digital Inequality: From Unequal Access to Differentiated Use. W: K. Neckerman (red.), *Social Inequality* (s. 355–400). Russell Sage Foundation.
- Dobransky, K., Hargittai, E. (2016). Unrealized Potential: Exploring the Digital Disability Divide. *Poetics*, 58, 18–28. <https://doi.org/10.1016/j.poetic.2016.08.003>
- Elis, K., Mike, K. (2011). *Disability and New Media*. Routledge.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled People*. Lamport Gilbert Printers Ltd. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-attitudes.pdf>
- Goggin, G., Noonan, T. (2007). Blogging Disability: The Interface between New Cultural Movements and Internet Technology. W: A. Bruns, J. Jacobs (red.), *Uses of Blogs* (s. 161–172). Peter Lang.

- Hill, C. (2020). *The cripples will save you': a critical coronavirus message from a disability activist*. <https://creakyjoints.org/living-with-arthritis/coronavirus-disability-activism>
- Johnson, L., Moxon, E. (1998). In Whose Service? Technology, Care and Disabled People: The Case For A Disability Politics Perspective. *Disability and Society*, 13(2), 241–258. <https://doi.org/10.1080/09687599826812>
- Kampert, A.L., Goreczny, A.J. (2007). Community involvement and socialization among individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 28(3), 278–286. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.004>
- Masłyk, T., Migaczewska, E. (2014). Charakter użytkowania internetu przez osoby niepełnosprawne i sprawne w perspektywie cyfrowego wykluczenia – analiza porównawcza. *Studia Socjologiczne*, 2(213), 175–201.
- Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. Womens Press. <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/605>.
- Norris, P. (2001). *The Digital Divide: Civic Engagement, Information Poverty and the Internet Worldwide*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139164887>
- Obst, P., Stafurik, J. (2010). Online we are all able bodied: Online psychological sense of community and social support found through membership of disability-specific websites promotes well-being for people living with a physical disability. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 20(6), 525–531. <https://doi.org/10.1002/casp.1067>
- Pearson, C., Trevisan, F. (2015). Disability activism in the new media ecology: campaigning strategies in the digital era. *Disability & Society*, 30(6), 924–940. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1051516>
- Polat, R.K. (2005). The Internet and Political Participation: Exploring the Explanatory Links. *European Journal of Communication*, 20(4), 435–459. <https://doi.org/10.1177/0267323105058251>
- Roulstone, A. (1998). *Enabling Technology: Disabled People, Work and New Technology*. Open University Press.
- Sheldon, A. (2003). Changing Technology. W: J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (red.), *Disabling Barriers – Enabling Environments* (s. 155–160). Sage.
- Smith, D.C. (1998). Assitive technology. Funding options and strategies. *Mental and Physical Disability Law Reporter*, 1(22), 115–123. PMID: 9520508
- Smith, E., MacLachlan, M., Ebuenyi, I., Holloway, C., Austin, V. (2021). Developing inclusive and resilient systems: COVID-19 and assistive technology. *Disability and Society*, 36(1), 151–154. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1829558>
- Srinuan, C., Bohlin, E. (2011). Understanding the digital divide: A literature survey and ways forward, 22nd European Regional Conference of the International Telecommunications Society (ITS): „Innovative ICT Applications – Emerging Regulatory, Economic and Policy Issues”, Budapest, Hungary, 18th–21st September, 2011. International Telecommunications Society (ITS), Calgary. <https://www.econstor.eu/bitstream/10419/52191/1/672623358.pdf>
- Stienstra, D., Troschuk, L. (2005). *Engaging Citizens with Disabilities in Democracy*. <http://dsq-sds.org/article/view/550/727>

- Thoreau, E. (2006). Ouch!: An Examination of the Self-representation of Disabled People on the Internet. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 11(2), 442–468. <https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2006.00021.x>
- Van Dijk, J. (2005). *The Deepening Divide: Inequality in the Information Society*. SAGE. <https://us.sagepub.com/en-us/nam/the-deepening-divide/book226556>
- Vicente, M.R., López, A.J. (2010). A multidimensional analysis of the disability digital divide: Some evidence for Internet use. *The Information Society*, 26, 48–64. <https://doi.org/10.1080/01615440903423245>
- Warschauer, M. (2013). *Technology and Social Inclusion: Rethinking the Digital Divide*. MIT Press.
- Witte, J.C., Mannon, S.E. (2010). *The Internet and Social Inequalities*. Routledge.
- Wright, K.B., Bell, S.B., Wright, K.B., Bell, S.B. (2003). Health-Related Support Groups on the Internet: Linking Empirical Findings to Social Support and Computer-Mediated Communication Theory. *Journal of Health Psychology*, 8(1), 39–54. <https://doi.org/10.1177/1359105303008001429>
- Yoshinaka, Y., Clausen, C., Hansen, A. (2003). The Social Shaping of Technology: A New Space for Politics?. W: A. Grunwald (red.), *Technikgestaltung zwischen Wunsch und Wirklichkeit* (s. 117–137). Springer, Berlin, Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-642-55473-5_7
- Zdrowska, M. (2018). Technologia jako narzędzie społecznej dystynkcji. Nieoczywiste relacje techniki i niepełnosprawności. *Kultura Współczesna*, 3(102), 13–26. <https://doi.org/10.26112/kw.2018.102.02>
- Zdrowska, M., Kołos, S. (2018). Niepełnosprawność – techniki wsparcia, techniki reprezentacji. *Kultura Współczesna*, 3(102), 10–12. <https://doi.org/10.26112/kw.2018.102.01>
- Zillion, N., Hargittai, E. (2009). Digital distinction: status specific Internet uses. *Social Science Quarterly*, 90(2), 274–291. <https://doi.org/10.1111/j.1540-6237.2009.00617.x>
- Żuchowska-Skiba, D. (2017). W kierunku integracji – znaczenie serwisów społecznościowych dla osób niepełnosprawnych w Polsce. W: J. Niedbalski, M. Raćław, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce* (s. 281–306). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Żuchowska-Skiba, D. (2020). Wykluczenie cyfrowe osób z niepełnosprawnościami – perspektywy badawcze. W: G. Całek, J. Niedbalski, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Jak badać zjawisko niepełnosprawności. Szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnością* (s. 195–211). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

N O W E
TECHNOLOGIE

PRZESTRZENIE
WIRTUALIZACJI

DOŚWIADCZENIA
Z CZASU PANDEMII

Nowe narzędzia i technologie komunikacyjne dla osób niepełnosprawnych fizycznie, intelektualnie i społecznie oraz seniorów

Tomasz Sahaj

 <https://orcid.org/0000-0003-0633-7993>

Akademia Wychowania Fizycznego
im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu

 <https://doi.org/10.18778/8220-739-2.02>

Streszczenie

W artykule zostały zaprezentowane i omówione wybrane narzędzia i technologie, programy i środowiska internetowe, umożliwiające zapośredniczoną oraz zdalną komunikację, nadzór i opiekę nad ludźmi w wieku senioralnym i nad osobami z niepełnosprawnościami fizycznymi, intelektualnymi oraz społecznymi. Niektóre z tych rozwiązań – jak teleopieka – nabrały szczególnego znaczenia w dobie pandemii COVID-19, który w 2020 r. dwukrotnie spowodował izolację społeczną i lockdown, wymuszając komunikację, edukację i pracę zdalną. Omawiane w tekście rozwiązania są różnej proveniencji: od animowanych przez pojedynczych aktorów społecznych, instytucje komercyjne lub pomocowe organizacje społeczne, aż po kompleksowe rozwiązania programów rządowych. Wszystkie łączy to, że wspierając osoby społecznie marginalizowane i niepełnosprawne, w szczególności z deficytami mowy, słuchu i wzroku, ułatwiają komunikację i integrację społeczną.

Słowa kluczowe

internet, izolacja społeczna, komunikacja online, niepełnosprawność, wsparcie.

New tools and communication technologies for people handicapped physically, intellectually and socially as well as senior citizens

Abstract

The aim of the article is to present and describe chosen tools and technology, applications and Internet environments which enable a remote and indirect communication, the supervision and care of senior citizens and people with physical, intellectual and social disabilities. Some of these solutions – such as telecare – grew in considerable importance in the age of the COVID-19 pandemic, which in 2020 caused social isolation twice together with lockdown, forcing communication, education and work to be remote. Solutions discussed in the text are of different provenance: animated by single social actors, commercial institutions or social organizations, but also comprehensive solutions of government applications. What links all of the solutions is the fact that supporting people socially marginalised and handicapped, in particular with hearing, sight and speech disorders, they facilitate communication and social integration.

Keywords

disability, Internet, online communication, social isolation, support.

Motto:

Nie ma straszniejszej choroby niż ta, kiedy człowiek zgubi swój indywidualny język i przejmie całkowicie ten zbiorowy. Chorują na to urzędnicy, politycy, akademicy, chorują też księża. I jedynym rodzajem terapii staje się wtedy literatura.

Olga Tokarczuk, laureatka literackiej Nagrody Nobla
(Tokarczuk, 2020, s. 91)

WSTĘP

Pandemia COVID-19 wiosną 2020 r. przyniosła wiele problemów społecznych, w tym dystans społeczny, samoizolację i całkowitą kwarantannę (lockdown), konieczność edukacji i komunikacji zdalnej oraz stosowania narzędzi do zapośredniczonej komunikacji z innymi ludźmi i instytucjami. Zróżnicowany dostęp do tych narzędzi i umiejętność ich obsługi ukazały istotne różnice społeczne. Kluczowi operatorzy telefonii komórkowych znacząco podwyższyli bezpłatne limity internetu dla nauczycieli i uczniów, ale nie dla seniorów. Uwypuklił się fakt cyfrowego wykluczenia części polskiego społeczeństwa, w tym seniorów, których dotknęła „panika moralna” (Cohen, 2009; Goode, Ben-Yehuda, 2009; Nicholas, O’Malley, 2018) z uwagi na duże skupiska zachorowań w miejscach ich koncentracji (DPS-y, domy seniora) i większą śmiertelność związaną z chorobami współistniejącymi oraz przywileje, jakie ludzie starsi otrzymali. Jednym z tych przywilejów było robienie zakupów w określonych godzinach (w czasie drugiej fali pandemii jesienią 2020 r. przywilej ten przywrócono) oraz pierwszeństwo w dostępie do szczepionek przeciwko koronawirusowi w ramach Narodowego Programu Szczepień (2020). Mimo licznych radiowo-telewizyjnych akcji i kampanii społecznych najbardziej zapomnianą i poszkodowaną grupą społeczną stanowili niepełnosprawni; pozbawieni rehabilitacji i terapii, uwięzieni nie tylko w domach, ale i we własnych ciałach i umysłach. Technologie telekomunikacyjne stały się na pewien czas jedynym oknem na świat.

DOSTOSOWANIE STRON INTERNETOWYCH DO MOŻLIWOŚCI I POTRZEB OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH I SENIORÓW

W 2014 r. państwowe instytucje, w tym Najwyższa Izba Kontroli i Ministerstwo Administracji i Cyfryzacji, przypominały o konieczności dostosowania od 2015 r. publicznych serwisów internetowych do potrzeb niepełnosprawnych obywateli. Na początku 2016 r. NIK (2016), kierując się zasadą „pomagamy w naprawianiu państwa”, widniejącą w reprezentatywnym miejscu jej strony www, informowała: „Od czerwca 2015 r. publiczne strony internetowe powinny być w pełni dostosowane do potrzeb niepełnosprawnych. Nie wszystkim instytucjom udało się wywiązać z tego zadania. Część witryn wymaga jeszcze wielu poprawek i sporych nakładów pracy. NIK przypomina, że obowiązek dostosowania dotyczy nie tylko urzędów administracji publicznej, ale wszystkich podmiotów realizujących zadania publiczne”. NIK (2016) zwracała uwagę na jeszcze dwie okoliczności związane z dostosowaniem stron www do potrzeb osób niepełnosprawnych: „Sposób prezentowania informacji na stronach internetowych urzędów ma istotne znaczenie dla ich odbioru przez użytkowników niepełnosprawnych, ale nie tylko. Warto pamiętać, że problem ten w równym stopniu dotyczy także grup osób bez orzeczenia niepełnosprawności, ale mających np. problemy ze wzrokiem, osób starszych, słabo czytających czy słabo znających język polski. Liczebność tych grup w kolejnych latach będzie się zapewne zwiększać oraz Dostosowywanie stron internetowych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami to nie zadanie jednorazowe, ale proces ciągły, który powinien być prowadzony

nieprzerwanie – równoległe z rozbudową i prowadzeniem strony internetowej”. Beneficjentami zmian w wirtualnej przestrzeni publicznej mieli być przede wszystkim niepełnosprawni i seniorzy. I stało się to faktem: wchodząc zarówno na strony popularnych marketów budowlanych, jak i na stronę ówczesnego Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego (<https://www.gov.pl/web/nauka>), można było liczyć na pomoc (ikona migających dłoni) i wsparcie dyżurnego lektora języka migowego (<https://pzigomaz.com>). Coraz więcej stron internetowych może być czytana przez dedykowanego automatycznego lektora. Wystarczy kliknąć ikonkę głośnika, pod którą kryje się szereg dodatkowych opcji czytania, z możliwością dostosowania do różnych potrzeb.

KOMUNIKACJA ZDALNA, TELEOPIEKA, USŁUGI SPOŁECZNE W DOBIE PANDEMII COVID-19

Prezydent RP Andrzej Duda 19.07.2019 r. uroczyście podpisał ustawę o usługach społecznych realizowanych przez nową jednostkę organizacyjną: Centrum Usług Społecznych (2020). Od 2020 r. CUS ma ułatwiać gminnym samorządom integrację i koordynację pomocy społecznej, szczególnie dla osób niepełnosprawnych i seniorów. Poznani jest pionierem takich usług: teleopieki o charakterze społecznym. Prężnie działający Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie wraz ze Stowarzyszeniem Medycyna Polska od kilku lat realizuje „Program usługi społeczne dla mieszkańców Poznania” (2017). W jego ramach seniorzy otrzymują zestaw do komunikacji zdalnej, w skład którego wchodzi specjalny stacjonarny telefon (czytelny wyświetlacz, duże przyciski, proste menu) oraz połączona z nim bezprzewodowo opaska na rękę z wyróżnionym czerwonym przyciskiem alarmowym – łatwo dostępnym w centralnym miejscu opaski. W razie niebezpieczeństwa senior może skorzystać z „opaski życia”. W bardziej prozaicznych, choć ważkich kwestiach, seniorzy mogą dzwonić do Centrum Tele-opieki, w którym całodobowo i przez siedem dni w tygodniu dostępni są dla nich asystenci. Ich zadaniem jest określenie zakresu pomocy dla dzwoniącego i w zależności od potrzeby skierowanie go do lekarza, pielęgniarki, prawnika, psychologa lub rehabilitanta – będących „w pakiecie” usług zdalnych. Seniorzy przede wszystkim pragną porozmawiać z kimś, kto zechce ich uważnie wysłuchać; z tej możliwości bardzo chętnie korzystają. Teleasystenci dzwonią też do seniorów raz w tygodniu, by sprawdzić ich bieżącą sytuację, co jest szczególnie ważne dla żyjących samotnie w jednoosobowych gospodarstwach domowych; często padają oni ofiarą cyfrowych oszustów.

W Poznaniu podczas pandemii COVID-19 w 2020 r. działała infolinia TeleRada, dedykowana seniorom (<http://my60plus.pl/tag/telerada>), oferująca darmowe połączenia i porady ekspertów różnych dziedzin (dietetyk, lekarz, farmaceuta, prawnik, rzecznik konsumentów, sprawy socjalne). Seniorzy (głównie panie) najczęściej pytali o sposoby rozwiązywania konkretnych spraw życiowych, ale i problemy związane z samotnością, niemocą, chorobami prowadzącymi do niesamodzielności, możliwość zamieszkania w DPS (O co pytali seniorzy ekspertów TeleRady we wrześniu, 2020, s. 5). Podczas drugiej jesiennej fali pandemii COVID-19 z dziennymi zachorowaniami rządu kilkunastu

tysięcy i więcej (zarażony był także prezydent RP Andrzej Duda) zastosowano szereg wcześniej stosowanych środków ochronnych w stosunku do seniorów, ale i stworzono nowe. W ramach programu „Wspieraj Seniora” (<https://wspierajseniora.pl>) powołano do życia ogólnopolski Solidarnościowy Korpus Wsparcia Seniorów, informacyjny portal internetowy oraz dedykowaną im centralną infolinię, której operatorzy na podstawie indywidualnych zgłoszeń kierowali seniorów do lokalnych punktów pomocowych. W pierwszym tygodnia z usług korpusu skorzystało osiem tysięcy seniorów.

W przypadku kontaktu zdalnego z seniorami należy pamiętać o tym, że nowoczesne „media intymne” (smartfony, tablety, laptopy oraz komunikatory internetowe) i media społecznościowe oraz internet nie są ich naturalnym żywiołem. W tym kontekście mówi się o „cyfrowym wykluczeniu”, dyskryminacji oraz marginalizacji seniorów, czemu próbuje się aktywnie i skutecznie przeciwdziałać (Żarnowska-Mazur, 2015, 2015a, 2016). Podczas pandemii COVID-19 uruchomiono w Poznaniu bezpłatne kursy obsługi smartfona i komputera „(...) dzięki partnerstwu Fundacji Polskiego Funduszu Rozwoju z Krajowym Instytutem Gospodarki Senioralnej. Spotkania odbywały się (...) na łatwej w obsłudze platformie internetowej z opcją rozmowy na czacie” (Cyfrowi debiutanci. Kursy dla seniorów, 2020; Centralny Dom Technologii; www.cdt.pl). Stąd też konieczność dostosowywania treści i wyglądu stron internetowych do ograniczonych możliwości i specyficznych potrzeb osób niepełnosprawnych i seniorów. Komunikują się oni nieco innymi kodami językowymi i kulturowo-społecznymi (Domagała, 2015), co uwypuklają ryzykowne, choć zabawne reklamy internetowe i telewizyjne, których akcja dzieje się w domach seniora¹ (Stefaniak-Hrycko, 2012; Sahaj, 2018, 2021).

DOSTOSOWANA KOMUNIKACJA – PODSTAWĄ LECZENIA I REHABILITACJI

Starzenie się przeciętnego człowieka niesie ze sobą zwiększoną podatność na choroby, deficyty, zmniejszenie możliwości komunikacyjnych i poznawczych. Do wielu seniorów zwracamy się głośniejszym niż w stosunku do innych ludzi, częściej powtarzając te same kwestie, niekiedy zanadto je upraszczając, przez co możemy dotrzeć do ageistycznej dyskryminacji językowej. „Ageizm odzwierciedla się w języku i słycać go w mowie. Do językowego ageizmu należą: protekcyjnalne przemawianie, paternalizm językowy i baby talk. Paternalistyczny język (overaccomodation) charakteryzuje się zbyt głośnym mówieniem, przesadną intonacją, używaniem prostych, pojedynczych zdań i ugrzecznieniem mowy (...). Niektóre starsze osoby pozytywnie reagują na baby talk, inne – te z wysokim poziomem poznawczego i społecznego funkcjonowania – uważają infantyлизację mowy za upokarzającą” (Nawrocka, 2013, s. 43). Co ciekawe, jak zauważa cytowana autorka, „(...) starszy ludzie w porównaniu z osobami młodszymi precyzyjniej komunikują się z otoczeniem”

¹ GigaNagrywarka 1 Reklamy | Netia, <https://www.youtube.com/watch?v=UskuMvAL008>; GigaNagrywarka 2 Reklamy | Netia, <https://www.youtube.com/watch?v=CLfRhmyrdUg>; Official Super Bowl Commercial 2013 (Taco Bell), <https://www.youtube.com/watch?v=Oy4Ogxikuv4>.

(Nawrocka, 2013, s. 44). Uwagę tę dopełnia amerykański psycholog społeczny Philip G. Zimbardo, pisząc o współczesnych młodych ludziach: „Dziś nie wiedzą nawet, jak znaleźć porozumienie i pałętają się po społecznym krajobrazie jak turyści po obcym kraju, niezdolni zapytać nawet o drogę. Nie rozumieją mimiki, nie odczytują werbalnych i niewerbalnych sygnałów składających się na zasady wzajemnego współżycia, które umożliwiają prowadzenie swobodnej rozmowy, mówienie i słuchanie oraz adekwatne reagowanie” (Zimbardo, Coulombe, 2015, s. 42)².

Ten osąd w szczególności dotyczy adeptów studiujących kosmetologię, fizjoterapię, pielęgniarstwo i medycynę, mających pełnić ważną rolę w systemie opieki. Im bogatszy będzie ich język i większa wiedza oraz „miękkie” kompetencje i umiejętności społeczne, tym szersze horyzonty, zakres komunikacji i rozumienia skomplikowanego świata oraz osób o różnych światopoglądach w nim żyjących. Podstawą komunikacji jest język – niewerbalny i werbalny – a w słowach związanych z chorobą, niepełnosprawnością i wiekiem zawarte są pozytywne i negatywne wartościowania. W tym określenia deprecjonujące, oceniające i stygmatyzujące (Ślebioda, 2013; Żuchowska-Skiba, 2020). Amerykański psycholog i językoznawca Harlan Lane uważa, że niepełnosprawność jest konstruktem społecznym, wywierającym wpływ na sposób jego postrzegania i opisywania zarówno przez pacjentów, jak i personel (Lane, 2006; Pezdek, 2016). Jedną z tez austriackiego filozofa z zespołem Aspergera – Ludwiga Wittgensteina – brzmiała: „Granice mojego języka są granicami mojego świata” (Wittgenstein, 2012, s. 67). „Reguły konwersacyjne” brytyjskiego filozofa języka Paula H. Grice’a zakładały, że komunikując się należy mówić/pisać: tyle, ile trzeba, to, co istotne, jasno i wyraźnie, zgodnie z prawdą (Grice, 1989).

Im szybciej personel (para)medyczny porozumie się z pacjentem, tym prędzej rozpocznie skuteczne leczenie i rehabilitację. Skrócenie procesu hospitalizacji i rehabilitacji następuje wówczas, gdy pacjent jest partnerem dialogu a nie obiektem mechanicznych manipulacji leczniczych i kinezyterapeutycznych. Pacjenci lepiej leczą się, chętniej kooperują i szybciej rehabilitują, gdy rozumieją i wiedzą, jakie zabiegi są z nimi wykonywane. Jest to szczególnie ważne w przypadku dzieci, niepełnosprawnych i seniorów. Zniechęcenie pacjenta nieudany pierwszym kontaktem negatywnie rzutuje na cały proces rehabilitacji. Psycholog Stanisław Kowalik uważa, że niezbędna jest „humanizacja relacji łączącej osobę rehabilitowaną i rehabilitującą” (Kowalik, 2018, s. 357). Należy o tym pamiętać zwłaszcza w sytuacji, gdy rutyna reifikuje pacjenta, sprowadzając go do jednostki chorobowej, niepełnosprawności, wieku. Dorośli pacjenci przeważnie nie akceptują zdrobnień, określeń typu: „rybko”, „kotku”, „dziadku” itp. Pragną zachowania rudymentów ich społecznej tożsamości (panie Kowalski, pani Mario). Analogicznie to tego, jak pielęgniarki w postępującym procesie laicyzacji nie chcą, aby zwracano się do nich „siostrzo” (wołą imię, nazwisko) (Salon, 2015). W przypadku fizjoterapeutów i lekarzy sprawa jest ułatwiona, gdyż pacjenci tradycyjnie zwracają się do nich odpowiednio:

² Zimbardo przeprowadził w Polsce interesujący eksperyment społeczny: w „złej” dzielnicy Katowic (Nikoszowiec) otworzył Centrum Zimbardo (<http://www.centrumzimbardo.pl>), w którym młodzi ludzie nie korzystają ze smartfonów, co jest ambitnym zadaniem.

„panie magistrze” i „panie doktorze”. Pacjenci kliniczni twierdzą, że nie wózek inwalidzki ani fizyczne dolegliwości towarzyszące niepełnosprawności są dla nich największą udręką. Gdyby mogli wybierać, woleliby mówić, niż chodzić. Problemem jest niemożność lub trudności w komunikacji³. *Signum temporis* naszych czasów jest konieczność powołania do życia nowych kierunków studiów, takich jak „język i komunikacja w ochronie zdrowia” (ang. *Language and Communication in Healthcare*); taki powstaje na Wydziale Anglistyki UAM w Poznaniu.

Pełen sukces holistycznie pojmowanej rehabilitacji to powrót do wcześniej pełnionych lub alternatywnych ról społecznych. Dziś następuje synergiczny rozwój rehabilitacji medycznej i społecznej, elektronika i technika są ich dopełnieniem i wsparciem. „Cechą nowoczesnej rehabilitacji jest jej kompleksowość, łącząca w działaniu dla dobra osoby rehabilitowanej nie tylko specjalistów różnych dziedzin medycznych, ale również nauczycieli (instruktorów) wychowania fizycznego, techników fizjoterapii zajęciowej, asystentów socjalnych, psychologów, techników ortopedycznych, inżynierów (bioinżynieria medyczna), pedagogów, socjologów i innych. Elementem rehabilitacji i rewitalizacji jest między innymi przywrócenie lub wykształcenie umiejętności funkcjonowania społecznego” (Walter, 2007, s. 53). Każdego niepełnosprawnego człowieka można społecznie uaktywniać.

ZDALNE USŁUGI MEDYCZNE W CZASIE PANDEMII

Jak funkcjonowano podczas pandemii COVID-19 w 2020 r.? Kiedy nie tylko zalecano, ale i okoliczności zmuszały do korzystania ze zdalnych porad i usług medycznych. Nowo otwarte centrum medyczne PZU Życie w Poznaniu oczekiwało na wizyty pacjentów. W recepcji dowiadujemy się, że rejestracja (oraz cennik usług) dostępne są jedynie telefonicznie i internetowo. W wielu instytucjach medycznych poza podstawowymi informacjami do pozostałych odsyła się do internetu. Niektóre usługi medyczne dostępne są tylko poprzez *call center* lub internet, a skorzystanie z nich wymaga cierpliwości i czasochłonnego kontaktu z *bootami* (automatycznymi asystentami i programami usługowymi). Dostęp do lekarza pierwszego kontaktu w dobie pandemii stał się luksusem: po rozmowie telefonicznej otrzymuje się mailem e-receptę do zrealizowania w aptece. Od 8.01.2021 r. obowiązują e-skierowania do lekarzy-specjalistów (<https://pacjent.gov.pl/internetowe-konto-pacjenta/eskierowanie>). W tak skomplikowanej sytuacji wielu pacjentów zaniechało lub zaprzestało leczenia specjalistycznego (onkologicznego, kardiologicznego itp.). Ci, którzy jesienią 2020 r. próbowali zrobić test na obecność koronawirusa, byli w rozpaczliwej sytuacji: braku informacji, dezinformacji, sprzecznych informacji⁴. Dostanie się na badania w niektórych miejscowościach granoczyło z cudem; po całym

³ Źródło informacji: 13. konferencja naukowa z cyklu „Promocja polskiej rehabilitacji”: Programy i metody wspomagające rehabilitację i egzystencję osób z niepełnosprawnościami, SALMED, Poznań, 15.03.2018. Obrady poprzedziło zebranie członków Komisji Rehabilitacji i Integracji Społecznej PAN (Salmed, 2018).

⁴ Sekcja Socjologii Medycyny PTS uruchomiła w tym czasie seminarium Komunikacja w medycynie online. Doświadczenia nauczania kompetencji komunikacyjnych na odległość dostępne na platformie MS Teams.

dniu stania w kolejce w deszczu nie miało się gwarancji przyjęcia, szukano punktów badań w innych, nierzadko odległych miejscowościach. Mobilne punkty stanowiły rzadkość, pomimo dziennych zachorowań rzędu 2,5 tys. osób. W szczególnie trudnej sytuacji znaleźli się niepełnosprawni i seniorzy, mający ograniczone możliwości w zakresie lokomocji i mobilności.

Współcześnie wiele osób, mając nieustannie włączony, w zasadzie nieodłączny smartfon stale w ręce, z konieczności lub z wygody korzysta ze zdalnych usług medycznych; podobnie jak z innych e-usług. Przy wystąpieniu niepokojących symptomów choroby informacje o niej sprawdzane są w internecie, w szczególności w wirtualnych poradniach i przychodniach. Aplikacja STOP COVID, o której informacja przychodzi SMS-em na smartfony, po zainstalowaniu informuje właściciela telefonu o tym, czy znalazł się w gronie osób zakażonych wirusem. Nawet „ozdrowieńcy” zachęceni do oddawania osocza wcześniej kontaktują się ze stacjami krwiodawstwa przez internet, by minimalizować ryzyko. Bezpieczeństwo było kluczem rządowego programu Domowej Opieki Medycznej pod koniec 2020 r., w ramach którego samodzielnie funkcjonujące zarażone koronawirusem osoby powyżej 55 roku życia bezpłatnie otrzymywały za pośrednictwem Poczty Polskiej pulsometry do pomiaru tętna i natlenienia krwi. Wyniki badań tego zdalnego monitoringu przesyłane były przez mobilną aplikację PulsoCare do konsultantów i lekarzy dostępnych całą dobę w ramach Centrum Kontakt Dom (Sałwacka, 2020, s. 12; Wdrażamy program Domowej Opieki Medycznej. Pulsoksymetr będzie monitorował stan zdrowia pacjentów w domu, 2020).

Dla młodych ludzi internetowy świat nie jest alternatywą, lecz prymarną rzeczywistością, w której funkcjonują. Dla nich łatwiejsze jest skorzystanie z wirtualnej przychodni iWylecz24.pl, w której w formularz wpisuje się objawy choroby, by następnie być skierowanym do odpowiedniego lekarza specjalisty po teleporadę. Genetycy i informatycy z Politechniki Poznańskiej stworzyli nowatorski w skali światowej Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych w postaci internetowej Platformy Dysmorfologicznej, obsługiwanej przez specjalny program komputerowy do konsultacji niezdiagnozowanych chorych (<http://www.rejestrwad.pl>). W 2018 r. w Warszawie podczas 24-godzinnego maratonu Hackathon (<https://www.hackathon.com/country/poland/2018>) 2,5 tys. programistów rywalizowało w tworzeniu aplikacji przydatnych i przyjaznych dla osób niepełnosprawnych.

NOWOCZESNE TECHNOLOGIE W SŁUŻBIE CHORYCH, NIEPEŁNOSPRAWNYCH I SENIORÓW

Nowoczesna elektronika i technika pozwalają na monitorowanie zarówno przestrzeni wokół człowieka – chorego, niepełnosprawnego, w wieku senioralnym – jak i jego funkcji życiowych. W okresie jesienno-zimowym zagrożeniem dla seniorów, zwłaszcza tych żyjących samotnie, jest używanie butli z gazem, starych podgrzewaczy wody i piecy węglowych, emitujących bezzapachowy, śmiertelnie niebezpieczny tlenek węgla. Proste i niedrogie czujniki dymu, gazu, ognia, temperatury, tlenku węgla czy też samoczynnie wyłączający się czajnik elektryczny, pozwalają na względnie bezpieczne, samodzielne

życie osobom z Alzheimerem, chorobami parkinsonoidalnymi, otępieniem starczym oraz zespołem Downa. Na lubelskim Uniwersytecie Medycznym powstał prototyp robota dla chorych na Alzheimera, który pomaga w prostych czynnościach związanych z obsługą ciała (np. pomaga wzuć buty, podaje dyspenser z lekami), ale jest też w stanie odciąć dopływ gazu, prądu i wody (Krupińska, 2014). Tele-nadzór osoby niepełnosprawnej lub w podeszłym wieku wykorzystuje detektory (bez)ruchu odnotowujące długotrwałe i zastanawiające osobliwą pozycją ciała znieruchomienie, upadek (ang. *fall detector*). To proste elektroniczne urządzenie, noszone na pasie biodrowym lub opasce naręcznej, z przyciskami SOS w czerwonym kolorze, bazuje na akcelerometrze i żyroskopie (mierniku wychylenia). System inteligentnego monitoringu opartego na bezprzewodowej łączności poszczególnych modułów algorytmicznie uczy się osobistych parametrów i aktywności seniora, reagując alertami na odstępstwa od indywidualnie przyjętej normy (zob. Mikołajewska, Mikołajewski, 2013). Elektroniczne nianie i bezprzewodowe kamery skutecznie monitorują zarówno dzieci, jak i niepełnosprawnych oraz seniorów, pozwalając właściwie reagować w razie potrzeby. Nadzór parametrów życiowych, monitoring przekraczania wartości referencyjnych organizmu, takich jak zaburzenia oddychania, spadek ciśnienia, poziomu cukru lub cholesterolu, może być z powodzeniem stosowany przy pomocy łatwo dostępnych urządzeń, jak np. glukometr czy cholesterolometr. Intensywny proces starzenia się społeczeństw europejskich (w tym także polskiego), znaczne wydłużenie wieku osobniczego (GUS, 2014; CBOS, 2019; GUS, 2020), atomizacja współczesnych rodzin na pojedynczych aktorów społecznych oraz rozwój nowoczesnych technologii wymusza stosowanie nadzoru zdalnego. „Robotyka medyczna (w tym rehabilitacyjna) jest dziedziną silnie interdyscyplinarną, której rozwój w ostatnich latach znacznie przyspieszył” (Mikołajewska, Mikołajewski, 2013, s. 109; zob. Niepełnosprawność i technologia, 2018; Sokołowski, 2013).

ROBOTY MEDYCZNE, REHABILITACYJNE I SPOŁECZNE

„Ojciec chrzestny” socjologii – Arystoteles – definiował człowieka jako zoon politikon – zwierzę społeczne. Pragnienie akceptacji innych ludzi jest jedną z najbardziej elementarnych i żywotnych potrzeb psychospołecznych. W przypadku osób niepełnosprawnych i seniorów może być jedną z najtrudniejszych do zaspokojenia – z wielu powodów (zob. Niedbalski, 2019; Skura, 2016). Tłumaczyłoby to atrakcyjność ofert „randkowych” na takich specjalistycznych portalach, jak np. ipon (<https://www.ipon.pl/randki>). Lektura anonsów oraz ich ilość są wysoce pouczające i dające do myślenia. Szczególnie pragnienie bliskości i intymności, a już zwłaszcza potrzeby seksualne, które są tematem tabu, w większości przypadków mają szansę realizacji odwrotnie proporcjonalną w stosunku do postępującej degradacji ciała (Ostrowska, 2007; Kaufman, Silverberg, Odette, 2013; Kijak, 2013; Wolffers, Beelen, 2003; Izdebski, Wiśniewski, 2014; Earp, 2020). W przypadku chorób związanych z czasowym (jak w onkoterapii, np. przy białaczkę), znacznym (jak przy mukowiscydozie) lub całkowitym brakiem odporności organizmu, kontakt zdalny jest głównym podstawowym lub wręcz jedynym możliwym, co jest treścią takich filmów,

jak: *Gwiazd naszych wina*, *Ponad wszystko*, *Trzy kroki od siebie*. Odkrycie naturalnych potrzeb intymnych i psychospołecznych osób z niepełnosprawnościami i seniorów zostało ukazane szerszej publiczności w najnowszych reality show i serialach telewizyjnych: *Down the road*, *Zespół w trasie*, *Sanatorium miłości*, *Uzdrowisko*.

W społeczeństwach azjatyckich (Japonia, Korea, Chiny), trapionych deficytem personelu medycznego, szybkim starzeniem się oraz trudnościami w znalezieniu partnera życiowego z jednej strony, a z drugiej panującym w nich ogromnym postępowaniem technologicznym (reklamy emitowane podczas igrzysk paraolimpijskich koncernów Hyundai, Samsung, Toyota) przestrzeń medyczna i społeczna nasycana jest artefaktami technologicznymi zastępującymi, wspomagającymi lub wyręczającymi człowieka w opiece nad chorymi, niepełnosprawnymi i seniorami. Są to zarówno nowoczesne roboty medyczne i rehabilitacyjne, jak i roboty społeczne, będące suplementem człowieka. Choć trudno sobie wyobrazić asystentów mechanicznych, to jednak ich opieka i towarzystwo stało się faktem. Humanoidalne roboty usługowe są w azjatyckich krajach chętnie wybierane jako towarzysze życia (Gumowska, 2020, s. 298–301). Są również asystentami społecznymi pacjentów w szpitalach i domach opieki senioralnej.

Usługi robotów społecznych są tańsze od pomocy wysoko wykwalifikowanego personelu (para)medycznego. Humanoidalne roboty (androidy, actroidy) są chętnie wybierane ze względu na to, że są cierpliwe, interaktywne, nieoceniające, stale dostępne. Producenci dbają o to, aby maszyny te miały ludzki wygląd: kolor „skóry”, mowę „ciała”, mimikę i rysy „twarzy” jak najbardziej zbliżone do osób z tego kręgu kulturowego, w którym mają pracować⁵. Sympatię odczuwamy do tych robotów, które przypominają człowieka (McAndrew, Koehnke, 2016), w szczególności wyglądem fizycznym, zwłaszcza twarzy, ale i tonem głosu czy „charakterem”. Przykładem takich robotów jest niezdarly humanoidalny C-3PO „przyjaźniący” się z R2-D2 w *Gwiezdnych wojnach*, czy też depresyjno-paranoidalny robot Marvin w *Autostopem przez galaktykę* – zekranizowanej powieści Douglasa Adamsa (1994). Jednym z najbardziej znanych robotów społecznych jest Sophia (firmy Hanson Robotics, Hongkong), która ma obywatelstwo i paszport Emiratów Arabskich oraz zaimplementowane poczucie humoru i gotowość do prostych zabaw (kamień, nożyce, papier), ale także znacznie bardziej wyrafinowanych gier intelektualnych, które ma w swoim bogatym oprogramowaniu⁶ (zob. Przegalińska, 2016; Mamzer, Isański, 2018; Gajeta, 2019; Przegalińska, Oksanowicz, 2020). Asymetryczna relacja człowiek–robot jest tematem wielu filmów *science fiction*, jak choćby: *Łowca androidów*, *Blade Runner 2049*, *Alita. Battle Angel*, *Surogaci*, *Ex Machina*, *AI. Sztuczna inteligencja*, *Ja, robot*, *Wychowane przez wilki*. Androidy pełnią w nich niepoślednią rolę w stosunku do człowieka,

⁵ W stacjonarnych salonach sieci dystrybuującej w Polsce obuwiu przez internet asystentami sprzedaży są interaktywne roboty Pepper; przyjazne i służebne, jak niegdysiejsi subiekci czeskich sklepów Bata; <https://nowymarketing.pl/a/23759,robot-pepper-asystentem-sprzedazy-w-sklepie-eobuwie-pl>

⁶ Autor, pisząc niniejszy artykuł, korzystał ze zdalnych usług ubezpieczyciela medycznego. Zgłoszenie przyjmował żeńskim głosem bardzo cierpliwy boot, na początku rozmowy lojalnie uprzedzając, że jest robotem i prosząc o wyrozumiałość. Kontakt z nim/nią był znacznie przyjemniejszy niż z personelem w zdecydowanej większości przychodni i recepcji szpitalnych.

którego wielokrotnie przewyższają swoimi możliwościami. Słowo „robot” upowszechnił czeski filozof Karel Čapek, a „cybernetykę” pasjonat filozofii Stanisław Lem – pionierzy i entuzjaści fantastyki naukowej.

ELEKTRONIKA UŻYTKOWA – KOMUNIKACJA WSPOMAGANA

Nowoczesne urządzenia mechanizują żmudne i męczące, monotonne i powtarzalne zabiegi kinezyterapeutyczne i rehabilitacyjne (roboty rehabilitacyjne), a media elektroniczne wspomagają dostosowaną komunikację z osobami niepełnosprawnymi z różnymi deficytami oraz z seniorami. Najbardziej dobitnym przykładem komunikacji z człowiekiem sparaliżowanym (na skutek choroby neurodegeneracyjnej, stwardnienia zanikowego bocznego, ALS) był słynny brytyjski astrofizyk Stephen Hawking. Komunikacja z nim była całkowicie zapośredniczona: mięśniem twarzy „klikał” w „myszkę” w okularze, dyktując edytorowi tekst, odczytywany przez syntezytor mowy. Hawking tak komunikował się z bliskimi i personelem oraz prowadził wykłady, ale także otworzył podczas oficjalnej ceremonii igrzyska paraolimpijskie Londyn 2012. Reklamujący pierwszy afrykański Mundial w RPA 2010 (inaugurowany przez sędziwego prezydenta Nelsona Mandelę na inwalidzkim wózku), nieposiadający od urodzenia czterech kończyn Nick Vujicic, ucząc się obsługi telefonu komórkowego, podrzucał aparat w górę i starał się złapać go w locie chwytem głowy i ramienia; wyglądał wówczas jak ofiara przemocy domowej. Problem skutecznie rozwiązał system głośnomówiący i bezprzewodowy zestaw słuchawkowy. Vujicic napisał: „mogę obsługiwać joystick wózka inwalidzkiego, pisać na klawiaturze komputera z szybkością czterdziestu wyrazów na minutę, grać na syntezytorze i cyfrowym zestawie perkusyjnym, a także korzystać z najróżniejszych aplikacji w telefonie komórkowym” (Vujicic, 2012, s. 133).

W filmie *Kolekcjoner gości* (1999) samotnie mieszkający mężczyzna z czterema porażonymi kończynami ma przestrzeń wokół nasyconą elektroniką, dostosowaną do jego możliwości i potrzeb, a działanie wielu urządzeń inicjowane jest głosem. Dziś głosem można nawiązywać połączenia ze smartfonem i komputerem (PC, tablet, laptop itp.). Inteligentny osobisty asystent Google now pozwala głosem zarządzać elektronicznymi urządzeniami; program głosowo komunikuje się też z właścicielem urządzenia, także w języku polskim (Asystent Google vs Google Now..., 2019). Dzięki *beaconom* (transmitterom bluetooth) pacjent w szpitalu, turysta w muzeum, a kierowca na autostradzie może otrzymywać niezbędne informacje w formie interaktywnego przewodnika na osobistym elektronicznym urządzeniu (<https://socialwifi.com/pl/baza-wiedzy/beacony>). Kierowcy współczesnych samochodów mogą komunikować się z nimi głosowo, korzystając z ich troskliwej asysty; aż do autonomicznych pojazdów włącznie (testowanych przez niewidomych). Sprzężenie człowieka dotkniętego chorobami i niepełnosprawnościami lub podszłym wiekiem z urządzeniami wspomagającymi w celach komunikacji z otoczeniem jest niezwykle obiecującym i ważkim procesem społecznym.

Całkowicie sparaliżowany brytyjski historyk Tony Judt cierpliwie dyktował asyntenom–skrybom swoje utwory. W sfilmowanej powieści Jean-Dominique Bauby *Skafander*

i motyl (1997) główny bohater – totalnie sparaliżowany na skutek udaru mężczyzna – kontaktuje się z foniatrą-rehabilitantką mruganiem jedyne go sprawnego oka. W taki sposób powstało wiele dyktowanych mruganiem książek. Przykładem jest twórczość Piotra Pajęczkowskiego (chorującego na stwardnienie rozsiane): blog internetowy i książka na jego podstawie (2016). Włączenie elektronicznych urządzeń rejestrujących, uczących się mimiki/ruchu gałek ocznych użytkowników, polepszyło i przyspieszyło komunikację. Mruganiem oczu książkę napisała Katarzyna Rosicka-Jaczyńska (2011), dzięki kamerze połączonej z laptopem ze specjalnym interaktywnym programem komputerowym. Anna Naskręt swą książkę *Uwięziony krzyk* (2019) „pisała” wchodząc w interakcję z przysposobionym do jej potrzeb tabletem. Podobnie było w przypadku książki *Dowód życia* Richarda Marsha i Jeffa Hudsona (2015). Dla autorów tych książek oczy były jedynym oknem na świat, co było kluczowe, gdyż znajdowali się w „syndromie zamknięcia” (ang. *locked-in syndrome*). Osoby w takim stanie są w dramatycznym położeniu (bywa, że latami), z wnętrza niesprawnego ciała próbują rozpaczliwie skontaktować się z otaczającymi ich ludźmi. Udrukę całkowicie sparaliżowanego pacjenta skazanego na śmierć przez zaniechanie leczenia, w pełni świadomego, lecz bezskutecznie próbującego nawiązać kontakt z kimkolwiek, przekonująco odegrał Bogusław Linda w filmie *Trzy minuty*. 21:37 (2010).

Jaką torturą jest brak możliwości nawiązania kontaktu, świadczą doniesienia tych, którzy swoje traumatyczne doświadczenia opisali, jak dotknięta zespołem Guillaina-Barrégo Joanna Opiat-Bojarska (*Kto wyłączy mój mózg*, 2011) oraz Joseph Heller i Speed Vogel (*Nic śmiesznego*, 2003), a także bohaterka powieści Łukasza Grasa *Szlag mnie trafił. Są w życiu rzeczy, o które warto walczyć do końca* (2019). Monika Michalak po udarze, żmudnej rehabilitacji i długim powrocie do sprawności fizycznej stała się trenerem mentalnym sportowców wytrzymałościowych. W bazującej na biografiiach literaturze znajdujemy doniesienia i relacje tych, którym choroba odebrała możliwość kontaktu z otoczeniem (Lindquist, 2006; Okupnik, 2018). Szczególny przypadek stanowi Janusz Świtaj – mężczyzna sparaliżowany od szyi w dół. Długopisem trzymany w ustach na stojącej pionowo klawiaturze komputerowej wystukał podanie do prezydenta RP Lecha Kaczyńskiego z prośbą o dokonanie na nim zabiegu eutanazji. Prezydent zginął w katastrofie lotniczej, a Świtaj zmienił zdanie i postanowił żyć. Wspierany przez Annę Dymną zdał maturę, napisał książkę (Świtaj, 2008), podjął pracę. Nieustępliwie lobbował na rzecz zwiększenia dostępności lokali i kart wyborczych dla osób niepełnosprawnych („niepełno-obywatel”) oraz możliwości udziału w wyborach zdalnie – przy pomocy asystentów, pocztą i przez internet.

Skutecznym rozwiązaniem problemu komunikacji chorych i niepełnosprawnych pacjentów, którzy jedynie oczyma mogą kontaktować się z otoczeniem, okazało się zaawansowane technologicznie polskie urządzenie C-eye (<http://assistech.eu/pl/c-eye>). Proces kalibracji, bezprzewodowego sprzężenia człowieka z elektronicznym urządzeniem jest na pierwszy rzut oka banalnie prosty. Pacjent przez kilkadziesiąt sekund wpatruje się w wyznaczony punkt na ekranie dużego tabletu, by po chwili móc po nim swobodnie nawigować. Wady wzroku i noszone okulary nie stanowią przeszkody w połączeniu z tym mobilnym, interaktywnym urządzeniem, które pozwala leżącym na łóżku lub sie-

dzącym na wózku inwalidzkim zdalnie pracować, uczyć się, studiować, grać, przeglądać internet. Ten ostatni skutecznie odciąga uwagę użytkowników, zwłaszcza najmłodszych, odrywając ich od obowiązków. Pierwsze wersje urządzenia były bez dostępu do sieci, co mobilizowało pacjentów do konstruktywnego wysiłku. Dostęp do internetu i portali społecznościowych miała sparaliżowana na skutek udaru Brytyjka Mia L. Austin, która ruchem gałek ocznych sprzężonych z elektronicznym urządzeniem rejestrującym pisała bloga, wiersze, poradniki turystyczne i książkę *In the blink of an eye* (Austin, Ryan, 2018), opisującą traumatyczne doświadczenia w zespole zamknięcia bez jakiegokolwiek interakcji społecznej.

Nowoczesne urządzenia i technologie są w stanie dotrzeć do skrajnie niepełnosprawnych i wydawałoby się bezkontaktowych pacjentów po udarach i wylewach, w stanie pozornie wegetatywnym, pozbawionych władzy nad całym ciałem; łącznie z oczyma. Metodą zapośredniczonego kontaktu jest obrazowanie fMRI (ang. *functional magnetic resonance imaging*). W czasie eksperymentów zadawano pacjentom pytania, na które odpowiedzi aktywizowały inne partie mózgu: wyobrażenie gry w tenisa dawało odmienny efekt od myślenia o swoim domu lub bliskich. Jeszcze innym sposobem dotarcia do myśli pacjenta jest eksperyment Brain Gate (<https://www.braingate.org>), w czasie którego fizycznie podłącza się do mózgu sparaliżowanych pacjentów, a ci (po mozolnych treningach) nie tylko komunikują się, ale i wydają (w myślach) polecenia urządzeniom peryferyjnym (via komputer). Takie rozwiązania pozwalają także na sterowanie zaawansowanymi neuroprotezami, robotami usługowymi i wózkami inwalidzkimi. Na rynku dostępne są komercyjne wersje „czytaczy myśli” (<http://www.intendix.com>), służących do komunikacji, ale też treningu mentalnego pacjentów i sportowców: koncentracji, relaksacji, wizualizacji itp. Niewymagające sprawnych rąk rozwiązania umożliwiają partycypację w środowiskach internetowych/utopiach społecznych/wirtualnej rzeczywistości, w których można być, kim się chce (awatarem), niepełnosprawność nie istnieje, a odmiennosc nie jest wadą, jak np. w Second life (<https://secondlife.com>). Badali to naukowcy z Laboratorium Inżynierii Biomedycznej Uniwersytetu Keio w Tokio wraz z całkowicie sparaliżowanymi pacjentami.

INTERNET I ELEKTRONICZNE GRY AZYLEM I AKTYWATOREM SPOŁECZNIE WYKLUCZONYCH

Dla osób marginalizowanych przez chorobę, niepełnosprawność, odmiennosc lub wiek środowiska/universa internetowe mogą być azylem, w którym będą czuć się bezpiecznie i swobodnie, wolne od ograniczeń społecznych (jak w filmach *Avatar* i *Sala samobójców*). Niektórzy zanurzają się w internetowym żywiole zanadto, szczególnie ci, którzy są namiętnymi graczami komputerowymi lub nałogowymi użytkownikami portali społecznościowych. Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization, WHO, <https://www.who.int>) uzależnienie od gier (ang. *gaming disorder*) uznała za zaburzenie psychiczne, w 2018 r. wpisane do Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-11 (2018). Przy zachowaniu zdrowego rozsądku i właściwych proporcji graniu przez internet niesie

konstruktywne rozwiązania dla chorych, niepełnosprawnych i seniorów. Polski Związek Szachowy (PZSz, <http://www.pzszach.org.pl>) od lat rekomenduje leczenie i terapię z wykorzystaniem szachów w szpitalach i ośrodkach rehabilitacyjnych. Zawody szachowe odbywały się podczas pierwszej, wiosennej fali pandemii COVID-19, w odróżnieniu od innych imprez sportowych, które były odwoływane.

Internet jako oswojone medium/środowisko stanowi szczególne miejsce dla osób niepełnosprawnych społecznie: ludzi ze spektrum autyzmu. Brytyjscy badacze stworzyli interaktywny portal Echoes (Porayska-Pomsta, 2018) z ekranami dotykowymi. Dzieci autystyczne i z zespołem Aspergera kontaktują się z wirtualnymi postaciami, bezstresowo ucząc się elementarnych interakcji społecznych. Nie akceptując bliskości, dotyku, przytulania, nie manifestując uczuć, zdalnie nabywają niezbędnych im kompetencji społecznych. „Dla osób ze spektrum zaburzeń autystycznych komunikowanie się z innymi ludźmi przez Internet ma w sobie coś ekscytującego i uspokajającego. Po pierwsze, w przeciwieństwie do innych sytuacji towarzyskich, aby rozmawiać na forach internetowych i kontaktować się przez e-mail, nie trzeba wiedzieć, jak rozpocząć rozmowę, kiedy się uśmiechnąć ani rozpoznawać zawiloci języka ciała. Nie ma w nich kontaktu wzrokowego i można zrozumieć każde słowo rozmówcy, bo wszystko jest zapisane. Również używanie emotikon, takich jak J lub L, w rozmowach na forach ułatwia zrozumienie uczuć drugiej osoby, ponieważ daje ona w tym znaczący, wizualny sposób” (Tamm, 2010, s. 177).

Autystyczna Temple Grandin, pisząc o własnych doświadczeniach, stwierdza: „tablety mają znaczną przewagę nad zwykłymi komputerami, a nawet laptopami, bo nie trzeba odrywać oczu od ekranu. Pisanie na klawiaturze jest zazwyczaj procesem dwustopniowym. Najpierw patrzy się na klawiaturę, a później na ekran, żeby zobaczyć, co się napisało. A dla kogoś z poważnymi problemami poznawczymi może to oznaczać o jeden krok za dużo. Przed erą tabletów terapeuta musiał kłaść klawiaturę komputera stacjonarnego na pudle tak, by znajdowała się tuż pod ekranem, na którym pojawiały się litery. W tabletach klawiatura jest częścią ekranu, więc ruch oka między klawiaturą, a pisaną literą, jest minimalny. Przyczyna i skutek mają znaczenie mają znacznie bardziej wyrazistą korelację. Ta różnica może mieć duże znaczenie – taka technologia [pomaga – TS] ludziom z bardzo poważnymi problemami sensorycznymi” (Grandin, Panek, 2016, s. 109). W innej pracy cytowana autorka dostrzegła także minusy: „Rodzice dzieci ze spektrum autyzmu zgłaszają więcej problemów związanych z korzystaniem przez ich pociechy z urządzeń elektronicznych niż rodzice dzieci neurotypowych. Dzieci ze spektrum autyzmu zaczynają swoją przygodę z grami komputerowymi oraz urządzeniami elektronicznymi i Internetem wcześniej niż dzieci neurotypowe. Jedynym obszarem w sieci, z którym dzieci z zaburzeniami autystycznymi wchodzi w kontakt później, są media społecznościowe, takie jak Facebook, Flickr i Twitter. To niebezpieczne, ponieważ dzieci ze spektrum autyzmu prawdopodobnie w większym stopniu odczuwają skutki korzystania z urządzeń mających ekran, nawet jeśli robią to z umiarem. Autystyczny mózg uwielbia gry komputerowe, ponieważ jest zaprogramowany podobnie jak one. Gdy charakteryzuje powtarzalność i brak elastyczności – cechy, które mózg autystyczny lubi” (Grandin, Moore, 2017, s. 141). Jak specyficznie funkcjonują osoby ze spektrum autyzmu w przestrzeni społecznej, pokazują dostępne

w internecie akcje i kampanie społeczne (zob. Piątek, 2015; Daszkiewicz, 2019), w szczególności z udziałem aktora Bartłomieja Topy, seriale *Detektyw Monk*, *Doktor House* i *The Good Doctor* oraz filmy *Dziewczyna z tatuażem* i *Dziewczyna w sieci pająka*.

DOSTOSOWANA KOMUNIKACJA DLA OSÓB Z DEFICYTAMI MOWY, SŁUCHU I WZROKU

Dostosowana komunikacja jest bardzo ważna dla osób z deficytami fizycznymi, u których nieaktywne są poszczególne lub, w skrajnych przypadkach, wszystkie kanały komunikacyjne. Z myślą o osobach z różnych powodów nie używających aparatu mowy – dotkniętych afazją, autyzmem, porażeniem mózgowym, udarem połowicznym i in. – powstał polski program nazywany „protezą mowy”, służący komunikacji wspomagającej i terapii mowy, dostępny na smartfony i tablety: MÓWik (<http://www.mowik.pl>). Dla niesłyszących, porozumiewających się językiem migowym, a chcących nawiązać kontakt ze słyszącymi, ale niemigającymi, stworzono specjalny tłumacz zdalny – translator Migam (<https://migam.org/pl/tlumacz-migam>). Jest to aplikacja na smartfony i komputery (mobilne i stacjonarne), dzięki której osoby głuche lub niedosłyszące mogą skutecznie porozumiewać się w biurach, firmach i urzędach. W wybranych kasach kolejowych największych miast Polski osoby z deficytami słuchu kupują bilety dzięki systemowi komunikacji niewerbalnej Seventica (<https://uprp.gov.pl/pl/system-komunikacji-niewerbalnej>); pośrednikiem jest dyżurny lektor języka migowego widoczny na ekranie komputera. Takie kasy biletowe są dodatkowo oznaczone i prowadzą do nich prowadnice we fluoroscencyjnych kolorach lub o specjalnej fakturze, by mogli z kas skorzystać także niewidomi i niedowidzący podróżni. W ośrodku dla niewidomych w Owińskach k. Poznania jest specjalistyczne laboratorium tyfloakustyczne uczące podopiecznych tysięcy różnorodnych dźwięków.

Wielu z nas mając zajęte ręce używa głosu, by skomunikować się z nawigacją samochodową, smartfonem, tabletem i in. Dzieci i młodzież porozumiewają się licznymi komunikatorami. Głosem można wywołać na smartfonie dowolną stronę internetową. Jest to rozwiązanie niezwykle przydatne dla osób niewidomych i niedowidzących, dla których stworzono wiele interesujących rozwiązań opartych na kooperacji z urządzeniami elektronicznymi. Na Uniwersytecie w Stanford przeprogramowano tablet w taki sposób, by jego dotykowa klawiatura odpowiadała układowi klawiszy maszyny brajlowskiej. Tekst zapisywany w ten sposób może być symultanicznie (lub później) czytany na głos przez urządzenie; większość edytorów tekstów czyta je. Funkcję brajlowską (dez)aktywuje się poprzez lekkie potrząśnięcie tabletem⁷.

Żartobliwą nazwę otrzymał smartfon z oprogramowaniem dostosowanym do obsługi głosowej osób niewidomych i niedowidzących: SeeYou Phone (2012). To nowatorski pierwszy polski i jeden z nielicznych na świecie projektów pozwalających na bezproblemowe korzystanie z obszernych zasobów smartfona. Zarówno z elementarnych funkcji

⁷ Stanford Course Yields Touchscreen Braille Writer, <https://www.youtube.com/watch?v=ABfCXJSjAq0>.

użytkowych, takich jak budzik, kalendarz, notatnik, odtwarzacz muzyki, poprzez lupę (zoom), skaner twarzy, kodów kreskowych i obsługę tekstów, po przeglądarkę stron internetowych i portale społecznościowe. Program stworzył młody informatyk Marcin Łapa z myślą o niedowidzącej matce, pomysły konsultując i na bieżąco sprawdzając przy pomocy osób z dysfunkcjami wzroku (w tym niewidomego alpinisty). Szybko powstała wersja komercyjna, wyparta z rynku przez błyskawicznie rozwijające się technologie aplikowane w nowoczesnych smartfonach. Jedną z nich jest aplikacja „Pomocne oko”, wykorzystująca kamerę w telefonie (laptopie, tablecie itp.), dzięki której asystent niewidomego (dyspozytor, dyżurny, wolontariusz) może prowadzić go „krok po kroku” w dowolnej przestrzeni, jako zdalny, interaktywny przewodnik-nawigator. Przedsięwzięcie to, przewidziane jako „bezpłatna usługa społeczna”, sfinansowane zostało z kilku źródeł, w tym środków Fundacji Instytutu Rozwoju Regionalnego oraz Europejskiego Funduszu Społecznego (<https://www.pomocneoko.firr.org.pl>). Zastąpiono przestarzałe systemy wykorzystujące nawigację GPS, stosowane dotychczas przez osoby niewidome i niedowidzące pragnące zachować samodzielność. To kolejny krok do przodu bez konieczności oparcia jedynie na białej lasce.

Wyższy stopień komplikacji i większe wyzwanie komunikacyjne stanowią binarne deficyty, jak w przypadku osób głuchoniemych. O ile z łatwością osoby te mogą korzystać z telefonów komórkowych na własny użytek, to problemem jest ich komunikacja z innymi ludźmi. Z pomocą przychodzi praktyczny wynalazek ukraińskich studentów EnableTalk, sprzęgający smartfon z innymi odbiornikami (laptop, tablet) oraz połączonymi bezprzewodowo specjalnymi rękawicami (<http://enable-talk.com>). Gesty osoby migającej rękawicą połączoną z systemem dekodowane są przez program i odczytywane na głos jako znaki, słowa, zdania. Na genialny w swojej prostocie pomysł wpadł polski nastolatek Mateusz Mach, który jako miłośnik hip-hopu zauważył, że mowa gestów i język ciała twórców tej muzyki wykazuje zaskakująco duże podobieństwa z uproszczoną wersją języka migowego. Asocjację tę wykorzystał, przyczyniając się do powstania aplikacji Five App (Bellon, 2016) – komunikatora dla głuchych i głuchoniemych, wykorzystującego dotykowe ikony w smartfonie, smartwatchu, tablecie itp. Sekwencje dotykanych ikon składają się na proste frazy i komunikaty czytane przez powszechnie używane elektroniczne urządzenia. Aplikacja jest bezpłatna i możliwa do ściągnięcia z dobrych stron internetowych. Nie wymaga żadnych dodatkowych manipulatorów, rękawic i urządzeń peryferyjnych. Od innych aplikacji podobnego typu wyróżnia ją łatwość obsługi, intuicyjność i prostota. Jest użyteczna tak jak przy korzystaniu z emotikonów lub GIF-ów, których w przeciętnym smartfonie są setki, bardzo przydatnych dla osób nierozpoznających twarzy (Alzheimer, prozopagnozja) i/lub stanów emocjonalnych (autyzm, zespół Aspergera).

Jeszcze wyższy stopień trudności wyznacza komunikacja osób głuchoniewidomych z otoczeniem. Wydatną pomocą służy alfabet austriackiego filozofa z XIX w. Hieronymusa Lorma, który na skutek choroby stracił słuch i wzrok. By móc kontaktować się z innymi, wymyślił język polegający na dotykaniu poszczególnych części dłoni, na której znajdują się znaki umowne (alfabet punktowy). Każdy moduł dłoni (po obu jej stronach) wraz z palcami stanowi swoisty zbiór znaków (liter i cyfr) tworzących elementarz. Za jego sprawą głuchoniewidoma Helena Keller mogła uczyć się, a następnie studiować

(Różański, 2020). Język Lorma jest transparentny i intuicyjny; wielu zakochanych bezwiednie odkrywa go, gdy określonym dotykiem i siłą nacisku dłoni pragnie dyskretnie zakomunikować sobie ważne i wrażliwe dla nich treści. Nowoczesna elektronika użytkowa wzbogaca możliwości komunikacyjne związane z językiem Lorma. Do pracy wciągnięto rękawicę Lorma (ang. *Mobile Lorm Glove*), która będąc nasycona aktywnymi sensorami (reprezentującymi punkty nacisku; „literę”), reaguje na dotyk, a znaki i słowa w ten sposób tworzone, składają się na tekst gromadzony i czytany przez smartfon lub podobne urządzenie. Informacja może biec też w drugą stronę: rękawica przetwarza sms/mail/chat na odpowiedni nacisk rękawiczki, odczuwalny i czytelny dla głuchoniewidomego. System ten został zaprojektowany przez niemieckich pragmatycznych badaczy (Gollner, Bieling, Joost, 2012). Lorm i Heller stali się niepełnosprawnymi na skutek przebytych chorób, przechodząc wcześniej podstawowe etapy edukacji i pierwotnej socjalizacji. Stopień komplikacji rośnie w sytuacji, gdy człowiek rodzi się głuchoniewidomym i pragnie kontaktować się z innymi, choć dzięki żmudnej edukacji i ta trudność jest pokonywana (Rakowska, 2006). Wiele wyzwań stoi jeszcze przed badaczami zarówno technicznej, jak humanistyczno-społecznej proweniencji.

Odpowiednio dobranymi, dostosowanymi narzędziami komunikacyjnymi można dotrzeć do osób z deficytami fizycznymi i intelektualnymi. Edukacja do pewnego wieku jest w Polsce obowiązkowa i dotyczy chorych i niepełnosprawnych. Dla ludzi dotkniętych czterokończynowym porażeniem mózgowym jest alfabet/język Charlesa Blissa, złożony z pojedynczych znaków, składanych w większe całości, tworzące proste komunikaty i obszerniejsze sensy i znaczenia. Główny bohater instruktywnego filmu *Chce się żyć* pierwszy trzyznakowy komunikat, jaki składa przy pomocy terapeutki, to: „Ja nie roślina”. Stanowił bolesne nawiązanie do beznadziejnej sytuacji, w jakiej pacjent znajdował się przez prawie 30. lat. Wobec braku jednoznacznego z nim kontaktu, uznawano go za niepełnosprawnego intelektualnie, za „warzywo”. Elementarne możliwości komunikacyjne przywróciły mu status człowieka. Nie bez powodu jednym z wyróżników bycia człowiekiem jest intersubiektywna komunikatywność, określana przez antropologów i filozofów jako *homo locquens*, *homo communicativus* (Andrzejewski, 2006, 2010). Bolesław Andrzejewski był *spiritus movens* powstania w 2015 r. na Wydziale Nauk Społecznych UAM Poznań, przy Instytucie Filozofii i z kierunkiem „filozofia” połączonym, nowego kierunku studiów: „komunikacja społeczna”. Kolejnym krokiem jest powstanie na AGH w Krakowie kierunku „informatyka społeczna”, łączącego współczesną wiedzę socjologiczną z nowoczesnymi technologiami komunikacyjnymi.

MULTIMEDIALNE KONSOLE I VIRTUAL REALITY (VD) W NOWOCZESNEJ REHABILITACJI

Niepełnosprawni fizycznie i intelektualnie wykorzystujący do komunikacji język Blissa posługują się fizycznymi i laserowymi wskaźnikami (umieszczanymi np. na głowie), a same znaki mają postać materialną (karty, plansze). Elektronika użytkowa i urządzenia mobilne przyczyniają się do digitalizacji i cyfryzacji języków, a tym samym większej ich

plastyczności. Obok języka Blissa przykładem tego jest alfabet/język dr. Seusse'a (Theodora Seussa Geisela), który w barwnej postaci opowiada świat, w pobudzający wyobraźnię sposób łącząc obrazy z dźwiękami. Dziś animowane obrazy/postaci ożywają na ekranach laptopa/smartfonu/tabletu, wydając przy tym stosowne dźwięki. Urządzenia elektroniczne, pomimo braku akceptacji Światowej Organizacji Zdrowia, są powszechnie wykorzystywane przez rodziców, by bawiąc dzieci, uczyły je, bądź uspokajały/usypiały, dając dorosłym chwilę wytchnienia. Współczesne dzieci socjalizację pierwotną przechodzą, ucząc się na smartfonach, laptopach i tabletach. Animacje dostosowane są do wieku rozwojowego dzieci, które coraz częściej, zanim zaczną chodzić i mówić, potrafią biegle obsługiwać urządzenia multimedialne. Ale też dzięki elektronicznym urządzeniom i internetowi możliwa była/jest masowa edukacja zdalna dzieci i młodzieży podczas pandemii COVID-19.

Na korzyść multimedialnych urządzeń należy także poczytać fakt, że z powodzeniem są wykorzystywane jako suplement pełnowartościowej rehabilitacji. Przykładem tego jest zastosowanie do pracy przez zabawę konsol do gier typu Nintendo, Play Station oraz Xbox, które są interaktywne: digitalizując użytkowników, odtwarzają ich postaci i ruchy w czasie rzeczywistym. Innymi słowy, gdy przy pomocy konsoli gra się w tenisa lub jeździ na deskorolce (a także wózku inwalidzkim), to wykonuje się takie same sekwencje ruchów, jak w rzeczywistości. Xbox 360 kinect już od dekady wykorzystywany jest w rehabilitacji pacjentów po amputacjach, z porażeniem mózgowym, po udarze połowicznym itp., sprzyjając ćwiczeniom propriocepcji, reedukacji ruchem (Kawka, b.d.). W takich ćwiczeniach chętnie biorą udział zarówno ludzie młodzi, jak i seniorzy. Rehabilitacja taka propagowana jest przez Fundację Iskierka (<https://fundacjaiskierka.pl>). Jeszcze bardziej obiecujące jest wykorzystanie w rehabilitacji nowoczesnych egzoskieletów sprzężonych z technologią *Virtual Reality* (VD). Od 2019 r. system taki stosuje się w poznańskim szpitalu ortopedycznym im. Wiktora Degi do rehabilitacji dzieci i młodzieży z MPD.

ZAKOŃCZENIE

Podczas pisania tego artykułu trwały gorące protesty przeciwko wyrokowi Trybunału Konstytucyjnego, dotyczącego tzw. „aborcji eugenicznej”. Nie jest to pierwsza manifestacja związana z niepełnosprawnością w ostatnich kilku latach. Wcześniej przed i w budynku Sejmu RP manifestowali opiekunowie osób niepełnosprawnych wraz z podopiecznymi, ratownicy medyczni, pielęgniarki oraz rehabilitanci. Niemiecki filozof Hans Georg Gadamer twierdził, że współczesne problemy dotyczące chorób nieodmiennie wkraczają „na pole napięć społeczno-politycznych” (Gadamer, 2011, s. 7; zob. Giedroń, 2020). Filozofujący socjolog niemiecki Harald Welzer zauważa: „Nauki społeczne i badania kultury są całkowicie zafiksowane na normalności i ślepe na katastrofy. (...) tak, jakby zjawiska w rodzaju załamania się społeczeństwa, konfliktu o zasoby, masowych migracji, zagrożeń bezpieczeństwa, lęku, radykalizacji, ekonomii wojny i przemocy i tak dalej, nie podpadały pod ich kompetencje” (za: Bauman, 2010). Zdaniem Welzera: „Katastrofy społeczne odsłaniają kulisy społeczeństwa, ujawniają jego funkcjonalne i dysfunkcjonal-

ne zależności, które inaczej pozostałyby ukryte; uchylają drzwi pozwalające dojrzeć życie podziemne społeczeństwa i tym samym ukazują, na jakich założeniach co do „normalności” opiera się jego funkcjonowanie. Zdzierają wreszcie zasłonę ze słabości administracji, które występują przecież także wówczas, gdy nikt ich nie sprawdza, i wskazują, że za każdym razem przemoc stanowi dostępną opcję działania” (za: Bauman, 2010).

Naturalne katastrofy są sprawdzianem mocy demokracji i efektywności działania systemów polityczno-społecznych (Leggewie, Welzer, 2012), a gwałtowne reakcje społeczne w sytuacjach nadzwyczajnych przyczyniają się do przełomów i zwrotów w działaniach komunikacyjnych, o jakich pisał filozof i socjolog niemiecki Jürgen Habermas (1981). Badania na bieżąco prowadzone przez poznańskich socjologów podczas pandemii COVID-19 wskazują skrajną ambiwalencję poglądów, postaw i strategii przetrwania ankietowanych (Drozdowski, Frąckowiak, Krajewski, Kubacka, Luczys, Modrzyk, Rura, Stamm, 2020) oraz narracji społecznej toczącej się podczas pierwszej i drugiej fali koronawirusa. Niemiecki socjolog Ulrich Beck był zdania, że współczesny człowiek „musi nauczyć się, pod groźbą kary permanentnego upośledzenia, pojmować samego siebie jako ośrodek działania, jako biuro planistyczne własnej biografii, własnych umiejętności, orientacji, kontaktów partnerskich itd.” (Beck, 2002, s. 203). Zdanie to zdaje się idealnie pasować do nowej zwirtualizowanej rzeczywistości społecznej, wymuszającej zastosowanie nowych rozwiązań technologicznych w relacjach interpersonalnych, komunikacyjnych, medycznych i społecznych spowodowanych pandemią COVID-19.

BIBLIOGRAFIA

- Adams, D. (1994). *Autostopem przez galaktykę*. Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Andrzejewski, B. (2006). *Słowo wstępne*. *Homo Communicativus*, 1, 5–6.
- Andrzejewski, B. (2010). *Poznanie i komunikacja. Szkice z nowożytnej i współczesnej filozofii języka*. Wydawnictwo UPK.
- Asystent Google vs Google Now – różnice, dostępne funkcje (2019). <https://eu.community.samsung.com/t5/aplikacje-mobilne-i-us%C5%82ugi/asystent-google-vs-google-now-r%C3%B3żnice-dost%C4%99pne-funkcje/td-p/871331>
- Austin, M.L., Ryan, S.K. (2018). *In the blink of an eye: The Story of Mia Austin and her triumph over locked-in syndrome*. Xlibris. www.xlibris.com
- Bauby, J.D. (1997). *Skafander i motyl*. Słowo/obraz terytoria.
- Bauman, Z. (2010). *Panika wśród pasożytów, czyli komu bije dzwonek*. https://wyborcza.pl/magazyn/1,124059,8455046,Panika_wsrod_pasozytow_czyli_komu_bije_dzwon.html
- Beck, U. (2002). *Społeczeństwo ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*. Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Bellon, M. (2016). *Mateusz Mach rozwija aplikację Five App. Jest nowa wersja pierwszego na świecie komunikatora dla Głuchych*. <https://businessinsider.com.pl/firmy/five-app-komunikator-dla-gluchych-tlumacz-jezyka-migowego/kcd079d>
- CBOS (2019). Sytuacja społeczno-ekonomiczna seniorów. https://cbos.pl/SPISKOM.PO-L/2019/K_129_19.pdf
- Centrum Usług Społecznych (2020). *CUS: gdzie i dla kogo?* <https://www.prezydent.pl/kancelaria/centrum-uslug-spoecznych>
- Cohen, S. (2009). *Folk devils and moral panics. The creation of the Moods and Rockers*. Routledge.
- Cyfrowi debiutanci. Kursy dla seniorów (2020). <https://www.gazetasenior.pl/cyfrowi-debiutanci-kursy-dla-seniorow>
- Daszkiewicz, M. (2019). Kampanie społeczne o tematyce zdrowotnej – analiza treści i form przekazów komunikacyjnych. W: W. Nowak, K. Szalonka (red.), *Zdrowie i style życia: wyzwania ekonomiczne i społeczne* (s. 269–298). Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Domagała, A. (2015). *Narracja i jej zaburzenia w otępieniu alzheimerowskim*. Wydawnictwo UMCS.
- Drozdowski, R., Frąckowiak, M., Krajewski, M., Kubacka, M., Luczys, P., Modrzyk, A., Rura, P., Stamm, A. (2020). *Życie codzienne w czasach pandemii*. http://socjologia.amu.edu.pl/images/pliki/Zycie_codzienne_w_czasach_pandemii._Raport_z_drugiego_eta-pu_badan_wersja_pe%C5%82na.pdf
- Earp, B.D. (2020). Prostytucja i niepełnosprawność. W: D. Edmonds (red.), *Filozofia kontra świat* (s. 122–126). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gadamer, H.G. (2011). *O skrytości zdrowia*. Media Rodzina.
- Gajeta, P. (2019). Ciało wobec techno nauki. Perspektywa trans humanistyczna. *Studia Socjologiczne*, 1(232), 117–132. <https://doi.org/10.24425/sts.2019.126134>

- Giedrojc, M. (2020). *Niepełnosprawność w Polsce w wymiarze politycznym i społecznym. Analiza wybranych zagadnień*. Difin.
- Gollner, U., Bieling, T., Joost, G. (2012). *Mobile Lorm Glove: introducing a communication device for deaf-blind people*. https://www.researchgate.net/publication/221308576_Mobile_Lorm_Glove_introducing_a_communication_device_for_deaf-blind_people
- Goode, E., Ben-Yehuda, N. (2009). *Moral panics. The social construction of deviance*. Willey Blackwell.
- Grandin, T., Moore, D. (2017). *Kochaj i pomóż dorosnąć. Jak pomóc dziecku ze spektrum autyzmu wejść w dorosłe życie*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Grandin, T., Panek, R. (2016). *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów*. Copernicus Center Press.
- Grass, Ł. (2019). *Szlag mnie trafił. Są w życiu rzeczy, o które warto walczyć do końca*. Ringier Axel Springer.
- Grice, P.H. (1989). *Studies in the way of words*. Harvard University Press.
- Gumowska, A. (2020). *Seks w wielkich miastach*. Wydawnictwo Literackie.
- GUS (2014). Sytuacja demograficzna osób starszych i konsekwencje starzenia się ludności Polski w świetle prognozy na lata 2014–2050. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/sytuacja-demograficzna-osob-starszych-i-konsekwencje-starzenia-sie-ludnosc-polski-w-swietle-prognozy-na-lata-2014-2050,18,1.html>
- GUS (2020). Sytuacja osób starszych w Polsce w 2018 roku. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/osoby-starsze/osoby-starsze/sytuacja-osob-starszych-w-polsce-w-2018-roku,2,1.html>
- Habermas, J. (1981). *Theorie des kommunikativen Handelns*. Suhrkamp Verlag.
- Heller, J., Vogel, S. (2003). *Nic śmiesznego*. Wydawnictwo Muza.
- Izdebski, Z., Wiśniewski, J.L. (2014). *Intymnie. Rozmowy nie tylko o miłości*. Wydawnictwo Znak.
- Kaufman, M., Silverberg, C., Odette, F. (2013). *Pełnosprawni! Uniwersalny przewodnik po seksie*. Wydawnictwo Czarna Owca.
- Kawka, D. (b.d.). *Jak wykorzystać konsolę Xbox Kinect w rehabilitacji?* <https://rehabilitacja-bielsko.pl/blog/jak-wykorzystac-konsole-xbox-kinect-w-rehabilitacji>.
- Kijak, R.J. (2013). *Seksualność, niepełnosprawność, rzeczywistość. Współczesne konteksty badawcze w problematyce seksualności człowieka z niepełnosprawnością*. Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Kowalik, S. (2018). *Stosowana psychologia rehabilitacji*. Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Krupińska, D. (2014). *Robot dla chorych na alzheimera. Wynalazek naukowców z lubelskiego Uniwersytetu Medycznego*. <https://kurierlubelski.pl/robot-dla-chorych-na-alzheimera-wynalazek-naukowcow-z-lubelskiego-uniwersytetu-medycznego/ar/3604581>
- Lane, H. (2006). Construction of deafness. W: L.J. Davis (red.), *The Disability Studies Reader* (s. 79–92). Routledge.
- Leggiewie, C., Welzer, H. (2012). *Koniec świata jaki znaliśmy: klimat, przyszłość i szanse demokracji*. Wydawnictwo Krytyki Politycznej.

- Lindquist, U. (2006). *Wiosłować bez wiosel. Książka o życiu i śmierci*. Jacek Santorski & Co Agencja Wydawnicza.
- Mamzer, H., Isański, J. (2018). *Socjologia kultury w czasach inteligentnych zwierząt i uczących się maszyn*. Wydawnictwo Epigram.
- Marsh, R., Hudson, J. (2015). *Dowód życia*. Wydawnictwo WAM.
- McAndrew, F.T., Koehnke, S.S. (2016). On the Nature of Creepiness. *New Ideas in Psychology*, 43, 10–15. <https://doi.org/10.1016/j.newideapsych.2016.03.003>
- Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób ICD-11 (2018). Addictive behaviours: Gaming disorder (2018). <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/addictive-behaviours-gaming-disorder>
- Mikołajewska, E., Mikołajewski, D. (2013). Możliwości automatyzacji i robotyzacji otoczenia osoby niepełnosprawnej. *Niepełnosprawność. Zagadnienia – problemy – rozwiązania*, 2(7), 107–126.
- Narodowy Program Szczepień przeciw COVID-19 (2020). <https://www.gov.pl/web/szczepien-mysie/narodowy-program-szczepien-przeciw-covid-19>
- Naskręt, A. (2019). *Uwięziony krzyk*. Warszawskie Wydawnictwo Literackie Muza.
- Nawrocka, J. (2013). *Spoleczne doświadczenie starości. Stereotypy, postawy, wybory*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Nicholas, S., O'Malley, T. (red.) (2018). *Moral Panics, social fear, and the media; historical perspectives*. Routledge Taylor & Francis Group.
- Niedbalski, J. (2019). *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością. Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Niepełnosprawność i technologia (2018). *Kultura Współczesna. Teoria. Interpretacje. Praktyka* [numer tematyczny], 3(102).
- NIK (2016), NIK o dostosowaniu stron internetowych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-dostosowaniu-stron-internetowych-do-potrzeb-osob-z-niepelnosprawnościami.html>
- O co pytali seniorzy ekspertów TeleRady we wrześniu (2020). *My 60+. Magazyn mieszkańców Wielkopolski w najlepszym wieku*, 4(53), 5.
- Okupnik, M. (2018). *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*. Wydawnictwo Universitas.
- Opiat-Bojarska, J. (2011). *Kto wyłączy mój mózg*. Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Ostrowska, A. (red.) (2007). *O seksualności osób niepełnosprawnych*. Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Pajęczkowski, P. (2016). *Warto żyć*. Wydawnictwo Poznańskie.
- Pezdek, K. (2016). Biomedyczny i społeczny model niepełnosprawności w perspektywie filozoficznej. *Kultura i Społeczeństwo*, 3, 3–11. <https://doi.org/10.35757/KiS.2016.60.3.1>
- Piątek, K. (2015). Kampanie społeczne jako narzędzia zmiany postaw wobec osób z niepełnosprawnością. *Media i Społeczeństwo*, 5, 136–149.

- Porayska-Pomsta, K. (2018). *ECHOES Project*. <https://www.ucl.ac.uk/ioe/research-projects/2020/sep/echoes-project>
- Program „Usługi społeczne dla mieszkańców Poznania” (2017). <https://www.larche.org.pl/wrpo>
- Przegalińska, A. (2016). *Istoty wirtualne. Jak fenomenologia zmieniała sztuczną inteligencję*. Wydawnictwo Universitas.
- Przegalińska, A., Oksanowicz, P. (2020). *Sztuczna inteligencja. Nieludzka, arcyłudzka*. Społeczny Instytut Wydawniczy Znak.
- Rakowska, A. (2006). *Język, komunikacja, niepełnosprawność. Wybrane zagadnienia*. Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Rosicka-Jaczyńska, K. (2011). *Ołówek*. Wydawnictwo Poligraf.
- Różański, M. (2020). *Helena Keller. Kobieta, która zmieniła świat. Międzynarodowy Tydzień Wiedzy o Osobach Głuchoniewidomych*. <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1101170>
- Sahaj, T. (2018). Physical Activity, Disability and Health in Advertising Campaigns Associated with Major Sporting Events in the World. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 14(3), 72–91. <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.05>
- Sahaj, T. (2021). *Marginalizowane grupy społeczne w kontekście kultury fizycznej i sportu*. Wydawnictwo AWF.
- Salmed (2018). <https://wcpit.pl/pl/news/salmed-2018,1136>
- Salon, A. (2015). Sprawozdanie z I. Ogólnopolskiej Konferencji Naukowej z cyklu Sens i bezsens starości pt. „Niepełnosprawność i starość w wymiarze poznawania, przeżywania i percepcji społecznej”. *Ekslibris Biblioteka Gerontologii Społecznej*, 2(10), 165–166.
- Sałwacka, S. (2020). *Dla kogo pulsometry?* Gazeta Wyborcza – Tygodnik Poznań.
- SeeYou Phone (2012). *Seeyou – telefon dla niewidomych*. <https://mobtech.interia.pl/smartfony/news-seeyou-telefon-dla-niewidomych,nId,714479>
- Skura, M. (2016). *Ja – inny. Relacje społeczne osób z niepełnosprawnością*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Sokołowski, M. (red.) (2013). *Nowe media i wyzwania współczesności*. Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Stefaniak-Hrycko, A. (2012). Starość w reklamie telewizyjnej – śmiesz czy przeraża? *Nowiny Lekarskie*, 81(1), 89–95. https://jms.ump.edu.pl/uploads/2012/1/89_1_81_2012.pdf
- Ślebioda, A. (2013). Stigmatized by the Language – Linguistic Labels of the Disabled People in Poland and the United States. *Journal of Education Culture and Society*, 2, 404–412. <https://doi.org/10.15503/jecs20132.404.412>
- Świtaj, J. (2008). *12 oddechów na minutę*. Wydawnictwo Otwarte.
- Tammet, D. (2010). *Urodziłem się pewnego błękitnego dnia. Pamiętnik nadzwyczajnego umysłu z zespołem Aspergera*. Wydawnictwo Czarne.
- Tokarczuk, O. (2020). *Prace Hermesa, czyli jak tłumacze codziennie ratują świat*. W: O. Tokarczuk, *Czuły narrator* (73–92). Wydawnictwo Literackie.
- Vujicic, N. (2012). *Bez nóg, bez rąk, bez ograniczeń*. Wydawnictwo Aetos.

- Walter, N. (2007). *Nowe media dla niewidomych i słabo widzących*. Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Wdrażamy program Domowej Opieki Medycznej. Pulsoksymetr będzie monitorował stan zdrowia pacjentów w domu (2020). <https://www.gov.pl/web/koronawirus/wdrazamy-program-domowej-opieki-medycznej-pulsoksymetr-bedzie-monitorowal-stan-zdrowia-pacjentow-w-domu>
- Wittgenstein, L. (2012). *Tractatus logico-philosophicus*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Wolffers, I., Beelen, N. van (2003). Public health and the human rights of sex workers. *Lancet*, 361(9373), 1981. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)13594-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)13594-5)
- Zimbardo, P.G., Coulombe, N.S. (2015). *Gdzie ci mężczyźni?* Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Żarnowska-Mazur, A. (2015). *Cyfrowy świat seniora. Aktywnie w Internecie*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Żarnowska-Mazur, A. (2015a). *Cyfrowy świat seniora. Smartfon, tablet i nie tylko*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Żarnowska-Mazur, A. (2016). *Cyfrowy świat seniora. Bezpiecznie w Internecie*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Żuchowska-Skiba, D. (2020). Wpływ języka na poczucie wykluczenia osób z niepełnosprawnościami. *Socjolingwistyka*, 34, 77–91. <https://doi.org/10.17651/SOCJOLING.34.5>

ŹRÓDŁA INTERNETOWE

- <http://assistech.eu/pl>
<http://enable-talk.com>
<http://my60plus.pl>
<http://www.intendix.com>
<http://www.mowik.pl>
<http://www.pszach.org.pl>
<http://www.rejestrwad.pl>
<https://fundacjaiskierka.pl>
<https://migam.org/pl>
<https://nowymarketing.pl>
<https://pacjent.gov.pl>
<https://pzgomaz.com>
<https://secondlife.com>
<https://socialwifi.com/pl>
<https://uprp.gov.pl>
<https://wspierajseniora.pl>
<https://www.braingate.org>

<https://www.gov.pl>
<https://www.hackathon.com>
<https://www.ipon>
<https://www.pomocneoko.firr.org.pl>
<https://www.who.int>
www.cdt.pl

MATERIAŁY MULTIMEDIALNE. FILMY FABULARNE I SERIALE

A.I. Sztuczna inteligencja, 2001, ang. Artificial Intelligence: AI, reż. S. Spielberg.
Alita. Battle Angel, 2019, reż. R. Rodriguez.
Autostopem przez Galaktykę, 2005, ang. The Hitchhiker's Guide to the Galaxy, reż. G. Jennings.
Avatar, 2009, reż. J. Cameron.
Blade Runner 2049, 2017, reż. D. Villeneuve.
Chce się żyć, 2013, reż. M. Pieprzyca.
Detektyw Monk, 2002–2009.
Doktor House, 2004–2012.
Down the road. Zespół w trasie, 2020–2021.
Dziewczyna w sieci pająka, 2018, ang. The Girl in the Spider's Web, reż. F. Alvarez.
Dziewczyna z tatuażem, 2011, ang. The Girl with the Dragon Tattoo, reż. D. Fincher.
Ex Machina, 2017, reż. A. Garland.
The Good Doctor, 2017–2021.
Gwiazd naszych win, 2014, ang. The Fault in Our Stars, reż. J. Boone.
Gwiezdne wojny, 1977, ang. Star Wars, reż. G. Lucas.
Ja, robot, 2004, ang. I, Robot, reż. A. Proyas.
Kolekcjoner kości, 1999, ang. The Bone Collector, reż. P. Noyce.
Łowca androidów, 1982, ang. Blade Runner, reż. R. Scott.
Ponad wszystko, 2017, ang. Everything, Everything, reż. S. Meghie.
Sala samobójców, 2011, reż. J. Komasa.
Sanatorium miłości, 2019–2020.
Skafander i motyl, 2007, fr. Le scaphandre et le papillon, reż. J. Schnabel.
Surogaci, 2009, ang. Surrogates, reż. J. Mostow.
Trzy kroki od siebie, 2019, ang. Five Feet Apart, reż. J. Baldoni.
Trzy minuty. 21:37, 2010, reż. M. Ślesicki.
Uzdrowisko, 2020.
Wychowane przez wilki, 2020, ang. Raised by Wolves, reż. R. Scott, L. Scott, A. Gabassi.

Telemedycyna a niepełnosprawność wzrokowa – szanse, zagrożenia, wyzwania

Katarzyna Binder-Olibrowska

 <https://orcid.org/0000-0003-3022-2440>

Uniwersytet Medyczny w Łodzi

Streszczenie

Telemedycyna rozwijała się od lat, a rozpowszechnienie jej stosowania, do którego przyczyniła się pandemia SARS-CoV-2 sprawiło, że trudno wyobrazić sobie bez niej opiekę zdrowotną w przyszłości. Podobnie jak w przypadku innych działań z zakresu ochrony zdrowia, istnieje potrzeba kontrolowania jakości oddziaływań telemedycznych. Jednym z wyznaczników tej jakości jest dopasowanie usług do potrzeb ich odbiorców. Od lat zwraca się uwagę na fakt, iż osoby z niepełnościami mają trudności w dostępie do opieki zdrowotnej. Stąd pytanie, czy telemedycyna jest szansą na osiągnięcie równości, czy też stanowi kolejne zagrożenie dla tej grupy osób? Jakie wyzwania wiążą się ze stosowaniem usług medycznych opartych na nowoczesnych technologiach? Niniejsze opracowanie jest próbą odpowiedzi na te pytania w odniesieniu do osób z dysfunkcjami narządu wzroku.

Słowa kluczowe

dostęp do opieki zdrowotnej, e-zdrowie, niepełnosprawność wzrokowa, telemedycyna, telezdrowie, wykluczenie cyfrowe.

Telemedicine and visual impairment – opportunities, threats, challenges

Abstract

Telemedicine has been evolving for years, and the prevalence of its use spurred by the SARS-CoV-2 pandemic has made it difficult to imagine healthcare without it in the future. As with other healthcare activities, there is a need to control the quality of telemedicine interventions. One of the determinants of this quality is the fit between the services and the needs of the recipients. For years, attention has been drawn to the inequalities in access to health care experienced by people with disabilities. Hence, the question is whether telemedicine is an opportunity to achieve equality or is it another threat for this group of people? What challenges are associated with the use of technology-based health care services? This study is an attempt to answer these questions in relation to people with visual dysfunctions.

Keywords

access to healthcare, e-Health, visual disability, telemedicine, digital divide.

WPROWADZENIE

Ustawa o działalności leczniczej z dn. 15 kwietnia 2011 r. definiuje telemedycynę (ang. *telemedicine*) jako udzielanie świadczeń zdrowotnych za pośrednictwem systemów teleinformatycznych lub systemów łączności. W Polsce tego typu usługi zostały prawnie dopuszczone w październiku 2015 r. wraz z nowelizacją ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia z dn. 28 kwietnia 2011 r. Telemedycyna jest jednym z elementów telezdrowia (ang. *telehealth*), które odnosi się do klinicznych i nieklinicznych oddziaływań służących zdrowiu i realizowanych na odległość. Pojęciem nadrzędnym dla obu wcześniej wymienionych jest e-zdrowie (ang. *e-Health*), które swoim zakresem obejmuje ponadto zastosowanie narzędzi i usług technologii informacyjnych i komunikacyjnych (ang. *Information and Communication Technologies, ICT*) w celu przechowywania i przesyłania dokumentacji medycznej, promocji zdrowia oraz realizacji zadań dydaktycznych i badawczych (Kaczan, 2017, s. 94, za: Łęcka, 2011). W ten zakres wchodzi e-recepty, e-skierowania i e-zwolnienia.

Usługi z zakresu telezdrowia stosowane są na świecie od wielu lat. Ich forma różni się w zależności od sytuacji społeczno-gospodarczej i charakterystyki zdrowotnej społeczeństw danego kraju, a jedną z najczęściej dostrzeganych zalet jest możliwość współpracy między pacjentami i specjalistami z miejsc znacznie od siebie oddalonych (Kufel, Kret, Kozik, Szydźiak, 2019). W Polsce, zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 31 października 2019 r., poradnie podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) od 1 stycznia 2020 r. mają obowiązek zapewnienia pacjentom możliwości korzystania z wizyt online. W świetle regulacji prawnych teleporady podlegają takim samym zasadom jak wizyty stacjonarne. Lekarz ma więc obowiązek udzielania świadczeń zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, należytą starannością i z zasadami etyki zawodowej, stosując dostępne metody i środki (Wrześniewska-Wal, Hajdukiewicz, 2020). Zwracając uwagę na zmiany demograficzne zachodzące w Polsce, Bartłomiej Oręziak w 2018 r. (s. 138) stwierdził, że telemedycyna „nie jest już tylko możliwością, ona stała się wręcz koniecznością”. Jednak upowszechnienie jej stosowania nastąpiło głównie pod wpływem pandemii wywołanej wirusem SARS-CoV-2, ogłoszonej w marcu 2020 r. (Mann, Chen, Chunara, Testa, Nov, 2020; Robakowski, Synowec, 2020). Pandemia znacząco ograniczyła dostęp do usług medycznych w Polsce (Omyła-Rudzka, 2020) i na świecie, jednocześnie uwidaczniając pilną potrzebę cyfryzacji opieki zdrowotnej wraz z wykorzystaniem sztucznej inteligencji (Ting, Deshmukh, Said, Dua, 2020; Ting, Foo, Yang, Sia, Ang, Lin, Chodosh, Mehta, Ting, 2021). Według raportu opublikowanego w sierpniu 2020 r. przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) pacjenci, którzy od marca do czerwca 2020 r. korzystali z teleporad w kontakcie z lekarzem POZ, w większości ocenili je pozytywnie. W badaniu tym zabrakło wyodrębnienia opinii osób z niepełnosprawnościami.

Autorzy analizy kosztów i korzyści płynących z zastosowania telemedycyny twierdzą, że może ona być efektywna medycznie i opłacalna kosztowo, jednak opinia ta nie jest wystarczająco potwierdzona naukowo (Ruzik-Sierdzińska, Sierdziński, 2018). Potrzeba eksploracji obszaru telezdrowia dotyczy również stosowania jej wśród osób z niepełnosprawnościami, na co wskazuje m.in. przegląd systematyczny, dotyczący telerehabilitacji

osób słabowidzących (Bittner, Wykstra, Yoshinaga, Li, 2020). Andrzej Twardowski (2018) uznał telemedycynę za jedno z osiągnięć modelu medycznego, poszerzające możliwości leczenia i usprawniania osób z niepełnosprawnościami. Inwestycje w telemedycynę znalazły się w punkcie „służba zdrowia” wymienionym jako jeden z ośmiu obszarów wymagających działań w ramach programu „Dostępność Plus”, przyjętego przez Sejm Polski na lata 2018–2025 i mającego na celu podniesienie jakości życia obywateli ze specjalnymi potrzebami.

Celem niniejszej pracy jest przedstawienie szans, zagrożeń i wyzwań związanych ze stosowaniem rozwiązań telemedycznych wśród osób z niepełnosprawnością wzrokową. Artykuł ma charakter przeglądowy i stanowi podsumowanie aktualnego stanu wiedzy na podstawie wybranych aktów prawnych, raportów oraz publikacji naukowych indeksowanych w internetowych bazach danych: PubMed, Google Scholar i CEJSH.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A OPIEKA ZDROWOTNA

Osoby z niepełnosprawnościami charakteryzują się gorszym ogólnym stanem zdrowia i większymi potrzebami zdrowotnymi w porównaniu z osobami bez niepełnosprawności (Kuper, Mactaggart, Dionicio, Cañas, Naber, Polack, 2018). Z opóźnieniem uzyskują pomoc medyczną oraz doświadczają barier finansowych i niewystarczającej opieki (Davidsson, Södergård, Södergård, 2016).

Od lat opisywane są bariery związane z fizyczną dostępnością opieki stacjonarnej, funduszami, brakiem wiedzy i postawami wobec osób z niepełnosprawnościami, a także trudności komunikacyjne i niedostatki systemu ochrony zdrowia (Morrison, George, Mosqueda, 2008). Współczesne przemiany w opiece zdrowotnej wyznaczają nowy kierunek badań i analiz, dotyczących szans i ograniczeń w stosowaniu rozwiązań z zakresu telezdrowia, w tym telemedycyny. Valdez z zespołem (2021) podkreślają, że bez zwrócenia uwagi na projektowanie, wdrażanie i kontekst polityczny telezdrowia może ono przynieść osobom z niepełnosprawnościami więcej szkód niż korzyści.

Według ostatnich dostępnych oszacowań na całym świecie żyje ponad 2,2 miliarda osób z różnym stopniem niepełnosprawności wzrokowej (World Health Organization, 2019). Według danych udostępnionych przez Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych w czwartym kwartale 2020 r. 148 tys. 914 osób po 16 roku życia i 15 tys. 944 młodszych Polaków ma orzeczoną niepełnosprawność z powodu uszkodzeń i chorób narządu wzroku (tzw. niepełnosprawność prawna). O wiele więcej jest osób z niepełnosprawnością biologiczną, czyli deklarujących posiadanie problemów ze wzrokiem, ale nieposiadających orzeczenia o niepełnosprawności. Według metaanaliz do 2050 r. krótkowzroczność (wiodąca przyczyna niepełnosprawności wzrokowej) będzie dotyczyła blisko połowy ogólnej populacji świata (Holden, Fricke, Wilson, Jong, Naidoo, Sankaridurg, Wong, Naduvilath, Resnikoff, 2016). Dysfunkcja wzroku oddziałuje zarówno na funkcjonowanie fizyczne, jak i na dobrostan psychospołeczny osób nią dotkniętych (Court, McLean, Guthrie, Mercer, Smith, 2014). Wyniki badań wskazują, że w porównaniu z osobami bez niepełnosprawności wzrokowej osoby słabowidzące i niewidome mają niższy

poziom zdrowia funkcjonalnego i deklarowanego w samoocenie, częściej zapadają na choroby przewlekłe oraz doświadczają niższego poziomu dobrostanu rozumianego jako satysfakcja z życia, pozytywny afekt, brak objawów depresyjnych i poczucia samotności (Wettstein, Spuling, Hans-Werner-Wahl, 2021). Z niepełnosprawnością wzrokową związane są szczególne potrzeby i trudności ujawniające się w trakcie hospitalizacji (Waterman, Webb, 1992; Carlson, Howe, Pedersen, Yoder, 2020) oraz korzystania ze świadczeń ambulatoryjnych, m.in. z zakresu stomatologii (Lim, Im, Cho, 2019; Campos, Cartes-Velásquez, 2020) czy profilaktyki (Assi, Varadaraj, Shakarchi, Sheehan, Reed, Ehrlich, Swenor, 2020). Przegląd literatury opublikowany w 2019 r. wskazuje, że osoby z niepełnosprawnościami sensorycznymi mają trudności z uzyskaniem właściwej opieki zdrowotnej, a specjalistom brakuje przygotowania do pracy z nimi (Campos, Cartes-Velásquez, 2019).

SZANSE WYNIKAJĄCE Z ZASTOSOWANIA TELEMEDYCYNY W PROFILAKTYCE I LECZENIU OSÓB Z DYSFUNKCJAMI WZROKU

Rozwiązania z zakresu telemedycyny znajdują zastosowanie zarówno w podstawowej, jak i w specjalistycznej opiece zdrowotnej. Dla przykładu, w przeglądzie systematycznym z 2019 r. Caffery z zespołem podsumowują, że w okulistyce telemedycyna jest wykorzystywana w ramach konsultacji, badań przesiewowych, triage i zdalnego nadzoru nad pacjentami z różnymi rozpoznaniem. Bardziej szczegółowo:

- U pacjentów z zaćmą telemedycyna oparta na sztucznej inteligencji wykorzystywana jest w celach diagnostycznych i terapeutycznych (Ting, Ang, Mehta, Ting, 2019).
- U osób chorujących na cukrzycę rozwiązania telemedyczne umożliwiają wykrycie i monitorowanie postępu retinopatii cukrzycowej oraz edukację zdrowotną, a tym samym są ważnym elementem prewencji utraty wzroku (Hautala, Aikkila, Korpelainen, Keskitalo, Kurikka, Falck, Bloigu Alanko, 2014; Vujosevic, Modena, 2016; Wong, Sabanayagam, 2019; Gunasekeran, Ting, Tan, Wong, 2020).
- Według niektórych źródeł telemedycyna umożliwia zarówno badania przesiewowe w kierunku jaskry, jak i długotrwałe monitorowanie pacjentów ze zdiagnozowaną chorobą (Chandrasekaran, Kass, Thangamathesvaran, Mendez, Khouri, Szirth, Khouri, 2019; Gan, Liu, Stagg, Rathi, Pasquale, Damji, 2020).
- Telemedycyna może być skuteczną formą pomocy okulistycznej w stosunku do osób przebywających w instytucjach opiekuńczych, które ze względu na swoją sytuację, tj. zależność od innych i izolację, mają utrudniony dostęp do opieki zdrowotnej (Bon, Ghemame, Fantou, Philliponnet, Mouriaux, 2020).
- U pacjentów z jednostronnymi ubytkami pola widzenia powstałymi wskutek udaru w tylnej okolicy ciemieniowej rehabilitacja prowadzona w warunkach domowych i ze wsparciem w postaci konsultacji telemedycznych przyczynia się do poprawy w zakresie pola widzenia oraz, wtórnie, do usprawnienia zdolności czytania (Gall, Sabel, 2012).
- Telemedycyna przekłada się pozytywnie na gromadzenie danych epidemiologicznych, współpracę interdyscyplinarną, koszty leczenia, a także satysfakcję pacjenta,

na co wskazuje włoski przykład monitorowania retinopatii cukrzycowej (Vujosevic, Modena, 2016).

- Śwaidczenia telemedyczne wspierają rehabilitację osób z niepełnosprawnością wzrokową (Christy, Keeffe, 2020).
- Telemedycyna umożliwia udzielanie porad na odległość oraz kwalifikowanie do pomocy w trybie nagłym w szczególnych okresach, co zostało udowodnione w czasie pandemii SARS-CoV-2 (Das, Rani, Vaddavalli, 2020).

W ten sposób teleokulistyka daje szansę na profilaktykę pierwotną (stosowaną zanim problem zdrowotny wystąpi) i wtórną (nakierowaną na osoby ze stwierdzoną chorobą narządu wzroku), minimalizując ryzyko powstawania lub pogłębiania się niepełnosprawności. Stosowanie narzędzi z zakresu telemedycyny znalazło się wśród rekomendacji mających zapobiegać wpływowi COVID-19 na opiekę okulistyczną (Brandão-de-Resende, Diniz-Filho, de Almeida Brito, Vasconcelos-Santos, 2020) i opisywane jest jako standard w opiece okulistycznej w przyszłości (Mack, Fraser-Bell, 2021). W 2005 r. Tang z zespołem (Tang, Morales, Ricur, Schiffman, 2005) jako jedną z zalet teleokulistyki wskazał dostępność do usług zdrowotnych dla osób z obszarów niewystarczająco objętych opieką, jej opłacalność i możliwość zaangażowania bogatszych krajów w pomoc medyczną. Piętnaście lat później te argumenty przemawiające na rzecz telemedycyny pozostają aktualne i odnoszą się również do innych dziedzin medycyny. Telemedycyna niesie nowe możliwości w zakresie profilaktyki, diagnozy i leczenia oraz ułatwia podtrzymanie kontaktu pacjenta z personelem medycznym w celu kontroli jego stanu zdrowia m.in. w takich dziedzinach, jak: kardiologia (Lin, Yuan, Huang, Zhang, Mai, Wang, Lin i in. 2017; Król, Brodny, 2018), gastroenterologia (Siegel, 2017) czy psychiatria (Krzystanek, Matuszczyk, Krupka-Matuszczyk, Koźmin-Burzyńska, Segiet, Przybyło, 2020). Okazuje się skuteczna również w przypadku szczególnych grup pacjentów, jak np. osób z niepełnosprawnością intelektualną (Krysta, Romańczyk, Diefenbacher, Krzystanek, 2021). Zyskują na tym zarówno pacjenci, świadczeniodawcy, jak i szeroko pojęty system ochrony zdrowia.

Najogólniej ujętą korzyścią telemedycyny dla osób z niepełnosprawnościami jest poprawa opieki nad nimi (Fundacja Telemedyczna Grupa Robocza, 2018).

Jedną z najczęściej wymienianych zalet telemedycyny jest ograniczanie konieczności przybycia pacjenta do placówki ochrony zdrowia. W literaturze wielokrotnie opisywano bariery w dostępie do usług medycznych doświadczane przez osoby z niepełnosprawnościami. Wynikają one z ich ograniczonej mobilności, potrzeby zorganizowania sobie transportu, zadbania o pomoc drugiej osoby oraz z trudności w odnalezieniu się w przestrzeni publicznej (Valdez, Rogers, Claypool, Triesmann, Frye, Wellbeloved-Stone, Kushalnagar, 2021). W przypadku osób słabowidzących i niewidomych teleporady eliminują również trudności z poruszaniem się w niedostosowanej przestrzeni, znalezieniem właściwego gabinetu, czy z podążaniem za kolejką.

Kolejną wartością telemedycyny w odniesieniu do opisywanej grupy osób jest poprawa bezpieczeństwa. Dysfunkcje wzroku zwiększają prawdopodobieństwo poślizgnięć, upadków i spowodowanych nimi urazów (Dhital, Pey, Stanford, 2010; Reed-Jones, Solis, Lawson, Loya, Cude-Islas, Berger, 2013; Krzepota, Sadowska, 2015). Ryzyko takich niepomysłnych zdarzeń rośnie w niesprzyjających warunkach pogodowych – w czasie

deszczu, opadów śniegu, przy ograniczonym świetle dziennym lub o zmroku, kiedy pogarsza się widoczność. Takie okoliczności utrudniają samodzielne poruszanie się na zewnątrz i mogą zniechęcać do opuszczania domu (Salminen, Karhula, 2014). Możliwość zasięgnięcia teleporady wydaje się być opcją zapobiegającą rezygnacji z wizyty lekarskiej.

Również z perspektywy podnoszenia bezpieczeństwa można spojrzeć na telemedycynę stosowaną w wyjątkowych okresach. Teleporady w czasie pandemii SARS-CoV-2 umożliwiły zachowanie ciągłości opieki nad pacjentami bez konieczności ich wizyty w placówce medycznej, a tym samym stały się jednym ze sposobów zapobiegania rozprzestrzenianiu się wirusa. W codziennym funkcjonowaniu w przestrzeni publicznej (w sklepie, w kolejce, w środkach transportu publicznego) utrzymanie zalecanego dystansu społecznego osobom słabowidzącym i niewidomym może sprawiać trudność. Osoby z dysfunkcjami wzroku polegają w większym stopniu niż pozostałe na zmysle dotyku (np. w czasie, gdy są prowadzone przez przewodnika lub dotykowo odbierają informacje z otoczenia). Sprawia to, że znajdują się w grupie zwiększonego ryzyka zachorowania na choroby wirusowe, co było podnoszone w czasie pandemii SARS-CoV-2 (Christy, Keeffe, 2020). Korzystanie z porad zdalnych minimalizuje potencjalne niebezpieczeństwa.

Usługi zdalne ułatwiają osobom doświadczającym niepełnosprawności nawiązywanie kontaktu ze światem zewnętrznym oraz zdobywanie informacji. W ten sposób nabierają one znaczenia włączającego (Żuchowska-Skiba, 2020). W przypadku lekarskich wizyt stacjonarnych osoby słabowidzące i niewidome mają utrudniony dostęp do informacji – często nie są w stanie samodzielnie odczytać treści zamieszczonych na tablicach informacyjnych, wypełnić otrzymanych druków lub zapoznać się z dostępnymi materiałami edukacyjnymi. Udostępnienie tego typu treści w formie elektronicznej może w istotny sposób podnieść samodzielność i świadomość zdrowotną osób z dysfunkcją narządu wzroku. Ponadto w trakcie wizyt stacjonarnych osoby te mogą poczuć się niekompetentne i lekceważone, gdy personel medyczny zwraca się do osób im towarzyszących, zamiast bezpośrednio do nich. Teleporady, odbywające się w zaciszu domowym, dają szansę na większą niezależność osób z niepełnosprawnościami i na wzmocnienie ich poczucia samostanowienia. Stanowią również odciążenie dla ich opiekunów/osób towarzyszących.

ZAGROŻENIA ZWIĄZANE Z WDRAŻANIEM USŁUG TELEMEDYCZYNYCH W ŚRODOWISKU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WZROKOWĄ

Jak pisze Kanownik (2017, s. 625, za Meyer i in. 2013): „dostęp do usług medycznych powinien być zależny jedynie od stanu zdrowia pacjentów, a nie od ich statusu społeczno-ekonomicznego”. W przypadku osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi zarówno ich stan zdrowia, jak i sytuacja życiowa, mogą generować trudności w dostępie do ochrony zdrowia.

Jednym z podstawowych zagrożeń w stosowaniu telemedycyny są bariery cyfrowe. Wynikają one z niedostatecznej infrastruktury teleinformatycznej, niewystarczającego dostępu do potrzebnego sprzętu i oprogramowania oraz z braku umiejętności korzystania z nich. Problem ten na całym świecie dotyczy szczególnie osób mieszkających na

terenach wiejskich, osiągających niskie przychody i doświadczających niepełnosprawności. W Polsce w ostatnich latach znacząco przybyło osób korzystających z internetu i obecnie nie ustępujemy w tym względzie innym krajom europejskim (Garwol, 2019). Jednak osoby z niepełnosprawnościami znacząco rzadziej korzystają z internetu w porównaniu z przedstawicielami populacji ogólnej i nadal są zagrożone wykluczeniem cyfrowym (Duplaga, 2017; Fundacja Telemedyczna Grupa Robocza, 2018). Z ryzykiem tym związane są zmienne socjodemograficzne, takie jak: stopień niepełnosprawności (Masłyk, Migaczewska, 2014), starszy wiek, życie w pojedynkę i ograniczenia finansowe (Scholz, Yalcin, Priestley, 2017).

Dysfunkcje wzroku wymuszają wyposażenie użytkowników w specjalistyczne oprogramowania, np. udźwiękowiające lub powiększające tekst oraz w urządzenia asystujące, jak np.: lupy, powiększalniki ekranu czy drukarki brajlowskie. Wskazane jest również rozwijanie umiejętności personalizowania ułatwień dostępu do indywidualnych potrzeb. Stąd wynika potrzeba specjalistycznych szkoleń, co generuje koszty czasowe i finansowe znacząco wyższe od tych, które ponoszą osoby bez niepełnosprawności. Jednocześnie wśród osób z niepełnosprawnościami odnotowuje się wyższy wskaźnik ubóstwa niż w populacji ogólnej (Czapliński, Panek, 2015; Allen, Smith, 2020).

Wbrew powszechnym w Polsce skojarzeniom, telemedycyna nie opiera się wyłącznie na rozmowie pacjenta z lekarzem przez telefon. Może ona przybierać formę wideokonferencji i może jej towarzyszyć wykorzystanie tzw. peryferyjnych urządzeń służących do pomiaru różnych funkcji fizjologicznych (ciśnieniomierze, spirometry, glukometry). W kontekście niepełnosprawności sensorycznych pojawia się tutaj kwestia wyposażenia pacjentów w narzędzia, które będą dostosowane do ich potrzeb i możliwości odbiorczych (Annaswamy, Verduzco-Gutierrez, Frieden, 2020).

Kolejnym obszarem, w którym mogą pojawić się bariery, zarówno w stacjonarnym, jak i w zdalnym kontakcie osoby z dysfunkcją narządu wzroku z personelem medycznym, jest komunikacja. Robakowski i Synowec (2020) stwierdzają, że proces diagnostyczny w trakcie teleporad może być zakłócany nieznaną przez pacjentów oraz ich nieumiejętnością opisywania dolegliwości. Dysfunkcje wzroku utrudniają samodzielną ocenę stanu zdrowia, uniemożliwiając np. zaobserwowanie zmian pojawiających się na skórze i dokładne opisanie ich. Trudności w komunikacji mogą wynikać ponadto z niedostosowania materiałów informacyjnych, dokumentów medycznych i wykorzystywanych narzędzi (sprzętów, oprogramowań, aplikacji, stron internetowych) do specjalnych potrzeb użytkowników (Annaswamy, Verduzco-Gutierrez, Frieden, 2020). Na niedostosowanie materiałów multimedialnych i stron internetowych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami zwróciła uwagę Najwyższa Izba Kontroli w 2015 r. W trakcie wizyt stacjonarnych personel medyczny niejednokrotnie nie potrafił w odpowiedni sposób zakomunikować osobie z dysfunkcją wzroku np. położenia leżanki w gabinecie. W przypadku porad zdalnych podobne błędy komunikacyjne mogą na przykład się pojawić, gdy lekarz poprosi osobę niewidomą o nakierowanie kamery na twarz, nie dając jej dokładniejszych instrukcji, w jaki sposób może ten cel osiągnąć.

Kolejnym zagrożeniem i obawą pacjentów jest utrata prywatności i bezpieczeństwa danych (Mold, Hendy, Lai, de Lusignan, 2019). W odniesieniu do całego systemu e-zdro-

wia jest to powiązane z kwestią bezpieczeństwa cyfrowego i ochrony przed cyberatakami. Stąd wynika konieczność wprowadzania odpowiednich zabezpieczeń od strony informatycznej oraz rozwijania świadomości niebezpieczeństw i odpowiedzialnej postawy u świadczeniodawców i świadczeniobiorców. Wykazano, że z dysfunkcją narządu wzroku wiąże się wyższe ryzyko doświadczania cyberprzemocy (Heiman, Olenik-Shemesh, 2017). Prywatność pacjentów może być ponadto zagrożona, gdy nie nabędą kompetencji cyfrowych umożliwiających im samodzielne nawiązanie i podtrzymanie kontaktu z personelem medycznym, a w efekcie osoby trzecie staną się świadkami ich wizyty lekarskiej lub uzyskają dostęp do dotyczącej ich dokumentacji.

W czasie pandemii SARS-CoV-2 osoby z chorobami przewlekłymi częściej zgłaszały niezadowolenie z dominacji zdalnej formy kontaktu z lekarzem nad tradycyjnym, bezpośrednim kontaktem (Robakowski, Synowec, 2020). Dlatego niezbędne jest, by zachować możliwość bezpośredniego kontaktu ze specjalistą. Dotyczy to również pacjentów z niepełnosprawnościami, często doświadczających wielochorobowości. Usługi świadczone w formie zdalnej, jeśli staną się dominującą opcją kontaktu ze świadczeniodawcą, mogą być kolejnym elementem wykluczenia społecznego, co zaprzecza idei rehabilitacji psychospołecznej, opierającej się na włączaniu osób z niepełnosprawnościami w środowisko.

WYZWANIA ZWIĄZANE Z WDRAŻANIEM TELEMEDYCyny WŚRÓD OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WZROKOWĄ

W Polsce telemedycyna najczęściej kojarzy się z rozmową z lekarzem przez telefon. Jednak współczesne rozwiązania z zakresu teledrowia oferują o wiele więcej możliwości, wykorzystując innowacje cyfrowe, np.: sztuczną inteligencję (ang. *artificial intelligence, AI*), telekomunikację piątej generacji (5G), sieci i internet rzeczy (ang. *networks and the Internet of Things, IoT*) (Li, Liu, H., Ting, Jeon, Chan, Kim, Sim, Thomas, Lin, Chen, Sakamoto, Loewenstein, Lam, Pasquale, Wong, Lam, Ting, 2021). Wykorzystywanie tego potencjału jest najbardziej ogólnym wyzwaniem systemów ochrony zdrowia na całym świecie.

Telemedycyna może ułatwić funkcjonowanie i pozytywnie wpłynąć na zdrowie szczególnie słabowidzących i niewidomych. Aby tak się stało, istotne jest uwzględnianie ich specyficznych potrzeb i możliwości. Dotychczas głównie usługi medyczne świadczone stacjonarnie, w bezpośrednim kontakcie z pacjentem, były poddawane analizie pod kątem ich dostępności dla osób doświadczających niepełnosprawności. Obecnie, gdy stosowanie telemedycyny upowszechnia się, i gdy staje się ona nie tylko uzupełnieniem, ale również alternatywą dla tradycyjnych form opieki zdrowotnej, istnieje potrzeba rewizji tematu dostępności dla osób z różnymi niepełnosprawnościami (Annaswamy, Verduzco-Gutierrez, Frieden, 2020). Przeciwdziałanie nierównościami w dostępie do opieki zdrowotnej, niezależnie od jej formy, jest wyzwaniem współczesnych systemów ochrony zdrowia.

Autorzy pracy poświęconej telerehabilitacji osób z wadą słuchu (Pankowska, Rostkowska, Skarżyński, 2015) stwierdzają, że coraz chętniej z teleopieki korzystają nie tylko osoby zamieszkujące daleko od placówki medycznej i aktywne, ale także osoby starsze

i samotne. Ponadto, za Pauline Mashima i Charlesem Doarnem (2008), wskazują, że w planowaniu tego typu pracy z pacjentem powinny być wzięte pod uwagę m.in. jego możliwości motoryczne, poznawcze, współdziałanie z rodziną i otoczeniem oraz swoboda dostępu i obsługi potrzebnych urządzeń. Są to wskazówki istotne do stosowania również w innych obszarach telezdrowia.

Dostępność cyfrowa wydaje się być kluczowym tematem. Usługi z zakresu e-zdrowia, obejmujące swoim zakresem telemedycynę, jeśli nie będą dostosowane do specjalnych potrzeb użytkowników z niepełnosprawnościami, staną się kolejnym źródłem już doświadczanych przez nich nierówności w zdrowiu i w dostępie do opieki zdrowotnej (Crawford, Serhal, 2020). We współczesnym świecie wykluczenie cyfrowe przyczynia się do wykluczenia społecznego (Garwol, 2019; Żuchowska-Skiba, 2020). Zdaniem Katarzyny Garwol (2019), wykluczenie cyfrowe wynika z przyczyn obiektywnych (związanych z brakiem dostępu do internetu lub z barier finansowych) oraz z przyczyn subiektywnych (strach przed nowymi technologiami lub brak motywacji do rozwijania umiejętności posługiwania się nimi), które autorka określa jako „samowykluczenie cyfrowe”. Stąd wynikają wyzwania takie jak:

- Rozwijanie infrastruktury teleinformatycznej i zwiększanie dostępu do urządzeń elektronicznych, internetu i technologii asystujących.
- Znoszenie barier finansowych poprzez programy pomocowe, ulgi podatkowe i zwiększanie udziału osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy (sprzyjające podniesieniu ich statusu socjoekonomicznego).
- Propagowanie idei projektowania uniwersalnego, dzięki któremu sprzęty, programy i aplikacje będą dostępne dla większej grupy odbiorców, a przez to tańsze.
- Zachęcanie do rozwijania umiejętności cyfrowych.
- Propagowanie szkoleń doskonalących umiejętności cyfrowe świadczeniodawców i pacjentów.
- Wdrażanie i kontrola przestrzegania standardów dostępności.

Powyższe potrzeby opisali m.in. Tarricone i Rognoni (2020) oraz Valdez i in. (2021). Sytuacja pandemii COVID-19, która z dnia na dzień wymusiła na nas zmianę sposobu funkcjonowania, szczególnie wyraźnie pokazała, że posiadanie umiejętności cyfrowych jest istotnym zasobem o znaczeniu profilaktycznym. Osoby, które ich wcześniej nie nabyły, potrzebowały dłuższego czasu, aby nauczyć się np. obsługi komunikatorów, były bardziej zależne od innych oraz narażone na nierówności w różnych dziedzinach życia społecznego.

Rynek usług cyfrowych dynamicznie się rozwija. Kolejne dziedziny życia przechodzą w świat wirtualny (poza zdrowiem są to m.in.: usługi administracyjne, zakupy, edukacja). Stąd wynika potrzeba regularnego monitorowania, czy osoby z niepełnosprawnościami posiadają dostęp do urządzeń elektronicznych i internetu, czy są wyposażone w kompetencje, by się nimi sprawnie i samodzielnie posługiwać, oraz czy oferowane usługi są zaprojektowane w sposób dla nich dostępny. Regularne analizy pozwolą tworzyć programy pomocy finansowej i szkoleniowej, dedykowane osobom i instytucjom najbardziej ich potrzebującym.

Odnosząc się do wspomnianych wyżej barier komunikacyjnych, można wskazać następujące wyzwania dla rozwoju telemedycyny:

- Potrzeba rozwijania świadomości zdrowotnej u pacjentów, tak aby potrafili zrozumiale opisywać swoje dolegliwości i potrzeby, samodzielnie badać parametry zdrowotne metodami dostępnymi w warunkach domowych, reagować na sygnały zagrożenia dla ich zdrowia oraz prosić inne osoby o opisanie zmian na ciele, których nie są w stanie samodzielnie zarejestrować.
- Doskonalenie umiejętności komunikacyjnych personelu medycznego w kontakcie z pacjentami z dysfunkcjami narządu wzroku. Powinno się to przełożyć na:
 - a) wybieranie dostępnych form komunikacji – programów wspierających wspomniane ułatwienia dostępu,
 - b) przygotowywanie dokumentów, zaleceń, materiałów edukacyjnych, stron internetowych w sposób dostępny (czyli taki, aby osoba z dysfunkcją wzroku mogła np. przetworzyć tekst na mowę, powiększyć go lub zmienić kontrast) oraz
 - c) świadomość trudności i potrzeb wynikających z niepełnosprawności wzrokowej – np. osoba słabowidząca lub niewidoma, która nie jest w stanie robić odręcznych notatek, może skorzystać z nagrania głosowego rozmowy z lekarzem.

Wdrażanie telemedycyny wiąże się również ze zmianami w organizacji opieki zdrowotnej, które mogą wymagać współpracy ze specjalistami z różnych dziedzin, koordynacji i integracji działań oraz większej otwartości na to, by rodziny stawały się członkami zespołów terapeutycznych. Christy i Keeffe (2020) opisując doświadczenia z telerehabilitacji osób z dysfunkcjami narządu wzroku podkreślili, że wdrożone inicjatywy były możliwe dzięki współpracy interdyscyplinarnej i zaangażowaniu rodzin pacjentów. W przypadku osób doświadczających niepełnosprawności i wielochorobowości, wartościowe byłyby telekonsultacje lub telekonsylia, w trakcie których zachodziłaby wymiana informacji pomiędzy różnymi specjalistami, co mogłoby przyspieszyć proces diagnostyczno-terapeutyczny i odciążyłyby pacjenta z konieczności odbywania wielu wizyt lekarskich. Dla zwiększania efektywności różnych działań w ramach e-zdrowia potrzebne jest wsłuchanie się w głos pacjentów – badanie ich potrzeb i doświadczeń oraz zaangażowanie w audyty dostępności.

PODSUMOWANIE

Analizy raportów, aktów prawnych i programów zdrowotnych wskazują, że w Polsce osoby z niepełnosprawnościami nie uzyskują opieki zdrowotnej wystarczającej jakości (Szeroczyńska, 2015; Wołoszyn-Cichońska, 2017). Współczesne przemiany wymuszają dwutorowe i równoległe doskonalenie opieki zdrowotnej – zarówno w zakresie świadczeń stacjonarnych, jak i zdalnych.

Z jednej strony, usługi świadczone na odległość są zasobem, który może podnieść jakość życia osób z niepełnosprawnościami. Z drugiej zaś, ich stosowanie wiąże się z ryzykiem wykluczenia społecznego tej grupy. Dlatego ważne jest, żeby telemedycyna pozostawała opcją do wyboru, a osoby z niepełnosprawnościami były przygotowane do podejmowania aktywności w świecie wirtualnym i rzeczywistym.

Rozwiązania mające na celu poprawę jakości usług z zakresu telezdrowia muszą uwzględniać specyfikę poszczególnych rodzajów niepełnosprawności. Dysfunkcje sensoryczne wydają się szczególnie narażać na doświadczanie barier i nierówności w tym zakresie. Opisane szanse, zagrożenia i wyzwania w pewnym stopniu będą dotyczyć również osób głuchoniewidomych, jednak zaburzenia słuchu współwystępujące z dysfunkcją wzroku wymagają odrębnej analizy.

Ze względu na psychospołeczny charakter niniejszego opracowania nie opisano szerzej aspektów prawnych, ekonomicznych i technologicznych, z których wywodzą się specyficzne wyzwania dla upowszechniania telemedycyny w odniesieniu do populacji ogólnej, jak i szczególnych grup pacjentów.

Podsumowując, należy stwierdzić, że pandemia COVID-19 przyczyniła się do rozwoju informatyzacji w medycynie, uwypukliła problemy polityki zdrowotnej, ale też pozwoliła dostrzec szanse płynące z telemedycyny (Robakowski, Synowec, 2020). W polskich doniesieniach niewystarczająco zauważono w tym czasie osoby z niepełnosprawnościami. Stąd wyłania się potrzeba badań i rutynowego uwzględniania tej subpopulacji w rozwijaniu telemedycyny i e-zdrowia tak, aby stanowiły one szansę, a nie kolejne zagrożenie eskalujące nierówności w dostępie do opieki zdrowotnej.

BIBLIOGRAFIA

- Allen, P.M., Smith, L. (2020). SARS-CoV-2 self-isolation: recommendations for people with a vision impairment. *Eye*, 34(7), 1183–1184. <https://doi.org/10.1038/s41433-020-0917-x>
- Annaswamy, T.M., Verduzco-Gutierrez, M., Frieden, L. (2020). Telemedicine barriers and challenges for persons with disabilities: COVID-19 and beyond. *Disability and health journal*, 13(4), 100973. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100973>
- Assi, L., Varadaraj, V., Shakarchi, A.F., Sheehan, O.C., Reed, N.S., Ehrlich, J.R., Swenor, B.K. (2020). Association of Vision Impairment With Preventive Care Use Among Older Adults in the United States. *JAMA Ophthalmol*, 138(12), 1298–1306. <https://doi.org/10.1001/jamaophthalmol.2020.4524>
- Bittner, A.K., Wykstra, S.L., Yoshinaga, P.D., Li, T. (2015). Telerehabilitation for people with low vision. *The Cochrane database of systematic reviews*, 8, CD011019. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011019.pub2>
- Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Orzekanie o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności – statystyki. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,164,orzekanie-o-niepelnosprawnosci-i-stopniu-niepelnosprawnosci-statystyki>
- Bon, V., Ghemame, M., Fantou, P., Philliponnet, A., Mouriaux, F. (2020). Feedback on ophthalmologic telemedicine in a nursing home. *Journal francais d'ophtalmologie*, S0181-5512(20)30392-2. <https://doi.org/10.1016/j.jfo.2020.09.002>
- Brandão-de-Resende, C., Diniz-Filho, A., de Almeida Brito, F., Vasconcelos-Santos, D.V. (2021). SARS-CoV-2 and COVID-19 for the ophthalmologist. *Clinical & Experimental Ophthalmology*, 49(1), 70–80. <https://doi.org/10.1111/ceo.13877>
- Caffery, L.J., Taylor, M., Gole, G., Smith, A.C. (2019). Models of care in tele-ophthalmology: A scoping review. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 25(2), 106–122. <https://doi.org/10.1177/1357633X17742182>
- Campos, V., Cartes-Velásquez, R. (2019). Health care of people with visual or hearing disabilities. *Revista Medica de Chile*, 147(5), 634–642. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872019000500634>
- Campos, V., Cartes-Velásquez, R. (2020). Developing competencies for the dental care of people with sensory disabilities: A pilot inclusive approach. *Cumhuriyet Dental Journal*, 23(2), 107–115. <https://doi.org/10.7126/cumudj.706518>
- Carlson, C., Howe, T., Pedersen, C., Yoder, L.H. (2020). Caring for Visually Impaired Patients in the Hospital: A Multidisciplinary Quality Improvement Project. *The American journal of nursing*, 120(5), 48–55. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000662820.87519.52>
- Chandrasekaran, S., Kass, W., Thangamathesvaran, L., Mendez, N., Khouri, P., Szirth, B.C., Khouri, A.S. (2020). Tele-glaucoma versus clinical evaluation: The New Jersey Health Foundation Prospective Clinical Study. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 26(9), 536–544. <https://doi.org/10.1177/1357633X19845273>
- Christy, B., Keeffe, J. (2020). Telerehabilitation during COVID-19: Experiences in service delivery from South India. *Indian Journal of Ophthalmology*, 68(7), 1489–1490. https://doi.org/10.4103/ijo.IJO_1197_20

- Court, H., McLean, G., Guthrie, B., Mercer, S.W., Smith, D.J. (2014). Visual impairment is associated with physical and mental comorbidities in older adults: a cross-sectional study. *BMC medicine*, 12(1), 181, 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0181-7>
- Crawford, A., Serhal, E. (2020). Digital health equity and COVID-19: the innovation curve cannot reinforce the social gradient of health. *Journal of medical Internet research*, 22(6), e19361, 1–5. <https://doi.org/10.2196/19361>
- Czapliński, J., Panek, T. (2015). Diagnoza społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków. *Contemporary economics*, 9(4). www.diagnoza.com/pliki/raporty/Diagnoza_raport_2015.pdf
- Das, A.V., Rani, P.K., Vaddavalli, P.K. (2020). Tele-consultations and electronic medical records driven remote patient care: Responding to the COVID-19 lockdown in India. *Indian journal of ophthalmology*, 68(6), 1007–1012. https://doi.org/10.4103/ijo.IJO_1089_20
- Davidsson, N., Södergård, B., Södergård, B. (2016). Access to Healthcare among People with Physical Disabilities in Rural Louisiana. *Social Work In Public Health*, 31(3), 188–195. <https://doi.org/10.1080/19371918.2015.1099496>
- Dhital, A., Pey, T., Stanford, M.R. (2010). Visual loss and falls: a review. *Eye*, 24(9), 1437–1446. <https://doi.org/10.1038/eye.2010.60>
- Duplaga, M. (2017). Digital divide among people with disabilities: Analysis of data from a nationwide study for determinants of Internet use and activities performed online. *PloS one*, 12(6), e0179825, 1–19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179825>
- Fundacja Telemedyczna Grupa Robocza (2018). *Raport Jak skutecznie wykorzystać potencjał telemedycyny w polskim systemie ochrony zdrowia?* http://telemedycyna-raport.pl/api/file/events/rtgr/DZP_raportTGR%20raport-www.pdf
- Gall, C., Sabel, B.A. (2012). Reading performance after vision rehabilitation of subjects with homonymous visual field defects. *PM & R: the journal of injury, function, and rehabilitation*, 4(12), 928–935. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2012.08.020>
- Gan, K., Liu, Y., Stagg, B., Rathi, S., Pasquale, L.R., Damji, K. (2020). Telemedicine for Glaucoma: Guidelines and Recommendations. *Telemedicine journal and e-health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 26(4), 551–555. <https://doi.org/10.1089/tmj.2020.0009>
- Garwol, K. (2019). Stopień umiejętności korzystania z technologii cyfrowych a wykluczenie społeczne na przykładzie osób niepełnosprawnych, starszych i ubogich. *Nierówności społeczne a wzrost gospodarczy*, 58, 47–68. <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=790372>
- Gunasekeran, D.V., Ting, D., Tan, G., Wong, T.Y. (2020). Artificial intelligence for diabetic retinopathy screening, prediction and management. *Current opinion in ophthalmology*, 31(5), 357–365. <https://doi.org/10.1097/ICU.0000000000000693>
- Hautala, N., Aikkilä, R., Korpelainen, J., Keskitalo, A., Kurikka, A., Falck, A., Bloigu, R., Alanko, H. (2014). Marked reductions in visual impairment due to diabetic retinopathy achieved by efficient screening and timely treatment. *Acta Ophthalmologica*, 92(6), 582–587. <https://doi.org/10.1111/aos.12278>

- Heiman, T., Olenik-Shemesh, D. (2017). Cyberbullying involvement of adolescents with low vision compared to typical adolescents, as related to perceived social support. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 26(2), 105–115. <https://doi.org/10.1080/10926771.2016.1228725>
- Holden, B.A., Fricke, T.R., Wilson, D.A., Jong, M., Naidoo, K.S., Sankaridurg, P., Wong, T.Y., Naduvilath, T.J., Resnikoff, S. (2016). Global Prevalence of Myopia and High Myopia and Temporal Trends from 2000 through 2050. *Ophthalmology*, 123(5), 1036–1042. <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2016.01.006>
- Kaczan, D. (2017). Telemedycyna w prawie polskim i kilka uwag na tle prawa unijnego. *Zeszyty Prawnicze*, 17(1), 93–105.
- Kanownik, G. (2017). Bezpieczeństwo pacjenta a dostępność do usług zdrowotnych. *Finanse, Rynki Finansowe, Ubezpieczenia*, (85), 621–632. <https://doi.org/10.18276/frfu.2017.1.85-49>
- Król, R., Brodny, J. (2018). Rola i znaczenie telemedycyny w leczeniu chorób serca. *Zeszyty Naukowe. Organizacja i Zarządzanie*, 117, 287–303. <https://doi.org/10.29119/1641-3466.2018.117.19>
- Krysta, K., Romańczyk, M., Diefenbacher, A., Krzystanek, M. (2021). Telemedicine Treatment and Care for Patients with Intellectual Disability. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1746, 1–12. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041746>
- Krzepota, J., Sadowska, D. (2015). Aktywność fizyczna a ryzyko upadku u osób z dysfunkcją narządu wzroku. *Marketing i Rynek*, 11 (CD), 187–192.
- Krzystanek, M., Matuszczyk, M., Krupka-Matuszczyk, I., Koźmin-Burzyńska, A., Segiet, S., Przybyło, J. (2020). Telewizyta (e-wizyta) na czas kryzysu epidemicznego—rekomendacje w zakresie prowadzenia wizyt online w opiece psychiatrycznej. *Psychiatria*, 17(2), 61–65. <https://doi.org/10.5603/PSYCH.2020.0011>
- Kufel, J., Kret, J., Kozik, P., Szydźiak, M. (2019). Telemedycyna – przegląd zastosowania w wybranych krajach. W: A. Danielewska, B. Wrzyszc (red.), *Biomedycyna i zagadnienia pokrewne, t. 1.* (s. 172–181). Wydawnictwo Naukowe TYGIEL. <http://bc.wydawnictwo-tygiel.pl/public/assets/342/Biomedycyna%20i%20zagadnienia%20pokrewne.%20Tom%201.pdf>
- Kuper, H., Mactaggart, I., Dionicio, C., Cañas, R., Naber, J., Polack, S. (2018). Can we achieve universal health coverage without a focus on disability? Results from a national case-control study in Guatemala. *PloS one*, 13(12), e0209774, 1–12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0209774>
- Li, J.O., Liu, H., Ting, D., Jeon, S., Chan, R., Kim, J.E., Sim, D.A., Thomas, P., Lin, H., Chen, Y., Sakamoto, T., Loewenstein, A., Lam, D., Pasquale, L.R., Wong, T.Y., Lam, L.A., Ting, D. (2021). Digital technology, tele-medicine and artificial intelligence in ophthalmology: A global perspective. *Progress in retinal and eye research*, 82, 100900. <https://doi.org/10.1016/j.preteyeres.2020.100900>
- Lim, H.J., Im, A., Cho, H.A. (2019). The association between visual impairment and dental care utilization in the Korean elderly. *Archives of gerontology and geriatrics*, 81, 18–24. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2018.11.005>

- Lin, M.H., Yuan, W.L., Huang, T.C., Zhang, H.F., Mai, J.T., Wang, J.F. (2017). Clinical effectiveness of telemedicine for chronic heart failure: a systematic review and meta-analysis. *Journal of investigative medicine: the official publication of the American Federation for Clinical Research*, 65(5), 899–911. <https://doi.org/10.1136/jim-2016-000199>
- Łęcka, I. (2011). *Telemedycyna w krajach tropikalnych i subtropikalnych Afryki i Azji. Perspektywa geograficzna*. Uniwersytet Warszawski.
- Mack, H.G., Fraser-Bell, S. (2021). „COVID new normal” in ophthalmology: Implications for ophthalmologists, eye care, ophthalmic education and research. *Clinical & Experimental Ophthalmology*, 49, 9–11. <https://doi.org/10.1111/ceo.13898>
- Mann, D.M., Chen, J., Chunara, R., Testa, P.A., Nov, O. (2020). COVID-19 transforms health care through telemedicine: Evidence from the field. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 27(7), 1132–1135. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocaa072>
- Mashima, P., Doarn, Ch. (2008). Overview of Telehealth activities in speech–language oathology. *Telemedicine and e-Health*, 14(10), 1101–1107. <https://doi.org/10.1089/tmj.2008.0080>
- Masłyk, T., Migaczewska, E. (2014). Portret aktywnego, niepełnosprawnego użytkownika sieci internetowej. *Niepełnosprawność: zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 3(12), 25–39.
- Meyer, S.B., Luong, T.C., Mamerow, L., Ward, P.R. (2013). Inequities in access to healthcare: analysis of national survey data across six Asia-Pacific countries. *BMC Health Serv Res* 13, 238. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-238>
- Mold, F., Hendy, J., Lai, Y.L., de Lusignan, S. (2019). Electronic Consultation in Primary Care Between Providers and Patients: Systematic Review. *JMIR medical informatics*, 7(4), e13042. <https://doi.org/10.2196/13042>
- Morrison, E.H., George, V., Mosqueda, L. (2008). Primary care for adults with physical disabilities: perceptions from consumer and provider focus groups. *Family medicine*, 40(9), 645–651. <https://fammedarchives.blob.core.windows.net/imagesandpdfs/fmhub/fm2008/October/Elizabeth645.pdf>
- Najwyższa Izba Kontroli (2015). *Realizacja przez podmioty wykonujące zadania publiczne obowiązku dostosowania ich stron internetowych do potrzeb osób niepełnosprawnych. Informacja o wynikach kontroli*. <https://www.nik.gov.pl/kontrola/D/15/505/>
- Narodowy Fundusz Zdrowia (2020). *Raport z badania satysfakcji pacjentów korzystających z teleporad u lekarza Podstawowej Opieki Zdrowotnej w okresie epidemii COVID-19*. https://www.nfz.gov.pl/download/gfx/nfz/pl/defaultaktualnosci/370/7788/1/raport_-_teleporady_u_lekarza_poz.pdf
- Omyła-Rudzka, M. (2020). *Opieka medyczna w czasie pandemii. Komunikat z badań*. Centrum Badania Opinii Społecznej, 88/2020, 1–9, https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2020/K_088_20.pdf
- Pankowska, A., Rostkowska, J., Skarżyński, H. (2015). Telerehabilitacja dorosłych pacjentów korzystających z aparatów słuchowych i/lub implantów ślimakowych. *Nowa Audiologia*, 4(2), 81–85. <https://www.nowaaudiofonologia.pl/Telerehabilitacja-doroslych-pacjentow-korzystajacych-nz-aparatow-sluchowych-i-lub,129628,0,1.html>

- Program Dostępność Plus. <https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/fundusze-europejskie-bez-barrier/dostepnosc-plus/o-programie/>
- Reed-Jones, R.J., Solis, G.R., Lawson, K.A., Loya, A.M., Cude-Islas, D., Berger, C.S. (2013). Vision and falls: a multidisciplinary review of the contributions of visual impairment to falls among older adults. *Maturitas*, 75(1), 22–28. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2013.01.019>
- Robakowski, P., Synowec, J. (2020). Polityka zdrowotna RP–co zmieniło się w dobie COVID-19. *Studia Polityczne*, 48(3), 85–106. <https://doi.org/10.35757/STP.2020.48.3.04>
- Ruzik-Sierdzińska, A., Sierdziński, J. (2018). Koszty i korzyści rozwiązań telemedycznych. *Studia i Prace Kolegium Zarządzania i Finansów*, 165, 49–61. <https://econjournals.sgh.waw.pl/SiP/article/view/816/718>
- Salminen, A-L., Karhula, M.E. (2014). Young persons with visual impairment: Challenges of participation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(4), 267–276. <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.899622>
- Scholz, F., Yalcin, B., Priestley, M. (2017). Internet access for disabled people: Understanding socio-relational factors in Europe. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), 1–13. <https://doi.org/10.5817/CP2017-1-4>
- Siegel, C.A. (2017). Transforming gastroenterology care with telemedicine. *Gastroenterology*, 152(5), 958–963. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2017.01.048>
- Szeroczyńska, M. (2015). *Dyskryminacja osób z niepełnosprawnościami w ochronie zdrowia*. Polskie Towarzystwo Prawa Administracyjnego. <http://ptpa.org.pl/site/assets/files/ochrona%20zdrowia.pdf>
- Tang, R.A., Morales, M., Ricur, G., Schiffman, J.S. (2005). Telemedicine for eye care. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 11(8), 391–396. <https://doi.org/10.1177/1357633X0501100803>
- Tarricone, R., Rognoni, C. (2020). What can health systems learn from COVID-19? *European Heart Journal Supplements: Journal of the European Society of Cardiology*, 22(Suppl Pt), P4-P7. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/suaa185>
- Ting, D., Ang, M., Mehta, J.S., Ting, D. (2019). Artificial intelligence-assisted telemedicine platform for cataract screening and management: a potential model of care for global eye health. *The British journal of ophthalmology*, 103(11), 1537–1538. <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2019-315025>
- Ting, D.S.J., Deshmukh, R., Said, D.G., Dua, H.S. (2020). The impact of COVID-19 pandemic on ophthalmology services: are we ready for the aftermath? *Therapeutic Advances in Ophthalmology*. <https://doi.org/10.1177/2515841420964099>
- Ting, D., Foo, V.H., Yang, L., Sia, J.T., Ang, M., Lin, H., Chodosh, J., Mehta, J.S., Ting, D. (2021). Artificial intelligence for anterior segment diseases: Emerging applications in ophthalmology. *The British journal of ophthalmology*, 105(2), 158–168. <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2019-315651>
- Twardowski, A. (2018). Społeczny model niepełnosprawności–analiza krytyczna. *Studia Edukacyjne*, 48, 97–114. https://repozytorium.amu.edu.pl/bitstream/10593/23791/1/SE%2048_2018_Andrzej_Twardowski.pdf

- Valdez, R.S., Rogers, C., Claypool, H., Triesmann, L., Frye, O., Wellbeloved-Stone, C., Kushalnagar, P. (2021). Ensuring full participation of people with disabilities in an era of telehealth. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 28(2), 389–392. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocaa297>
- Vujosevic, S., Modena, E. (2016). Diabetic retinopathy in Italy: epidemiology data and telemedicine screening programs. *Journal of diabetes research*, 1–6. <https://doi.org/10.1155/2016/3627465>
- Waterman, H., Webb, C. (1992). Visually impaired patients' perceptions of their needs in hospital. *Nursing practice*, 5(3), 6–9. PMID: 1625764.
- Wettstein, M., Spuling, S.M., Hans-Werner-Wahl, H.V. (2021). Associations of Self-Reported Vision Problems with Health and Psychosocial Functioning: A 9 Year Longitudinal Perspective. *British Journal of Visual Impairment*, 39(1), 31–52. <https://doi.org/10.1177/0264619620961803>
- 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, sectio G–Ius*, 64.1, 225–241. <https://doi.org/10.17951/g.2017.64.1.225>
- Wong, T.Y., Sabanayagam, Ch. (2019). The war on diabetic retinopathy: where are we now? *Asia-pacific Journal of Ophthalmology (Philadelphia, Pa.)*, 8(6), 448–456. <https://doi.org/10.1097/APO.0000000000000267>
- World Health Organization (2019). *World report on vision*. <https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-vision>
- Wrześniewska-Wal, I., Hajdukiewicz, D. (2020). Telemedycyna w Polsce–aspekty prawne, medyczne i etyczne. *Studia Prawnoustrojowe*, 50, 509–524. <https://doi.org/10.31648/sp.6061>
- Żuchowska-Skiba, D. (2020). Wykluczenie cyfrowe osób z niepełnosprawnościami – perspektywy badawcze. W: G. Całek, J. Niedbalski, D. Żuchowska-Skiba (red.). *Jak badać zjawisko niepełnosprawności. Szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnością* (s. 195–210). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

AKTY PRAWNE

- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 31 października 2019 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej. Dz.U. 2019 poz. 2120.
- Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej. Dz.U. 2011 nr 112 poz. 654.
- Ustawa z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia. Dz.U. 2011 nr 113 poz. 657.

Internet w służbie rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Jakub Niedbalski

 <https://orcid.org/0000-0002-2803-7628>

Uniwersytet Łódzki

 <https://doi.org/10.18778/8220-739-2.04>

Streszczenie

Pomimo zmian, jakie dokonały się na przełomie ostatnich lat, nadal wiele aktywności ze względu na liczne bariery występujące w przestrzeni społecznej pozostaje niedostępnych dla kategorii osób należących do grup wykluczonych i marginalizowanych. Nowe media, a wśród nich internet, dają realną szansę przynajmniej na częściowe zniwelowanie tych ograniczeń. W związku z tym w niniejszym artykule staram się przedstawić znaczenie oraz funkcje internetu, jakie przypisują mu rodzice osób z niepełnosprawnościami. Przeprowadzone badania miały charakter jakościowy, zaś analiza danych oparta została na procedurach metodologii teorii ugruntowanej.

Słowa kluczowe

dzieci, internet, niepełnosprawność, rodzice, rodzina.

Internet in the service of parents of children with intellectual disability

Abstract

Despite the changes that have taken place in recent years, there are plenty of activities that are still inaccessible to categories of excluded and marginalized people due to numerous barriers in the social space. New media, and among them the Internet, offer a real chance to get rid of these limitations at least partially. Therefore, in this paper, I try to present the importance and functions of the Internet as attributed by parents of people with disabilities. The research conducted was qualitative in nature, and data analysis was based on the procedures of the grounded theory methodology.

Keywords

children, disability, family, Internet, parents.

WSTĘP

Osoby niepełnosprawne i ich rodziny muszą stawiać czoła różnym trudnościom związanym nie tylko z barierami architektonicznymi czy infrastrukturalnymi, ale także mentalnymi, które powodują, że są one nierzadko traktowane jak „obce” czy „inne”. Jak wskazuje Joanna Kossewska (2003, s. 3) takie negatywne postawy wobec niepełnosprawnych i ich opiekunów wynikają m.in. z wysokiej pozycji, jaką w hierarchii wartości zajmują: zdrowie, sprawność fizyczna, siła, sukces, produktywność, zamożność i niezależność. Równocześnie sama niepełnosprawność nadal pozostaje rodzajem etykiety, która nacechowana jest negatywnymi charakterystykami i ocenami (Szarfenberg, 2008, s. 5). To sprawia, że osoby z niepełnosprawnościami, ale także ich opiekunowie, spychani są na margines życia społecznego.

Wsparciem i realną pomocą zarówno dla osób z niepełnosprawnościami, jak również rodziców oraz opiekunów takich osób, w obecnych czasach coraz częściej stają się nowe media z internetem na czele (Niedbalski, 2013). Ten ostatni dzięki swojej powszechności, a zarazem coraz prostszym rozwiązaniom technicznym, pozwala na dotarcie do dużej liczby odbiorców z własnym, indywidualnym przekazem. Między innymi dlatego z internetu coraz częściej korzystają osoby niepełnosprawne i ich rodziny, którzy w ten sposób mogą zdobywać informacje, dzielić się wiedzą albo realizować zawodowo poprzez nowoczesne formy zatrudnienia (telepraca), ale również stać się aktywnymi uczestnikami rozmaitych wirtualnych grup i społeczności. Internet tworzy zatem przestrzeń, umożliwiającą nieskrępowane wypowiadanie się w różnych kwestiach, prezentowanie siebie oraz podejmowanie spraw, które uważa się za szczególnie istotne.

Przedmiotem moich zainteresowań uczyniłem analizę sposobów wykorzystania internetu przez matki oraz ojców dzieci z niepełnosprawnościami, w szczególności koncentrując się na grupie rodziców sprawujących stałą opiekę nad dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym oraz głębokim.

OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI I ICH RODZINY JAKO UŻYTKOWNICY INTERNETU

Internet tworzy ważną przestrzeń działania współczesnego człowieka. Internet pozwolił na powstanie „przestrzeni online”, umożliwił wchodzenie w interakcje z innymi i budowanie wirtualnych społeczności (por. Henderson, Bowley, 2010). Wszelkiego rodzaju wspólnoty wirtualne pełnią coraz większą rolę w integracji różnych środowisk, umożliwiają bowiem przekraczanie granic zarówno organizacyjnych, jak i przestrzennych a także włączanie w swe szeregi jednostek, które inaczej pozostałyby w izolacji (Żuchowska-Skiba, 2018; Putnam, 2008, s. 292).

Jest to szczególnie istotne dla zarówno dla osób niepełnosprawnych, jak również ich rodzin – cyberprzestrzeń jest bowiem jedynym miejscem, gdzie mogą one swobodnie tworzyć wspólnoty o istotnym znaczeniu dla swego funkcjonowania we współczesnym społeczeństwie, które dzięki zapośredniczonej wymianie ważnych dla nich treści – na

portalach społecznościowych, forach, blogach oraz czatach – pozwalają przełamywać izolację tak jednostek i grup, jak i całego środowiska (Żuchowska-Skiba, 2015). Zdaniem Michaela Wehemeyera i współpracowników (2008) współcześnie używanie nowoczesnych technologii (zarówno jeśli w zakresie dostępu do nich, jak i posiadania odpowiednich umiejętności ich wykorzystania), w tym internetu, nie jest po prostu wygodą, rozrywką czy udogodnieniem, ale warunkiem koniecznym do pełnego funkcjonowania niemal we wszystkich sferach życia. W podobnym duchu wypowiadają się David Brad-dock i inni (2004), dodając, że nowoczesne technologie niosą ze sobą olbrzymie nadzieje na poprawę jakości życia i możliwości pozytywnego manifestowania się w świecie – dotyczy to zarówno osób z niepełnosprawnościami, jak i członków ich rodzin.

Utrzymywanie relacji za pośrednictwem narzędzi sieciowych z jednostkami z najbliższego i szerszego kręgu znajomych ogranicza poczucie osamotnienia osób z niepełnosprawnościami (Żuchowska-Skiba, 2015; zob. Shpigelman, Gill, 2014). Korzystanie z serwisów społecznościowych dzięki rozbudowywaniu sieci kontaktów przyczynia się też do poprawy ich samopoczucia psychologicznego przez wzrost własnej wartości i poprawę poziomu zadowolenia z życia (Junghyun, Jong-Eun, 2011). Uczestnictwo w wirtualnych wspólnotach pozwala na przełamanie poczucia izolacji i umożliwia znalezienie w nich wsparcie osobom go potrzebującym (Stojkow, Żuchowska, 2015; Kampert, Goreczny, 2007; Morris, 2001; Goggin, Newell, 2003, s. 131–132).

Technologie informatyczne stwarzają możliwość porozumiewania się bez ograniczeń przestrzennych i czasowych. Dzięki internetowi zarówno osoby z niepełnosprawnościami, jak również członkowie ich rodzin, zyskują możliwość dostęp do najróżniejszych dóbr kultury. Wirtualny świat może być również wykorzystywany do zdobywania wykształcenia i podnoszenia kwalifikacji tych osób (Andrzejewska, 2010, s. 68).

Internet stał się także doskonałym narzędziem prezentowania siebie oraz kreowania wizerunku zarówno własnego oraz kategorii społecznej, której jest się częścią. W warunkach kontaktu zapośredniczonego przez sieć internetową otwierają się możliwości stworzenia obrazu siebie w taki sposób, aby unikając pierwszego wrażenia wynikającego z oceny fizycznej wyeksponować te cechy osobiste, które pomogą zbudować swój atrakcyjniejszy obraz (Lubina, Lubina-Dąbrowska, 2010, s. 80).

Zalety te wykorzystują z powodzeniem rodzice dzieci z niepełnosprawnościami, dla których internet stał się swoistą tubą umożliwiającą zabieranie zdania w toczącej się nieustannie dyskusji na temat ich prawa do równego, pozbawionego uprzedzeń i stereotypów traktowania. Ze względu na swoją otwartość, powszechność oraz stosunkową łatwość dostępu internet stał się istotnym narzędziem manifestowania swojego „ja” a także kreowania pożądanego wizerunku własnej osoby. Tak prowadzona autoprezentacja zazwyczaj uwzględnia sposoby działania i zachowania akceptowane społecznie i kulturowo, wykorzystuje specyficzne strategie umożliwiające wywarcie wpływu na sposób postrzegania danej jednostki przez innych (Lubina, Lubina-Dąbrowska, 2010, s. 86).

Dzięki internetowi osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny mają możliwość kontaktowania się z całym światem, przekazywania ważnych treści oraz wyrażania swoich racji i poglądów, które jeśli zostaną przyobleczone w odpowiednią formułę, mogą stać się ważnym środkiem służącym kreowaniu pozytywnego wizerunku osób niepełnospraw-

nych. Osoby z niepełnosprawnościami oraz członkowie ich rodzin starają się realizować w sieci postulatory polityki społecznej integracji, normalizacji życia, a zarazem zwalczania wszelkiego rodzaju negatywnych postaw ujawnianych wobec nich samych. W tym kontekście internet odgrywa ważną rolę, ponieważ stanowi jedną z dróg służących nie tylko włączaniu osób z niepełnosprawnościami do społeczeństwa, ale także pozwala pokazać je w korzystnym świetle. Jest to więc próba dotarcia do społeczeństwa, forma pokazania innego oblicza niepełnosprawności i ludzi nią dotkniętych – jako tych, którzy mogą odnosić życiowe sukcesy i podejmować różnego rodzaju wyzwania.

Internet daje zatem środowiskom osób z niepełnosprawnościami i ich rodzinom szansę, jakiej dotąd nie dawały media masowe – szansę zamieszczenia i kontrolowania przez nie same lub związane z nimi organizacje na ogólnodostępnych portalach treści nagłaśniających ważne dla nich kwestie i problemy (Zames-Fleischer, Zames, 2011, s. 232). Pozwala im wyjść z izolacji, a uczestnictwo w różnych wspólnotach wzmacnia integrację tego środowiska i zmniejsza poczucie osamotnienia i marginalizacji w dobie osłabienia wspólnot tradycyjnych. Odgrywa też ważną rolę w kompensowaniu aktywności, które dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności są niedostępne ze względu na bariery w przestrzeni społecznej. Dzięki temu mogą utrzymywać kontakty, uczestniczyć we wspólnotach i pozyskiwać informacje niezależnie od dysfunkcji, z którymi się zmagają.

METODOLOGIA BADAŃ

Materiał badawczy wykorzystany w niniejszym opracowaniu stanowią informacje pozyskane od rodziców, którzy w swoim życiu doświadczają istotnych przemian związanych z procesem wychowywania i opieki nad swoimi niepełnosprawnymi dziećmi. Z przedstawicielami tej kategorii rozmówców przeprowadzone zostały wywiady swobodne pogłębione.

Analiza i interpretacja materiału badawczego prowadzona została zgodnie z zasadami metodologii teorii ugruntowanej (Konecki, 2000). Motywem wyboru wskazanej metody była potrzeba poznania faktycznych sposobów życia, działań jednostkowych, procesów tworzenia znaczeń, a zatem pragnienie zbliżenia nauki do życia i „poznawania rzeczywistości społecznej z punktu widzenia tworzących tę rzeczywistość podmiotów” (Wyka, 1993, s. 34). Z tego względu w analizie danych wykorzystano procedury metodologii teorii ugruntowanej: między innymi metodę ciągłego porównywania, teoretyczne dopięranie przypadków oraz teoretyczne nasycenie (Glaser, Strauss, 1967).

Analizując dane, poszukiwano określonych prawidłowości, które można byłoby następnie wydzielić w wątki i dokonać ich tematykacji (klasyfikacji). Procedura ta została poprzedzona szczegółowym kodowaniem o charakterze otwartym, co umożliwiło stopniowe skonceptualizowanie pojęć i wygenerowanie kategorii kodowych. Te zaś porządkowano poszukując związków i zależności, tworząc w ten sposób mapę pojęciową odzwierciedlającą relacje istniejące pomiędzy określonymi wątkami. Procedura ta miała charakter indukcyjny.

Dobór kolejnych przypadków miał charakter teoretyczny (*theoretical sampling*) i opierał się na metodzie ciągłego porównywania (*constant comparative method*), co oznacza, że kolejne przypadki dobierane były w sposób celowy na podstawie bieżących ustaleń analitycznych, nie zaś ustalonych przed badaniem założeń (Glaser, Strauss, 1967, s. 45). Dobór przypadków trwał do czasu osiągnięcia teoretycznego nasycenia (*theoretical saturation*) wygenerowanych kategorii analitycznych, a więc takiego momentu, w którym kolejne przypadki były podobne do wcześniejszych i można je było analizować za pomocą już istniejących kategorii (Glaser, 1978, s. 142).

Wsparciem w analizie danych było specjalistyczne oprogramowanie komputerowe – CAQDAS – *Computer Assisted/Aided Qualitative Data Analysis Software*. Praca na poziomie analityczno-koncepcyjnym została wykonana przy zastosowaniu programu NVivo (Niedbalski, 2014; Niedbalski, Ślęzak, 2012).

ANALIZA DANYCH – BADANIA WŁASNE

Analizując wypowiedzi rodziców osób z niepełnosprawnościami, udało się wyłonić cztery wątki odnoszące się do charakteru ich aktywności w internecie. Przede wszystkim internet traktowany jest jako źródło wiedzy o świecie, ale też o najbliższych problemach dotyczących rodziny i dziecka. Następnie internet postrzegany jest jako podstawa dla tworzenia grup wsparcia oraz jako źródło wspólnoty i wymiany doświadczeń rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Po trzecie „sieć” stanowi podbudowę dla przeciwdziałania ekskluzji społecznej. I wreszcie internet to przestrzeń, umożliwiająca aktywność na tle zawodowym i realizację potrzeby samorozwoju rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Poniżej wątki ze zostały kolejno rozwinięte i opatrzone fragmentami wypowiedzi moich rozmówców.

INTERNET JAKO ŹRÓDŁO WIEDZY (FUNKCJA INFORMACYJNA)

Zasadniczą funkcję, jaką pełni dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami internet, jest funkcja informacyjna. Oznacza to, że rodzice dzięki internetowi zdobywają bogate i „elastyczne” źródło wiedzy o świecie. Elastyczność, o której wspominał jeden z moich rozmówców, oznacza, dostęp do informacji w dowolnej porze i okolicznościach bez względu na sytuację rodzica. W przypadku opiekunów dzieci z niepełnosprawnością w stopniu znacznym oraz głębokim funkcja ta staje się szczególnie istotna, bowiem zazwyczaj nie mają oni możliwości bezpośredniego kontaktu z otoczeniem, bądź też napotykają na liczne ograniczenia w tym zakresie, dlatego internet stanowi dla nich nie tylko alternatywne, ale czasem jedno z nielicznych i faktycznie dostępnych źródeł informacji. Dobrze oddaje to poniższy cytat z wypowiedzi jednego z moich rozmówców.

Dla mnie, w mojej sytuacji właściwie trudno nawet o jakimś wyjściu z domu mówić, a co dopiero o jakiś tam spotkaniach czy rozmowach. Ja czasu i możliwości takich nie mam.

Cały czas przy Marku (imię zmienione – przyp. JN) siedzieć muszę, bo przecież on beze mnie nie tylko, że nic nie jest w stanie zrobić, to jeszcze może tylko sobie jakąś krzywdę zrobić. Dlatego to, co jest takim moim okienkiem na świat, to komputer i internet (...). Ja się na tym jakoś specjalnie nie znam, ale obsłużyć się potrafię, tak że to, co jest mi potrzebne, to znajduję [w.17.2].

Internet jest też zazwyczaj pierwszym źródłem, do jakiego sięgają rodzice dzieci z niepełnosprawnością, chcąc lepiej zrozumieć to, co dotyczy ich dziecka, a więc rodzaju, zakresu i charakteru dolegliwości, z jaką zмага się ich córka bądź syn. Czasem internet pomaga rozwikłać rodzicom zagadkę choroby (dysfunkcji) ich dziecka, której nie potrafią jednoznacznie stwierdzić lekarze.

Przez długi czas, jak Michał (imię zmienione – przyp. JN) był jeszcze mały, to my z mężem nie widzieliśmy wiele o tym, co synowi dolega. W szpitalu nam nie powiedziano, tylko szybko wypisano do domu, a podczas wizyt u lekarza też niewiele więcej się dowiedzieliśmy. Dopiero sami zauważyliśmy, że coś jest nie tak i że trzeba jakoś zareagować. To informacji szukaliśmy w internecie (...) Nawet kiedy już było wiadomo, że z Michałem jest coś nie tak, to żaden lekarz, u którego byliśmy, nie był w stanie nam dokładnie powiedzieć, co to za choroba jest i my tak z mężem siedząc przy komputerze sami odkrywaliśmy, obserwując syna, jaka to jest jednostka (chorobowa – przyp. JN), a co się później w dokładnych badaniach potwierdziło [w.17.9].

Oprócz tego rodzice dzieci z niepełnosprawnością wykorzystują dostęp do internetu jako źródła wiedzy o systemie opieki oraz wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Poszukują informacji z zakresu dofinansowania osób niepełnosprawnych, w tym dotyczących systemu refundowania specjalistycznego sprzętu, rehabilitacji, wyjazdów itp. W związku z tym rodzice ci są częstymi gośćmi na stronach organizacji oraz instytucji związanych z realizacją funkcji pomocowych i wspierających osoby z niepełnosprawnościami (m.in. PFRON).

Tak, ja dużo spraw załatwiam przez internet. Dla mnie to ogromne ułatwienie, bo mogę w każdej chwili, gdy pozwoli mi na to Ola (imię zmienione – przyp. JN), bo na przykład przyśnie, coś zrobić. To i posprawdzam, co trzeba, i sprawy różne pozałatwiam, wnioszek prześlę, opłaty zrobię, o zakupach już nawet nie wspomnę, bo to teraz chyba rzecz oczywista [w.18.3].

Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami podkreślali też, że internet służy im jako źródło wiedzy o świecie i bieżących wydarzeniach z kraju i zagranicy. Przy czym w tym wypadku stanowił on zazwyczaj swoiste dopełnienie informacji pochodzących z mass mediów (głównie telewizji) bądź też jako ich alternatywa w sytuacji, gdy dostęp do innych źródeł był ograniczony (np. do określonych kanałów TV, których dane osoby nie chciały oglądać).

INTERNET JAKO PODSTAWA DLA GRUP WSPARCIA I ŹRÓDŁO WSPÓLNOTY DOŚWIADCZEŃ (FUNKCJA INTEGRACYJNA)

Wypowiedzi rodziców dzieci z niepełnosprawnością świadczą, że mamy do czynienia z osobami, które poszukują wsparcia w sytuacji, gdy ich życiowe doświadczenia związane z byciem rodzicem dziecka z niepełnosprawnością są bardzo obciążające i trudno im pokonać stojące przed nimi wyzwania. Wówczas też sięgają do zasobów internetu, który nie tylko jest jednym z najbardziej dostępnych dla nich źródeł wiedzy, ale także faktycznej pomocy, zwłaszcza że stanowi przestrzeń wymiany i dzielenia się doświadczeniami z ludźmi o podobnych problemach i zmagających się z podobnymi trudnościami.

Jeśli nie można wyjść, za bardzo nie ma jak się ruszyć z miejsca, to wtedy człowiek zaczyna doceniać to, że ma kontakt z innymi ludźmi, zwłaszcza że można znaleźć osoby z podobnymi problemami i doświadczające podobnych trudności w życiu. To pomaga, bo po pierwsze człowiek czuje, że nie jest sam w tych zmaganiach, a po drugie, że jeśli nawet samemu czasem ma się chwile powątpiewania i jakieś czarne myśli nas nachodzą, to z każdej prawie sytuacji da się jednak jakoś wyjść i przetrwać nawet najgorsze chwile [w.19.7].

Są to także osoby, które pełnią rolę swoistych przewodników, mentorów czy po prostu doradców. W ich wypadku eksponowana jest wiara we własne siły i chęć pokazania innym, że pomimo różnych przeciwności można zachować „radość z życia” i wykazywać aktywność na różnych polach. Zazwyczaj też dzielą się nie tylko swoimi przemyśleniami, uwagami i refleksjami, ale też osobistymi doświadczeniami i przeżyciami. Nierzadko mocno akcentowane są argumenty potwierdzające pozytywną rolę rodzicielstwa w życiu człowieka, także wówczas, gdy mowa jest o dziecku z niepełnosprawnością. W ten sposób próbuje się podkreślić wpływ pozytywnych aspektów macierzyństwa i ojcostwa na całokształt życia jednostki. Tym samym dąży się do pokazania, iż rodzicielstwo może się łączyć z pozytywnymi doświadczeniami, które niejednokrotnie przekładają się na różne sfery życia jednostki, prowadząc do zmian w sposobie postrzegania siebie, swojej sytuacji życiowej i otaczającej ją rzeczywistości społecznej.

Wiem jak to jest, bo sama to przeżyłam i mam sporo doświadczeń jako matka dziecka niepełnosprawnego. I muszę powiedzieć, że z perspektywy czasu to są takie sytuacje i wydarzenia, które teraz bym inaczej odczytała i w inny sposób bym się na pewno zachowała. A ponieważ sama nie za bardzo do kogo miałam się zgłosić, ani kogo tak na poważnie poradzić, więc teraz staram się jakoś pomóc innym i pokazać, jak można żyć bez dodatkowego obciążania siebie złymi emocjami i jak można nadać życiu sensu, pomimo że ma się niepełnosprawne dziecko [w.18.5].

W związku z tym atrybuty „bycia” rodzicem dziecka z niepełnosprawnością wiążą się także z działaniami, które dotyczą pewnego stylu czy też modelu życia, w którym jednostka prezentuje się jako zaangażowana w różne aktywności. Działanie te czasem prowadzone są w taki sposób, aby pokazać własną osobę jako silną, odważną, niezależną,

radzącą sobie z powodzeniem z różnorodnymi barierami i ograniczeniami, kreując w ten sposób swój wizerunek jako człowieka, który pomimo różnych niesprzyjających warunków oraz okoliczności nie poddaje się, a nierzadko wbrew wszystkiemu potrafi „odnaleźć sens w życiu i swoje miejsce w społeczeństwie”. Ma to być zasadniczo prosty przekaz, odnoszący się do tego, że pomimo różnorodnych przeciwności losu zarówno tych związanych z niepełnosprawnością, jaki i tych, które ją poprzedzały i do niej doprowadziły, każda osoba powinna starać się być na miarę swoich możliwości aktywną, niezależną i samodzielną, a także znaleźć w sobie odwagę w dążeniu do realizowania własnych zamiarów, planów i marzeń.

Łatwo nie jest, co do tego to nikogo przekonywać nie muszę. Ale też strasznie mnie mierzwi, gdy słyszę czy czytam, jak to na każdym kroku jest ciężko, trudno i w ogóle to sensu życia się nie ma, gdy pojawi się dziecko niepełnosprawne. Tak, to jest cios, bo sam tego doświadczyłem, ale życie się nie kończy i trzeba żyć dalej, tak dobrze i tak aktywnie, jak to tylko jest możliwe. Dlatego lubię od czasu do czasu coś napisać na blogu i podzielić się z innymi nie tylko tym, co mnie boli czy gdzieś tam gniecie, ale przede wszystkim tym, z czego się cieszę i co mi się po prostu udaje w życiu zrobić [w.19.3].

Nierzadko taki przekaz przybiera postać przesłania wypowiedzianego wprost lub pośrednio do osób niepełnosprawnych, a czasem także pełnosprawnych, w którym osoba pisząca bloga lub prowadząca stronę internetową stara się pokazać, że pomimo posiadania dziecka z niepełnosprawnością, które wymaga stałej opieki i pomocy ze strony innych osób, można nie tylko prowadzić w miarę „normalne” życie, ale także cieszyć się z uroków bycia rodzicem. Na uwiarygodnienie swoich słów nierzadko podają siebie jako przykład, przytaczając mniej lub bardziej konkretne wydarzenia z własnego życia prywatnego czy zawodowego, które świadczą o ich „pełni” życia, mimo iż są rodzicami dzieci z niepełnosprawnością.

KONTAKTY ZAPOŚREDNICZONE PRZEZ INTERNET JAKO SPOSÓB NA PRZECIWDZIAŁANIE EKSKLUZJI SPOŁECZNEJ (FUNKCJA PROINKLUZYWNA)

Jest to swego rodzaju odwrócenie sytuacji opisanej w poprzednim punkcie, gdzie rodzice dzieci z niepełnosprawnością poszukiwali wsparcia i pomocy za pośrednictwem kontaktu online. Natomiast w opisywanym przypadku moi rozmówcy traktują internet jako przestrzeń, gdzie mogą „poczuć” swobodę w wyrażaniu siebie a przy tym swego rodzaju namiastkę „wolności” od społecznie przydzielanej im etykiety rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Jest związane z faktem, iż jednym ze skutków niepełnosprawności intelektualnej dziecka może być zaniżona samocena jego rodziców. Niejednokrotnie dochodzi do deprivacji poczucia wartości, która przeżywana jest przez rodziców wychowujących dzieci upośledzone umysłowo, co w konsekwencji prowadzi zarówno do autoalienacji, jak i do odtrącenia społecznego (por. Orsmond, Seltzer, Krauss, Hong,

2003). Dlatego wirtualna przestrzeń sieci daje rodzicom możliwość zapośredniczenia kontaktów z otoczeniem, przez co nie tylko czują się one bezpieczniej (bo nie są bezpośrednio narażeni na negatywne reakcje innych), ale także mogą swobodniej i z większą pewnością wyrażać siebie.

Widzi Pan, ja mogę z czystym sumieniem powiedzieć, że internet to dla mnie przede wszystkim jakaś forma wyrażenia siebie, poczucia większej swobody w tym, co i jak się chce powiedzieć czy raczej napisać. W każdym razie ma takie poczucie, że mogą być bardziej sobą, że mogą być bardziej niezależny w sensie wolny od spojrzeń, gapiów, litości czy szyderstwa wyrażanego przez innych [w.17.4].

Wśród moich rozmówców padały też słowa, iż poprzez dostępne narzędzia zdalnego przekazu starają się kreować taki wizerunek siebie i swoich bliskich, w którym niepełnosprawność prezentowana jest jako nierozzerwalna „część” danej osoby, którą traktuje się w sposób „oczywisty”, bezpośredni, a tym samym nie podejmuje się prób jej ukrycia. Niepełnosprawność jest przedstawiana jako swoisty atrybut danej osoby, będący elementem jej społecznej tożsamości i intersubiektywnego świata. W ten sposób próbuje się także zerwać z etykietą niepełnosprawności, która powoduje, że osoby z różnego rodzaju dysfunkcjami postrzegane są jako „wybrakowane” lub „nienormalne”, a przez to naznaczone jako odrębna grupa społeczna i traktowane w inny sposób (zob. Barnes, Mercer, 2008, s. 29). A zatem ma to być rodzaj walki z uprzedzeniami oraz wyalienowaniem ludzi niepełnosprawnych z różnych sfer życia codziennego. Głos rodziców dzieci z niepełnosprawnością, prowadzących strony i blogi internetowe, ma w tym wypadku prowadzić do przełamywania tego rodzaju postaw i wspomagać proces społecznych integracji ludzi niepełnosprawnych.

To jest taka tuba, przez którą można krzyczeć, choć ten głos nie zawsze jest słyszany niestety. Ale mimo to warto jej używać, bo jednak ktoś czyta, ktoś słucha, ktoś się zainteresuje a o to przecież chodzi. To są takie pierwsze kroki do tego, żeby coś się zmieniło i żeby nas rodziców, i w ogóle osoby z niepełnosprawnością można było zrozumieć, zrozumieć nasze potrzeby [w.18.9].

Jak sugerowali moi rozmówcy, pisząc posty, publikując teksty na portalach społecznościowych czy prowadząc własne blogi oraz strony internetowe, rodzice dzieci z niepełnosprawnością często podejmują się uwrażliwienia pełnosprawnych członków społeczeństwa na trudną sytuację osób niepełnosprawnych i ich rodzin, ale też zwrócenia uwagi na problemy dnia codziennego ludzi z różnego rodzaju dysfunkcjami. Zmiana takiej perspektywy pełnosprawnych członków społeczeństwa, o czym przekonują rodzice dzieci z niepełnosprawnością, nie jest jednak łatwa, bowiem człowiek niepełnosprawny bardzo często postrzegany bywa przez pryzmat swojej dysfunkcji. Dlatego rodzice dzieci z niepełnosprawnością często w swoich wypowiedziach odwoływali się do polityki równości, tolerancji czy poszanowania dla inności. Osoby piszące bloga bądź zamieszczające informacje na stronie internetowej, dawały tym samym wyraz swojej dezaprobacie, co do sposobu wyrażania się o ludziach niepełnosprawnych w kategoriach deprecjonujących

i podważających ich pełnowartościowe członkostwo w rozmaitych strukturach społecznych, a także, niejako w opozycji do rozpowszechnionej wizji osoby niepełnosprawnej, dokonuje samookreślenia siebie jako niezależnej i autonomicznej jednostki.

Jest lepiej, to bez dwóch zdań, bo ja pamiętam, jak było jeszcze kilka czy kilkanaście lat temu. Zresztą to można łatwo zaobserwować po tym, jak zmieniła się ilość informacji o osobach niepełnosprawnych i o samej niepełnosprawności, chociażby w telewizji. Ale też dużo jest do zrobienia i tutaj internet daje praktycznie nieograniczone możliwości, bo jest powszechny, dostępny dla wszystkich i nie nakłada jakichś ograniczeń [w.18.6].

Jednocześnie, jak wielokrotnie podkreślali moi rozmówcy, będąc aktywnymi w sieci, starali się odczarować świat osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Innymi słowy było to swoiste podejmowanie walki ze społecznymi stereotypami, które nie tylko stanowią istotną przeszkodę w zakresie normalizacji życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin, ale także utrudniają realizację postulatów polityki integracyjnej (Ostrowska, 1994, s. 43–45). Natomiast z perspektywy jednostkowej niejednokrotnie osłabiają wiarę we własne siły, ale także zniechęcają do podejmowania różnych form aktywności, rodzą poczucie pogardy dla samego siebie oraz osłabiają mechanizmy psychiczne rodziców (Kirsten, 2004, s. 99; Minczakiewicz, 1996).

PRACA ZDALNA JAKO MOŻLIWOŚĆ ŁĄCZENIA RÓL SPOŁECZNYCH (FUNKCJA PRAGMATYCZNA)

Jedną z bardziej pragmatycznych i zarazem szybko rozwijających się funkcji, jakie zyskuje komunikacja zapośredniczona przez internet, jest możliwość pracy zdalnej. W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością ma ona szczególnie istotne znaczenie, bowiem nie tylko stanowi o wygodzie wykonywania czynności związanych z pracą zarobkową lub samorealizacji na tle zawodowym, ale generalnie bardzo często jest po prostu jedyną formą zatrudnienia, jaka może być realizowana przez rodziców zaangażowanych w stałą i nieprzerwaną opiekę nad dzieckiem.

Ja dużo przeszłam, ale uskarżać się nie będę. Po prostu chcę powiedzieć, że ja dobrze wiem, co to znaczy móc wyjść z domu, gdy ma się dziecko niepełnosprawne i jakim błogosławieństwem jest praca. Niestety, nie zawsze, a właściwie z tego, co wiem, nawet rzadko możliwe jest, aby te dwie rzeczy móc połączyć, gdy ma się niepełnosprawne dziecko. Idealnie byłoby pracować tak, jak większość ludzi, poza domem, ale (...). Dlatego sam fakt, że można wykonywać swój zawód w domu, pomimo że ma się dziecko chore, jest już ogromnym osiągnięciem i trzeba to bardzo doceniać, bo nie każdy rodzic, który posiada dziecko niepełnosprawne, może sobie na taki luksus pozwolić [w.18.10].

W literaturze przedmiotu wielokrotnie wspomina się o tym, iż rodzicom dzieci z niepełnosprawnością niezwykle trudno jest pogodzić różne role życiowe, co rodzi szereg konfliktów zarówno intra- jak interpersonalnych. Przeważenie też, jak wskazują badania,

w sytuacji narodzin dziecka z niepełnosprawnością jedno z rodziców – a jest nim w większości wypadków matka – przestaje wykonywać pracę zarobkową, a cały swój czas i siły angażuje w opiekę nad dzieckiem. Taka sytuacja nie tylko powoduje pogorszenie sytuacji materialnej rodziny, ale także wpływa negatywnie na relacje interpersonalne pomiędzy jej członkami oraz sprawia, że rodzic, który rezygnuje z pracy, ma poczucie społecznego wyalienowania a także deprywacji potrzeb związanych z relacjami pozarodzinnymi, samorealizacji oraz rozwoju osobistego.

Niestety nie było wyjścia, jak urodził się Tomek, to jedynym rozwiązaniem było pozostać z nim w domu. To oczywiście dość naturalne, że rodzic, zwykle matka, zostaje z małym dzieckiem w domu, ale w sytuacji, gdy jest to dziecko niepełnosprawne, ten czas pozostania w domu wydłuża się znacznie, a najczęściej po prostu się nie kończy (...). I tak też było w moim wypadku, bo Tomek, tak jak wymagał całodobowej opieki zaraz po urodzeniu, tak też wymaga jej teraz, gdy ma już 12 lat [w.19.1].

Internet staje się zatem jedną z dróg, jakie może wybrać rodzic dziecka z niepełnosprawnością, poprzez które własnym zaangażowaniem i aktywnością może przyczynić się do normalizacji swojego życia. Oznacza to, że aktywność zawodowa rodzica dziecka z niepełnosprawnością może sprzyjać przyjmowaniu innego od powszechnie powielanego schematu poznawczego, w którym niepełnosprawność determinuje w sposób niemalże totalny każdy aspekt życia jednostki i jej rodziny. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością przekonują, że praca pozwala inaczej spojrzeć na otaczającą rzeczywistość i na siebie samego, wyzwalając nieznaną pokłady witalności, wewnętrznej motywacji i życiowej energii. Praca jest traktowana nie tylko jako forma aktywności, ale także swoista wizytówka i pozostaje ważnym elementem tożsamości, poprzez który osoba definiuje siebie i poprzez który chce być postrzegana przez innych.

Tak sobie myślę, że praca jest dla człowieka niesłychanie ważna, bo daje nie tylko jakiś tam pieniądź, ale po prostu czujesz się wtedy potrzebny, masz takie przeświadczenie, że wykonujesz coś ważnego, a przynajmniej coś, co ma znaczenie dla innych ludzi. No i trzeba pamiętać, że praca jest też taką naszą legitymacją, takim naszym szyldem, bo czujemy się z nią związani i myślimy o niej jak o jakiejś części nas samych. Zresztą inni ludzie często widzą nas przez pryzmat naszej pracy, zawodu, tego, co w życiu robimy, więc to nam pomaga określić swoją pozycję wobec innych, poczuć na przykład dumę czy radość z tego, że jest się tym, kim się jest i że się robi to, co się robi [w.18.3].

Praca w obliczu niemożności jej wykonywania z uwagi na posiadanie dziecka z niepełnosprawnością staje się zatem nie tylko istotna jako źródło dochodów, ale także jako społeczna przestrzeń kontaktów międzyludzkich, w ramach której rodzic może angażować się w inne role, a także nawiązać i podtrzymywać więzi oparte na innych relacjach niż te, z jakimi ma na co dzień do czynienia w domu rodzinnym.

WNIOSKI

Internet, zwłaszcza w dobie obecnej pandemii, stał się jednym z głównych źródeł informacji, wiedzy i codziennych kontaktów dla wielu z nas. Czas odosobnienia, ograniczonego i mocno utrudnionego kontaktu face to face z innymi osobami, stał się testem dla znacznej części społeczeństwa. O ile jednak dla większości z nas jest to okres przejściowy, który traktowany jest jako tymczasowy i wyjątkowy, to dla części naszego społeczeństwa ma on charakter stały i niezmienny. Taką kategorią są między innymi osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny, dla których internet jest często jedyną możliwością realnego kontaktu z otoczeniem.

Jak pokazują przeprowadzone badania, internet jako nowoczesne medium stał się jednym a w niektórych sytuacjach praktycznie jedynym możliwym sposobem komunikacji dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Służy on nie tylko poszukiwaniu, ale też wymianie informacji. Co więcej, znaczna część podejmowanych w jego ramach aktywność ukierunkowana jest na kontakty z otoczeniem, tworzenie relacji opartych na podobieństwie życiowych doświadczeń, a także poszukiwanie wsparcia ze strony innych osób. Dzięki temu przełamana zostaje izolacja jednostek, a poczucie przynależności do różnego rodzaju wspólnot wirtualnych pozwala osłabić uczucie osamotnienia. Nawiązywanie w nich relacje pozwalają poszerzyć ich kontakty o osoby zmagające się z podobnymi problemami, mogące podzielić się własną wiedzą, doświadczeniami i informacjami oraz udzielić wsparcia w trudnych momentach.

Podsumowując przeprowadzone powyżej analizy, można zatem wypowiedzi moich rozmówców przyporządkować do kilku kluczowych kategorii tematycznych, związanych z tym, jakie znaczenie i jakie funkcje spełniają w ich życiu dostęp do Internetu.

Po pierwsze, będzie to **funkcja informacyjna**, a więc związana z podstawową aktywnością „w sieci”, polegająca na wyszukiwaniu treści istotnych dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością, a dotyczących wszelkiego rodzaju zagadnień z zakresu niepełnosprawności jako takiej, dysfunkcji, jaką posiada dziecko, ale także tych odnoszących się do codziennego życia, w tym instytucji, organizacji i podmiotów świadczących rozmaite usługi na rzecz osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin.

Po drugie, jest to funkcja o charakterze **prointegracyjnym**, której celem jest konsolidacja rodziców posiadających dzieci z niepełnosprawnością i stworzenie dla nich wspólnoty osób połączonych podobieństwem życiowych doświadczeń. Jest to również próba „oderwania” rodziców od niepełnosprawności dziecka i skierowania ich uwagi na inne aspekty ich życia, tworząc z niepełnosprawności nie jedyny atrybut człowieka, ale jeden z wielu. A zatem dotyczy ona promowania i upowszechniania wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością czynnej postawy życiowej, a także ukierunkowania ich percepcji na zmianę postaw wobec siebie oraz niepełnosprawności ich dziecka.

Po trzecie, to **funkcja proeksluzywna**, a więc służąca większej integracji rodziców dzieci z niepełnosprawnością ze społeczeństwem. Odsłania się tu nierzadko kulisy zarówno wydarzeń z własnego życia, jak i działania innych osób bądź instytucji. Jest to przede wszystkim „wpuszczenie za kulisy” i pokazywanie tego, jak faktycznie wygląda życie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Przy czym przechodzi się tutaj czę-

sto z pozycji „lamentującej”, „roszczeniowej”, jaka w sposób stereotypowy rozpowszechniona jest w społecznej percepcji, w kierunku wypromowania odczarowania wizerunku rodzica osoby niepełnosprawnej i pokazania jej w innym, bardziej korzystnym świetle.

I czwarta funkcja, **pragmatyczna**, która wiąże się z aktywnością zawodową rodziców dzieci z niepełnosprawnością i możliwości realizowania własnych planów oraz ambicji pomimo posiadania dziecka z niepełnosprawnością. Praca jest tutaj traktowana nie tylko jako forma aktywności, ale przede wszystkim jako ważny element tożsamości rodzica, przez który definiuje on siebie i przez który jest postrzegany przez innych ludzi.

Warto zaznaczyć, że trzy z wymienionych powyżej funkcji tożsama jest z funkcjami, jakie spotyka się w literaturze przedmiotu poświęconej technologiom sieciowym i ich znaczeniu dla środowiska osób z niepełnosprawnościami. Są to zatem następujące funkcje: informacyjna, która skupia się na dostępie do informacji (Sheldon, 2010); integracyjna, która polega na stymulowaniu budowania wśród osób z niepełnosprawnościami poczucia przynależności do wspólnot (Thackeray, Hunter, 2010) oraz funkcja emancypacyjna, wskazująca portale jako przestrzeń dla debaty o sytuacji osób z niepełnosprawnościami, samoorganizacji tego środowiska i walki o ich prawa (Johnson, Moxon, 1998; Ellis, Kent, 2011).

Internet stanowi zatem istotną przestrzeń dla codziennego funkcjonowania rodziców dzieci z niepełnosprawnością, która dzięki swojej nieograniczonej liczbie czasu ani przestrzeni pozwala przełamać dotychczasową izolację, sprzyja integracji społecznej, skupia ludzi, których funkcjonowanie w sposób tradycyjny, twarzą w twarz, jest zazwyczaj mocno utrudnione i którzy byliby inaczej skazani na marginalizację.

BIBLIOGRAFIA

- Andrzejewska, A. (2010). Przydatność i zagrożenia Internetu dla osób niepełnosprawnych. W: A. Andrzejewska, J. Bednarek (red.), *Osoby niepełnosprawne a media cyfrowe. Z pogranicza teorii i praktyki* (s. 66–76). Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Wydawnictwo Sic!
- Braddock, D., Rizzolo, M.C., Thompson, M., Bell, R. (2004). Emerging technologies and cognitive disability. *Journal of Special Education Technology*, 19(4), 49–56. <https://doi.org/10.1177/016264340401900406>
- Glaser, B. (1978). *Theoretical Sensitivity*. The Sociology Press.
- Glaser, B., Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Aldine Publishing Company.
- Goggin, G., Newell, Ch. (2003). *Digital Disability*. Rowman & Littlefield.
- Henderson, A., Bowley, R. (2010). Authentic dialogue? The role of “friendship” in a social media recruitment campaign. *Journal of Communication Management*, 14(3), 237–257. <https://doi.org/10.1108/13632541011064517>
- Johnson, L., Moxon, E. (1998). In Whose Service? Technology, Care and Disabled People: The Case For A Disability Politics Perspective. *Disability And Society*, 13(2), 241–258. <https://doi.org/10.1080/09687599826812>
- Junghyun, K., Jong-Eun, R.L. (2011). The Facebook paths to happiness: Effects of the number of Facebook friends and self-presentation on subjective well-being. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 14(6), 359–364. <https://doi.org/10.1089/cyber.2010.0374>
- Kampert, A.L., Goreczny, A.J. (2007). Community involvement and socialization among individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 28(3), 278–286. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.004>
- Kirsten, J. (2004). Integracja społeczna osób niepełnosprawnych a ich automarginalizacja. W: G. Dryżałowska, H. Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych* (s. 98–106). Wydawnictwo Naukowe „Żak”.
- Konecki, K. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kossewska, J. (2003). Społeczeństwo wobec osób niepełnosprawnych – postawy i ich determinanty. *Studia Psychologica I (Annales Academiae Paedagogicae Cracoviensis)*, 14, 1–11.
- Lubina, E., Lubina-Dąbrowska, N. (2010). Autoprezentacja medialną szansą na integrację społeczną osób niepełnosprawnych. W: A. Andrzejewska, J. Bednarek (red.), *Osoby niepełnosprawne a media cyfrowe. Z pogranicza teorii i praktyki* (s. 77–84). Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Minczakiewicz, E. (1996). Postawy nauczycieli i uczniów szkół powszechnych wobec dzieci niepełnosprawnych umysłowo. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 131–144). Eruditus.
- Morris, J. (2001). *That kind of life? Social exclusion and young disabled people with high levels of support needs*. Scope.

- Niedbalski, J. (2013). *Obraz sportu i niepełnosprawnego sportowca w autodeskrypcji zamieszczanej na stronach i blogach internetowych. Niepełnosprawność: zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 2(7), 5–20.
- Niedbalski, J. (2014). Zastosowanie oprogramowania Atlas.ti i NVivo w realizacji badań opartych na metodologii teorii ugruntowanej. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 10(1), 60–80.
- Niedbalski, J., Ślęzak, I. (2012). Analiza danych jakościowych przy użyciu programu NVivo a zastosowanie procedur metodologii teorii ugruntowanej. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 8(1), 126–165.
- Ostrowska, A. (1994). *Badania nad niepełnosprawnością*. IFiS PAN.
- Putnam, R. (2008). *Samotna gra w kregle. Upadek i odrodzenie wspólnot lokalnych w Stanach Zjednoczonych*. Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne.
- Sheldon, A. (2010). Changing Technology. W: J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (red.), *Disabling Barriers – Enabling Environments* (s. 155–160). Sage.
- Shpigelman, C.-N., Gill, C.J. (2014). Facebook Use by Persons with Disabilities. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 19(3), 610–624. <https://doi.org/10.1111/jcc4.12059>
- Stojkow, M., Żuchowska-Skiba, D. (2015). Aktywność osób z niepełnosprawnościami na profilach i forach społecznościowych w społeczeństwie sieci. *Polityka Społeczna*, 5–6(42), 17–21.
- Szarfenberg, R. (2008). *Pojęcie wykluczenia społecznego*. Instytut Polityki Społecznej UW.
- Thackeray, R., Hunter, M.A. (2010). Empowering youth: Use of technology in advocacy to affect social change. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 15(4), 575–591. <https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2009.01503.x>
- Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Davies, D.K., Stock, S. (2008). The Efficacy of Technology Use by People with Intellectual Disability: A Single-Subject Design Meta-Analysis. *Journal of Special Education Technology*, 23(3), 21–30. <https://doi.org/10.1177/016264340802300303>
- Wyka, A. (1993). *Badacz społeczny wobec doświadczenia*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Zames-Fleischer, D., Zames, F. (2011). *The Disability Rights Movement. From Charity to Confrontation*. Temple University Press.
- Żuchowska-Skiba, D. (2015). W kierunku integracji środowiska osób niepełnosprawnych. Znaczenie internetu dla formowania się wspólnot osób niepełnosprawnych. *Miscellanea Anthropologica et Sociologica*, 16(2), 200–210.
- Żuchowska-Skiba, D. (2018). Niepełnosprawność w dobie web 2.0. Znaczenie portali społecznościowych dla osób z niepełnosprawnościami. W: E. Grudzińska, M. Mikołajczyk (red.), *Wybrane problemy społeczne. Teraźniejszość – przyszłość* (s. 138–148). Wydawnictwo APS.

Edukacja zdalna. Adaptacja procesu dydaktycznego do potrzeb osób z niepełnosprawnościami

Justyna Migacz
Niezależna badaczka

Streszczenie

W artykule przedstawiono informacje dotyczące adaptacji procesu studiowania do potrzeb wybranych grup osób z niepełnosprawnościami. Artykuł skupia się na dostosowaniu edukacji zdalnej. Zdefiniowano pojęcie adaptacji procesu kształcenia. Zaprezentowano sugestie dotyczące komunikacji z osobami z niepełnosprawnościami. Przedstawiono adaptacje edukacji zdalnej w podziale na grupy osób z niepełnosprawnościami. Prezentowane w artykule informacje przedstawiono na podstawie literatury przedmiotu oraz obserwacji i doświadczenia autorki. W artykule zaprezentowano wiedzę praktyczną. Ze względu na posiadane przez autorkę doświadczenie znaczną część artykułu poświęcono omówieniu dostosowania edukacji zdalnej do potrzeb osób z niepełnosprawnością narządu wzroku. W artykule zwrócono uwagę na różnice pomiędzy edukacją zdalną i konwencjonalną. Wskazano na różnice w adaptacji procesu kształcenia osób niepełnosprawnych wynikające z zastosowania edukacji zdalnej.

Słowa kluczowe

adaptacja edukacji online, niepełnosprawność, proces kształcenia online, studia wyższe, włączenie.

Online education. Adaptation of the teaching process to the needs of people with disabilities

Abstract

The article presents information on the adaptation of the study process to the needs of selected groups of people with disabilities. The article focuses on adapting remote education. The concept of adaptation of the education process was defined. Suggestions for communication with people with disabilities were presented. Adaptations of remote education divided into groups of people with disabilities were presented. The information presented in the article is based on the literature on the subject as well as the author's observations and experience. The article contains practical knowledge. Due to the experience of the author, a significant part of the article is devoted to discussing the adaptation of remote education to the needs of people with visual disabilities. The article highlights the differences between distance and conventional education. Differences in the adaptation of the education process of people with disabilities resulting from the use of remote education were indicated.

Keywords

adaptation of online, education disability, higher education, inclusion, online education process.

WSTĘP

Celem mojego artykułu jest przedstawienie adaptacji procesu dydaktycznego do potrzeb wybranych grup osób z niepełnosprawnościami w szkole wyższej. Sądzę jednak, że zawarte w nim wskazówki będą użyteczne także w przypadku pozostałych etapów kształcenia. Ponadto treść artykułu, chociaż adresowana przede wszystkim do nauczycieli akademickich, może okazać się przydatna dla innych pracowników uczelni oraz pełnosprawnych studentów.

Zapoznając się z treścią dokumentów dotyczących adaptacji procesu studiowania, można zauważyć, że część informacji ma charakter ogólny. Oznacza to, że niektóre adaptacje pojawiające się w materiałach dotyczących dostosowania spotkania online mają swoje zastosowanie także w przypadku edukacji konwencjonalnej (pojęcia tego używam w odniesieniu do edukacji odbywającej się na terenie uczelni).

Adaptacje procesu studiowania do potrzeb osób z niepełnosprawnościami można podzielić na:

- 1) ogólne – czyli niezależne od trybu odbywania zajęć;
- 2) dotyczące tylko edukacji konwencjonalnej;
- 3) dotyczące tylko edukacji zdalnej.

Podział adaptacji na wymienione powyżej trzy kategorie wynika z analizy danych zastanych oraz własnych obserwacji. W artykule skupię się na przedstawieniu trzeciej kategorii adaptacji – adaptacji dotyczących edukacji zdalnej. Jednak z uwagi na to, że edukacji zdalnej mogą towarzyszyć także kontakty bezpośrednie nauczyciela akademickiego i studenta, omówienie adaptacji spotkań online do potrzeb osób wynikających z konkretnych niepełnosprawności poprzedzę ogólnymi uwagami dotyczącymi studiowania osób niepełnosprawnych. Podam kilka informacji odnoszących się do komunikacji pomiędzy studentem niepełnosprawnym a nauczycielem akademickim (które mają jednocześnie zastosowanie w szerszym kontekście, jeśli dotyczą komunikacji pomiędzy osobą niepełnosprawną a osobą pełnosprawną). Część z tych informacji odnosić się będzie do edukacji w ujęciu ogólnym, część będzie miała zastosowanie tylko w przypadku kontaktów bezpośrednich.

Następnie przedstawię adaptacje zajęć zdalnych w podziale na rodzaje niepełnosprawności, których one dotyczą. Omówię dostosowania spotkań online do potrzeb osób z niepełnosprawnością:

- 1) narządu wzroku;
- 2) narządu słuchu;
- 3) narządu mowy;
- 4) narządu ruchu.

Prezentowane informacje opieram na literaturze przedmiotu, własnych obserwacjach i doświadczeniu.

Jestem absolwentką studiów dziennych. Od marca do czerwca 2020 r. studiowałam zdalnie. Dlatego posiadam doświadczenie związane zarówno z edukacją konwencjonalną, jak i zdalną. Jestem ponadto osobą niepełnosprawną (słabowidzącą). W związku z tym

znaczną część dostosowań procesu kształcenia do potrzeb osób z dysfunkcją wzroku przedstawiam z perspektywy i doświadczenia osoby z nich korzystającej. Jest to zatem wiedza praktyczna. Zamieszczam informacje na temat rozwiązań, które w moim przypadku były skuteczne oraz problemów, które się pojawiły lub których występowanie zaobserwowałam w przypadku innych studentów z niepełnosprawnością wzroku. Nie oznacza to jednak, że przedstawione uwagi i sugestie mają charakter uniwersalny. Coś, co dla jednej osoby może stanowić problem, barierę, dla innej, nawet ze znacznie zbliżoną dysfunkcją organizmu, może być neutralne. Nie roszczę sobie prawa wypowiedzania się w imieniu studentów z niepełnosprawnością wzroku. Zwracam jedynie uwagę na kwestie, które dostrzegam, a które nie zostały poruszone lub zostały poruszone w niewystarczającym stopniu w publikacjach dotyczących dostosowania procesu kształcenia do potrzeb osób z niepełnosprawnością wzroku.

ADAPTACJE PROCESU STUDIOWANIA. INFORMACJE OGÓLNE

„Adaptacje procesu kształcenia to zmiany w toku studiów stwarzające możliwość wywiązywania się z obowiązków akademickich, które uwzględniają sytuację zdrowotną oraz specyfikę wymagań merytorycznych danego kierunku” (Dostosowanie procesu kształcenia, b.d.). Celem adaptacji jest umożliwienie studiowania osobom niepełnosprawnym. Adaptacje minimalizują wpływ niepełnosprawności na funkcjonowanie studenta na uczelni. Ich celem jest pomaganie w osiągnięciu przez studenta niepełnosprawnego (w takim stopniu, w jakim jest to możliwe z uwzględnieniem jego niepełnosprawności) niezależności na studiach (Dostosowanie procesu kształcenia, b.d.). Adaptacje obejmują dostosowanie zajęć, materiałów oraz zaliczeń i egzaminów.

Ponieważ adaptacje to zmiany mające na celu umożliwienie studentowi niepełnosprawnemu wywiązywanie się z obowiązków studenta z uwzględnieniem wymagań merytorycznych, nie chodzi o zmianę wymagań czy stosowanie taryfy ulgowej. Przed studentami niepełnosprawnymi „należy stawiać takie same wymagania jak przed innymi studentami, ponieważ zamierzają oni zdobyć wyższe wykształcenie, a to uczelnia odpowiada za uzyskany przez nich dyplom” (Szczepankowski, b.d.). Stawianie takich samych wymagań nie stoi w sprzeczności z odmiennym niż w przypadku innych studentów zdobywaniem wiedzy (np. korzystaniem z zaadaptowanych materiałów), ani odmiennym niż w przypadku pozostałych studentów weryfikowaniem zdobytej wiedzy (np. zmianą formy egzaminu na ustny). Student niepełnosprawny kończący studia powinien posiadać taką samą wiedzę i takie same umiejętności jak pozostali pełnosprawni absolwenci. Z moich obserwacji wynika, że stawianie przed studentem niepełnosprawnym mniejszych wymagań, niż w stosunku do pozostałych studentów, nie jest działaniem na jego korzyść. Działanie takie może wpływać m.in. na:

- 1) obniżenie motywacji studenta niepełnosprawnego;
- 2) obniżenie poczucia własnej wartości studenta niepełnosprawnego;
- 3) ograniczenie posiadanej przez studenta niepełnosprawnego wiedzy i nabytych umiejętności (co może skutkować zmniejszeniem konkurencyjności na rynku pracy);

4) postawy innych studentów wobec studenta niepełnosprawnego i relacje pomiędzy studentem niepełnosprawnym a innymi studentami (co może mieć odzwierciedlenie w chęci lub niechęci do pracy w grupie ze studentem niepełnosprawnym);

5) powstawanie wyuczzonej bezradności.

W kontaktach ze studentem niepełnosprawnym należy zachowywać się w sposób naturalny, nie zmieniać swojej wypowiedzi, tak by odnosiła się do niepełnosprawności. Nie jest nietaktem używanie w stosunku do lub w obecności osób niewidomych albo słabowidzących określeń odnoszących się do odbioru za pomocą zmysłu wzroku (analogicznie w przypadku osób niesłyszących lub słabosłyszących – słuchu). Filmy się ogląda, książki i artykuły czyta, plików audio słucha. Nie ma potrzeby, a wręcz nie należy, zastępować powszechnie używanych słów innymi. To, czy student przeczyta artykuł samodzielnie, czy wysłucha go w formie przetworzonej przez syntezytor mowy, nie ma znaczenia dla celu, jakim jest zapoznanie się z jego treścią. Osoby niepełnosprawne same używają określeń odnoszących się do czynności, których nie wykonują, tak samo jak osoby pełnosprawne – np. niewidomi mówią, że czytają książkę, podczas gdy w rzeczywistości słuchają audiobooka lub tekstu przy użyciu syntezytoru mowy. Nie powinno się również zastępować zwrotów grzecznościowych, np. „do widzenia” na „do usłyszenia” w kontakcie z osobą z niepełnosprawnością wzroku, czy też na odwrót – w przypadku kontaktu z osobą z niepełnosprawnością słuchu. Taki sposób wypowiadania się jest sztuczny.

Jeżeli student korzysta z pomocy osoby trzeciej, należy zwracać się bezpośrednio do studenta. Podczas zajęć, w których bierze udział tłumacz języka migowego, należy zwracać się do wszystkich studentów, w tym osoby niesłyszącej (Szczepankowski, b.d.). Rozmawiając ze studentem korzystającym z pomocy tłumacza języka migowego, należy zwracać się bezpośrednio do studenta, a nie do tłumacza. Nie powinno się używać zwrotów pośredniczących między tłumaczem a studentem takich, jak np.: „proszę zapytać” (Wsparcie edukacyjne studentów z niepełnosprawnością słuchową, b.d.). Analogicznie, w przypadku studentów z innymi niepełnosprawnościami w trakcie rozmowy należy zwracać się do studenta, a nie do osoby mu towarzyszącej (przewodnika osoby z dysfunkcją wzroku czy asystenta osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu). Nie oznacza to braku szacunku wobec osoby towarzyszącej studentowi. Osoba towarzysząca pomaga studentowi w komunikacji (tłumacz języka migowego), przemieszczaniu się (przewodnik osoby z dysfunkcją wzroku), przemieszczaniu się i innych czynnościach (asystent osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu), nie jest ona jednak studentem, a co za tym idzie, podmiotem komunikacji.

Kontynuując temat komunikacji, warto jeszcze wspomnieć o wpływie, jaki ma na nią niepełnosprawność narządu wzroku. Zwracając się do osoby z niepełnosprawnością wzrokową (np. zadając jej w trakcie zajęć pytanie), należy słownie sprecyzować adresata wypowiedzi. Osoby niewidome, a także część osób słabowidzących, nie zareagują ani na spojrzenie, ani na wskazanie palcem (Zadrożny, b.d.). Ma to zastosowanie we wszystkich sytuacjach (nie tylko w trakcie zajęć), w których jakaś osoba chce nawiązać komunikację z osobą niewidomą lub słabowidzącą. Słowne precyzowanie adresata wypowiedzi umożliwia nawiązanie komunikacji. W przypadku studentów słabowidzących należy też

wziąć pod uwagę, że to, iż dana osoba patrzy się na wykładowcę, nie musi oznaczać, że widzi ona, iż ów wykładowca również się na nią patrzy. Może dojść do sytuacji, w której kontakt wzrokowy jest pozorny. Student patrzy się na osobę prowadzącą zajęcia, osoba prowadząca zajęcia patrzy się na studenta i może odnieść mylne wrażenie, że komunikuje się z nim przy użyciu spojrzenia. Spotkałam się z tym, że osoba słabowidząca wołała unikać możliwości wystąpienia takiej sytuacji i celowo nie patrzyła się na osobę prowadzącą zajęcia” (Migacz, 2020, s. 21–22).

To, że dana osoba nie jest niewidoma, lecz słabowidząca, nie musi oznaczać, że rozpoznaje ona inne osoby z twarzy. Piszę o tym w tym miejscu, gdyż niezależnie od formy zajęć osoba prowadząca zajęcia może niewłaściwie zinterpretować zachowanie studenta w pewnych sytuacjach. Na przykład osoba słabowidząca może nie ukłonić się jako pierwsza, ponieważ nie rozpozna z twarzy drugiej osoby, więc nie jest to przejaw braku kultury. Osoby niewidome i niektóre słabowidzące mogą rozpoznać rozmówcę po głosie. Celowo używam słowa „mogą”. Nie jest to bowiem pewne. Brzmienie głosu pewnych osób jest trudne do zapamiętania, a tym samym rozróżnienia od innych. Im dłużej, częściej słyszy się daną osobę, tym łatwiej rozpoznać jej głos. Oznacza to, że osoba z dysfunkcją narządu wzroku może nie rozpoznać po głosie osoby, z którą miała np. tylko jedno zajęcia. Głos tej samej osoby może też inaczej brzmieć w trakcie spotkania online, a inaczej w kontakcie bezpośrednim.

Niezależnie od rodzaju niepełnosprawności i formy zajęć (zajęcia konwencjonalne czy zajęcia zdalne) jedną z sugerowanych adaptacji jest nagrywanie treści zajęć (zarówno w formie audio, jak i video). Na uwagę zasługuje fakt, że prawo do rejestracji zajęć ma każdy student (niezależnie od tego, czy jest osobą niepełnosprawną, czy też nie). Zgodnie z ustawą o prawie autorskim i prawach pokrewnych każdy uczestnik zajęć ma prawo do ich nagrywania. Nie może jednak rozpowszechniać nagranych materiałów z wyjątkiem rozpowszechniania ich w gronie najbliższych osób (art. 23 i art. 81, Ustawa z dnia 4 lutego 1994 r. o prawie autorskim i prawach pokrewnych).

Informacje przekazywane przez jednostki organizacyjne uczelni do spraw osób niepełnosprawnych, informacje pochodzące z literatury przedmiotu, a także informacje zawarte w tym artykule, będą szczególnie użyteczne w przypadku, gdy student nie jest w stanie dokładnie określić swoich potrzeb, ponieważ nie korzystał wcześniej z jakiegoś rozwiązania, mógł nawet nie być świadomy, że taka możliwość istnieje.

Niezależnie jednak od formy udzielanej pomocy kluczowe jest, by była ona dopasowana do potrzeb konkretnej osoby. Najlepszym źródłem informacji o problemach i potrzebach wynikających z niepełnosprawności oraz o formie i zakresie pomocy, jakiej potrzebuje dana osoba, by móc w pełni uczestniczyć w danym kursie oraz ukończyć go z sukcesem (zdaniem egzaminu, zaliczeniem przedmiotu), jest student niepełnosprawny. Dlatego zaleca się, by pytać studenta o jego potrzeby. „Należy dyskretnie zapytać studenta, jak dużo widzi (...) oraz jaka pomoc będzie mu potrzebna (Zadrozny, b.d.). Należy pamiętać, by nie narzucać się z pomocą, nie pchać wózka bez zgody jego użytkownika, gdyż może to naruszać jego przestrzeń osobistą. W sytuacji, gdy wydaje nam się, że nasza pomoc może być takiej osobie potrzebna, kluczowe jest zapytanie jej o to” (Wsparcie edukacyjne studentów z niepełnosprawnością ruchową, b.d.).

Nie należy wyręczać osoby niepełnosprawnej. Najlepiej zapytać, czy osoba ta potrzebuje pomocy, czy chce, żebyśmy jej udzielili, a jeśli tak, to jakiej pomocy potrzebuje. Na przykład, jeżeli osoba z dysfunkcją wzroku szuka jakiegoś przedmiotu, można zaproponować jej pomoc, ale dopiero wówczas, gdy widzi się, że nie może ona go znaleźć.

Nie należy bez pytania pomagać w przemieszczaniu się osobie z dysfunkcją wzroku, na przykład łapiąc ją za rękę czy łokieć, gdy schodzi po schodach lub przechodzi przez wąskie przejście. Oczywiście nie mam tu na myśli sytuacji ekstremalnych, czyli takich, w których występuje jakieś zagrożenie i nie ma czasu, by pytać osobę niepełnosprawną, czy potrzebuje pomocy.

Nie należy również zmieniać lokalizacji przedmiotów osoby z dysfunkcją wzroku, na przykład podnosić jakiś przedmiot, gdy podejrzewamy, że jej upadł. Możliwe jest, że osoba sama go tam położyła, na przykład położyła dyktafon na podłodze. Jest ona wówczas świadoma lokalizacji tych rzeczy. W sytuacji, gdy podejrzewa się, że osobie z dysfunkcją wzroku jakiś przedmiot upadł, należy ją o tym poinformować i zapytać, czy go podać. Z kolei w sytuacji, gdy za zgodą i/lub na prośbę osoby z dysfunkcją wzroku odkłada się gdzieś jakiś przedmiot, na przykład wieszka płaszcz na wieszaku, trzeba daną rzecz osobie niepełnosprawnej także zwrócić (gdyż może ona mieć problem z samodzielnym jej odnalezieniem).

Sugerowałabym nauczycielom akademickim, by pytali studentów o ich potrzeby. Jest to oczywiście możliwe tylko wówczas, gdy nauczyciel akademicki jest świadomy, że dana osoba jest niepełnosprawna. Warto pamiętać, że niektóre niepełnosprawności nie są zauważalne na pierwszy rzut oka, a wtedy zachowanie z nich wynikające może być interpretowane nie jako konsekwencja niepełnosprawności, ale na przykład jako przejaw nieśmiałości czy nawet braku kultury.

Specyficzną sytuację generuje edukacja zdalna. Zmniejsza ona znacznie prawdopodobieństwo, że nauczyciel akademicki zauważy, że dana osoba jest niepełnosprawna. W takiej sytuacji niezbędne jest, by nauczyciel akademicki został poinformowany o potrzebach wynikających z niepełnosprawności studenta (czy to przez samego studenta, czy przez inne osoby lub jednostki ds. osób niepełnosprawnych funkcjonujące na danej uczelni). Zapytanie przez nauczyciela akademickiego o potrzeby studenta niepełnosprawnego jest dla studenta komunikatem o otwartości i chęci udzielenia pomocy ze strony osoby prowadzącej zajęcia.

Pytając osobę niepełnosprawną o niepełnosprawność i wynikające z niej potrzeby, należy prosić o informacje niezbędne w celu udzielenia adekwatnej do potrzeb pomocy. Odradzałabym wypytywanie o szczegóły, które nie są związane ze studiowaniem. W ten sposób uzyska się potrzebne informacje, nie naruszając prywatności osoby z niepełnosprawnością. Nie należy obawiać się zadawania pytań lub tego, że pytanie sprawi jej przykrość. Radziłabym pytać także, gdy podejrzewa się, że dla danej osoby mówienie na ten temat jest trudne. Po pierwsze, jest to najlepszy sposób na udzielenie właściwej do potrzeb pomocy. Po drugie, częstsze rozmawianie na temat wynikających z niepełnosprawności potrzeb może spowodować, że takie rozmowy staną się dla osoby niepełnosprawnej łatwiejsze (nie będą generowały takiego jak wcześniej stresu, będzie ona potrafiła precyzyjniej komunikować swoje potrzeby). Powtórzę to jeszcze raz, najlepszym źródłem informacji o potrzebach oraz o sposobie, w jaki można pomóc, jest osoba niepełnosprawna.

OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NARZĄDU WZROKU

W odniesieniu do edukacji zdalnej w przypadku studentów z niepełnosprawnością narządu wzroku w literaturze przedmiotu zalecane jest:

1) niestosowanie w przekazie video określeń takich, jak np.: „jak widać”; przedstawianie tego, co widać, w postaci opisu słownego;

2) w przypadku pisania na tablicy (np. wzorów) pokazywanie kamerą maksymalnie blisko fragmentu tablicy, na którym w danym momencie powstaje tekst;

3) w przypadku pokazywania w trakcie zajęć online obrazów, schematów, wzorów, pokazywanie na ekranie tylko tych elementów, a nie szerokiego planu obejmującego osobę prowadzącą zajęcia (Hejmanowski i in., b.d.);

4) uwzględnienie, że osoby korzystające z programów udźwiękowiających mogą potrzebować więcej czasu na dotarcie do niektórych treści i/lub wykonanie niektórych czynności;

5) upewnienie się, że osoba, która będzie brała udział w spotkaniu online, zna narzędzie, za pośrednictwem którego odbędzie się spotkanie (Jak zwiększyć dostępność spotkania online?, b.d.);

6) w zadaniach udostępnianych w formie elektronicznej unikanie stosowania rozwiązywania zadania techniką „przeciągnij i upuść” (Wskazówki dotyczące adaptacji materiałów, b.d.);

7) stosowanie precyzyjnego opisu słownego; unikanie określeń takich, jak np.: „tutaj”, zamiast podania dokładnej lokalizacji w przestrzeni;

8) czytanie wyświetlanego tekstu, opisywanie wyświetlanej treści (Zadrożny, b.d.; Wsparcie edukacyjne studentów z niepełnosprawnością wzrokową, b.d.).

Poniżej przedstawiam własne uwagi i sugestie dotyczące dostosowania zajęć zdalnych do potrzeb osób z niepełnosprawnością narządu wzroku.

W trakcie zajęć online należy czytać na głos wpisy pojawiające się na czacie. Osoba słabowidząca/niewidoma może mieć problem ze śledzeniem pojawiających się na czacie informacji. Ponadto czat może być niedostępny dla osób korzystających z programów do odczytu ekranu. Jeśli czat jest dostępny przy użyciu programu do odczytu ekranu, to jednocześnie korzystanie z niego i słuchanie transmisji video może być niekomfortowe lub nawet niemożliwe. Głosy (wypowiedzi słowne i odczytywane przez program udźwiękowiający treści czatu) mogą się nakładać, wskutek czego może dojść do sytuacji, że żaden z komunikatów nie zostanie przez studenta właściwie zrozumiany albo zrozumie on tylko treść jednego z komunikatów. Jeżeli osoba prowadząca zajęcia zada na głos pytanie, a jakiś student udzieli na nie odpowiedzi na czacie i nauczyciel akademicki skomentuje wpis na czacie na przykład słowami: „Tak, ma Pan/Pani rację, o to właśnie chodzi”, to osoba z dysfunkcją narządu wzroku może w ogóle nie zorientować się, jak brzmiała udzielona przez studenta poprawna odpowiedź. Dlatego, jeżeli w zajęciach uczestniczy osoba z dysfunkcją narządu wzroku, sugerowałabym poproszenie studentów, by wypowiadali się, korzystając z mikrofonów i nie udzielali odpowiedzi na czacie. Natomiast w sytuacji, gdy pojawią się jakieś wpisy na czacie lub odpowiedzi na pytania, proponuję odczytywanie ich na głos, na przykład: „Pan/Pani [imię] pisze, że...” .

W powyżej przytoczonych zaleceniach pochodzących z publikacji dotyczących dostępności zajęć online dla osób niepełnosprawnych pojawiło się zalecenie, by możliwie zbliżyć kamerą istotne w danym momencie elementy obrazu (np. tekst pisany na tablicy), a nie pokazywać szerokiego planu z salą i osobą prowadzącą zajęcia. Do zalecenia tego dodam ze swojej strony jedną drobną uwagę. Sugerowałabym niedzielenie ekranu na treści udostępniane i np. okienka, w których widać osobę prowadzącą zajęcia i innych studentów. Spowoduje to, że treść, do której odnosi się wypowiedź osoby prowadzącej zajęcia, np. schemat, będzie lepiej widoczna. Takie rozwiązanie nie jest oczywiście możliwe we wszystkich narzędziach wykorzystywanych do pracy zdalnej. Ponadto nie powinno się go stosować w sytuacji, gdy w zajęciach bierze udział osoba z dysfunkcją narządu słuchu, która odczytuje wypowiedź z ruchu warg. Taka osoba musi widzieć twarz osoby prowadzącej zajęcia.

Jeśli w zajęciach uczestniczy zarówno osoba słabowidząca, jak i osoba z niepełnosprawnością narządu słuchu, która odczytuje mowę z ruchu warg, ma miejsce kolizja interesów. Należy wówczas uzgodnić z tymi osobami najlepsze z możliwych rozwiązanie, które sprawi, że zajęcia będą dostępne dla obu tych osób. Może to być na przykład przesłanie studentowi z niepełnosprawnością narządu wzroku materiałów, by wyświetlał je na własnym ekranie. Wówczas w narzędziu do zajęć online będzie można pokazać zarówno omawiany materiał, jak i twarz osoby mówiącej. W mojej pracy magisterskiej pisałam o problemie, jakim jest występowanie rozbieżności pomiędzy omawianym w danym momencie materiałem (stroną/slajdem wyświetlanym przez osobę prowadzącą zajęcia na rzutniku) a treściami, na jakie patrzy w danym momencie student słabowidzący (chodzi o sytuację, w której student słabowidzący nie jest w stanie zapoznać się z treścią wyświetlaną na rzutniku, ale może się z nią zapoznać w trakcie zajęć, np. przy użyciu własnego komputera). Sugerowałam wówczas, by słownie informować o tym, który slajd/stronę w danym momencie się wyświetla (Migacz, 2020). Z tego rozwiązania należałoby skorzystać również w omawianej w tym akapicie sytuacji.

W pracy magisterskiej opisywałam przykład wspólnego/jednoczesnego wykonywania czynności na komputerze przez osobę prowadzącą zajęcia i studentów. Sugerowałam wówczas, by zwracać uwagę, czy student z niepełnosprawnością jest na tym samym etapie wykonywanych czynności, co osoba prowadząca zajęcia. Chodzi o uniknięcie sytuacji, w której trzeba będzie ponownie tłumaczyć studentowi wykonywane czynności – gdyż w odróżnieniu od reszty grupy nie jest on w stanie replikować ich z opóźnieniem (Migacz, 2020).

W przypadku edukacji zdalnej nie ma możliwości obserwowania, czy student niepełnosprawny jest na tym samym etapie wykonywania czynności, co osoba prowadząca zajęcia. Taką informację można jedynie uzyskać od studenta. Jednak dla studenta może być niekomfortowe prośenie, by na niego zaczekano. Jeśli osoba prowadząca zajęcia nie będzie precyzyjnie opisywała wykonywanych czynności (takie opisywanie wykonywanych czynności jest zalecane w sytuacji, gdy w zajęciach bierze udział osoba z niepełnosprawnością narządu wzroku), wówczas osoba niewidoma (i część osób słabowidzących) nie będzie w stanie w ogóle replikować wykonywanych przez nauczyciela akademickiego czynności. Natomiast pozostała część osób słabowidzących będzie w stanie replikować

te czynności, ale tylko śledząc stale ekran. Wymagałoby to jednak albo dzielenia ekranu pomiędzy okno z narzędziem do zajęć online i okno programu, w którym wykonywane są czynności, albo korzystanie z dwóch ekranów (ewentualnie dwóch urządzeń). Na podstawie tego przykładu jasno widać, jak ważne jest, by precyzyjnie opisywać słownie wykonywane czynności.

Pewnym rozwiązaniem w sytuacji, gdy osoba prowadząca zajęcia precyzyjnie słownie opisuje wykonywane czynności, ale student nie jest w stanie wykonywać ich w takim samym tempie, jak reszta grupy, jest nagranie. Wówczas student będzie mógł odtworzyć przebieg zajęć w dowolnym czasie, we własnym tempie. Jeśli jednak osoba prowadząca zajęcia nie będzie dokładnie słownie opisywała czynności, wówczas rozwiązanie takie sprawdzi się tylko w przypadku części osób słabowidzących, mianowicie tych, które będą w stanie odtworzyć wykonywane czynności nie tylko na podstawie nagranych komunikatów werbalnych, ale także na podstawie obrazu (nagrania video), natomiast nie sprawdzi się w przypadku osób niewidomych i części osób słabowidzących. Rozwiązanie, jakim jest replikowanie wykonywanych czynności na podstawie nagrania, ma też taką wadę, że w razie pojawienia się problemów, wątpliwości, student nie może w danym momencie skierować do osoby prowadzącej prośby o wyjaśnienie niejasnych kwestii.

Z powyższych rozważań wynika, że nagrywanie zajęć jest pewnym rozwiązaniem, ale najlepiej byłoby, gdyby student replikował wykonywane czynności podczas zajęć. W tym celu ważne jest zapewnienie dobrej atmosfery, aby student – dzięki otwartej postawie osoby prowadzącej zajęcia – nie czuł dyskomfortu w sytuacji, gdy chce poprosić, by oczekano na niego z kolejnym etapem wykonywanych czynności lub gdy osoba prowadząca zajęcia pyta studentów, czy skończyli już daną czynność, a student niepełnosprawny musi udzielić odpowiedzi przeczącej (jest jedyną osobą, która nie zakończyła konkretnej czynności).

Oczywiście rozumiem, że w trakcie zajęć powinno się zrealizować w pełni przewidziany programem materiał oraz że czas zajęć jest ograniczony. W związku z tym w sytuacji, gdy opóźnienia spowodowane czekaniem, by student niepełnosprawny równocześnie z resztą grupy rozpoczynał dany etap działania, okazały się zbyt duże, radziłabym znalezienie innego rozwiązania tego problemu. Może to być opisane powyżej nagrywanie zajęć i replikowanie wykonywanych w ich trakcie czynności przez studenta niepełnosprawnego w innym czasie. Warto byłoby wówczas zaproponować studentowi, by w przypadku pojawienia się jakichkolwiek problemów czy wątpliwości skontaktował się z osobą prowadzącą zajęcia, np. mailowo lub w trakcie indywidualnej konwersacji video (będzie wtedy możliwe udostępnienie osobie prowadzącej własnego ekranu, tak by widziała ona dokładnie, na czym polega problem).

Jeżeli w trakcie zajęć nauczyciel akademicki udostępnia swój ekran, sugerowałabym powiększenie jego treści. Można to zrobić, korzystając z ustawień systemowych – skalowania. Zmiana taka będzie użyteczna dla części osób słabowidzących. W sytuacji udostępniania ekranu, np. korzystania z jakiegoś programu komputerowego przy normalnych ustawieniach ekranu, może bowiem dojść do sytuacji, w której student słabowidzący nie będzie widział, jakie opcje w programie wybiera osoba prowadząca zajęcia. Może on na przykład widzieć, że nauczyciel akademicki wybrał opcję czwartą z listy,

jednak nie będzie w stanie odczytać, jaka jest to opcja. Oczywiście tutaj znowu wraca kwestia dokładnego słownego opisywania wykonywanych czynności.

Myślę, że dostosowując zajęcia do potrzeb osoby niepełnosprawnej, warto wziąć pod uwagę zarówno jej specyficzne potrzeby, jak i komfort obu stron – zarówno studenta niepełnosprawnego, jak i nauczyciela akademickiego. Słowne opisywanie wykonywanych czynności może niekiedy wymagać znacznej zmiany dotychczasowych nawyków związanych ze sposobem prowadzenia zajęć. Jednak w większości przypadków drastyczna zmiana nawyków nie będzie konieczna, wystarczające może się okazać powiększenie treści własnego ekranu, aby student słabowidzący mógł śledzić czynności wykonywane przez osobę prowadzącą zajęcia. Taki sposób dostosowania zajęć wymaga jednak precyzyjnej wiedzy na temat potrzeb studenta.

Pozostając przy przykładzie wspólnego wykonywania czynności w programie komputerowym, warto zwrócić uwagę na różne drobne rzeczy, które mogą być pomocne dla studenta z dysfunkcją wzroku. Pisałam już, że nie należy używać określeń nieprecyzyjnych, na przykład mówić: „uruchamiam tę opcję”. W tym miejscu dodam jeszcze, że przy formułowaniu precyzyjnych słownych komunikatów można skorzystać z informacji, z których część osób pełnosprawnych na co dzień nie korzysta. Można na przykład podać, jaki jest skrót klawiszowy do danej opcji. Można podać, jaka jest ścieżka dostępu przy użyciu klawiatury, np. że dana opcja znajduje się po wejściu na pasek menu pod literą A. W konsolach, programach do pisania kodu w języku programowania, można wykorzystać numerację wierszy – powiedzieć, w którym wierszu znajduje się polecenie obecnie omawiane albo którego należy w danym momencie użyć (oczywiście odczytując również treść tego polecenia).

W przytaczanych powyżej zaleceniach pojawia się pokazywanie w jak największym zbliżeniu treści pisanych na tablicy. Jeśli chodzi o osoby z niepełnosprawnością wzroku, odradzałabym w ogóle pisanie treści na tablicy i pokazywanie ich przy użyciu kamery. Taki obraz jest niedostępny dla czytelników ekranu. Oznacza to, że osoby niewidome, nawet jeśli nagrają zajęcia, nie będą mogły później samodzielnie zapoznać się z napisaną na tablicy treścią. Sugerowałabym pisanie, a także rysowanie, przy użyciu odpowiednich programów komputerowych. W trakcie zajęć prowadzący może wtedy udostępniać swój ekran. Natomiast napisane na komputerze treści należałoby udostępnić studentowi niepełnosprawnemu (jeżeli nie chce się ich udostępniać wszystkim studentom, z zastrzeżeniem, że nie wyraża się zgody na rozpowszechnianie przekazanych treści). Przygotowanie treści, które w przypadku zajęć konwencjonalnych pisałoby się na tablicy, w postaci elektronicznej, ma też tę zaletę, że można je wielokrotnie wykorzystać. Zaproponowane rozwiązanie warto byłoby również rozważyć w przypadku zajęć konwencjonalnych. W trakcie takich zajęć osoby z dysfunkcją narządu wzroku mogą nie być w stanie odczytywać treści zapisywanych na tablicy, robić na ich podstawie notatek, wówczas wersja elektroniczna byłaby również dobrym rozwiązaniem zapewniającym im pełny dostęp do przekazywanych treści.

Udostępniając swój ekran, należy pamiętać, by nie udostępniać treści w postaci niezblizonej. Na przykład nie pokazywać całej strony A4, lecz zbliżenie tego fragmentu strony, do którego w danym momencie odnosi się osoba prowadząca zajęcia. Nie chodzi mi tutaj o zbliżanie poszczególnych elementów na slajdzie. Zakładam bowiem, że na slaj-

dach jest dość duża czcionka, by tekst był czytelny przy wyświetlaniu ich na rzutniku. Spotkałam się jednak z sytuacją, kiedy osoba prowadząca spotkanie wyświetlała na ekranie całą stronę A4, na której był tekst sformatowany jak standardowy plik tekstowy, czyli czcionką 12 pkt. Taki sposób wyświetlania treści sprawia, że są one niedostępne dla osób słabowidzących, które mogłyby skorzystać z wyświetlanych treści, gdyby miały one odpowiednie parametry (były sformatowane w większej czcionce albo na ekranie pokazano by ich zbliżenie).

Sugerowałabym, aby korzystając z narzędzi do edukacji zdalnej, umieszczać konkretne treści zawsze w tym samym miejscu, np. zawsze rozpoczynać zajęcia zdalne na głównym panelu grupy w MS Teams, a zadania umieszczać zawsze w zakładce „Zadania”. Ułatwi to osobom z dysfunkcją narządu wzroku orientowanie się w przekazywanych treściach.

W przytoczonych powyżej zaleceniach pochodzących ze strony Działu ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Jagiellońskiego była mowa, aby upewnić się, czy student zna narzędzie, za pośrednictwem którego odbędzie się spotkanie online. Ze swojej strony dodam do tego zalecenia sugestię: przed pierwszymi zajęciami można przesłać studentom krótką instrukcję korzystania z danego narzędzia. W przypadku osób słabowidzących przydatne będzie podanie informacji o lokalizacji opcji danego narzędzia, np.: gdzie trzeba kliknąć, aby dołączyć do spotkania albo aby włączyć/wyłączyć mikrofon. W przypadku osób korzystających z programu udźwiękowiającego warto byłoby sprawdzić, czy narzędzie do komunikacji online, z jakiego zamierza się skorzystać w trakcie danego kursu, będzie dla nich dostępne. Można przetestować korzystanie z danego narzędzia przy użyciu programu udźwiękowiającego. Popularnym (wykorzystywanym zarówno do celów prywatnych, jak i w pracy) i bezpłatnym programem do odczytu zawartości ekranu jest NVDA. Oprócz upewnienia się, czy student zna dane narzędzie, sprawdzenia, czy jest ono dostępne dla użytkowników programów udźwiękowiających, radziłabym korzystanie w trakcie danego kursu, a jeśli to możliwe, w trakcie wszystkich zajęć w ramach danego toku studiów, z jednego narzędzia do prowadzenia zajęć online. Nie chodzi o to, by zupełnie zrezygnować z innych form komunikacji elektronicznej i przenieść wszystko na przykład na platformę MS Teams, ale o to, by starać się unikać korzystania z wielu różnych (a co za tym idzie o różnym interfejsie i różnym poziomie dostępności) narzędzi do konferencji online (prowadzenia zajęć zdalnych w czasie rzeczywistym). Korzystanie na różnych kursach z różnych komunikatorów nie sprawi, że studia będą dla studenta z niepełnosprawnością wzrokową niedostępne, jednak korzystanie z jednego narzędzia do komunikacji online sprawi, że studiowanie będzie dla niego bardziej komfortowe. Zmniejszy to także prawdopodobieństwo przeoczenia przez niego treści przekazanych przez osobę prowadzącą zajęcia.

Sugerowałabym, by harmonogram zajęć przewidywał przerwy pomiędzy spotkaniami online (np. 5-minutowe). Osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku mogą bowiem potrzebować więcej czasu, zarówno na dotarcie do pewnych treści, jak i na samo przełączenie się pomiędzy konwersacjami.

W odniesieniu do narzędzi wykorzystywanych do spotkań online dodam jeszcze jedną uwagę. Ma ona charakter ogólny – tzn. ma zastosowanie dla wszystkich uczestników zajęć, nie tylko dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku. Przy udostępnianiu

ekranu i materiałów na ekranie radziłabym zwrócić uwagę, by wyświetlane treści nie były zasłaniane przez okienko z widokiem osoby prowadzącej zajęcia i okienka innych osób.

W materiałach dotyczących dostępności spotkania online dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku znalazłam szereg rad dotyczących adaptacji udostępnianych materiałów. Sądzę, że pojawiły się one tam, ponieważ edukacja zdalna spopularyzowała korzystanie z materiałów w formie elektronicznej. Zagadnienie adaptacji materiałów do potrzeb osób z niepełnosprawnością narządu wzroku jest rozległym tematem, dlatego nie będę tutaj omawiać tej kwestii.

Na koniec części poświęconej osobom z niepełnosprawnością wzroku i ich uczestnictwu w edukacji zdalnej, chciałabym wspomnieć o kilku pozytywnych konsekwencjach tej edukacji. Po pierwsze, w przypadku niektórych osób słabowidzących edukacja zdalna zlikwidowała problem polegający na tym, że student niepełnosprawny nie orientował się, do jakiej części materiału (slajdu, strony) odnosi się w danym momencie osoba mówiąca. Po drugie, w przypadku komunikacji online większość uczestników nie widzi się nawzajem. Nie występuje więc problem pozornego kontaktu wzrokowego. Zniknął też problem związany z nawiązywaniem komunikacji z osobą z niepełnosprawnością narządu wzroku. W trakcie spotkania online osoba prowadząca zajęcia musi zwracać się do wszystkich osób w uzgodniony z daną grupą studentów sposób, np. Pan/Pani + imię, więc nawiązuje komunikację ze studentem z niepełnosprawnością wzrokową w taki sam sposób, jak z innymi studentami.

OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NARZĄDU SŁUCHU

W przypadku edukacji zdalnej studentów z niepełnosprawnością narządu słuchu zalecane jest:

- 1) przy korzystaniu z komunikatorów video unikanie stania/siedzenia tyłem do źródła światła;
- 2) branie pod uwagę, że student w trakcie zajęć online może używać transkrypcji na żywo (np. przy użyciu LiveTranscribe, Google Assistant Speech-To-Text albo SpeechTexter), kładąc telefon/tablet blisko głośnika;
- 3) uwzględnienie, że transkrypcja na żywo jest nieco wolniejsza niż zwykły strumień mowy, dlatego czasami student może na pytania odpowiadać z opóźnieniem, dlatego należy odczekać, by student mógł zrozumieć zarówno kontekst pytania, jak i samo pytanie;
- 4) upewnianie się, że osoba z dysfunkcją narządu słuchu zrozumiała wypowiedź (jeżeli korzysta ona z transkrypcji na żywo, to program może od czasu do czasu przekręcać słowa);
- 5) zadbanie, by tylko jedna osoba mówiła w danym czasie, aby głosy się nie nakładały i jakość dźwięku była dobra;
- 6) zadbanie, by tylko osoba mówiąca w danym czasie miała włączony mikrofon, poproszenie uczestników spotkania, by wyciszyli swoje mikrofony i włączali je tylko wtedy, gdy chcą zabrać głos w dyskusji – umożliwi to zredukowanie do minimum zbędnych odgłosów z otoczenia i uniknięcie pogłosu;

- 7) korzystanie ze sprzętu dobrej jakości, by zapewnić dobrą jakość dźwięku;
- 8) w trakcie mówienia kierowanie twarzy w stronę kamery, tak aby osoba z dysfunkcją narządu słuchu mogła w miarę możliwości odczytywać wypowiedź z ruchu warg;
- 9) umożliwienie zadawania pytań, np. w komentarzach, co pozwoli osobie z dysfunkcją narządu słuchu na śledzenie dyskusji;
- 10) jeśli w zajęciach uczestniczy osoba, która potrzebuje pomocy tłumacza języka migowego, nagrywanie zajęć i przesyłanie nagrań tłumaczowi (Hejmanowski i in., b.d.);
- 11) zadbanie o odpowiednie oświetlenie (powinno być równomierne i niezbyt jasne), upewnienie się, że twarz osoby prowadzącej zajęcia będzie dobrze widoczna i nic nie będzie rzucało na nią cienia;
- 12) zadbanie o zminimalizowanie hałasu dobiegającego z otoczenia (zamknięcie drzwi, okna);
- 13) jeśli narzędzie, za pośrednictwem którego odbywa się spotkanie online, umożliwi generowanie napisów w czasie rzeczywistym, skorzystanie z tej opcji (Jak zwiększyć dostępność spotkania online?, b.d.).

W przypadku osób z niepełnosprawnością słuchową w trakcie zajęć zdalnych użytecznym narzędziem komunikacji może być czat. Korzystanie z czatu pozwoli osobie słabosłyszącej/niesłyszącej na śledzenie dyskusji i uczestnictwo w niej. Jest to dobre rozwiązanie, zwłaszcza gdy osoby biorące udział w zajęciach nie włączają kamery podczas wypowiadania się. Wówczas osoba odczytująca mowę z ruchu warg nie może zrozumieć przekazu osoby, która mówi, ale nie pokazuje swojej twarzy (podobnie ma się rzecz w sytuacji, gdy osoba mówiąca ma włączoną kamerę, ale jej twarz jest źle oświetlona lub coś ją zasłania, lub kamera nie jest skierowana na twarz osoby mówiącej). Przy użyciu czatu można także zadawać pytania osobie z niepełnosprawnością słuchową. Wtedy osoba prowadząca zajęcia będzie miała pewność, że student zrozumiał treść pytania.

Pisałam o tym w przypadku osób z niepełnosprawnością wzrokową, tutaj tylko krótko przypomnę. Gdy w zajęciach uczestniczy osoba odczytująca mowę z ruchu warg, osoba prowadząca zajęcia powinna być widoczna na ekranie w każdym momencie, w jakim się wypowiada. Powinno unikać się sytuacji, gdy na ekranie widać jedynie udostępnianą treść, nie widać natomiast twarzy osoby mówiącej.

Ważne jest także zadbanie o stabilność łącza. O ile w przypadku przerywania głosu osoby pełnosprawne najczęściej mogą z łatwością domyślić się treści przekazu, o tyle dla osób słabosłyszących może to być niemożliwe. Zacinanie się obrazu może uniemożliwiać odczytywanie wypowiedzi z ruchu warg. Przy czym należy zaznaczyć, że problem z łączem może wystąpić u każdej z osób biorących udział w spotkaniu online. To, że osoba prowadząca zajęcia ma dobrą jakość obrazu i dźwięku, nie oznacza, że wszystkie pozostałe osoby dobrze ją słyszą i że obraz się nie zawiesza. Dlatego radziłabym nagrywanie zajęć przez osobę prowadzącą (bezpośrednio u niej na komputerze). W przypadku pojawienia się zakłóceń w przekazie nauczyciel akademicki będzie mógł przekazać studentowi z niepełnosprawnością słuchu nagranie dobrej jakości. Oczywiście można przyjąć zasadę, że nauczyciel akademicki nagrywa i udostępnia osobie z dysfunkcją narządu słuchu wszystkie zajęcia. Takie rozwiązanie zlikwiduje potrzebę każdorazowego proszenia o nagranie w sytuacji, gdy pojawi się problem z łączem.

OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NARZĄDU MOWY

Nie znalazłam szczególnych zaleceń dotyczących pracy ze studentami z niepełnosprawnością narządu mowy, które odnosiłyby się tylko do edukacji zdalnej. W przypadku tych osób zdalne zajęcia mogą utrudniać komunikację. Zrozumienie osoby z problemami z mową, mówiącej do mikrofonu, może być znacznie trudniejsze niż zrozumienie jej wypowiedzi w trakcie kontaktu bezpośredniego. Niezależnie od tego należy starać się zrozumieć wypowiedzi studenta, traktować nie płynność wypowiedzi jako normalną, nie dopowiadać fraz, cierpliwie czekać, aż student skończy swoją wypowiedź (Inne niepełnosprawności, b.d.; Wójtowicz, b.d.).

Jeżeli student z problemami w mówieniu będzie preferował taką formę, może on komunikować się przy użyciu czatu. Uważam jednak, że decyzję o korzystaniu z takiej formy komunikacji powinien podjąć student. Jeśli wypowiedź osoby z problemami w mówieniu jest niezrozumiała, należy poprosić o jej powtórzenie. Uważam, że w sytuacji, gdy mimo powtórzenia wypowiedź nadal nie jest w pełni zrozumiała, można poprosić o napisanie jej na czacie.

OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NARZĄDU RUCHU

W odniesieniu do edukacji zdalnej zalecane jest uwzględnienie, że osoba z niepełnosprawnością narządu ruchu może potrzebować więcej czasu na dotarcie do niektórych treści czy wykonanie niektórych czynności (Jak zwiększyć dostępność spotkania online?, b.d.).

Podobnie jak w przypadku osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, sugerowałabym uwzględnienie w harmonogramie zajęć krótkich przerw między spotkaniami online. Umożliwi to osobie z niepełnosprawnością rąk na spokojne przełączenie się między zajęciami.

Edukacja zdalna może pozytywnie wpływać na możliwość uczestnictwa w zajęciach osób z niepełnosprawnością ruchową. Znika bowiem kwestia dotarcia na zajęcia i problem niedostosowanych pomieszczeń. Nie chciałabym zostać źle zrozumiana, dlatego dodam, że nie uważam, by dobrym rozwiązaniem było w przypadku osób z niepełnosprawnością ruchową stosowanie wyłącznie edukacji zdalnej (zamienienie edukacji konwencjonalnej na zdalną w przypadku, gdy osoby pełnosprawne uczestniczą w zajęciach konwencjonalnych). Dostosowania edukacji do potrzeb osób z niepełnosprawnością ruchową powinny zmierzać w kierunku umożliwienia uczestniczenia im w zajęciach – nie chodzi o to, aby zagwarantować, by osoby niepełnosprawne nie musiały wychodzić z domu, lecz wręcz przeciwnie, by miały możliwość wyjścia.

W przypadku edukacji zdalnej znika też kwestia wykonywania w trakcie zajęć czynności wymagających podnoszenia rąk, takich jak zgłaszanie się. W przypadku edukacji zdalnej zgłaszanie chęci odpowiedzi następuje zazwyczaj przez naciśnięcie odpowiedniego przycisku. Nie ma tutaj znaczenia, w jaki sposób zostanie dokonana ta czynność – czy osoba z niepełnosprawnością ruchową korzysta z komputera przy użyciu rąk, nóg, ust czy ruchu gałek ocznych.

ZAKOŃCZENIE

Przedstawiłam wybrane adaptacje procesu studiowania adresowane do wybranych grup osób z niepełnosprawnościami oraz szereg informacji ogólnych, w tym informacje dotyczące komunikacji z osobami niepełnosprawnymi. Informacje te mogą być użyteczne zarówno dla nauczycieli akademickich, jak i dla innych osób.

W przypadku niektórych adaptacji edukacji zdalnej może dojść do kolizji interesów. Dla części osób słabowidzących korzystne byłoby, aby na ekranie widoczne były tylko omawiane w danym momencie treści. Nie potrzebują one widzieć twarzy osoby prowadzącej zajęcia. Natomiast w przypadku osób odczytujących mowę z ruchu warg konieczne jest, aby twarz osoby mówiącej była widoczna podczas całych zajęć (uszczegóławiając: w każdym momencie, w którym osoba ta się wypowiada). Dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku korzystanie z czatu może być znacznym utrudnieniem, dlatego ważne jest, aby osoba prowadząca zajęcia odczytywała treści pojawiające się na czacie. Natomiast w przypadku osób z niepełnosprawnością narządu słuchu czat może być bardzo użytecznym narzędziem. Zalecałabym jego stosowanie, zwłaszcza gdy osoby wypowiadające się nie włączają kamery w trakcie wypowiedzi lub nie jest możliwe odczytywanie ich wypowiedzi z ruchu warg. Osoba prowadząca zajęcia może komunikować się pisemnie z osobą z niepełnosprawnością słuchową. Wykorzystanie czatu może być także użyteczne w przypadku osób z niepełnosprawnością narządu mowy.

Jak już pisałam, oraz jak wynika z opisanej powyżej kolizji interesów, kluczowe dla udzielenia właściwej do potrzeb pomocy jest poznanie potrzeb studenta niepełnosprawnego. Dlatego zachęcam studentów niepełnosprawnych, by otwarcie mówili o wynikających z niepełnosprawności potrzebach, by sugerowali możliwe do zastosowania rozwiązania, by mówili, jakich form pomocy, adaptacji zajęć, materiałów, zaliczeń potrzebują. Zachęcam również nauczycieli akademickich, by pytali studentów o ich potrzeby.

Treści zawarte w tym artykule, z mojej perspektywy osoby niepełnosprawnej wydają się dość oczywiste. Wiem jednak, że zastosowanie opisanych zaleceń może wymagać koncentracji i przełamania dotychczasowych nawyków w prowadzeniu zajęć. Osoba prowadząca może sprawdzić, czy prowadzone przez nią zajęcia są w pełni dostępne dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku. Najprostszym sposobem jest nagranie zajęć, a następnie odsłuchanie samego dźwięku i sprawdzenie, czy przekaz audio jest zrozumiały, czy zawiera wszystkie przekazywane w trakcie zajęć treści (w takim stopniu, w jakim jest to możliwe). Podobnie można sprawdzić, czy zajęcia są dostępne dla osób z niepełnosprawnością słuchową. Należy wówczas odtworzyć sam obraz, upewnić się, czy wszystkie wyświetlane treści są dobrze widoczne oraz czy twarz osoby mówiącej jest widoczna w sposób umożliwiający odczytywanie treści wypowiedzi z ruchu warg (w tym, czy jest ona widoczna na ekranie w każdym momencie, w którym wypowiada się). Myślę, że takie ćwiczenie może również pomóc w zrozumieniu sytuacji osób niepełnosprawnych i uwrażliwić na ich problemy.

BIBLIOGRAFIA

- DARe-Learning (b.d.). http://www.darelearning.eu/pl.inne_niepelnosprawnosci.html
- Dostosowanie procesu kształcenia (b.d.). Dział ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytet Jagielloński w Krakowie. <https://don.uj.edu.pl/dla-studentow/rodzaj-trudnosci/wzrok/dostosowanie-procesu-kształcenia>
- Hejmanowski, S., Lubawy, H., Pyryt, K., Rutz, A., Skoczyńska, M., Zakrzewski, B., (b.d.). *Kilka zasad dostępnego e-learningu*. https://amu.edu.pl/__data/assets/pdf_file/0034/168919/Kilka-zasad-dostepnego-e-learningu-UAM-.pdf
- Jak zwiększyć dostępność spotkania online? (b.d.). Dział ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytet Jagielloński w Krakowie. <https://don.uj.edu.pl/dla-pracownikow/jak-zwiekszyc-dostepnosc-spotkania-online>
- Migacz, J. (2020). *Relacje pomiędzy nauczycielami akademickimi a studentami niepełnosprawnymi z perspektywy nauczycieli akademickich*. <https://www.ap.uj.edu.pl/diplomas/attachments/file/download/122770/>
- Szczepankowski, B. (b.d.). *Wskazówki dla osób prowadzących zajęcia dydaktyczne ze studentami niesłyszącymi i słabosłyszącymi*. Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego. https://firr.org.pl/wp-content/uploads/2018/04/Wskazowki_dla_wykladowcow_sluch.pdf
- Ustawa z dnia 4 lutego 1994 r. o prawie autorskim i prawach pokrewnych, Dz. U. 1994 Nr 24 poz. 83.
- Wójtowicz, A. (b.d.), *Wskazówki dla osób prowadzących zajęcia dydaktyczne ze studentami z niepełnosprawnością mowy*. Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego. https://firr.org.pl/wp-content/uploads/2018/04/Wskazowki_dla_wykladowcow_mowa.pdf
- Wskazówki dotyczące adaptacji materiałów (b.d.). Dział ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytet Jagielloński w Krakowie. <https://don.uj.edu.pl/dla-pracownikow/wskazowki-dotyczace-adaptacji-materialow>
- Wsparcie edukacyjne studentów z niepełnosprawnością ruchową (b.d.). http://www.darelearning.eu/pl.niepelnosprawnosc_ruchowa.html, DARe-Learning
- Wsparcie edukacyjne studentów z niepełnosprawnością słuchową (b.d.). http://www.darelearning.eu/pl.niepelnosprawnosc_sluchowa.html, DARe-Learning
- Wsparcie edukacyjne studentów z niepełnosprawnością wzrokową (b.d.). http://www.darelearning.eu/pl.niepelnosprawnosc_wzrokowa.html, DARe-Learning
- Zadrozny, J. (b.d.), *Wskazówki dla osób prowadzących zajęcia dydaktyczne ze studentami niewidomymi i słabowidzącymi*. Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego. https://firr.org.pl/wp-content/uploads/2018/04/Wskazowki_dla_wykladowcow_wzrok.pdf

N O W E
TECHNOLOGIE

PRZESTRZENIE
WIRTUALIZACJI

DOŚWIADCZENIA
Z CZASU PANDEMII

Konstruowanie tożsamości w Internecie – młodzi ludzie z niepełnosprawnością intelektualną

Rafał Maciąg

 <https://orcid.org/0000-0003-2571-2517>
Warszawski Uniwersytet Medyczny

 <https://doi.org/10.18778/8220-739-2.06>

Streszczenie

Konstruowanie tożsamości w internecie przez młode osoby z niepełnosprawnością intelektualną przebiega nieco inaczej niż u innych uczestników sieci. Według badań korzystają oni z komunikacji online, lecz na ogół poznają różne udogodnienia i nowinki z pewnym opóźnieniem. Celem rozważań jest zatem odpowiedź na kilka pytań: jaki wpływ ma internet na różne aspekty życia niepełnosprawnych intelektualnie, na podejmowanie ryzyka, na samotność i nawiązywanie kontaktów, poznawanie życia seksualnego a także na rolę rodziców (np. Seale, Chadwick, 2017). Młodzi ludzie z niepełnosprawnością intelektualną korzystają z internetu w nieco innych celach niż większość społeczeństwa. Jak się okazuje, bardzo ważne jest samo utrzymywanie kontaktu z innymi w sieci w celach emocjonalnych (Krzyżak-Szymańska, red., 2019). Niepełnosprawność intelektualna wytwarza dodatkowo sytuację, w której młodzi poddawani są częstszej agresji i hejtowi (Plichta, 2017). Mimo że tożsamość konstruowana w internecie pozwala na ukrywanie prawdziwego „ja” i nawiązywanie relacji będących namiastką normalności (Watson, 2002), to w rezultacie rzadziej dochodzi do realnych spotkań w porównaniu z grupami młodzieży bez problemów.

Słowa kluczowe

hejt, internet, komunikacja online, niepełnosprawność intelektualna, tożsamość.

The construction of online identity – young people with intellectual disabilities

Abstract

The construction of online identity by young people with intellectual disabilities is slightly different than in the case of non-disabled peers. According to research, they use online communication, but they usually learn about various amenities and news with a delay. The aim of the considerations is to answer the question of what impact the Internet has on various aspects of life: risk-taking, loneliness and networking, getting to know sex life, the role of parents (eg Seale, Chadwick, 2017). Young people with intellectual disabilities use the Internet for slightly different purposes than their peers. It is very important to maintain contact with others online for emotional purposes (Krzyżak-Szymańska (red.), 2019). Intellectual disability additionally creates a situation in which young people are subjected to more frequent aggression and hate (Plichta 2012). Although the identity constructed on the Internet allows to hide the real „I” and establish relationships that are a substitute for normalcy (Watson, 2002), as a result, real meetings are less frequent than among groups of able-bodied youth.

Keywords

hate, identity, intellectual disability, internet, online communication.

Budowanie tożsamości u osoby z niepełnosprawnością intelektualną bywa procesem trudnym. Bariery w tym procesie stanowią reakcje społeczne na odmienność. Internet pozwala na konstruowanie jaźni za pomocą różnych narzędzi i portali, zwłaszcza wtedy, gdy tożsamość można zmieniać i w sposób plastyczny dopasowywać do okoliczności w świecie wirtualnym. Istnieją różne modele rozwiązań, na przykład takie, aby osobom niepełnosprawnym intelektualnie udostępniać internet w celu integracji z innymi (zob. Seale, Chadwick, 2017). Niepełnosprawni przeżywają ciągłą konfrontację z własnym „ja” cielesnym i/lub umysłowym, wiedząc, że nie do końca są akceptowani. W internecie czują się swobodniej, mogą nawiązywać znajomości, oderwać się od świata rzeczywistego. Przeszkodą do zbudowania integralnej tożsamości jest poczucie wykluczenia, czyli, jak pisze Goffman (2005), jednostka jest zraniona przez stygmatyzację i nadawanie etykiet. W przypadku korzystania z internetu proces ten bywa nieraz nasilony, gdyż wśród młodych występuje obrażanie, groźby, wyzywanie, ale też nękanie seksualne. Zapewniając przyjemność, internet oferuje wiele niebezpieczeństw. Dla osób z niepełnosprawnościami świat wirtualny stanowi jednak odskocznię od trudnej rzeczywistości. Izolacja i samotność jest bowiem środkiem zapewniającym bezpieczeństwo i chroniącym przed negatywnymi doświadczeniami ze strony rówieśników, autorytarnych nauczycieli i wymagających rodziców, a także przed ogólnie pojętą kulturą aktywności i sukcesu. Jak wykazuję dalej, dla osób z niepełnosprawnością intelektualną internet stanowi okno na świat i pełni nieco inne funkcje niż dla ich rówieśników.

Niepełnosprawność intelektualna jest definiowana przez różne zaburzenia normy zachowania lub zdrowia. Niektórzy badacze włączają do tej kategorii też spektrum autyzmu czy trudności w uczeniu się jako odbiegające od normy, czyli wszystkie „zachowania nietypowe” (Mróz, 2018). Dostępne badania koncentrują się przede wszystkim na niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim i dotyczą jednostek, które w miarę swobodnie komunikują się online i rozumieją swój status i miejsce zdefiniowane przez rodziców, lekarzy, terapeutów i nauczycieli.

W tym miejscu trzeba wyraźnie podkreślić dwie rzeczy. Pierwsza dotyczy kwestii metody prezentacji, którą niżej stosuję. Druga jest nie mniej ważna, gdyż dotyczy samej istoty badań nad korzystaniem z internetu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Po pierwsze, prezentuję tutaj przegląd badań, w których wzięła udział młodzież z niepełnosprawnością intelektualną, a obejmują one ostatnie dwadzieścia lat. Jest to przegląd uwzględniający najważniejsze badania z tego zakresu, które zamieszczono w bazach czasopism naukowych Google Scholar i Pubmed. Trzeba wspomnieć, że badania tego rodzaju są wykonywane dość rzadko z powodu trudności metodologicznych w realizacji (o czym niżej). Wiek oraz rodzaj niepełnosprawności dzieci i młodzieży jest różny, a niektóre badania biorą też pod uwagę opinie rodziców. Jednym z ważnych kryteriów w tej analizie – ze względu na kształtowanie tożsamości – były założenia badawcze autorów: podejmowanie ryzyka, rodzaj komunikacji, zachowania agresywne i inne (Seale, Chadwick, 2017). Przy czym dla badaczy tego problemu rzadko kryterium badań stanowi samo pojęcie tożsamości, a raczej problemy niepełnosprawności intelektualnej i rozwojowej (IDD)

i częstość korzystania z internetu. Dlatego tożsamość pozostaje tutaj raczej kategorią pojęciową, spajającą szeroką problematykę obejmującą obszar *intellectual and developmental disabilities*. Mimo wszystko studia te skupiają się na wspomnianych problemach, obejmujących z jednej strony ucieczkę w samotność, z drugiej zaś analizują stopień zaangażowania w cyberprzemoc i wykorzystywanie seksualne młodzieży niepełnosprawnej w sieci. Muszę zaznaczyć, że sam nie prowadziłem badań z tego zakresu, ale zainteresowania moje od jakiegoś czasu dotyczą zachowań młodzieży, interakcji w grupie zdrowych, chorych i niepełnosprawnych oraz zagrożeń, jakie może nieść zbyt częste zaangażowanie w gry internetowe (Maciąg, 2021).

Po drugie, warto zwrócić uwagę na pewne trudności metodologiczne występujące przy realizacji takich badań. Tożsamość osób niepełnosprawnych intelektualnie w dużym stopniu jest określana przez perspektywę medyczną. Jak wspomniano, pojęcie niepełnosprawności intelektualnej i rozwojowej jest zdefiniowane przez normy zdrowotne w klasyfikacji psychiatrycznej DSM-5 oraz wyznaczone w klasyfikacji rozpoznań ICD-10 (w nowej wersji – ICD-11). Niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim wyznacza iloraz inteligencji w przedziale 50–70 punktów IQ Wechslera, przy czym rozwój intelektualny jest nieco opóźniony. DSM-5 traktuje niepełnosprawność intelektualną jako „zaburzenie, które zaczyna się w okresie rozwojowym i obejmuje deficyty w intelektualnym i adaptacyjnym funkcjonowaniu w obszarze koncepcyjnym, społecznym i praktycznym” (Amerykańskie Stowarzyszenie Psychiatryczne APA, 2013, za: Krzyżak-Szymańska, red., 2019, s. 14). Widzimy więc, że zmedykalizowane spojrzenie na tę sferę umieszcza jednostki w odpowiedniej kategorii dewiacyjnej.

Problemy metodologiczne badań opisuje kilku autorów. Są one bardzo istotne, gdyż poza metodologią dotyczą kwestii etycznych. Jak pisze Grzegorz Całek (2020, s. 160), już badanie z rodzicami dzieci z Zespołem Aspergera tworzy trudności „wychodzenia poza relacje badacz–badany”. Przekształca się ono w długie spotkanie z osobą badacza: rodzic chce się wyzalić, mówiąc o własnych problemach, często to jemu zależy na takim spotkaniu bardziej niż badaczowi, ten ostatni występuje tu w nieokreślonej roli terapeuty. Nieco inne, ale dość podobne problemy metodologiczne opisują de Groot, Kaal, Stol (2019), a ich badanie jest o tyle znaczące, że na ogół inni badacze nie wymieniają trudności występujących we wstępnej fazie przygotowawczej pomiarów. Warto więc zauważyć, że w badaniu de Groota i in. uczestniczyła młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim oraz z pogranicza tego stanu, gdzie zastosowano różne metody i techniki badawcze. Na ankietę online żaden z respondentów nie odpowiedział w pełni, gdyż wystąpiły trudności ze zrozumieniem przez nich wszystkich pytań. Gdy następnie przeprowadzono badania w grupach fokusowych wśród młodzieży i rodziców, duże trudności sprawiało samo tłumaczenie, do czego służył początkowy formularz zawierający zgodę na wzięcie udziału w badaniu. Dlatego najlepszym wyjściem okazało się badanie w postaci obserwacji uczestniczącej w domach uczestników oraz omawianie wysyłanych klipów. Dopiero takie podejście jakościowe pomogło zrozumieć motywacje młodych ludzi, którzy, jak się okazało, wysyłają zdjęcia w celach zaspokojenia napięcia emocjonalnego. Można mieć zatem wątpliwości co do wyników badań wykorzystujących narzędzia ilościowe. Istnieją jednak dowody, że ankiety, jak i grupy fokusowe,

można stosować do badań nad niepełnosprawnością intelektualną (Didden i in., 2009; Douma i in., 2012). W przytoczonym badaniu de Groot i in. wykazali, że obserwacja w środowisku domowym nastęcza trudności etycznych (np. ujawnianie przez młode osoby kontaktów z dorosłymi, na co wcześniej rodzice nie pozwalali), traktowanie badacza jak bliskiego znajomego (zob. Całek, 2020, literatura tamże). Przytaczam te przykłady w celu zrozumienia trudności w realizacji takich badań, ale dla szerszego omówienia tematu będę opierał się też na innych pomiarach realizowanych za pomocą metod ilościowych. Większość badaczy w celach porównawczych wykorzystuje różnego rodzaju kwestionariusze.

DOSTĘPNOŚĆ INTERNETU I PODSTAWOWE PROBLEMY

Jane Seale i Darren Chadwick (2017) zastanawiają się nad ryzykiem, które może zająć, gdy udostępnimy w zasadzie bez ograniczeń internet dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przeprowadzili oni analizę badań i doszli do wniosku, że „normalne korzystanie z internetu jest właściwe”, a każde zachowanie, niezależnie czy dotyczy osób z niepełnosprawnością intelektualną, czy bez, regulowane jest normatywnie. Co więcej, niektóre zachowania cyfrowe są częściej nadużywane w sensie negatywnym przez osoby pełnosprawne intelektualnie, niż przez jednostki z lekkim upośledzeniem. „Normalne zaangażowanie w świat cyfrowy można postrzegać jako to, co zwykle i często dzieje się regularnie w określonym kontekście, tj. wszystkie zachodzące zachowania cyfrowe są normatywne” (tamże). Podejście to jest elementem szerszego nurtu włączania osób niepełnosprawnych, w którym bierze się pod uwagę kwestię ryzyka do praktyk wsparcia. Zakłada się przy tym, że dostęp do internetu w tym przypadku nadzorują opiekunowie, którzy monitorują, ile czasu niepełnosprawny korzysta z internetu w celach edukacyjnych, a ile i w jaki sposób poświęca na cyberrandki.

W tym miejscu należy uczynić dwa zastrzeżenia. Pierwsze dotyczy dostępu do internetu, który jest obwarowany różnymi barierami natury społecznej i zdrowotnej. Według Doroty Żuchowskiej-Skiby (2020, s. 198) niepełnosprawni rzadziej niż sprawni korzystają z internetu, a jeśli już, to częściej korzystają z internetowych informacji o usługach zdrowotnych, częściej też grają w gry i wykonują połączenia telefoniczne w internecie niż osoby zdrowe. Druga kwestia, o której wypada wspomnieć, to tzw. problemowe korzystanie z internetu, i nie dotyczy ono bynajmniej tylko osób niepełnosprawnych intelektualnie. Z badań Ewy Krzyżak-Szymańskiej (2019) wynika, że pewien odsetek młodzieży ze szkół specjalnych, która nadużywa w sposób problemowy internetu, zaniedbuje różne obowiązki, spóźnia się do szkoły, jest niewyspana, nie odrabia lekcji lub je opuszcza. Warto też wspomnieć, że kontrola rodzicielska nad korzystaniem z internetu jest zazwyczaj niewielka (większa ze strony matek niż ojców) i zależy od relacji i więzi z dzieckiem.

Osoby młode z niepełnosprawnością intelektualną na ogół rzadziej korzystają ze sprzętu komputerowego, telefonów oraz internetu od swych zdrowych rówieśników. Wyniki badania Ewy Krzyżak-Szymańskiej (red., 2019) wśród uczniów szkół specjalnych

ujawniają dalej, „że ponad połowa badanych co najmniej kilka razy w tygodniu korzysta z serwisów społecznościowych (61% badanych), słucha muzyki lub radia online (59% respondentów), komunikuje się z rodziną lub znajomymi poprzez sieć (58% badanych) oraz wysyła lub odbiera elektroniczne wiadomości (56% respondentów). Co dziewiąty badany deklaruje, że przynajmniej kilka razy w tygodniu odwiedza strony związane z seksem (11% ogółu badanych), a co ósmy respondent czyta wiadomości np. na „Pudelku” (12% ogółu badanych)” (Krzyżak-Szymańska (red.), 2019, s. 51). W gry komputerowe gra ogółem 59% badanych, w tym 78% chłopców i 22% dziewcząt (tamże). Czas poświęcany na gry często przekracza 6 godzin w dni wolne od nauki, co zadeklarowało 26% uczniów szkół podstawowych. Interesujące dla dalszych rozważań są jeszcze zagrożenia, jakich obawiają się młodzi respondenci. Najbardziej boją się oni, że ktoś skradnie ich dane osobowe lub hasła, że będzie udawał „że jest mną” i publikował obraźliwe informacje, lub że wrzuci do internetu ich własne zdjęcie lub informacje, których nie chce się ujawnić. Najmniej młodzi boją się tego, iż rodzice dowiedzą się, co robią w internecie (tamże, s. 72).

W istocie wyniki te obrazują zarówno dostępność internetu, jak i problemy, w tym ryzyka, z którymi mierzą się młodzi ludzie konfrontujący się z innymi w sieci. W tym kontekście warto przytoczyć wyniki badania Sue Caton i Melanie Chapman (2016), które dokonały przeglądu literatury specjalistycznej dotyczącej badań nad korzystaniem z mediów społecznościowych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Autorki doszły do wniosku, że użytkownicy mają na ogół pozytywne doświadczenia w zakresie przyjaźni, rozwoju tożsamości społecznej, poczucia własnej wartości i zadowolenia. Jednakże istnieją bariery uniemożliwiające swobodny dostęp do mediów społecznościowych, stanowiące zarazem niejako swoistą ochronę dla użytkowników. Są to najczęściej trudności spowodowane umiejętnościami czytania, pisania i komunikacji, językiem (tzw. cyberetykietą), a nawet zwykłą dostępnością do odpowiedniego sprzętu.

Adi Sharabi i Malka Margalit (2011) badały ryzyko samotności i czynniki ochronne wśród izraelskiej młodzieży przejawiającej trudności w uczeniu się. Porównywano różne czynniki problemów w dwóch grupach: z trudnościami w uczeniu się i bez nich, czyli w grupie kontrolnej. Mierzone czynniki to samotność, komunikacja, nastrój, motywacja społeczna i nastawienie na osiągnięcia. Okazało się, że model samotności oznacza korzystanie z internetu do wspierania komunikacji interpersonalnej z przyjaciółmi i mniej intensywnej samotność. Jednocześnie przyjaźnie online z osobami, które uczniowie znali tylko z sieci, oznaczały dotkliwą samotność. Ponadto nasilenie trudności w uczeniu się powoduje również zwiększone poczucie samotności. Z kolei badanie Cristiny Jenaro i in. (2018) potwierdza, że młodzież i studenci z niepełnosprawnością intelektualną częściej korzystają z internetu w celach towarzyskich i rekreacyjnych niż edukacyjnych, co przekłada się na ryzyko niebezpiecznych zachowań (np. agresywnych). Zanotowano zarazem wyższe wskaźniki nadmiernego korzystania z technologii online (przesyłanie zdjęć, filmów, korzystanie z randek) wśród tych, którzy mają do nich dostęp niż w porównawczej grupie osób pełnosprawnych.

CYBERPRZEMOC

Badania nad korzystaniem z sieci w grupach młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie i tej bez problemów udowadniają, że zarówno pierwsza, jak i druga grupa korzysta z niej w tym samym stopniu i jest zaangażowana na podobnym poziomie. Różnice dotyczą czego innego. Robert Didden i in. (2009) przeprowadzili badanie nad cyberprzemocą wśród uczniów holenderskich szkół specjalnych. Kryterium doboru uczniów stanowił wynik testu ilorazu inteligencji wypełniany przed badaniem (granica to min. 50 pkt.), możliwości zrozumienia tekstu w celu wypełnienia kwestionariusza oraz sprawne posługiwanie się smartfonem lub komputerem stacjonarnym. U większości uczniów stwierdzono ADHD, w przypadku innych – spektrum autyzmu. Kwestionariusz dotyczył częstości korzystania ze smartfona lub komputera, a w najważniejszej części zaznaczano zdarzenia agresywne, zarówno te stosowane przez respondenta, jak i wobec niego; chodziło zatem o to, czy był też ofiarą (victimization). Chłopcy częściej angażowali się w zastraszanie za pośrednictwem telefonu komórkowego niż dziewczęta. Co ciekawe, 69% uczniów twierdziło, że ich rodzice nic nie wiedzą o ich działaniach w internecie. Oczywiście większość młodzieży korzystała z portali społecznościowych (67%), pobierała pliki z muzyką, grała w gry online czy wyszukiwała informacji w celach edukacyjnych (30%). Badanie pokazuje, że w ciągu ostatniego miesiąca uczniowie nikogo nie prześladowali w internecie, ale odsetki uczniów będących ofiarami przestępstw przynajmniej raz w tygodniu wahały się w granicach 5–12% w zależności od formy stosowanej agresji. Odsetek uczniów, którzy dręczyli innych w sieci przynajmniej raz w tygodniu, był nieco niższy i zróżnicowany w przedziale 1–8%. Wystąpiła istotna dodatnia korelacja między byciem ofiarą cyberprzemocy i sieciowym agresorem. Badacze zastanawiali się, czy w tej grupie badanej nie doszło do zbiegu okoliczności, gdzie uczniowie szkół specjalnych stanowią szczególną zbiorowość, w której zarówno atakują, jak i bywają oni ofiarami takich ataków. Jak się okazało dalej, takie zjawisko występuje także poza szkołą specjalną. Didden i in. stwierdzili też, że im częściej ktoś był prześladowany w internecie, tym mniej miał poczucia własnej wartości i zgłaszał bardziej depresyjne uczucia. Mimo to u uczniów z niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową występuje nieco mniejsze prawdopodobieństwo, że będą ofiarami i równocześnie będą się znęcać nad kimś w internecie niż w grupach rówieśników niezdiagnozowanych jako upośledzeni.

Wydaje się więc, że istnieje podgrupa uczniów będących zarówno ofiarami cyberprzemocy, jak i agresorami. Nie jest do końca jasne, czym różni się ta grupa uczniów od innych i dlatego należy przyjrzeć się cechom socjodemograficznym. Badanie Diddena i in. (2009) wykazało istotne powiązania między cyberprzemocą i ilorazem inteligencji, rodzajem zaburzeń (ADHD, spektrum autyzmu), poczuciem własnej wartości i depresją oraz częstością korzystania z komputera. Stwierdzenie, że istnieje związek między emocjonalnymi a psychologicznymi problemami oraz wiktyimizacją jest zgodne z innymi badaniami dotyczącymi cyberbullyingu. Okazuje się, że ofiary internetowe zgłaszają znacznie więcej problemów psychologicznych (np. depresyjne uczucia, samotność, negatywne przekonanie o sobie) niż młodzież niezdiagnozowana i bez podobnych problemów. Na przykład Shunit Reiter i Noam Lapidot-Lefler (2007) potwierdzają takie wnioski, gdyż w ich badaniu ofiary zgłaszały znacznie częstsze odczucia emocjonalne i problemy interpersonalne

niż tylko syndrom znęcania się ofiara – agresor. Stwierdzono też związek między częstotliwością korzystania z komputera i cyberprzemocą, co potwierdziły badania Michelle Ybarra i Kimberly Mitchel (2004), gdzie częste nękanie i hejt online powiązано z częstym korzystaniem z internetu.

ZACHOWANIA SEKSUALNE W INTERNECIE

Claude Normand i François Sallafranque-St-Louis (2016) piszą, że do wykorzystywania seksualnego w internecie przyczynia się izolacja społeczna i samotność, a depresja i rozmowy na czacie zwiększają ryzyko bycia ofiarą molestowania. Wiele tych czynników ryzyka występuje częściej u młodzieży z niepełnosprawnościami niż w populacji ogólnej. Badania na próbie 114 szkół specjalnych wskazują na uczniów z IQ w przedziale 52–85, a 97% z nich ma dostęp do internetu w domu, 41% ma komputer we własnym pokoju. Większość młodych używa go do pobierania muzyki lub grania, 43% wysyła lub odbiera e-maile, 27% publikuje dane osobowe o sobie w sieci, a 24% rozmawia przez internet (za: Didden i in., 2009). Tym niemniej korzyści i zagrożenia związane z korzystaniem z internetu przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną lub ze spektrum autyzmu wciąż nie są dobrze rozpoznane.

Według Normanda i Sallafranque-St-Louis (2016) internet kojarzy się na ogół z samoświadomością, poczuciem własnej wartości, siły i dobrobytem oraz rozwojem seksualnym młodzieży. Melissa Wells i Kimberly Mitchell (2013) opisują amerykańskie badanie *Young Internet Safety Survey* (YISS-3) prowadzone wśród młodzieży w przedziale 10–17 lat w 2010 r. Pokazuje ono, że młodzież niepełnosprawna fizycznie częściej niż sprawni rówieśnicy nawiązuje bliskie relacje online. Ponadto przedstawiciele młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE) częściej niż pozostali respondenci wysyłają swoje zdjęcia do użytkowników spotykanych w sieci i angażują się w zachowania seksualne online. Autorki piszą dalej, że uczniowie szkół specjalnych są mniej skłonni od tych z populacji ogólnej do korzystania z mediów społecznościowych (68% vs. 82%), do rozmów wideo (24% vs. 32%) i rzadziej są nękani online (41% vs. 49%). Jednak równie chętnie rozmawiają z osobami online (41% vs. 40%) i jest bardziej prawdopodobne, że częściej przejawiają zachowania seksualne (20% vs. 13%).

Korzystanie z internetu nie jest zatem pozbawione zagrożeń, zwłaszcza dotyczących nagabywania seksualnego (*sexual cybersolicitation*). W badaniu YISS-3 wykazano ponadto, że 9% internautów w wieku 10–17 było ofiarami niechcianego seksu (Jones, Mitchell, Finkelhor, 2012). Młodzież z SPE w badaniu YISS-3 była bardziej skłonna (14%) do zgłaszania seksualnego nagabywania w internecie niż inne osoby młode (Wells, Mitchell, 2013). Ogólnokrajowe badanie młodzieży w Danii z 2008 r. zdaje się potwierdzać te wyniki, gdyż 5% chłopców i 16% dziewcząt w wieku 14–17 lat zgłosiło nagabywanie seksualne w internecie (Helweg-Larsen, Schutt, Larden, 2012).

Wykorzystywanie seksualne niekorzystnie wpływa na zdrowie psychiczne i funkcjonowanie młodych ludzi (Ybarra, Mitchell, 2004). Bywają oni zawstydzeni przez niegrzeczne komentarze seksualne lub nękanie w sieci, denerwują się i są przestraszeni propozycjami

seksualnymi (Livingstone i in., 2011). Młodzież z SPE jest dwukrotnie bardziej wrażliwa na takie wiadomości niż osoby bez stwierdzonej niepełnosprawności (14 vs. 7%) (Wells, Mitchell, 2013). W innym badaniu wykryto, że niska zdolność poznawcza była związana z ryzykownymi zachowaniami w internecie (Noll i in., 2013).

W literaturze opisuje się nagabywanie seksualne w internecie jako „akt popełniony przez drapieżnika (predator)”, który zachęca młodą osobę do rozmowy o seksie, ujawnienia danych osobowych o charakterze seksualnym lub angażowania się w zachowania seksualne w sieci (Ybarra, Mitchell, 2004). Według badań YISS odsetek młodych ofiar nagabywania seksualnego w internecie spadł z 19% w 2000 r. do 9% dziesięć lat później (Wells, Mitchell, 2013; Jones, Mitchell, Finkelhor, 2012). Zdaniem badaczy wynika to z większej świadomości i edukacji młodzieży i ich rodziców w zakresie bezpieczeństwa w sieci. Niemniej jednak nagabywanie notowano u większego odsetka młodzieży (28%), która cechowała się określonymi czynnikami ryzyka jak przeszłe wykorzystywanie seksualne i fizyczne oraz konflikty z rodzicami (Wells, Mitchell, 2008). Ważne jest, że ofiarami nagabywania czy nękania seksualnego online częściej okazują się ofiary rzeczywistej przemocy seksualnej, np. molestowania, gwałtu, przemocy rodzicielskiej (tamże).

Niektórzy autorzy (np. Holt i in., 2010, za: Normand i Sallafranque-St-Louis, 2016) wskazują wprost na istnienie subkultury pedofilskiej i w związku z tym na agresywne nagabywanie seksualne w sieci. Ta koncepcja odnosi się do indywidualnego wywierania presji na młodą jednostkę, z którą agresor kontaktuje się bezpośrednio e-mailem, telefonicznie lub osobiście (Mitchell i in., 2004). 3% młodzieży w badaniu YISS doświadczyło takiego rodzaju nagabywania. W duńskim badaniu połowa z 3707 nastolatków spotkała znajomych online twarzą w twarz, lecz bez negatywnych konsekwencji, to samo dotyczy 9% dzieci w wieku 9–16 lat w całej Europie (Livingstone i in., 2011).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub rozwojową są zwykle bardzo podatne na wszelkie sugestie i mają niski poziom samostanowienia. Jak pisze Stanisław Kowalik (2007), to czyni je łatwym łupem osób wykorzystujących seksualnie. Od 61% do 83% kobiet i od 25% do 32% mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną deklaruje, że byli ofiarami wykorzystywania seksualnego (McCarthy, Thompson, 1997). Jeśli chodzi o jednostki ze zdiagnozowanym autyzmem, jest to ok. 16–25% (Mandell i in., 2005).

W próbie 509 rodziców dzieci z autyzmem, 94% z nich było przekonanych, że ich dziecko było ofiarą zastraszania w ciągu ostatniego roku (Little, 2002). Pewne cechy charakterystyczne dla jednostek z niepełnosprawnością intelektualną lub autyzmem narażają na większe ryzyko cierpień z powodu aktów agresji. Na przykład ograniczenia w zdolności przewidywania konsekwencji działań i zachowań, a także trudności w rozszyfrowaniu emocji innych ludzi wyjaśniają większe rozpowszechnienie agresji wobec nich, lecz także łatwiejsze wykorzystywanie seksualne, gdyż paradoksalnie również potrzebują oni życia emocjonalnego i zbliżeń z innymi. Kowalik zauważa dalej, że agresorzy wykorzystują brak zachowywania ogólnych etykiet i to, iż niepełnosprawni intelektualnie nie stawiają oporu, a dotyczy to zarówno zachowań hetero- jak i homoseksualnych (Kowalik, 2007).

Glynis Murphy i Ali O'Callaghan (2004) zaobserwowały, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ze spektrum autyzmu zawierają mniej liczne znajomości o charakterze seksualnym niż ich typowo rozwijający się rówieśnicy. Ich badanie pokazuje zakres tej róż-

nicy. Znajomość seksualna uczestników z niepełnosprawnością intelektualną nie była tak duża, jak w przypadku młodych rówieśników bez diagnozy. To ograniczenie wiedzy wydaje się dotyczyć wielu osób w obszarze związanym z seksualnością, takim jak ciąża, masturbacja, antykoncepcja, kontrola urodzeń, choroby przenoszone drogą płciową oraz prawne aspekty seksualności i homoseksualizmu (Murphy i O'Callaghan, 2004). Według autorek można zaobserwować tu brak formalnej i nieformalnej edukacji seksualnej u osób niepełnosprawnych intelektualnie wykorzystywanych seksualnie (przynajmniej u tych, które są w stanie zrozumieć określone zasady bezpieczeństwa). Bardziej nieformalna edukacja seksualna, rozmowy z rówieśnikami i ta czerpana z magazynów jest raczej niedostępna dla młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną z powodu stygmatyzacji, większej izolacji społecznej i mniejszej ilości interakcji. Rodzice też dostarczają mniej informacji o seksualności swoim dzieciom. Ponadto, jak piszą Murphy i O'Callaghan, ci młodzi ludzie mają mniejsze możliwości nawiązania romantycznego związku i doświadczania seksu. Brak edukacji seksualnej i związanych z nią praw prowadzi do problemów ze zrozumieniem sytuacji dotyczącej świadomej zgody na zbliżenie, i stąd pojawia się nadużycie. Jak piszą Normand i Sallafranque-St-Louis, jest to fakt istotny, gdyż osoby z niepełnosprawnością intelektualną na ogół „nie interpretują pewnych sytuacji jako obraźliwych oraz pewnych zachowań ludzi jako niedopuszczalnych” (tamże).

PODSUMOWANIE

Przegląd badań nad korzystaniem z internetu przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną pozostawia wrażenie, że w Polsce i w innych krajach istnieje jak na razie niewielkie zainteresowanie pedagogów i opiekunów w tej sprawie (np. Noll i in., 2013). Konstatacja ta nie dotyczy badaczy, wszak podejmują oni badania korespondujące z próbami zagranicznymi (badania E. Krzyżak-Szymańskiej, red.; P. Plichty i in.). Należy przypomnieć, że badania tego rodzaju są dość trudne (de Groot, Kaal, Stol, 2019; Całek, 2020). Niemniej jednak przegląd ten wykazuje, że młodzi z niepełnosprawnością intelektualną są nękanymi seksualnie w internecie i nie mają na ogół odpowiedniego wsparcia od rodziców, którzy nie są o tym informowani lub nie interesują się kontaktami swoich dzieci. Pokazuje to często słabą więź emocjonalną między dzieckiem a rodzicem, nie tylko w badaniach polskich (Ybarra i Mitchell, 2004). Młodzi ludzie, którzy czują się samotni, odizolowani, niezrozumiani lub dostrzegają brak wsparcia, tworzą często podgrupy szczególnie podatne na ryzykowne korzystanie z internetu. W rezultacie częstsze konflikty na linii rodzic–dziecko narażają respondentów z niepełnosprawnością intelektualną dwa i pół razy częściej na ryzyko doświadczeń nagabywania seksualnego niż inne młode osoby (Wells i Mitchell, 2008). Młodzi niepełnosprawni są szczególnie narażeni na wykorzystywanie przez zdrowych w różnego rodzaju grach i cyberprzemocy. Dlatego wszelkie programy dotyczące integracji przez internet, skądinąd słuszne, powinny być opatrzone wieloma warunkami współpracy i opieki ze strony osób odpowiedzialnych za młodzież. Jest to temat rzadki i drażliwy, jednak wymagający szczególnej uwagi ze strony socjologów, psychologów, specjalistów disability studies czy również, jak się zdaje, projektantów i specjalistów mediów społecznościowych.

BIBLIOGRAFIA

- Całek, G. (2020). Wybrane problemy i dylematy etyczne w badaniach z udziałem rodziców dzieci z Zespołem Aspergera. *Przegląd Socjologiczny*, 69 (3), 151–167. <https://doi.org/10.26485/PS/2020/69.3/7>
- Caton, S., Chapman, M. (2016). The use of social media and people with intellectual disability: A systematic review and thematic analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41 (2), 125–139. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1153052>
- Diden, R., Scholte, R.H.J., Korzilius, H., de Moor, J.M.H., Vermeulen, A., O'Reilly, M., Lang, R., Lancioni, G.E. (2009). Cyberbullying among students with intellectual and developmental disability in special education settings. *Developmental Neurorehabilitation*, 12 (3), 146–151. <https://doi.org/10.1080/17518420902971356>
- Douma, J., Moonen, X., Noordhof, L., Ponsioen, A. (2012). *Richtlijn Diagnostisch Onderzoek LVB: aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en afnemen van diagnostische instrumenten bij mensen met een licht verstandelijk beperking* [Guideline diagnostic research mild intellectual disability: recommendations to develop, adjust and assess diagnostic instruments by people with mild intellectual disability]. Utrecht, Netherlands: Landelijk Kenniscentrum LVB.
- Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Groot de, R., Kaal, H.L., Stol, W.Ph. (2019). Studying problematic online behavior of adolescents with mild intellectual disabilities and borderline intellectual functioning: methodological and ethical considerations for data collection. *International Journal of Qualitative Methods*, 18, 1–10. <https://doi.org/10.1177/1609406919857978>
- Helweg-Larsen, K., Schütt, N., Larsen, H.B. (2012). Predictors and protective factors for adolescent Internet victimization: results from a 2008 nationwide Danish youth survey. *Acta Paediatrica*, 101(5), 533–539. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02587.x>
- Holt, T.J., Blevins, K.R., Burkert, N. (2010). Considering the pedophile subculture online. *Sexual Abuse: Journal of Research and Treatment*, 22, 3–24. <https://doi.org/10.1177/1079063209344979>
- Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., Pérez, M.C., Vega, V., Torres, V.A. (2018). Internet and cel phone usage patterns among young adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 259–272. <https://doi.org/10.1111/jar.12388>
- Jones, L.M., Mitchell, K.J., Finkelhor, D. (2012). Trends in youth Internet victimization: findings from three youth Internet safety surveys 2000–2010. *Journal of Adolescent Health*, 50(2), 179–186. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2011.09.015>
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Krzyżak-Szymańska, E. (red.) (2019). *Charakterystyka zjawiska problemowego używania internetu oraz telefonu komórkowego przez młodzież uczącą się z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, Raport końcowy: zad. 5.5 Narodowego Programu Zdrowia*. Ministerstwo Zdrowia.

- Little, L. (2002). Middle-class mothers' perceptions of peer and sibling victimization among children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25(1), 43–57. <https://doi.org/10.1080/014608602753504847>
- Livingstone, S., Haddon, L., Görzig, A., Ólafsson, K. (2011). *Risks and Safety on the Internet: The Perspective of European Children. Full Findings and policy implications from EU Kids Online survey of 9–16 year olds and their parents in 25 countries*. London School of Economics & Political Science. <http://eprints.lse.ac.uk/33731/1/Risks%20and%20safety%20on%20the%20internet%28lsero%29.pdf>
- Maciąg, R. (2021). Socjalizacja i wpływ Internetu na zdrowie młodzieży. W: M. Jagodzińska, M. Marcysiak, B. Ostrowska, E. Wiśniewska, M. Zagroba (red.), *Wokół człowieka. Problemy pielęgniarstwa, pedagogiki, pracy socjalnej*. T. VI, Wydawnictwo Państwowej Uczelni Zawodowej im. I. Mościckiego w Ciechanowie (w druku).
- Mandell, D.S., Walrath, Ch.M., Manteuffel, B., Sgro, G., Pinto-Martin, J.A. (2005). The prevalence and correlates of abuse among children with autism served in comprehensive community-based mental health settings. *Child Abuse & Neglect*, 29(12), 1359–1372. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2005.06.006>
- McCarthy, M., Thompson, D. (1997). A prevalence study of sexual abuse of adults with intellectual disabilities referred for sex education. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(2), 105–124. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1997.tb00012.x>
- Mróz, A. (2018). Konstruowanie tożsamości osobistej jako adaptacyjne wyzwanie dla osób intelektualnie nietypowych. Wnioski z przeglądu badań psychologicznych i socjologicznych. *Psychologiczne Zeszyty Naukowe*, 1, 193–202. <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-50b58104-7650-423b-8905-70f71bbc2c6c>
- Murphy, G.H., O'Callaghan, A.C. (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine*, 34(7), 1347–1357. <https://doi.org/10.1017/S0033291704001941>
- Noll, J.G., Shenk, Ch.E., Barnes, J.E., Haralson, K.J. (2013). Association of maltreatment with high-risk Internet behaviors and offline encounters. *Pediatrics*, 131(2), e510–e517. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-1281>
- Normand, C.L., Sallafranke-St-Louis, F. (2016). Cybervictimization of Young People with an Intellectual or Developmental Disability: Risks Specific to Sexual Solicitation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 99–110. <https://doi.org/10.1111/jar.12163>
- Plichta, P. (2017). *Socjalizacja i wychowanie dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w erze cyfrowej*. Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Reiter, S., Lapidot-Lefler, N. (2007). Bullying among special education students with intellectual disabilities: Differences in social adjustment and social skills. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(3), 174–181. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2007\)45\[174:BASESW\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2007)45[174:BASESW]2.0.CO;2)
- Seale, J., Chadwick, D. (2017). How does risk mediate the ability of adolescents and adults with intellectual and developmental disabilities to live a normal life by using the Internet? *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1). <https://doi.org/10.5817/CP2017-1-2>

- Sharabi, A., Margalit, M. (2011). The mediating role of Internet connection, virtual friends, and mood in predicting loneliness among students with and without learning disabilities in different educational environments. *Journal of Learning Disabilities*, 44(3), 215–227. <https://doi.org/10.1177%2F0022219409357080>
- Watson, N. (2002). Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: identity and disability. *Disability & Society*, 17(5), 509–527. <https://doi.org/10.1080/09687590220148496>
- Wells, M., Mitchell, K.J. (2008). How do high-risk youth use the Internet? Characteristics and implications for prevention. *Child Maltreatment*, 13(3), 227–234. <https://doi.org/10.1177%2F1077559507312962>
- Wells, M., Mitchell, K.J. (2013). Patterns of Internet use and risk of online victimization for youth with and without disabilities. *Journal of Special Education*, 20, 1–10. <https://doi.org/10.1177%2F0022466913479141>
- Ybarra, M.L., Mitchell, K.J. (2004). Youth engaging in online harassment: Associations with caregiver-child relationship. *Journal of Adolescence*, 27(3), 319–336. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2004.03.007>
- Żuchowska-Skiba, D. (2020). Wykluczenie cyfrowe osób z niepełnosprawnościami – perspektywy badawcze. W: G. Całek, J. Niedbalski, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Jak badać zjawisko niepełnosprawności. Szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnością* (s. 195–212). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego. <https://dspace.uni.lodz.pl/handle/11089/33197>

Wirtualizacja działań społecznych i obywatelskich – szanse i zagrożenia – na przykładzie Kongresu osób z niepełnosprawnościami

Zbigniew Głąb

 <https://orcid.org/0000-0003-2017-0915>

Uniwersytet Łódzki

Streszczenie

Ograniczenie bezpośrednich kontaktów, wynikające z pandemii COVID-19, sprawiło, że wiele przedsięwzięć – chcąc zachować swoją ciągłość – przeniosło się do internetu. Jednym z nich jest Kongres osób z niepełnosprawnościami – cykliczna inicjatywa społeczna angażująca i łącząca osoby oraz instytucje związane z tematyką niepełnosprawności – nastawiona na wprowadzanie zmian i nowych rozwiązań w tym obszarze.

Celem badania było określenie, w jaki sposób Kongres zmienił swój charakter na skutek przeniesienia go do sieci, a także jakie są z tym związane nowe szanse, wyzwania i zagrożenia.

W analizie przyjęto perspektywę ruchu społecznego z uwzględnieniem trudności w zastosowaniu tej teorii w odniesieniu do środowiska niepełnosprawnościowego.

Na potrzebę analizy zostało przeprowadzonych 8 wywiadów swobodnych ukierunkowanych z organizatorami Kongresu i towarzyszących mu konwentów – będących ekspertami w dziedzinie niepełnosprawności, zaangażowanymi w organizację Kongresu osób z niepełnosprawnościami w 2020 r.

Wyniki badań wskazują na odczuwalną zmianę charakteru kongresu – szczególnie związaną z aspektem społecznym, odnoszącym się do relacji i więzi pomiędzy uczestnikami. Wśród najważniejszych obaw znalazła się troska o utrzymanie rangi Kongresu jako wydarzenia wyróżniającego się i przyciągającego nowe osoby do kształtującego się ząłka reprezentacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Do szczególnie podkreślanych zalet wirtualizacji należy natomiast zaliczyć wyrównywanie dostępności dla osób z różnymi niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe

Kongres osób z niepełnosprawnościami, ruch społeczny, środowisko niepełnosprawnościowe, wirtualizacja.

Virtualization of social and civic activities – opportunities and threats – on the example of the Congress of People with Disabilities

Abstract

The limitation of direct contacts resulting from the COVID-19 pandemic caused many projects – wanting to maintain their continuity – to move to the Internet. One of them is the Congress of People with Disabilities – a cyclical social initiative involving and connecting people and institutions related to the subject of disability – aimed at introducing changes and new solutions in this area.

The study aimed to determine how the Congress changed its nature as a result of its transfer to the Web, as well as the opportunities, challenges and threats associated with it.

The analysis takes the perspective of the social movement and the related issue of representation – taking into account the difficulties in applying this theory to the disability community in general. For the analysis, 8 free directed interviews were conducted with the organizers of the Congress and the accompanying conventions – experts (with and without disabilities) in the field of disability, involved in the organization of Congress 2020.

The research results indicate a noticeable change in the nature of the Congress – especially to the social aspect associated with the relations and bonds between participants. Among the most important concerns was maintaining the rank of the Congress as an event that stands out and attracts new people to the emerging nucleus of the representation of people with disabilities in Poland. The particularly emphasized advantages of virtualization include the equalization of accessibility for people with various disabilities.

Keywords

Congress of People with Disabilities, disability community, social movement, virtualization.

WSTĘP

Kongres osób z niepełnosprawnościami to oddolna inicjatywa społeczna mająca na celu propagowanie idei zawartych w Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami (KPON), w tym w szczególności idei niezależnego życia i niedyskryminacji osób z niepełnosprawnościami.

Kongres jest wydarzeniem cyklicznym odbywającym się raz do roku (w 2020 r. po raz szósty), stanowiącym całość wraz z towarzyszącymi mu regionalnymi konwentami w różnych miastach Polski. Kongres jest spotkaniem różnych środowisk niepełnosprawnościowych, które chcą wpływać na polityki publiczne związane z niepełnosprawnością i dążą do zmiany mającej na celu włączanie osób z niepełnosprawnościami w główny nurt życia społecznego. Co roku tematyka Kongresu jest nieco inna – nawiązuje ona również do bieżących wydarzeń (tematem przewodnim VI Kongresu osób z niepełnosprawnościami było życie niepełnosprawnych w trakcie pandemii COVID-19). Konwenty regionalne skupiają się zazwyczaj na lokalnych kwestiach związanych z sytuacją osób z niepełnosprawnościami, nie unikają jednak tematów ogólnych, dotyczących całego środowiska.

Coroczne spotkanie kongresu kończy się wypracowaniem uchwał i postulatów (również na konwentach regionalnych), które następnie kierowane są do wiadomości decydentów, mających bezpośredni wpływ na polityki publiczne (zarówno na poziomie rządowym, jak i samorządowym). W trakcie trzeciego Kongresu, zorganizowanego pod hasłem „Za niezależnym życiem”, wypracowano „Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami” (Kongres III, 2017), które stały się swojego rodzaju manifestem programowym Kongresu. Propozycje zawarte w „Założeniach” pozwoliły na ukierunkowanie działań środowiska związanych z lobbieniem, a niektóre z nich są dyskutowane na poziomie ustawodawczym.

Kongres nie został sformalizowany, tworzą go liderzy – osoby indywidualne i organizacje pozarządowe, które w trybie doraźnym organizują wydarzenia kongresowe. Pomimo że Kongres odbywa się raz do roku, przygotowania i dyskusje z nim związane zajmują znaczną część roku, a wypracowanie „Założeń” prowadzone było w trybie pracy ciągłej. W podobnym trybie odbywa się transfer idei kongresowych do sfer rządowych i samorządowych, przejawiające się w udziale osób związanych z Kongresem w spotkaniach, seminariach, konferencjach, pracach koncepcyjnych czy też pisaniu artykułów popularnych i naukowych.

Kongres nie ma władz. Istnieje rada Kongresu, będąca nieformalnym ciałem odpowiedzialnym za sprawy merytoryczne i organizacyjne (nie jest ona przedstawicielstwem organizacji, a raczej grupą liderów). Patronem Kongresu jest Rzecznik Praw Obywatelskich. Kongres jest otwarty dla wszystkich, nie wymaga „zapisywania się” (przyjmowane są jedynie zgłoszenia do udziału w kongresie i konwentach – związane organizacją imprezy), nie ma stałego finansowania (Kongres przeprowadzany jest ze środków asygnowanych przez organizacje pozarządowe, zaś infrastruktura udostępniana jest niekiedy bezpłatnie przez instytucje administracji publicznej).

Kongres i konwenty do 2019 r. włącznie odbywały się w formie stacjonarnej – kongres w Warszawie, konwenty w większych miastach Polski. Na kongresie głównym oprócz

sesji plenarnej odbywały się spotkania w panelach dyskusyjnych. W 2020 r. na skutek pandemii COVID-19 zdecydowano na przeniesienie działań do sieci (jedynie 2 z 7 konwentów odbyły się częściowo w formie stacjonarnej).

RAMA TEORETYCZNA, METODA I CEL

W badaniu przyjęto perspektywę ruchu społecznego jako pewnej formy działań zbiorowych, prowadzonych poza sferą instytucjonalną, nastawionej na zaspokajanie potrzeb kolektywnych przez realizację wspólnego celu (Ekstowicz, 2015, s. 44; Nowak, 2012, s. 4; Nowosielski, 2011, s. 5, 10; Paleczny, 2010, s. 11). Należy jednak już na wstępie zastrzec, że spojrzenie na Kongres przez pryzmat teorii ruchu społecznego jest pierwszą tego typu próbą i w dużej mierze skupia się na poszukiwaniu odpowiedzi na pytanie, czy Kongres definitywnie mieści się w tej kategorii.

Jednocześnie należy zauważyć, że badanie zostało oparte na wywiadach z liderami, zaangażowanymi w organizację Kongresu w 2020 r. Jakkolwiek jest to istotna grupa z punktu widzenia działania ruchu społecznego, to jednak nie może być traktowana jako jego wyłączna determinanta (por. Malendowicz, 2016, s. 9), co oznacza że status Kongresu wymaga dalszych pogłębionych badań.

Głównym celem badania była analiza sytuacji Kongresu w obliczu konieczności przejścia do sieci i prowadzenia znakomitej części swojej działalności w środowisku wirtualnym. Czym jest Kongres i jak zmieniło się jego oblicze na skutek wirtualizacji, jej zalety i wady, zmiany jakościowe, jakie wywołało przeniesienie do sieci, a wreszcie przyszłość Kongresu – to wątki najsilniej eksponowane w przeprowadzonych wywiadach. Celem dodatkowym była wspomniana analiza Kongresu pod kątem funkcjonowania jako ruchu społecznego – z uwzględnieniem roli internetu w omawianym zjawisku. W prezentowanym artykule została ona przedstawiona po części związanej z analizą wywiadów jako podsumowanie i uzupełnienie rozważań dotyczących wirtualizacji Kongresu.

Wywiady miały charakter swobodny ukierunkowany (por. Konecki, 2000, s. 8). Zostały przeprowadzone w ciągu dwóch tygodni po VI Kongresie, który odbył się 24.10.2020 r. Kongres poprzedzony był przez konwenty. Wzięły w nich udział osoby zaangażowane – często od samego początku – w działalność Kongresu (warunkiem zakwalifikowania do wywiadu był udział w organizacji kongresu i/lub konwentów 2020). W grupie tej znalazły się osoby z i bez niepełnosprawności będące aktywnymi rzecznikami środowiska na różnych polach, na co dzień działające w ramach organizacji pozarządowych lub samodzielnie.

Dobór respondentów oparty ostał na dwóch założeniach. Pierwszym była porównywalna ranga badanych osób, zaangażowanych w organizację i koordynację kongresu lub jednego z konwentów. Drugim założeniem był udział w organizacji wirtualnych działań kongresu i konwentów w 2020 r. Założenia te spowodowały ograniczenie liczby badanych osób do 8 (pominięci zostali liderzy, którzy w 2020 r. nie brali udziału w organizacji lub brali w niewielkim zakresie, a tym samym nie mieli doświadczenia działania w warunkach wirtualnych). Średnia długość wywiadu wyniosła 30 minut (przedział 23–40

minut na wywiad), co dało w sumie nieco ponad 240 minut nagrania. Materiał należy traktować jako pilotażowy i wyjściowy do dalszych rozszerzonych badań.

W prezentacji badań zastosowano anonimizację – poszczególne osoby zostały oznaczone symbolami W1–W8. Dodatkowym zabiegiem jest też unikanie podawania konkretnych nazw miast, w których odbywały się konwenty ze względu na możliwość łatwego powiązania z nimi konkretnych organizatorów.

PERSPEKTYWA RUCHU SPOŁECZNEGO

Ruch społeczny łączy ze sobą z jednej strony uświadamiane i racjonalne formy aktywności grupowej, z drugiej zachowania spontaniczne i emocjonalne tłumu. Działalność ruchów osadzona jest w obywatelskiej przestrzeni społecznej, opiera się na aktywności jednostek mających na celu zbiorowy interes, kreując postawy altruistyczne i mobilizując jednostki do wspólnego działania (Paleczny, 2010, s. 12). Ruchy społeczne wchodzą w obszar polityki pozainstytucjonalnej. W społeczeństwach demokratycznych może wiązać się ona z jednej strony z kryzysem demokracji – rozumianej jako wykorzystywanie tradycyjnych mechanizmów (np. głosowania w wyborach), a z drugiej rosnącą potrzebą obywateli do wywierania presji na rządzących i chęcią wpływu na procesy decyzyjne (Foryś, 2016, s. 48).

Cechą ruchu społecznego jest jego masowość przy jednoczesnej selektywności. Interakcje, w jakie wchodzą jednostki w jego ramach, są przelotne, nieformalne ale trwałe. Głównymi motywacjami są wspólne emocje, wartości i cele. Jednocześnie istotna jest identyfikacja z ruchem – świadomość uczestnictwa w nim. Ruch społeczny wiąże się z reakcją na funkcjonowanie państwa i społeczeństwa – w obszarach, gdzie instytucje czy organizacje publiczne zawodzą – objawiającą się w kontestacji dotychczasowego porządku. Dążenie do zmian jest oddolne, a załączki ruchu formułują się na etapie analizy istniejącego porządku społecznego i postawienia diagnozy wiążącej się z postulatem wprowadzenia zmian lub zapobieżenia niekorzystnym zjawiskom. Ruchy społeczne przyjmują zatem charakter postępowy, stawiając sobie zadanie poprawy istniejącego stanu rzeczy przez wywołanie zmiany społecznej (istnieją też ruchy mające charakter zachowawczy stawiające sobie za cel utrzymania istniejącego status quo – są to zazwyczaj ruchy społeczne „starego” typu jak nacjonalistyczne czy rasistowskie) (Paleczny, 2010, s. 13–14; por. Ekstowicz, 2015, s. 48).

Ruchy mogą mieć różnoraki charakter – najczęściej wskazuje się tutaj na rewolucyjny lub reformatorski. Pierwsze dążą do obalenia istniejącego porządku, mając charakter całościowy, drugie mają na celu zmianę wybranych elementów rzeczywistości społecznej, dążąc do modyfikacji instytucji czy sposobu myślenia ludzi do własnych potrzeb (Paleczny, 2010, s. 15). W klasyfikacjach wyodrębnia się również: ruchy ekspresywne – niedążące do bezpośrednich zmian, ale przede wszystkim do rozpowszechniania swoich przekonań; ruchy walczące o prawa człowieka – mające na celu zagwarantowanie sprawiedliwości społecznej; ruchy walczące przeciwko ryzyku – kwestionujące decyzje na poziomie państwowym jako potencjalnie niebezpieczne społecznie (Ekstowicz, 2015, s. 51).

Ruchy społeczne w swojej początkowej fazie mają charakter spontaniczny i nieformalny, gromadząc ludzi połączonych potrzebą zmiany i niezadowolenia z istniejącej sytuacji. Świadomość wspólnego celu i podejmowane działania prowadzą do sytuacji komunikacyjnych i wyłaniania się mechanizmów łączności, co pozwala na konsolidację i zwiększanie zasięgu ruchu. Uczestnictwo w ruchu jest dobrowolne, a jego organizacja jest z zasady nieformalna i opiera się na komunikacji bezpośredniej – w trakcie spotkań, wieców czy demonstracji, co z czasem przeradza się w bardziej trwale struktury komunikacyjne i organizacyjne. W miarę rozwoju ruchu mogą pojawiać się tendencje do jego formalizacji, tworzenia struktur przywódczych i instytucjonalizacji (Ekstowicz, 2015, s. 44; Paleczny, 2010, s. 15–16).

Na czele ruchu stają liderzy, którzy dzięki swej charyzmie są w stanie zainspirować i pociągnąć za sobą innych, zapewniając jednocześnie ciągłość funkcjonowania ruchu i powtarzalność pewnych działań (Paleczny, 2010, s. 17). W skład ruchu wchodzi również aktywiści – ideologicznie zorientowani rzecznicy danej sprawy, także zwolennicy ruchu oraz jego sympatycy (Paleczny, 2010, s. 19). Ruchy społeczne przyciągają także ekspertów, naukowców, artystów, pisarzy, specjalistów stanowiących ich zaplecze intelektualne (Paleczny, 2010, s. 22).

W literaturze istnieje podział na „stare” i „nowe” ruchy społeczne, który nie jest ostry ani też rozłączny. „Nowe” ruchy mogą wyrastać na bazie „starych”, a ich cechą jest zazwyczaj postępowy charakter, innowacyjność, krytyka tradycji. Są to często ruchy odwołujące się do idei sprawiedliwości społecznej. Nowe ruchy społeczne wpisane są raczej w funkcjonowanie społeczeństw demokratycznych, podczas gdy stare łączą z kontestowaniem porządku związanego z nierównościami klasowymi, etnicznymi czy rasowymi w społeczeństwach autokratycznych czy totalitarnych. Są to ruchy mające swoją genezę w czasach po drugiej wojnie światowej. Innymi wyróżnikami nowych ruchów jest wychodzenie ponad arenę narodową, a także operowanie w strefie „kultury multimedialnej” (internetu czy łączności komórkowej – podczas gdy stare ruchy opierają się na słowie pisanym – manifestach, odezwach czy książkach) (Marczewska-Rytko, 2015, s. 44; Nowak, 2012, s. 4; Paleczny, 2010, s. 25–26).

Nowe ruchy społeczne rzadko mają charakter masowy. Obejmują bardziej specyficznych członków, chcących działać w ramach społeczeństwa obywatelskiego. Jednocześnie są to ruchy otwarte, uniwersalne, niekiedy ogólnoswiatowe, przekraczają granice polityczne i kulturowe. Nie dążą też do przekształcania się w sformalizowane struktury, pozostając przy luźniejszych formach organizacyjnych i odwołując się do zasad solidaryzmu społecznego. Brak tutaj również wyraźnego jednoosobowego przywództwa, jak też ustalonej hierarchii. Nowe ruchy – w większej mierze niż stare – mają charakter altruistyczny. Podczas gdy stare ruchy kierują swoją uwagę w stronę zmian politycznych, ekonomicznych, nowe skupiają się na ochronie słabszych grup, przeciwdziałaniu dyskryminacji, ekologii, prawach mniejszości czy skutecznej dystrybucji dóbr. Członkowie ruchów społecznych rekrutują się zazwyczaj z klasy średniej, a udział osób z górnej lub dolnej części hierarchii społecznej jest w nich mniejszy (Marczewska-Rytko, 2015, s. 44; Nowak, 2012, s. 4; Nowosielski, 2011, s. 17; Paleczny, 2010, s. 26–28).

Do najważniejszych funkcji nowych ruchów społecznych należą: diagnostyczna (analityczna i ujawniająca podłoże i mechanizmy stosunków społecznych), krytyczna (polegająca na kwestionowaniu porządku społecznego w danym zakresie), mobilizacyjna (polegająca na włączaniu do ruchu nowych uczestników, a więc uświadamianiu podobieństwa własnych poglądów jednostki do celów ruchu), prowokacyjna (pełnienie roli katalizatora zmian społecznych), konstruktywna (inaczej modernizacyjna, innowacyjna, polegająca na proponowaniu nowych rozwiązań i modeli rzeczywistości społecznej), ludyczna (prowadząca do nabywania przez uczestników umiejętności wspólnego spędzania czasu, wspólnej organizacji działań czy wreszcie – zabawy) (Paleczny, 2010, s. 31–35).

Warto zwrócić uwagę na poziom mikroanalizy ruchu społecznego – związany z funkcjonowaniem w nim jednostki. Istotna jest tutaj tożsamość jednostki, która wpływa na jej przystąpienie do danego ruchu. Podzielane z innymi elementami tożsamości skłaniają do skupiania się wokół pewnej idei, a jednocześnie przystąpienie do ruchu może kształtować tożsamość jednostki stającej się częścią tożsamości zbiorowej. Innym elementem skali mikro są predyspozycje psychiczne jednostki – zwłaszcza napięcia, jakie występują w związku z poczuciem deprywacji czy dysonansu związanych z odczuwaną niesprawiedliwością społeczną. Z udziałem w ruchu społecznym wiąże się również motywacja jednostki oraz interakcje między uczestnikami (Nowosielski, 2011, s. 22–23; por. Ekstowicz, 2015, s. 49).

Należy zwrócić też uwagę na rolę internetu (czy też szerzej nowych mediów umożliwiających komunikację) w funkcjonowaniu ruchów społecznych. Może on być wykorzystywany co najmniej dwojako. Po pierwsze, służy jako medium, za którego pomocą ruch może eksponować swoje idee docierając do członków ruchu i sympatyków, ale również do innych, potencjalnie zainteresowanych, osób. Po drugie, internet może być narzędziem mobilizacji służącym nie tylko werbowaniu nowych zwolenników, ale również doraźnemu informowaniu osób utożsamiających się z ruchem o podejmowanych działaniach. Internet służy również codziennej komunikacji członków ruchu – mającej różne formy (np. strony www, listy mailingowe, fora dyskusyjne) (por. Nowosielski, 2004, s. 169–171). Działalność w sieci bywa niekiedy wskazywana jako jeden z wyróżników nowych ruchów społecznych, wyróżniana jest również osobna kategoria ruchów społecznych działających w sieci (Marczewska-Rytko, 2015, s. 47; Nowak, 2012, s. 7–8). Usieciowienie aktywności pozwala na globalizację ruchów społecznych i ich transnarodowość, co przekłada się na powstawanie coraz gęstszej sieci powiązań opartych na infrastrukturze technicznej (Nowak, 2012, s. 8–9).

Warto również nawiązać do koncepcji Alaina Touraine, który definiuje ruchy społeczne jako „zorganizowane konflikty” (*organized conflicts*). Są one konfrontacją zorganizowanych aktorów na polu społecznego użycia wspólnych wartości kulturowych. Aktorzy dzielą te same wartości, jednak nie zgadzają się co do sposobu społecznego wykorzystania zasobów i orientacji kulturowych (Touraine, 2010, s. 90). Touraine (2004, s. 721) wskazuje, że możliwe jest zastosowanie tej definicji dla społeczeństw postindustrialnych opartych na informacji i komunikacji, a konflikty związane ze społecznym wykorzystaniem informacji są widoczne na takich polach, jak medycyna, edukacja czy mass media.

Touraine (2004, s. 722–723) proponuje zmianę terminu „ruch społeczny” na „ruch kulturowy” (*cultural movement*) lub „historyczny” (*historical movement*) – rezerwując „ruch społeczny” dla konfliktów strukturalnych wynikających ze sporu wokół władzy socjoekonomicznej. W tym ujęciu transformacja społeczna czy przeorganizowanie sił społecznych nie znajduje się już w centrum uwagi, które zajmują „żądania moralne” – często związane z prawami człowieka i koncepcją ich uniwersalności.

Należy zauważyć, że kongres dobrze wpisuje się w definicje Touraine’a – jako grupa walcząca o prawa człowieka, której głównym orężem jest informacja, a celem wprowadzenie do społecznego obiegu prawnoczułowieczego modelu niepełnosprawności w miejsce medycznego. Konflikt w ogólnym zarysie przebiega na linii tych modeli i ma on charakter w dużej mierze informacyjny. Wiąże się z tym również działania komunikacyjne w internecie, których charakter wynika z obrotu informacją. Działania skupiają się tutaj nie na podważaniu struktury społecznej (jak w „klasycznych” ruchach), ale raczej na sporze wokół zarządzania historyczną zmianą paradygmatu myślenia o niepełnosprawności (por. Touraine, 2004, s. 723).

WYNIKI

Punktem wyjścia w wywiadach była rozmowa o tym, jak organizatorzy postrzegają znaczenie kongresu i konwentów dla środowiska niepełnosprawnościowego. Zagadnienie to nie wiąże się bezpośrednio z wirtualizacją, jednak pozwala pokazać charakter opisywanego zjawiska i lepiej zrozumieć zmiany, jakie zaszły po przeniesieniu go do sieci.

Jednym z ważnych aspektów, podkreślanych przez organizatorów, jest sam fakt spotkania. *To jest taka impreza, na którą się zawsze czeka. (...) dla środowiska jest to ważne wydarzenie – nie przez efekty, ale bardziej przez spotkanie (...). To, co się dzieje między nami, zawsze było najważniejsze (W1).*

Kongres jest również miejscem wymiany informacji. Konwenty dostarczają okazji do rozmowy o problemach lokalnych – *jest to spotkanie, podczas którego mówimy o tym, co się dzieje na naszym podwórku (W1). To jest miejsce, gdzie można wymienić swobodnie poglądy na temat obecnej sytuacji, tego, co może być chociażby za kilka lat, czy jak usprawnić pewne działania, które na przykład już są wdrażane (W2). Kongres i konwenty to przede wszystkim źródło informacji na temat tego, co w systemie wsparcia działa, (...) co działa dobrze, (...) co nie działa, (...) czego w ogóle nie ma. (...) to jest taki probierz nastrojów (W6).* Regionalność konwentów była wielokrotnie podkreślana i wydaje się stanowić znaczną wartość dla badanych osób – szczególnie w związku z możliwością uzyskiwania nowej unikatowej wiedzy związanej z lokalnymi działaniami. Podobnie kongres stanowił okazję do wymiany informacji, które nie zawsze pojawiają się w obiegu medialnym.

Jednocześnie zwracano uwagę na aspekt obywatelski kongresu i konwentów: *jak ktoś się zaangażuje, to znaczy, że nie jest mu obojętna rzeczywistość (W1).* Wskazywany był tym samym aktywizacyjny aspekt – związany z przyciąganiem nowych ludzi do idei kongresowych – *żeby próbować zwiększyć jedność (...) mocno rozbitego środowiska (W3).* Ważne jest tutaj również zjawisko sieciowania – wymiany kontaktów między uczestnikami. Dla

wielu osób to była *jedyna przestrzeń, w której mogli (...) nawiązać kontakt z osobami, których w innych okolicznościach by nie poznali, a które (...) dotyczą tych samych trudności, problemów* (W8). Zwracano też uwagę na możliwość oddania (...) głosu różnym częściom środowiska (W5). Jednocześnie wskazywano na trudność w pozyskiwaniu osób, które mogłyby zostać liderami środowiska kongresowego. Jak skomentowała to jedna z badanych osób: *trochę mamy krótką ławkę* (W6).

Złożonym aspektem kongresu i konwentów jest ich rola polityczna. Jak ujęła to jedna z osób: *przy kongresie (...) myślimy o tym, żeby być jak najdalej od polityki i żeby być neutralnym (...), z drugiej strony chcielibyśmy jak najbardziej wpływać na rzeczywistość. (...) fajnie, żeby to zmieniało świat* (W1). Chęć wpływu na ustawodawstwo przejawia się w uchwałach kongresu i konwentów, które następnie są przedstawiane decydującym. Kongres jest postrzegany jako *głos środowiska, które upomina się o przestrzeganie swoich praw* (W4) i ma *oddziaływać na zmiany prawne i na polityków* (W5). *Były wypracowywane rzeczy, postulaty, zmiany, które następnie były przepychane* (W7). Uwidacznia się tutaj zatem reformatorski charakter kongresu, który za cel stawia sobie zmianę społeczną.

Do 2019 r. założeniem kongresu i konwentów było unikanie czynnych wystąpień polityków. Pojawiali się oni jako uczestnicy, brali udział w dyskusjach (jako „głos z sali”), jednak nie byli zapraszani do wygłaszania referatów czy uczestniczenia w panelach dyskusyjnych. Zabiegi te były podyktowane zakładaną apolitycznością kongresu, który zainteresowany jest raczej polityką publiczną (*policy*) niż polityką rozumianą jako pewnego rodzaju gra i próba sił (*politics*). Wyjątek został uczyniony w 2020 r., gdy w panelu dyskusyjnym pojawił się m.in. Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Sytuacja ta była jednak podyktowana raczej tym, że należy on do środowiska niepełnosprawnościowego (którego jest wieloletnim działaczem), niż deklaracją sympatii politycznych kongresu, który nadal stara się utrzymać zasadę: *od polityki jak najdalej* (W4).

Konieczność wirtualizacji kongresu i konwentów spotkała się z bardzo różnymi opiniami respondentów – od krytycznych po bardzo pochlebne (włącznie z wyrażeniem chęci stałego przeniesienia jednego z konwentów do sieci). Pierwsze dobrze ilustruje wypowiedź: *wiedzieliśmy, że to będzie forma, która nie będzie spełniała wymagań większości osób* (W1), drugie: *okazało się, że (...) to był hit* (W4).

Jako jedną z głównych zalet wskazywano większą dostępność kongresu i konwentów. Jak wskazują organizatorzy – dużo łatwiej było zapraszać prelegentów. Na spotkaniach pojawiły się również osoby, które nie miałyby szansy dotrzeć na nie w formie stacjonarnej, np. ze względu na niepełnosprawność lub znaczną odległość od miejsca zamieszkania – *każdy mógł (...) z domu (...) z różnych stron świata się z nami połączyć* (W1). *Okazało się, że (...) to był hit, mieliśmy wysoką frekwencję [na konwencie – ZG]* (W4). Była okazja *żeby połączyły się osoby, które z absolutnie obiektywnych przyczyn nie mogłyby się stawić na spotkaniu [stacjonarnym – ZG]* (W8). Wskazywano też, że rejestracja nagrania z kongresu i konwentów potencjalnie zwiększała ich dostępność – można je było obejrzeć w sieci później. Nie ma jednak informacji, ile osób skorzystało z takiej opcji.

Organizacja kongresu i konwentów w trybie wirtualnym była widziana dwutorowo. Z jednej strony wskazywano na pewną jej łatwość związaną z brakiem poszukiwania znacznych środków na wynajem sal, catering czy materiały warsztatowe, a także łatwość

polegającą na braku konieczności obsługi bezpośredniej uczestników. Szczególnie podkreślano niższe koszty – co jest bardzo istotne z punktu widzenia wydarzenia niemającego stałego źródła finansowania, a także łatwość organizacji związaną z brakiem konieczności wychodzenia w teren. Z drugiej jednak strony zwracano uwagę na nowe trudności techniczne i wyzwania z nimi związane – jak transmisja w mediach społecznościowych, zapewnienie tłumacza języka migowego łączącego się zdalnie, dodawanie napisów w czasie rzeczywistym. Wskazywano też, że czasochłonność organizacji wydarzeń nie była mniejsza niż w przypadku spotkań stacjonarnych.

Wirtualizacja wpłynęła również na pewne aspekty związane z samym przebiegiem spotkań. Podkreślano, że dyskusje były spokojniejsze niż zazwyczaj, co wynikało z ograniczonych możliwości wypowiedzi i zadawania pytań (zadawano je za pomocą czatu i wybierane były przez prowadzących do przekazania osobom debatującym). Sprawilo to, że dyskusja była ograniczona głównie do panelistów, a wiele wypowiedzi pisanych zostało pominiętych. Zwrócono jednak uwagę na pozytywną rolę czatu, który *umożliwia zabranie głosu*, [osobom – ZG] *które (...) nie mają odwagi, żeby zabrać głos normalnie* (W8).

Łatwiej było też panować nad czasem wypowiedzi i uporządkowaniem kolejnych elementów wydarzenia. Zwracano jednak uwagę, że dyskusja przebiegałaby inaczej gdyby *ludzie patrzyli sobie w oczy* i nie musieli mówić *do laptopa* (W1). Dyskusja zdalna była bardziej stonowana i mniej dynamiczna, *ale czy to jest lepiej dla tego typu spotkań?* – pyta retorycznie jeden z respondentów (W6).

W trakcie kongresu nie zdecydowano się na przygotowanie mniejszych spotkań dyskusyjnych (jakie odbywały się w formie stacjonarnej) – całe wydarzenie rozgrywało się na forum głównym, co sprawiało, że zabranie głosu w dyskusji lub zadanie pytania było trudniejsze niż zazwyczaj. Podobnie jak w przypadku wydarzeń stacjonarnych również i w tym roku odnotowano głosy radykalne, niekiedy łamiące zasady współzycia społecznego – wydaje się, że w tym aspekcie wirtualizacja nie wniosła istotnych zmian, z zaznaczeniem, że wypowiadano się za pomocą funkcji chata. Podkreślano jednak, że dyskusje były bardziej merytoryczne niż zazwyczaj (*podniesiona została poprzeczka, jeśli chodzi o poziom dyskusji merytorycznej* – W6), co jednak wynikało w dużej mierze z tego, że głos zabierali uczestnicy panelu – osoby doświadczone w publicznych wypowiedziach i dyskusjach.

Wirtualizacja wpłynęła nieco na zmianę charakteru konwentów regionalnych. Nadal miały one charakter lokalny, jednak stały się *bardziej ogólnopolskie* (W3) ze względu na brak bariery odległości. Wskazywano, że niekiedy regionalizm rozplątywał się w kwestiach ogólnych – *trudno coś regionalizować, jak organizujesz to zdalnie* (W7).

Zarówno kongresy, jak i konwenty oceniono jako udane pod względem merytorycznym, głównie jednak za sprawą ciekawych panelistów (jak Pełnomocnik ds. Osób z Niepełnosprawnością, Doradca Prezydenta ds. Osób z Niepełnosprawnością).

Interesującym zjawiskiem była kwestia frekwencji. W wywiadach podkreślano możliwość dotarcia z transmisją online kongresu i konwentów do zdecydowanie większej liczby osób. Jednak o ile konwenty regionalne odnotowały podobną (a niekiedy nawet większą) jak we wcześniejszych latach liczbę uczestników (przedział 50–120 osób), to w przypadku kongresu spadła ona znacząco (ze średnio 400–500 uczestników w trybie stacjonarnym

do około 100 w warunkach wirtualnych). Jak zaznaczali organizatorzy – o ile potencjalna dostępność była większa, o tyle jest prawdopodobne, że wiele osób obawiało się kwestii technicznych i nie próbowało się łączyć lub też sobie z tym nie poradziło.

Jednak to nie w kwestiach technicznych upatrywano głównej przyczyny spadku frekwencji. Wskazywano na pewnego rodzaju rozmycie się odpowiedzialności organizacyjnej. Presja przygotowań do kongresu zdalnego była dużo mniejsza i w pewien sposób *zabrakło mocy przerobowych* (W3). Jak wskazywano – odpowiedzialność za wydarzenie stacjonarne jest dużo większa: *ludzie się zjadą, będzie kasa na to, trzeba to rozliczyć* (W3). Wynajęcie sali, zapewnienie dostępności dla osób z różnymi niepełnosprawnościami, przygotowanie materiałów, organizacja cateringu – elementy nieodzowne w trakcie poprzednich lat – okazały się być pewnym motorem mobilizującym liderów do wzmożonego działania. Świadomość braku konieczności organizowania tych elementów sprawiła, że działania nie były tak dynamiczne jak zazwyczaj, a niektóre sprawy odkładane były na później jako łatwe do wykonania. Sprawilo to, że kongres był *ogarniany na sam koniec* (W3), kiedy już zbliżał się jego termin.

Zwrócono również uwagę na fakt, że kongres po raz pierwszy odbył się w weekend (sobota). Wskazywano to jako zaletę (*mogłam chodzić ze słuchawkami i wykonywać inne czynności, nie musiałam jechać do Warszawy* – W4), częściej jednak jako wadę ze względu na to, iż wiele osób prawdopodobnie zaplanowało na ten czas inne czynności (tłumaczono w ten sposób również mniejszą niż zazwyczaj frekwencję kadry urzędniczej oraz szeroko pojętej grupy „decydentów”, która na kongresie pojawiała się często w ramach obowiązków służbowych). Wśród możliwych przyczyn wskazywano mniejsze zainteresowanie tej grupy wydarzeniami online. Należy jednak zastanowić się, czy stan ten był faktycznie tym powodowany, czy też raczej może wynikał z ogólnej słabszej niż zazwyczaj promocji kongresu i konwentów. Zwraca uwagę fakt, że jeden z konwentów mógł pochwalić się wysoką frekwencją przedstawicieli administracji samorządowej. Jednak, jak wskazali organizatorzy – zostało włożone tutaj dużo pracy promocyjnej i sieciującej, a frekwencja była wynikiem zorganizowanych, często wieloletnich działań.

Wśród wad wirtualizacji wielokrotnie podkreślano problem braku możliwości spotkań kularowych. Spotkania indywidualne, często przypadkowe (*gdzieś tam przy kawie* – W1) stanowiły dla uczestników istotną wartość, której uzyskanie było niemożliwe w warunkach wirtualnych. Dla wielu ludzi ważny jest sam fakt wyjazdu na spotkanie – *jadą, spotykają się, rozmawiają* (W5). Wirtualizacja sprawiła, że *dyskusja odbywała się na poziomie (...) eksperckim* (W2), co dla wielu osób nie było wystarczające. Mniej było *elementów wymiany myśli między kilkoma osobami* (W3). Wskazywano również na znaczenie spotkań kularowych dla kontaktów z lokalnymi urzędnikami i decydentami – byli oni dostępni na spotkaniach stacjonarnych i [pewne rzeczy – ZG] *można było z nimi dograć uszczegółowić, ustalić* (W6). Spodziewany brak spotkań kularowych mógł być również przyczyną spadku frekwencji na kongresie (*żaden online nam tego nie zapewni* – W8).

Zwracano również uwagę na ograniczone interakcje w trakcie głównych dyskusji. Na spotkaniu stacjonarnym *szum* [na sali – ZG] (...), *mimika* (W8) dają wypowiedającym się bezpośredni ogląd reakcji zgromadzonych osób. W trybie zdalnym możliwości te są znacznie ograniczone. Pewną przewagę miały osoby, które miały *wcześniejszą znajomość*

tej grupy (W8), a więc „stali bywalcy” kongresu i konwentów, którzy nawet pomimo wyłączonych kamer wiedzieli, czego mogą się spodziewać rozpoznając znajome nazwiska.

Z prowadzonych wywiadów przebija pewna obawa o spadek rangi kongresu (mniej-sza – o rangę konwentów). Wiąże się ona z ogólnym niższym zaangażowaniem ludzi w wydarzenia online, a także z pewną ich masowością (duży wybór wydarzeń online). Podkreślana jest różnica jakościowa w porównaniu z wydarzeniami stacjonarnymi – *nie będzie pozytywnej energii, która napędzała to wydarzenie (...). To tak jak pójście na mecz (...) możesz go w telewizji obejrzeć – ale to nie to samo* (W2). Wydarzenie nie będzie miało znaczenia takiego święta (W1). Jednocześnie wskazywano, że inne jest oddziaływanie medialne wydarzeń, które odbywają się na żywo – jeśli kilkaset osób zbiera się w jednym miejscu stacjonarnie i są tam osoby z ważnych organizacji, to widać, że to jest ważne (W3). Jak zauważa jeden z ekspertów: *pomimo tego, że coraz mocniej funkcjonujemy (...) w kontaktach wirtualnych to ranga tego wydarzenia jest mniejsza niż w spotkaniach standardowych (...)* [kongres może być – ZG] *potraktowany jako jedno z miliona spotkań online* (W8).

Pojawiały się również refleksje odnoszące się do celów kongresu. Wskazywano tutaj zarówno cel społeczny – socjalizujący (spotkania na żywo – w tym spotkania kuluarowe), jak również funkcje związane z wypracowywaniem konkretnych propozycji (ze wskazaniem na III Kongres jako wzorcowy pod tym względem), które *trafiały pod strzechy ministerialne* (W3). W przypadku dalszej wirtualizacji Kongresu nastawienie na cel związany z wypracowywaniem postulatów wydaje się szczególnie ważne i prawdopodobnie mogłoby stać się celem głównym, zastępując cel związany z zaspokajaniem potrzeb interakcyjnych. Wyróżnienie działań Kongresu na tle innych przedsięwzięć środowiska niepełnosprawnościowego musiałoby mieć *związek ze skutecznością (...), że z tego coś wynika, (...)* [są – ZG] *przełożenia na rozwiązania (...). Zbieramy postulaty i później te postulaty są organizowane (...). To by się samo obroniło* (W1). Jednocześnie pojawiły się postulaty lepszego celowania w potrzeby lokalnych społeczności (również przez większe skupienie się na ich głosie i propozycjach), co wiąże się z bardziej celowym doбором tematów na konwentach.

Wyrażano również obawy o możliwości przyciągania nowych osób do kongresu i konwentów – wskazując tutaj jednak na ogólną trudność w rekrutacji (zwłaszcza młodych osób) niezależną od wirtualizacji (choć ta może pogłębić te trudności).

Jednocześnie wskazywano, że o ile kongres może być w pewien sposób zagrożony dłuższą wirtualizacją, o tyle konwenty – ze względu na ich zainteresowanie sprawami lokalnymi, mają większe szanse utrzymania swojej pozycji jako spotkań, które potencjalnie mogą przyczynić się do rozwiązania konkretnych problemów danej społeczności.

W momencie badania trudne było przewidzenie trybu, w jakim odbędzie się następny kongres i konwenty. Organizatorzy rozważali obie sytuacje wskazując ich mocne i słabe strony.

W przypadku, gdyby kongres i konwenty miały odbyć się wirtualnie zwracano uwagę na to, że *trzeba by było poszukać form, które animują bardziej komunikację* (W1). Włączanie uczestników w dyskusje i umożliwianie interakcji to jedno z najważniejszych, zdaniem respondentów, wyzwań dla przyszłych spotkań wirtualnych, aczkolwiek wskazanie

konkretnych rozwiązań było trudne (jednym była propozycja podziału na wirtualne pokoje i rozmowy w mniejszych grupach).

Należy tutaj zwrócić uwagę, że pewna nieformalna wirtualizacja działań kongresu i konwentów istniała już wcześniej. Dyskusje odbywające się na różnych forach internetowych, listach mailingowych czy spotkaniach zdalnych – mających charakter zatimizowany i często nieformalny – znajdowały w wielu przypadkach finał w czasie spotkania kongresowego lub konwentowego.

Jakkolwiek badani liderzy wskazywali w większości na zdecydowaną chęć powrotu do formy stacjonarnej spotkań, to jednak zaznaczali, że *od „onlinowości” nie uciekniemy (...), gro nawyków zdalnych zostanie (...)* i *to jest nieuniknione* (W2). Wskazywano tutaj na atrakcyjność formy hybrydowej – spotkania stacjonarnego z transmisją online mającą możliwość zapewnienia udziału osobom, które nie są w stanie dojechać na wyznaczone miejsce.

WNIOSKI

Kongres aspiruje do bycia jednym z najważniejszych wydarzeń merytorycznych związanych z niepełnosprawnością w Polsce. Jego powstanie i działalność przypomina funkcjonowanie ruchu społecznego, należy jednak rozważyć różne aspekty tego zjawiska.

Cechami, które wskazują na przynależność definicyjną Kongresu do kategorii ruchu społecznego są jego obywatelskość, dobrowolne uczestnictwo, działanie nieinstytucjonalne, rozproszone przywództwo (opierające się na liderach), trwałe – chociaż niekiedy powierzchowne – relacje między uczestnikami. Kongres swoimi działaniami wpisuje się w reformatorski typ ruchu. Jego działania są powtarzalne (przybierając niekiedy tryb ciągły – związane z organizacją lub wypracowywaniem dokumentów programowych).

Uczestników i sympatyków Kongresu łączy też wspólny cel, jakim jest stworzenie możliwie najlepszych warunków do prowadzenia niezależnego życia (zgodnie z KPON) przez osoby z niepełnosprawnościami. Należy zwrócić tutaj uwagę, że o ile panuje zgodność co do celu ogólnego, to jego realizacja może być różnie widziana przez poszczególne grupy osób pojawiające się na kongresie oraz konwentach i uczestniczące w ich pracach – wymaga to jednak dalszych pogłębionych badań, a analiza tego nie jest celem niniejszego opracowania.

Przebadana grupa osób jest zbyt mała, aby możliwe było wskazanie istotnej jakościowej różnicy w podejściu do idei kongresu i konwentów przez osoby z i bez niepełnosprawności. W dalszych badaniach (być może ilościowych i dotyczących innych, niż liderów, osób) należałoby zwrócić uwagę na ten aspekt – uwzględniając również osobną kategorię, jaką są rodzice osób z niepełnosprawnościami. Pozwoliłoby to na zniuansowanie panoramy społecznej kongresu i konwentów przez wskazanie zróżnicowania poglądów poszczególnych grup, jak również elementów je łączących.

Kongres swoim charakterem nawiązuje do definicji nowego ruchu społecznego. Objawia się to w wyraźnym podkreśleniu wagi kwestii sprawiedliwości społecznej i ochrony grup defaworyzowanych. Kongres postuluje wciąż jeszcze nowe w Polsce rozumienie

niepełnosprawności oparte o jej model społeczny i prawnocłowieczy, co stanowi podejście innowacyjne wynikające w pewnej mierze z krytyki starego „medycznego” porządku. Jednocześnie spełnia on założenia KPON, mówiące o zaangażowaniu osób z niepełnosprawnościami w sprawy ich dotyczące za pośrednictwem reprezentujących je organizacji (KPON, art. 4, p. 3; por. Kubicki, 2016, s. 96).

Kongres pełni też wiele funkcji przypisywanych ruchom społecznym: diagnostyczną (analiza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce), krytyczną (kwestionowanie barier wynikających z potocznego rozumienia niepełnosprawności w jej modelu medycznym), mobilizacyjną (poszukiwanie nowych zwolenników idei), prowokacyjną (działania lobbujące na rzecz wdrażania konkretnych rozwiązań w politykach publicznych), konstruktywną (proponowanie nowych – w skali Polski – rozwiązań), ludyczną (realizacja potrzeby spotykania się i przebywania ze sobą uczestników). Zakresy tych funkcji wydają się być różne – wymaga to jednak pogłębionych badań. Podobnie badań wymagają kwestie związane z poziomem mikroanalizy ruchu społecznego – tożsamością jednostek zaangażowanych w Kongres i kształtowaniem tożsamości zbiorowej.

Wydaje się, że pomimo licznych czynników wskazujących na możliwość zakwalifikowania definicyjnego kongresu do kategorii nowych ruchów społecznych, należy jednak powstrzymać się z jednoznacznym osądem, na co składają się co najmniej dwie przyczyny. Po pierwsze, Kongres nadal nie ma dużego zasięgu oddziaływania i skupia stosunkowo mało uczestników. Kilkadziesiąt do stu kilkudziesięciu osób na konwentach i kilkaset osób (choć w 2020 roku mniej) na Kongresie daje sumę około 1000 zaangażowanych osób. Nawet przy przytoczonym wcześniej założeniu, że nowe ruchy społeczne są zazwyczaj mniej liczne, wydaje się, że jest to nadal relatywnie zbyt mała grupa osób, aby bez zastrzeżeń nazwać ją ruchem (co ciekawe – osoby biorące udział w wywiadach nie użyły tego określenia ani razu). Po drugie, co wiąże się z zasięgiem oddziaływania, należy zauważyć, że chociaż na spotkaniach pojawiają się liderzy i przedstawiciele wielu różnych grup to jednak Kongres zapewne nie reprezentuje całego środowiska osób z niepełnosprawnościami, ani też jego większości.

Wydaje się, że na obecnym etapie Kongres stanowi raczej załączek pewnego nurtu w środowisku, który propaguje idee wywodzące się z KPON, a który ma szansę przekształcić się w ruch pod warunkiem pewnego jego umasowienia oraz zapewnienia większej ciągłości działań. Jednocześnie prawdopodobnie nigdy nie stanie się wspólną reprezentacją osób z niepełnosprawnościami w Polsce, a raczej będzie ruchem „za niezależnym życiem”, jako jedną z opcji w podejściu do niepełnosprawności. Należy również wskazać, że niektórzy badacze widzą ruch niepełnosprawnościowy (*disability movement*) jako oparty przede wszystkim na organizowaniu się osób z niepełnosprawnościami – z ograniczoną rolą osób bez niepełnosprawności jako wspierających sympatyków-sojuszników ruchu – w myśl zasady „nic o nas bez nas” (Campbell, Oliver, 2006, s. 22, 58–59). W tym kontekście kongres, organizowany w dużej mierze przez osoby bez niepełnosprawności i mający wciąż niewielkie grono uczestników i sympatyków, ma potencjalnie do przebycia jeszcze długą drogę, aby uzyskać miano ruchu społecznego – aczkolwiek należy podkreślić, że sukcesywnie zmierza do zwiększania liczby osób z niepełnosprawnościami w swoich szeregach.

O ile nowe media, w tym szczególnie internet, uznawane są za sprzyjające działaniom obywatelskim, o tyle wydaje się, że przymusowa wirtualizacja sprawiła pewien kłopot – zarówno organizatorom jak i uczestnikom Kongresu. W dużej mierze spłaszczyła funkcję kongresu i konwentów do warstwy informacyjnej, redukując znacznie aspekt społeczny, który jest równie ważny – zwłaszcza że kontakty bezpośrednie wydają się być głównym katalizatorem powstawania tkanki społecznej prawie każdego ruchu.

Wydaje się również, że ranga kongresu (mniej – konwentów) została faktycznie osłabiona. Wyraża się to zarówno w mniejszej niż zazwyczaj frekwencji, ale także w prawdopodobnie mniejszym (co nie znaczy, że niskim) nakładzie pracy włożonej w przygotowania. Warto tutaj zauważyć, że organizacja odbywała się w cieniu pandemii i lockdownu, co z całą pewnością nałożyło się na możliwości, postawy i zasoby organizatorów. Forma wirtualna tak dużego przedsięwzięcia stanowiła pewnego rodzaju eksperyment (choćby przymusowy), którego wynik siłą rzeczy nie mógł zostać przewidziany z góry. Należy jednak przypuszczać, że dalsza wirtualizacja kongresu i konwentów – nawet prowadzona w bardziej atrakcyjnej formule – może zaważyć na ich osłabieniu ze względu na rozluźnienie więzi (nawet jeżeli niekiedy powierzchownych) między uczestnikami. Jednocześnie szansą na zwiększenie potencjału wydaje się być forma hybrydowa w formule spotkań na żywo – transmitowanych w internecie (z możliwością zdalnych wypowiedzi i zadawania pytań).

Jednak niezależnie od przyszłej wirtualizacji lub nie – do organizatorów należy decyzja odnosząca się do celów i sposobu działania kongresu i konwentów: czy pozostaną one imprezą cykliczną, spotkaniem środowiska niepełnosprawnościowego, wydającą uchwały mające charakter raczej kurtuazyjny o krótkiej żywotności, czy też przekształcą się w działania zmierzające do wypracowywania konkretnych mechanizmów rozwiązywania problemów osób z niepełnosprawnościami (na miarę III Kongresu), które – przedkładane różnym osobom i instytucjom – zwiększą szanse na realny wpływ na polityki publiczne wobec tej grupy. Być może decyzja ta zaważy na tym, czy Kongres stanie się ruchem społecznym w pełnym tego terminu znaczeniu, czy pozostanie jedną z imprez integrujących część środowiska. Należy przy tym podkreślić, że realizacja celów Kongresu jest tutaj nadrzędna, a jego kwalifikacja definicyjna do kategorii ruchów społecznych – jeśli nastąpi – będzie miała charakter uboczny wynikający z charakteru i sposobu jego działania. Możliwe również, że do realizacji swoich celów Kongres nie potrzebuje umasowienia, a praca liderów, prowadzących odpowiednie działania i lobbings, jest wystarczająca do wpływania na legislację i wprowadzania zmian społecznych.

Kongres, jako zjawisko społeczne, wymaga dalszych pogłębionych badań. Perspektywa ruchu społecznego wydaje się być tutaj uzasadniona i warta rozszerzenia. Szczególnie interesujące wydaje się jej ujęcie w kategoriach proponowanych przez Touraine'a (2002) jako pewnego ruchu historycznego opartego o działania komunikacyjne i dążącego do wprowadzenia nowego paradygmatu niepełnosprawności. Interesujące może być również dalsze badanie wirtualnych działań Kongresu – niezależnie od tego, czy w kolejnym roku pozostanie on całkowicie w sieci, czy też – obok formy stacjonarnej – podejmie równoległe działania wirtualne.

BIBLIOGRAFIA

- Campbell, J., Oliver, M. (2006). *Disability politics. Understanding Our Past, Changing Our Future*. Routledge.
- Ekstowicz, B. (2015). Procesy i ruchy społeczne w świecie na przełomie XX i XXI wieku. *Civitas Hominibus: rocznik filozoficzno-społeczny*, 10, 45–55.
- Foryś, G. (2016). Ruchy społeczne. Pomiędzy oporem i opozycją? *Polityka i Społeczeństwo*, 1(14), 47–55. <https://doi.org/10.15584/polispol.2016.1.5>
- Konecki, K. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kongres III. (2017). Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami. <https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/III%20Kongres%20ON%20-%20Za%C5%82o%C5%BCenia%20dla%20projekt%C3%B3w%20ustaw%20dla%20Nowego%20Systemu%20Wsparcia%20os%C3%B3b%20z%20niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bciami%20v2.0%202017.10.23.pdf>
- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON 2012), sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169).
- Kubicki, P. (2016). Środowiska osób z niepełnosprawnościami wobec polityki publicznej – studia przypadków. *Studia z Polityki Publicznej*, 3(1(9)), 95–110. <https://doi.org/10.33119/KSzPP.2016.1.3>
- Malendowicz, P. (2016). Ruchy społeczne i myśl polityczna – co, jak i po co badać? *Polityka i Społeczeństwo*, 4(14), 5–18. <https://doi.org/10.15584/polispol.2016.4.1>
- Marczewska-Rytka, M. (2015). Kategoria nowych ruchów społecznych w ujęciu Manuela Castellsa. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia*, XXII(2, SECTIO K), 43–53. <https://doi.org/10.1515/curie-2015-0033>
- Nowak, J. (2012). Globalne usieciowienie aktywizmu: Nowe media a rozwój nowych ruchów społecznych. *Kultura i Historia*, 21, 2–24.
- Nowosielski, M. (2004). Ruchy społeczne w Internecie. W: Lesław H. Haber (red.), *Społeczeństwo informacyjne – Wizja czy rzeczywistość?: II ogólnopolska konferencja naukowa* [Kraków, 30 maja 2003 r.: Fragmenty] (T. II, s. 167–173). <https://winntbg.bg.agh.edu.pl/skrypty2/0096/167-173.pdf>
- Nowosielski, M. (2011). Socjologiczna refleksja na temat ruchów społecznych. *Przegląd Zachodni*, 4, 3–28.
- Palczyński, T. (2010). *Nowe ruchy społeczne*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Touraine, A. (2002). The importance of Social Movements. *Social Movements Studies*, 1(1), 89–95. <https://doi.org/10.1080/14742830120118918>
- Touraine, A. (2004). On the Frontier of Social Movements. *Current Sociology*, 52(4), 717–725. <https://doi.org/10.1177/0011392104043498>
- Touraine, A. (2010). *Samotworzenie się społeczeństwa*. Zakład Wydawniczy NOMOS.

Kultura zdalna: szansa na uczestnictwo czy zagrożenie izolacją? Przypadek osób z niepełnosprawnością wzroku

Monika Dubiel

 <https://orcid.org/0000-0002-8721-2318>

Uniwersytet Warszawski

Streszczenie

Zamknięcie polskich instytucji kultury dla publiczności w 2020 r. wymusiło przeniesienie ich działalności do internetu. Wpłynęło to istotnie na formę, jakość i częstotliwość kontaktu z kulturą całego społeczeństwa, jednakże najistotniejszą zmianą było to prawdopodobnie dla odbiorców z niepełnosprawnościami. W niniejszym tekście analizuję proces uzdalniania kultury pod kątem dostępności dla osób z niepełnosprawnością wzroku. Badam wynikające z niego możliwości i zagrożenia. Moim polem badawczym jest oferta kulturalna wybranych instytucji i organizacji pozarządowych. Materiał badawczy zbierałam, prowadząc wywiady ustrukturyzowane zarówno z przedstawicielami organizacji i instytucji, jak i z odbiorcami z niepełnosprawnością wzroku. Główne pytanie, na jakie staram się odpowiedzieć, brzmi: czy wirtualizacja kultury przyczynia się do zniesienia barier w dostępie do niej osób z niepełnosprawnością wzroku, czy wręcz przeciwnie, jedynie pogłębia już istniejące problemy?

Ale są inne kwestie budzące moje zainteresowanie. Jaki wpływ wirtualizacja wydarzeń kulturalnych miała na ich częstotliwość oraz na stopień uczestnictwa odbiorców z niepełnosprawnością wzroku? Jakie innowacje wprowadziły instytucje kultury i organizacje w swojej dotychczasowej ofercie? Czy dostępność w przypadku kultury zdalnej jest łatwiejsza, czy trudniejsza, niż w przypadku kultury na żywo? Za ramę teoretyczną służą mi disability studies oraz accessibility studies.

Słowa kluczowe

accessibility studies, bariery, disability studies, kultura, niepełnosprawność.

Distance Culture: a chance to participate or a danger of exclusion?

Case of people with visual impairment

Abstract

The closure of polish cultural institutions for the public in 2020 forced them to switch their activity to completely virtual mode. It influenced significantly the quality, form and frequency of contact with culture for whole society, but probably it was the biggest change for recipients with disabilities. In this article I analyze the proces of virtualization of culture for its accessibility for people with visual impairment. I investigate possibilities and dangers related to it. The field of my research is the accessible cultural offer of selected institutions and nongovernmental organizations. I collected research data by interviewing both: employees of cultural institutions and recipients with visual impairment.

The main research question is: Does virtualization contribute to removing barriers for people with visual impairment in the access to culture or the contrary, deepens already existing problems? Further questions are: how the virtualization impact the frequency of the accessible events and grade of participation of people with visual impairment in them? What kind of innovative solutions appeared in the accessible offer of institutions and organizations? Is the accessibility of distance culture easier or more difficult than in the case of face to face events? Disability studies and accessibility studies serve as a theoretical frame for my considerations.

Keywords

accessibility studies, barriers, culture, disability studies.

WPROWADZENIE

Pandemia wywołana przez wirus SARS-COV2 wyróciła w 2020 r. do góry nogami życie milionów osób na całym świecie. Jest to prawdopodobnie pierwsze od czasów II wojny światowej wydarzenie zmieniające jednocześnie funkcjonowanie tak dużej części ludzkości. W dyskursie publicznym dotyczącym pandemii mówi się o kryzysie lub nawet katastrofie. Choć nie ulega wątpliwości, że pandemia zbiera straszne żniwo, to pamiętać należy, że każdy kryzys czy katastrofa mogą nieść również pozytywny potencjał rozwojowy. Erik Erikson (2000) zauważa na przykład, że pomyślne pokonanie kryzysów typowych dla poszczególnych okresów życia jest koniecznym elementem osiągnięcia przez jednostkę kolejnego etapu rozwoju. Konrad Wojnowski (2016) podejmując ogólną refleksję nad znaczeniem katastrof w dziejach ludzkości zauważa, że wytrącają one z równowagi lub wręcz niszczą dotychczasowy porządek świata i wymuszają przeorganizowanie wiedzy o nim, ale w konsekwencji powodują istotne zwroty w kierunkach jego rozwoju, stając się w ten sposób narzędziem kulturotwórczej zmiany.

Przyczyny i skutki pandemii wywołanej wirusem SARS-COV2 są nierozzerwalnie związane z globalizacją i usieciowieniem dzisiejszego świata. Błyskawiczne tempo rozprzestrzeniania się wirusa jest konsekwencją faktu, iż współcześnie podróżowanie jest łatwiejsze niż kiedykolwiek wcześniej i bardzo często odbywa się poza jakąkolwiek kontrolą. Z drugiej strony, globalizacja i usieciowienie dają nam narzędzia alternatywnego funkcjonowania, których ludzkość w obliczu takich kryzysów nigdy nie miała. W 2020 r. duża część codziennej egzystencji ze świata realnego przeniosła się do świata wirtualnego. Internet stał się podstawową przestrzenią pracy, nauki, kontaktów towarzyskich, a także rozrywki i kultury. Wciąż trudno ocenić głębokość i skalę zmiany, jaką to spowodowało w naszym sposobie życia. Nie ulega jednak wątpliwości, że skutki, zarówno pozytywne, jak i negatywne, pozostaną z nami na lata. Warto więc zastanowić się, jak zminimalizować negatywne konsekwencje i co zrobić, aby wyciągnąć maksimum korzyści z zaistniałej sytuacji lub, by użyć sformułowania Konrada Wojnowskiego, aby pandemia stała się pożyteczną katastrofą.

Spółeczni badacze internetu wskazują, że ukształtowanie się systemu elektronicznej komunikacji o globalnym zasięgu zmieniło na trwałe naszą kulturę tworząc jej nową interaktywną i sieciową formę tzw. cyberkultury (Lévy, 2001) lub kultury realnej wirtualności (Castells, 2001, 2007). Ostatni rok uzmysłowił nam dobitnie, że te zmiany jakościowe dotyczą nie tylko procesu tworzenia kultury, ale także, a może przede wszystkim, sposobów uczestnictwa w niej. W niniejszym artykule badam zmiany funkcjonowania, jakie pandemia wymusiła na polskich instytucjach kultury oraz ich konsekwencje dla odbiorców. Interesuje mnie konkretny aspekt tych przemian, a mianowicie udostępnianie kultury osobom z niepełnosprawnością wzroku. Jak zauważa Nicholas Mirzoeff (2016), społeczeństwo globalne jest społeczeństwem wizualnym. Tworzenie coraz to nowych serwisów i usług bazujących na wizualności stymuluje rozwój internetu, a rozwój internetu umacnia hegemonię wizualności. Jednakże internet może być również doskonałym narzędziem przekraczania ograniczeń dla osób zagrożonych wykluczeniem z wizualności, a więc osób z niepełnosprawnością wzroku. W moim badaniu staram się ustalić, czy

faktycznie tak jest. Zasadnicze pytanie, na które szukam odpowiedzi, brzmi: jak przeniesienie kultury do internetu wpłynęło na jej dostępność dla osób z niepełnosprawnością wzroku? Staram się ustalić, jakich plusów i jakich minusów wirtualizacji kultury doświadczają osoby z niepełnosprawnością wzroku, a także jakie warunki muszą zostać spełnione, aby kultura zdalna mogła zostać uznana za dostępną. Wskazuję na korzyści, jakie instytucje mogą wyciągnąć w przyszłości z tej trudnej lekcji. Nie pomijam przy tym zagrożeń związanych z nadmierną wirtualizacją kontaktu z kulturą w przypadku osób z niepełnosprawnością wzroku.

KULTURA DOSTĘPNA

Dostępność dla osób z niepełnosprawnościami to długi i wieloetapowy proces. Składa się na niego wiele elementów, takich jak m.in. dostępność architektoniczna, dostępność cyfrowa, dostępność wydarzeń czy odpowiednie przeszkolenie kadr. Dostępność dotyczyć może wielu sfer życia, np. edukacji, transportu, rynku pracy czy służby zdrowia. Osoby z różnymi niepełnosprawnościami potrzebują różnych usług dostępu, które się nie pokrywają a czasem wręcz wykluczają. Trudno więc mówić o jednym rozwiązaniu, które zapewni dostępność wszystkim grupom. W przypadku osób głuchych będzie to np. tłumacz języka migowego, a w przypadku osób z niepełnosprawnością ruchową będą to pochylnie i windy. W niniejszym artykule skupiam się jedynie na dostępności kultury i jedynie dla osób z niepełnosprawnością wzroku. Dlatego, gdy pisać będę o dostępności, będę miała na myśli tylko dostępność kultury i tylko dla tej grupy. Terminu „udostępnianie” nie używam w znaczeniu szerokim, związanym z demokratyzacją kultury, lecz w zawężonym, odnoszącym się jedynie do odbiorców z niepełnosprawnościami.

Początki dostępności szeroko rozumianej kultury dla osób z niepełnosprawnością wzroku są związane z narodzinami i rozwojem podstawowej dla tej grupy usługi dostępu, czyli audiodeskrypcji. Jest to najogólniej rzecz ujmując językowe przedstawienie treści wizualnych. Agnieszka Chmiel i Iwona Mazur (2014, s. 19) definiują ją następująco: „Obraz (film, dzieło sztuki plastycznej, spektakl teatralny, wydarzenie sportowe, inne dowolne zjawisko kulturowe), który jako osoby widzące postrzegamy zmysłem wzroku, opisujemy werbalnie i dostarczamy osobom niewidomym lub słabowidzącym za pomocą mowy”. Technika ta została zastosowana po raz pierwszy w USA w trakcie spektaklu w waszyngtońskim teatrze Arena Stage w 1981 r. (Chmiel, Mazur, 2014).

Od tamtej pory audiodeskrypcja znacznie się rozwinęła i rozprzestrzeniła na całym świecie. Z kin i teatrów trafiła także na imprezy plenerowe i do galerii sztuki. Pojawiły się także nowe pomysły na udostępnianie kultury. Zaczęły powstawać modele dotykowe i makiety. Narodziły się tyflografiki, czyli wypukłe rysunki. Muzea i galerie sztuki zaczęły organizować specjalne oprowadzania dedykowane osobom z niepełnosprawnością wzroku, w trakcie których mogły one wysłuchać audiodeskrypcji i dotknąć wybranych eksponatów lub zapoznać się z pomocami dotykowymi.

Do Polski idea udostępniania kultury osobom z niepełnosprawnościami dotarła zaledwie kilkanaście lat temu. Pierwsza projekcja filmu z audiodeskrypcją odbyła się

w Białymstoku w 2006 r. (Jankowska, Walczak, 2019). Od tamtej pory dostępne pokazy filmowe oraz spektakle teatralne zagościły w wielu polskich miastach. Niestety, oferta dostępna wciąż nie jest zbyt bogata głównie ze względu na kosztowność przygotowania usług dostępu. Przez wiele lat udostępnianie kultury było domeną organizacji pozarządowych takich, jak: Fundacja Audiodeskrypcja, Fundacja Kultury bez Barrier, Stowarzyszenie „De Facto”, Fundacja na Rzecz Rozwoju Audiodeskrypcji „Katarzynka”, Fundacja „Siódmy zmysł” i Fundacja „Mili Ludzie”. Organizacje te pozyskując finansowanie w ramach ministerialnych lub samorządowych grantów przygotowują audiodeskrypcję i napisy do wybranych filmów i spektakli teatralnych, organizując następnie specjalne dostępne pokazy. Sytuacja jednak uległa zmianie, przynajmniej formalnie, w 2019 r., kiedy to w życie weszły dwa przełomowe akty prawne: ustawa o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych i ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Ich zadaniem jest zadbanie o dostępność w różnych obszarach, w tym w kulturze. Ustawodawca nałożył na instytucje publiczne, w tym instytucje kultury, obowiązek dostosowania ich działalności do potrzeb różnych odbiorców. Sprawia to, iż instytucje a nie organizacje pozarządowe, przynajmniej teoretycznie stają się odpowiedzialne za dostępność kultury.

W 2020 r. wiele instytucji kultury dopiero zaczynających się mierzyć z tematem dostępności musiało stawić czoła kolejnemu wyzwaniu, a mianowicie wirtualizacji. Była to ogromna zmiana jakościowa.

STUDIA O DOSTĘPNOŚCI

Udostępnianie kultury od pewnego już czasu przyciąga uwagę badaczy. Jednakże zainteresowanie to skupia się zazwyczaj głównie na technicznych aspektach usług dostępu. Dopiero niedawno pojawiła się idea poddania dostępności refleksji naukowej jako całościowego i złożonego zjawiska. Hiszpańskie badaczki audiodeskrypcji i napisów dla niesłyszących Ana Matamala i Pilar Orero (2016) zauważają, że zarówno obiekt ich badań, jak i metodologia badawcza przerosły obszar, w którym były początkowo osadzone. Dlatego też postulują one stworzenie oddzielnej dyscypliny studiów o dostępności (*accessibility studies*), która obejmowałaby rozmaite zagadnienia z obszarów, takich jak turystyka, rozwój publiczności, projektowanie uniwersalne, technologie wspomagające czy przekład audiowizualny. Mogło by się wydawać, iż jest to zbyt mały obszar badawczy, aby zasługiwał na wyraźne wyodrębnienie. Jednakże dostępność jest zagadnieniem z gruntu interdyscyplinarnym, łączącym w sobie wiedzę z zakresu m.in. technik cyfrowych, architektury, muzealnictwa, antropologii, pedagogiki i wielu innych. Zgodnie z paradygmatem projektowania uniwersalnego dostępność wprowadzana jest do coraz to nowych obszarów życia społecznego (Greco, 2018). Aby działania te odniosły pożądany rezultat, niezbędne jest odpowiednie zdefiniowanie i dogłębne zrozumienie istoty zagadnienia dostępności. Konieczna jest refleksja nad tym, jakie rozwiązania jej sprzyjają, a jakie tylko z pozoru wydają się ją gwarantować. Dlatego niezbędny jest interdyscyplinarny transfer wiedzy między specjalistami z zakresu różnych dziedzin dostępności. Proces udostępniania musi

łączyć w sobie praktyczne rozwiązania i teoretyczną refleksję. W przypadku wirtualizacji wydawać by się mogło, że automatycznie niesie ona za sobą podniesienie dostępności. Zniesione zostają wszelkie fizyczne a często i finansowe bariery w dostępie do kultury. Aby obejrzeć film, nie trzeba iść do kina, można to zrobić w domowym zaciszu. Jednakże jeśli film nie będzie miał audiodeskrypcji, to wciąż nie będzie dostępny dla osób niewidomych. Nawet opatrzony audiodeskrypcją film, ale umieszczony na niedostępnej platformie internetowej, wciąż będzie niedostępny. Zadaniem studiów o dostępności jest edukowanie całego społeczeństwa na temat inkluzywności we wszystkich obszarach życia (Greco, 2020).

Studia o dostępności w Polsce, w tym o dostępności kultury dla osób z niepełnosprawnością wzroku, są obszarem jeszcze bardzo mało zagospodarowanym. Niestety większość refleksji naukowej nad uczestnictwem w kulturze osób z niepełnosprawnością wzroku podejmuje ten temat w paradygmacie rehabilitacyjnym, podkreślając jego aspekt kompensacyjny, terapeutyczny i rewalidacyjny (Kłopotowska, 2016; Paplińska, 2016; Szabala, 2019). Podejście takie umacnia medyczny model niepełnosprawności zakładający, że niepełnosprawność jest indywidualną dysfunkcją człowieka, która w procesie rehabilitacji lub terapii powinna zostać zniwelowana. Podejście to już wiele lat temu zostało skrytykowane przez ruch na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami oraz przez badaczy z kręgu studiów o niepełnosprawności (Oliver, 1983; Barton, 1989; Barnes, Mercer, 2006). Wskazują oni, iż jest to podejście opresyjne, niezwykle szkodliwe dla procesów emancypacyjnych i upodmiotowienia osób z niepełnosprawnościami. Studia o niepełnosprawności i zakorzenione w nich studia o dostępności bazują na modelu społecznym wskazującym, że niepełnosprawność nie jest wynikiem dysfunkcji ciała jednostki, lecz konstrukcją społeczną powstającą w rezultacie wadliwości otoczenia, urządzonego tak, aby być przyjaznym i dostępnym tylko dla uprzywilejowanej grupy użytkowników (Finckelstein, 1981; Oliver, 1983; Shakespeare, 2006). Stąd wyrasta podstawowy postulat studiów o dostępności, czyli projektowanie uniwersalne. Celem prawdziwej dostępności jest znoszenie barier a nie rehabilitowanie jednostek arbitralnie uznanych za „upośledzone”.

METODA BADANIA

Omawiane w niniejszym tekście badania przeprowadzone zostały od 1 listopada 2020 r. do 25 lutego 2021 r. Większość materiału badawczego stanowią wywiady ustrukturyzowane zarówno z odbiorcami kultury, jak i przedstawicielami instytucji i organizacji pozarządowych, oferujących dostępne wydarzenia kulturalne. Uzupełnienie stanowią moje własne doświadczenia jako uczestniczki internetowych wydarzeń kulturalnych oraz informacje pozyskane ze stron i profili w mediach społecznościowych instytucji kultury. Ze względów bezpieczeństwa wynikających z trwającej pandemii wszystkie rozmowy zostały przeprowadzone przez telefon.

Grupę odbiorców kultury stanowiło jedenaście osób w wieku od 28 do 52 lat w tym: dziewięć niewidomych i dwie słabowidzące, sześć kobiet i pięciu mężczyzn. Osoby pochodziły z następujących miejscowości: Gdynia, Warszawa, Otwock, Zduńska Wola, Ciechocinek, Wrocław, Poznań, Łomianki, Sieradz i Skierniewice. Imiona rozmówców

zostały zmienione. Płeć, wiek i miasto zamieszkania są prawdziwe i publikowane za zgodą rozmówców. Osoby chętne do rozmowy znalazłam umieszczając ogłoszenie na dwóch grupach na facebooku: Niewidomi i Niedowidzący – Bądźmy razem oraz Trzecie Oko – Niewidomi i widzący razem.

Grupę pracowników kultury stanowiło 6 osób, reprezentujących następujące organizacje i instytucje: Zachęta Narodowa Galeria Sztuki (Warszawa), Fundacja Kultury bez Barrier (z siedzibą w Warszawie), Fundacja Wielozmysły (z siedzibą w Warszawie), Okręgowe Muzeum w Nowym Sączu i Centrum Sztuki Współczesnej Łaźnia (Gdańsk). Imiona tych rozmówców są prawdziwe i publikowane za ich zgodą. Wszystkie osoby z tej grupy znałam przed rozpoczęciem badania, więc miałam do nich kontakt bezpośredni.

STRATEGIE PRZENOSZENIA KULTURY DO SIECI

Cyfryzacja kultury jest procesem trwającym w Polsce od wielu lat. Główną motywacją jest chęć zabezpieczenia dzieł audiowizualnych wykonanych na nietrwałych nośnikach ulegających degradacji pod wpływem naturalnych procesów fizykochemicznych (Wysocka, 2013). Narodowy Instytut Audiowizualny na przykład systematycznie cyfryzuje archiwa filmowe i teatralne. Ponadto, motywowane chęcią dotarcia do jak najszerszego grona odbiorców, liczne muzea i galerie oferują wirtualne spacerunki po swoich wystawach. Wielu wydarzeniom organizowanym na żywo towarzyszy streaming na Facebooku. Jednakże działania takie były dotychczas postrzegane jako dodatkowe i uzupełniające formy kontaktu z publicznością. Dopiero zamknięcie instytucji kultury wiosną 2020 r. spowodowało diametralną zmianę. Instytucje zaczęły stopniowo przenosić swoją działalność do internetu. Niektóre skorzystały z wcześniej istniejących rozwiązań, inne wypracowywały swoje autorskie strategie działania. Wyróżnić można dwie kategorie wdrażanych rozwiązań, które umownie nazywam: online i offline. Działania online to spotkania z odbiorcami w czasie rzeczywistym, tzw. streaming, za pośrednictwem dowolnej platformy internetowej, medium społecznościowego lub komunikatora. Zazwyczaj są to spotkania interaktywne, choć stopień interaktywności jest różny. Czasem uczestnicy mogą się włączyć do rozmowy w trakcie całego wydarzenia. Najczęściej są to różnego rodzaju warsztaty. Czasem uczestnicy mogą włączyć się jedynie w określonym momencie, np. zabrać głos w dyskusji po filmie lub zadać pytanie gościowi. Czasem uczestnicy mogą jedynie pisać komentarze i pytania na czacie. Tak bywa w przypadku różnego rodzaju spotkań autorskich. Są też takie wydarzenia, które odbywają się online, ale nie stwarzają widzom żadnej możliwości aktywnego udziału. Instytucja kultury udostępnia materiał audiowizualny w konkretnym miejscu o konkretnej godzinie i tylko wtedy można go obejrzeć. Działania offline natomiast to różnego rodzaju audycje audiowizualne, w tym filmy czy spektakle, które odbiorca może pobrać lub obejrzeć w internecie, ale w dowolnym, wybranym przez siebie momencie. Taką strategię obrało wiele teatrów oraz festiwali filmowych. Do tej kategorii zaliczam również sposoby działania niezwiązane bezpośrednio z internetem, takie jak przesyłanie odbiorcom płyt z filmami, jak robi to Stowarzyszenie „De Facto” lub słuchowiskami, jak robi to Fundacja Wielozmysły.

ZDALNE UDOSTĘPNIANIE KINA I TEATRU

Należy zaznaczyć, że zdalne udostępnianie kultury osobom z niepełnosprawnością wzroku rozpoczęło się w Polsce na długo przed wybuchem pandemii. Jedną z trudności, jakie napotykają osoby z niepełnosprawnością wzroku w dostępie do kultury, jest niemożność fizycznego dotarcia do instytucji kultury. Dostępne pokazy i spektakle odbywają się zazwyczaj w dużych miastach. Osoby z mniejszych miejscowości nie mają do nich dostępu. Ponadto nawet osoby mieszkające w mieście, w którym odbywają się dostępne wydarzenia, mogą często mieć problem, aby z nich skorzystać, gdyż samodzielne dotarcie do wcześniej nieznanego miejsca dla wielu osób stanowi poważną przeszkodę. W związku z tym niektóre instytucje i organizacje już od kilku lat oferują dostępną kulturę zdalnie. Do prekursorów należy Stowarzyszenie „De Facto” ze swoim projektem Internetowy Klub Filmowy Osób Niewidomych „Pociąg”. Członkowie klubu otrzymują pocztą tradycyjną płytę z filmem, który mogą obejrzeć w domu. Mają na to określony czas, po upływie którego płytę należy odesłać. Każdemu filmowi towarzyszy także możliwość dyskusji z pozostałymi klubowiczami na do tego celu stworzonej liście dyskusyjnej (Stowarzyszenie „De Facto”, b.d.). Niedawno do projektu filmowego dołączył bliźniaczy projekt operowy, w którym odbiorcy otrzymują płyty z nagraniami dostępnych oper. W związku z tym, że płyty stają się coraz bardziej anachronicznym nośnikiem, nowsze generacje komputerów pozbawione są odtwarzaczy, stowarzyszenie zaczęło wysyłać filmy również mailem w formie linków. Podobne przedsięwzięcie prowadzi Fundacja Katarynka. Na stronie Adapter.pl (b.d.) regularnie umieszcza filmy z audiodeskrypcją i napisami. W odróżnieniu od projektu „De Facto” użytkownik Adaptera ma dostęp do jego zasobów bez żadnych ograniczeń czasowych czy ilościowych. Portal nie wymaga również żadnej rejestracji. Dział Zbiorów dla Niewidomych Głównej Biblioteki Pracy i Zabezpieczenia Społecznego (b.d.) oferuje na swojej stronie oprócz dostępu do książek filmy z audiodeskrypcją lub same ich ścieżki dźwiękowe. Tu jednak, aby stworzyć konto, wymagane jest przedstawienie orzeczenia o niepełnosprawności. Miłośnicy teatru mogą skorzystać z zasobów Narodowego Instytutu Audiowizualnego. Niektóre spektakle Teatru Telewizji opatrzone zostały audiodeskrypcją i napisami (ninateka, b.d.).

Jednakże w 2020 r. te działania okazały się niewystarczające. Instytucje i organizacje zaczęły więc opracowywać kolejne formy zdalnego udostępniania kultury. Pojawiło się wiele nowych nagrań spektakli teatralnych opatrzonych audiodeskrypcją. Teatry rozmaicie rozwiązywały kwestie umożliwienia swoim widzom ich obejrzenia. Niektóre umieszczały je bezpłatnie na ogólnodostępnych kanałach, np. na platformie YouTube. Tak jest w przypadku spektakli z audiodeskrypcją Teatru Kamienica, np. „Mój Dzikus”, który obejrzeć tam można do dziś (Teatr Kamienica 21.10.2020). Inne teatry udostępniały spektakle na vod. Tu również dostęp był bezpłatny, jednak wymagał od odbiorcy założenia konta na platformie i wpisania kodu dostępu. Na to rozwiązanie zdecydował się m.in. Teatr Polski w Bielsku-Białej, udostępniając w ten sposób 3 spektakle od czerwca do grudnia 2020 r. (Teatr Polski w Bielsku-Białej, b.d.). Teatr Wybrzeże jesienią 2020 r. również oferował możliwość obejrzenia kilku spektakli ze swojego repertuaru opatrzonych audiodeskrypcją. Aby otrzymać link do nagrania, należało wysłać maila ze zgłosze-

nieniem do koordynatora dostępności w tej instytucji (Teatr Wybrzeże, b.d.). W przypadku tych teatrów spektakl można było obejrzeć jedynie w ciągu kilku dni.

Analogicznie rzecz się miała z filmami. W czasie Festiwalu Millennium Docs Against Gravity już kilka lat temu wprowadzono do programu pokazy z audiodeskrypcją i napisami. Jednakże w każdej edycji pokazów dostępnych było zaledwie kilka. W XVII edycji, która odbyła się jesienią 2020 r. po raz pierwszy w formule hybrydowej, widzowie mogli obejrzeć filmy nie tylko w kinie, ale i na stronie festiwalu, gdzie znalazły się zarówno premiery, jak i filmy z minionych edycji, w tym wszystkie dotychczasowe obrazy z audiodeskrypcją. Dostęp do filmów online był bezpłatny. Filmy były dostępne przez cały okres trwania festiwalu, więc każdy mógł wybrać najlepszy dla siebie termin. *Po zalogowaniu masz 24h na rozpoczęcie oglądania i potem od rozpoczęcia ok. 4 godziny na dokończenie* (Marta, Fundacja Kultury bez Barier)¹.

W niehybrydowej, a stuprocentowo zdalnej formie odbyła się natomiast X edycja Festiwalu Kultury i Sztuki dla Osób Niewidomych, organizowanego przez Stowarzyszenie „De Facto”. Jest to impreza, która przez tydzień oferuje uczestnikom dużą dawkę kultury, głównie filmowej, ale także teatralnej i muzycznej. Dotychczas odbywała się w Płocku, jednakże w 2020 r. przeniosła się do internetu. Wydarzenia miały mieszaną formę łącząc elementy online i offline. Pokazy filmowe organizowane były w formie streamingu w czasie rzeczywistym. Następowaly po nich moderowane przez krytyków filmowych dyskusje na żywo. Uczestnicy mogli także obejrzeć nagrane wcześniej wywiady z aktorami oraz rejestrację spektakli z audiodeskrypcją (Festiwal Kultury i Sztuki dla Osób Niewidomych, b.d.).

Warto zaznaczyć, że uzdalnianie kultury przeniosło do sieci również takie wydarzenia, które nie wymagają audiodeskrypcji, np. spotkania autorskie czy koncerty. Często również dopiero dzięki uzdalnieniu niektórych wydarzeń osoby niewidome dowiedziały się o ich istnieniu. *W pierwszym lockdownie odkryłam performatywne czytanie sztuk online. Np. Teatr Kwadrat je miał. To było wydarzenie ogólnodostępne, ale w pełni dla nas dostępne, bo czytali też didaskalia, więc jakby audiodeskrypcja* (Agata, 52, Otwock).

ZDALNE UDOSTĘPNIANIE MUZEÓW I GALERII

Spośród wszystkich instytucji kultury chyba muzea i galerie sztuki wykazały się muśiały największą kreatywnością. Popularne stały się oprowadzania zdalne w formie czy to online, czy to offline. Niewątpliwą pionierką dostępności wśród polskich instytucji

¹ Cytując fragmenty wypowiedzi moich rozmówców, stosuję następujące zasady. Przytaczając słowa uczestników wydarzeń kulturalnych, podaję ich zmienione imiona, prawdziwy wiek oraz prawdziwe miejsce zamieszkania. Dane demograficzne dotyczące wieku i miejsca zamieszkania są w moim przekonaniu istotną informacją pomagającą umiejscowić daną osobę w odpowiednim kontekście społeczno-kulturowym w odniesieniu do wielu poruszanych kwestii, jak choćby podział cyfrowy. Przytaczając natomiast wypowiedzi pracowników kultury, podaję jedynie ich prawdziwe imiona oraz nazwę instytucji lub organizacji, którą reprezentują. W paragrafie dotyczącym metodologii badania podaję lokalizację tych instytucji i organizacji. Wiek pracowników pomijam.

kultury jest Zachęta Narodowa Galeria Sztuki, która może się pochwalić jednym z najbogatszych dorobków w tym zakresie (Zachęta, b.d.). Również w trakcie lockdownu jako jedna z pierwszych, bo wczesną wiosną, zaproponowała odbiorcom z niepełnosprawnościami wydarzenia zdalne. Zaczęła od oprowadzania offline, by następnie wprowadzić także oprowadzania online. Wiosną edukatorzy nagrywali opisy całych wystaw jak i audiodeskrypcji poszczególnych prac. *Nagrywają to nie lektorzy tylko edukatorzy, którzy zazwyczaj prowadzą spotkania, żeby było bardziej naturalnie, żeby był znajomy głos* (Paulina, Zachęta). W trakcie jesiennego zamknięcia instytucji galeria poszła o krok dalej, organizując zwiedzania online. Edukatorka znajdowała się na wystawie i przechodząc między jej różnymi częściami opowiadała o poszczególnych eksponatach uczestnikom połączonych przez Zoom. Oprowadzania z audiodeskrypcją w wersji offline przygotowało również Centrum Sztuki Współczesnej Łaźnia. *Zaczęliśmy jeszcze wiosną. Zrobiliśmy wtedy AD do wystawy twórców galerii Koło. Potem kolejne. Nagrywamy to i wrzucamy na YouTube, streamy kiepsko się nam sprawdzają* (Noemi, Łaźnia).

Ciekawą formą wydarzenia online są warsztaty, np. kulinarne. Organizowała je w minionym roku Fundacja Kultury bez Barrier we współpracy m.in. z Muzeum Łazienki Królewskie w ramach projektu „Posmakuj Warszawy”. Edukatorka najpierw opowiadała o obyczajach kulinarnych na królewskim dworze, pokazywała ryciny, robiła ich audiodeskrypcję a na końcu gotowała według jednego z przepisów z dworskiej książki kucharskiej, a wraz z nią gotowali uczestnicy warsztatów, każdy w swojej kuchni. *Przygotowaliśmy, rozwoziliśmy produkty. One były już odmierzone. Przepisy też były wysyłane wcześniej. Jedna pani niewidoma o to poprosiła, żeby mogła sobie przygotować stanowisko pracy* (Aleksandra, Fundacja Kultury bez Barrier).

Możliwa jest też forma hybrydowa łącząca w jednym wydarzeniu elementy offline i online. Zdecydowało się na nią np. Muzeum Okręgowe w Nowym Sączu. W ramach projektu „Galicyjskie Eksploracje” zorganizowało serię spotkań na Zoomie. W ich trakcie uczestnicy najpierw słuchali półgodzinnego słuchowiska, będącego rejestracją zwiedzania jednej z pracowni galicyjskiego miasteczka. Następnie mogli porozmawiać o tym materiale, a na końcu samodzielnie wykonać przedmioty związane z tematem przewodnim spotkania. W przypadku wizyty u zegarmistrza były to proste klepsydry. Uczestnicy pracowali zgodnie ze wskazówkami edukatora, który obserwował ich przez kamerę. Uczestnicy warsztatów otrzymywali wcześniej informację o tym, co będzie potrzebne do wykonania zadania. Słuchowiska są dostępne na stronie muzeum i można ich posłuchać w dowolnym czasie (Okręgowe Muzeum w Nowym Sączu, b.d.).

Oprowadzania dostępne dla osób z niepełnosprawnością wzroku bazują głównie na dwóch elementach: audiodeskrypcji i pomocach dotykowych. Czasem, choć rzadziej, angażują również pozostałe zmysły. W wypadku udostępniania zdalnego zaangażowanie zmysłów poza słuchem jest bardzo trudne, ale jak pokazują doświadczenia moich rozmówczyń, nie jest to niemożliwe. *Edukatorka oprócz opisywania skupiała się mocno na sensualności produktów. Przygotowując warsztat wybierała takie przepisy, żeby składniki były sensualne. np. mocno pachnące* (Aleksandra, Fundacja Kultury bez Barrier). Stowarzyszenie „De Facto” w ramach projektu „Mosty pamięci – Irena Sendlerowa” zorganizowało m.in. warsztaty, do których przygotowało tyflografiki rozsyłane uczestnikom pocztą (Stowarzyszenie „De Fac-

to”, b.d.). *To była taka książeczka. Była tam mapa getta, medal Sprawiedliwy wśród Narodów Świata, pomniki itd. Wiadomo, że bez jakiegoś objaśnienia ciężko by to było odszyfrować. Dlatego mieliśmy spotkanie online z edukatorką (Agata, 52, Otwock).*

Niemniej jednak siłą rzeczy przy zdalnym udostępnianiu dużo większy nacisk zostaje położony na warstwę dźwiękową. Sprawia to, że pojawiają się pomysły nowych form dostępności bazujących jedynie na słuchu. Taką formę właśnie zaproponowała swoim odbiorcom Fundacja Wielozmysły (b.d.). *W pierwszym lockdownie zrobiłyśmy słuchowisko z Pauliną Pankiewicz „Być jak Paul Cézanne”. To było związane z jej wystawą w Zachęcie. Słuchowisko operuje dźwiękami z wystawy. Struktura jest taka, że Paulina opowiada o wystawie, a w tle słychać dźwięki z wystawy. Uzupełnieniem są oddzielnie nagrane audiodeskrypcje (Monika, Fundacja Wielozmysły).*

WYZWANIA ZDALNEGO UDOSTĘPNIANIA KULTURY

Wszyscy moi rozmówcy reprezentujący instytucje kultury i organizacje przyznali, że w 2020 r. po raz pierwszy próbowali swoich sił w zdalnym udostępnianiu kultury. Jak to zwykle bywa w takich wypadkach, wiele działań miało charakter eksperymentalny i odbywało się metodą prób i błędów. Spośród wielu wskazywanych przez nich wyzwań jedno powtarza się szczególnie często. Wiąże się ono z problemami, jakie nastęrcza osobom z niepełnosprawnością wzroku samo korzystanie z internetu. Tu wyróżnić można dwa aspekty. Pierwszy dotyczy faktu, że część osób z niepełnosprawnością wzroku po prostu nie korzysta z internetu lub ma bardzo ograniczone umiejętności w tym zakresie. Mamy tu do czynienia z tzw. podziałem cyfrowym (*digital divide*), nazywanym też wykluczeniem cyfrowym (*digital exclusion*), czyli podziałem świata na grupę osób mających dostęp do nowoczesnych technologii i umiejących z nich korzystać oraz na grupę osób nieposiadających takiego dostępu i kompetencji (Castells, 2001). Zjawisko to zazwyczaj kojarzone jest ze słabo rozwiniętymi krajami nieposiadającymi infrastruktury cyfrowej. Jednakże zaobserwować je można również w krajach rozwiniętych jak Polska. Tu linia podziału cyfrowego przebiega m.in. między cyfrowymi tubylcami i cyfrowymi imigrantami (Prensky, 2001). Do tubylców zaliczają się osoby urodzone po 1980, dla których internet jest naturalnym środowiskiem funkcjonowania, a nowoczesne technologie są oczywistym elementem egzystencji. Imigrantami są natomiast osoby starsze. Dodatkowa linia podziału biegnie między mieszkańcami dużych miast i mieszkańcami małych miejscowości (Steele, 2019). Wielkomiejscy tubylcy cyfrowi z niepełnosprawnością wzroku doskonale sobie radzą z nowoczesnymi technologiami, przyzwyczajeni są do zdobywania informacji za ich pośrednictwem. Są też często świadomi możliwości korzystania z kultury dostępnej w ich mieście. Dlatego po przejściu kultury w tryb zdalny naturalne jest dla nich korzystanie z możliwości, jakie to stwarza. Jednak dla osób z drugiej strony linii podziału cyfrowego uzdalnienie kultury nie zawsze przyczynia się do większej jej dostępności. *W dużych miastach – w Łodzi i w Warszawie – jest dużo instytucji, które robią audiodeskrypcje i ludzie są do tego przyzwyczajeni. W moim mieście nie ma nic. Nie ma na żywo dostępności, a co dopiero cyfrowej. U nas jest 50000 mieszkańców, osób z orzeczeniem*

400, kilkadziesiąt z nich powinno chodzić z białą laską, ale tylko 6 osób chodzi. To jak te osoby mają korzystać z cyfrowej kultury? One nie umieją korzystać ze smartfona (Henryk, 38, Skierniewice). Jedną ze składowych wykluczenia cyfrowego jest nieznanostwo języka angielskiego. Platforma Zoom, która od czasów wybuchu pandemii zdobyła dużą popularność i jest chętnie wykorzystywana przez instytucje kultury, niestety nie posiada interfejsu w języku polskim, co wielu użytkownikom sprawia trudności. *Ja mam problem, że nie zawsze rozumiem polecenia, bo są po angielsku i nie umiem przespelować, żeby sprawdzić, czy dobrze rozumiem* (Natalia, 46, Warszawa). *Na pierwszym oprowadzaniu był dramat, bo niektórzy seniorzy łączyli się ze Stanami Zjednoczonymi zamiast z nami, bo nie rozumieli, o co chodzi* (Daniel, Muzeum Okręgowe w Nowym Sączu).

Jednym ze sposobów radzenia sobie z tym wyzwaniem było aktywne wsparcie techniczne udzielane przez organizacje odbiorcom. Stowarzyszenie „De Facto” zapewniło wszystkim uczestnikom Festiwalu Kultury i Sztuki krótkie przeszkolenie z obsługi platformy BigBlueBotom, na której odbywało się to wydarzenie. *Dostaliśmy instrukcje, jak z tego korzystać. Jak ktoś miał problem, to można było się do nich zwrócić. Przygotowali instrukcje, jak włączyć i wyłączyć mikrofon itd. Dzięki temu dużo starszych osób wzięło udział* (Natalia, 46, Warszawa). *Przed festiwalem były testy, czy wszystko działa. Wszystko tłumaczyli i pokazywali. Informatyk się ze mną skontaktował i mi pomógł wszystko skonfigurować* (Anna, 47, Zduńska Wola). *Na początku był czas na zalogowanie się, każdy miał się odezwać. Potem moderator wszystkich wyciszał na czas wprowadzenia do filmu i samego filmu* (Agata, 52, Otwock). Na wsparcie mogli również liczyć uczestnicy projektu „Pomakuj Warszawy”: *Z jedną panią było tak, że rozmawiałam z nią przez telefon. Ona była antykomputerowa, dopiero się uczyła. Miałyśmy bariery w pojęciach. Mówiłam np. proszę kliknąć w folder, a ona nie wiedziała, co to jest folder, więc jej opisywałam, jak to wygląda i co tam może być napisane. To była akurat osoba słabowidząca. Zajęło to ponad godzinę, ale się udało* (Aleksandra, Fundacja Kultury bez Barrier).

Innym sposobem, zamiast tworzenia nowych form i wymuszania nauki nowych technologii może być odwołanie się do starych i dobrze znanych. Fundacja Wielozmysły realizując swoje projekty dostępnych spacerów zdecydowała się na formę słuchowiska. *Nie mówimy o tym jako o podkaście, żeby starszych osób nie odstraszać. Mówimy, że to słuchowisko, trochę jak radio. Radio jest przestrzenią znaną* (Monika, Fundacja Wielozmysły). Innym sposobem dostosowania działania do możliwości i kompetencji cyfrowych odbiorców jest wybór środka przekazu nienastręczającego tyle problemów, co internet. *My wysyłałyśmy płyty do PZN, bo w tym projekcie jest dużo seniorów i nie każdy umie online* (Monika, Fundacja Wielozmysły).

Drugim aspektem jest dostępność wybranych stron i platform internetowych dla czytelników ekranu, których używają osoby niewidome do korzystania z komputera i smartfona. Platformy, z którymi moi rozmówcy mieli najczęściej do czynienia przy okazji korzystania z wydarzeń kulturalnych, to: Zoom, Google Meet, BigBlueBotom, facebook i YouTube. I ocenili je wszystkie na mniej więcej dostępne. Zdarzają się jednak przypadki pseudodostępności, a więc umieszczania filmów z audiodeskrypcją na niedostępnych platformach, co sprawia, że pozostają one wciąż niedostępne dla osób niewidomych. *Bywały pokazy z audiodeskrypcją, które odbywały się na platformach, które nie są dostępne dla czytelników*

i w ogóle niezgodne z WCAG (Grzegorz, 41, Poznań). Fundacja Kultury bez Barrier pokazuje filmy na platformie *Moje Ekino*, która jest kompletnie niedostępna. Dostałam kody i nie byłam w stanie nic z nimi zrobić. Jeszcze w newsletterze pisali, że trzeba kliknąć w jakiś przycisk w prawym górnym rogu. Takie wskazówki dla niewidomych? Poczulałam się normalnie, jakby mi ktoś w twarz dał (Ewa, 40, Łomianki).

Ponadto, problematyczne okazały się różnego rodzaju serwisy do zakupu biletów. Wiem, że był jakiś filmowy festiwal, że darmowy, ale trzeba było sobie bilety wygenerować i dużo osób niewidomych nie mogło skorzystać, bo platforma była niedostępna. To jest duży problem (Grzegorz, 41, Poznań). Trzeba było zapłacić, nie pamiętam na jakiej stronie, były ikonki banków, ale nie było nazw więc nie mogłam nic zrobić. I czasem jest kalendarz. Kalendarze zazwyczaj są niedostępne więc jak chce kupić bilet na jakieś wydarzenie to nie mogę (Natalia, 46, Warszawa). Zawsze mam problem z kupieniem biletu w systemie. Nie ogarniam tych systemów i proszę znajomych (Karolina, 28, Warszawa). Trochę się namordowałam z filharmonią żeby kupić i potem żeby odpalić, ale w końcu się udało. Nie jest to jakoś super dostępne, ale jakoś się udało (Ewa, 40, Łomianki).

ZALETY ZDALNEGO KONTAKTU Z KULTURĄ

Choć wszyscy moi rozmówcy nie mogą doczekać się ponownego otwarcia instytucji kultury, to zarówno odbiorcy, jak i reprezentanci instytucji oraz organizacji, są zgodni, że istnieje wiele zalet kultury zdalnej. W przypadku wydarzeń offline niezwykle ważna jest możliwość samodzielnego wybrania terminu obejrzenia danego filmu lub spektaklu. Dostępne seanse i przedstawienia nawet w miastach, w których odbywają się regularnie, nie należą do częstych wydarzeń. Osoba z niepełnosprawnością wzroku nie może pójść do kina czy teatru wtedy, kiedy ma na to ochotę lub kiedy pozwalają jej na to obowiązki życiowe, raczej musi dostosować swoje plany do oferty dostępnej w swoim mieście. W przypadku spektakli i filmów, które są dostępne w internecie przez kilka dni, dużo łatwiej jest z nich skorzystać. Ponad to można w razie potrzeby taki materiał obejrzeć kilkukrotnie. Osoba niewidoma czasem po obejrzeniu filmu nie wie, o co chodzi. I trzeba dwa razy, a ciężki film aż trzy, obejrzeć (Andrzej, 41, Gdynia).

Kolejną zaletą jest zniesienie barier geograficznych. Zarówno odbiorcy, jak i reprezentanci instytucji kultury stwierdzają, że dzięki formule zdalnej zwiększył się stopień uczestnictwa w wydarzeniach poza miejscem zamieszkania. Ja wtedy dostrzegłam taki ogromny plus, że zaczęły się pojawiać na warsztatach osoby z innych miast. Wiedziały z newslettera albo z Facebooka (Aleksandra, Fundacja Kultury bez Barrier). Teraz na oprowadzania zapisują się nawet osoby spoza Warszawy (Paulina, Zachęta). Na oprowadzania na żywo przychodziło 8, 10 osób. a tych oprowadzań na YouTube wyświetlenia idą w dziesiątki a nawet setki (Noemi, Łąźnia). Nie byłabym w stanie wziąć udziału w takiej ilości. (...) Nie dałabym rady tyle jeździć do Warszawy, do Katowic, Płocka czy Łodzi. Nawet dzisiaj o 19 będzie trzydziestolecie „Metra”. Na pewno byłby problem z dostępnością biletów, a tak będzie na YouTube i sobie obejrzę (Anna, 47, Zduńska Wola). W jednym dniu mogę wziąć udział w wydarzeniach, które się odbywają w różnych miastach w Polsce albo

na świecie (Tomasz, 35, Wrocław). *Gdyby nie to, że coś było online, to bym pewnie nie brał udziału, np. z Poznania do Bielska bym nie pojechał* (Grzegorz, 41, Poznań).

Wydaje się, że dostępna zdalna kultura istotna jest zwłaszcza dla osób mieszkających w mniejszych miejscowościach szczególnie narażonych na wykluczenie z kultury. Dla osób, które nie mają możliwości obejrzenia na żywo dostępnego filmu czy spektaklu, internet jest jedyną szansą. A znaczny wzrost dostępnej oferty w internecie w 2020 r. sprawił, że osoby te mają na co dzień lepszy dostęp do kultury. *Plusem jest to, że jest w ogóle możliwość korzystania z kultury. Ja mieszkam w małej miejscowości. Tu nie ma kina. Tu filmy są tylko wyświetlane w teatrze i są bez audiodeskrypcji, więc ja i tak oglądałam filmy online. Pandemia wszystkich zmusiła do przejścia do internetu. Pojawiło się więcej tej dostępności* (Marta, 50, Sieradz).

Okazuje się ponadto, że nawet w miastach, w których odbywają się dostępne wydarzenia, czasem łatwiej wziąć udział w wydarzeniu zdalnym niż na żywo. *Ja nigdy wcześniej nie przychodziłam do Zachęty, bo środa 17 to taka godzina korkowa, że nigdy w życiu bym się nie wyrobiła* (Ewa, 40, Łomianki). *Była taka osoba na tych warsztatach, która powiedziała, że nigdy wcześniej nie była w tej instytucji, bo bała się, że się zgubi* (Aleksandra, Fundacja Kultury bez Barrier).

Inną barierą znoszoną przynajmniej częściowo przez uzdalnianie kultury jest bariera finansowa. Instytucje oferujące wydarzenia kulturalne w internecie często robią to bezpłatnie lub za symboliczną opłatą. Ponadto w przypadku uczestnictwa w wydarzeniach poza miejscem zamieszkania dochodzą koszty dojazdu, ewentualnego zakwaterowania i przewodnika. *Gdybym miała za to wszystko zapłacić, to na pewno nie dałabym rady* (Anna, 47, Zduńska Wola). Wydaje się więc, że zdalne udostępnianie kultury kryje w sobie ogromny potencjał. Forma zdalna sprzyja upowszechnianiu idei dostępności. Po pokonaniu wstępnych trudności może być też łatwiejsza i tańsza do zorganizowania.

WADY ZDALNEGO KONTAKTU Z KULTURĄ

Kultura zdalna, choć stwarza nowe możliwości, to niestety wiele możliwości też odbiera. Dla niektórych moich rozmówców różnica jakościowa jest tak znacząca, że uważają, iż zdalny kontakt z kulturą nie niesie z sobą żadnej wartości dodanej. *Może dla osoby na wózku to jest plus. Ja nie widzę żadnego plusa* (Andrzej, 41, Gdynia). Nie zaspokaja to mojej potrzeby teatru. *Nie jestem tak skupiona jak w prawdziwym teatrze, gdzie się dzieje tu i teraz* (Karolina, 28, Warszawa). Nawet osoby dostrzegające zalety w zdalnym kontakcie z kulturą nie są wobec niego bezkrytyczne. Pojawiające się zarzuty można ogólnie podzielić na dwie kategorie: techniczne i społeczne.

Uczestnictwo zdalne implikuje znaczne ograniczenie palety narzędzi udostępniania. W teatrze online nie ma możliwości dotknięcia dekoracji czy kostiumów. W muzeum online nie da się dotknąć eksponatów czy tyflografik. Osoby niewidome mogą polegać jedynie na słuchu, czyli na audiodeskrypcji i oryginalnej warstwie dźwiękowej wydarzenia. Tym czasem jakość nagrań, zwłaszcza spektakli teatralnych, często pozostawia wiele do życzenia. Zazwyczaj do emisji online teatry wykorzystują rejestracje, które były

wykonane w celach archiwalnych. Przy ich realizacji nie przywiązywano dużej wagi do jakości technicznej. *Byłam na sztuce o Kalinie Jędrusik z audiodeskrypcją. To był chyba teatr w Bielsku. Jakość była bardzo kiepska, jakby ktoś z dyktafonem usiadł na widowni i nagrywał. Audiodeskrypcja zagłuszała aktorów* (Ewa, 40, Łomianki). Ponadto uczestnicząc na żywo w spektaklu teatralnym osoby niewidome są w stanie dużo więcej z niego wychwycić, tak że w przypadku braku audiodeskrypcji albo jej złej jakości są w stanie zrozumieć akcję. W wypadku transmisji spektaklu jest to raczej niemożliwe. *Nawet bez audiodeskrypcji, to jak się siedzi w teatrze, często po szelestach i tupaniach można się zorientować, co się dzieje. A w teatrze online mniej* (Agata, 52, Otwock).

Drugą, być może nawet istotniejszą wadą zdalnego kontaktu z kulturą wskazywaną przez wszystkich moich rozmówców jest aspekt społeczny a raczej jego brak. Jak zauważa Małgorzata Makówka (2007), uczestnictwo w kulturze ma dwie zasadnicze funkcje: ekonomiczną i społeczną. O ile ta pierwsza w ogóle nie pojawiała się w wypowiedziach moich rozmówców, o tyle druga przewijała się niezwykle często. Dla wielu osób wyjście do teatru czy muzeum to nie tylko kontakt ze sztuką, to także kontakt z innymi ludźmi, to przestrzeń nawiązywania i podtrzymywania relacji towarzyskich. *Nie czuję tej atmosfery. Wiem, że nie mogę ich potem spotkać na żywo* (Marcin, 38, Ciechocinek). *Często można było zobaczyć dwa czy trzy filmy w miesiącu. Chodziłem, żeby nie tylko zobaczyć, ale się spotkać z ludźmi. Ten aspekt społeczny jest dla mnie bardzo ważny* (Tomasz, 35, Wrocław). *Potem można sobie iść na kontynuację wieczoru. To są takie rzeczy, których w domu się nie da zapewnić* (Ewa, 40, Łomianki). *Brakuje otoczki fizycznej. Spotkania ze znajomymi* (Grzegorz, 41, Poznań).

Wydarzenie kulturalne nie jest jednak jedynie pretekstem do spotkania. Wspólne przeżywanie sztuki jest materią tworzącą i zacieśniającą więzy. Wymiana opinii i dyskusja o właśnie obejrzanym filmie czy wystawie pojawiają się w relacjach moich rozmówców nie tylko jako nieodłączny element składowy wydarzenia, ale także jako istotna część życia społecznego. *Ja generalnie chcę do ludzi. Spotkać kogoś znajomego. Wyjść porozmawiać z innymi o tym, co widzieliśmy* (Marta, 50, Sieradz). *Brak tych dyskusji. My po festiwalu po prostu się spotkaliśmy na messengerze. Trzeba było te emocje wypuścić. Musieliśmy dać upust i się spotkać* (Agata, 52, Otwock). Kolejnym problemem jest brak możliwości interakcji z artystami. Bardzo ważnym elementem uczestniczenia w wydarzeniach na żywo jest możliwość wyrażenia swojego aplauzu. *Brakuje mi możliwości krzyknienia bis, brakuje mi braw* (Anna, 47, Zduńska Wola). *Jak jest koncert, to co z tego, że ja klaszczę, jak oni tego nie słyszą* (Agata, 52, Otwock).

Uczestnictwo w wydarzeniach kulturalnych jest ponadto dla wielu osób źródłem rytuałów porządkujących świat, oddzielających przestrzeń odświętności od codzienności. Wyjście z domu motywuje do zadbania o siebie. Tworzy też naturalne rozgraniczenie między tym, co publiczne, a tym, co prywatne. Uczestnicząc w kulturze wchodzimy zazwyczaj w strefę publiczną, elegancko się ubieramy, inaczej zachowujemy. Jest to też moment, kiedy możemy się odciąć od wszechobecnych w naszym życiu nowoczesnych technologii. Oglądając spektakl czy koncert w domu przenosimy kulturę do naszej strefy prywatnej. Następuje wymieszanie porządków. Ponadto kultura, która zazwyczaj uwalniała nas od telefonów i komputerów, w sytuacji kontaktu zdalnego wymusza jeszcze większe zanurzenie się w świecie cyfrowym. *Jak idę do filharmonii to mogę sobie szpilki*

założyć. Po domu mogę też, ale wiadomo, to nie to samo. Mogę się wystroić, założyć szpilki, umalować, usiąść na kanapie i będę się czuć do dupy (Ewa, 40, Łomianki). Chciałabym wyjechać do teatru. Wyciągnąć fajne rzeczy z szafy, zrobić makijaż. Żebym była zmobilizowana do zadbania o swój wygląd. Zauważam coś takiego, że im dłużej to trwa, tym mniej się chce. Siedzę w dresiku i w kapciach (Marta, 50, Sieradz). Jak oglądałem ten spektakl, to specjalnie założyłem koszulę i marynarkę, telefon wyłączyłem. Próbowałem zrobić klimat (Tomasz, 35, Wrocław).

Ostatnim elementem, plasującym się w zasadzie gdzieś na pograniczu aspektu społecznego i technicznego, jest niematerialny i trudno uchwytny swoisty genius loci instytucji kultury, na który osoby pozbawione bodźców wizualnych są szczególnie wrażliwe. Atmosferę uczestnictwa w kulturze tworzy nie tylko samo wydarzenie, ale także wielozmysłowe odbieranie miejsca, w którym wydarzenie się odbywa. *Wyjście na wydarzenie kulturalne to nie jest tylko obcowanie z tą kulturą, to jest też poczucie zapachu sali, gwar w szatni* (Ewa, 40, Łomianki). Takie odczucie miejsca wzmacnia poczucie uczestnictwa w życiu społecznym, co może być szczególnie istotnym czynnikiem dla osób zagrożonych wykluczeniem.

DYSKUSJA

Internet odgrywa w naszym życiu zasadniczo dwie funkcje: komplementarną i kompensacyjną. Pierwsza oznacza, że dostarcza rozwiązań alternatywnych wobec istniejących już działań na żywo, a więc uzupełnia i poszerza wachlarz dostępnych możliwości wykonania tej samej czynności. Druga oznacza, że stwarza możliwości specyficzne tylko dla przestrzeni internetowej. Analogiczną dwoistość można dostrzec również w perspektywie użytkowników, zwłaszcza osób z niepełnosprawnościami. Część może swobodnie wybierać, z której alternatywy chce skorzystać. Dla reszty, z różnych względów, internet jest narzędziem kompensacji niemożności podjęcia pewnych działań na żywo (Masłyk, Migaczewska, Stojkow, Żuchowska-Skiba, 2016). O ile zastosowanie kompensacyjne budzi niechęć większości moich rozmówców, o tyle podejście do zdalnych wydarzeń kulturalnych jako alternatywy wydaje się cieszyć wśród nich dużym poparciem.

Zebrane przeze mnie dane są z pewnością fragmentaryczne i niewystarczające do stawiania ostatecznych diagnoz. Grupę odbiorców kultury, z którą udało mi się porozmawiać, trudno uznać za reprezentatywną dla całej społeczności osób z niepełnosprawnością wzroku w Polsce. Metoda rekrutacji rozmówców sprawiła, że w istocie rozmawiałam jedynie z osobami w miarę dobrze radzącymi sobie z nowoczesnymi technologiami i w jakiś sposób identyfikującymi się z tym środowiskiem. Pewne uzupełniające informacje udało mi się jednak pozyskać pośrednio również od reprezentantów instytucji i organizacji. Wydaje się więc, że z dużą dozą ostrożności i świadomością licznych ograniczeń przeprowadzonych badań można wysunąć pewne wnioski ogólne.

Przed wszystkim warto odnotować, że dostępność jest już na tyle zakorzeniona w świadomości polskich instytucji kultury, że przy przejściu w tryb online oczywistym było dla wielu z nich, że działania dostępne muszą być kontynuowane nawet w nowych warunkach.

Wiele instytucji i organizacji dostrzegło w tej zmianie obiecujący potencjał dostępności i eksperymentując z nowymi formami poszukuje możliwości poszerzenia dotychczasowej przestrzeni zajmowanej przez dostępność w polskim krajobrazie kulturalnym. *Jest w planach ścieżka zwiedzania starówki, gdzie oprócz audiodeskrypcji będzie opis miejsc, gdzie jest coś do dotknięcia, np. ciekawa klamka w kształcie kury albo gąsienica z czołgu. Może stworzymy google mapę z zaznaczonymi tymi miejscami. Będzie też informacja, gdzie i kiedy można spotkać ciekawe dźwięki; o 11.15 jest zawsze hejnał z zamku albo zegar na Piarkarskiej, który gra melodie* (Monika, Fundacja Wielozmysły). Nie da się zaprzeczyć, że wykorzystanie technologii wymuszone przez zdalny kontakt z kulturą może obrócić się na korzyść uczestników, zwłaszcza słabowidzących. *Była na warsztatach pani słabowidząca, która sobie to puszczała na swojej wielkiej plazmie, mogła podchodzić do ekranu i wszystko dokładnie oglądać, powiększyć, zwiększyć kontrast itd. Powiedziała mi potem, że więcej korzysta niż na żywo, jak prowadząca pokazuje jakieś małe rysunki* (Aleksandra, Fundacja Kultury bez Barrier).

Głównym minusem zdalnych dostępnych wydarzeń kulturalnych w ocenie reprezentantek instytucji kultury i organizacji jest fakt, że ich przygotowanie jest dużo bardziej czas- i pracochłonne. Jednakże wszyscy moi rozmówcy z tej grupy są zgodni, że jest to wartościowa forma i nawet po ponownym otwarciu instytucji chcieliby ją kontynuować jako uzupełnienie i poszerzenie wydarzeń na żywo.

Opinię tę podzielają odbiorczynie kultury. Na pytanie czy po powrocie wydarzeń na żywo będą nadal uczestniczyć w wydarzeniach zdalnych dziesięć osób odpowiedziało twierdząco. *Tęsknię do wyjazdów, ale stąd gdzie mieszkam czasem ciężko się wydostać. Więc zostawiła bym takie wydarzenia jako alternatywne* (Agata, 52, Otwock). *Będę brać udział w czytaniu sztuk online. Na samo czytanie nie będzie mi się chciało chodzić* (Karolina, 28, Warszawa). *Rozmawialiśmy w stowarzyszeniu, że nawet jak już będzie możliwe robić wydarzenia stacjonarne, będziemy też robić online, bo nie wszyscy mogą przyjechać a tak będą mogli uczestniczyć* (Tomasz, 35, Wrocław). Warto również zaznaczyć, że wirtualizacja życia, w tym życia kulturalnego, zadziałała na wiele osób motywująco, aby zwiększyć swoją aktywność w internecie i zdobyć nowe kompetencje cyfrowe. *Z wydarzeń, na które nie będę mogła dotrzeć, chętnie skorzystam online, bo już umiem, już wiem, jak to działa* (Anna, 47, Zduńska Wola).

Większość odbiorców zadeklarowała również, że w minionym roku wzięła udział w większej liczbie wydarzeń kulturalnych niż zazwyczaj. Może to oznaczać, że uzdalnianie ma korzystny wpływ na dostęp do kultury. Jednakże wnioski takie należy formułować bardzo ostrożnie, gdyż wytłumaczeń może być zdecydowanie więcej. Inne formy spędzania wolnego czasu, takie jak wyjście do restauracji czy na basen, zostały znacznie ograniczone w minionym roku. Sprawia to, że można więcej czasu przeznaczyć na oglądanie filmów czy spektakli. Trudno ocenić, czy ta tendencja z 2020 r. utrzyma się w kolejnych latach, gdy życie społeczne wróci do zasad sprzed pandemii. Duże zainteresowanie zdalnymi wydarzeniami dostępnymi w minionym roku może być również spowodowane efektem nowości. Niestety przyzwyczajeni jesteśmy do tego, że wydarzeń dostępnych nie ma wiele, jeśli więc już coś się pojawi, bierzemy w tym udział, bo nie wiadomo, kiedy będzie kolejna okazja. Możliwe więc, że gdy rynek się nieco bardziej nasyci, to wtedy poziom uczestnictwa nieco spadnie.

KONKLUZJE

Z przeprowadzonych badań wyłania się dość ambiwalentny obraz zdalnej kultury dostępnej. Z jednej strony jawi się ona jako gorsza wersja dostępności na żywo, pozbawiona wielu istotnych elementów, jak np. pomoce dotykowe. Z drugiej strony okazuje się ciekawą alternatywą dla osób wykluczonych geograficznie lub finansowo. Wszyscy rozmówcy doceniają wartość zdalnej kultury dostępnej, jednocześnie wskazując na jej niedostatki. Zarzuty koncentrują się zwłaszcza na społecznym wymiarze uczestnictwa w kulturze, który dla osób z niepełnosprawnościami jest szczególnie istotny. Sądzę, że temat zdalnej kultury dostępnej wymaga dalszych zdecydowanie szerszej zakrojonych badań. Jednakże już dziś można stwierdzić, że jest ona zjawiskiem ważnym i pod wieloma względami pożytecznym. Zaryzykować można chyba stwierdzenie, że przy wszystkich swoich ograniczeniach forma zdalna jednak zwiększa dostępność przynajmniej dla pewnych grup odbiorców. Podnosi również kompetencje dostępnościowe instytucji i organizacji, które czasem po raz pierwszy musiały zmierzyć się z dostępnością cyfrową. Przy tej okazji wykazały się dużą dojrzałością i wrażliwością pokazując, że rozumieją dostępność w paradygmacie społecznego modelu niepełnosprawności. Za cel postawiły sobie kreowanie wydarzeń na miarę swoich odbiorców a nie dostosowywanie odbiorców do wydarzeń. Zgodnie z zasadą „nic o nas bez nas” niektóre z nich przeprowadziły wśród osób z niepełnosprawnościami badania dotyczące ich oczekiwań i kompetencji cyfrowych. Pokłosiem takich działań są różnego rodzaju wytyczne dotyczące dostępnych wydarzeń online. Dokument taki na potrzeby swoich pracowników przygotowało np. Muzeum Pałacu Króla Jana III w Wilanowie. Jak zauważają Colin Barnes i Geof Mercer (2006) podstawą inkluzywnego działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami jest, aby działania te były nastawione na odbiorcę i dostosowane do jego możliwości (user led service) a nie bazowały jedynie na poglądach w tym przypadku kadr kultury.

W moich badaniach rozmawiałam jedynie z przedstawicielami instytucji i organizacji posiadających już kilkuletnie doświadczenie w dostępności, ale zapewne ciekawym byłoby również poznanie perspektywy osób, które wcześniej nie miały takiego doświadczenia i dopiero pandemiczny lockdown ich do tego zachęcił.

Podsumowując, sądzę, że mogę stwierdzić, iż dostępna kultura zdalna stanowi dobre uzupełnienie dostępnej kultury na żywo. Pod żadnym pozorem jednak nie jest w stanie jej w pełni zastąpić.

BIBLIOGRAFIA

- Adapter (b.d.). *Filmy*. <https://adapter.pl/filmy/>
- Barnes, C., Mercer, G. (2006). *Independent Futures: Creating user-led disability services in a disabling society*. The Policy Press.
- Barton, L. (1989). Introduction. W: L. Barton (red.), *Disability And Dependency* (s. 1–6). The Falmer Press.
- Castells, M. (2001). *The Internet galaxy: reflections on the Internet, business, and society*. Oxford University Press.
- Castells, M. (2007). *Społeczeństwo sieci*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Chmiel, A., Mazur, I. (2014). *Audiodeskrypcja*. Zakład Graficzny UAM.
- Dział Zbiorów dla Niewidomych Głównej Biblioteki Pracy i Zabezpieczenia Społecznego (b.d.) Serwis wypożyczeń online. <https://wypozyzc.dzdn.pl>
- Erikson, Erik H. (2000). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Wydawnictwo Rebis.
- Festiwal Kultury i Sztuki dla Osób Niewidomych (b.d.). *Festiwal 2020*. <https://fkison.defacto.org.pl>
- Finkelstein, V. (1981) To deny or not to deny disability. W: A. Brechin, P. Liddiard, J. Swain (red.), *Handicap in a social world* (s. 31–38). Hodder and Stoughton.
- Fundacja Kultury bez Barrier (b.d.). *Posmakuj Warszawy*. <https://kulturabezbarier.org/o-fundacji/projekty/posmakuj-warszawy/>
- Fundacja Wielozmysły (b.d.). *Spacerownik wielozmysłowy*. <https://www.wielozmysly.org/pl/projekt/testowy-projekt>
- Greco, G.M. (2018). The nature of accessibility studies. *Journal of Audiovisual Translation*, 1 (1), 205–232.
- Greco, G.M. (2020). Towards a pedagogy of accessibility: The need for critical learning spaces in media accessibility education and training. *Linguistica Antverpiensia, New Series – Themes in Translation Studies*, 18. 23–46. <https://lans-tts.uantwerpen.be/index.php/LANS-TTS/article/view/518/481>
- Jankowska, A., Walczak, A. (2019). Audio description for films in Poland: history, present state and future prospects. *The Journal of Specialised Translation*, 32 (2), 236–261. https://www.jostrans.org/issue32/art_jankowska.pdf
- Kłopotowska, A. (2016). *Doświadczanie przestrzeni w rehabilitacji osób z dysfunkcją wzroku. Sztuka a tyflorehabilitacja*. Oficyna Wydawnicza Politechniki Białostockiej.
- Lévy, P. (2001). *Cyberculture*. University of Minnesota Press.
- Makówka, M. (2007). Funkcje uczestnictwa w kulturze. *Zeszyty Naukowe Akademii Ekonomicznej w Krakowie*, 742, 5–22.
- Masłyk, T., Migaczewska, E., Stojkow, M., Żuchowska-Skiba, D. (2016). *Aktywni Niepełnosprawni? Obywatelski i społeczny potencjał środowiska osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwa AGH.

- Matamala, A., Orero, P. (2016). Audio Description and Accessibility Studies: A Work in Progress. W: A. Matamala, P. Orero (red.), *Researching Audio Description. New Approaches* (1–11). Palgrave Macmillan.
- Mirzoeff, N. (2016). *Jak zobaczyć świat*. Wydawnictwo Karakter, Muzeum Sztuki Nowoczesnej w Warszawie.
- Muzeum Okręgowe w Nowym Sączu (b.d.). *Posłuchaj słuchowiska nagranych w Miasteczku Galicyjskim*. https://muzeum.sacz.pl/strony_aktualnosci/galicyjskie-eksploracje-posluchaj-sluchowisk/
- Ninateka (b.d.). *Katalog*. <https://ninateka.pl/filmy?SearchQuery=&MediaType=&Paid=&CategoryCodenames=teatr-telewizji&YearFrom=1901&YearTo=2021&Transcription=False&SignLanguage=False&AudioDesc=true&AudioDesc=False&Edu=False&EnglishVersion=False&Partner=&Subject=&Level=&Topic=&Desc=True&Sort=Recommended>
- Oliver, M. (1983). *Work with Disabled People*. Macmillan.
- Paplińska, M. (2016). Niewidomy odbiorca sztuki – społeczne, edukacyjno-rehabilitacyjne znaczenie audiodeskrypcji przedstawień teatralnych dla osób z niepełnosprawnością wzroku. *Forum pedagogiczne*, 6 (1), 181–194.
- Premsky, M. (2001). Digital Natives, Digital Immigrants. *On the Horizon*, 9 (5). <https://www.marcprensky.com/writing/Premsky%20-%20Digital%20Natives,%20Digital%20Immigrants%20-%20Part1.pdf>
- Shakespeare, T. (2006). The Social Model of Disability. W: L. J. Davis, (red.), *The Disability Studies Reader. Second Edition* (197–205). Routledge.
- Steele, C. (2019). *What is the Digital Divide*. <http://www.digitaldividecouncil.com/what-is-the-digital-divide/>
- Stowarzyszenie „De Facto” (b.d.). *Internetowy Klub Filmowy Osób Niewidomych Pociąg*. <https://www.defacto.org.pl/ikfonp.html>
- Stowarzyszenie „De Facto” (b.d.). *Mosty pamięci – Irena Sendlerowa*. <https://www.defacto.org.pl/P2020.html>
- Szabała, B. (2019). Uczestnictwo osób z niepełnosprawnością wzrokową w kulturze. *Lubelski rocznik pedagogiczny*, 38 (4), 41–58. http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.ojs-doi-10_17951_lrp_2019_38_4_41-58/c/9646-7380.pdf
- Teatr Kamienica (2020). *Spektakl Teatru Kamienica pt. „Mój Dzikus” (AD)*. https://www.youtube.com/watch?v=_JVpp-xGEis
- Teatr Polski w Bielsku-Białej (b.d.). *Spektakle bez barier sezon 2020*. <https://teatr.bielsko.pl/sbb/spektakle-bez-barier-sezon-2020>
- Teatr Wybrzeże (b.d.). *Życie intymne Jarosława w programie Kultura Dostępna*. <https://www.teatrwybrzeze.pl/aktualnosci/zycie-intymne-jaroslaw-w-programie-kultura-dostepna>
- Wojnowski, K. (2016). *Pożyteczne katastrofy*. Towarzystwo Autorów i Wydawców Prac Naukowych Universitas.
- Wysocka, E. (2013). *Wirtualne ciało sztuki. Ochrona i udostępnianie dzieł audiowizualnych*. Narodowe Centrum Kultury.
- Zachęta Narodowa Galeria Sztuki (b.d.). *Sztuka dostępna*. <https://zacheta.art.pl/pl/edukacja/sztuka-dostepna>

N O W E
TECHNOLOGIE

PRZESTRZENIE
WIRTUALIZACJI

DOŚWIADCZENIA
Z CZASU PANDEMII

Dostępność Zintegrowanej Platformy Edukacyjnej dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi

Joanna Wojtyńska

 <https://orcid.org/0000-0001-5559-4043>
Ośrodek Rozwoju Edukacji w Warszawie

 <https://doi.org/10.18778/8220-739-2.09>

Streszczenie

Spowodowane pandemią ograniczenie funkcjonowania szkół i przejście na naukę zdalną wpłynęło na zwiększenie zainteresowania stroną internetową www.epodreczniki.pl, na której znajduje się tzw. Zintegrowana Platforma Edukacyjna (ZPE). W artykule przedstawiona została geneza ZPE, jej zawartość, a przede wszystkim rozwiązanie zastosowane w celu zapewnienia dostosowania e-materiałów dydaktycznych, znajdujących się na powyższej stronie, do standardu WCAG oraz wymagań uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE). Dostosowanie materiałów zostało omówione w odniesieniu do potrzeb edukacyjnych uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności, związanych z korzystaniem z technologii informacyjno-komunikacyjnych.

Słowa kluczowe

dostępność, edukacja online, niepełnosprawność, specjalne potrzeby edukacyjne, WCAG.

Accessibility of the Integrated Educational Platform for pupils with special educational needs

Abstract

The pandemic limitation in the functioning of schools and the transition to distance learning increased the interest in the website www.epodreczniki.pl, where is located the so-called Integrated Educational Platform (ZPE). The article presents the genesis of ZPE, its content and, above all, the solution used to ensure the adaptation of the didactic materials on the above-mentioned side to the WCAG standard and the requirements of pupils with special educational needs (SEN). The adaptation of the materials was discussed in relation to the educational needs of students with various disabilities related to the use of ICT.

Keywords

accessibility, disability, online education, special educational needs, WCAG.

WSTĘP

Pandemia, która ogarnęła cały świat w 2020 r., odcisnęła swoje piętno w każdej dziedzinie życia, począwszy od ochrony zdrowia, przez życie zawodowe i edukację, po nabywanie towarów i usług oraz rozrywkę. Wszędzie kontakty osobiste „tworzą w twarz” zostały ograniczone i zastąpione kontaktami telefonicznymi lub online. 11 marca 2020 r. Minister Edukacji Narodowej podjął decyzję, wynikającą z konieczności zapobiegania rozprzestrzenianiu się koronawirusa SARS-CoV-2, o czasowym ograniczeniu funkcjonowania jednostek systemu oświaty na obszarze całego kraju. W związku z tym 12 marca przedszkola, szkoły i placówki oświatowe zarówno publiczne, jak i niepubliczne, zaprzęstały prowadzenia zajęć dydaktyczno-wychowawczych. Uczniowie w tym czasie mieli kontynuować kształcenie w domu, np. w formie samokształcenia lub wykorzystując materiały udostępnione przez szkoły. Zamknięcie szkół zostało ostatecznie przedłużone do 26 czerwca 2020 r. i ponownie wprowadzone w październiku tego samego roku. Jednocześnie Ministerstwo Edukacji Narodowej (MEN) w swoim komunikacie z marca (<https://www.gov.pl/web/edukacja/zawieszenie-zajec-w-szkolach>, 2020) zwróciło uwagę na stronę internetową www.epodreczniki.pl, tj. adres, pod którym znajduje się tzw. Zintegrowana Platforma Edukacyjna (ZPE), zawierająca bezpłatne e-materiały, zarówno do korzystania przez nauczycieli, jak i do samodzielnej nauki uczniów. Efekty tej zachęty pojawiły się szybko. Jak wynika z informacji MEN, w okresie od marca do czerwca 2020 r. liczba odsłon Zintegrowanej Platformy Edukacyjnej wynosiła średnio ok. 1 mln dziennie. Łącznie, w okresie marzec – sierpień liczba odsłon wyniosła ponad 120 mln. W listopadzie 2020 r. konto na ZPE miało już ponad 6,3 mln użytkowników (<https://epodreczniki.pl/a/rozwijamy-zintegrowana-platforme-edukacyjna-epodrecznikipl/Dj4GZQNfw>, 2020).

GENEZA ZPE

Zintegrowana Platforma Edukacyjna powstała w wyniku realizacji projektu systemowego „Tworzenie e-materiałów dydaktycznych do kształcenia ogólnego – etap II”, dofinansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego (EFS), realizowanego przez Ośrodek Rozwoju Edukacji (ORE) w partnerstwie z Centrum Informatycznym Edukacji (CIE) od lipca 2018 r. do czerwca 2021 r. w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (PO WER). ZPE została uruchomiona w styczniu 2019 r. pod adresem www.epodreczniki.pl, pod którym funkcjonowała wcześniej platforma utworzona w latach 2012-2015 podczas realizacji projektu „E-podręczniki” w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki (PO KL). Projekt ten również realizowało ORE, a za platformę odpowiedzialny był jeden z partnerów – Poznańskie Centrum Superkomputerowo-Sieciowe (<https://www.ore.edu.pl/2014/04/partnerzy/>, 2020).

Oba wymienione wyżej projekty nie służyły jedynie powstaniu rozwiązania informacyjnego, ale przede wszystkim miały na celu opracowanie i udostępnienie materiałów dydaktycznych. W ramach pierwszego projektu, zrealizowanego w latach 2012–2015, powstało 56 e-podręczników do 11 przedmiotów kształcenia ogólnego do nauczania na

trzech etapach edukacyjnych (klasy 4-6 szkoły podstawowej, gimnazjum i szkoła ponadgimnazjalna) dla zakresu podstawowego, 12 e-podręczników do edukacji wczesnoszkolnej oraz 2661 zasobów metodycznych i dydaktycznych uzupełniających e-podręczniki.

Kolejne e-materiały zostały opracowane w ramach projektów realizowanych w latach 2016-2018. Wówczas przyjęty został taki system, w którym materiały powstają w ramach projektów konkursowych, natomiast za ich odbiór jakościowy odpowiadają eksperci z projektu systemowego w Ośrodku Rozwoju Edukacji. W ramach projektu systemowego „Tworzenie e-materiałów dydaktycznych do kształcenia ogólnego” odbierane więc były materiały, które tworzyli beneficjenci dwóch konkursów:

1. „Tworzenie e-materiałów dydaktycznych do kształcenia ogólnego służących rozwijaniu kompetencji kluczowych”;

2. „Tworzenie e-materiałów dydaktycznych do kształcenia ogólnego służących rozwijaniu kompetencji kluczowych – abstrakty lekcji w języku angielskim”.

W ramach pierwszego z nich powstało 100 audiobooków i 150 krótkich filmów edukacyjnych do 10 przedmiotów kształcenia ogólnego, 750 e-materiałów dydaktycznych do historii sztuki, historii muzyki, języka łacińskiego i kultury antycznej (zakres rozszerzony) oraz wiedzy o kulturze (zakres podstawowy), 310 e-materiałów do edukacji artystycznej: muzyki i plastyki dla szkoły podstawowej. Efektem drugiego konkursu było 2260 abstraktów lekcji w języku angielskim z e-podręczników przygotowanych wcześniej do nauki 10 przedmiotów kształcenia ogólnego.

Z kolei w projekcie, w ramach którego stworzono ZPE, odbierane są e-materiały edukacyjne tworzone przez beneficjentów konkursu „E-materiały dydaktyczne do 10 przedmiotów dla szkół kończących się egzaminem maturalnym”. Docelowo ma powstać 10125 e-materiałów dydaktycznych do 10 przedmiotów kształcenia ogólnego dla 4-letniego liceum i 5-letniego technikum (dla zakresu podstawowego i rozszerzonego) (Wniosek o dofinansowanie..., 2020).

ZAWARTOŚĆ ZPE

Wymienione wyżej materiały stanowią tylko część zawartości Zintegrowanej Platformy Edukacyjnej. Dla uczniów przeznaczone są cztery główne zbiory¹: materiały do kształcenia ogólnego, materiały wspierające kształcenie zawodowe, doradztwo edukacyjno-zawodowe, a także edukację za granicą. Jak wynika z informacji zamieszczonej na tej stronie przez MEN, na początku listopada 2020 r. znajdowało się na niej ponad 15 tys. materiałów, w tym ok. 8500 interaktywnych e-materiałów, ponad 3200 scenariuszy lekcji oraz 107 programów nauczania (<https://epodreczniki.pl/a/rozwijamy-zintegrowana-platforme-edukacyjna-epodrecznikipl/Dj4GZQNfw>).

¹ Artykuł był przygotowywany w okresie listopad 2020 – luty 2021.

Wyniki wyszukiwania na ZPE wskazywały wówczas, że e-materiały do kształcenia ogólnego obejmują 4318 e-materiałów do szkoły podstawowej oraz 4238 do szkół ponadpodstawowych.

Zakładka „kształcenie zawodowe” zawierała wówczas łącznie 121 e-materiałów do języka obcego zawodowego dla 32 branż oraz 25 e-materiałów na temat podejmowania działalności gospodarczej. Pod hasłem „doradztwo zawodowe” znajdowały się informacje zawodoznawcze wraz z obudową dydaktyczną (plik tekstowy i 3 pliki multimedialne): 45 przeznaczonych dla uczniów edukacji wczesnoszkolnej, 78 dla uczniów klas 4–8 szkoły podstawowej oraz 78 dla młodzieży i dorosłych. Materiały te obejmowały łącznie 804 e-zasoby. Ostatni dział „edukacja za granicą” zawierał 18 materiałów wspierających nauczycieli w edukacji wczesnoszkolnej, 59 do języka polskiego oraz 25 dotyczących wiedzy o Polsce.

Wymienione wyżej materiały do języka obcego zawodowego powstały w latach 2017–2018 w ramach konkursu „Zwiększenie wykorzystania zmodernizowanych treści, narzędzi i zasobów wspierających proces kształcenia zawodowego (JOZ)”, natomiast materiały dotyczące działalności gospodarczej – w ramach konkursu „Tworzenie materiałów multimedialnych (e-zasobów) z zakresu podejmowania i prowadzenia działalności gospodarczej (PDG)”.

Informacje zawodoznawcze są efektem projektów realizowanych w ramach dwóch edycji konkursu „Przygotowanie i udostępnienie multimedialnych zasobów wspierających proces doradztwa dla wszystkich grup wiekowych (doradztwo)”. W latach 2018–2019 powstało 115 informacji wraz z obudową dydaktyczną, na lata 2020–2021 zaplanowano stworzenie 141 kolejnych. Te materiały są odbierane przez ekspertów projektu systemowego ORE „Weryfikacja i odbiór produktów projektów konkursowych z Działania 2.14”.

Od momentu uruchomienia w styczniu 2019 r. Zintegrowana Platforma Edukacyjna jest nieustająco modyfikowana. Oprócz zbioru materiałów oferuje również inne funkcjonalności umożliwiające prowadzenie nauki zdalnej. Zawiera m.in. kreator ułatwiający tworzenie i udostępnianie materiałów, komunikator, dzięki któremu zalogowani użytkownicy mogą bezpośrednio porozumiewać się między sobą w czasie rzeczywistym, czy narzędzia umożliwiające tworzenie wideokonferencji. Wiele funkcjonalności zostało wprowadzonych w odpowiedzi na wynikające z pandemii potrzeby szkół.

PLANY NA PRZYSZŁOŚĆ

Do lipca 2020 r. ZPE była rozwijana ze środków budżetowych, a od sierpnia 2020 do końca 2021 r. będzie modyfikowana w ramach projektu unijnego „Rozwój funkcjonalności Zintegrowanej Platformy Edukacyjnej epodreczniki.pl zwiększających możliwości nauki zdalnej” realizowanego przez Centrum Informatyczne Edukacji. Zaplanowano również stworzenie kolejnych materiałów. Na luty 2021 r. założono rozpoczęcie realizacji projektu systemowego ORE „Tworzenie e-materiałów dydaktycznych do kształcenia ogólnego – etap III”, w ramach którego będą odbierane materiały opracowywane przez beneficjentów dwóch konkursów, ogłoszonych w 2020 r.:

1. „Tworzenie e-materiałów dydaktycznych do kształcenia ogólnego – III etap”;
2. „Tworzenie e-materiałów dydaktycznych do języków obcych”.

W ramach pierwszego konkursu utworzonych zostanie 1047 nowych e-materiałów do 16 przedmiotów kształcenia ogólnego oraz do edukacji wczesnoszkolnej. Ponadto, zaktualizowanych zostanie 3115 e-materiałów, które powstały w wyniku „rozszycia” e-podręczników. Efektem drugiego konkursu będzie 3474 e-materiałów do 6 języków obcych nowożytnych.

Jednocześnie w ramach systemowego projektu „Tworzenie e-zasobów do kształcenia zawodowego” (realizowanego w latach 2019–2022) eksperci ORE będą odbierali produkty opracowane w projektach realizowanych w ramach konkursu o tej samej nazwie, ogłoszonego w 2020 r. Powstanie 800 e-materiałów do kształcenia zawodowego dla 172 zawodów (198 kwalifikacji) w ramach 32 branż szkolnictwa branżowego.

KONCEPCJE E-MATERIAŁÓW I STANDARDY JAKOŚCI

Odbiór materiałów tworzonych w projektach konkursowych nie byłby możliwy bez określonych wymagań i kryteriów oceny. Podstawowymi dokumentami dla beneficjentów i ekspertów oceniających e-materiały, z którymi muszą być z zgodne tworzone materiały, są:

1. koncepcje: e-materiałów dydaktycznych do kształcenia ogólnego, e-materiałów dydaktycznych do nauki języków obcych nowożytnych oraz e-zasobów do kształcenia zawodowego;
2. standardy: merytoryczno-dydaktyczny, funkcjonalny, techniczno-graficzny i dostępności – dostosowane do każdego z konkursów;
3. wykazy tematów, których mają dotyczyć nowe materiały wraz z wyszczególnieniem multimediów, jakie mają zawierać.

Koncepcje zawierają teoretyczną podbudowę oraz praktyczne wskazówki, dotyczące tworzenia e-materiałów. Koncepcja e-materiałów dydaktycznych do kształcenia ogólnego i koncepcja e-materiałów do języków obcych obejmuje strategie i metody sprzyjające aktywnemu uczeniu się, opis struktury e-materiałów dydaktycznych – odpowiednio do kształcenia ogólnego i do nauki języków obcych, a także rodzaje multimediów i ich rolę w nauczaniu. Ponadto pierwsza z tych koncepcji opisuje specyfikę obszarów nauczania w przypadku przedmiotów kształcenia ogólnego, a druga – założenia dotyczące nauczania języków obcych na poszczególnych etapach edukacyjnych. Z kolei koncepcja e-zasobów do kształcenia zawodowego zawiera założenia dotyczące nowoczesnego kształcenia zawodowego i efektywnej pracy z uczniem w szkolnictwie branżowym, opisuje specyfikę e-materiałów do kształcenia zawodowego oraz specyfikę materiałów multimedialnych w kształceniu zawodowym.

Standard merytoryczno-dydaktyczny służy do sprawdzania zgodności tworzonych e-materiałów z koncepcją w zakresie struktury, treści i wymagań merytorycznych dotyczących zasobów multimedialnych. W przypadku e-zasobów do kształcenia zawodowego standardy merytoryczno-dydaktyczne zostały opracowane dla poszczególnych kwalifikacji wyodrębnionych w zawodach szkolnictwa branżowego. Standard funkcjo-

nalny odnosi się do wymaganych od zasobów multimedialnych funkcjonalności, czyli do ich funkcjonalnej charakterystyki zawartej w koncepcji. Standard techniczno-graficzny określa przede wszystkim techniczne wymagania dotyczące przygotowania plików źródłowych i umieszczania ich na platformie oraz wymagania edytorsko-graficzne. Za pomocą standardu dostępności weryfikuje się zgodność przygotowania e-materiałów z wytycznymi WCAG, zawierającymi zalecenia dotyczące tworzenia dostępnych serwisów internetowych.

Z wymienionymi wyżej dokumentami można zapoznać się na stronach internetowych:

- <https://efs.men.gov.pl/nabory/tworzenie-e-materialow-dydaktycznych-do-kształcenia-ogolnego-iii-etap-eogolne/>
- <https://efs.men.gov.pl/nabory/ogloszenie-o-konkursie-powr-02-10-00-ip-02-00-009-20-tworzenie-e-materialow-dydaktycznych-do-jezykow-obcych/>
- <https://efs.men.gov.pl/nabory/ogloszenie-o-konkursie-konkurs-nr-powr-02-15-00-ip-02-00-003-20-tworzenie-e-materialow-do-kształcenia-zawodowego/>

SPECJALNE POTRZEBY EDUKACYJNE

Pojęcie „specjalne potrzeby edukacyjne” (SPE) funkcjonuje w literaturze przedmiotu od końca lat siedemdziesiątych. Po raz pierwszy oficjalnie użyto go w tzw. *Warnock Report*, opublikowanym w Wielkiej Brytanii w 1978 r. (Bogdanowicz, 1995; Krzyżyk, 2012; Olechowska, 2016; Zaremba, 2014). W raporcie tym wyróżniono trzy rodzaje specjalnych potrzeb edukacyjnych, wymagających wsparcia uczniów w zakresach: dydaktycznym, technicznym i psychospołecznym. Wsparcie dydaktyczne powinno opierać się na odpowiednio dobranym programie i metodach nauczania, techniczne – na dostosowaniu fizycznego otoczenia i zapewnieniu możliwości skorzystania z niezbędnych urządzeń i specjalnych środków dydaktycznych, a psychospołeczne – na stworzeniu właściwej atmosfery emocjonalnej.

W Polsce terminu „specjalne potrzeby edukacyjne” użyła w 1995 r. Marta Bogdanowicz w swoim artykule zatytułowanym „Uczeń o specjalnych potrzebach edukacyjnych”. Przytoczyła w nim propozycję z *Warnock Report*, zgodnie z którą SPE to potrzeby odnoszące się do tej grupy dzieci, które „nie potrafią podołać wymaganiom programu nauczania powszechnie obowiązującego w szkołach. Mają one większe trudności w uczeniu się niż większość dzieci w tym samym wieku, a trudności te przeszkadzają im w korzystaniu z powszechnie dostępnych form edukacji. (...) Są one w stanie kontynuować naukę, ale potrzebują pomocy pedagogicznej w formie specjalnego programu nauczania, specjalnych metod nauczania dostosowanych do ich potrzeb, ograniczeń i możliwości” (Bogdanowicz, 1995, s. 216). Oficjalnie ten termin pojawił się w dokumencie opracowanym przez Ministerstwo Edukacji Narodowej w 1998 r. „Reforma systemu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi”. Zgodnie z tym dokumentem mianem SPE określa się „potrzeby, które w toku rozwoju dzieci i młodzieży wynikają z ich niepełnosprawności lub powstałe z innych przyczyn trudności w uczeniu się” (MEN, 1998, s. 11 za: Olechowska,

2006, s. 121). Kolejne definicje opracował w 2008 r. Zespół Ekspertów ds. Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych powołany przez Ministra Edukacji Narodowej. Zgodnie z nimi specjalne potrzeby rozwojowe i edukacyjne mają dzieci i młodzież u których stwierdzono: „spektrum objawów utrudniających lub uniemożliwiających funkcjonowanie: ruchowe, sensoryczne, poznawcze, w zakresie komunikacji, emocjonalno-społeczne i/lub psychiczne, wpływających na jakość życia i pełnienie ról społecznych teraz i/lub w przyszłości” oraz „zagrożenie niepełnosprawnością, wszelkie dysfunkcje, dysharmonie lub niesprawności mogące mieć negatywny wpływ na dalszy rozwój” (Zaremba, 2014, s. 15).

Jak zauważa Danuta Krzyżyk (2012), diagnozowanie specjalnych potrzeb edukacyjnych i podejmowanie odpowiednich działań często łączone jest z zagadnieniem trudności w uczeniu się. Biorąc pod uwagę Międzynarodową Klasyfikację Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10) oraz klasyfikację zaburzeń psychicznych opracowaną przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (DSM-IV), wyróżnia dwa kryteria, według których grupuje się uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi: kryterium psychiczne (psychologiczne) i kryterium organiczne. Pierwsza z tych kategorii obejmuje m.in. dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną, z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, zaburzeniami rozwoju psychicznego, zachowania i emocji, ale także wybitnie uzdolnionych. Druga kategoria opiera się na specyficznych nieprawidłowościach w funkcjonowaniu, wynikających m.in. z dysfunkcji ruchowych, poznawczych, narządów mowy i zmysłów. Kryterium organiczne w dużej mierze pokrywa się z najczęściej spotykanymi przyczynami trudności w uczeniu się, do których Aleksandra Tomkiewicz-Bętkowska (2016) zalicza zaburzenia:

- rozwoju ruchowego (w tym: niezręczność ruchową, niezręczność manualną, zaburzenia w orientacji przestrzennej, zaburzenia w schemacie ciała, zaburzenia w funkcjonowaniu analizatorów: skórno-kinestetycznego i ruchowego, nieprawidłową lateralizację);
- spostrzeżeń wzrokowych;
- spostrzeżeń słuchowych;
- rozwoju mowy.

W przypadku uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi szczególne znaczenie ma indywidualizacja kształcenia, rozumiana jako strategia, która „z jednej strony uwzględnia możliwości i preferencje ludzi w zakresie sposobów uczenia się, z drugiej strony stwarza także warunki do kształtowania własnych hierarchii wartości, wyboru lub kreowania indywidualnych celów życiowych oraz realizacji tych celów, nieskrępowanego rozwoju osobowości, indywidualnego wyboru treści, metod i form kształcenia” (Lewowicki, 1993, s. 252). Zgodnie z tą definicją indywidualizacja kształcenia może przejawiać się w indywidualizacji celów edukacyjnych, różnicowaniu treści nauczania oraz odpowiednim doborze metod, form i środków kształcenia. Różnicowanie treści może dotyczyć przedmiotu nauczania i uczenia się a także zakresu i organizacji materiału (Lewowicki, 1993; Sajdak, 2008). Anna Sajdak do indywidualizacji procesu dydaktycznego zalicza także indywidualizację tempa nauczania, w szczególności tempa uczenia się wybranych treści, zgodnie z potrzebami i możliwościami konkretnych uczniów.

SPECJALNE POTRZEBY EDUKACYJNE ZWIĄZANE Z KORZYSTANIEM Z TIK

Powyższy krótki przegląd definicji i terminów pokazuje, że pojęcie „specjalnych potrzeb edukacyjnych” obejmuje bardzo szeroki zakres zagadnień i dotyczy wielu rodzajów wsparcia. Korzystanie z technologii informacyjno-komunikacyjnych wymaga specyficznego podejścia do udostępniania informacji za pośrednictwem zasobów elektronicznych. Informacje te mogą być w formie tekstu, ilustracji, nagrania audio lub filmu. W dokumencie opublikowanym przez Europejską Agencję ds. Specjalnych Potrzeb i Edukacji Włączającej „dostępna informacja” oznacza informację, która podawana jest „w formatach umożliwiającym każdemu użytkownikowi oraz każdej osobie uczącej się uzyskanie dostępu do treści ‘na równych zasadach z innymi’ (UNCRPD). Dostępna informacja to informacja, która:

- umożliwia wszystkim użytkownikom i osobom uczącym się łatwą orientację w treści oraz
- może być skutecznie odbierana i rozumiana przez różne kanały percepcyjne takie jak: wzrok i/lub słuch oraz/lub palce” (Turner-Cmucha, 2015, s. 10).

Odpowiednie przygotowanie zasobów elektronicznych wymaga również uwzględnienia technologii wspomagających, czyli odpowiednio wyposażonego sprzętu komputerowego. Sposób interakcji z komputerem uzależniony jest od rodzaju zaburzenia, które determinuje konkretne problemy z odbiorem i rozumieniem informacji. Zasadniczo wyróżnia się cztery grupy użytkowników, których potrzeby muszą być uwzględniane przy tworzeniu dostępnych stron internetowych i zamieszczanych na nich materiałów: osoby z zaburzeniami wzroku, niesłyszące, osoby niesprawne ruchowo oraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami poznawczymi (Paszkiwicz, Dębski, 2013). Każda z tych grup jest również wewnętrznie zróżnicowana i w zależności od konkretnych dysfunkcji wymaga innego wsparcia przy obsłudze komputera.

Uczniowie niewidomi korzystają z czytników ekranu zamieniających zapisany tekst w mowę, posługując się głównie klawiaturą. Jednak żeby czytnik w pełni przetworzył zawartość strony internetowej czy dokumentu elektronicznego, konieczne jest prawidłowe wykonanie serwisu i materiału (np. odpowiednia struktura i formatowanie, audiodeskrypcja do filmów i animacji, opisy alternatywne do ilustracji). Z kolei uczniowie słabowidzący posługują się programami powiększającymi obraz na ekranie, korzystają z możliwości zmiany kolorystyki i kontrastu. Niektórzy mają problem z rozpoznawaniem barw. Oznacza to, że nie można stosować koloru jako jedynej metody przekazywania informacji.

Dla uczniów niesłyszących niezbędne jest odpowiednie udostępnienie treści przekazywanej w formie dźwięku. Jednym wystarczą napisy (zapis ścieżki dźwiękowej), dla innych konieczne jest tłumaczenie na język migowy. Ważne jest także, by informacje były odpowiednio zredagowane i zrozumiałe.

Sposób interakcji z komputerem uczniów niesprawnych ruchowo zależy od konkretnej trudności, jaką ma dana osoba z obsługą klawiatury czy myszki komputerowej. Jedni korzystają z obu tych urządzeń, inni mogą posługiwać się wyłącznie klawiaturą lub urządzeniami wskazującymi działającymi podobnie do myszki. Istnieją także urządzenia i oprogramowanie umożliwiające poruszanie się po ekranie komputera za pomocą

ruchów głowy, gałek ocznych, za pomocą ust lub komend głosowych. Strona internetowa powinna być tak zbudowana, by nie wykluczać żadnego z powyższych sposobów komunikowania się z komputerem.

Ostatnia z wymienionych grup, obejmująca uczniów z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami poznawczymi, jest najbardziej różnorodna, jednak wymaga przede wszystkim jednego podstawowego rozwiązania – intuicyjnej, prostej nawigacji i nieskomplikowanych treści. Dla części osób z tej grupy niezbędne może być opracowanie informacji w tzw. tekście łatwym do czytania.

Odrębnym przypadkiem są osoby chore na tzw. padaczkę fotogenną. Są one szczególnie wrażliwe na ruchome i migające elementy, takie jak animacje lub banery. Ze względu na możliwość wywołania ataku padaczki, należy unikać tego typu elementów na stronach internetowych.

DEKLARACJA DOSTĘPNOŚCI ZPE

Aktualny poziom dostępności Zintegrowanej Platformy Edukacyjnej określa „Deklaracja dostępności”, sporządzona na podstawie przeprowadzonej samooceny (https://platforma.epodreczniki.pl/declaration_of_accessibility).

Zgodnie z tą deklaracją podstawowe udogodnienia związane z dostępnością serwisu dla osób słabowidzących, niewidomych i niesłyszących zostały zapewnione. Jest zastosowany odpowiedni kontrast tekstu do tła, elementy interaktywne mają wyraźne obramowanie. W miarę możliwości informacje zamieszczane na platformie są pisane prostym językiem i z odpowiednim formatowaniem; informacje te są na bieżąco przeglądane i aktualizowane. Filmy i animacje posiadają napisy, a ilustracje są na bieżąco uzupełniane o teksty alternatywne. Po platformie można poruszać się za pomocą klawisza Tab, a do głównego obszaru można dotrzeć poprzez skip linki, czyli pomijając pewne sekcje na stronie. Linki przekierowujące użytkownika w ramach serwisu otwierają się w tym samym oknie, a prowadzące poza serwis – w nowym. Ponadto, jak wynika z deklaracji, odpowiednio zostały zbudowane i opisane formularze, a materiały, które znajdują się na platformie, można przeglądać za pomocą urządzeń mobilnych. Jak przyznali autorzy deklaracji: „Platforma w dużym stopniu spełnia wytyczne techniczne związane z dostępnością. Pomimo naszych starań może się jednak zdarzyć, że nie zawsze udało nam się to osiągnąć”.

Z komunikatów dostępnych dla zalogowanych użytkowników ZPE wynika, że w listopadzie 2020 r. przygotowano funkcję automatycznego tworzenia opisów alternatywnych dla wzorów matematycznych. Jeżeli dla wzoru nie uzupełniono opisu, zostanie tam umieszczony opis wygenerowany przez skrypt. Opisy generowane mogą być punktem startowym do ich dalszej rozbudowy, jeśli taka jest konieczna. Natomiast w grudniu 2020 r. wprowadzono zmiany w ćwiczeniach interaktywnych w celu zwiększenia ich dostępności. Użytkownicy uzyskali możliwość obsługi ćwiczeń z poziomu klawiatury i czytnika ekranowego.

STANDARD I KRYTERIA OCENY SPEŁNIENIA STANDARDU DOSTĘPNOŚCI WCAG

Materiały, które zostaną opracowane w latach 2021-2023, będą musiały spełniać wymagania dokumentu „Standard i kryteria oceny spełnienia standardu dostępności WCAG e-materiałów dydaktycznych (...)” odpowiednio: do kształcenia ogólnego lub do nauki języków obcych nowożytnych lub do kształcenia zawodowego. Wymagania i kryteria oceny spełnienia standardu dostępności są oczywiście dla wszystkich tworzonych materiałów jednakowe. Zaktualizowane i dostosowane do aktualnego stanu prawnego, w tym do WCAG 2.1 na poziomie AA, zostaną także e-materiały, które powstały z „rozszytych” e-podręczników stworzonych w ramach PO KL i które również będą musiały być zgodne z tym standardem.

Podstawą prawną standardu jest Ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz. U. 2019, poz. 848), zgodnie z którą (art. 5 ust. 1) podmioty publiczne są zobowiązane do zapewnienia dostępności cyfrowej „przez spełnienie przez ich stronę internetową lub aplikację mobilną wymagań określonych w załączniku do ustawy”. Drugim dokumentem, do którego odwołuje się standard dostępności, jest opracowanie „Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.1” (W3C 2018).

Załącznik do powyższej ustawy, czyli „Wytyczne dla dostępności treści internetowych 2.1 stosowane dla stron internetowych i aplikacji mobilnych w zakresie dostępności dla osób niepełnosprawnych” zawierają 13 wytycznych pogrupowanych wg 4 zasad i wyszczególniają 49 kryteriów sukcesu na poziomie A (minimalnym) i AA (zalecanym) – spośród 50 określonych w standardzie WCAG 2.1. Ustawa nie uwzględnia również 28 kryteriów na poziomie AAA (komfortowym). Poziom minimalny zapobiega temu, by pewne grupy osób całkowicie nie miały dostępu do informacji na stronie, poziom zalecany zapobiega utrudnionemu dostępowi, natomiast poziom komfortowy odnosi się do kryteriów, które warto spełnić, by dostęp do strony nie był w żaden sposób utrudniony.

Cztery zasady, zgodnie z którymi powinna być zbudowana strona internetowa i aplikacja mobilna, to: funkcjonalność, kompatybilność, postrzegalność i zrozumiałość.

W art. 4 wymienionej ustawy funkcjonalność zdefiniowano jako właściwość strony internetowej lub aplikacji mobilnej, która umożliwia użytkownikowi korzystanie ze wszystkich funkcji oferowanych przez daną stronę lub aplikację – w standardzie ORE oznacza to „dostępność każdego elementu przy użyciu klawiatury; zapewnienie wystarczającego czasu na wykonanie danej czynności; możliwość zatrzymania, pauzowania akcji; zapewnienie odpowiedniej nawigacji po treści – logicznej i intuicyjnej; określony cel każdego linku; stosowanie nagłówków i etykiet”. Oznacza to również, że nie należy stosować świetlnych błysków ani migających elementów.

Kompatybilność to według ustawy właściwość umożliwiająca „stronie lub aplikacji współpracę z możliwie największą liczbą programów, w tym z narzędziami i programami wspomagającymi osoby niepełnosprawne” – według standardu ORE należy zapewnić, by treść materiałów była poprawnie interpretowana przez technologie asystujące.

W ustawie postrzegalność oznacza właściwość, dzięki której użytkownik może odbierać daną stronę lub aplikację mobilną za pomocą zmysłu słuchu, wzroku lub dotyku – standard ORE wymaga w związku z tym, by każda informacja nietekstowa miała tekst alternatywny, a media zależne od czasu – alternatywy, powinny być zapewnione różnorodne formy prezentacji treści bez utraty informacji i struktury oraz wartości edukacyjnej oraz kontrola dźwięków. Nie można stosować „kolorów jako jedynej metody przekazywania treści i rozróżniania elementów wizualnych”.

Zrozumiałość zdefiniowano w ustawie jako właściwość umożliwiającą „zrozumienie treści i sposobu ich prezentacji” – w standardzie ORE oznacza to, że treści e-materiałów i obsługa elementów muszą być czytelne oraz dostosowane do wieku uczniów i ich możliwości, opisy alternatywne powinny zawierać informacje, które są ważne ze względu na treść materiału, czyli mieć „wartość edukacyjną umożliwiającą osiągnięcie założonych przez autora celów”. Ponadto instrukcje opisujące sposób korzystania z e-materiału i jego poszczególnych części powinny być szczegółowe i przedstawiać kolejne etapy korzystania z niego.

Tabela „Kryteria oceny spełnienia standardu dostępności WCAG e-materiałów do kształcenia ogólnego” zawiera 49 kryteriów wymaganych przez Ustawę o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz. U. 2019, poz. 848). Do każdego kryterium przyporządkowano od jednego do kilkunastu testów weryfikujących, które są sprawdzane i odnotowywane – czy wymaganie jest spełnione, czy nie, ewentualnie że nie dotyczy danego materiału. Testów jest łącznie 103, z czego 38 (37%) nie podlega ocenie, ponieważ dane wymaganie jest związane z funkcjonalnością platformy i nie zależy od twórcy materiału. E-materiał może być uznany za dostępny i zaakceptowany tylko w sytuacji, kiedy wszystkie wymagania są spełnione.

Dostępność musi być zapewniona w odniesieniu do wszystkich elementów e-materiałów i wszystkich rodzajów multimediiów, które w nich występują. Najważniejsze dla uczniów ze specjalnymi potrzebami jest to, aby każdy multimedialny element miał nadaną jednoznaczoną nazwę, która wyjaśnia, czego dotyczy lub co prezentuje dany element. W szczególności multimedium, z którego uczeń z niepełnosprawnością nie może w pełni skorzystać – np. gra edukacyjna o charakterze rzeczywistości rozszerzonej (AR – ang. *augmented reality*), powinno posiadać opis alternatywny lub być zastąpione innym, dostępnym multimedium.

Ważną okolicznością, która ma zapewnić dostępność materiałów, jest fakt, że beneficjenci konkursowi, którzy będą opracowywali e-materiały, zobowiązani są do powołania w projekcie zespołu opracowującego e-materiały, obejmującego m.in. specjalistów w zakresie WCAG oraz tworzenia e-materiałów w sposób uniwersalny, uwzględniający potrzeby uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Na etapie składania wniosków o dofinansowanie w przypadku materiałów do kształcenia ogólnego i języków obcych dodatkowo punktowana była deklaracja zaangażowania pedagogów specjalnych, tj. tyflop pedagoga lub surdopedagoga lub oligofrenopedagoga. Po stronie ORE zaangażowani będą eksperci, oceniający dostosowanie e-materiałów i spełnianie standardu.

STANDARDY DOSTĘPNOŚCI E-MATERIAŁÓW DO KSZTAŁCENIA ZAWODOWEGO DLA UCZNIÓW ZE SPE

Beneficjentów projektu „Tworzenie e-zasobów do kształcenia zawodowego” obowiązują dodatkowo cztery dokumenty:

1. „Koncepcja i założenia standardów dostępności e-materiałów do kształcenia zawodowego dla uczniów ze SPE. Uczniowie niewidomi i słabowidzący”.
2. „Standard dostępności dla osób niewidomych i słabowidzących dla e-zasobów”.
3. „Koncepcja i założenia standardów dostępności e-materiałów do kształcenia zawodowego dla uczniów ze SPE. Uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim”.
4. „Standard dostępności dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim e-zasobów dla kwalifikacji wyodrębnionych w zawodach”.

Szczególne uwzględnienie dostępności e-materiałów dla tych dwóch grup uczniów wynika z faktu, że w ramach klasyfikacji zawodów szkolnictwa branżowego wyodrębniono branże i zawody dedykowane wyłącznie uczniom niewidomym i słabowidzącym oraz dedykowane wyłącznie uczniom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim.

Wśród zawodów dedykowanych pierwszej z tych grup znajdują się trzy: technik prac biurowych w branży ekonomiczno-administracyjnej, technik masażysta w opiece zdrowotnej i technik tyfloinformatyk w branży teleinformatycznej.

Natomiast uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim mogą wybierać spośród siedmiu zawodów, jako pracownicy pomocniczy: stolarza (branża drzewno-meblarska), fryzjera (branża fryzjersko-kosmetyczna), gastronomii i obsługi hotelowej (branża hotelarsko-gastronomiczno-turystyczna), mechanika i ślusarza (branża mechaniczna) oraz krawca (branża przemysłu mody).

Koncepcje i założenia standardów dostępności dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi zawierają opis podstawowych wyznaczników indywidualizacji procesu dydaktycznego dla każdej z wymienionych wyżej grup uczniów, psychopedagogiczną charakterystykę uczniów z niepełnosprawnością wzroku i uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, a także opis specyficznych wymagań, dotyczących dostępności e-materiałów, w szczególności w zawodach dedykowanych odpowiednio pierwszej i drugiej grupie uczniów.

Z kolei same standardy dostępności zawierają szczegółowe wymagania/kryteria weryfikacji dla e-zasobów (w tym dla poszczególnych multimediów) i służą do sprawdzenia, czy dany materiał spełnia dane wymaganie całkowicie, częściowo, czy nie spełnia go w ogóle.

METODOLOGIA PODJĘTYCH ANALIZ

Celem analiz było udzielenie odpowiedzi na pytanie, w jaki sposób można zapewnić dostępność nauki zdalnej dla uczniów, którzy wymagają specyficznego wsparcia w zakresie korzystania z technologii informacyjno-komunikacyjnych. Skupienie na konkretnym rozwiązaniu zastosowanym w Ośrodku Rozwoju Edukacji zaważyło na opracowaniu

swoistego autotelicznego studium przypadku (por. Stake, 2009). Możliwości organizacyjne wpłynęły na ograniczenie metod zbierania danych i źródeł informacji. Dane do analizy zostały zebrane ze stron Ministerstwa Edukacji Narodowej (od 1.01.2021 r. Ministerstwa Edukacji i Nauki) i skonfrontowane z wiedzą teoretyczną na podstawie literatury przedmiotu. Z pewnością warto by było uzupełnić dane o opinie użytkowników Zintegrowanej Platformy Edukacyjnej, w szczególności uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi oraz ich nauczycieli i rodziców.

Opisany przypadek nie może stanowić podstawy do sformułowania bardziej ogólnych wniosków czy poszerzenia wiedzy o większej grupie zjawisk, ale można go potraktować jako przykład tzw. dobrej praktyki. Jest to koncepcja, która powstała w ramach nauki o zarządzaniu i „określa działanie, które przyniosło konkretne, pozytywne rezultaty, zawiera w sobie pewien pierwiastek innowacyjności, jest trwałe i powtarzalne, możliwe do zastosowania w podobnych warunkach w innym miejscu lub przez inne podmioty” (Brajer-Marczak, 2017, s. 17).

PODSUMOWANIE

Pandemia koronawirusa wymusiła zwiększenie zainteresowania wśród nauczycieli i uczniów materiałami dydaktycznymi oferowanymi w formie elektronicznej, w szczególności zamieszczonymi na Zintegrowanej Platformie Edukacyjnej pod adresem <https://epodreczniki.pl/>. W tej grupie odbiorców znaleźli się m.in. uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Sama ZPE, jak i e-materiały, które są na niej zamieszczone, w dużej mierze spełniają wymagania dostępności cyfrowej stron internetowych i mogą być wykorzystywane zarówno w trakcie nauczania zdalnego, jak i samodzielnej pracy uczniów.

Przedstawione rozwiązanie, przyjęte w celu zapewnienia dostosowania e-materiałów dydaktycznych znajdujących się na tej stronie do standardu WCAG oraz wymagań uczniów ze SPE, stanowi przykład dobrej praktyki, która może być inspiracją dla twórców innych serwisów internetowych oraz elektronicznych opracowań dostępnych dla wszystkich.

Podkreślić należy, że Zintegrowana Platforma Edukacyjna, spełniająca standardy dostępności dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, bezspornie wpisuje się w ideę indywidualizacji procesu dydaktycznego oraz wyrównywania szans edukacyjnych. Jest to efekt funkcjonalności, umożliwiającej nauczycielom konstruowanie e-materiałów odpowiednio do potrzeb i możliwości poszczególnych uczniów, stosownie do ich zainteresowań i predyspozycji. Nauczyciele mogą decydować zarówno o treści, jak i o organizacji materiału nauczania – strukturze, chronologii, funkcjonalności czy układzie przyczynowo-skutkowym. W ten sposób idea e-materiałów odpowiada zarówno na potrzeby uczniów z trudnościami w uczeniu się, jak i tych szczególnie uzdolnionych.

BIBLIOGRAFIA

- Bogdanowicz, M. (1995). Uczeń o specjalnych potrzebach edukacyjnych. *Psychologia Wychowawcza*, 3, 216–222.
- Brajer-Marczak, R. (2017). Dobre praktyki w doskonaleniu procesów biznesowych. *Studia Informatica Pomerania*, 43 (1), 15–25.
- Koncepcja i założenia standardów dostępności e-materiałów do kształcenia zawodowego dla uczniów ze SPE. Uczniowie niewidomi i słabowidzący (2020). <https://efs.men.gov.pl/nabory/ogloszenie-o-konkursie-konkurs-nr-powr-02-15-00-ip-02-00-003-20-tworzenie-e-materialow-do-ksztalcenia-zawodowego/>
- Koncepcja i założenia standardów dostępności e-materiałów do kształcenia zawodowego dla uczniów ze SPE. Uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (2020). <https://efs.men.gov.pl/nabory/ogloszenie-o-konkursie-konkurs-nr-powr-02-15-00-ip-02-00-003-20-tworzenie-e-materialow-do-ksztalcenia-zawodowego/>
- Krzyżyk, D. (2012). Specjalne potrzeby edukacyjne dzieci i młodzieży – zarys problematyki. W: A. Guzy, D. Krzyżyk (red.), *Praca z uczniem o specjalnych potrzebach edukacyjnych. T. 1* (7–16). Wydawnictwo Pedagogiczne ZNP.
- Lewowicki, T. (1993). Indywidualizacja w kształceniu. W: W. Pomykało (red.), *Encyklopedia pedagogiczna* (251–256). Fundacja Innowacja.
- MEN (1998). *Reforma systemu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Ministerstwo Edukacji Narodowej.
- Olechowska, A. (2006). Edukacja dzieci o specjalnych potrzebach. Część 8. W: *Małe dziecko w Polsce. Raport o sytuacji edukacji elementarnej* (120–135). Fundacja Rozwoju Dzieci.
- Olechowska, A. (2016). *Specjalne potrzeby edukacyjne*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Paszkievicz, D., Dębski, J. (2013). *Dostępność serwisów internetowych. Dobre praktyki w projektowaniu serwisów internetowych dostępnych dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności*. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Sajdak, A. (2008). *Edukacja kreatywna*. Wydawnictwo WAM.
- Stake, R.E. (2009). Jakościowe studium przypadku. W: N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych. Tom 1* (623–654). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Standard dostępności dla osób niewidomych i słabowidzących dla e-zasobów (2020). <https://efs.men.gov.pl/nabory/ogloszenie-o-konkursie-konkurs-nr-powr-02-15-00-ip-02-00-003-20-tworzenie-e-materialow-do-ksztalcenia-zawodowego/>
- Standard dostępności dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim e-zasobów dla kwalifikacji wyodrębnionych w zawodach (2020). <https://efs.men.gov.pl/nabory/ogloszenie-o-konkursie-konkurs-nr-powr-02-15-00-ip-02-00-003-20-tworzenie-e-materialow-do-ksztalcenia-zawodowego/>
- Standard i kryteria oceny spełnienia standardu dostępności WCAG e materiałów dydaktycznych do kształcenia ogólnego (2020). <https://efs.men.gov.pl/nabory/tworzenie-e-materialow-dydaktycznych-do-ksztalcenia-ogolnego-iii-etap-eogolne/>

Standard i kryteria oceny spełnienia standardu dostępności WCAG e-materiałów dydaktycznych do nauki języków obcych nowożytnych (2020). <https://efs.men.gov.pl/nabory/ogloszenie-o-konkursie-powr-02-10-00-ip-02-00-009-20-tworzenie-e-materialow-dydaktycznych-do-jezykow-obcych/>

Tomkiewicz-Bętkowska, A. (2016). *ABC pedagoga specjalnego. Razem łatwiej. Nowe doświadczenia*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Turner-Cmucha, M. (red.) (2015). *Wytyczne dla dostępności informacji. Technologie informacyjno-komunikacyjne (TIK) w zapewnianiu dostępności informacji w procesie uczenia się (ICT4IAL)*. Europejska Agencja ds. Specjalnych Potrzeb i Edukacji Włączającej.

W3C (2018). Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.1. <https://www.w3.org/TR/WCAG21/>

Wniosek o dofinansowanie projektu pozakonkursowego o charakterze koncepcyjnym „Tworzenie e-materiałów dydaktycznych do kształcenia ogólnego – etap II” (2020), komputeropis.

Zaremba, L. (2014). *Specjalne potrzeby rozwojowe i edukacyjne dzieci i młodzieży. Identyfikowanie SPR i SPE oraz sposoby ich zaspokajania*. Ośrodek Rozwoju Edukacji.

AKTY PRAWNE

Ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 roku o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych. Dz.U. 2019 poz. 848.

Diagnoza kształcenia zdalnego
wśród studentów i doktorantów
z niepełnosprawnościami
w sytuacji pandemii COVID-19
– wybrane zagadnienia raportu z badań

Anna Gutowska

 <https://orcid.org/0000-0001-5258-8772>

Uniwersytet Łódzki

Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz

 <https://orcid.org/0000-0002-2148-4345>

Uniwersytet Łódzki

Streszczenie

Celem publikacji jest prezentacja wybranych wyników badań, dotyczących zdalnego kształcenia studentów z niepełnosprawnościami w polskich uczelniach w czasie pandemii COVID-19. Autorki zebrały opinie 291 studentów z różnymi niepełnosprawnościami i dokonały analizy realizacji procesu kształcenia zdalnego w sytuacji pandemii z perspektywy tej grupy. W publikacji przedstawiono doświadczenia badanych w zakresie różnych obszarów kształcenia zdalnego, jego pozytywnych i negatywnych aspektów, oceny edukacji online od strony merytorycznej i organizacyjnej, jego wpływu na sferę psychiczną, fizyczną i społeczną badanych. Przedstawiono także opinie studentów z niepełnosprawnościami na temat otrzymywanego i oczekiwanego wsparcia oraz oczekiwania badanych, co do kształcenia w systemie zdalnym, w zakresie lepszego dopasowania do ich potrzeb. W badaniach uwzględniono perspektywę studentów z różnymi rodzajami i stopniami niepełnosprawności, reprezentujących różne typy uczelni, różne kierunki, stopnie i etapy studiowania.

Słowa kluczowe

kształcenie zdalne, pandemia COVID-19, raport, studenci i doktoranci z niepełnosprawnościami.

Diagnosis of distance education among students and doctoral students with disabilities in the situation of the COVID-19 pandemic – selected issues of the research report

Abstract

The aim of the publication is to present selected results of the research on distance education of students with disabilities in Polish higher education institutions during COVID-19 pandemics. The authors gathered the opinions from 291 students with various disabilities, and they performed the analysis of the implementation of online education process in pandemics from the perspective of this specific group. The publication includes the respondents' experiences referring to different areas of distance education and to its positive and negative aspects. It also offers the assessment of online learning from the substantive and organisational angle and from the perspective of its influence on the psychic, physic and social sphere of the respondents' functioning. Also the opinions of students with disabilities on the support they expected and the one they received and on their expectations for distance education to be better adjusted to their needs are included in the publication. Perspectives of students with different disability types and levels, representing various higher education institutions, different study programmes, cycles and stages of studying were taken into consideration in the research.

Keywords

COVID-19 pandemic, remote education, report, students and doctoral students with disabilities.

WSTĘP

W Polsce w ostatnich latach (zwłaszcza dwóch ostatnich dekadach), liczba studentów z niepełnosprawnościami istotnie wzrosła. Poprawie uległa także ich sytuacja na wyższych uczelniach (Gajdzica, 2015). Powodów można upatrywać w wielu czynnikach, między innymi wroście świadomości społecznej czy obowiązujących przepisach prawnych¹. Powoli, ale znikają bariery architektoniczne, cyfrowe i mentalne. Również polskie uczelnie ulegają przemianom, zarówno w aspekcie infrastrukturalnym, jak i świadomościowym (Sztobryn-Giercuskiewicz, 2016, s. 100). Rzeczywistość jest jednak często nieprzewidywalna, a nawet zaskakująca, czego dowodem okazał się rok 2020, kiedy to ogólnoswiatowa pandemia COVID-19 zmusiła instytucje edukacyjne do niemal natychmiastowego przestawienia się na nauczanie na odległość. Nagle, w większości bez większej wiedzy, umiejętności, odpowiednich metod i narzędzi, zarówno nauczyciele, jak i studenci zmuszeni zostali do realizacji swoich zadań w sposób zdalny. Ta bezprecedensowa zmiana zaszła w niespotykane szybkim tempie, zaledwie w kilka miesięcy. Wielu studentów nie doświadczyło nigdy wcześniej formalnej edukacji zdalnej, w tym również studenci z niepełnosprawnościami. Koniecznym zatem wydawało się zbadanie, czy i jakie problemy ujawniły się w tej sytuacji wśród studiujących osób z niepełnosprawnościami.

Prezentowany tekst jest rezultatem badań i analiz, których celem była identyfikacja problemów związanych z kształceniem zdalnym studentów i doktorantów w sytuacji pandemii COVID-19. Finalnie powstała diagnoza, której wybrane wyniki zostały poniżej zaprezentowane. Wnioski mogą być przyczynkiem do weryfikacji systemów e-nauczania i dostosowania procesu kształcenia do potrzeb i możliwości studentów z niepełnosprawnościami. Należy podkreślić, że prezentowana publikacja ma charakter raportu z danych empirycznych uzyskanych w rezultacie przeprowadzonego badania, a autorki – ze względu na obszerność i wielowątkowość zebranego materiału, w tym miejscu jedynie sprawozdają jego główne statystyczne wyniki.

W ramach projektu badawczego przeprowadzono anonimowe badanie ankietowe w grupie 291 niepełnosprawnych studentów i doktorantów kształcących się w polskich uczelniach. W badaniu uczestniczyli studenci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, niekoniecznie legitymujący się formalnym orzeczeniem o niepełnosprawności, ale znajdujący się w bazach jednostek do spraw osób niepełnosprawnych poszczególnych uczelni. Badanie zostało przeprowadzone w październiku 2020 r. W tekście zaprezentowano wybrane zagadnienia z raportu oraz wnioski z kompleksowego badania opinii niepełnosprawnych studentów kształcących się zdalnie.

¹ Do najistotniejszych aktów prawnych należy zaliczyć:

1. Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, ratyfikowaną przez Polskę w 2012 r.
2. Ustawę z dnia 20 lipca 2018 r. – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce.
3. Ustawę z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami.

METODOLOGIA BADAŃ

Bezpośrednią motywacją do podjęcia badań były obserwacje i osobiste doświadczenie autorek badania, będących pełnomocnikami rektorów ds. osób niepełnosprawnych dwóch największych łódzkich ośrodków akademickich: Uniwersytetu Łódzkiego i Politechniki Łódzkiej. Pierwotnym zamysłem było przeprowadzenie badania wyłącznie wśród studentów łódzkich uczelni, jednak w toku analizy koncepcji badań postanowiono poszerzyć próbę badawczą o niepełnosprawnych studentów kształcących się zdalnie w innych polskich ośrodkach akademickich. W dystrybucji ankiet elektronicznych pośredniczyły Biuro Obsługi Osób Niepełnosprawnych Politechniki Łódzkiej oraz Akademickie Centrum Wsparcia Uniwersytetu Łódzkiego. W rezultacie przeprowadzono 142 ankiety wśród studentów Politechniki Łódzkiej oraz Uniwersytetu Łódzkiego oraz 149 ankiet wśród studentów innych uczelni wyższych zlokalizowanych na terenie całego kraju (łącznie 291 osób).

Problemy badawcze zogniskowano wokół kilku obszarów: doświadczenia badanych ze zdalną edukacją, obszaru społeczno-psychologicznego oraz metodyczno-organizacyjnego związanego ze zdalną edukacją. Zbadano także pozytywne i negatywne aspekty kształcenia na odległość.

Techniką badawczą wykorzystaną do realizacji badania było CAWI (*Computer Assisted Web Interview*) – wspomagany komputerowo wywiad wypełniany przez respondenta w formie online. Obecnie metoda CAWI jest jedną z bardziej popularnych oraz najszybciej rozwijających się metod badawczych. W porównaniu do innych narzędzi, dzięki poczuciu anonimowości i możliwości udziału w badaniu w terminie dogodnym dla respondenta, pozwala zgromadzić bardziej rzetelne dane. Istotnym elementem, o który zadbały autorki, była taka konstrukcja narzędzia badawczego (ankiety online), by było one dostosowane do potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności i spełniało standardy dostępności cyfrowej (Sztobryn-Giercuskiewicz, 2020).

Kwestionariusz ankiety składał się z pytań zamkniętych, pytań z możliwością wielokrotnego wyboru, z kafeterią odpowiedzi oraz pytań otwartych umożliwiających swobodną wypowiedź respondenta. Dane uzyskane w trakcie realizacji badań poddane zostały analizie, zarówno ilościowej, jak i jakościowej, a wybrane wyniki przedstawiono poniżej.

WYNIKI BADAŃ

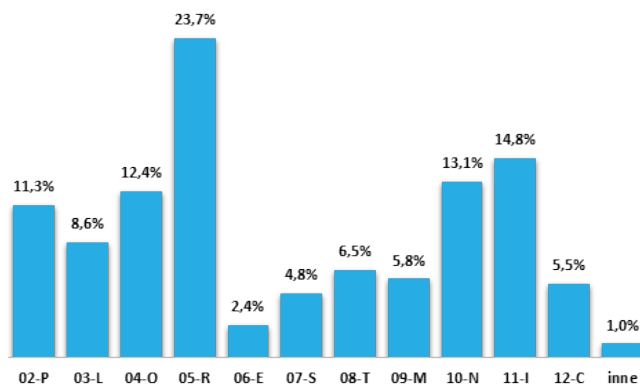
Wyniki badań zostały przedstawione w sferze kilku zagadnień badawczych: cech społeczno-demograficznych badanej próby, doświadczenia badanych ze zdalną edukacją, obszaru społeczno-psychologicznego związanego ze zdalną edukacją, pozytywnych i negatywnych aspektów kształcenia na odległość.

CECHY SPOŁECZNO-DEMOGRAFICZNE BADANEJ PRÓBY

Jeżeli chodzi o płeć respondentów, struktura badanej próby była równoliczna. W badaniach uczestniczyło 49,1% mężczyzn oraz 50,9% kobiet. Wiek badanych wahał się od 19 do 56 lat. Średnia wieku wynosiła 24,4 lat. Największą grupę respondentów stanowili niepełnosprawni studenci w wieku 22 lat – 14,4%, 21 lat – 12,4%, 20 lat – 11,7%, 24 lat – 11,0% oraz 23 lat i 25 lat – po 10,3% ogółu badanych. Ponad połowa badanych (56,4%) studiuje na studiach pierwszego stopnia (studia licencjackie/inżynierskie). Mniej niż co trzeci uczestnik badania (31,9%) studiuje na studiach drugiego stopnia (studia magisterskie), natomiast 11,7% badanych studiuje na studiach jednolitych magisterskich.

Ponad połowa niepełnosprawnych studentów uczestniczących w badaniu (57,7%) posiada lekki stopień niepełnosprawności. Więcej niż co trzeci uczestnik badania (34,4%) ma umiarkowany stopień niepełnosprawności. Zdecydowanie mniejszy odsetek badanych (5,2%) posiada znaczny stopień niepełnosprawności, natomiast 2,7% badanych nie posiada orzeczonego stopnia o niepełnosprawności, ale jest osobą niepełnosprawną z orzeczeniem ZUS. Ankietowani studenci posiadają różnego rodzaju niepełnosprawności. Niektóre badane osoby mają niepełnosprawność sprzężoną – co najmniej dwa rodzaje niepełnosprawności występujące u jednej osoby łącznie, dlatego suma wskazań jest większa niż 100%. Największa grupa badanych (23,7%) wskazała dysfunkcję narządu ruchu. 14,8% wymieniło inne schorzenia, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia oraz choroby układu krwiotwórczego. 13,1% wskazało choroby neurologiczne. Więcej niż co dziesiąty uczestnik badania wymienił choroby narządu wzroku (12,4%) oraz choroby psychiczne – 11,3%. Zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu wskazało 8,6% badanych, natomiast 6,5% wymieniło choroby układu pokarmowego. Wszystkie rodzaje niepełnosprawności posiadane przez badanych zostały przedstawione na wykresie 1.

Wykres 1. Charakterystyka badanej próby z uwzględnieniem rodzaju niepełnosprawności (N=291, w %)



Źródło: opracowanie własne.

DOŚWIADCZENIA BADANYCH ZE ZDALNĄ EDUKACJĄ

Wyraźna większość uczestniczących w badaniu studentów (82,8%, 241 osób) nie miała żadnych doświadczeń ze zdalnym nauczaniem przed pandemią. Jest to blisko pięć razy więcej niż liczba studentów, którzy uczyli się w sposób zdalny. Odsetek studentów uczących się od dawna w sposób zdalny wynosiła tylko 17,2% (50 osób). Biorąc pod uwagę tylko studentów, którzy uczyli się zdalnie przed wybuchem pandemii (50 osób), to 60,0% (30 osób) z nich uczyło się zdalnie 1–2 przedmiotów, 32,0% (16 osób) pobierało zdalną naukę studiując co najmniej pięć przedmiotów, wyraźna mniejszość 8,0% na 3–4 przedmioty i są to tylko 4 osoby.

W ocenie zadowolenia z e-learningu studenci, którzy uczyli się w ten sposób przed pandemią (50 osób), niemal równo dzielą się na niezadowolonych – 56,0% (28 osób) i zadowolonych – 44,0% (22 osoby). Nieznaczną jest więc przewaga osób niezadowolonych. Niepełnosprawni studenci, którzy kształcili się uprzednio w formie zdalnej, poproszeni zostali o uzasadnienie wcześniejszej opinii dotyczącej takiej formy kształcenia. Respondenci byli najbardziej zadowoleni z takich aspektów, jak: dobre przygotowanie nauczania zdalnego, możliwość pracy w dwóch programach jednocześnie, dostępność materiałów do nauki przez cały semestr, brak problemu związanego z dojazdem na uczelnię, wygodna forma nauki, możliwość połączenia edukacji z pracą, możliwość udziału w zajęciach z dowolnego miejsca, oszczędność czasu i pieniędzy. Do negatywnych, wcześniejszych doświadczeń związanych ze zdalną edukacją studenci zaliczyli: trudności ze skupieniem się na nauce w domu, utrudnienia związane z połączeniem internetowym oraz z komunikacją, brak kontaktów interpersonalnych, gorszy kontakt z wykładowcą, brak zajęć praktycznych, słabe rezultaty nauki, brak motywacji do nauki w domu.

Relatywnie najwyższy odsetek uczestników badania (biorąc pod uwagę całą próbę) deklaroowało, że w dużym stopniu byli przygotowani do zdalnego nauczania – 32,0% (93 osoby). Na zbliżonym poziomie – 30,2% (88 osób) jest odsetek osób przygotowanych w średnim stopniu. Przygotowani w małym stopniu stanowią 13,4% (39 osób), a w stopniu bardzo małym 11,7% (34 osoby). Tylko 6,9% (20 osób) deklaruje przygotowanie do e-learningu w bardzo dużym stopniu, a 5,8% (17 osób) nie ma zdania. Ogółem przygotowanych (biorąc pod uwagę przygotowanie w dużym i bardzo dużym stopniu) jest więcej (38,8%) niż nieprzygotowanych (25,1%), tj. przygotowanych w małym i bardzo małym stopniu łącznie.

Wyraźna większość badanych 84,5% (246 osób) uczyła się zdalnie we własnym domu, 10,0% (29 osób) w wynajętym mieszkaniu, 2,7% (8 osób) w akademiku, 2,1% (6 osób) u znajomych, 0,7% (2 osoby) w innym miejscu (u rodziców partnerki oraz w ośrodku rehabilitacyjnym). Zdecydowana większość uczestników badania deklaruje, że ma możliwość nauki w samodzielnym pomieszczeniu, jest to 83,2% (242 osoby). Tylko 16,8% (49 osób) realizuje zajęcia zdalne w pomieszczeniu, które z kimś dzieli. Większość studentów 82,5% (240 osób) posiadało odpowiedni sprzęt w momencie przejścia na zdalną naukę. 17,5% (51 osób) takiego sprzętu nie miało. W grupie 51 studentów, którzy nie mieli odpowiedniego sprzętu 41,0% (21 osób) zadeklarowało konieczność zakupu sprzętu komputerowego i oprogramowania. Nieco mniej – 39,2% (20 osób) musiało postarać

się o dostęp do internetu, 37,3% (19 osób) zakupiło słuchawki, 29,4% (19 osób) dokonało zakupu skanera, 25,5% (13 osób) zakupu drukarki, 11,8% (6 osób) telefonu i 7,8% (4 osoby) dokonało innych zakupów (kamera, mikrofon).

Najczęściej wykorzystywanym urządzeniem do zdalnej nauki jest laptop, korzysta z niego zawsze 48,8% (142 osoby). Najmniej popularnym urządzeniem do tego celu jest tablet – aż 77,3% (225 osób) ankietowanych podaje, że nigdy nie korzysta z tabletu. Z laptopa często korzysta 33,3% badanych studentów (97 osób), odpowiedzi czasami, rzadko i nigdy dla laptopa są na niskim poziomie, odpowiednio jest to 7,2% (21 osób), 4,5% (13 osób), 6,2% (18 osób). Z kolei z tabletu rzadko korzysta 9,6% (28 osób), czasami 7,6% (22 osoby), często 3,8% (11 osób), zawsze 1,7% (5 osób). W przypadku korzystania z tabletu rysuje się trend od odpowiedzi wskazujących na brak korzystania (wysoki odsetek) do regularnego korzystania – bardzo niski odsetek. Studentów pytano również o korzystanie z telefonu i komputera stacjonarnego. Zawsze korzysta z telefonu 11,3% ankietowanych (33 osoby), często 21,0% (61 osób), czasami 30,2% (88 osób), rzadko 23,4% (68 osób), nigdy 14,1% (41 osób). W przypadku komputera stacjonarnego widoczna jest przewaga nigdy niekorzystających z tego urządzenia do zdalnej nauki 56,7% (165 osób), rzadko korzysta z niego 10,0% (29 osób), czasami 13,7% (40 osób), zawsze z komputera stacjonarnego w celach e-learningu korzysta 12,7% (37 osób). Podsumowując – wśród urządzeń zawsze wykorzystywanych do zdalnej nauki kluczowe znaczenie ma laptop, następnie komputer stacjonarny i telefon, następnie tablet. Dla urządzeń często używanych do zdalnej nauki kolejność jest analogiczna. Relatywnie najwyższy odsetek studentów korzysta z telefonu sporadycznie.

Tabela 1. Z jakiego urządzenia korzysta Pani/Pan najczęściej, ucząc się zdalnie? (N=291, w %)

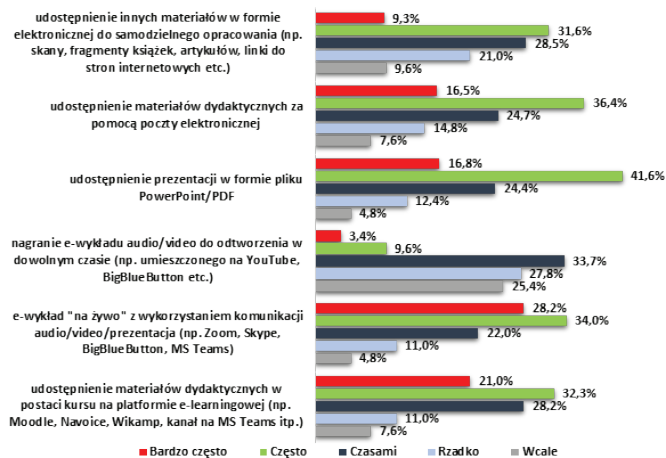
	Nigdy		Rzadko		Czasami		Często		Zawsze	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Telefon	41	14,1	68	23,4	88	30,2	61	21,0	33	11,3
Tablet	225	77,3	28	9,6	22	7,6	11	3,8	5	1,7
Laptop	18	6,2	13	4,5	21	7,2	97	33,3	142	48,8
Komputer stacjonarny	165	56,7	29	10,0	20	6,9	40	13,7	37	12,7

Źródło: opracowanie własne.

Jeśli chodzi o formę zajęć online, to w opinii ankietowanych studentów prowadzący zajęcia korzystają z udostępnienia materiałów dydaktycznych w postaci kursu na platformie e-learningowej: często – według 32,3% (94 osób), czasami – zdaniem 28,2% (82 osób), bardzo często – zdaniem 21,0% (61 osób), rzadko – według 11,0% (32 osoby), odpowiedzi „wcale” udzieliło 7,6% (22 osoby). E-wykład „na żywo” z wykorzystaniem komunikacji audio/video/prezentacji jest częstą formą zdaniem 34,0% (99 osób), bardzo często

zdaniem 28,2% (82 osoby), odpowiedzi „czasami” udzieliło 22,0% (64 osoby), „rzadko” 11,0% (32 osoby), „wcale” 4,8% (14 osób). Nagranie e-wykładu audio/video do odtworzenia w dowolnym czasie jest czasami wykorzystywane według 33,7% (98 studentów), rzadko zdaniem 27,8% (81 studentów), wcale według 25,4% (74 osoby), odpowiedzi „często” udzieliło 9,6% (28 osób), „bardzo często” 3,4% (10 osób). Prezentacja w formie pliku PowerPoint/PDF jest udostępniana „często”, twierdzi 41,6% (121 osób), „czasami” 24,4% (71 osób), „bardzo często” 16,8% (49 osób), „rzadko” 12,4% (36 osób), „wcale” 4,8% (14 osób). Udostępnienie materiałów dydaktycznych za pomocą poczty elektronicznej jest często wykorzystywane przez wykładowców zdaniem 36,4% studentów (106 osób), czasami – zdaniem 24,7% (72 studentów), bardzo często według 16,5% (48 studentów), odpowiedzi „rzadko” udzieliło 14,8% (43 ankietowanych), „wcale” 7,6% (22 osoby). Udostępnienie innych materiałów w formie elektronicznej do samodzielnego opracowania wykładowcy wykorzystują często zdaniem 31,6% (92 osób), czasami w opinii 28,5% (83 osób), rzadko według 21,0% (61 osób), odpowiedzi skrajnych „wcale” i „bardzo często” udzieliło odpowiednio 9,6% (28 osób) i 9,3% (27 osób). Podsumowując – najczęściej wykorzystywaną formą zajęć online (suma odpowiedzi „często” i „bardzo często”) jest e-wykład na żywo, a najrzadziej nagranie e-wykładu audio/video do odtworzenia w dowolnym czasie. Opisane wyniki przedstawia wykres nr 2.

Wykres 2. Z jakiej formy zajęć online korzystali prowadzący zajęcia na uczelni?



Źródło: opracowanie własne.

Wymienione w poprzednim akapicie formy zdalnej nauki studenci oceniali pod kątem przydatności, mogąc wskazać dowolną liczbę odpowiedzi. Najwięcej wskazań zyskał e-wykład na żywo: 64,6% odpowiedzi (188 osób), następnie udostępnienie materiałów dydaktycznych w postaci kursu na platformie e-learningowej – 58,1% (169 osób), udostępnienie prezentacji w formie pliku PowerPoint/PDF – 51,2% wskazań (149 osób), nagranie e-wykładu audio/video do odtworzenia w dowolnym czasie – 50,9% odpowiedzi

(148 osób). Poniżej 50% wskazań znalazły się: udostępnienie materiałów dydaktycznych za pomocą poczty elektronicznej – 26,1% odpowiedzi (76 osób), udostępnienie innych materiałów w formie elektronicznej do samodzielnego opracowania – 16,2% wyborów (47 osób), inne formy zajęć wskazało 1,4% (4 osoby). Ilustracją danych jest tabela nr 2.

Tabela 2. Które z ocenianych form zajęć online są Pani/Pana zdaniem najlepsze do nauki zdalnej, które formy Pani/Pan preferuje? (N=291, w %)

Odpowiedź	N	%
e-wykład „na żywo” z wykorzystaniem komunikacji audio/video/prezentacja (np. Zoom, Skype, BigBlueButton, MS Teams)	188	64,6
udostępnienie materiałów dydaktycznych w postaci kursu na platformie e-learningowej (np. Moodle, Navoice, Wikamp, kanał na MS Teams)	169	58,1
udostępnienie prezentacji w formie pliku PowerPoint/PDF	149	51,2
nagranie e-wykładu audio/video do odtworzenia w dowolnym czasie (np. umieszczonego na YouTube, BigBlueButton)	148	50,9
udostępnienie materiałów dydaktycznych za pomocą poczty elektronicznej	76	26,1
udostępnienie innych materiałów w formie elektronicznej do samodzielnego opracowania (np. skany, fragmenty książek, artykułów, linki do stron internetowych)	47	16,2
inne formy zajęć online	4	1,4

Źródło: opracowanie własne.

Na pytanie o to, z jakich narzędzi wsparcia korzystali prowadzący zajęcia, w odpowiedziach badanych studentów dominują odpowiedzi „wcale”: 73,9% (215 osób) dla Adobe Connect; dla Cisco WebEx Meetings 72,2% (210 osób); ClickMeeting 70,8% (206 osób); Discord 56,7% (165 osób); dla pozostałych narzędzi (komunikator, Zoom, platforma e-learningowa, MS Teams, e-mail) odpowiedzi „wcale” wystąpiły poniżej 50,0%. Biorąc pod uwagę sumę odpowiedzi „wcale” i „rzadko” najrzadziej wykorzystywanymi narzędziami są Adobe Connect, Cisco WebEx Meetings, ClickMeeting. Odpowiedzi „czasami” odnotowano dla narzędzi w następującej kolejności od najwyższego odsetka: e-mail 26,1% (76 osób), platforma e-learningowa 25,1% (73 osoby), Discord 16,8% (49 osób), Zoom i komunikator (np. Messenger) po 16,5% (48 osób), MS Teams 13,1% (38 osób), ClickMeeting 12,4% (36 osób), Adobe Connect 11,3% (33 osoby), Cisco WebEx Meetings 10,0% (29 osób). Biorąc pod uwagę odpowiedzi „bardzo często” na pierwszym miejscu pojawił się MS Teams 40,5% (118 osób), e-mail 27,5% (80 osób), należy jednak zauważyć, że w odpowiedziach „bardzo często” żaden rezultat nie sięgnął 50,0%, pozostałe wyniki są już jednocyfrowe i znajdują się w tabeli 3. Podsumowując, prowadzący zajęcia rzadko korzystają z narzędzi wsparcia zajęć online, najwyższą popularnością cieszy się MS Teams oraz e-mail.

Tabela 3. Z jakich narzędzi wsparcia zajęć online korzystali prowadzący zajęcia?
(N=291, w %)

	Wcale		Rzadko		Czasami		Często		Bardzo często	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
MS Teams	45	15,5	23	7,9	38	13,1	67	23,0	118	40,5
Platforma e-learningowa, np. Moodle	65	22,3	59	20,3	73	25,1	66	22,7	28	9,6
Zoom	137	47,1	56	19,2	48	16,5	33	11,3	17	5,8
Discord	165	56,7	43	14,8	49	16,8	27	9,3	7	2,4
Cisco WebEx Meetings	210	72,2	38	13,1	29	10,0	8	2,7	6	2,1
Adobe Connect	215	73,9	35	12,0	33	11,3	5	1,7	3	1,0
E-mail	8	2,7	29	10,0	76	26,1	98	33,7	80	27,5
Komunikator, np. Messenger	145	49,8	38	13,1	48	16,5	38	13,1	22	7,6
ClickMeeting	206	70,8	18	6,2	36	12,4	21	7,2	10	3,4

Źródło: opracowanie własne.

Uczestnicy badania oceniali poszczególne narzędzia wsparcia, wymienione w poprzednim paragrafie, pod względem przydatności do nauki zdalnej. Mogli zaznaczyć dowolną liczbę narzędzi. Na pierwszym miejscu (64,3% wskazań – 187 osób) znalazło się MS Teams, na kolejnym (50,9% – 148 osób) e-mail. Kolejne narzędzia zyskały poniżej 50,0% wskazań. Platformy e-learningowe wymieniło 41,2% badanych (120 osób), Zoom 25,4% (74 osoby), Discord 22,3% (65 osób), komunikatory 21,3% (62 osoby), ClickMeeting 7,2% (21 osób), Cisco WebEx Meetings 3,4% (10 osób), inne narzędzia wsparcia takie jak: Skype, materiały do zajęć i nauki w chmurze, Google Meets, SMS, BigBlueButton – 3,1% (9 osób), Adobe Connect 2,7% (8 osób). Przedstawione dane znajdują się na w tabeli 4.

Tabela 4. Które z wymienionych narzędzi wsparcia są Pani/Pana zdaniem najlepsze do nauki zdalnej, które narzędzia Pani/Pan preferuje? (N=291, w %)

Odpowiedź	N	%
MS Teams	187	64,3
E-mail	148	50,9
Platforma e-learningowa, np. moodle	120	41,2
Zoom	74	25,4

Discord	65	22,3
Komunikator, np. Messenger	62	21,3
ClickMeeting	21	7,2
Cisco WebEx Meetings	10	3,4
Inne	9	3,1
Adobe Connect	8	2,7

Źródło: opracowanie własne.

W odpowiedzi na pytanie o dodatkowe formy interakcji, z jakich korzystają prowadzący zajęcia e-learningowe, dominują odpowiedzi „wcale”, nie są one jednak tak przeważające, jak w przypadku narzędzi wsparcia zajęć online. 51,9% ankieterowanych studentów (151 osób) podaje, że wykładowcy wcale nie korzystają z rozmów telefonicznych, 38,5% (112 osób) twierdzi, że wykładowcy nie korzystają z quizów. Odpowiedzi „bardzo często” nie są popularne wśród uczestników badania, najwyższy poziom to 15,1% (44 osoby) dla rozmowy online i 10,7% (31 osób) dla komunikacji za pomocą czatu. Biorąc pod uwagę sumę odpowiedzi „bardzo często” i „często”, najwyższą popularnością cieszą się konsultacje za pomocą rozmowy online, na drugim miejscu są konsultacje za pomocą czatu. W odpowiedziach „czasami” przeważa komunikacja za pomocą czatu 32,3% (94 osoby) oraz konsultacja za pomocą rozmowy online 30,6% (89 osób).

Tabela 5. Z jakich dodatkowych form interakcji korzystali prowadzący zajęcia na Pani/Pana uczelni? Określ na skali częstotliwość wykorzystania dodatkowych form interakcji? (N=291, w %)

	Wcale		Rzadko		Czasami		Często		Bardzo często	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Komunikacja za pomocą czatu	33	11,3	56	19,2	94	32,3	77	26,5	31	10,7
Konsultacje za pomocą rozmowy online	34	11,7	48	16,5	89	30,6	76	26,1	44	15,1
Quizy (np. Kahoot, MS Teams, formularze Google)	112	38,5	63	21,6	59	20,3	40	13,7	17	5,8
Rozmowy telefoniczne	151	51,9	70	24,1	36	12,4	27	9,3	7	2,4

Źródło: opracowanie własne.

W ocenie dostosowania zajęć zdalnych do indywidualnych potrzeb związanych z niepełnosprawnością danej osoby przeważa odpowiedź „raczej tak”, której udzieliło 45,4% ankietowanych (132 osoby). Odpowiedzi „zdecydowanie tak” udzieliło 28,2% (82 osoby), 22% (64 osoby) nie miało zdania. 3,4% (10 osób) odpowiedziało, że zajęcia zdalne raczej nie są dostosowane do ich potrzeb, a 1,0% (3 osoby), że zdecydowanie nie. Podsumowując, zajęcia zdalne są w mniejszym lub większym stopniu dostosowane do potrzeb 73,6% uczestniczących w badaniu niepełnosprawnych studentów. Osoby, które uważają, że zajęcia zdalne nie są dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych, poproszono o uzasadnienie takiej opinii. Dla badanych najważniejsze problemy to przede wszystkim: słaba komunikacja z prowadzącymi, skracanie zajęć przez wykładowców, przerzucanie całej pracy na studentów, brak możliwości zadania pytania w bezpieczny sposób, by nie narazić się na komentarze na prywatnym czacie grupy, wyciszenie przez innych studentów, łatwiejsze wykluczanie studentów niepełnosprawnych, brak reakcji opiekuna roku na nieprzyjemności, które były motywowane trudnościami wynikającymi z niepełnosprawności, brak czatu wideo podczas zajęć utrudniający zmotywowanie się, brak napisów, potrzeba tłumacza języka migowego, zacinanie się obrazu, wizyty w szpitalu uniemożliwiające systematyczny udział w wykładach na żywo, problemy z koncentracją podczas zajęć zdalnych, brak dostępności do wykładu po zakończeniu wykładu, np. na YouTube, komunikacja głosowa niezdająca egzaminu (dla osób niedosłyszących), konieczność wsparcia innej osoby, prowadzący niewłączający kamery. Inne wymieniane bariery, to m.in.: „nie widać prowadzącego” (jest to utrudnienie dla osób, które „czytają” z ust z racji niedosłuchu), brak umiejętności działania na takich kanałach informacji, brak kontaktów interpersonalnych, możliwość „ściągnięcia”, za dużo czasu poświęconego na naukę zdalną.

Studenci zapytani o porównanie jakości zajęć stacjonarnych i zdalnych w każdej z badanych kategorii (wykłady, ćwiczenia, konwersatoria, laboratoria, seminaria, praktyki) wyżej ocenili zajęcia w formie tradycyjnej. Najwyższy odsetek przewagi zajęć tradycyjnych 76,6% (223 osoby) dotyczy laboratoriów, na kolejnym miejscu z wynikiem 75,3% (odpowiedzi 219 osób) są praktyki, następnie ćwiczenia 70,8% (206 osób). Dla pozostałych trybów nauczania przewaga zajęć stacjonarnych nie jest tak wyraźna, jednak wciąż występuje: zaliczenia i egzaminy preferuje stacjonarnie 48,8% badanych (142 osoby), konwersatorium 40,9% (119 osób), seminarium 39,9% (116 osób), wykłady 37,1% (108 osób). Jako bardziej wartościowe zajęcia w formie zdalnej najwyższy odsetek badanych studentów ocenił wykłady 34,0% (99 osób), następnie egzaminy i zaliczenia 25,4% (75 osób), seminarium 21,6% (63 osoby), konwersatorium 21% (61 osób), ćwiczenia 13,7% (40 osób), laboratoria 8,2% (24 osoby), praktyki 8,2% (24 osoby). Równoważność obydwu form kształcenia wskazano przede wszystkim dla konwersatorium 33,7% (98 osób), seminarium 32,6% (95 osób), wykładów 28,9% (84 osoby), egzaminów i zaliczeń 25,4% (74 osoby), ćwiczeń 15,5% (45 osób), dla praktyk oraz laboratoriów odsetki są na poziomie 11,7% (34 osoby). Odsetki odpowiedzi „nie wiem” są marginalne.

Natomiast w ocenie różnych aspektów związanych ze zdalną edukacją przeważały odpowiedzi „przeciętnie”, wysoko ankietowani studenci oceniają tylko kontakty z prowadzącymi zajęcia. Przedstawione tu dane znajdują się w tabeli 6.

Tabela 6. Jak ocenia Pani/Pan następujące aspekty związane z edukacją zdalną?
(N=291, w %)

	Bardzo wysoko		Wysoko		Przeciętnie		Nisko		Bardzo nisko		Nie wiem / trudno powiedzieć	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Jakość zajęć realizowanych w trybie zdalnym	22	7,6	85	29,2	126	43,3	30	10,3	18	6,2	10	3,4
Wiedza zdobyta podczas nauczania w trybie zdalnym	20	6,9	75	25,8	127	43,6	42	14,4	19	6,5	8	2,7
Umiejętności zdobyte podczas nauczania w trybie zdalnym	22	7,6	65	22,3	116	39,9	47	16,2	33	11,3	8	2,7
Kompetencje zdobyte podczas nauczania w trybie zdalnym	13	4,5	64	22,0	136	46,7	39	13,4	26	8,9	13	4,5
Przygotowanie prowadzących zajęcia do pracy w systemie zdalnym	24	8,2	67	23,0	118	40,5	46	15,8	23	7,9	13	4,5
Przygotowanie uczelni do nauki w trybie zdalnym	26	8,9	58	19,9	116	39,9	53	18,2	25	8,6	13	4,5
Własna motywacja do nauki podczas zajęć zdalnych	31	10,7	67	23,0	85	29,2	50	17,2	52	17,9	6	2,1
Obieg dokumentów na uczelni	14	4,8	73	25,1	108	37,1	46	15,8	27	9,3	23	7,9

Kontakt z dziekanatem	28	9,6	73	25,1	80	27,5	46	15,8	34	11,7	30	10,3
Kontakt z prowadzącymi zajęcia	28	9,6	118	40,5	86	29,6	36	12,4	11	3,8	12	4,1
Kontakt z Biurem Obsługi Osób Niepełnosprawnych	63	21,6	66	22,7	48	16,5	23	7,9	11	3,8	80	27,5
Kontakt z przewodniczącym roku / starostą	55	18,9	88	30,2	64	22,0	15	5,2	17	5,8	52	17,9
Kontakt z innymi studentami	86	29,6	79	27,1	69	23,7	26	8,9	21	7,2	10	3,4

Źródło: opracowanie własne.

OBSZAR SPOŁECZNO-PSYCHOLOGICZNY ZWIĄZANY ZE ZDALNĄ EDUKACJĄ

W ocenie obszarów, na które wpływ miała pandemia i konieczność zdalnej nauki, wskazywano przede wszystkim wpływ negatywny. Odpowiedź negatywna jest najczęściej wybieraną dla wszystkich aspektów, z wyjątkiem relacji rodzinnych. Dla samopoczucia odsetek takich odpowiedzi stanowi 36,4% (106 osób), relacji koleżeńskich – 34,7% (101 osób), zdrowia psychicznego i codziennego funkcjonowania po 33,3% (97 osób), zdrowia fizycznego – 30,9% (90 osób). Na drugim miejscu pod względem częstości występowania znalazły się odpowiedzi „pozytywnie”, w przypadku relacji rodzinnych był to nawet odsetek relatywnie najwyższy – 34,0% (99 osób). Pozytywny wpływ na codzienne funkcjonowanie wskazało 66 respondentów, co stanowi 22,7% udziału odpowiedzi na to pytanie, odsetek przewyższający nieco 20,0% odnotowano również dla zdrowia fizycznego i samopoczucia – odpowiednio 20,6% (60 osób) i 20,3% (59 osób), odsetek 19,9% odpowiedzi w danej kategorii (wskazania 58 osób) wystąpiło dla jakości życia, pozytywny wpływ zdalnego nauczania dla zdrowia psychicznego wskazało 49 osób, co stanowi 16,8%, w zakresie relacji koleżeńskich – 17,9% (52 osoby). Biorąc pod uwagę sumę odpowiedzi „negatywnie” i „bardzo negatywnie” versus sumę odpowiedzi „pozytywnie” i „bardzo pozytywnie”, to tych pierwszych jest o ponad 1/3 więcej. Można więc przyjąć, iż pandemia wpłynęła negatywnie na wszystkie aspekty funkcjonowania, poza życiem rodzinnym, uczestniczących w badaniu studentów z niepełnosprawnościami.

Tabela 7. Proszę o ocenę tego, w jaki sposób pandemia i konieczność zdalnej nauki wpłynęła na następujące obszary (N=291, w %)

	Bardzo pozytywnie		Pozytywnie		Negatywnie		Bardzo negatywnie		Nie wpłynęło		Nie wiem / trudno powiedzieć	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
W zakresie Pani/Pana zdrowia fizycznego	21	7,2	60	20,6	90	30,9	38	13,1	61	21,0	21	7,2
W zakresie Pani/Pana zdrowia psychicznego	17	5,8	49	16,8	97	33,3	61	21,0	45	15,5	22	7,6
W zakresie codziennego funkcjonowania	21	7,2	66	22,7	97	33,3	38	13,1	42	14,4	27	9,3
W zakresie jakości życia	15	5,2	58	19,9	95	32,6	39	13,4	52	17,9	32	11,0
W zakresie Pani/Pana samopoczucia	16	5,5	59	20,3	106	36,4	56	19,2	31	10,7	23	7,9
W zakresie relacji rodzinnych	28	9,6	99	34,0	43	14,8	23	7,9	78	26,8	20	6,9
W zakresie relacji koleżeńskich (poza rodzinnymi)	17	5,8	52	17,9	101	34,7	45	15,5	58	19,9	18	6,2

Źródło: opracowanie własne.

Studenci, poproszeni o wyrażenie swojej opinii na temat konieczności przejścia na zdalne nauczanie, odpowiadali na pytania dotyczące następujących kwestii:

- Możliwość zdobycia nowych kompetencji – relatywnie najwyższy odsetek raczej się zgadza z tym stwierdzeniem, jest to 27,8% (81 osób), 26,8% (78 osób) nie ma zdania, 25,1% (73 osoby) raczej się nie zgadza, 10,7% (31 osób) zdecydowanie się nie zgadza, 9,6% (28 osób) zdecydowanie się zgadza.
- „Muszę radzić sobie ze wszystkim sama/sam” – raczej zgadza się z tym stwierdzeniem 39,9% studentów (116 osób), zdecydowanie zgadza się 18,2% (53 oso-

- by), 17,2% (50 osób) nie ma zdania, 16,2% (47 osób) raczej się nie zgadza i 8,6% (25 osób) zdecydowanie się nie zgadza.
- Uczenie się nowych technologii dla 36,4% (106 osób) jest stwierdzeniem, z którym raczej się zgadzają, 21,6% (63 osoby) nie mają zdania na ten temat lub raczej się nie zgadzają, 14,8% (43 osoby) zdecydowanie się zgadza, 5,5% (16 osób) zdecydowanie się nie zgadza.
 - „Stresuję się nową sytuacją” jest stwierdzeniem, z którym raczej zgadza się 35,4% (103 osoby), 20,6% (60 osób) raczej się nie zgadza, 18,6% (54 osoby) nie ma zdania, 17,9% (52 osoby) zdecydowanie się zgadza i 7,6% (22 osoby) zdecydowanie się nie zgadzają.
 - „Uczę się zarządzać czasem” – z tym stwierdzeniem raczej zgadza się 38,8% (113 osób), 22,0% (64 osoby) nie ma zdania, 18,2% (53 osoby) raczej nie zgadzają się, 11,7% (34 osoby) zdecydowanie się zgadzają, 9,3% (27 osób) zdecydowanie się nie zgadza.
 - „Mam poczucie osamotnienia” – raczej zgadza się z tym zdaniem 32,6% (95 osób), raczej się nie zgadza 22,7% (66 osób), 18,6% (54 osoby) zdecydowanie się zgadzają, 17,9% (52 osoby) nie mają zdania, 8,2% (24 osoby) zdecydowanie się nie zgadzają.
 - „Mam więcej czasu dla siebie” – 33,3% (97 osób) raczej zgadza się z tym, że ma więcej czasu, 19,9% (58 osób) zdecydowanie się zgadza, 18,2% (53 osoby) nie mają zdania na ten temat, 14,4% (42 osoby) zdecydowanie się nie zgadza i niemal taki sam odsetek 14,1% (41 osób) raczej się nie zgadza.
 - „Stresuję się bardziej brakiem czasu” – odpowiedzi dotyczące tego stwierdzenia rozkładają się dość równomiernie; 27,5% (80 osób) odpowiedziało, że raczej się nie zgadza, następnie 26,1% (76 osób) nie ma zdania na ten temat, 20,6% (60 osób) raczej się zgadza, zdecydowanie nie zgadza się 15,8% studentów (46 osób), zdecydowanie zgadza się 10,0% (29 osób).
 - „Mogę łączyć życie prywatne z edukacją” – 32,3% (94 osoby) raczej zgadza się, że może łączyć życie prywatne z edukacją, 24,7% (72 osoby) nie ma zdania, 19,6% (57 osób) raczej się nie zgadza, 13,4% (39 osób) zdecydowanie się zgadza i 10,0% (29 osób) zdecydowanie nie zgadza się.
 - „Obowiązki domowe utrudniają mi naukę” – 31,6% (92 osoby) raczej nie zgadzają się z tym stwierdzeniem, 24,1% (70 osób) nie ma zdania, 18,9% (55 osoby) raczej się zgadza, zdecydowanie się nie zgadza 14,1% (41 osób) i zdecydowanie zgadza się 11,3% (33 osoby).
 - „Warunki domowe nie sprzyjają nauce” – odpowiedzi na to stwierdzenie rozkładają się dość równomiernie – 27,5% (80 osób) raczej się nie zgadza, po 20,3% (59 osób) zdecydowanie się nie zgadza i nie ma zdania, 18,9% (55 osób) raczej się zgadza, 13,1% (38 osób) zdecydowanie zgadza się, że warunki domowe nie sprzyjają nauce.
 - „Zwiększyła się moja samodzielność w wykonywaniu zadań” – 35,7% (104 osoby) nie mają zdania na ten temat, 33,0% (96 osób) raczej się zgadzają, 14,1% (41 osób) raczej się nie zgadzają, 10,3% (30 osób) zdecydowanie się zgadza, 6,9% (20 osób) uważa, że zdecydowanie nie zwiększyła się ich samodzielność w wykonywaniu zadań.

- „Przez naukę zdalną nie mam czasu na życie prywatne” – 29,9% (87 osób) raczej nie zgadza się, że nauka zdalna spowodowała brak czasu na życie prywatne, 27,5% (80 osób) nie ma zdania, 18,6% (54 osoby) raczej zgadza się z tym stwierdzeniem, niemal tyle samo 18,2% (53 osoby) zdecydowanie się nie zgadzają, 5,8% (17 osób) zdecydowanie się zgadza.
- „Przez naukę zdalną nie mam czasu na inne zajęcia poza nauką” – 30,6% (89 osób) raczej nie zgadza się z tym stwierdzeniem, 24,7% (72 osoby) nie ma zdania, 18,2% (53 osoby) raczej się zgadza, 17,5% (51 osób) zdecydowanie się nie zgadza, 8,9% (26 osób) zdecydowanie się nie zgadza, że przez naukę zdalną brak im czasu na inne zajęcia.
- „Mam kontrolę nad planem dnia” – 35,7% (104 osoby) raczej zgadzają się z tym stwierdzeniem, 24,1% (70 osób) nie ma zdania, 21,3% (62 osoby) raczej się nie zgadzają, 11,3% (33 osoby) zdecydowanie się zgadzają, 7,6% (22 osoby) zdecydowanie się nie zgadzają, że mają kontrolę nad planem dnia.
- „Nie mam czasu na pracę zawodową” – 35,4% (103 osoby) nie mają zdania na temat braku czasu na pracę zawodową z powodu zdalnego nauczania, 26,8% (78 osób) raczej się nie zgadza, 18,2% (53 osoby) raczej się zgadza, 10,3% (30 osób) zdecydowanie się nie zgadza, 9,3% (27 osób) zdecydowanie się zgadza.
- „Brakuje mi koleżanek i kolegów z uczelni” – 34,4% (100 osób) zdecydowanie zgadza się z tym stwierdzeniem, niemal tyle samo 34,0% (99 osób) raczej zgadza się, że brakuje im koleżanek i kolegów z uczelni, 15,5% (45 osób) nie ma zdania, 8,6% (25 osób) raczej się nie zgadza, a 7,6% (22 osoby) zdecydowanie nie zgadzają się.
- „Brakuje mi kontaktów z wykładowcami” – 35,7% (104 osoby) raczej zgadzają się z tym stwierdzeniem, 24,1% (70 osób) zdecydowanie się zgadza, 20,3% (59 osób) nie ma zdania, 12,0% (35 osób) raczej się nie zgadza, 7,9% (23 osoby) zdecydowanie się nie zgadza, że brakuje im kontaktów z wykładowcami.
- „Brakuje mi kontaktów z innymi pracownikami uczelni” – 31,3% (91 osób) raczej się z tym zgadza, 27,5% (80 osób) nie ma zdania, 18,6% (54 osoby) raczej się nie zgadzają, 13,7% (40 osób) zdecydowanie się zgadza, 8,9% (26 osób) zdecydowanie się nie zgadza.
- „Brakuje mi spotkań towarzyskich, odbywających się po zajęciach” – 33,7% (98 osób) raczej zgadza się z tym stwierdzeniem, 32,3% (94 osoby) zdecydowanie się zgadzają, 18,6% (54 osoby) nie mają zdania, 8,6% (25 osób) zdecydowanie się nie zgadza, 6,9% (20 osób) raczej się nie zgadza.
- „Moje relacje interpersonalne są lepsze niż przed pandemią” – 34,7% (101 osób) nie ma zdania, 25,8% (75 osób), zdecydowanie się nie zgadza, 25,1% (73 osoby) raczej się nie zgadzają, że ich relacje interpersonalne są lepsze przed pandemią. Z tym twierdzeniem raczej zgadza się 8,9% (26 osób), natomiast 5,5% (16) zdecydowanie się zgadza.

Podsumowując, ankietowani studenci najbardziej zdecydowanie wyrażają opinię, że „Muszą radzić sobie ze wszystkim sami” – twierdzi tak 40,0% (116 osób). Jest to relatywnie najwyższy odsetek na tle wszystkich odpowiedzi. Na podobnym poziomie 39,0%

(113 osób) znalazła się opinia „Uczę się zarządzać czasem”. Uczestnicy badania najczęściej udzielali odpowiedzi „raczej się zgadzam”, a następnie „nie mam zdania”. Analiza odpowiedzi pokazuje również, że najbardziej ucierpiały kontakty społeczne, wskazują na to wysokie wyniki w zakresie odpowiedzi „zdecydowanie się zgadzam” i „raczej się zgadzam” na stwierdzenia: „Brakuje mi koleżanek i kolegów z uczelni”, „Brakuje mi kontaktów z wykładowcami”, „Brakuje mi spotkań towarzyskich odbywających się po zajęciach” oraz odpowiedzi „zdecydowanie się nie zgadzam” i „raczej się nie zgadzam” dla stwierdzenia „Moje relacje interpersonalne są lepsze, niż przed pandemią”. Opisane w tym akapicie wyniki znajdują się w tabeli 8.

Tabela 8. Proszę o opinie i oceny związane z koniecznością przejścia na zdalne nauczanie w okresie pandemii (N=291, w %)

	Zdecydowanie się nie zgadzam		Raczej się nie zgadzam		Nie mam zdania		Raczej się zgadzam		Zdecydowanie się zgadzam	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Mogę zdobyć nowe kompetencje	31	10,7	73	25,1	78	26,8	81	27,8	28	9,6
Muszę radzić sobie ze wszystkim sama/sam	25	8,6	47	16,2	50	17,2	116	39,9	53	18,2
Uczę się nowych technologii	16	5,5	63	21,6	63	21,6	106	36,4	43	14,8
Stresuję się nową sytuacją	22	7,6	60	20,6	54	18,6	103	35,4	52	17,9
Uczę się zarządzać czasem	27	9,3	53	18,2	64	22,0	113	38,8	34	11,7
Mam poczucie osamotnienia	24	8,2	66	22,7	52	17,9	95	32,6	54	18,6
Mam więcej czasu dla siebie	42	14,4	41	14,1	53	18,2	97	33,3	58	19,9
Stresuję się brakiem czasu	46	15,8	80	27,5	76	26,1	60	20,6	29	10,0
Mogę łączyć życie prywatne z edukacją	29	10,0	57	19,6	72	24,7	94	32,3	39	13,4
Obowiązki domowe utrudniają mi naukę	41	14,1	92	31,6	70	24,1	55	18,9	33	11,3

Warunki domowe nie sprzyjają nauce	59	20,3	80	27,5	59	20,3	55	18,9	38	13,1
Zwiększyła się moja samodzielność w wykonywaniu zadań	20	6,9	41	14,1	104	35,7	96	33,0	30	10,3
Przez naukę zdalną nie mam czasu na życie prywatne	53	18,2	87	29,9	80	27,5	54	18,6	17	5,8
Przez naukę zdalną nie mam czasu na inne zajęcia poza nauką	51	17,5	89	30,6	72	24,7	53	18,2	26	8,9
Mam kontrolę nad planem dnia	22	7,6	62	21,3	70	24,1	104	35,7	33	11,3
Nie mam czasu na pracę zawodową	30	10,3	78	26,8	103	35,4	53	18,2	27	9,3
Brakuje mi koleżanek i kolegów z uczelni	22	7,6	25	8,6	45	15,5	99	34,0	100	34,4
Brakuje mi kontaktów z wykładowcami	23	7,9	35	12,0	59	20,3	104	35,7	70	24,1
Brakuje mi kontaktów z innymi pracownikami uczelni	26	8,9	54	18,6	80	27,5	91	31,3	40	13,7
Brakuje mi spotkań towarzyskich odbywających się po zajęciach	25	8,6	20	6,9	54	18,6	98	33,7	94	32,3
Moje relacje interpersonalne są lepsze niż przed pandemią	75	25,8	73	25,1	101	34,7	26	8,9	16	5,5

Źródło: opracowanie własne.

OBSZAR ORGANIZACYJNY ZWIĄZANY ZE ZDALNĄ EDUKACJĄ

Odpowiedzi na pytanie o wsparcie uczelni w zdalnej nauce dzielą badaną zbiorowość na dwie niemal równe części, minimalnie większy odsetek 50,5% (147 osób) wsparcie to otrzymało, w grę wchodzi jednak różnica tylko 3 osób. Wyniki zaprezentowano w tabeli 9.

Tabela 9. Czy podczas nauki w systemie zdalnym otrzymał(a) Pani/Pan wsparcie ze strony uczelni? (N=291, w %)

Odpowiedź	N	%
Tak	147	50,5
Nie	144	49,5
Suma	291	100,0

Źródło: opracowanie własne.

Studenci, którzy otrzymali wsparcie ze strony uczelni (147 osób), wskazali zakres udzielonej pomocy. Badani wymieniali: adaptację materiałów 50,3% (74 osoby), wsparcie informatyczne 44,2% (65 osób), pomoc psychologiczną 18,4% (27 osób), inne rodzaje wsparcia, takie jak: zapomoga finansowa, pakiet MS Office 365, pomoc koordynatora BON, stypendium dla osób niepełnosprawnych, konsultacje, pomoc w załatwianiu indywidualnej organizacji studiów, stypendium wskazało 12,2% (18 osób), sprzęt 9,5% (14 osób). Dane obrazuje tabela 10.

Tabela 10. Jakie wsparcie otrzymał(a) Pani/Pan ze strony Uczelni? (N=147, w %)

Odpowiedź	N	%
adaptacja materiałów	74	50,3
wsparcie informatyczne	65	44,2
pomoc psychologiczna	27	18,4
inne wsparcie	18	12,2
sprzęt	14	9,5

Źródło: opracowanie własne.

Uczestników badania zapytano także o oczekiwane wsparcie, którego brakuje podczas zdalnej edukacji w sytuacji pandemii COVID-19. Odpowiedzi badanych miały charakter otwarty, każdy z respondentów mógł przekazać dowolną, nieskrępowaną informację na ten temat. Odpowiedzi badanych były grupowane do szerszych kategorii, które przedstawione zostały w tabeli 11. Na pytanie o potrzebną pomoc blisko co czwarta badana

osoba nie miała zdania na ten temat, nie potrafiła sprecyzować i określić oczekiwanej pomocy. Część badanych – 15,8% nie potrzebuje dodatkowego wsparcia. Pomocy finansowej na zakup sprzętu do nauki oraz na inne opłaty związane z edukacją oczekuje 12,0% badanych studentów. Warto zauważyć, iż 6,9% studentów z różnego rodzaju niepełnosprawnościami oczekuje w dobie zdalnego kształcenia także wsparcia psychologicznego, pomocy mentalnej. 6,5% badanych postulowało pełniejszy i dłuższy dostęp do materiałów naukowych (wykładów, ćwiczeń, opracowań, notatek itp.) – archiwizowanie takich materiałów z możliwością późniejszego dostępu. Badani oczekują także: usprawnienia przepływu informacji pomiędzy uczelnią a studentami, planowanie zajęć z wyprzedzeniem – 5,8% wskazań, zwiększenia liczby indywidualnych godzin przyjęć, więcej czasu dostępności wykładowców oraz osób prowadzących zajęcia, ćwiczenia, konserwatoria, większe wsparcie dydaktyczne – 4,1% wskazań, większej wyrozumiałości wykładowców – 4,1% oraz pomocy doraźnej, bieżącej w rozwiązywaniu problemów technicznych związanych z nauczaniem zdalnym – 3,4% wskazań. Pozostałe potrzeby i oczekiwania studentów związane z kształceniem zdalnym przedstawione zostały w tabeli 11.

Tabela 11. Oczekiwane wsparcie w czasie zdalnej nauki (N=291, w %)

Oczekiwane wsparcie	N	%
Nie wiem / Nie mam zdania	70	24,1
Nie potrzebuję wsparcia	46	15,8
Wsparcie finansowe: zakup sprzętu do nauki, opłaty za rachunki	35	12,0
Pomoc/wsparcie psychologa	20	6,9
Dostęp do materiałów	19	6,5
Lepszy przepływ informacji: administracja, planowanie zajęć	17	5,8
Więcej indywidualnych godzin przyjęć/ czasu wykładowców/wsparcie dydaktyczne	12	4,1
Dobre słowo, wyrozumiałość wykładowców	12	4,1
Pomoc doraźna w problemach technicznych	10	3,4
Zajęcia w laboratoriach	7	2,4
Wsparcie merytoryczne, udzielanie odpowiedzi na pytania przez wykładowców, dostępność wykładowców dla studentów	7	2,4
Szkolenie z zarządzania czasem, obsługi Teams, zajęcia językowe	6	2,1
Dobre przygotowanie prowadzących do zajęć w zakresie obsługi sprzętu	5	1,7
Niższe opłaty za studia	4	1,4
Nagrywanie wykładów, zajęć	4	1,4
Możliwość korzystania z sali komputerowej, biblioteki	3	1,0
Świadczenia socjalne	3	1,0
Lepsze przygotowanie prowadzących, zajęcia w formie dyskusji	3	1,0
Szybsze łącze internetowe	3	1,0

Wsparcie w kontakcie z wykładowcą	2	0,7
Zwiększona czas na wykonywanie prac	1	0,3
Darmowy dostęp do internetu	1	0,3
Wsparcie osób niepełnosprawnych	1	0,3

Źródło: opracowanie własne.

Odpowiedzi na pytania o chęć korzystania ze zdalnego nauczania w przyszłości wskazują na umiarkowanie pozytywne nastawienie badanych studentów z niepełnosprawnościami – 37,8% (110 osób) wyraziło opinię „raczej tak” i jest to najlicniejsza podgrupa. Zdecydowanie chcieliby korzystać z e-learningu 19,6% badanych (57 osób), raczej nie – 20,6% (60 osób), zdecydowanie nie – 9,6% (28 osób). Odpowiedzi „trudno powiedzieć” udzieliło 12,4% (36 osób). Odpowiedzi pozytywnych jest w sumie 57,4%, dla większości więc zdalne nauczanie okazało się doświadczeniem, które chcą w jakimś wymiarze kontynuować.

POZYTYWNE ASPEKTY KSZTAŁCENIA NA ODLEGŁOŚĆ

Uczestników badania – niepełnosprawnych studentów, zapytano o pozytywne aspekty związane z kształceniem zdalnym. Każdy z badanych poproszony został o wskazanie maksymalnie trzech odpowiedzi. Wypowiedzi badanych miały charakter otwarty – były swobodną wypowiedzią respondenta. Każda z odpowiedzi została w dalszym etapie skategoryzowana i przypisana do szerszych kategorii.

Zdaniem badanych najważniejszym pozytywnym aspektem zdalnego nauczania, wymienianym przez 39,2% studentów, jest oszczędność czasu związana z brakiem konieczności dojazdu na uczelnię (zajęcia, wykłady, ćwiczenia). Niewątpliwie pozytywnym aspektem, który pojawił się w 34,4% odpowiedzi, jest możliwość pracy w przyjaznym miejscu bez czynników stresujących – w domu. Dla wielu badanych studentów taka forma edukacji jest po prostu wygodna. Niepełnosprawni studenci wskazali także na lepszą organizację czasu. Taka forma edukacji sprawia, że respondenci mają więcej czasu zarówno na samą naukę, jak i więcej czasu dla siebie. Odpowiedzi o takiej konotacji wymieniło 32,0% badanych. Zdalna edukacja zdaniem 19,2% badanych powoduje lepszą organizację planu dnia, pracy oraz samej nauki. 15,1% badanych zwróciło uwagę na taki pozytywny aspekt kształcenia zdalnego, jak minimalizacja ryzyka zarażenia w dobie pandemii Covid – 19. Taki sam odsetek badanych – 15,1% zwrócił uwagę na redukcję kosztów związanych z edukacją. Pozytywnym skutkiem zdalnego nauczania jest ograniczenie wydatków, takich jak: koszty paliwa, biletów, parkingu, wynajmu mieszkania. Więcej niż co dziesiąty uczestnik badania (11,3%) zwrócił uwagę na usamodzielnienie się jako efekt konieczności przejścia na zdalny system edukacji. Poznanie nowych narzędzi pracy zdalnej, obsługa internetu, programów i platform edukacyjnych jest kolejnym pozytywnym aspektem związanym z kształceniem zdalnym. Takie odpowiedzi wskazało 9,6% badanych.

Na istotny aspekt: „brak negatywnego odbioru osób niepełnosprawnych przez innych studentów” jako pozytywny wpływ zdalnej edukacji zwróciło uwagę 7,9% badanych. Dla 7,2% badanych dobrą cechą kształcenia zdalnego jest lepsze samopoczucie. Na łatwiejszy dostęp do materiałów zwróciło uwagę 6,5% badanych, natomiast na możliwość ponownego odtworzenia materiału przesłanego przez wykładowców – 5,8% niepełnosprawnych studentów. Pozostałe pozytywne opinie związane z edukacją zdalną przedstawione zostały w tabeli 12.

Tabela 12. Pozytywne aspekty kształcenia zdalnego.

Pozytywne aspekty	N	%
Oszczędność czasu na dojazdy	114	39,2
Praca w przyjaznym miejscu: bez czynników stresujących, w domu, wygoda	100	34,4
Więcej czasu na naukę/ dla siebie	93	32,0
Lepsza organizacja dnia/pracy/nauki	56	19,2
Mniejsze ryzyko zarażenia	44	15,1
Redukcja wydatków: paliwo, bilety, parking, wynajem mieszkania	44	15,1
Samodzielna praca	33	11,3
Używanie nowych narzędzi pracy: internet, MStTeams, platforma edukacyjna	28	9,6
Brak wyśmiewania przez kolegów/wykładowców	23	7,9
Lepsze samopoczucie	21	7,2
Łatwiejszy dostęp do materiałów	19	6,5
Przesyłanie przez prowadzących nagrań wykładów, notatek – ponowne odtworzenie materiału	17	5,8
Sprawniejsze rozwiązywanie problemów studentów	15	5,2
Zaangażowanie w prowadzenie domu	12	4,1
Mniejszy stres przy zaliczeniach	12	4,1
Możliwość jedzenia w trakcie zajęć	11	3,8
Lepsza jakość materiałów od wykładowców	8	2,7
Dbłość o zdrowie swoje i innych	5	1,7
Spotkania online ludzi z grupy	4	1,4
Decydowanie o przerwie	2	0,7
Możliwość innej pozycji niż siedząca (dla osoby niepełnosprawnej)	1	0,3
Lepsze panowanie nad emocjami	1	0,3

Źródło: opracowanie własne.

NEGATYWNE ASPEKTY KSZTAŁCENIA NA ODLEGŁOŚĆ

Kolejnym elementem diagnozy kształcenia zdalnego było wskazanie negatywnych aspektów, które wiązały się z koniecznością przejścia na taki system edukacji. Każdy z badanych studentów mógł wymienić trzy niekorzystne jego zdaniem elementy związane z kształceniem na odległość. Pojedyncze odpowiedzi respondentów przypisane zostały do szerszych kategorii, które zostały pogrupowane według liczebności wskazań. Blisko połowa badanych studentów zwróciła uwagę na brak bezpośredniego kontaktu z innymi studentami. Taki negatywny efekt zdalnej edukacji wskazało aż 48,8% badanych. Ważnym problemem poruszonym przez 28,2% ankietowanych jest utrudniony kontakt z wykładowcami, brak możliwości kontaktu bezpośredniego z prowadzącymi zajęcia. Liczne opinie – 27,8% dotyczyły także gorszego samopoczucia studentów, poczucia izolacji, braku ruchu, braku motywacji czy też brak możliwości skupienia. Pogorszenie wymienionych aspektów było efektem konieczności zdalnego nauczania. Istotną trudnością wynikającą z kształcenia zdalnego dla 24,7% studentów z różnego rodzaju niepełnosprawnościami były problemy techniczne, problemy z jakością połączenia internetowego, problemy ze sprzętem dedykowanym do nauki zdalnej. Do negatywnych aspektów badani zaliczyli także niższy poziom nauczania w porównaniu do tradycyjnej (stacjonarnej) metody kształcenia – 13,7% oraz brak zajęć praktycznych, np. laboratorium – 13,1%. Taka forma edukacji przyczyniła się także do dezorganizacji dotychczasowego rytmu dnia, badani skarżyli się na gorszą organizację czasu nauki, czasu pracy, czasu obowiązków rodzinnych. W opinii 13,1% badanych zachwiana została równowaga pomiędzy życiem prywatnym a czasem związanym z nauką. Część badanych (7,6%) uważa, że taka forma kształcenia jest mniej efektywna. W opinii 6,9% badanych konieczność kształcenia zdalnego przyniosła następujące negatywne efekty: bóle pleców i głowy związane z długotrwałym siedzeniem przed komputerem, poprzez brak odpowiednich warunków do nauki. Studenci narzekali także na brak ciszy, spokoju oraz miejsca potrzebnego do nauki, konieczność przyswojenia jednorazowo większych partii materiału oraz utrudniony kontakt z dziekanatem (niezałatwianie spraw na czas). Pozostałe negatywne opinie dotyczące kształcenia zdalnego przedstawione zostały w tabeli 13.

Tabela 13. Negatywne aspekty kształcenia zdalnego

Negatywne aspekty	N	%
Brak kontaktu ze studentami	142	48,8
Utrudniony kontakt z wykładowcami/brak kontaktu bezpośredniego	82	28,2
Gorsze samopoczucie, izolacja, brak ruchu, brak motywacji, brak skupienia	81	27,8
Problemy techniczne: łącze, sprzęt, brak odpowiedniego sprzętu	72	24,7
Niższy poziom nauczania	40	13,7
Brak zajęć praktycznych: laboratorium	38	13,1

Gorsza organizacja czasu nauki/pracy/ czasu	38	13,1
Nauka zdalna przynosi mniejsze efekty	22	7,6
Długotrwałe siedzenie przy komputerze: ból pleców, głowy	20	6,9
Brak odpowiednich warunków: ciszy, spokoju, miejsca	20	6,9
Realizacja większych partii materiału	20	6,9
Utrudniony kontakt z dziekanatem/ niezłatwianie spraw na czas	20	6,9
Opracowanie zadań jest czasochłonne	16	5,5
Gorsze przygotowanie prowadzących do zajęć	15	5,2
Brak regularnego trybu związanego z nauką	15	5,2
Wysokie opłaty za studia/koszty z zakupem sprzętu	7	2,4
Presja czasu na zaliczeniach/stres	5	1,7
Unikanie zajęć	5	1,7
Problem z oczami	4	1,4
Egzaminy i zaliczenia w formie online	4	1,4
Krytyka ze strony innych studentów	1	0,3
Nauka języków obcych na niższym poziomie	1	0,3
Trudności w znalezieniu praktyk w małym mieście	1	0,3
Brak przerw	1	0,3

Źródło: opracowanie własne.

PODSUMOWANIE

Większość (82,8%) studentów nie miała żadnych doświadczeń ze zdalnym nauczaniem przed pandemią, co oznacza, że ich pierwsze zetknięcie z kształceniem na odległość zostało im narzucone i wymuszone okolicznościami zewnętrznymi. Okoliczności te z pewnością wpłynęły na postawy uczestników badania wobec e-learningu. Spośród tych, którzy uczyli się zdalnie wcześniej, aż 60,0% miała takie doświadczenie tylko ucząc się 1–2 przedmiotów. Należy również zauważyć, że ponad połowa uczestników zdalnego nauczania nie była z niego zadowolona. Sytuację wyjściową, w grupie studentów o specjalnych potrzebach edukacyjnych, przed rozpoczęciem pandemii można określić jako niekorzystną (por. Domagała-Zyśk, 2020). W tym kontekście wszelkie przejawy przychylności studentów i ich postępy można postrzegać w kategoriach sukcesu. Reakcja studentów na konieczność przejścia na zdalne nauczanie była raczej neutralna lub pozytywna. Wydaje się więc, że studenci, którzy nie spotkali się wcześniej z e-learningiem, nie przejawiali ani uprzedzeń, ani zbytniego entuzjazmu wobec tej formy nauczania. Odsetek studentów przygotowanych w dużym i średnim stopniu wynosi łącznie 62,2%, co znacząco przekracza odsetek tych, którzy uczyli się zdalnie (17,2%). Jest to samoocena przygotowania do nauki zdalnej, która wskazuje, że być może studenci mieli kursy wprowadzające do

e-learningu na uczelni lub mają poczucie przygotowania, gdyż prywatnie korzystali ze zdalnej nauki na platformach lub też – być może – przeceniają swoje przygotowanie do tego typu zajęć.

Większość (74,9%) studentów w związku z podjęciem zdalnej nauki nie zmieniła miejsca zamieszkania, co może być jednym z powodów względnie pozytywnego nastawienia do obowiązku zdalnego nauczania, pomimo umiarkowanych bądź żadnych wcześniejszych doświadczeń. Większość studentów deklaruje komfortowe warunki nauki zdalnej w domu, w oddzielnym pomieszczeniu – prawdopodobnie własny pokój (odsetki te przekraczają 80,0%). Tylko 2,1% uczyło się u znajomych lub w miejscu innym niż własny dom, akademik czy wynajęte mieszkanie – 0,7%. Odsetki te, choć marginalne, wskazują na problemy ze znalezieniem miejsca do nauki przez niektórych studentów. Natomiast problemy z wymaganym sprzętem dotyczą mniejszości (17,5%) studentów, a wśród koniecznych zakupów na pierwszym miejscu wskazano oprogramowanie, sprzęt komputerowy, następnie dostęp do internetu, a więc artykuły i usługi niezbędne w e-learningu, a nie jedynie wspomagające. Do zdalnej nauki studenci wykorzystują w pierwszej kolejności laptopy, natomiast zdecydowanie rzadko tablety.

W kolejnej części badania studentów pytano o sposób przeprowadzania zajęć na uczelni. W odpowiedziach przeważała forma zajęć online, polegająca na wykładzie „na żywo”, natomiast niezmiernie rzadko wykładowcy udostępniają nagrane wykłady. Wykładowcy często udostępniają pliki prezentacji w formacie pdf lub PowerPoint oraz wysyłają materiały pocztą elektroniczną. Platformy e-learningowe są umiarkowanie często wykorzystywane, tylko 21,0% wykładowców (zdaniem studentów) wykorzystuje je bardzo często, a 32,3% często, co daje w sumie niewiele ponad połowę. Ocena pod kątem przydatności form zdalnej nauki wskazała w pierwszym rzędzie na wykład „na żywo”, a następnie (umiarkowanie często wykorzystywaną) platformę e-learningową. Nasuwa się więc wniosek, że prowadzący zajęcia nie do końca wychodzą naprzeciw oczekiwaniom studentów (por. Plichta, 2020).

Kolejna kwestia dotyczyła narzędzi wsparcia zajęć online. W opinii studentów wykładowcy w ograniczonym zakresie korzystają z tych narzędzi – dominuje MS Teams i e-mail, natomiast narzędzia takie jak Adobe Content, Cisco WebEx Meetings, czy ClickMeeting, Discord są praktycznie pomijane. Jako najbardziej przydatne studenci ocenili MS Teams i e-mail, następnie platformy e-learningowe. Rezultat ten jest jednak efektem nieznamomości innych narzędzi przez większość uczestników badania. W kwestionariuszu pojawiło się również pytanie o dodatkowe formy interakcji z nauczycielami prowadzącymi zajęcia – wykładowcy stawiają tu głównie na rozmowy online i komunikację za pomocą czatu.

Uczestnicy badania oceniają zajęcia jako raczej lub zdecydowanie dopasowane do ich szczególnych potrzeb edukacyjnych, tylko 4,4% wskazuje na pewne problemy w tym zakresie. Zastanawiający jest dość wysoki (22,0%) odsetek studentów z niepełnosprawnościami nieumiejących udzielić odpowiedzi na to pytanie. Porównując jakość zajęć zdalnych i stacjonarnych ankietowani studenci zdecydowanie stawiają na zajęcia w formie tradycyjnej, w szczególności dotyczy to laboratoriów, praktyk i ćwiczeń, stosunkowo dobrze tolerując wykłady w formie zdalnej. W ocenie wybranych aspektów zdalnej nauki uczestnicy badania w zdecydowanej większości wydali oceny przeciętne, wysoko ocenili jedynie kontakty

z wykładowcami na uczelni. Studenci uczestniczący w badaniu w większości zdają egzaminy i zaliczenia w formie zdalnej i blisko 40,0% skarży się na problemy w ich trakcie.

Pytanie o wpływ zdalnego nauczania i pandemii na funkcjonowanie poza uczelnią ujawniło, że niemal we wszystkich aspektach (z wyjątkiem życia rodzinnego) wpływ tych zjawisk był negatywny. Respondenci zadeklarowali, że zdalne nauczanie źle wpłynęło na ich zdrowie fizyczne i psychiczne, ale też codzienne funkcjonowanie, jakość życia, ogólne samopoczucie i relacje koleżeńskie. Konieczność przejścia na e-edukację w opinii badanych studentów z niepełnosprawnościami przyniosło ze sobą przymus samodzielnego radzenia sobie ze wszystkimi problemami, jakie pojawiły się w związku z nową sytuacją (40,0% badanych). Zauważają oni również dotkliwy brak kontaktów społecznych zarówno z kolegami, jak i wykładowcami, ogólnie ubóstwo życia towarzyskiego oraz pogorszenie relacji interpersonalnych. Należy jednak zaznaczyć, że połowa uczestników badania przyznaje, że uzyskało wsparcie uczelni w zdalnym nauczaniu. W największej mierze wsparcie to dotyczyło adaptacji materiałów i pomocy informatycznej, a w najmniejszym stopniu niezbędnego sprzętu. Pokazuje to, że młodzi ludzie, w tym również, a może przede wszystkim osoby z niepełnosprawnościami, są wyposażone w sprzęt typu komputer, laptop, smartfon itp., a adaptacja materiałów jest w ofercie wielu uczelnianych jednostek wspierających studentów z niepełnosprawnościami i nie zmieniła tego pandemia. Natomiast można przypuszczać, że zdalne nauczanie spotęgowało konieczność adaptacji materiałów dla studentów z konkretnymi dysfunkcjami.

Warto podkreślić, że po kilku miesiącach zdalnego nauczania studenci wykazują umiarkowanie pozytywne nastawienie wobec tego rodzaju nauki, raczej lub zdecydowanie chce z niego korzystać 57,4%, a zdecydowanie niechętnych jest jedynie 9,6%. Biorąc pod uwagę, że zdecydowana większość z nich nie miała wcześniej doświadczeń z e-learningiem, można uznać, że jest to dobry wynik i wielu studentów przekonało się do zdalnego nauczania.

Na podstawie raportu można zarekomendować większe wsparcie ze strony uczelni – studenci proponowali urozmaicenie form, sposobów realizacji zajęć dydaktycznych, inicjowanie interakcji społecznych w ramach zajęć, lepszą komunikację między wykładowcami i studentami, jak i komunikację w gronie studentów (por. Gulati, 2020). Niezbędne wydaje się także przeszkolenie wykładowców z zakresie świadomości niepełnosprawności i specjalnych potrzeb edukacyjnych wśród studentów, tak by oferowane zajęcia zdalne były lepiej dopasowane do ich możliwości i potrzeb. Połączenie wiedzy metodycznej z zakresu e-learningu ze świadomością potrzeb studentów z niepełnosprawnościami pozwoli zapewne zniwelować część dodatkowych barier (poza czysto technicznymi), na które zwracają uwagę badani studenci. Narzędzia cyfrowe, w tym cały czas rozwijające się platformy zdalnej edukacji (również pod kątem dostępności dla osób o szczególnych potrzebach), wydają się być dużą szansą na efektywne nauczanie studentów z niepełnosprawnościami, a w konsekwencji zwiększenie dostępu do edukacji akademickiej dla tej, niejednokrotnie wykluczonej, grupy społecznej.

Wydaje się, że wnioski z powyższego raportu mogą być przyczynkiem do weryfikacji systemów e-nauczania i dostosowania procesu kształcenia do potrzeb i możliwości studentów z niepełnosprawnościami, wymaga to jednak dalszej eksploracji badanego zjawiska.

BIBLIOGRAFIA

- Domagała-Zyśk, E. (red.), (2020). *Zdalne uczenie się i nauczanie a specjalne potrzeby edukacyjne. Z doświadczeń pandemii COVID-19*. Wydawnictwo Episteme.
- Gajdzica, Z. (2015). Student z niepełnosprawnością w przestrzeni szkoły wyższej – pomiędzy pedagogiką długu a pedagogiką wspólnotowości. *Rocznik Lubuski*, 41(2), 219–229.
- Gulati, B. (2020). Organizacja edukacji zdalnej dla studentów z niepełnosprawnościami – rekomendacje. W: E. Domagała-Zyśk (red.), *Zdalne uczenie się i nauczanie a specjalne potrzeby edukacyjne. Z doświadczeń pandemii COVID-19* (165–194). Wydawnictwo Episteme.
- Plichta, P. (2020). Różne konteksty nierówności cyfrowych a wyzwania dla zdalnej edukacji – propozycje rozwiązań. W: J. Pyżalski (red.), *Edukacja w czasach pandemii wirusa COVID-19. Z dystansem o tym, co robimy obecnie jako nauczyciele* (70–80). Wydawnictwo EduAkcja.
- Sztobryn-Giercuszkiewicz, J. (2016). Alter idem – student z niepełnosprawnością w systemie szkolnictwa wyższego. W: E. Zakrzewska-Manterys, J. Niedbalski (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji* (99–145). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Sztobryn-Giercuszkiewicz, J. (2020). Badać – nie wykluczając. Rozważania nad „metodologią dostępności”. W: G. Całek, J. Niedbalski, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Jak badać zjawisko niepełnosprawności. Szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnością* (97–110). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

AKTY PRAWNE

- Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Dz.U. 2012 poz. 1169.
- Ustawa z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce. Dz.U. 2018 poz. 1668
- Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Dz.U. 2019 poz. 1696.

Muzykoterapia online w czasie pandemii

Edyta Górska

 <https://orcid.org/0000-0003-0254-4186>

Uniwersytet Gdański

 <https://doi.org/10.18778/8220-739-2.11>

Streszczenie

W marcu 2020 r. z powodu pandemii i lockdownu zostały zawieszona do odwołania zajęcia terapeutyczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w całej Polsce. Muzykoterapia online stała się więc niezbędna dla osób z niepełnosprawnością. Jest ona wyzwaniem zarówno dla prowadzących, jak i podopiecznych. Muzykoterapia online, będąca początkowo nowością, przeobraziła się w codzienny rytuał. Główny problem badawczy to idea prowadzenia muzykoterapii online. W procesie zmiany muzykoterapii stacjonarnej na muzykoterapię online zastosowałam innowacje, które obecnie utrwaliły się jako nowe metody. Uczestnikami były osoby dorosłe oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, podopieczni ośrodka PSONI z województwa pomorskiego. Wypracowano niekonwencjonalne rozwiązania, nowe sposoby aktywności muzykoterapeutycznych. Muzykoterapia online okazała się skuteczną metodą terapii, mogącą z powodzeniem zastąpić muzykoterapię stacjonarną w sytuacji wyższej konieczności jaką jest pandemia.

Słowa kluczowe

internet, lockdown, muzykoterapia online, niepełnosprawność, terapia online.

Online music therapy during a pandemic

Abstract

In March 2020, because of the pandemic and lockdown, therapeutic activities for people with intellectual disabilities were suspended via revocation throughout Poland. Online music therapy became a necessity when switching to a remote form of music therapy for people with disabilities. It has become a challenge for both the leaders and the mentees. Online music therapy has turned into a daily ritual. The main research problem is the idea of conducting online music therapy. In the process of changing stationary music therapy to online music therapy, I applied innovations that have now become established as new methods. The participants were adults and children with intellectual disabilities from the PSONI center in the Pomeranian Voivodeship. This activity required the development of unconventional solutions, new methods and music therapy activities and it became one of the therapeutic measures in the period of isolation. Online music therapy has proven to be an effective method of therapy, which can successfully replace stationary music therapy in a situation of higher necessity, such as a pandemic.

Keywords

Internet, disability, online, lockdown, music therapy, online therapy.

Kiedy w marcu 2020 r. we wszystkich szkołach zawieszono zajęcia dydaktyczne, zajęcia terapeutyczne Dziennego Centrum Aktywności oraz Warsztaty Terapii Zajęciowej Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną (PSONI) decyzją wojewody pomorskiego także zostały odwołane. Początkowo miały to być dwa tygodnie, jednak w miarę rozwoju pandemii były to kolejne miesiące (z przerwą w okresie sierpień–wrzesień 2020 r., kiedy obostrzenia dotyczące lockdownu zostały nieco poluzowane). Podopieczni uczestniczący w zajęciach DCA i WTZ w Ośrodku PSONI (województwo pomorskie) od początku kwietnia 2020 r. biorą zdalnie udział w zajęciach muzykoterapii. W zajęciach DCA uczestniczą niepełnoletni beneficjenci z niepełnosprawnością intelektualną, zaś w zajęciach WTZ, osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną. Różnica pokoleń między podopiecznymi z DCA i WTZ i związane z tym niedostatki technologiczne, czyli brak komputera, laptopa, tabletu czy smartfonu, nieumiejętność obsługi tych urządzeń sprawiają, że uczestnictwo dorosłych podopiecznych w zajęciach jest bardzo ograniczone lub w ogóle nie jest możliwe ze względu na brak komunikacji zdalnej. Rodzice tych podopiecznych to często zaawansowane wiekowo pokolenie, które nie jest wdrożone w nowoczesną technologię. Podopieczni niepełnoletni z DCA zaskakująco dobrze posługują się komputerem, tabletem lub smartfonem oraz komunikatorami typu Messenger. Wielu z nich samodzielnie obsługuje te urządzenia, więc bez problemu uczestniczy w zajęciach muzykoterapii. Osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną lub z niepełnosprawnością ruchową potrzebują w trakcie zajęć pomocy rodzica. Zaskoczeniem było, iż moi podopieczni rozumieją zaistniałą sytuację, przymus izolacji, konieczność zajęć zdalnych i uczestniczą w muzykoterapii online z pełną aprobatą.

Prowadząc muzykoterapię online, stosuję obserwację uczestniczącą. Czasem robię zdjęcia w trakcie zajęć, niekiedy nagrywam lub notuję. Jestem jednym z uczestników zdarzenia. Osoby niepełnosprawne traktują mnie nie tylko jako terapeutkę, ale kogoś dość bliskiego, z kim rozmawia się też na tematy związane z codziennością. Zakres poruszanych tematów nie zawsze dotyczy wyłącznie muzykoterapii, zaś nasze rozmowy i zajęcia stały się częścią ich codzienności, powszednim rytuałem.

Zawirowania spowodowane pandemią, zawieszenie muzykoterapii początkowo całkowicie, a po jakimś czasie przejście na formę zdalną, wymusiło zmianę dotychczasowych zwyczajów, metod, sposobów myślenia o muzykoterapii. Konieczne stało się wypracowanie nowych narzędzi, sposobów komunikacji, zadbania o atrakcyjność zajęć, zmierzenie się z nowymi wyzwaniem i także z różnego rodzaju lękami i stresem, wynikającym nie tylko z pandemii, ale i z przejścia na nową formę prowadzenia zajęć.

Na samym początku było wiele znaków zapytania, niepokojów, niepewności. Pojawiały się pytania typu:

- Czy zajęcia z muzykoterapii online mają sens?
- Czy da się je przeprowadzić z osobami z niepełnosprawnością intelektualną?
- W jakim stopniu będą owocne?

- Czy podopieczni będą w stanie skoncentrować się podczas zajęć na przewidziane pół godziny?
- Czy poradzą sobie z nowym rodzajem komunikacji, obsługą komputera, komunikatora?
- Jak będzie odbierana przez podopiecznych nowa sytuacja, która rodzi wiele stresu, niepokoju związanego z różnymi płaszczyznami życia?

Jednak przed tymi wszystkimi pytaniami pojawiały się inne, w tamtym momencie ważniejsze, egzystencjalne:

- Czy przeżyjemy pandemię?
- Czy zachorujemy?
- Czy stracimy pracę?
- Czy ośrodki terapii zostaną zamknięte?
- Czy to jest początek jakiegoś ogólnoświatowego końca?
- Czy wyjdziemy z tego bez szwanku?
- Kiedy to wszystko się skończy?
- Co mamy robić, aby uchronić siebie od choroby?
- Jak poradzić sobie z narastającym niepokojem, strachem, obawą o zdrowie, ogarniającą paniką?

Niepokoiliam się – jako terapeutka – nie tylko o sposób prowadzenia zajęć, ale także o dalsze losy terapii oraz istnienia ośrodka rehabilitacji dziennej, a także o dalsze losy terapeutów. Wątpliwości i niepokoje rozwiewał czas. Praktyka pokazała, iż możliwe jest stworzenie wielu nowych metod, wypracowanie nowych rozwiązań, które z biegiem czasu były weryfikowane według skuteczności, atrakcyjności, celowości. Część z wypracowanych sposobów weszło na stałe do repertuaru nowych środków terapeutycznych i dydaktycznych. Codzienne funkcjonowanie w innej rzeczywistości, zmiana zwyczajów, izolacja, stały się w końcu rutyną.

Podopieczni niepełnoletni mniej zdawali sobie sprawę z zaistniałej sytuacji i zagrożeń, zaś dorośli uczestnicy muzykoterapii bardziej byli świadomi, co się dzieje, co musimy robić, aby uchronić się przed zachorowaniem (jak zmienić swoje życie i rytuały dnia codziennego – nosić maseczki i często dezynfekować ręce oraz izolować się od innych).

Wiele aktywności proponowanych podczas muzykoterapii online z upływem czasu stało się codziennością, zdarzeniem oczekiwanym przez podopiecznych podczas niemal codziennych kontaktów, nowym sposobem spędzania przez nich czasu. Podopieczni przyswoili sobie nowy styl prowadzenia zajęć bez większych problemów.

Niemal codzienny kontakt przez Messenger Video z terapeutą stał się normą, oczekiwanym zdarzeniem. Wspólne granie online na instrumentach, śpiewanie, słuchanie muzyki, rozmowy, zagadki muzyczne, ćwiczenia słuchowe okazały się możliwe do przeprowadzenia także zdalnie. Stres związany z przewyciężaniem tremy przed zajęciami online także z biegiem czasu ustępował. Nie wszystkie osoby z niepełnosprawnością wzięły udział w muzykoterapii zdalnej, nie tylko z powodu braków technologicznych, ale też ze względu na pracę rodziców lub z powodów wynikających z ich niepełnosprawności, czyli na przykład dużych problemów z koncentracją. Dorośli podopieczni uczestniczyli w muzykoterapii zdalnej tylko w okresie od sierpnia do września 2020 r., kiedy zajęcia

dla nich odbywały się w ośrodku, a ja nadal prowadziłam je zdalnie. Mieli tam dostęp do komputerów i komunikatorów oraz potrzebną pomoc w ich obsłudze.

Muzykoterapia online trwa już niemal rok. Czas pokazał, iż okoliczności, które wymusiły nowe rozwiązania, nie zmieniają się, że czeka nas długa droga w sytuacji pandemicznej. Choć wydawało się na początku, że nowe rozwiązania są dość ekstremalne, z czasem nawet najbardziej „szalone” pomysły stały się nową metodą, która całkiem dobrze sprawdza się podczas zajęć zdalnych i przynosi oczekiwane, pozytywne efekty.

W nielicznych przypadkach działania te były nawet bardziej owocne niż podczas terapii stacjonarnej ze względu na obecność i pomoc rodzica podczas zajęć. Podopieczni całkowicie zaakceptowali nową sytuację. Przywykli do zajęć online. Jest to dla nich codzienność. Wyczekują spotkań z terapeutą, proszą o dodatkowe zajęcia albo o przedłużanie zajęć ponad planowane 30 minut. W niektórych przypadkach przedłużam zajęcia do godziny, półtorej, w zależności od możliwości.

Wszystko, co wydawało się oczywiste i niezmiennie, zmieniło się radykalnie. Nasze życie we względnej stabilizacji, bez wielkich niepokojów, z wieloma codziennymi aktywnościami niczym niezakłóconymi, dostępnością wszystkiego, dawało nam poczucie bezpieczeństwa i pewności tego, co nas dotyczy i otacza. Trudno było – jeszcze niedawno – wyobrazić sobie tak abstrakcyjną sytuację, która spowodowałaby zmianę życia milionów osób, zmianę ich pracy i przyzwyczajzeń.

UCZESTNICY MUZYKOTERAPII – DZIECI I DOROŚLI

Uczestnikami muzykoterapii online, którą prowadzę, są głównie beneficjenci terapii zajęciowej Dziennego Centrum Aktywności (niepełnoletni), Stowarzyszenia Koło PSONI, a także w mniejszym zakresie członkowie Warsztatów Terapii Zajęciowej (dorośli). Dzielne Centrum Aktywności prowadzi zajęcia od ponad 20 lat dla dzieci z różnego rodzaju dysfunkcjami i z różnym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Uczestnicy DCA i WTZ to łącznie około stu osób.

Uczestnicy muzykoterapii mają wiele schorzeń i dysfunkcji w różnym stopniu zaawansowania. W większości przypadków jest to niepełnosprawność intelektualna w stopniu znacznym, niepełnosprawność sprzężona, także niepełnosprawność narządu ruchu. Sporą grupę stanowią uczestnicy z DPM (dziecięcym porażeniem mózgowym), także zespołem Aspergera, autyzmem, zespołem Downa oraz mniejszą z zespołem Turnera, zespołem Lejeune’a, zespołem Pradera-Williego, a także kwasicą glutarową.

Mój sposób komunikacji z podopiecznymi podczas zajęć zdalnych jest zależny od możliwości odbiorczych danego uczestnika, od jego predyspozycji komunikacyjnych, a także – w kilku przypadkach – od stopnia pomocy opiekuna/rodzica. W komunikacji z podopiecznym duże znaczenie odgrywa jego staż w zajęciach z muzykoterapii, rodzaj relacji, a także stopień zaufania i przywiązania do terapeuty. W przypadku podopiecznych, którzy mają zaburzenia mowy lub są obciążeni porażeniem czterokończynowym (tetraplegią), najważniejszą rolę w komunikacji odgrywa obserwacja. Mimika, spojrzenie, drobne gesty podopiecznego pozwalają odczytać w przybliżonym stopniu jego reakcje i życzenia.

Nadrzędną zasadą, którą przyjąłem w pracy muzykoterapeuty, jest równe traktowanie wszystkich podopiecznych. Nie rozgraniczam ich ze względu na stopień, zaawansowanie niepełnosprawności, nie rozgraniczam w posługiwaniu się bardziej skomplikowanym lub przesadnie uproszczonym językiem. Wszyscy podopieczni otrzymują podobne komunikaty w sprawie zadań, zajęć, aktywności, dostosowane do swoich możliwości. Komunikaty są wyrażane zrozumiałym językiem, prostymi, krótkimi zdaniami.

Informacja zwrotna jest już zależna od stopnia niepełnosprawności, jednak zawsze jest to dialog. Mogę powiedzieć, że w większości przypadków dialog ten oparty jest na komunikacji werbalnej, jednak w znaczącym stopniu poszerzony jest także o pozawerbalne czy intuicyjne rozumienie podopiecznego, polegające na wnikliwej obserwacji reakcji osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

ZAJĘCIA Z MUZYKOTERAPII – NOWE INSTRUMENTY, NOWE AKTYWNOŚCI

Zajęcia z muzykoterapii dla każdego podopiecznego przewidziane są raz w tygodniu po pół godziny, jednak często na życzenie osoby z niepełnosprawnością lub rodzica przedłużam je lub prowadzę dwa lub trzy razy w tygodniu, jeśli istnieje taka możliwość. Wydaje się, że izolacja spowodowała u podopiecznych zwiększone zapotrzebowanie na uczestniczenie w zajęciach, chęć częstego kontaktu z terapeutą, zawiązanie ściślejszej relacji. Podopieczni podczas zajęć znajdują się przeważnie w swoich pokojach, więc bardziej wkraczam w ich prywatną przestrzeń mieszkalną. Podopieczni chętnie pokazują mi swoje mieszkanie czy własny pokój, osobiste przedmioty, instrumenty, zabawki lub zwierzęta. Opowiadają też o sprawach szkolnych, osobistych, domowych, często bardzo emocjonalnie przeżywając każdą rozmowę. Wydaje się, że dzięki szczerym rozmowom znajdują sposób na wyzalenie się, ujęcie różnorodnych emocji nie tylko poprzez muzykę. Muzykoterapia online bardziej rozwinęła osobiste relacje z podopiecznymi, nie ograniczając się tylko i wyłącznie do aktywności ściśle muzykoterapeutycznych.

Podczas zajęć stosuję muzykoterapię bierną i czynną w zależności od możliwości i dyspozycji uczestnika, a także od zapotrzebowania. Posługuję się głównie metodą Carla Orffa, czyli grą na prostych instrumentach (głównie perkusyjnych), polegającą na improwizacji, gdzie dominującym czynnikiem jest rytm. Używam także syntezatora. W muzykoterapii stacjonarnej zajęcia odbywają się w sali wyposażonej w fortepian oraz wiele instrumentów perkusyjnych niemelodycznych i melodycznych, a także w inne pomoce, jak szarfy, pompony, przydatne podczas ruchu przy muzyce, intuicyjnym tańcu.

W muzykoterapii online podstawowym narzędziem jest komputer oraz komunikator wideo, czyli Messenger lub Skype. Używam także syntezatora muzycznego oraz kilku instrumentów perkusyjnych, jak turecki bębenek darbuka, kastaniety, janczary, kalimbę, marakasy, okaryny. Posługuję się także odtwarzaczem CD czy nagraniami z YouTube (często wykorzystując Messengera oglądamy wspólnie). Tak jak podczas zajęć stacjonarnych posługuję się podobnymi instrumentami i pomocami dydaktycznymi. W trakcie zajęć zdalnych gram i śpiewam piosenki dziecięce czy popularne z towarzyszeniem syntezatora. Wprowadzam podstawy zasad muzyki, korzystam z nagrań prezentujących licz-

ne gatunki muzyki, od popularnej czy dziecięcej, po muzykę klasyczną z różnych epok. Szczególnie korzystne działanie na podopiecznych wydaje się mieć muzyka poważna z okresu klasycyzmu, romantyczna, barokowa, a także z początku dwudziestego wieku, impresjonistyczna oraz neoromantyczna. Wykorzystuję też odtwarzacz CD do prezentowania nagranych dźwięków otoczenia, odgłosów przyrody, ptaków, zwierząt w formie zagadek dźwiękowych. Używam też różnorodnych zdjęć, plansz z obrazami lub wydruków, a także ręcznie tworzonych konterfektów. W mniejszym stopniu mogę angażować podopiecznych do zadań muzyczno-taneczno-ruchowych ze zrozumiałych względów.

Ponieważ niewielu podopiecznych posiada w domu jakiejkolwiek instrumenty muzyczne, postanowiłam zaproponować aktywność polegającą na tworzeniu tych instrumentów z przedmiotów codziennego użytku lub z odpadów. Tak więc stworzyliśmy instrumenty z plastikowych butelek, wypełnionych makaronem, ryżem, grochem. Instrumenty z pudełek po lodach, które spełniały rolę marakasów. Instrumenty z kieliszków wypełnionych wodą, które imitowały szklaną harfę w uproszczonej wersji. Zadania te bardzo podobały się podopiecznym. W większości przypadków byli bardzo zaangażowani podczas zajęć, traktowali je też jako zabawę.

Owocne okazało się także stworzenie przeze mnie strony muzykoterapeutycznej na FB (o nazwie Muzykoterapia), na której umieszczałam pomoce oraz inspiracje dla rodziców i podopiecznych. Strona dawała wiele możliwości prezentowania różnorodnych zadań, zdjęć, koncertów na żywo transmitowanych przez instytucje kultury (szczególnie przydatne do moich celów okazały się produkcje Filharmonii Szczecińskiej), różnego rodzaju nagrań. Na potrzeby tej strony nagrałam kilka filmików edukacyjnych oraz autorskich audycji muzycznych (w formie bajek muzycznych). Filmiki te oraz bajki są też dostępne na stronie internetowej ośrodka PSONI.

Można pokusić się o stwierdzenie, że przymusowa izolacja wyzwoliła większą kreatywność na potrzeby zdalnych zajęć oraz przyczyniła się do szerszego wykorzystania różnorodnych mediów do prezentowania stworzonych materiałów.

TEORIE, METODY, NARZĘDZIA, SPOSÓB ZDOBYWANIA INFORMACJI

Bazując na teorii ugruntowanej i wynikających z niej następstw, w badaniach zastosowałam metody jakościowe: obserwację uczestniczącą niejawną (zdarzenia rejestrowałam robiąc zdjęcia, sporadycznie nagrywając krótki obraz wideo, sporządzając notatki); metodę porównawczą wobec aktualnych i wcześniej gromadzonych obserwacji w postaci notatek (między innymi ubiegłorocznej oceny postępów podopiecznych, sprzed pandemii). Zastosowałam też elementy auto-etnografii, analizując osobiste notatki związane z własnymi odczuciami, przemyśleniami na temat danej sytuacji – pandemii, muzykoterapii online i wątpliwościami związanymi z muzykoterapią online czy niepokojami związanymi z pandemią.

Według koncepcji teorii ugruntowanej A. Straussa i B. Glasera, która była bazą moich badań, rzeczywistość społeczną najlepiej rozumieją zaangażowani w nią aktorzy. Metodologia teorii ugruntowanej koncentruje się na uzyskiwaniu hipotez i teorii z pozyskiwa-

nych danych, zaś badanie to proces, w którym po analizie danych badacz stawia kolejne pytania i powraca do ponownego zbierania danych. W trakcie procesu powtarzanego wielokrotnie dane są kodowane, opracowywane, analizowane aż do osiągnięcia nasycenia kategorii, z której wynika, że można daną kategorię opracowywać pojęciowo.

Termin „teoria ugruntowana” po raz pierwszy został sformułowany przez B. Glasera i A.L. Straussa w książce „The Discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research” (Glaser, Strauss, 1967). „Większość publikacji na temat metody socjologicznej dotyczyła problemu, w jaki sposób uzyskiwać ściśle fakty oraz jak sprawić, by teoria mogła być bardziej dokładnie sprawdzana. W niniejszej książce podejmujemy zadanie równie istotne: w jaki sposób odkrycie teorii na podstawie danych – uzyskiwanych systematycznie i analizowanych w badaniu społecznym – może być realizowane. Jesteśmy przekonani, że odkrycie teorii na podstawie danych – co nazywamy teorią ugruntowaną – jest głównym zadaniem stojącym przed współczesną socjologią” (Glaser, Strauss, 1967, s. 1).

Badania swoje zakończyłam po roku prowadzenia obserwacji, ponieważ procesy muzykoterapeutyczne i zachowania podopiecznych zaczęły być powtarzalne. Muzykoterapia online, która była początkowo nowością, przeobraziła się w codzienny rytuał. Cechą wspólną zachowań beneficjentów było też częściowe rozumienie sytuacji, jaka zaistniała, a tym samym wymusiła na nich pozostawanie w domu i odbywanie zajęć zdalnych. Cechą wspólną było także przyswojenie rytmu czasowego zajęć, oczekiwanie na zajęcia zdalne, pozytywny ich odbiór, traktowanie po upływie kilku miesięcy jako codziennej praktyki, rytuału.

Główny problem badawczy to idea prowadzenia muzykoterapii online, zaś pytaniami badawczymi, które pojawiały się stopniowo, były następujące zagadnienia: Czy jest możliwe skuteczne prowadzenie muzykoterapii online? Czy przyniesie ona wymierne efekty? Czy osoby niepełnosprawne zaakceptują zmienioną formę muzykoterapii? Czy będą potrafiły uczestniczyć w zajęciach zdalnych? Czy muzykoterapia online może skutecznie zastępować muzykoterapię stacjonarną?

Potrzebne informacje zdobywałam podczas prowadzenia zajęć zdalnych, stosując obserwację uczestniczącą niejawną. Prowadziłam dokumentację w formie zdjęć i notatek, posługując się aparatem fotograficznym. Prowadziłam zajęcia, jednak nie ujawniałam się ze swoimi celami badawczymi, aby nie powodować sztuczności przebiegu zajęć lub nie wzbudzać nieufności opiekunów. W późniejszym etapie opracowywania materiałów opisywałam kolejno zdarzenia z poczynionych notatek: czynności podopiecznych, ich otoczenie i osoby znajdujące się we wnętrzu, w którym przebywali. Analizowałam w podobny sposób zdjęcia i filmiki. Ze względu na potrzebę zachowania anonimowości podopiecznych podczas opisywania przebiegu zajęć zmieniałam ich imiona, także lokalizację ośrodka terapeutycznego zawęziłam do podania województwa.

W procesie zmiany muzykoterapii stacjonarnej na muzykoterapię online zastosowałam innowacje, które obecnie utrwaliły się jako nowe metody prowadzenia muzykoterapii. Do nowych potrzeb zostało dostosowane medium – przekaz zdalny za pomocą komputera i komunikatora wideo. Został zachowany walor terapeutyczny i edukacyjny, co pozwala wymiernie ocenić postępy podopiecznych. Nowe metody zostały dostosowane do grupy docelowej – beneficjentów muzykoterapii, osób z niepełnosprawnością intelektualną,

zaspokajając ich potrzeby na muzykoterapię w sposób zadowalający. Muzykoterapia online – według mojej oceny – daje także możliwości zastosowania jej w innych grupach odbiorców muzykoterapii, na przykład u osób bez niepełnosprawności. Mogłaby być zastosowana bez szczególnych modyfikacji z wykorzystaniem odpowiednich aktywności, dostosowanych do potrzeb odbiorców. Innowacje muzykoterapeutyczne przyniosły wymierne korzyści beneficjentom z niepełnosprawnością intelektualną, poprawiając ich nastrój, samopoczucie, częściowo niwelując poczucie osamotnienia, dając możliwość zdobycia nowych umiejętności poprzez grę, śpiew, twórczość.

W kwestii innowacji mogę odnieść się do koncepcji P. Sztompki, który pisze: „Innowacje społeczne wiążą się ze zmianą społeczną, określaną jako różnica między stanem systemu społecznego, grupy, organizacji w jednym momencie czasu, a stanem tego samego systemu w innym momencie czasu. Różnice te mogą dotyczyć składu systemu, jego struktury lub zmiany funkcji wypełnianych przez społeczeństwo oraz zmiany granic systemu i zmian w otoczeniu” (Sztompka, 2002, s. 437–438). „Konsekwencją innowacji społecznych są nie tylko nowe rozwiązania zaspokajające konkretne potrzeby lecz także zmiana postaw społecznych, zachowań, działań, stylu życia, codziennej praktyki” (Sztompka, 2002, s. 432). „Innowacje społeczne poprzez udział wielu podmiotów w ich tworzeniu zaliczane są do innowacji otwartych. W tworzeniu innowacji społecznych konieczna jest współpraca wielu podmiotów z różnych sektorów: publicznego, prywatnego czy społecznego” (Sztompka, 2002, s. 437–438).

Zmiana muzykoterapii z formy stacjonarnej na zdalną dokonała się w ciągu kilku tygodni, od marca do początku kwietnia 2020 r., a trwała ponad rok – od marca 2020 r. do maja 2021 r. Muzykoterapia online dedykowana jest grupie beneficjentów dorosłych i niepełnoletnich z niepełnosprawnością intelektualną. Zaspokaja ich oczekiwania i potrzeby względem muzykoterapii. Zmiana warunków zajęć/pracy, spowodowana pandemią, spowodowała przemianę tradycyjnie ustalonych metod i sposobów myślenia o muzykoterapii, a także jej medium, sposób nadawania i odbioru – przez internet, komunikatory wideo. Wymusiła zmianę zachowania podopiecznych, ich opiekunów, terapeutów.

Innowacja wynikająca z sytuacji, która w sposób trwały odmieniła metody prowadzenia muzykoterapii, tradycyjne podejście do muzykoterapii jako bezpośredniej interakcji podopieczny/terapeuta, tradycyjne myślenie o niej jako o bezpośrednim kontakcie terapeutycznym, potrzebę osobistej obecności, przeprowadzania zajęć stacjonarnie w ośrodku. Muzykoterapia jako dyscyplina, która posługuje się muzyką albo jej elementami, aby przywrócić zdrowie, poprawić funkcjonowanie osób z problemami emocjonalnymi, fizycznymi czy umysłowymi w formie online zachowała swoje terapeutyczne właściwości. Uczestnicy zostali podporządkowani nowym działaniom, metodom, rygorom, które zaakceptowali. Zmiany te w ciągu roku przyniosły zadowalające efekty terapeutyczne, a uczestnicy dostosowali się do nowego porządku.

Innowacje prowadzenia zajęć online dotyczyły: zmiany miejsca, wielość miejsc odbioru (ten sam czas nadawania, inna przestrzeń, wiele miejsc); rozproszenia grupy, zmiany sposobu komunikacji na zdalną, zmiany metod muzykoterapii – tradycyjne metody prowadzone zdalnie, a także włączenie innych aktywności, nie tylko ściśle muzykoterapeutycznych, również z zakresu plastyki czy prac manualnych; zmiany otoczenia na domowe.

Szczególnie zmiana dotycząca przebywania podopiecznych w przestrzeni mieszkalnej spowodowała, że czynności takie jak jedzenie, przemieszczanie się po pokoju czy mieszkaniu, rozmowy z rodzicami, leżenie na tapczanie, rysowanie, również stały się tłem zajęć.

W czasie zajęć zdalnych pojawiają się emocje, które raczej nie manifestują się podczas stacjonarnych: tęsknota za terapeutą, radość z zobaczenia znajomej twarzy na monitorze, możliwość bardziej otwartej rozmowy, podzielenia się codziennymi sprawami, wspólnego grania i śpiewania mimo odległości; odczucia smutku z powodu osamotnienia przekazywane werbalnie terapeutcie; potrzeba częstszego kontaktu z terapeutą – z powodu izolacji, poczucia samotności, wyobcowania, chęci urozmaicenia codzienności. Dokonała się zmiana praktyk społecznych, zachowań, zwyczajów, codziennych rytuałów. Pojawiło się korzystne rozwiązanie, korzystna metamorfoza, mimo niekorzystnej sytuacji społecznej, konieczności długotrwałej izolacji, odosobnienia nie tylko z powodu czasowego zamknięcia ośrodków terapeutycznych z powodu pandemii, ale także odbywanej przez wielu podopiecznych kwarantanny.

Do 12.03.2020 r. była to grupa stacjonarna, biorąca udział w zajęciach z muzykoterapii w ośrodku terapeutycznym, mająca wyznaczone miejsce terapii, dni, godziny, czas trwania zajęć. W krótkim czasie zmieniła się na grupę rozproszoną (zespoły rozproszone), przebywającą w różnych miejscach województwa pomorskiego, w przestrzeniach domowych, którą połączyły zajęcia w wirtualnej przestrzeni. Obszar wspólny tej grupy, czyli ośrodek terapii (miejsce publiczne), przestał tymczasowo istnieć jako środowisko fizycznie skupiające beneficjentów. Funkcjonuje w ich pamięci w charakterze przestrzeni wspólnej terapii w przeszłości. Miejszem łączącym obecnie stał się internet. Jak się okazało, nie ma konieczności gromadzenia uczestników w wyznaczonej przestrzeni publicznej, koncentrowanie ich w jednym miejscu (ośrodku), aby przeprowadzić skuteczną muzykoterapię. Dzięki rozproszeniu uczestników możliwe jest zachowanie bezpieczeństwa zdrowotnego. Ta zmiana praktyk społecznych w okresie pandemii okazała się skutecznym i bezpiecznym rozwiązaniem.

Różnicą podczas prowadzenia zajęć online a zajęciami stacjonarnymi jest brak wspólnych doświadczeń, wynikających z możliwości spotkania się podopiecznych w realnej przestrzeni. Doświadczenia i wspomnienia powstają w relacjach uczestnik/terapeuta/rodzic z wykluczeniem innych uczestników i wzajemnych relacji między nimi. Rzeczywistość uczestników muzykoterapii zmieniła się, między innymi dzięki technologii, która spowodowała zatomizowanie ich świata, rozproszenie w różnych miejscach w obszarze województwa. Łączy ich jedynie instytucjonalne określenie – uczestnicy muzykoterapii – bez fizycznego, bezpośredniego kontaktu. Odnosząc się do idei innowacji społecznych należy też przypomnieć Ryszarda Praszkierra i Andrzeja Nowaka (2005, s. 140), określających innowację społeczną jako „nowe idee, mające rację bytu i pozwalające na osiągnięcie celów społecznych, które odróżniają innowacje od ulepszeń. Przejawiają się tylko stopniowo w zmianach społecznych oraz różnią się też od kreatywności i inwencji tworzeniem i wdrażaniem nowych idei w zakresie organizowania działalności lub stosunków społecznych w celu osiągnięcia wspólnych celów” (Praszkierr, Nowak, 2005, s. 140–157).

MUZYKOTERAPIA – DEFINICJE I KONCEPCJE

Muzykoterapia to dziedzina terapii posługująca się muzyką lub jej elementami (rytmem, melodią, dynamiką, agogiką, harmonią), mająca na celu przywracanie zdrowia oraz poprawę funkcjonowania osób z różnorodnymi problemami emocjonalnymi, fizycznymi, umysłowymi (np. zaburzenia depresyjne, zaburzenia nerwicowe, zaburzenie osobowości). Muzykoterapię stosuje się coraz częściej nie tylko w ośrodkach terapii dziennej osób z niepełnosprawnościami, ale także na oddziałach neonatologii, położnictwa, w gabinetach dentystrycznych, sanatoriach.

Muzykoterapię można podzielić na dwie kategorie, czyli muzykoterapię aktywną, w której wykorzystuje się techniki oparte na improwizacji, angażujące fizycznie poprzez grę na instrumentach, śpiew. Druga kategoria to muzykoterapia receptywna, gdzie bazą jest słuchanie odpowiednio i celowo dobranych utworów muzycznych, często wzbogacone o techniki projekcyjne, uruchamiające procesy wyobrażeniowe (Koniczna, 2007).

W ciągu minionych lat powstało bardzo wiele koncepcji muzykoterapii, jak i jej definicji. Dla Edith Lecourt, muzykoterapia zbliża się do psychoanalizy. „Muzykoterapia to forma psychoterapii, rehabilitacji lub pomocy psychologicznej, która wykorzystuje dźwięk oraz muzykę jako środek wyrazu, komunikacji, strukturyzacji oraz analizy relacji. Stosowana jest zarówno indywidualnie, jak i grupowo, w pracy z dziećmi i osobami dorosłymi” (Lecourt, 2008, s. 6).

Kennet E. Bruscia, profesor muzykoterapii, określił tę dziedzinę jako „wiedzę i praktykę, hybrydę dwóch dziedzin, muzyki i terapii, z których obie posiadają niejasne granice i same w sobie są trudne do zdefiniowania; jako fuzja muzyki i terapii jest jednocześnie sztuką, nauką i procesem interpersonalnym; jako forma terapeutyczna jest zróżnicowana w zastosowaniach, celach, metodach i orientacjach teoretycznych; jako światowa tradycja pozostaje pod wpływem różnic kulturowych; jako dyscyplina i profesja posiada podwójną tożsamość; jako młoda dziedzina jest wciąż w procesie stawania się” (Bruscia, 1998, s. 6). Maciej Kierył, muzykoterapeuta i lekarz anestezjolog, sformułował kolejną definicję muzykoterapii: „ukierunkowane, wielofunkcyjne, kompleksowe, systematyczne wykorzystanie muzyki jako uzupełnienie leczenia zabiegowego, farmakologicznego, rehabilitacyjnego, psychoterapii i pedagogiki specjalnej” (Kierył, 1996, s. 24). Najbardziej skrótową definicję muzykoterapii zaproponował polski kompozytor i muzykoterapeuta, Tadeusz Natanson: „Muzykoterapia jest metodą postępowania, wielostronnie wykorzystującą wieloraki wpływ muzyki na psychosomatyczny ustrój człowieka” (Natanson, 1979, s. 51).

Koncepcji muzykoterapii jest więcej. Janina Stadnicka (1998) proponuje muzykoterapię w formie połączenia muzyki, ruchu i mowy dostosowanych do możliwości odbiorczych pacjentów, szczególnie dzieci niemających warunków do prawidłowego rozwoju.

Wspomniany muzykoterapeuta Maciej Kierył (1996) zaleca również profilaktykę muzyczną w postaci ćwiczeń rytmicznych, ruchowych, oddechowych, perkusyjnych, wyobrażeniowych i relaksacyjnych, dzięki którym zredukuje się wzmożone napięcie psychofizyczne, nastąpi poprawa komunikacji i integracji w grupie, usprawniona zostanie koordynacja ruchowa, codzienne czynności będą podlegać zrytmizowaniu, nastąpi poprawa postawy ciała, oddechu, mowy, wrażliwości muzycznej, rozwinął się zdolności twórcze.

Niemiecki muzykoterapeuta, muzyk i malarz Christof Schwabe jest autorem metody muzykoterapii stosowanej podczas leczenia nerwic i zaburzeń czynnościowych. Można wyróżnić w niej cztery aspekty: emocjonalną aktywizację osobowości, pobudzenie aktywności i umiejętności interpersonalnych podczas nawiązywania kontaktu, osiągnięcie wpływu nad zaburzeniami psychovegetatywnymi, likwidacja nawyków nerwicowych oraz rozwój zainteresowań, co łączy się z rozwojem osobowości. Według autora tej metody jej skuteczność pod względem terapeutycznym powiązana jest przede wszystkim z osobowością pacjenta.

Metoda Carla Orffa – niemieckiego kompozytora i pedagoga – nad którą pracował od lat 20, dwudziestego wieku, pobudza aktywność twórczą, ma przynosić radość i satysfakcję, uczyć przez zabawę. Początkowo stworzona była jako forma wychowania muzycznego dzieci. Improwizacja muzyczna odgrywa w tej metodzie podstawową rolę. Aktywność muzyczna – która ma także nieść zadowolenie z kontaktów z innymi – opiera się głównie na rytmie, grze na prostych instrumentach perkusyjnych niemelodycznych i melodycznych, które nie wymagają wieloletnich ćwiczeń, tylko umożliwiają grę bez specjalnych przygotowań, nawet amatorom. Podstawą są też różne formy tańca, śpiewu, pantomimy.

Metoda Emila Jacquesa-Delcroze'a ma walory zarówno edukacyjne, jak i terapeutyczne. Delcroze proponował wychowanie muzyczne oparte na rytmicznej gimnastyce, gdzie każdy ruch ma określony cel, czas trwania wyznacza muzyka, a wykonanie obrazuje charakter samej muzyki. Naturalna potrzeba ruchu zostaje zaspokojona, a zaproponowana aktywność jest w atrakcyjnej dla podopiecznych formie.

Muzyka może być także środkiem do zwiększania i poszerzania świadomości ukierunkowanej na poznanie własnej osoby, innych osób oraz przedmiotów. Taką koncepcję muzykoterapii stworzyła E. Hillman Boxill (1985), która wytyczyła trzy strategie, czyli odzwierciedlanie, identyfikację i piosenkę wzajemnego kontaktu.

Tadeusz Natanson – twórca polskiej szkoły muzykoterapii – w „Programowaniu muzyki terapeutycznej”, wyznacza kilka celów dla muzykoterapii: wzbudzanie pożądaných emocji (uczuć, stanów afektywnych, nastrojów); gotowość do kontaktu oraz inspirowanie i odpowiednio ukierunkowane rozwijanie prawidłowej międzyludzkiej komunikacji; wzbogacanie osobowości pacjenta, głównie poprzez doznania estetyczne; wyrabianie postawy twórczej, wzbogacanie jego doświadczeń emocjonalnych i intelektualnych; wpływanie na stan pobudzenia psychomotorycznego oraz napięcia emocjonalnego i mięśniowego; wywieranie korzystnego wpływu na stan psychofizyczny; wzbogacanie oraz wspomaganie metod diagnostycznych; uruchamianie określonych reakcji fizjologicznych (przede wszystkim wegetatywnych) oraz wpływanie na przemiany biochemiczne zachodzące w ustroju (Natanson, 1992, s. 50–51, 57).

Według Światowej Federacji Muzykoterapii „muzykoterapia jest wykorzystaniem muzyki lub jej elementów (dźwięk, rytm, melodia i harmonia) przez muzykoterapeutę i pacjenta/klienta lub grupę w procesie zaprojektowanym dla ułatwienia komunikacji, uczenia się, mobilizacji, ekspresji, koncentracji fizycznej, emocjonalnej, intelektualnej i poznawczej w celu rozwoju wewnętrznego potencjału oraz rozwoju lub odbudowy funkcji jednostki tak, aby mogła ona osiągnąć lepszą integrację intra i interpersonalną, a w konsekwencji lepszą jakość życia”.

Grzegorz Całek oraz Halina Łuszczak w publikacji *Mam dziecko z niepełnosprawnością – poradnik dla rodziców* (2016) na temat muzykoterapii piszą: „Szczególną formą arteterapii jest muzykoterapia. Poprzez wspólne muzykowanie dziecko nabywa umiejętności społecznych (integracja w grupie), uczy się czekania na swoją kolej, respektowania ustalonych norm. Zajęcia mają również na celu rozładowanie niepożądanych emocji, wyciszenie, zwiększenie poczucia bezpieczeństwa, obniżenie poziomu lęku. (...) Oprócz aspektu psychoterapeutycznego muzyka może przyspieszać przemianę materii, wpływać na szybkość pulsu, regulować oddychanie, zmieniać szybkość krążenia krwi” (Całek, Łuszczak, 2016).

W publikacji *Mam dziecko z zespołem Aspergera – poradnik dla rodziców* autorzy – w rozdziale „Arteterapia” – wyjaśniają: „Zazwyczaj zajęcia odbywają się 1–2 razy w tygodniu. W zależności od rodzaju sztuki będą miały różny przebieg. Muzykoterapia zawierać w sobie będzie zarówno element biernego słuchania muzyki, grania na instrumentach, jak również wspólne tworzenie *dzieła muzycznego*” (Całek, Łuszczak, Jankowska, 2014).

Podczas zajęć z muzykoterapii z podopiecznymi Warsztatów Terapii Zajęciowej oraz Dziennego Centrum Aktywności bazuję głównie na metodzie Carla Orffa, której uniwersalność powoduje, iż ma zastosowanie zarówno w muzykoterapii dzieci, jak i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wykorzystywanie metody Orffa podczas zajęć przynosi zadowalające efekty. Metoda ta opiera się na przenikaniu muzyki, ruchu oraz słowa, rytmie i intonacji mowy. Bardzo ważną rolę grywa improwizacja. Podstawą jest też gra na prostych instrumentach perkusyjnych, łatwych do opanowania podczas gry nie tylko dla osób zdrowych, ale także dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Są to różnego rodzaju bębny, których wielość pozwala na odpowiedni dobór według potrzeb (kongo, darbuka, djembe), pudełka akustyczne, sztabki, ksylofony, marakasy, janczary, tamburyna, trójkąty, kotły. Instrumentarium można wzbogacać, kierując się – podczas wyboru instrumentu – barwą brzmienia lub nieskomplikowaną budową. Do gry dla osób z niepełnosprawnością intelektualną podczas zajęć z muzykoterapii zastosowałam także instrumenty etniczne: kalimbę, kij deszczowy, kastaniety, gliniane udu drum (rodzaj dzbana glinianego z dwoma otworami, wydającego dźwięk podobny do odkorkowywanej butelki), tank drum, okaryny, bębny ceramiczne, dzwonki, grzechotki.

Muzykoterapię według metody Carla Orffa łączę z zajęciami muzycznymi dla osób z niepełnosprawnością, podstawami umuzykalnienia, kształcenia słuchu, podstawami zasad muzyki, emisji głosu i śpiewu, relaksacji z wykorzystaniem muzyki. W pracowni muzycznej celem jest rozbudzenie zainteresowania różnego rodzaju gatunkami muzycznym, uwrażliwienie na dźwięki otoczenia (dźwięki natury, odgłosy codziennego otoczenia), pobudzenie do działań w zakresie twórczości muzycznej, ruch przy muzyce, śpiew, działania aktywizujące wyobraźnię ogólną i dźwiękową. Rozwój poprzez wykorzystanie elementów muzyki, takich jak: melodia (nauka piosenek), rytm (gra na prostych instrumentach perkusyjnych – trójkąty, grzechotki, pudełka akustyczne, bębni djembe, darbuka), tempa (określanie tempa utworu, granie w zmiennym tempie), dynamiki (zróżnicowanie głośności dźwięków w grze, określanie głośności dźwięków), harmonii (rozwój wrażliwości na akordy w tonacjach dur–moll), tonacji (rozpoznawanie tonacji dur–moll oraz ogólnego nastroju utworów muzycznych).

Zajęcia z muzykoterapii pomagają wyciszyć się i rozluźnić (zmniejszyć napięcie mięśni), wyzwalają pozytywne emocje podczas gry oraz innych aktywności muzycznych, przyczyniają się do nawiązywania współpracy w zespole osób grających, rozwijają odpowiedzialność poszczególnych członków grupy, umożliwiają poznanie stylów muzycznych, poznawanie siebie nawzajem, poznawanie elementów kultury muzycznej. Muzyka przyczynia się także do wyciszenia emocji, mających również wpływ na procesy fizjologiczne, na łagodzenie bólu, łagodzenie chorób psychosomatycznych, jest także pomocna w rehabilitacji narządów ruchu (usprawnianie manualne poprzez grę). Muzykoterapię przewidzianą dla osób z niepełnosprawnościami podzielić można na naturalną – podstawowym materiałem muzycznym są dźwięki natury, np. szum potoku górskiego, śpiew ptaków, szum morza. Spontaniczną, która wyraża emocje, np. wystukiwanie rytmu, nucenie, klaskanie. Adoptowaną – wykorzystującą przypadkowy materiał muzyczny, np. nadawaną przez radio muzykę. Profilaktyczną – korzystającą z odpowiedniego materiału muzycznego w celu zaktywizowania lub uspokojenia uczestników zajęć. Uczestnictwo w muzykoterapii może być bierne i czynne. Bierny udział polega na słuchaniu muzyki. Czynny – na aktywnym udziale, grze na instrumentach, improwizacji, śpiewie. Sposób prowadzenia zajęć, dobór utworów i ich zastosowanie zależny jest od potrzeb i predyspozycji uczestników.

W muzykoterapii można wykorzystywać bardzo różnorodne rodzaje muzyki. Muzykę aktywizującą – utwory instrumentalne lub piosenki w umiarkowanym czy żywym tempie, a także utwory o wyraźnym rytmie. Muzyka relaksacyjna to utwory przede wszystkim instrumentalne w tempie wolnym z wyraźną melodią, łagodnym brzmieniem, z mało zróżnicowaną dynamiką. Przykładem mogą być kompozycje klasyczne, romantyczne, barokowe, zaliczane do nurtu muzyki poważnej. Także pomocne będą utwory muzyki popularnej, czy elektroniczne w zbliżonym do poprzednich nastroju. Z muzykoterapią można też łączyć elementy choreoterapii, terapię muzyczno-ruchową – taniec w grupie, ćwiczenia muzyczno-ruchowe, improwizacje ruchowe do wybranej muzyki. Wartość takich zajęć to przede wszystkim: społeczny charakter tańca, różnorodność form oraz możliwość oddziaływania na psychikę poprzez ruch, muzykę i kontakt z innymi ludźmi. Stosować te metody można w pracy z uczestnikami cierpiącymi na zaburzenia psychomotoryczne, upośledzenia fizyczne, zaburzenia psychiczne, mającymi trudności w kontaktach interpersonalnych. Podczas zajęć wykorzystane są różnorodne metody pracy, jak np. nauka piosenek ilustrowanych gestem i ruchem adekwatnym do treści, zabawy ruchowe przy muzyce, taniec, gra na prostych instrumentach perkusyjnych. Takie formy zajęć są bardzo lubiane i atrakcyjne dla uczestników, ponieważ biorą oni w nich aktywny udział, uczą się nowych rzeczy, wyzwalają pozytywne emocje, podnoszą wiarę we własne możliwości. Także tworzenie prostych instrumentów, wykonanych samodzielnie z przedmiotów codziennego użytku lub z surowców wtórnych – przez uczestników warsztatów – daje bardzo korzystne efekty.

POZYTYWNE ODDZIAŁYWANIE – PRZEDSTAWIENIE WYBRANYCH PRZYPADKÓW

Przy wyborze przedstawionych przypadków, kierowałam się tym, aby były to osoby z różnymi dysfunkcjami, takie, z którymi pracuję od wielu lat i mam z nimi dobry kontakt. Opisałam zajęcia z Michałem, lat 18, obarczonym zespołem Downa, z Olgą, lat 16, obciążoną zespołem Pradera-Willego oraz Wandą, lat 12, mającą autyzm. Imiona podopiecznych zostały zmienione.

Zajęcia z Michałem, lat 18, schorzenie: zespół Downa

Zajęcia z Michałem są dla mnie pozytywnym przeżyciem. Jest to osoba bardzo pogodna, wesoła. Michał prawi komplementy, żartuje. Są czasem problemy w komunikacji wynikające z zaburzeń mowy u Michała albo wynikające z niepoprawnej dykcji, jednak nie jest to bariera nie do pokonania.

Michał bardzo lubi muzykę, posiada także predyspozycje muzyczne: słuch muzyczny, poczucie rytmu. Lubi uczyć się gry na różnych instrumentach. Jego gra jest intuicyjna, ze słuchu, nie ma przełożenia na profesjonalną naukę gry. Podopieczny nie posiada też wystarczających umiejętności manualnych. Michał bardzo chętnie śpiewa. Jego śpiew, pod względem sposobu wydobywania głosu oraz właściwych wysokości dźwięków, jest poprawny. Ma w swoim repertuarze dużo piosenek, najwięcej z gatunku popularnych, disco polo, kościelnych, dziecięcych, także kolędy (bez względu na porę roku). Od dłuższego czasu jest fanem zespołu „Golec Orkiestra”. Zna wszystkie piosenki tej grupy, posiada płyty, koszulki, a nawet instrumenty, na których grają członkowie zespołu: puzon i trąbkę. Próbuje na nich grać w sposób intuicyjny. Inne instrumenty, na których Michał gra, to: ukulele, instrumenty perkusyjne, syntezator, fortepian. Chłopiec bardzo dużo czasu poświęca na słuchanie, śpiewanie, oglądanie teledysków. Robi to podczas zajęć, ale także i poza zajęciami.

Michał bardzo chętnie komunikuje się z terapeutą. Chętnie opowiada krótkimi zdaniami, mało zrozumiale o zespole Golec. W czasie zajęć nie jest łatwo narzucić mu do wykonania wcześniej zaplanowane zadania. Dużą trudność stanowi zachęcenie go do innych aktywności niż jego ulubione. Muszę niejednokrotnie długo go namawiać, aby uzyskać zamierzony cel.

Przykładowe zajęcia z Michałem, z dnia 16 lutego 2021 r. Michał wita się, mówiąc po imieniu do terapeuty. Potem kilka minut spędza na wyszukiwaniu piosenki, którą chce zaprezentować. Zabawa polega na zgadywaniu, co to za piosenka, raz podopieczny, raz terapeuta. Kilkrotnie Michał odchodzi od komputera, aby zagrać na instrumencie. Kilkrotnie też przerywa słuchanie, aby zaśpiewać solo lub razem z odtwarzaną na YouTube piosenkę, czasem akompaniuje sobie na syntezatorze. Michał chętnie przedłuża zajęcia do godziny lub półtorej, jeśli jest taka możliwość.

Zawsze wprowadzam inne aktywności, aby podopieczny nie skupiał się wyłącznie na jednej czynności, słuchaniu i śpiewaniu muzyki Golców. Na przykład zagadki: piosenki w tonacjach dur–moll (do odgadnięcia, smutne czy wesołe), w tempie szybkim i wolnym,

w rejestrach niskich i wysokich. Podopieczny jest w stanie stwierdzić, w jakiej tonacji jest dana piosenka czy utwór, a także w ograniczonym zakresie, czy jest grana szybko, czy wolno, nisko czy wysoko. Wprowadzam też zagadki, np. polegające na rozpoznawaniu instrumentów z plansz czy po ich brzmieniu. Kiedy Michał jest zmęczony zajęciami online, po prostu kładzie się na tapczanie w swoim pokoju i zasypia. Kończę wtedy zajęcia.

Michał to nonkonformista, który bardzo lubi wprowadzać własne pomysły do zajęć, postępować w zgodzie ze swoim wewnętrznym „ja”. Kiedy Michał był jeszcze dzieckiem, a terapeuta nie był mu dobrze znany, nie przejawiał wiele inicjatywy ani śmiałości podczas zajęć stacjonarnych. Był raczej wycofany i mało aktywny. Z upływem czasu bardzo się to zmieniło. Do osoby znajomej Michał podchodzi z dużym zaufaniem i śmiałością. Z chłopcem pracuję już 6 lat. Obserwuję jego postępy w śpiewie, pamięciowym opanowywaniu słów piosenek, melodii, spontanicznym tańcu, grze na instrumentach, aktywności i przebojowości. To wszystko dzieje się, kiedy ma dobre samopoczucie, ponieważ bywa i tak, że podopieczny nie chce współpracować z mało znanych terapeutów powodów (podczas zajęć w ośrodku). Można się domyślać, że jest to gorsze samopoczucie, ale czasem i zabawa w „nie chcę, bo nie”, rodzaj buntu, droczenie się, odwlekanie zajęć, żarty lub ostentacyjny sprzeciw polegający na spędzaniu większości czasu przeznaczonego na zajęcia w zamkniętej toalecie. W czasie zajęć online nie obserwuję u podopiecznego ostentacyjnie wyrażanego buntu.

Zajęcia z Olgą, lat 16, schorzenie: niepełnosprawność sprzężona, zespół Pradera-Willego

Olga jest indywidualistką. Niełatwo i nie zawsze poddaje się propozycjom terapeuty. Lubi samodzielnie planować aktywności na zajęciach. Jednak podczas zajęć online są mniejsze problemy z narzuceniem jej rodzaju aktywności, może ze względu na obecność matki. Zdarza się jednak, że podczas zajęć zdalnych Olga robi jednocześnie coś innego, na przykład rysuje, od czasu do czasu spoglądając na ekran i słuchając, co mówi lub gra terapeuta. Olga posiada dużą umiejętność słuchania, dobrą koncentrację i podzielność uwagi. Lubi muzykę poważną instrumentalną ze szczególnym upodobaniem fortepianu (Karol Szymanowski, Chopin, Bach), a także muzykę wokalną. Zajęcia trwają przepisowe pół godziny i Olga zawsze przestrzega czasu ich trwania. Przykładowe zajęcia z Olgą, z dnia 12 lutego 2021 r. Witam się z Olgą. Dziewczynka nie odpowiada od razu, ale dopiero po dłuższej chwili namysłu. Kiedy kontaktuję się z nią przez Messenger, często jest jeszcze zajęta innymi czynnościami: rozmową z matką, sprzeczką, śniadaniem. Próby radykalnego przerywania tych czynności kończą się często gwałtownym wybuchem złości.

W zależności od tematu zajęć przechodzimy do przygotowania materiałów, przyborów do pisania, instrumentów. Jeśli Olga ma brać czynny udział i aktywnie uczestniczyć w muzykoterapii, oczywiście wykluczone są dodatkowe aktywności typu rysowanie. Jeśli temat przewiduje większą aktywność terapeuty, możliwe są inne czynności podopiecznej w trakcie zajęć. W przypadku najnowszego tematu o Karolu Szymanowskim podopiecz-

na cały czas rysowała. Opowiadałam jej o życiu kompozytora, o jego rodzinie i o tym, jakie utwory pisał, ilustrując opowieść zdjęciami z książki „Serce w płomieniach” J. Waldorffa, a także prezentując na Messengerze fragmenty IV Symfonii Koncertującej na fortepian z orkiestrą, Preludia na fortepian, Pieśni kurpiowskie na głos i fortepian, arię Roksany z opery „Król Roger”. Podopieczna potrafiła skupić się na słuchaniu muzyki i wyrażać swoją opinię na jej temat, typu: podoba mi się lub nie, ładna lub nieładna. W przypadku muzyki Szymanowskiego powiedziała, że muzyka ta bardzo jej się podoba. Jednak nie wszystkie zajęcia przebiegają bezproblemowo. Czasem podopieczna jest pobudzona emocjonalnie i przez część zajęć nie może się uspokoić. Czasem chce rozmawiać, opowiadać zupełnie o czymś innym niż muzyka, np. o parzeniu kawy, pokazując jednocześnie, jaką kawę najbardziej lubi. Czasem dokończenie śniadania jest ważniejsze niż zajęcia, które mają się rozpocząć.

Kiedy udział dziewczynki w zajęciach ma być aktywny, na przykład ma ona grać na „instrumencie”, który skonstruowałyśmy podczas zajęć online, to znaczy na butelce wypełnionej ryżem, spełniającą rolę marakasu, przerywanie tej aktywności dodatkowymi czynnościami jest oczywiście wykluczone i niemożliwe. Kiedy terapeuta gra na syntezatorze i śpiewa, Olga akompaniuje do muzyki na recyklingowym instrumencie.

Kiedy budowałyśmy recyklingowe instrumenty, wyjaśniałam jej, że instrumentem wydającym dźwięki może być wiele przedmiotów codziennego użytku, jakie mamy w domu. Także przedmiotom, które są odpadami, możemy dać drugie życie, przynajmniej na chwilę. Tak samo starym rzeczom, które już nie są używane, możemy przydzielić inne funkcje. Także naczynia kuchenne mogą służyć jako instrumenty. Mogą to być garnki, drewniane łyżki, pokrywki garnków, plastikowe butelki. Wystarczy je tylko czymś wypełnić: ryżem, grochem, suchym makaronem, piaskiem, a nawet wodą. Podobnie można w prosty sposób stworzyć szklaną harfę, do której wystarczą kieliszki napełnione wodą i zwilżone wodą palce, by można było wydobywać dźwięki. Takie naczynia można też odpowiednio „nastroić”, wypełniając je różną ilością wody, by wykonać jakiś utwór muzyczny.

Olga przez wiele lat uczestniczenia w zajęciach muzykoterapii stacjonarnej, rozwinęła się pod kątem wrażliwości muzycznej i umiejętności słuchania. Nie posiadała umiejętności gry, ale interesuje się instrumentami, szczególnie fortepianem, próbując grać pojedyncze dźwięki. Bardziej śmiało używa różnych instrumentów perkusyjnych.

Zajęcia z Wandą, lat 12, schorzenie: autyzm

Wanda skończyła 12 lat. Jako muzykoterapeutka pracuję z nią od 5 lat. Zaczęła powtarzać pojedyncze słowa i krótkie zdania około roku temu, jednak jej mowa to głównie mowa echolaliczna. Wcześniej jej „sposób mówienia” polegał na sporadycznym wydawaniu nieartykułowanych dźwięków, nie mających logicznego znaczenia. Wanda nie wykazuje inicjatywy w mówieniu, ani nie reaguje spontanicznie na reakcje innych osób, nie podtrzymuje konwersacji. Wydaje się też, że w wielu przypadkach nie rozumie znaczenia słów, które wypowiada.

Podczas zajęć online z muzykoterapii, kiedy łączymy się przez Messenger Video, zawsze na początku witam się z Wandą. Mówię: – Cześć Wanda! – I macham do niej ręką. Wanda uśmiecha się i też macha do mnie ręką. Często towarzyszy jej matka, ojciec lub młodszy, pięcioletni brat (bez niepełnosprawności). Po około pięciu latach terapii dziewczynka naśladuje czynności, które wykonuje terapeuta i powtarza poszczególne słowa lub gesty na zasadzie odbicia w lustrze. Wydaje się, że robi to z satysfakcją, reagując uśmiechem na pochwały lub brawa terapeuty.

W pracy z Wandą często wykorzystuję piosenki dziecięce, które są ilustrowane gestem. Polegają na wskazywaniu części ciała, strony prawej i lewej, góry i dołu. Wymienianiu dni tygodnia, pór roku. Wykorzystuję też proste instrumenty perkusyjne, np.: klawesy, marakasy, kastaniety, tamburyno, bębenki. Wanda niekiedy – nakierowana przez terapeuta lub rodzica – używa tych instrumentów prawidłowo i zgodnie z przeznaczeniem, jednak nie zawsze się tak dzieje. Czasami skupia się na oglądaniu instrumentu, przekładaniu go na różne strony lub wykonywaniu jakiegoś ruchu, który nie ma nic wspólnego z grą na tym instrumencie.

Kontakt z Wandą jest ograniczony do dość mechanicznego powtarzania gestów i słów. Pomoc brata podczas zajęć jest bardzo cenna, ponieważ jako zdrowe dziecko spontanicznie reaguje na dźwięki, gesty, intuicyjnie gra na prostych instrumentach. Kiedy gram i śpiewam, Wanda i jej zdrowy brat akompaniują na sztabkach, klawesach, marakasach, w rytm piosenki. Próbuję też innych aktywności jak: słuchanie i rozpoznawanie utworów w tonacjach durowych i mollowych (z różnym skutkiem), rozpoznawanie instrumentów na rysunku czy na zdjęciu, słuchaniu ich brzmienia, pamięciowej nauce słów piosenek czy melodii. Na kilku ostatnich zajęciach Wanda zaczęła powtarzać głosem grane przeze mnie dźwięki, interwały, a nawet śpiewać fragmenty melodii.

Stosuję często z Wandą metodę niedokończonych zdań, zachęcając ją w ten sposób, aby samodzielnie kończyła wypowiedź lub słowo. Dziewczynka z pomocą rodzica potrafi wytrwać pół godziny na zajęciach. W momencie, kiedy jest pobudzona, zaczyna trzepotać rękoma, lub „fiksuje się” na wertowaniu gazet lub kartek książek. Wanda jest niepełnosprawna intelektualnie w stopniu głębokim.

OPIS PRZYKŁADOWYCH ZAJĘĆ Z MUZYKOTERAPII ONLINE

Jest to deskrypcja krótkiego filmu nagranego podczas zajęć z Wandą, a także relacja zdarzenia opisanego na podstawie moich notatek.

16 lutego 2021. Początek zajęć. Witam się z Wandą. Wanda uśmiecha się. Macham ręką, wtedy Wanda też macha do mnie ręką. Pytam dziewczynkę co robiła dziś, chwalebę jej fryzurę, pytam o brata. Podopieczna uśmiecha się, nie odpowiada. Pomaga jej matka, która siedzi w pokoju obok dziewczynki. Odpowiada za nią. Opowiadam dziewczynce, co dziś będziemy robiły na zajęciach. Mówię jej, że poćwiczymy piosenki ilustrowane gestem, będziemy też grać na instrumentach perkusyjnych (klawesach, marakasach), odgadywać instrumenty z ilustracji, a także posłuchamy, jak brzmią dane instrumenty. Na zakończenie posłuchamy utworów, które mają różne tonacje – dur i moll, wesołą i smutną.

Rozpoczynam od pokazywania planszy z ilustracjami instrumentów. Kolejno pokazuję: bębenek, cymbalki (sztabki), harfę, trąbkę, saksofon, skrzypce, kontrabas. Zadaję pytanie – Co to jest? Wanda odpowiada i reaguje prawidłowo – To jest bębenek. To jest trąbka. To są cymbalki. To są skrzypce. – Matka siedząca obok domaga się, aby dziewczynka wypowiadała się głośno i wyraźnie. Wanda denerwuje się i w ogóle przestaje odpowiadać.

Zaczynamy ćwiczenia z piosenkami ilustrowanymi gestem. Nadaję tempo piosenki (raz, dwa, trzy, cztery) „Zgodna para”, polegające na wskazywaniu naprzemiennie prawej i lewej ręki. Grając, jednocześnie sama ilustruję gestami piosenkę. Wanda powtarza gesty, jednak robi to jakby powtarzała coś, co widzi w lustrze. Zamiast prawej ręki podnosi lewą i odwrotnie. Matka siedząca obok dziewczynki, poprawia ją. Na koniec piosenki pokazuję podopiecznej, że było super i biję jej brawo. Wanda śmieje się.

Kolejna piosenka to „Twoje ciało, moje ciało”, polegająca na pokazywaniu wybranych części ciała: uszy, oczy, usta, nos, łydki, uda, łokcie. Przed zagranieniem piosenki przypominam dziewczynce, gdzie są wybrane części ciała. Wanda naśladuje mnie. Zaczynam grać, a podczas grania także przerywam ilustrując poszczególne fragmenty piosenki gestami. Wanda powtarza po mnie. Znowu chwałę dziewczynkę za poprawnie wykonane zadanie.

Kolejna piosenka to „Dni tygodnia”. Na początek powtarzamy słowa bez muzyki: poniedziałek, wtorek, środa, czwartek, piątek i sobota, a potem niedziela. Wanda powtarza po mnie kolejne słowa, zmieniając trochę tonację wypowiedzi i nie zawsze dokładnie powtarzając poszczególne słowa, czasem tylko ich końcówkę. Zaczynam grać i śpiewam piosenkę „Dni tygodnia”. Wanda nie śpiewa ze mną, słucha. Kolejna piosenka to „Pory roku”. W słowach piosenki zawarte są poszczególne pory: zima, wiosna, lato, jesień. („Zima, wiosna, lato, jesień, co ta zima nam przyniesie? Będzie słońko i wiaterek, lepiej zawsze mieć sweterek. Zima, zima”). Na początku powtarzam z Wandą słowa piosenki. Wanda powtarza, ale niezbyt dokładnie. Mimo to chwałę ją, biję jej brawo. Wanda uśmiecha się, ale spogląda w inną stronę niż monitor. Matka strofuje dziewczynkę. Wanda denerwuje się, wydobywa z siebie wysokie i głośne, nieartykułowane dźwięki, i macha rękoma.

Na rozładowanie atmosfery gram jej piosenkę „Poczytaj mi babciu, poczytaj mi dziadku” B. Kolago (w tonacji durowej). Teraz trzeba będzie akompaniować do piosenki na instrumentach perkusyjnych. Matka podaje Wandzie klavesy, zachęca ją do grania, wkładając je w jej dłonie. Wanda jest już mniej pobudzona. Zaczynam grać, wcześniej pokazawszy dziewczynce jak ma używać klavesów i marakasów. W następnej kolejności gram piosenkę „Dinozaury” (w tonacji mollowej), wcześniej pokazując, jak będziemy tworzyć akompaniament do piosenki. Stukam jednym patyczkiem o drugi, w metrum dwudzielnym. Wanda powtarza, ale niezbyt dokładnie rytmicznie. Zaczynam grać, Wanda też gra, prawidłowo używając klavesów. Matka jest obok, w tym samym pokoju, stara się kontrolować dziewczynkę. Kończy się piosenka. Chwałę Wandę, mówię jej, że bardzo ładnie grała. Dziewczynka uśmiecha się, wydaje się zadowolona. W kolejnej piosence „Lecą żurawie” Wanda używa marakasów. Zaczynam grać, wcześniej przypominając podopiecznej, jak używać instrumentów. Wanda gra prawidłowo. Na zakończenie zajęć słuchamy jeszcze dwóch utworów z YouTube. Jeden jest w tonacji durowej, utwór

amerykańskiego zespołu wokalnego Pentatonix, drugi w tonacji molowej, tego samego zespołu. Chodzi o uchwycenie różnicy w nastroju utworów. Na zakończenie zajęć biję brawo, chwałę dziewczynkę za prawidłowo wykonane zadania i żegnam się, machając do niej ręką. Matka nie do końca jest zadowolona z pracy Wandy, nie obiecuje jej nagrody w postaci używania tabletu (gry). Wanda w odpowiedzi na mój gest macha ręką na pożegnanie.

WNIOSKI, PODSUMOWANIE

Muzykoterapia zdalna rodziła początkowo wiele znaków zapytania, jednak z biegiem czasu okazała się być skuteczną metodą terapeutyczną, nieodbiegającą w dużym stopniu od sposobu prowadzenia zajęć stacjonarnych. Okazało się, że można skutecznie wykorzystywać znane metody, łącząc je z nowymi pomysłami i aktywnościami.

Termin muzykoterapia zdalna czy muzykoterapia online nie pojawia się na razie w żadnych opracowaniach dotyczących muzykoterapii. Nazwę tę odnoszę do tradycyjnie pojmowanej muzykoterapii, ale prowadzonej przez komunikatory wideo typu Messenger, Skype lub inne.

Są to zajęcia indywidualne, czyli terapeuty z jednym podopiecznym, okazjonalnie przy pomocy rodzica podopiecznego. Muzykoterapia zdalna spełnia więc swoją tradycyjną rolę dość zadowalająco i efektywnie. Do wniosków tych doszłam w czasie prowadzenia zajęć zdalnych, czyli od marca 2020 do maja 2021 r. na podstawie obserwacji podczas wielu godzin pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz wyników ich pracy.

Cechą wspólną osób biorących udział w muzykoterapii jest to, iż wszystkie rozumieją, czym są zajęcia zdalne i chętnie biorą w nich udział. To, co różni beneficjentów muzykoterapii, to całkowicie indywidualne podejście każdego z nich do zajęć, a także indywidualne traktowanie każdego z nich przeze mnie. Podopiecznych cechują skrajne zachowania, umiejętności, talenty, reakcje, emocje, sposób komunikacji. Wszyscy podczas zajęć przebywają w swoich domach, łącząc się przez komputer lub smartfon, najczęściej z użyciem komunikatora Messenger z funkcją wideo.

Główną różnicą między muzykoterapią zdalną a stacjonarną, oprócz odległości między terapeutą i podopiecznym, innego miejsca prowadzenia i odbioru oraz wirtualnego kontaktu, jest fakt, iż bardzo dużą rolę odgrywa zmienna dynamika zajęć, szybka zmienność narracji, zróżnicowana tonacja głosu terapeuty, zachęta do pracy w postaci pochwał, oklasków. W większym stopniu niż stacjonarnie „małe przedstawienie” przyciąga uwagę uczestników. Szybko zmieniająca się akcja na ekranie, wiele aktywności, wydaje się bardziej skupiać uwagę podopiecznych. Także możliwość podtrzymywania kontaktu z podopiecznymi i rodzicami dzięki formie zdalnej wydaje się cenna, a jest możliwa dzięki takiej właśnie formie zajęć.

Nowością podczas zajęć zdalnych jest obecność niektórych rodziców. Udział ich może być bardzo potrzebny przy sterowaniu sprzętem komputerowym, przy organizowaniu i podawaniu instrumentów podopiecznym lub innych potrzebnych materiałów. Jednak ich obecność może działać także hamująco na podopiecznego, być destrukcyjna i stresująca. Na przykład kiedy rodzic wywiera na dziecku presję, oczekuje, iż będzie reagowało zgodnie z jego wymaganiami, stawia bardzo wysoką poprzeczkę nieadekwatną do predyspozycji lub zachowuje się wobec dziecka napastliwie.

Efekty muzykoterapii zdalnej na pewno będzie można lepiej ocenić z dłuższej perspektywy czasowej, kiedy zajęcia przejdą ponownie w formę stacjonarną. Na pewno ujawnią się wtedy jej pozytywne i negatywne strony, braki lub zalety.

BIBLIOGRAFIA

- Bogdanowicz, E. (2015). *Rytmika Emila Jaques – Decroze'a w edukacji i terapii dzieci z symptomami nadpobudliwości psychoruchowej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Boxill, E.H. (1985). *Music Therapy for the Developmentally Disabled*. Aspen Systems Corporation.
- Bruscia, K. (1998). *Defining music therapy*. Gilsum: Barcelona Publishers.
- Całek, G., Łuszczak, H. (2016). *Mam dziecko z niepełnosprawnością. Poradnik dla rodziców*. Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera.
- Całek, G., Łuszczak, H., Jankowska, H. (2014). *Mam dziecko z zespołem Aspergera. Poradnik dla rodziców*. Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera.
- Glaser, B.G., Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine Publishing Co.
- Kierył, M. (1996). *Elementy terapii i profilaktyki muzycznej*. Wydawnictwo Żak.
- Konieczna, E.J. (2007). *Arteterapia w teorii i praktyce*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Lecourt, E. (2008). *Muzykoterapia, czyli jak wykorzystać siłę dźwięków*. Videograf II.
- Natanson, T. (1979). *Wstęp do nauki o muzykoterapii*. Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Natanson, T. (1992). *Programowanie muzyki terapeutycznej*. Akademia Muzyczna im. K. Lipińskiego we Wrocławiu.
- Praszkiec, R., Nowak, A. (2005). Zmiany społeczne powstałe pod wpływem działalności przedsiębiorców społecznych. *Trzeci Sektor*, 2, 140–157.
- Schwabe, C. (1972). *Leczenie muzyką chorych z nerwicami i zaburzeniami czynnościowymi*. PZWL.
- Stadnicka, J. (1998). *Terapia dzieci muzyką, ruchem i mową*. Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
- Sztompka, P. (2002). *Socjologia. Analiza społeczeństwa*. Wydawnictwo Znak.

Joga w czasach zarazy – możliwości i wyzwania praktykowania jogi online przez osoby z dysfunkcją wzroku

Kamila Albin

 <https://orcid.org/0000-0002-2846-8751>

Uniwersytet Warszawski

 <https://doi.org/10.18778/8220-739-2.12>

Streszczenie

W artykule zaprezentowano praktykę jogi zainicjowaną przez osoby z dysfunkcją wzroku w czasie lockdownu, prowadzoną z wykorzystaniem technologii informacyjno-komunikacyjnych.

Celem analizy jest ukazanie, jakie możliwości dają osobom niewidomym i słabowidzącym narzędzia komunikacji zdalnej w zakresie uprawiania sportu, szczególnie do praktykowania jogi. Autorka zastanawia się, jakie wyzwania niesie ze sobą za pośrednictwem ćwiczeń i kontaktu z nauczycielem przez platformy cyfrowe, takie jak Zoom. W tekście ukazano także perspektywę nauczycielek jogi, prowadzących zajęcia z osobami z niepełnosprawnością wzroku. Odpowiada na pytanie, jakie wyzwania wiążą się dla nich w pracy z tą grupą, jakie nowe umiejętności w zakresie nauczania jogi musiały rozwinąć.

Autorka stawia pytanie, czy ten sposób praktykowania jogi może mieć jakąś przewagę nad ćwiczeniami w szkole jogi. Na postawione powyżej pytania poszukuje odpowiedzi, posługując się metodą autoetnografii analitycznej. W tekście łączą się różne perspektywy wglądu w doświadczenie ćwiczenia jogi: badaczki-socjolożki i osoby z niepełnosprawnością, innych osób uczestniczących w zajęciach oraz nauczycielek jogi.

Słowa kluczowe

autoetnografia analityczna, autoetnografia ewokatywna, joga, niepełnosprawność wzroku, technologie informacyjno-komunikacyjne.

Yoga in the Time of Plague – Opportunities and Challenges for Visually Impaired persons to Practice Yoga Online

Abstract

This paper discusses yoga practice initiated during lockdown by visually impaired people using information and communication technology. The aim of the analysis is to show what possibilities remote communication tools offer blind and visually impaired people in terms of sport, especially in relation to the practice of yoga. The author reflects on the challenges of mediating exercise and contact with the teacher through digital platforms such as Zoom. The article also uncovers the perspective of yoga teachers who conduct classes with visually impaired people. It addresses the issue of challenges they face in working with this group and new skills in teaching yoga they have had to develop. The author poses the question as to whether this way of practicing yoga can have any advantage over practicing in a yoga school. The author explores answers to the questions posed above using the method of analytical autoethnography. The paper combines different perspectives of insight into the experience of practicing yoga: that of a researcher, a sociologist and a person with disabilities, and that of other people participating in classes and yoga teachers.

Keywords

analytical autoethnography, evocative autoethnography, information and communication technologies, visual impairment, yoga.

WSTĘP

Pandemia koronawirusa sprawiła, że nagle, praktycznie z dnia na dzień, rozpędzony świat gwałtownie wyhamował. Wraz z ogłoszeniem lockdownu większość z nas musiała przenieść swoje dotychczasowe aktywności, takie jak nauka i praca, do sieci. Oprócz oczywistych ograniczeń wynikających z niemożności spotkania się twarzą w twarz, sytuacja ta otworzyła przed nami nowe możliwości wykorzystania potencjału wirtualnej przestrzeni. Pojawiły się zdalne formy korzystania z dóbr kultury, np. możliwość uczestnictwa w pokazach filmowych, spektaklach teatralnych online, a także zdalne uprawianie sportu, np. jogi, pilatesu, fitness w „wirtualnym towarzystwie” youtuberów, organizujących treningi na żywo czy umieszczających na swoich kanałach filmy z gotowymi zestawami ćwiczeń. Nie ma wątpliwości, że pandemia znacząco wpłynęła także na aktywności osób niepełnosprawnych we wszystkich wymienionych obszarach i że każdy z nich zasługuje na badawczą uwagę. Łącząc perspektywy badaczki-socjolożki i osoby z niepełnosprawnością w artykule przyjrzę się zainicjowanej oddolnie przez osoby z niepełnosprawnością wzroku grupie ćwiczącej jogę online, w której sama jestem od początku jej istnienia. Jak zauważa Agata Stasińska (2020) do tej pory w polskiej socjologii nie poświęcano wiele miejsca praktyce jogi i jej związkom z życiem społecznym jednostki. Na uwagę zasługuje socjologiczna monografia Krzysztofa Koneckiego, w której badacz m.in. charakteryzuje jogiczną społeczność w Polsce (Konecki, 2012). Moim celem jest ukazanie, jakie możliwości dają osobom niewidomym i słabowidzącym narzędzia komunikacji zdalnej w zakresie uprawiania sportu, w tym kontekście szczególnie w odniesieniu do praktykowania jogi. Przeanalizuję, jakie wyzwania niesie ze sobą zapośredniczenie ćwiczeń i kontaktu z nauczycielem przez platformy cyfrowe, takie jak Zoom. Zaprezentuję także perspektywę nauczycielek jogi prowadzących zajęcia z osobami z niepełnosprawnością wzroku. Odpowiem na pytanie, jakie wyzwania wiążą się dla nich w pracy z tą grupą, jakie nowe umiejętności w zakresie nauczania jogi musiały rozwinąć.

Zastanowię się także, czy ten sposób praktykowania jogi może mieć jakąś przewagę nad ćwiczeniami w szkole jogi.

MIĘDZY AUTOETNOGRAFICZNĄ EWOKACJĄ I ANALIZĄ

Ze względu na moje zakorzenienie w grupie osób ćwiczących jogę, a także chęć połączenia różnych perspektyw wglądu w doświadczenie praktykowania jogi, najbardziej adekwatną strategią badawczą wydaje się być podejście autoetnograficzne. Może ono przybierać różne formy. Jednym ze sposobów uprawiania autoetnografii oraz konstruowania autoetnograficznej narracji badacza jest tzw. autoetnografia ewokatywna (ang. *evocative autoethnography*). Jej sednem jest koncentracja na przeżyciach badacza, jego emocjach, myślach, postrzeżeniach, do których dociera przez akt głębokiej introspekcji, a dopiero potem poprzez swoją subiektywność próbuje uchwycić społeczne i kulturowe elementy świata życia codziennego (Bielecka-Prus, 2014). Autoetnografia ewokatywna rozumiana jako specyficzna praktyka narracyjna może przybierać formę pisanych w pierwszej

osobie tekstów: osobistych esejów, poezji, socjologicznej prozy naukowej, a także performansu. Takie wykorzystanie autoetnografii służy nie tyle przekazaniu twardej, pewnej wiedzy czy precyzyjnemu objaśnieniu mechanizmów rządzących światem społecznym, co raczej wywołaniu u odbiorców przeżyć, emocji, dzięki którym będą mogli coś poczuć, przeczuć, i dzięki temu lepiej zrozumieć (Reimann, 2019).

Na drugim krańcu znajduje się podejście proponowane przez Leona Andersona (2014), tzw. autoetnografia analityczna (ang. *analytic autoethnography*). Stanowi ona strategię badawczą, polegającą na celowym i planowym dokonywaniu, w dłuższym przedziale czasowym aktów autoobserwacji podczas uczestniczenia w pewnym procesie społecznym. Badacz relacjonuje na bieżąco własne przeżycia i refleksje, utrwalając je np. w formie notatek terenowych czy dziennika autoobserwacji (Kacperczyk, 2014). Sednem tego podejścia jest systematyczny, etnograficzny (oparty na obserwacjach, wywiadach, notatkach) opis rzeczywistości wzbogacony o osobiste i subiektywne odniesienia badacza, jego odczucia i refleksje pojawiające się w trakcie procesu badawczego. Takie badanie było prowadzone w trakcie internetowego kursu jogi dla osób niewidomych z (użyciem platform do komunikacji) od marca 2020 r.

Proponowaną procedurę autoetnografii analitycznej Anderson charakteryzuje poprzez pięć kluczowych cech. Należą do nich:

1. Pełne uczestnictwo badacza w badanym środowisku (ang. *Complete member researcher – CMR*).

2. Refleksyjność analityczna. Zakłada ona „samoświadomą introspekcję, za którą stoi chęć lepszego zrozumienia zarówno siebie samego, jak i innych – poprzez analizowanie swoich działań i spostrzeżeń w odniesieniu do i w powiązaniu z działaniami i spostrzeżeniami innych” (Anderson, 2014, s. 153). Oznacza to, że interpretacje badawcze nie wyrastają z dokonywanych z dystansu odkryć, lecz stanowią efekt zaangażowanego dialogu z uczestnikami grupy. Co prowadzi nas do kolejnej charakterystyki:

3. Dialog z innymi informatorami niż „ja” badacza. Ze względu na moje zakorzenie w grupie, zdecydowałam się na prowadzenie obserwacji uczestniczącej, aktywnie angażując się w życie grupy, inicjując dyskusje, dzieląc się własnymi doświadczeniami i odczuciami. Poinformowałam osoby uczestniczące w zajęciach o tym, że chciałabym przeprowadzić naukową analizę naszej praktyki jogi. Zależało mi na tym, aby poznać indywidualne perspektywy innych osób niewidomych praktykujących wspólnie jogę, będących na początku swej drogi. W tym celu wykorzystywałam różne techniki pozyskiwania danych. Było to podyktowane względami dostępności badań dla osób z niepełnosprawnością wzroku, zróżnicowanym poziomem umiejętności w zakresie obsługi ICT, a także indywidualnymi preferencjami w odniesieniu do sposobu dzielenia się swoimi doświadczeniami i refleksjami.

Z jednej strony, za zgodą uczestników zajęć, inicjowałam na forum grupy dyskusje na temat interesujących mnie zagadnień. Zazwyczaj odbywały się one w trybie asynchronicznym z użyciem komunikatora WhatsApp, który daje możliwość nagrywania wiadomości głosowych lub wysyłania wiadomości tekstowych. Wiadomości głosowe poddawałam transkrypcji. Udział w dyskusjach był dobrowolny, w związku z tym nie wszystkie osoby z grupy zdecydowały się na uczestniczenie w nich. W sumie udało mi

się pozyskać opinie od pięciu kobiet. Na moje pytania na forum grupy na WhatsApp regularnie odpowiadały 3 uczestniczki zajęć. Z jedną uczestniczką, ze względu na jej preferencje, przeprowadziłam rozmowę w formie wymiany maili. Z kolejną rozmowa odbyła się w formule wywiadu ustrukturyzowanego na platformie Zoom.

Zależało mi też na tym, aby poznać perspektywę nauczycielek jogi pracujących z osobami niewidomymi. W tym celu przeprowadziłam 2 wywiady ustrukturyzowane z nauczycielkami, które są moimi przewodniczkami po praktyce jogi. Obie rozmowy odbyły się online z użyciem komunikatora Zoom.

Warto w tym miejscu nadmienić, że obecnie istnieją w Polsce dwie grupy jogiczne dla osób z dysfunkcją wzroku. Jedna z istniejących grup, z którą jestem związana od kilku lat, przed pandemią funkcjonowała w trybie stacjonarnym. W momencie ogłoszenia lockdownu zaczęła działać w trybie zdalnym. Druga grupa, wokół której koncentrują się moje analizy, została zainicjowana w trybie zdalnym już w czasie lockdownu. W moim przekonaniu jest to istotna zmienna wpływająca na procesy zachodzące w grupie: komunikację wewnątrz grupy, proces implementacji ICT w praktyce jogi oraz kontakt z nauczycielką, która nigdy nie poznała naszych ciał na żywo, ich możliwości, zakresów ruchowych itp. Stąd mój wybór, aby dogłębniej przyjrzeć się tej drugiej społeczności.

4. Obecność własnego „ja” badacza w prowadzonej narracji. Jest ono częścią danych niezbędnych do zrozumienia opisywanego świata społecznego. Jak pisze Anderson (2014, s. 155) „Z uwagi na podwójną rolę autoetnografa jako członka badanego przez siebie świata społecznego i jako badacza tego świata pisanie autoetnografii wymaga uwypuklenia obecności „ja” badacza w tekście. Obecność ta stanowi wyraz osobistego zaangażowania badacza w świat, który jest przedmiotem jego badań. Autoetnografowie powinni ilustrować swoje przemyślenia analityczne zarówno odwołaniami do doświadczeń i odczuć innych osób, jak do i swoich własnych”. Uczestnicząc w zajęciach jogi online, rozmawiając z osobami z grupy, w formie autorefleksji, często inspirowanych też przez zwerbalizowane myśli innych osób, regularnie zapisywałam moje myśli, refleksje związane z samą jogą i jej zapośredniczeniem przez ICT, a także z niewidzeniem. Niektóre z zebranych notatek postanowiłam zamieścić w niniejszym tekście.

5. Zaangażowanie w kwestie analityczne. analizę teoretyczną. Jak zauważa Anderson (2014, s. 158): „Celem autoetnografii analitycznej nie jest po prostu dokumentacja osobistych doświadczeń, aby zaprezentować „perspektywę insidera” ani też wywołanie w czytelniku emocjonalnego rezonansu. Specyficzną cechą analitycznie zorientowanych nauk społecznych jest raczej wykorzystywanie danych empirycznych do uzyskania wglądu na pewne szersze zjawiska społeczne niż te dostarczane przez dane same w sobie”.

Ważną korzyścią analityczną, jaką oferuje autoetnografia, jest możliwość śledzenia powiązań pomiędzy jednostkową biografią a strukturą społeczną, które to powiązania stanowią sedno wyobraźni socjologicznej w ujęciu Charlesa W. Millsa. Kategoria wyobraźni socjologicznej jest inspirująca także w rozważaniach w zakresie studiów o niepełnosprawności (zob. Kowalska, Warat, Król, Migalska, 2014). Opisywaną praktykę jogi online umieszczę w szerszym kontekście rozważań o możliwościach i wyzwaniach, jakie niosą ze sobą dla osób niewidomych technologie informacyjne. Zacznę jednakże od charakterystyki sensów i znaczeń przypisywanych jodze przez osoby uczestniczące w zajęciach.

CZYM JEST DLA NAS JOGA?

Krzysztof Konecki (2012) zwraca uwagę na wielość rodzajów jogi oraz różnorodność potocznych jej definicji. W kulturze zachodniej joga jest definiowana głównie przez pryzmat ćwiczeń fizycznych, a najbardziej spopularyzowaną i praktykowaną na zachodzie odmianą jogi jest tzw. hatha-joga, która przykładą dużą wagę do praktyki fizycznej. Jej zadaniem jest wzmacnianie równowagi, elastyczności i siły. Praktyka ta polega na wyrównywaniu i kontrolowaniu oddechu, co ma prowadzić do powstania równowagi w ciele. „Dzięki takiej harmonii możliwe jest osiągnięcie siły fizycznej, zdrowia fizjologicznego i dobrego samopoczucia emocjonalnego. Podstawowymi elementami zachodniej praktyki są asany – pozycje jogi – a także kontrola oddechu (pranajama)” (<https://www.portalyogi.pl/blog/co-rozni-vinysa-joge-od-ashtangi-iyengar-i-hatha/>).

Kareen Zebroff (2001, s. 7) zauważa, że praktyka jogi jest bardzo osobista, „jej główny akcent to osobiste postępy, których nie porównujemy z nikim innym, jak z samym sobą z dnia poprzedniego”. Zwraca też uwagę na inkluzywność jogi, którą można ćwiczyć niezależnie od wieku, stanu zdrowia czy elastyczności stawów. Na włączający lub nie charakter zajęć zasadniczy wpływ ma otwartość nauczyciela lub jej brak. Sama joga jako forma aktywności fizycznej przyciągała mnie już od dawna. Natomiast mojego pierwszego spotkania z nią nie mogę uznać za udane. To był początek studiów, koleżanka namówiła mnie, żebym poszła z nią na zajęcia jogi. Mówiła, że jest super, że fantastycznie się po nich czuje. Zachęcona wybrałam się z nią do jednej z krakowskich szkół. Gdy nauczyciel mnie zobaczył, od wejścia powiedział, że nie będzie pracował z taką osobą jak ja (osobą niewidomą). Nie pamiętam, jak i czy w ogóle usprawiedliwił swoją niechęć, strach przed być może bardziej wymagającą uczestniczką zajęć, której prawdopodobnie będzie musiał poświęcić nieco więcej czasu. Nawet dał mi namiar na jakąś inną szkołę, w której podobno instruktor prowadził jakąś grupę terapeutyczną. Jako że w owym czasie kategorycznie odżegnywałam się od wszystkiego, co miało w nazwie przymiotnik „terapeutyczny”, nigdy tam nie poszłam. Może zabrakło mi determinacji, chęci, straciłam motywację. Jednak teraz, dzieląc się refleksjami na forum grupy, nie mogę pominąć terapeutycznego wymiaru jogi i jej znaczenia w pracy nad akceptacją swojego ciała, które być może nie wygląda tak, jakbyśmy tego chciały, nie jest tak sprawne, jak byśmy tego oczekiwały, ciała, które ma niepełnosprawność. Jedną z uczestniczek zajęć ujmuje to w następujących słowach: *Do tej pory miałam problemy z akceptacją siebie. Joga pomaga mi otwierać siebie na swoje ciało. Mogę je zaakceptować, mimo że nie jest takie, jakie bym chciała. Nie jest szczupłe, nie jestem wysoka, nie jestem jakaś tam, ale jestem po prostu sobą. Powiem szczerze, że ćwicząc jogę nawet czuję się piękna (U2¹).*

Hatha-joga nie jest tylko narzędziem dbania o zdrowie fizyczne, lecz także przyczynia się do podnoszenia poziomu dobrostanu psychicznego i rozwoju duchowego jednostki (Stasińska, 2020). Dla niektórych z nas, oprócz znaczenia samorozwojowego, joga ma

¹ Wypowiedzi osób uczestniczących w zajęciach, które podzieliły się ze mną swoimi refleksjami, będą oznaczone literą U, wypowiedzi nauczycieli – literą N.

znaczenie terapeutyczne, wspomaga leczenie depresji i stanów lękowych, może obniżać stres, wzmacniać wiarę w siebie i poczucie własnej wartości.

Te zajęcia są mi potrzebne właśnie dlatego, żeby kształtować prawidłowe funkcjonowanie nie tylko ciała, ale też psychiki, bo joga uspokaja, wzbudza we mnie poczucie własnej wartości. Uświadamiam sobie możliwości swojego ciała, jego ograniczenia, to że jesteśmy potrzebne samym sobie. Joga to jest harmonia ciała i umysłu (U1).

Oczywiście joga może spełniać być może prozaiczną, lecz niezwykle ważną funkcję czysto rozrywkową i towarzyską. Wspólne regularne ćwiczenia budują poczucie przynależności do grupy osób podzielających m. in. doświadczenie niewidzenia czy słabowidzenia. Poczucie bycia w grupie jest szczególnie ważne w czasie pandemii, gdy sporo czasu spędzamy w domu, a nasza mobilność i kontakty towarzyskie są bardzo ograniczone.

Wymienione funkcje znaczenia jogi mają charakter uniwersalny. Czy zatem joga może mieć jakieś szczególne znaczenie w odniesieniu do osób z dysfunkcją wzroku?

Jedna z nauczycielek zauważa: *Osoby niewidome w całym swoim życiu narażone są na duże napięcia, właśnie spowodowane chociażby barierami, które są na zewnątrz. Pokonujemy prostą trasę z domu, nie wiem – do sklepu i z powrotem, po drodze mamy różne niespodzianki, pomimo że znamy tę trasę na pamięć, ale tu coś spadnie, tu słupek powstanie, tu ktoś wjedzie. To wszystko odkłada się w ciele i powoduje napięcia, które w moim wyobrażeniu są bardzo duże. No i trzeba coś zrobić, żeby te napięcia zlikwidować. Taka joga może pomóc w likwidacji tych napięć, ale też w świadomości swojego ciała: co jest z czym powiązane, co może ułatwić to życie. Takie było moje założenie (N2).*

Temat stresu związanego z samodzielnym poruszaniem się po mieście kilkakrotnie pojawiał się w naszych rozmowach w grupie.

Możliwość samodzielnego przemieszczania się jest dla mnie ważna, natomiast teraz mogę powiedzieć, że często samo docieranie gdzieś jest dużo bardziej stresujące niż aktywność, którą muszę podjąć, np. poprowadzić warsztat czy wykład. Napięcia wiążą się z barierami architektonicznymi w postaci słupków, hulajnóg porzuconych byle gdzie, często na środku drogi. Wszystko to odbiera poczucie bezpieczeństwa i pewności swoich ruchów. Do tego dochodzą liczne niechciane interakcje z ludźmi, którzy bardzo często zaczepiają mnie, bez werbalnego uprzedzenia chwytają za ramię, szarpiają, próbują na siłę wypchać do windy. W takich sytuacjach tracę pewność siebie, wracam do domu wyczerpana fizycznie i psychicznie.

Prowadzone głównie w obszarze medycyny badania z udziałem osób z dysfunkcją wzroku wskazują, że regularna praktyka jogi znacząco poprawia zdolności proprioceptywne (tzw. czucie głębokie, czyli zmysł orientacji ułożenia części własnego ciała). Z uwagi na to, iż osoby niewidome mają ograniczoną możliwość wykorzystania zmysłu wzroku w poruszaniu się, wzmacnianie pozostałych układów sensorycznych, w tym zdolności proprioceptywnych, może wspomóc prawidłową koordynację ruchową, poczucie równowagi i stabilność postawy. Niewątpliwie kluczową rolę odgrywa tu praca nad świadomością własnego ciała, którą można osiągnąć przez uważne wykonywanie asan, praktyk oddechowych i medytacji (Jeter, Roach, Corson, Ryan, 2014; Mohanty, Pradhan, Nagathana, 2014; Jeter, Haaz Moonaz, Bittner, Dagnelie, 2015; Mohanty, Venkata Ramana Murty, Pradhan, Hankey, 2015; Mohanty, Hankey, Pradhan, Ranjita, 2016).

MOŻLIWOŚCI I WYZWANIA WYNIKAJĄCE Z PRAKTYKOWANIA JOGI ONLINE

W czasie lockdownu technologie informacyjno-komunikacyjne (ang. ICT) z rozwiązań stanowiących alternatywę w edukacji, pracy, rozrywce stały się podstawowym kanałem realizowania tych aktywności.

Grupą, dla której już przed pandemią za sprawą ICT świat stał się bardziej otwarty i dostępny, są osoby z dysfunkcją wzroku. Umożliwiają to technologie asystujące, takie jak programy odczytu ekranu, programy powiększające ułatwiają osobom niewidomym i słabowidzącym komunikację, dostęp do informacji, swobodniejsze poruszanie się i nawigowanie po stronach internetowych a także poruszanie się w przestrzeni, np. miejskiej (Paplińska, 2015; Paplińska, 2018). Niemniej jednak, jak słusznie zauważa Małgorzata Paplińska (2015, s. 142), „nie-pełnosprawny wzrokowo użytkownik komputera musi wykazać się już nie tylko biegłością w obsłudze tego narzędzia, lecz także umiejętnościami bardziej zaawansowanymi, umożliwiającymi efektywne wykorzystanie technologii wspomagających”. Wiąże się to z koniecznością ciągłego rozwijania różnorodnych kompetencji związanych ze sprawnym korzystaniem z ICT, w tym znajomości środowiska systemu Windows, Android, iOS.

Zróżnicowanie kompetencji cyfrowych jest bardzo widoczne w naszej kilkusobowej grupie ćwiczącej jogę. Są wśród nas osoby, które można zaliczyć do kategorii „cyfrowych tubylców”², czyli osób, które w środowisku ICT funkcjonują niejako naturalnie i bardzo sprawnie, na co dzień wykorzystując je w nauce i pracy. Pokazuje to ta wypowiedź: *Ja w ogóle nie boję się technologii. Mi to wszystko wchodzi, mi to wszystko działa, mnie słucha. Technologia lubi mnie. Ja robiłam rzeczy online wcześniej też. Przez kilka lat prowadziłam lekcje angielskiego online, uczyłam grać na flecie. Powiem szczerze, że weszłam w ten zdalny tryb totalnie bezboleśnie (U3).*

Są jednak wśród nas osoby, dla których wymuszone lockdownem tak intensywne zanużenie w środowisko ICT jest doświadczeniem nowym i często trudnym, powodującym stres i zagubienie. Z tego względu pierwszym wyzwaniem było znalezienie komunikatora, który byłby wygodny i dostępny dla osób o zróżnicowanych kompetencjach cyfrowych, aby z powodu ewentualnej niedostępności narzędzia nikt nie został wykluczony z uczestnictwa w ćwiczeniach. Lekcje jogi odbywają się z użyciem komunikatora Zoom, który daje możliwość prowadzenia zajęć w formie wideokonferencji dla większej grupy. Nieocenione jest tu wsparcie „cyfrowych tubylców”, którzy, zarówno nauczycielom, jak i uczestnikom zajęć udzielają pomocy i porad w zakresie obsługi komunikatorów, aplikacji z użyciem technologii asystujących na różnych systemach operacyjnych: ich instalacji, procesu rejestracji, aktualizacji oprogramowania,

² Pojęcie „cyfrowi tubylcy” (ang. *digital natives*) zaproponował Marc Prensky (2001). Mianem tym określił osoby, dla których „ojczyzną” jest świat technologii cyfrowych oparty na komunikacji w internecie. Dla „cyfrowych tubylców” komputer czy telefon podłączony do internetu stanowią podstawowe narzędzia do nauki, pracy czy rozrywki, są także naturalnym środkiem komunikacji międzyludzkiej i kreowania wizerunku.

Dużym wyzwaniem okazało się być samo wchodzenie na zajęcia oraz ustawianie kamery w telefonie/tablecie/komputerze, tak aby instruktorka mogła widzieć osobę w trakcie wykonywania ćwiczeń i na bieżąco korygować asany. W tym kontekście ważne jest też oświetlenie pomieszczenia.

Z moich obserwacji wynika, że zawsze przed rozpoczęciem zajęć potrzebujemy ok. 10–15 minut na odpowiednie ustawienie kamer.

Jak zauważa jedna z nauczycielek: *Kłopot też jest w ustawieniu się. Czyli te pierwsze momenty. I to trwa przez kilka zajęć, żeby znaleźć to miejsce na komórkę, i żeby ją dała odpowiedni komunikat, jak ta komórka ma być ustawiona względem maty. No bo teraz ja mówię, że daj bardziej w prawo. Ale co w prawo – czy telefon, czy matę, czy siebie. I to jest bardzo długi i żmudny proces. (...) To jest chyba największe wyzwanie, bo tutaj są kierunki: prawo, lewo, góra, dół, co ja widzę, czego nie widzę (N2).*

Początkowo organizowaliśmy próby dla osób, które nigdy nie ćwiczyły online, aby mogły opanować obsługę narzędzia do komunikacji oraz ustawianie kamery. *Dla mnie to była abstrakcja, że można komuś wydawać instrukcje przez iPhone, jak ma ćwiczyć (U1).*

Zoom nie ma interfejsu w języku polskim, co początkowo przysparzało niektórym osobom trudności związanych ze zrozumieniem komunikatów programu. *W ogóle nie miałam pojęcia, kto to jest ten cały host, co to jest poczekalnia. Jak to jest, że się coś naciska i jest się w poczekalni. Dla mnie to była abstrakcja (U1).*

Inne wyzwania, jakie pojawiły się w toku zajęć, to:

- Ustawienie dźwięku, tak aby nie było sprzężenia zwrotnego i aby dźwięki tła nie przeszkadzały innym w praktyce. Tu istotna jest jakość słuchawek, które powinny mieć połączenie Bluetooth oraz mikrofon. Ze względu na brak kontaktu wzrokowego z nauczycielem musimy utrzymywać ciągły kontakt słowny, dlatego całkowite odcięcie dźwięków z otoczenia poprzez wyciszenie mikrofonu nie jest możliwe.
- Zarówno po stronie nauczyciela, jak i uczestników zajęć, konieczne jest dobre łącze internetowe – minimum 10 mbps. Łącze o takich parametrach jest konieczne do przeprowadzenia komfortowej transmisji wideo bez opóźnień w przesyłaniu obrazu i dźwięku. Wszelkie przerwy w transmisji zakłócają komunikację z nauczycielem, powodują utratę płynności wykonywanych ćwiczeń, a tym samym – znaczące pogorszenie jakości praktyki, która ma służyć pracy nad koncentracją i wyciszeniem negatywnych emocji, natłoku myśli.
- Przed rozpoczęciem zajęć należy zadbać o naładowanie urządzenia, przez które będziemy się łączyć – do minimum 50%, ponieważ przy zbyt niskim poziomie naładowania baterii, w ramach oszczędzania energii, następuje przerwanie transmisji wideo.

KOMUNIKACJA W GRUPIE

Nasza bieżąca komunikacja, dotycząca udziału w zajęciach, płatności, naszych wrażeń i refleksji związanych z jogą, odbywa się z użyciem aplikacji WhatsApp. To darmowy mobilny komunikator umożliwiający wysyłanie wiadomości tekstowych lub wiadomości

głosowych. Aplikacja jest dostępna na systemach mobilnych: Android, iOS i spełnia standardy dostępności dla osób niewidomych.

Staramy się zapanować nad wielością i długością wysyłanych wiadomości głosowych, sygnalizując na początku każdej wiadomości jednym słowem, czego ona będzie dotyczyć, np. „hashtag joga”, „hashtag inne”. Staramy się nie nagrywać wiadomości dłuższych niż pięć minut.

Wiadomości tekstowe to po prostu suchy, krótki tekst – niezbędna informacja, bez żadnych ozdobników, ewentualnie jakieś emotikonki typu ☺ lub ☹. Wiadomości głosowe zawsze są nagrywane w jakiejś przestrzeni, zawsze mają jakieś dźwiękowe tło. Do połowy czerwca 2020 r. zwykle była to przestrzeń domu, która może być bardzo różnorodna i bogata w dźwięki. Czasem w tle słychać muzykę, włączony telewizor, szum gotującej się w czajniku wody, głosy innych domowników. Jeśli ktoś dysponuje ogrodem czy balkonem, czasem w tle słychać śpiew ptaków.

Stopniowo zaczynamy wychodzić z izolacji, podróżować np. komunikacją miejską. Coraz częściej tłem wiadomości są odgłosy miasta, szum samochodów, wnętrza autobusu, głosy innych ludzi, okrzyki bawiących się dzieci, stukot białej laski o chodnik w trakcie przemieszczania się. W wiadomościach głosowych da się rozpoznać, czy ktoś ma maseczkę na twarzy. Wtedy głos jest trochę przytłumiony, nie odbija się w przestrzeni. Tło wiadomości jest dla mnie równie interesujące, jak ich główna treść. Dzięki niemu mogę sobie wyobrazić sytuację, w której znajduje się dana osoba, jak stoi na przystanku, siedzi w autobusie, idzie ulicą, przewraca się w łóżku.

Nagrywanie wiadomości ma w sobie coś intymnego. Czuję się tak, jakby ktoś zapraszał mnie do swojego domu, pozwalał zajrzeć do swojej prywatnej przestrzeni. Początkowo nagrywanie wiadomości do grupy było dla mnie krępujące. Częściej piszę niż nagrywam. Muszę przepracować te mikromonologi, które oczywiście trafią do grupy i potem staną się częścią jakiejś dyskusji, wymiany myśli, ale w procesie tworzenia mają charakter monologu, mikroopowiadania, rozmowy samej do siebie przez telefon. Początkowo moje wiadomości są krótkie – kilka sekund, z czasem udaje mi się nagrać dłuższy wywód na jakiś temat.

PRAKTYKA JOGI DLA OSÓB NIEWIDOMYCH Z PERSPEKTYWY NAUCZYCIELEK

W tym miejscu przyjrę się perspektywie nauczycielek jogi prowadzących zajęcia z osobami z niepełnosprawnością wzroku. Jakie wyzwania wiążą się dla nich w pracy z tą grupą, jakie nowe umiejętności w zakresie nauczania jogi musiały rozwinąć?

Moje rozmówczynie zwracają uwagę na uniwersalność praktyki jogi: *Tak naprawdę joga jest w ciele. Można ją ćwiczyć z zamkniętymi oczami. (...) To, że ktoś nie widzi – żaden problem. Bardziej ograniczenia w ciele są problemem, jak osoby są np. otyłe albo mało rozciągnięte* (N1).

Dla osób niezakorzenionych w świecie cyfrowym trudnością może być sama forma zajęć online, która wymaga od prowadzącego formułowania precyzyjnych komunikatów, jednocześnie wyklucza możliwość manualnej korekty asan.

Jedyne, co, chyba mam wrażenie, że różni się dlatego, że jest online. I właśnie nie mogę podejść, nie mogę kogoś skorygować, nie mogę dotknąć. Jeden dotyk, jedno przestawienie dłoni daje o wiele więcej niż 30 zdań moich na ten temat (N1).

Zasadnicza różnica w prowadzeniu zajęć dla osób niewidomych w porównaniu do zajęć prowadzonych dla osób widzących manifestuje się w języku, który musi być bardzo dokładny i precyzyjny. *To, co jest największym wyzwaniem w prowadzeniu jogi dla niewidomych, że ja nic nie pokazuję. (...) Ja to nazywam, że to jest joga mówiona, bo wymaga ode mnie mówienia i to nie takiego mówienia, jak normalnie na innych zajęciach, bo ja muszę mówić dość precyzyjnie o każdym ułożeniu ciała, aż do palców dłoni czy stóp (N2).*

Na każdych zajęciach stajemy przed wyzwaniem uwspólniania kodów językowych, różnych określeń, terminów. Nauczyciel musi formułować z jednej strony bardzo konkretne, z drugiej – zrozumiałe dla wszystkich komunikaty. Cały czas jest to praca z wyobraźnią, polegająca na poszukiwaniu plastycznych, obrazowych metafor.

Często to są komunikaty wypracowane w trakcie, jak chociażby jedna z takich rzeczy, które przewijały się i długo nie mogłam znaleźć, jak powiedzieć, żeby ułożyć ręce prostopadłe względem ciała. I to było na tyle niezrozumiałe, że na zajęciach ustaliliśmy swój kod; i to jest ułożenie rąk „na Chrystusa”, co się okazało, niezależnie, czy ktoś wierzy, czy nie wierzy, ale raczej większość wie, jak Chrystus wisiał na krzyżu i wie, co z tymi rękoma zrobił. (...) I tych komunikatów takich nowych, niejogowych zupełnie jest trochę. To jest taki swoisty język wytworzony w trakcie pomiędzy mną a grupą (N2).

Kluczem jest tu współpraca z grupą w wypracowywaniu adekwatnych i trafnych komunikatów. Nauczyciel powinien opanować umiejętność „dotykania słowem”, słownego korygowania asan, co może zajmować nieco więcej czasu i wymagać językowej kreatywności i elastyczności.

Więcej używam zwrotów odnoszących się do innych zmysłów: do dotyku, do kształtu, do wyglądu czegoś, co można dotknąć. (...) Pomagają mi na pewno książki, które mam. Czasami mając z wami lekcje, biorę książki, bo tam są bardzo konkretnie i bardzo opisowo podane pojęcia i polecenia. (...) Tam użyte są słowa z fizjologii zaczerpnięte. Jak mam dzień z gorszą percepcją, to się tym wspomagam (N1).

JOGA ONLINE CZY OFFLINE?

Zadałam sobie i innym pytanie, czy ta forma ćwiczeń może mieć jakąś przewagę nad ćwiczeniami w studio, szkole jogi? Odpowiedź nie jest jednoznaczna. Każda z tych form praktykowania jogi ma niewątpliwe plusy, ale i minusy. Ze względu na brak fizycznego kontaktu z nauczycielem część osób uznaje praktykowanie jogi online za połowiczne, niepełne.

Zajęcia online nigdy nie są tak samo wartościowe, jak zajęcia na żywo, gdzie ja mogę dotknąć trenera, czy on może podejść do mnie i dokładnie mi pokazać, co i jak (U4).

Ustne prowadzenie ćwiczeń jest jak najbardziej możliwe i przynosi dobre rezultaty, jednakże nie wszystkie asany można wykonać bez fizycznej asekuracji nauczyciela, szczególnie na etapie początkującym, gdy świadomość ciała dopiero się rozwija i wzmacnia. Wykonywane samodzielnie zaawansowane asany mogą doprowadzić do kontuzji.

Jedno, czego ja się nie podejmę, prowadząc zajęcia online, to polecenia, aby uczestniczki zajęć stawały np. na głowie czy na rękach, albo robiły mostek, tzn. takie pełne wygięcie do tyłu. Ja nie wezmę takiej odpowiedzialności na siebie, bo nie przytrzymam tej osoby, gdyby coś się działo. To są rzeczy, które mogę zrobić tylko i wyłącznie w realu – w sali (N2).

Inne ograniczenia wynikające z zapośredniczenia zajęć przez ICT, to pojawiające się często w trakcie praktyki zakłócenia w transmisji wynikające ze słabego łącza internetowego: dekoncentrują, zaburzają komunikację a tym samym możliwość pełnego doświadczenia jogi.

Joga online jest połowiczna. Ja mam zupełnie inną energię, jak ćwiczę z grupą, mogę mieć bezpośredni kontakt z tymi ludźmi. Energia zupełnie inaczej płynie. Przez komputer ona się rozprasza. Czasami u kogoś przerywa. Takie techniczne rzeczy rozbijają te zajęcia. Wyzwaniem jest, żeby cały czas mieć tę wysoką świadomość, wysoką energię, wysoką chęć do działania (N1).

Mimo tych ograniczeń zdalna praktyka jogi ma kilka kluczowych zalet, które są szczególnie istotne dla osób z niepełnosprawnością wzroku. Osoby uczestniczące w zajęciach zwracają uwagę na przełamywanie bariery mobilności. Ćwiczenia odbywają się w domu, w znanej, oswojonej przestrzeni. Większość osób bardzo sobie chwali, że jest to online, bo przede wszystkim osoby są u siebie w domu i czują się bezpiecznie. Nie muszą nigdzie wychodzić, są niezależne od pogody, od własnego samopoczucia (N2).

Wyjście do szkoły jogi wymaga większego wysiłku, nauczania się nowej trasy. *Jeśli myślimy o osobach niewidomych, to myślę, że tak. Ponieważ jeżeli chciałabyś dojeżdżać do szkoły jogi, to musisz poznać trasę. Jeśli sama umiesz się poruszać, to musisz z kimś tę trasę opracować. Jeśli nie jesteś na tyle samodzielna, że nie poruszasz się, tak jak ja, no i jeszcze musisz dojeżdżać, no to lepsza jest taka metoda prowadzenia jogi (U2).*

Z doświadczenia wiem, że miejsca takie, jak siłownie czy kluby fitness często są niedostępne. Wciąż musimy się zderzać z wykluczającymi postawami instruktorów i trenerów, którzy prowadząc zajęcia dla osób widzących, nie muszą opowiadać wykonywanych ćwiczeń w sposób obrazowy. Ponadto dla części osób tempo takich zajęć może być zbyt szybkie. Instruktorzy nie zawsze chcą podejmować dodatkowy wysiłek związany ze zwracaniem większej uwagi na osobę, która ma inne potrzeby, zwracania uwagi na język, żeby był bardziej opisowy. Znalezienie dostępnego dla nas klubu czy szkoły może wymagać dodatkowego wysiłku w poszukiwaniu, zbieraniu informacji, opracowywaniu nowej trasy. Niekoniecznie musi być to miejsce znajdujące się w pobliskiej okolicy – na naszym osiedlu.

Trudno mi się zmobilizować do chodzenia na zajęcia do jakiegoś studia, szkoły i do uczestnictwa w nich z osobami widzącymi. Jest bariera ze strony nauczycieli, że nie chcą przyjmować takich osób. To nie jest takie oczywiste, że sobie pójdziesz do jakiejś tam szkoły i przyjmą cię z otwartymi ramionami. (...) Odpowiada mi, że są zajęcia dedykowane nam, ponieważ nauczyciel dostosowuje ich formę i tempo do naszych możliwości (U3).

W zajęciach uczestniczą osoby mieszkające w różnych częściach Polski, osoby z dużych miast i z małych miejscowości, w których być może nie ma rozbudowanej infrastruktury sportowej; osoby, które z powodu ograniczonej mobilności rzadziej wychodzą z domu, mniej się ruszają, osoby doświadczające wykluczenia transportowego.

Ważne jest też, że praktyka online we własnym domu daje nam poczucie anonimowości i spokoju, który w sali, w grupie osób widzących może być zaburzany przez nasze subiektywne poczucie hiperwidzialności niepełnosprawności. Poczucie to, prawdziwe czy wyobrażone, może być na tyle niekomfortowe, że odbiera radość czerpaną z samych ćwiczeń.

Osoby zgłaszały, że nie miałyby śmiałości wyjść tak przed grupę, że nie chciałyby np. w grupie ćwiczyć, że wolą być same, indywidualnie. I tutaj w zasadzie jest joga indywidualna, bo nie ma nikogo obok. Jestem sam na sam z tą osobą. I to też dużo daje, bo część osób nie chce w grupie. I to dla nich jest dużo wygodniejsze (N2).

Niedaleko mnie jest siłownia. Tylko że ja chyba mam psychiczny problem z ćwiczeniem przy innych osobach, w tłoku, hałasie, krępuje mnie to. Może to jest jakiś kompleks wynikający z niewidzenia i braku możliwości weryfikacji, ale ciągle mam wrażenie, że jestem obserwowana. Pewnie po części jest to prawda, no bo niestety większość ludzi, jeśli wie, że jest ktoś taki wśród nich, to choćby ukradkiem, ale zerkają, żeby sprawdzić, jak sobie radzi. Czy to jest kwestia krytyki czy podziwu, czy czystej ciekawości, tak czy inaczej odbiera mi to możliwość wyciszenia się, anonimowości, której się czasami potrzebuje. I ja nie umiem chodzić na zajęcia grupowe z osobami widzącymi, nieznanymi zupełnie, to totalnie odpada. A gdybym miała chodzić na indywidualne, to by mnie pewnie nie było stać (U5).

Online z jednej strony każdy z nas ćwiczy w swojej oswojonej przestrzeni, z drugiej strony jesteśmy ze sobą połączeni, możemy czerpać energię od siebie nawzajem i wzajemnie się motywować, wzmacniać.

Rozwiązania, jakie niosą ze sobą ICT, mają ogromny potencjał w przełamywaniu ograniczeń czasu, przestrzeni i ogólnie rozumianej fizyczności (Masłyk, Migaczewska, 2014). Praktykowanie jogi za pośrednictwem ICT zdecydowanie pokonuje ograniczenia związane z przestrzenią. *Nie jestem zależna od miejsca, w którym jestem. Ja też np. się przemieszczałam i prowadziłam zajęcia skądś, bo akurat wyjechałam. I normalnie nie poprowadziłabym zajęć, a jednak ważna jest ciągłość, nawet raz w tygodniu, ale systematycznie (N2).*

ZAKOŃCZENIE

Rozwój technologiczny niewątpliwie służy poprawie jakości życia osób niepełnosprawnych. Wydaje się, że grupą, której rozwój ICT sprzyja szczególnie, są osoby z dysfunkcją wzroku. Nowe technologie umożliwiają nam funkcjonowanie w dawniej trudnodostępnych obszarach życia (Paplińska, 2018). Od czasu rozpoczęcia studiów komputer wyposażony w technologie asystujące, w tym program odczytu ekranu, jest moim nieodłącznym towarzyszem życia i narzędziem niezbędnym w nauce i pracy. Natomiast możliwość ćwiczeń zapośredniczonych przez ICT jest dla mnie ogromnym odkryciem. W czasie pandemii technologia odsłoniła przede mną jeszcze jeden emancypacyjny wymiar i pole do niezależnego funkcjonowania. Przede wszystkim pozwala nam przekraczać bariery związane z mobilnością, wynikającą nie tylko z dysfunkcji wzroku, lecz także z miejsca zamieszkania i wykluczenia transportowego. Jedna z uczestniczek zajęć ujęła to tak: *Technologia*

daje nam mnóstwo wspaniałych możliwości. To tak, jakby nie musieć już iść przez nierówne chodniki (U3).

Niemniej jednak ICT wymagają od nas ciągłego nabywania nowych umiejętności związanych z ich użytkowaniem oraz zwiększania swoich kompetencji w tym zakresie. Systemy operacyjne, aplikacje mobilne ciągle są aktualizowane, co wymaga bezustannego uczenia się nowych poleceń i funkcji. U części osób może powodować to duży stres i zagubienie. W przełamywaniu lęków związanych z wchodzeniem w świat ICT ogromną rolę odgrywają „cyfrowi tubylcy” – osoby biegle posługujące się ICT, które udzielają wsparcia w zakresie korzystania z nich.

BIBLIOGRAFIA

- Anderson, L. (2014). Autoetnografia analityczna. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 10 (3), 144–167.
- Bielecka-Prus, J. (2014). Po co nam autoetnografia? Krytyczna analiza autoetnografii jako metody badawczej. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 10 (3), 76–95.
- Jeter, P.E., Roach, C., Corson, M., Ryan, C. (2014). Yoga Reduces Fear of Falling and Negative Psychosocial States in Persons with Visual Impairment. *Journal of alternative and complementary medicine*, 20 (5), A57. <https://doi.org/10.1089/acm.2014.5149.abstract>
- Jeter, P.E., Haaz Moonaz, S., Bittner, A.K., Dagnelie, G. (2015). Ashtanga-Based Yoga Therapy Increases the Sensory Contribution to Postural Stability in Visually-Impaired Persons at Risk for Falls as Measured by the Wii Balance Board: A Pilot Randomized Controlled Trial. *PLOS ONE*, 10 (6), e0129646. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0129646>
- Kacperczyk, A. (2014). Autoetnografia – technika, metoda, nowy paradygmat? O metodologicznym statusie autoetnografii. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, t. 10, nr 3, 32–74.
- Konecki, K.T. (2012). *Czy ciało jest świątynią duszy? Współczesna praktyka jogi jako fenomen psychospołeczny*. Difin.
- Kowalska, B., Warat, M., Król, A., Migalska, A. (2014). Studia nad niepełnosprawnością a wyobraźnią socjologiczną. *Studia socjologiczne*, 213(2), 225–250.
- Mohanty, S., Pradhan, B., Nagathna, R. (2014). The Effect of Yoga Practice on Proprioception in Congenitally Blind Students. *British Journal of Visual Impairment*, 32 (2), 124–135. <https://doi.org/10.1177/0264619614522132>
- Mohanty, S., Venkata Ramana Murty, P., Pradhan, B., Hankey, A. (2015). Yoga Practice Increases Minimum Muscular Fitness in Children with Visual Impairment. *Journal of caring sciences*, 4(4), 253–263. <https://doi.org/10.15171/jcs.2015.026>
- Mohanty, S., Hankey, A., Pradhan, B., Ranjita, R. (2016). Yoga-teaching protocol adapted for children with visual impairment. *International Journal of Yoga*, 9 (2), 114–120. <https://doi.org/10.4103/0973-6131.183716>
- Paplińska, M. (2015). Młode pokolenie osób z niepełnosprawnością wzroku w paradoksie informacyjno-komunikacyjnym. W: K. Czerwińska, M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Tyflopedagogika wobec współczesnej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej* (136–155). Akademia Pedagogiki Specjalnej.
- Paplińska, M. (2018). Technologie informacyjno-komunikacyjne a jakość życia osób z niepełnosprawnością wzroku. W: K. Parys, M. Trojańska, A. Ochman (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością – wobec pytań i odpowiedzi o dobrostan człowieka* (184–195). Wydawnictwo Naukowe UP.
- Portalyogi.pl. <https://www.portalyogi.pl/blog/co-rozni-vinyasa-joge-od-ashtangi-yaengar-i-hatha/>
- Prensky, M. (2001). Digital Natives, Digital Immigrants Part 1. *On the Horizon*, 9 (5), 1–6. <https://doi.org/10.1108/10748120110424816>
- Reimann, M. (2019). *Nie przywitam się z państwem na ulicy. Szkic o doświadczeniu niepełnosprawności*. Wydawnictwo Czarne.

Stasińska, A. (2020). Czy joga może być „sztuką życia”? Przegląd badań na temat jogi jako zjawiska społecznego. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 16 (4), 170–190.

Zebroff, K. (2001). *Joga dla każdego. praktyka, specjalne programy ćwiczeń, techniki oddechowe*. ABA Oficyna Wydawnicza.

Poradnictwo prawne i obywatelskie świadczony na odległość dla osób z niepełnosprawnością. Obserwacje z okresu pandemii

Aleksandra Różycka

 <https://orcid.org/0000-0003-4672-9828>

Uniwersytet Warszawski

 <https://doi.org/10.18778/8220-739-2.13>

Streszczenie

Publiczna darmowa usługa poradnictwa obywatelskiego i prawnego została zwirtualizowana jeszcze przed państwowym „lockdownem”, wprowadzonym w związku z pandemią. Było to możliwe dzięki wcześniejszym doświadczeniom i wprowadzonym rok wcześniej zmianom prawnym i organizacyjnym, które umożliwiły od początku roku 2019 świadczenie usług zdalnych dla osób z niepełnosprawnością. Grupa ta początkowo uzyskiwała możliwość wyboru pomiędzy poradą udzielaną osobiście a usługami świadczonymi przy pomocy różnych środków porozumiewania się na odległość. Następnie w okresie pandemii zdalna forma porad w większości powiatów stała się jedyną obowiązującą dla wszystkich obywateli. Tym samym osoby z niepełnosprawnością utraciły dodatkowe udogodnienia, polegające na możliwości osobistego spotkania zarówno w lokalu punktu porad, jak i w miejscu zamieszkania, lub w miejscu wyposażonym w odpowiedni sprzęt wspomagający komunikację czy z dostępem do tłumacza języka migowego. W artykule podjęto próbę odpowiedzi na pytanie, czy w tych warunkach możliwe jest wypełnienie roli poradnictwa prawnego i obywatelskiego, biorąc pod uwagę, że problemy beneficjentów mogą być złożone, a indywidualne sytuacje dzieli znaczna odległość od ideału sprawiedliwej ochrony praw i obowiązków zawartego w systemie prawnym. Rozważono także, jakie okoliczności i formy zdalnego poradnictwa sprzyjają zachowaniu należytej jakości społecznej usług poradniczych, która wydaje się warunkować zbliżenie instytucji systemu prawnego i obowiązujących regulacji z konkretną sytuacją osobistą, a w konsekwencji zwiększa szansę na otrzymanie odpowiedniej i wartościowej porady prawnej lub obywatelskiej przez osoby z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe

osoby z niepełnosprawnością, pomoc prawna, poradnictwo prawne, poradnictwo obywatelskie, usługi społeczne.

On-line legal and civic counseling for people with disabilities.

Pandemic observations

Abstract

The public service of citizens and legal advice has been virtualized even before the lockdown had been implemented in response to the pandemic. This was possible due to previous experiences and both legal and organizational changes introduced one year earlier, which enabled the provision of remote services for people with disabilities from the beginning of 2019. This group of citizens was initially given the choice between advice given in person and services provided by various means of distance communication. Later, in time of the pandemic, the remote advice in most of the poviats (regional unit in Poland) became the only one accessible to all the citizens. Thus people with disabilities lost additional conveniences consisting in the possibility of having a personal meeting both at the point of advice and place of residence, in a place provided with appropriate equipment supporting communication or offering an access to a sign language interpreter. This article attempts to answer the question whether, under these conditions, it is possible to fulfill the role of legal and citizens counseling, taking into account that the problems of the beneficiaries may be complex and they are quite distanced from the ideal of fair protection of rights and obligations contained in the legal system. It was also considered what circumstances and forms of remote counseling contribute to maintaining the appropriate social quality of counseling services, which seems to condition nearing the institutions of the legal system and applicable regulations to a specific situation of an individual and its entire context, and consequently increases the chance of receiving adequate and valuable legal or citizens advice by people with disabilities.

Keywords

citizens advice, legal advice, legal aid, people with disabilities, social services.

WSTĘP

Zasięganie porad w szeroko rozumianych sprawach prawnych i formalnych nie jest potrzebą codzienną. Jednak same problemy natury prawnej domagające się porady każdego roku dotyczą średnio około 4–5%¹ społeczeństwa (por. Instytut Spraw Publicznych, 2013). Wiele z nich przekłada się na dobrostan w takich dziedzinach życia codziennego, jak praca, finanse, mienie lub dotyka spraw podstawowych, jak status osobisty i stosunki w rodzinie. Waga przywiązywana do bieżącego rozwiązywania problemów prawnych i formalnych jest niejednokrotnie wymuszona ich charakterem związanym z upływem terminów wymaganych dla zapewnienia uprawnień zainteresowanym. Dlatego w wielu przypadkach nie ma możliwości zawieszenia prowadzenia spraw od strony prawnej, na przykład ze względu na czasowe utrudnienia w zasięgnięciu porad podczas trwania pandemii. Ponadto niektóre z problemów nasilają się jako uboczne skutki walki z kryzysem epidemicznym. Są to trudności z utrzymaniem zatrudnienia wraz z kolejnymi konsekwencjami, jak bezrobocie. Mnożenie problemów prawnych i innego typu, dotyczących tej samej rodziny lub osoby, i częste występowanie ich razem jako całych klastrów, zostało opisane jako efekt św. Mateusza (por. Merton, 1968).

Oczywistym jest, że opóźnienie w spłacie zobowiązań rzutuje następnie na najbardziej podstawowe dziedziny życia jednostki, jak: zamieszkanie, ochrona zdrowia czy codzienne sprawy bytowe. Wpływ niedoboru środków finansowych na wiele płaszczyzn życia jest jasny zarówno dla samych zainteresowanych, jak i przedstawicieli służb pomocowych. Jednak dla obu tych grup może być niezrozumiałe bezpośrednie przełożenie niektórych zagadnień formalnych na wiele dziedzin życia codziennego. Instytucje prawa często nie są czytelne dla osób nieposiadających specjalistycznej wiedzy w tym zakresie. Wiedza potoczna ani intuicja życiowa nie są wystarczające, by podjąć odpowiednie działania zabezpieczające, a także zrealizować je w wymaganym terminie. W ten sposób dobitnym przykładem efektu św. Mateusza stają się często właśnie problemy z komponentem prawnym (Winczorek, 2019), gdy sprawy nierozwiązane lub niezabezpieczone od strony formalnej często rodzą lub utrwalają szereg kolejnych wykluczeń, podczas gdy negatywne skutki mogą wynikać nie tyle z obiektywnie źle rokującej sytuacji osób zainteresowanych, ale z niepodjętych odpowiednich działań formalnych. Najprostszym przykładem jest konieczność dotrzymania terminów dochodzenia swoich praw w sytuacjach, jak odwołanie od decyzji o odmowie wypłaty świadczenia finansowego lub od wypowiedzenia przez pracodawcę umowy o pracę, które to sprawy relatywnie często mogą być rozpatrywane na korzyść zainteresowanych.

Zatem o ile zasięganie porad w sprawach prawnych nie jest codzienną potrzebą obywateli, to istotna pozostaje codzienna dostępność konsultacji odnośnie przełożenia kwestii prawnych i formalnych na ważne dziedziny życia osoby zainteresowanej, w tym

¹ Wartość 4–5% rocznie została wywiedziona w sposób przybliżony. W tym celu posłużyłam się danymi uzyskanymi w badaniach Instytutu Spraw Publicznych, w których 23% respondentów wskazało, że w ciągu ostatnich 5 lat doświadczyło sytuacji, w której przydatna byłaby pomoc prawna.

w aspekcie możliwości, a także działań koniecznych dla właściwego zapewnienia uprawnień od strony formalnej.

W dobie kryzysu spowodowanego pandemią jeszcze większego znaczenia nabrał więc bieżący dostęp do poradnictwa. W niniejszym tekście podejmuję analizę uwarunkowań efektywności poradnictwa świadczonego osobom z niepełnosprawnościami w okresie pandemii za pośrednictwem metod komunikacji na odległość w kontekście specyfiki instytucji poradnictwa. W tym celu w pierwszej kolejności należy przyjrzeć się obszarom kształtującym te usługi. Na ciągu kilku ostatnich lat będą to: pole regulacyjne, rozwijające się wraz z kolejnymi posunięciami ustawodawcy, pole organizacyjne również z jego cechami okresu pandemii, a także cechy – potrzeby i zasoby – głównych aktorów instytucji poradnictwa: beneficjentów i świadczących poradę. Posłużę się opisem sytuacji zebranych w ramach obserwacji uczestniczącej, prowadzonej podczas udzielania porad z komponentem formalno-prawnym, gdy uczestniczyłam w procesie poradniczym po stronie świadczeniodawcy. Jak wskazują autorzy „Słownika socjologii jakościowej”: „Czasami obserwacja dokonywana jest niejako *przy okazji* uczestnictwa. W tym wypadku u podstaw uczestnictwa nie leży decyzja odnośnie do prowadzenia badań, natomiast uczestnictwo pozwala na prowadzenie obserwacji” (Konecki, Chomczyński, 2012, s. 195). Sposobność obserwacji miałam podczas spotkań z mieszkańcami jednej z warszawskich dzielnic w ramach społecznej, a następnie zawodowej, działalności na rzecz samorządu miasta od 2000 do 2017 r., w szczególności w trzech ostatnich latach.

Wykorzystam także dane liczbowe o świadczeniu publicznej usługi nieodpłatnego poradnictwa prawnego i obywatelskiego w okresie pandemii, udostępniane przez resort sprawiedliwości, w którego dziale administracji publicznej znajdują się usługi omawianego poradnictwa.

Przez poradnictwo na potrzeby tego artykułu rozumiane są dwie usługi: 1. poradnictwo prawne, którego zadaniem jest wsparcie w rozwiązywaniu problemów prawnych na etapie pozasądowym oraz 2. poradnictwo obywatelskie, którego rolą jest wsparcie w rozwiązaniu problemów, które obok innych dziedzin życia dotyczą kwestii prawnych. Przy czym poradnictwo obywatelskie ma zastosowanie, jeśli osadzenie danej sprawy na gruncie regulacji prawnych wymaga dopełnienia określonych formalności, jednak niekoniecznie wysoce złożonych od strony prawnej. W tym zakresie może być wykorzystywana porada świadczona przez paralegals, nieprawników, doświadczonych w udzielaniu wsparcia w dziedzinach takich, jak: zadłużenia, zatrudnienie i świadczenia społeczne, które są domeną poradnictwa obywatelskiego (druk sejm. nr 1868, kadencja VIII Sejmu RP). Jeśli składową problemu jest bardziej złożona kwestia prawna, możliwa jest również bliska współpraca doradcy obywatelskiego z radcami prawnymi i adwokatami, co przełoży się na bardziej kompleksowe potraktowanie sprawy i rozwiązanie problemu, również dzięki wiedzy doradców o realiach systemów wsparcia publicznego w danej społeczności.

W dalszej części artykułu, dla uproszczenia, oba wymienione typy poradnictwa prawnego i obywatelskiego będą ujmowane łącznie jako ogółem „porady” lub „poradnictwo”, z wyłączeniem odrębnych typów poradnictwa, jak psychologiczne, pedagogiczne i wiele innych, o których nie traktuje niniejsza publikacja. Analizując w niniejszej pracy usługi

poradnictwa dostępne dla osób z niepełnosprawnością o zróżnicowanym statusie majątkowym pominię usługi komercyjne, a skupię się na poradach publicznych.

W Polsce darmowa pomoc prawna skierowana do wąskiej grupy najuboższych obywateli, została wprowadzona stosunkowo niedawno, z początkiem roku 2016. Natomiast od stycznia 2019 r. poszerzone przepisy ustawy z 5 sierpnia 2015 r. o nieodpłatnej pomocy prawnej, nieodpłatnym poradnictwie obywatelskim oraz edukacji prawnej stanowią o dostępności darmowych usług w postaci: poradnictwa prawnego na etapie pozasądowym, świadczonego przez absolwentów prawa, radców prawnych i adwokatów, poradnictwa obywatelskiego, udzielanego przez doradców obywatelskich (ang. *paralegals*), a także mediacji, świadczonej przez mediatorów różnych zawodów, niekoniecznie prawników. Obecnie nieodpłatne poradnictwo obywatelskie i prawne, a także mediacja jako składowa obu usług w myśl przywołanych regulacji jest świadczona osobom, które nie są w stanie ponieść kosztów nieodpłatnej pomocy prawnej.

Punkty finansowane przez Skarb Państwa są organizowane w każdym powiecie, pod znanymi mieszkańcom adresami, w lokalach udostępnianych także przez poszczególne gminy.

PORADY DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – PROTOTYP USŁUG ZDALNYCH NA CZAS PANDEMII

Poszerzenie przepisów o poradnictwie publicznym objęło również uzupełnienie regulacji o dostępność wirtualnych usług poradniczych. Od 1 stycznia 2019 r. „za pośrednictwem środków porozumiewania się na odległość” rozpoczęto świadczenie obu podstawowych rodzajów nieodpłatnych porad, prawnych i obywatelskich. Ta szczególna forma została skierowana do osób „ze znaczną niepełnosprawnością ruchową, które nie mogą stawić się w punkcie osobiście lub dotkniętych trudnościami w komunikowaniu się, o których mowa w ustawie z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym innych środkach komunikowania się” (ustawa z dnia 5 sierpnia 2015 r., art. 8 ust. 8; Dz.U. z 2017. poz. 1824). Przepisy wykonawcze wskazują zróżnicowane formy udzielania porad na odległość: telefonicznie, pocztą elektroniczną, przez komunikator internetowy, w formie wideorozmowy (Rozporządzenie Ministra Sprawiedliwości z dnia 21 grudnia 2018 r., pkt 20 Załącznika nr 2). Ponadto dla osób z niepełnosprawnościami przewidziano możliwość organizowania poradnictwa wyjazdowego poza lokalem punktu, stosownie do zgłoszonych potrzeb.

Jak wynika z określenia adresatów oferty, przyjętym kryterium dla udzielenia porad w szczególnej formie nie była ustawowa definicja osoby niepełnosprawnej, ale celowościowe ujęcie grupy, związane z trudnościami w dostępie do usług. W ten sposób trudności te mogą mieć również charakter przejściowy i nie wiążą się z orzekaniem o niepełnosprawności, jak przykładowo osoby okresowo niesprawne po wypadku i w trakcie rehabilitacji. Zatem oferta poradnictwa wirtualnego i we wszystkich innych formach świadczenia na odległość w okresie przez pandemię z jednej strony została skierowana do

grupy poszerzonej, bo niekoniecznie posiadających orzeczenie (Giełda, 2015), a z drugiej strony nieco zawężona do osób borykających się z niepełnosprawnościami dwóch typów wskazanych w ustawie: trudności w poruszaniu się oraz w komunikowaniu się.

W 2019 r. powiaty wdrażając regulacje o szczególnych formach porad, były zobowiązane do dostosowania organizacji porad do zapewnienia wskazanej grupie dogodniejszych form poradnictwa, jak również prostego dopełniania formalności wstępnych związanych z dostępem do usługi. Co do zasady – darmowe porady zgodnie z przyjętymi regulacjami są udzielane osobie, która złoży pisemne oświadczenie, że nie jest w stanie ponieść kosztów odpłatnej pomocy prawnej. Dla omawianej grupy przewidziano przesyłanie i odbiór tych oświadczeń również na odległość w momencie zapisywania się na poradę lub dostarczenie oświadczenia inną drogą do starostwa powiatowego.

Zatem do nastania epidemii Covid-19 procedury obejmujące porady w szczególnych formach, dedykowane osobom z szeroko rozumianą niepełnosprawnością, funkcjonowały już kilkanaście miesięcy, a ich zastosowanie było testowane w praktyce. Dodatkowo w tym okresie powinny zostać objęte działaniami sprawdzającymi ze strony wojewodów nadzorujących wykonywanie zadań zleconych z zakresu administracji rządowej. Po upływie ponad roku działał pierwszy model wirtualnych usług poradniczych skierowany do osób z niepełnosprawnością, włączając w to procedury, obieg informacji i dokumentów.

Z tego względu w chwili nastania pandemii prototypem dla poradnictwa stał się właśnie szczególny tryb obejmujący porady wirtualne dla osób z niepełnosprawnością. Od marca 2019 r. starostwa powiatowe, podejmując działania mające na celu zapobieganie rozprzestrzeniania się wirusa Covid-19, w znakomitej większości odwołały wizyty osobiste w punktach porad. W pierwszych dniach pandemii wskazywały na procedurę poradnictwa zdalnego jako obowiązującą przy zasięgnięciu porad przez wszystkich mieszkańców, posiłkując się ogólnymi przepisami o szczególnych regulacjach kryzysowych, tzw. pierwszej tarczy Covid-19, gdyż szczególne regulacje dotyczące poradnictwa nie zostały jeszcze dostosowane do ograniczeń pandemicznych.

Tym samym w zasadzie „od ręki” zapewniono powszechny dostęp do porad w formie zdalnej. Rozwiązanie to było o tyle korzystne, że nawet w pierwszym okresie nagłego lockdownu w marcu i kwietniu 2020 r. nie pozbawiało obywateli, wystarczająco zdeorientowanych sytuacją, potencjalnego dostępu do usług poradniczych. Tym samym zachowano dostępność dodatkowego kanału przekazywania informacji o nowych regulacjach związanych z funkcjonowaniem rozmaitych dziedzin życia i gospodarki w okresie epidemii.

Taki sposób zapewnienia ciągłości poradnictwa wobec ograniczeń epidemicznych sugerował przejściowo w pierwszej połowie marca resort sprawiedliwości (Komunikat w związku z zagrożeniem COVID-19, <https://darmowapomocprawna.ms.gov.pl/pl/aktualnosc>, dostęp: 31.01.2021). Natomiast samą treść szczególnych regulacji o poradnictwie dostosowano dopiero dwa miesiące później w następstwie pierwszych działań, polegających na faktycznym wdrożeniu procedur dla osób z niepełnosprawnością do korzystania przez wszystkich beneficjentów. Opcję świadczenia porad zdalnych włączono do przepisów o poradnictwie prawnym i obywatelskim wraz z przyjęciem kolejnych regulacji dotyczących epidemii Covid-19, wprowadzając wyjątek polegający na możliwości udzie-

lania wszystkim obywatelom porad „w czasie zagrożenia epidemicznego, w okresie stanu epidemii albo stanu nadzwyczajnego” także za pośrednictwem środków porozumiewania się na odległość (ustawa z dnia 5 sierpnia 2015 r., art. 28a). Wówczas uproszczono również wymogi kwalifikujące do otrzymania porady przez zniesienie wymogu składania oświadczenia o niemożności poniesienia kosztów komercyjnej pomocy prawnej². To z kolei w czasie pandemii stanowiło znaczne udogodnienie dla wszystkich, którzy teraz mieli nie pojawiać się osobiście w lokalach punktów porad, również dla osób z niepełnosprawnością.

OGRANICZENIE FORM ŚWIADCZENIA PORAD A ROLA USŁUGI

Mimo, że regulacje dostosowujące przepisy o poradnictwie prawnym i obywatelskim do przedłużającej się sytuacji pandemii uprawniały do świadczenia usług w obu formach – zarówno osobistej, jak i zdalnej, to w wielu miejscowościach już nie wznowiono później usług osobistych nawet w okresie zmniejszonego ryzyka zachorowań. Podobnie jak przed pandemią w gestii samorządów pozostała organizacja poradnictwa prawnego i obywatelskiego na terenie powiatu. Zatem starostwa były uprawnione do wskazania tylko jednej z form poradnictwa i wydania lokalnych rozstrzygnięć, jak przykładowy komunikat urzędu m.st. Warszawy, który obowiązywał w niezmienionej formie co najmniej aż do początku roku 2021: „W związku z przeciwdziałaniem zagrożeniom związanym z COVID-19, o których mowa w art. 1 i 2 ustawy z dnia 2 marca 2020 r. o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, innych chorób zakaźnych oraz wywołanych nimi sytuacji kryzysowych (Dz. U. z 2020 r. poz. 374) oraz ogłoszeniem stanu epidemii na terenie kraju informujemy, że od dnia 16 marca 2020 r. do odwołania zawieszona zostaje na terenie m.st. Warszawy stacjonarna działalność punktów nieodpłatnej pomocy prawnej i nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego. Obsługa klientów w punktach, także w zakresie nieodpłatnej mediacji, nie będzie świadczona” (Komunikat o działalności punktów nieodpłatnej pomocy prawnej i nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego na terenie m.st. Warszawy, <https://warszawa19115.pl/-/komunikat>, dostęp: 1.12.2020 r.).

Nie rozstrzygając, czy decyzje tego typu były proporcjonalne do faktycznego zagrożenia epidemicznego w związku ze zróżnicowanym ryzykiem zachorowań w poszczególnych okresach roku 2020, należy stwierdzić, że ubogo wypada porównanie spektrum form otrzymywania porad przez osoby z niepełnosprawnościami w epidemii oraz przed podjęciem przez samorządy podobnych decyzji o wykluczeniu wszelkich spotkań osobistych. Wcześniej grupa ta miała możliwość skorzystania z poradnictwa telefonicznie i przez internet, przy czym było to kwestią wyboru najdogodniejszej formy według

² Zniesienie przepisu dotyczyło jedynie formalności składania oświadczenia w tej materii. Nie zrezygnowano natomiast z samego kryterium dopuszczającego do otrzymania porad, tj. nadal są to osoby, które nie mogą sobie pozwolić na poniesienie kosztów komercyjnej porady prawnej.

uznania i stosownie do potrzeb. Jednocześnie powiaty były zobligowane do zapewnienia lokalizacji punktów w miejscach dostępnych dla osób poruszających się na wózkach inwalidzkich, by umożliwić osobiste przedstawienie sprawy prawnikowi lub doradcy obywatelskiemu. Dzięki dopuszczeniu spotkań poza stałymi lokalami punktów organizowane były także wizyty domowe, pomocne dla osób obłożenie chorych, które nie decydowały się zasięgać porady przez pełnomocnika lub nie miały możliwości upoważnić zaufanej osoby. Spotkania mogły się odbywać także w innych miejscach aktualnego pobytu, jak dom opieki lub miejsce odbywania rehabilitacji. Inną opcją było umówienie spotkania w lokalu ze specjalistycznym sprzętem wspomagającym komunikację z osobami z dysfunkcją mowy słuchu lub wzroku albo w obecności tłumacza języka migowego. Porady w sprawach wymagających kilkukrotnego kontaktu mogły przebiegać w formie mieszanej, częściowo zdalnie, co było dla wszystkich zainteresowanych znacznym udogodnieniem. Dostarczanie prawnikowi lub doradcy wymaganych informacji mogło odbyć się telefonicznie, a w miejsce kolejnego spotkania zgromadzone w międzyczasie dokumenty mogły być przekazane pocztą elektroniczną. Tą samą drogą radca prawny lub adwokat miał możliwość przesłać interesantowi przygotowany projekt pisma, niezbędnego w celu załatwienia omawianej sprawy.

W związku z ograniczeniem form udzielania porad w okresie pandemii warto zadać pytania o wpływ świadczenia usługi w sposób zdalny na jej jakość i na stopień zaspokojenia potrzeb osób z niepełnosprawnością. Można przyjąć, że osiągnięcie założonego celu usług zachodzi, jeśli zmiana metod kontaktu pomiędzy wykonawcą usługi a osobą z niepełnosprawnością nie powoduje zubożenia jakości relacji poradniczej w aspekcie wzajemnego porozumienia beneficjenta i świadczeniodawcy, tak aby ten drugi możliwie najlepiej zrozumiał sytuację beneficjenta i w ślad za tym mógł opracować adekwatne rozwiązania, a beneficjent otrzymaną poradę zrozumiał i zaakceptował, co w końcu jest niezbędnym warunkiem późniejszego skutecznego wcielenia jej w życie.

Naturalnie istnieją także inne kluczowe parametry decydujące, że dana usługa jest teoretycznie jest dostępna, jednak świadczona w taki sposób, że realnie nie odpowiada na problem beneficjenta i przez to nie stanowi dla niego rzeczywistego wsparcia. Należy jednak przyjąć, że inne parametry, jak choćby jakość merytoryczna porad w zakresie wynikającym z poziomu kwalifikacji osób ich udzielających, nie zmienia się wraz z formą udzielania porad. Podobnie inne kwestie organizacyjne, które przekładają się w jakimś stopniu na poziom motywacji wykonawców, nie zależą od form świadczenia usługi. Założenie takie jest uprawnione, gdyż w okresie pandemii nie zmieniały się ani prawne, ani organizacyjne wytyczne związane z rozliczaniem i premiowaniem wykonawców usługi, ani wymogi związane z dokumentowaniem ich pracy.

POMIĘDZY IDEALEM SPRAWIEDLIWOŚCI A SYTUACJĄ OSOBISTĄ

Dostęp do sprawiedliwości czy do prawa postrzegany jest jako instrument wsparcia praw i wolności człowieka i jako taki zapisany w wielu dokumentach konstytuujących zasady funkcjonowania w Polsce i za granicą (Izdebski, 2008). Jednak pomiędzy ideałem zapew-

nienia praw i obowiązków przysługujących każdemu obywatelowi opisanych w systemie prawa a realną sytuacją tego obywatela istnieje duża przestrzeń. Z punktu widzenia podmiotu tych praw i obowiązków jest ona niekiedy postrzegana wręcz jako otchłań. Nie chodzi tu o bezradność i nieadekwatność norm prawnych do rzeczywistych wydarzeń życiowych (wówczas za stratę czasu można uważać analizy poradnictwa prawnego!). Akcentuję raczej fakt, że nie każde spotkanie osoby z systemem instytucji i norm prawnych okazuje się skuteczne i pożyteczne dla prowadzenia jej spraw. Od czego więc zależy, aby jednak takim właśnie było?

By instytucja prawna – w naszym przypadku porada udzielana na etapie przedsądowym albo pozasądowym – mogła sprostać ambitnemu zadaniu ochrony praw i wolności człowieka stosownie do jego potrzeb, konieczne jest jak najbliższe „spotkanie” instytucji systemu prawnego i regulacji z konkretną sytuacją osobistą i jej kontekstem. W praktyce dostępu do prawa jest wiele barier dla bliskiego spotkania tych dwóch rzeczywistości. Niektóre z nich wiążą się z właściwościami instytucji prawa i sposobu posługiwania się nim przez wykonawców usług, a inne przeszkody wynikają z mimowolnych zachowań samych beneficjentów, mimo że oczekują oni pomocy zindywidualizowanej, dostosowanej do potrzeb.

Wreszcie niektóre z przeszkód dla zbliżenia prawa do sytuacji osobistej są charakterystyczne dla efektywności świadczenia usług społecznych w ogóle, niekoniecznie usług prawnych lub pokrewnych, jak np. poziom zaufania, który uda się wytworzyć w toku obopólnej współpracy beneficjenta i świadczeniodawcy. M. Raclaw (2015, s. 320) analizując przykład opieki zauważa, że jakość usług społecznych wytwarza się w wyniku kontaktów osobowych. Tutaj jest podobnie, przybliżenie możliwości systemu prawnego z potrzebami klienta wynika z relacji świadczeniodawcy i beneficjenta. Po obu stronach aktorów tej relacji będą bariery.

Warto przyjrzeć się im bliżej na podstawie ważnego etapu poradnictwa, dotyczącego w zasadzie każdej sprawy zgłoszonej do porady prawnej czy obywatelskiej, to jest diagnozy zgłaszanego problemu, a w ujęciu prawniczym – fazy ustalania stanu faktycznego.

WARUNKI PRZYBLIŻENIA SYSTEMU PRAWNEGO DO SYTUACJI OSOBISTEJ – ŚWIADCZENIODAWCA

Wśród barier, które potencjalnie mogą wystąpić do strony świadczeniodawcy, wiele może wynikać z hermetyczności języka prawniczego (por. Winczorek, 2015). Jest ona cechą większości terminów specjalistycznych, przy czym hermetyczność języka prawniczego jest dodatkowo związana w dużym stopniu z nieprzystawianiem świata pojęć prawnych jako wystandaryzowanych, zatem z konieczności ogólnych, do świata osobistych przeżyć, zawsze indywidualnych. Zetknięcie się z terminami prawniczymi bywa stresujące dla beneficjentów przez samą obcość, a niekiedy nawet przez nieintuicyjne dosłowne brzmienie słów. Jako przykład niech posłużą terminy, używane przez prawnika w obco brzmiącym kontekście, stosowane odmiennie, aniżeli w języku potocznym, na przykład sformułowanie „zabezpieczenie upada”, które przecież nie oznacza zawsze

braku możliwości wnioskowania o jego przedłużenie, czy też skarga „uznana została za niedopuszczalną”, czego słuchacz nie obeznany z językiem prawnym nie zinterpretuje pozytywnie, pomimo iż istnieje prawdopodobieństwo, że sprawę można zgłosić innemu, po prostu właściwemu kompetencyjnie podmiotowi. W takich sytuacjach bezpośredni kontakt i obserwacja mowy ciała beneficjenta w procesie udzielania porady są nieodzowne, gdyż osoba onieśmielona własnym niezrozumieniem terminów prawnych może nie werbalizować dezorientacji czy niepokoju, ale sygnalizować jedynie pośrednio. Dostrzeżenie takiej sytuacji może być dla prawnika jedynym sygnałem, że jego objaśnienia nie są zrozumiałe, a udzielone porady mogą nie zostać podjęte, a nadto konieczne jest przerwanie monologu świadczeniodawcy i podjęcie innej próby porozumienia się.

Nawet przy możliwości bezpośredniej obserwacji mowy ciała dostrzeżenie u beneficjenta niezrozumienia czy niepokoju wymaga określonych kompetencji od świadczeniodawcy. Dlatego przy poradzie mailowej, przez telefon, przez komunikator internetowy, ale bez możliwości wideorozmowy, na podstawie samej intonacji głosu może być to znacznie utrudnione lub w ogóle niemożliwe. Szczególnie w sytuacji, gdy beneficjent nie wyartykułuje tego wprost ze względu na onieśmielenie albo przez zwyczajną nieświadomość, może narastać niezrozumienie co do istoty problemu, skutkujące nietrafną diagnozą jego sedna, czego rezultatem jest nieadekwatność porady.

Inną ważną kompetencją, której brak u świadczeniobiorcy może być barierą dla porozumienia na rzecz trafnej diagnozy, jest umiejętność dostrzeżenia kontekstu i pozaprawnych elementów problemu, które towarzyszą znakomitej większości spraw. Zwraca na to uwagę J. Winczorek, powołując się na ustalenia badaczy z krajów, gdzie systemy poradnictwa publicznego mają dłuższą ugruntowaną tradycję (Winczorek, 2015, s. 32–33, 48). Zidentyfikowanie szerszego kontekstu problemu wpłynie nie tylko na dobór pomocnych instytucji prawnych, ale i właściwe określenie sposobu dalszej pracy poradniczej. Dla sukcesu przy rozwiązywaniu problemów złożonych z wątków prawnych i pozaprawnych konieczne może być włączenie wsparcia specjalistów z innych dziedzin. W takim wypadku całościowa porada prawa będzie dotyczyć wskazania – często wśród instytucji funkcjonujących na podstawie regulacji szczególnych – sposobu uzyskania wsparcia, które może być niezbędne jako komplementarne do działań prawnych albo nawet warunkować skuteczność działań prawnych. Współpraca z innymi specjalistami w procesie poradniczym może być niezbędna również z formalnego punktu widzenia, by zweryfikować i pozyskać profesjonalną i wiarygodną dokumentację okoliczności, z którymi boryka się beneficjent. Identyfikacja pozaprawnych aspektów sprawy jest ważna nie tylko przy poradach złożonych i wieloetapowych.

Bywa również, że beneficjent zgłasza się po poradę niejako z gotowym żądaniem stawionym świadczeniodawcy. Przykładowo, osoba chciałaby zwiększyć stawkę świadczenia opiekuńczego, aby przysługiwała jej kwota w wysokości świadczenia otrzymywanego przez znajomą, która opiekuje się niepełnosprawnym dzieckiem. W toku rozmowy może okazać się, że beneficjentka od lat zajmuje się swoją leżącą matką i w tym wypadku świadczenie nie może być podwyższone. Jednak umiejętna rozmowa doprowadzi do szerszego naświetlenia sytuacji rodzinnej i przyznania przez beneficjentkę, że obecnie żyją z matką

na granicy ubóstwa w związku z koniecznością rezygnacji z pracy zawodowej na rzecz opieki. Uzyskanie pełniejszej wiedzy o sytuacji rodziny, nawet w przypadku niemożności udzielenia pomocy zgodnie z oczekiwaniem beneficjenta, pozwoli na wskazanie innych możliwości wsparcia, ale także udzielenia zachęty do skorzystania z nich. Bowiern osoby, których sytuacja finansowa wcześniej była stabilniejsza, mogą mieć różnego typu obiekcje. Na przykład związane z poczuciem stygmatyzacji, gdyby stali się klientami systemu pomocy społecznej. Mogą też uważać, że z ich strony pobieranie świadczeń byłby nadużyciem albo po prostu nie posiadają wiedzy, że są istnieją formy pomocy finansowej skierowane do niższej klasy średniej, a przynajmniej niewymagające spełniania rygorystycznych kryteriów socjalnych. Dzięki dostrzeżeniu na etapie diagnozy złożoności sytuacji, w tym przypadku aspektów finansowych i bytowych, możliwe jest opracowanie metod wsparcia beneficjentów, zanim powstanie cały klaster problemów, np. tzw. spirala zadłużenia wywołana koniecznością zaciągnięcia niekorzystnych pożyczek finansowych, tzw. chwilówki (Arcimowicz, 2018). Kompetencja polegająca na dostrzeżeniu pozaprawnych i kontekstowych elementów problemu jest uwypuklana w procesie kształcenia doradców obywatelskich ze względu na istotę poradnictwa obywatelskiego, które specjalizuje się w sprawach złożonych z aspektów pozaprawnych.

WARUNKI PRZYBLIŻENIA SYTUACJI OSOBISTEJ DO SYSTEMU PRAWNEGO – BENEFICJENT

Natomiast wśród barier, które potencjalnie mogą występować po stronie beneficjentów, należy wspomnieć o zjawisku oczywistym w przypadku konieczności osobistego przedstawiania własnych problemów, o emocjonalnym stosunku do sprawy. Będzie on skutkował subiektywną diagnozą sedna własnego problemu życiowego i prawnego. Ponadto, jak wskazuje znawczyni dziedziny A. Kargulowa, niekiedy powoduje niechęć do przekazania kompletu okoliczności albo trudności wskazaniem tych istotnych (Kargulowa, 2005). W niektórych przypadkach może wiązać się z celowym – albo z drugiej strony zupełnie nieświadomym – wskazywaniem zastępczych celów zgłoszenia się po poradę. Można to zobrazować przypadkiem, gdy osoba na wstępie kontaktu deklaruje chęć uzyskania wsparcia w uzyskaniu mieszkania komunalnego dla dorastających dzieci, nie ujawniając, że sednem problemu jest wieloletnia przemoc stosowana przez jej męża wobec członków rodziny. Brak przedstawienia tego zagadnienia może skutkować błędną, bo niepełną poradą, na przykład dotyczącą jedynie ogólnych zasad przydziału wsparcia mieszkaniowego, które jednak nie będzie przysługiwało na rzecz osób ze średnim uposażeniem. Po dostrzeżeniu potrzeby zidentyfikowania (pozornie pozaprawnych) dodatkowych aspektów sprawy świadczeniodawca podczas spotkania powinien zastosować komunikaty otwierające rozmowę o istocie problemu lub zadać beneficjentowi odpowiednio taktowne pytania. Gdy świadczeniodawcy uda się „przedostać” przez barierę emocjonalną wstydu lub zastraszenia wiążącego się ze zjawiskiem przemocy domowej, na dalszym etapie procesu poradniczego może okazać się, że – pod warunkiem adresowania rozwiązań do problemu węzłowego – znajdzie się szybsza prawna ścieżka wsparcia

(na przykład przez eksmisję sprawcy), aniżeli ubieganie się przez ofiary przemocy o publiczne wsparcie mieszkaniowe, co może trwać wiele lat.

Inne zniekształcenia dla określenia stanu faktycznego mogą mieć miejsce, gdy beneficjent jest przekonany o zasadności przedstawienia całokształtu problemu, lecz będąc pod wpływem emocji nie umie tego uczynić, wydarzenia i dokumenty prezentuje chaotycznie i wybiórczo. W takich wypadkach ustalenie faktów będzie możliwe jedynie po wglądzie w dokumentację przez świadczeniodawcę, co będzie niemożliwe przy wielu formach świadczenia poradnictwa na odległość. Na przykład przy kontakcie ograniczonym do rozmowy telefonicznej trudne będzie sformułowanie w pełni trafnej porady, jeśli kluczowe dokumenty dla sprawy będą czytane, a już wyjątkowo problematyczne może być przy obszerniejszych dokumentach, jak uzasadnienie orzeczenia sądowego, a także niemożliwe dla osób z niektórymi dysfunkcjami aparatu mowy. Dlatego przewagę w usuwaniu tej bariery będą miały wszelkie formy wirtualne zakładające możliwość udostępnienia kompletnej dokumentacji w formie elektronicznej.

Warto podkreślić, że bariery dla rzeczowego opisu problemu, związane z emocjonalnym stosunkiem do własnej sprawy, mogą dotyczyć każdego beneficjenta bez względu na prezentowany poziom intelektualny. Nawet osoby z najlepszym wykształceniem ze względów emocjonalnych nie są w stanie bez pomocy niekiedy naświetlić trudnych okoliczności, które są konieczne do sformułowania kompetentnej i adekwatnej porady. Ponadto sam beneficjent może nie rozumieć znaczenia faktów czy dokumentów dla swej sprawy i co za tym idzie, ich nie przedłożyć.

Wiąże się to z podnoszoną kolejną barierą, jaką niewątpliwie mogą stanowić ograniczenia poznawcze (Winczorek, 2015) lub niski kapitał kulturowy (Sztandar-Sztanderska, 2018). Okoliczności takie mogą istotnie wpłynąć na rzetelność diagnozy, a następnie na poprawność udzielonej porady, szczególnie gdy świadczeniobiorca ograniczeń takich nie spostrzeże. Dopiero bezpośrednia dłuższa osobista rozmowa jest w stanie na przykład ukazać doradcy, że ktoś boryka się z ograniczeniami intelektualnymi.

Szczególnym przypadkiem będzie porada dla beneficjenta z niepełnosprawnością umysłową w stopniu lekkim, gdzie brak osobistego kontaktu może utrudnić dostrzeżenie, że ktoś boryka się z tym problemem. Wiele osób o niepełnosprawności tego typu dobrze radzi sobie z zaspokajaniem bieżących potrzeb, ale nie jest w stanie zauważyć długofalowych konsekwencji działań czy zaniechań. Świadczeniodawca poza dostosowaniem rozmowy i metod ustalania stanu faktycznego może również, mając na uwadze pomyślne wdrożenie udzielonej porady, zaproponować beneficjentowi tzw. asystę poradniczą. Na marginesie warto wskazać, że tego typu wsparcie jest praktykowane od dawna przez poradnicze organizacje pozarządowe (Bartnik, Kowalska, 2019), a w myśl obowiązujących przepisów asysta może być oferowana osobom z szeroko rozumianymi niepełnosprawnościami, a także osobom nieporadnym, w punktach porad prowadzonych przez podmioty trzeciego sektora.

JAKOŚĆ SPOŁECZNA USŁUG PORADNICZYCH DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ A FORMA ŚWIADCZENIA

Skoro bliskie spotkanie instytucji systemu prawnego z konkretną sytuacją osobistą jest niezbędne dla świadczenia skutecznego poradnictwa, warto wyciągnąć wnioski dotyczące form organizacyjnych, przy których możliwe jest zniwelowanie opisanych barier, a tym samym uprawdopodobnienie należytej jakości społecznej usług poradniczych dla osób z niepełnosprawnościami.

Jak przytaczano wcześniej, koncepcja jakości społecznej usług bazuje na założeniu, że jest to wartość „wytwarzana w wyniku międzyosobowych kontaktów” (Raclaw, 2015, s. 320). Zatem klucz do kształtowania tych relacji w dużej mierze leży w rękach aktorów procesu poradniczego. Jak w przypadku innych usług społecznych szczególnie waży tutaj podejście świadczeniodawców, gdyż mają oni instytucjonalne umocowanie do bycia profesjonalnym gospodarzem procesu poradniczego. Po pierwsze, od sposobu ich pracy w dużej mierze zależeć będzie, czy beneficjent zdecyduje się obdarzyć ich zaufaniem. Od wytworzenia zaufanej relacji zależy, na ile trafnie zostaną określone potrzeby beneficjenta, czy świadczeniodawca przedstawi się beneficjentowi na tyle wiarygodny w zamiarze wsparcia go, że ten zdecyduje się udostępnić pełną dokumentację, której sam nie jest w stanie rzeczowo zaprezentować. Od profesjonalizmu osądu i zachowania świadczeniodawcy podczas kontaktu zależy, czy beneficjent podejmie próbę zniwelowania własnych ograniczeń – podzieli się kompletem danych o sprawie, również okolicznościami, które wiążą się z trudnymi przeżyciami emocjonalnymi, a mogą mieć kluczowe znaczenie dla kształtu wypracowanych rozwiązań. Wszystkie te aspekty przełożą się następnie na satysfakcję z usług poradniczych, gdyż wpływają na efekt końcowy, to jest na ile adekwatnie zostanie sformułowana porada końcowa, czy zostanie podjęta i z jakim skutkiem zostanie wdrożona.

Wiele z opisanych aspektów może być w pełni realizowanych podczas bezpośrednich kontaktów międzyludzkich. Nasuwa się więc, że dla zachowania wysokiej jakości społecznej usług poradniczych najkorzystniejsze jest poradnictwo, gdy ma miejsce osobiste spotkanie beneficjentów ze świadczeniodawcami. Niekiedy takie formy poradnictwa są czasowo wykluczone, a w przypadku niektórych niepełnosprawności niemożliwie również w dłuższej perspektywie. Tym bardziej warto zastanowić się, które formy zdalnego poradnictwa dają szansę bliskiego odwzorowania ideału bezpośredniego spotkania. Spośród zalet kontaktów osobistych należałoby w formach zdalnych odtworzyć co najmniej następujące możliwości: wytwarzanie zaufania poprzez przekonanie beneficjenta odnośnie intencji udzielenia mu pomocy, szansa obserwacji poziomu zrozumienia omawianych zagadnień a także stanu emocjonalnego beneficjenta, w tym na podstawie sygnałów mowy ciała, oraz w miarę potrzeb udostępnianie świadczeniodawcy kompletu informacji i dokumentacji sprawy.

Zwłaszcza te dwa ostatnie wymogi – obserwacji beneficjenta przez świadczeniobiorcę i praca na wspólnych dokumentach mogą być najlepiej jednocześnie realizowane przy udzielaniu porad za pośrednictwem komunikatorów internetowych z możliwością wideorozmowy i sprawnego udostępniania dokumentów w postaci elektronicznej. Dlatego

tę formę uznać można za jedyną ekwiwalentną do wymogów dla należytej jakości usług poradniczych.

Tymczasem dane resortu sprawiedliwości o zastosowaniu szczególnych form udzielania poradnictwa prawnego i obywatelskiego, udostępnione za okres od 13 maja do 31 listopada 2020 r. pokazują, że forma telefoniczna była stosowana w blisko 96% wszystkich porad zdalnych, porady pocztą elektroniczną udzielone zostały w blisko 4% przypadków, a łącznie kontakt przez komunikator internetowy i w formie wideorozmowy podjęto w tylko 0,17% przypadków (www.np.ms.gov.pl, dostęp na dzień 1.12.20). Wynika z tego, że najczęściej wybierane są formy, które w najmniejszym stopniu gwarantują zachowanie jakości społecznej poradnictwa, co, jak próbowano wykazać, znacząco oddziałuje na trafność, kompletność i skuteczność udzielanych porad.

Wydaje się, że tak niski wynik dla używania w poradnictwie aplikacji internetowych do prowadzenia wideorozmowy nie może być tłumaczony jedynie faktem, że nie każdy beneficjent jest w posiadaniu odpowiedniego sprzętu i dostępu do sieci. Dlatego interesujące będą dane, że już w roku 2015, gdy tylko 33,8% osób z niepełnosprawnościami deklarowało korzystanie z internetu, aż 60,3% w tej grupie wykorzystywało internetowe narzędzia do komunikacji interpersonalnej (Żuchowska-Skiba, 2019).

Zestawienie powyższych danych prowadzi do następującego wniosku. Można przyjąć, że to nie po stronie osób z niepełnosprawnościami leży zasadnicza przyczyna niezwykle rzadkiego, incydentalnego podejmowania w poradnictwie zdalnym kontaktu w formie wideorozmów. Wynikałoby z tego, że starostwa powiatowe w ramach działań organizacyjnych poradnictwa zdalnego praktykują jedną lub dwie formy kontaktu z beneficjentami, pomimo że mogą poruszać się w pojemniejszym polu regulacyjnym. Obowiązujące przepisy dopuszczają bowiem szersze spektrum form, aniżeli telefonowanie i wymiana korespondencji pocztą elektroniczną, jednak nie wskazują one jednoznacznie preferowanych kanałów komunikacji. Pogłębionych analiz wymagałoby określenie, co jest przyczyną zawężania pola organizacyjnego w stosunku do pola regulacyjnego polegającego na ograniczaniu form komunikacji z poziomu działań powiatów w zakresie organizacji i upowszechniania usług poradniczych. Czy opisana tendencja jest wynikiem dążenia starostw do prostoty organizacyjnej w dostosowaniu kanałów komunikacji do technicznych możliwości telefonowania (posiadanej przez niemal wszystkich mieszkańców powiatu), bez świadomości urzędników o wpływie takiego rodzaju komunikacji na jakość usług? Czy też świadczenie porad głównie przez telefon jest raczej wynikiem preferencji bezpośrednich świadczeniodawców, tj. prawników i doradców obywatelskich, sugerujących takie rozwiązania osobom odpowiedzialnym w powiecie? Ta grupa z racji swojego profesjonalnego przygotowania i doświadczenia posiada wiedzę, że rzetelne udzielenie pełnowartościowej, czyli zindywidualizowanej, porady wymaga bliższej znajomości stanu faktycznego, wynikającego z dokumentacji, której poznanie drogą telefoniczną jest znacząco utrudnione, a w pełni praktycznie niemożliwe. Profesjonaliści są świadomi, że bez możliwości przekazania bliższych danych o sprawie, porada może przyjąć znacznie węższy zakres, co w sprowadza ją raczej do zakresu właściwemu informacji prawnej, przez którą rozumie się usługę „polegającą na dostarczaniu (...) informacji o regulacjach prawnych (...)”. Aby zobrazować tę różnicę, należy przywołać też definicję porady

prawnej. Polega ona „na opracowaniu i przekazaniu (...) rzetelnych, skonkretyzowanych i zindywidualizowanych zestawów informacji odnoszących się do przedstawionego (...) problemu prawnego oraz w razie potrzeby pomocy w jego rozwiązaniu do momentu wkroczenia sprawy na etap sądowy”, zaś porada obywatelska zakłada dodatkowo „sporządzenie wspólnie planu działania i pomoc w jego realizowaniu” (System nieodpłatnego poradnictwa prawnego i obywatelskiego w Polsce, 2013, s. 10).

W zależności od odpowiedzi na pytanie o przyczynę tak częstego stosowania w poradnictwie zdalnym komunikacji przez telefon, należałoby rozważyć, czy ważna zmiana jakościowa instytucji poradnictwa obecnie nie jest uwarunkowana polem regulacyjnym tej instytucji. Można założyć co najmniej dwa następujące negatywne oddziaływania na formy i jakość poradnictwa zdalnego. Naturalnie nasuwa się brak w ustawie preferowanej formy komunikacji przy prowadzeniu poradnictwa zdalnego, względnie brak procedur wskazujących na konieczność uprzedniego przekazania przez świadczeniobiorcę najważniejszych dokumentów na potrzeby lepszej orientacji przy późniejszej omawianiu sprawy. Inną istotną okolicznością może być fakt, że przepisy nie uzależniają w żaden sposób wysokości wynagrodzenia radców prawnych, adwokatów, a także wartości dotacji na wykonywanie zadań przekazywanej organizacjom pozarządowym od liczby i zakresu porad udzielonych przez te pomioty i osoby. Wynagrodzenie zależy jedynie od obecności świadczeniodawców, tj. ich „gotowości” podczas trwania dyżuru poradniczego, a nie jest w żaden sposób powiązane z liczbą osób przybyłych po poradę, ale przede wszystkim pracochłonnością poszczególnych porad. Oznacza to, że niezależnie od wysokiego udziału prostych informacji w całej liczbie usług, nawet przy udzieleniu znikomej liczby zindywidualizowanych porad, w tym z przygotowanymi projektami niezbędnych beneficjentowi projektów pism lub innych dokumentów, wysokość docelowych poborów świadczeniodawców nie zmniejsza się.

Z zaprezentowanych rozważań wynika również ważny wniosek dla kształtowania jakości instytucji poradnictwa w okresach bez zagrożenia epidemicznego: że przy skłonności do stosowania przez organizatorów i świadczeniodawców, co dotyczy też części beneficjentów, metod komunikacji zdalnej w praktyce ograniczonych do przekazywania jedynie głosu, promowanie świadczenia poradnictwa podczas osobistych spotkań jest podstawowym warunkiem zachowania jego jakości i tym samym wypełniania jego roli. Zatem warto utrzymać i promować wśród osób z niepełnosprawnościami możliwość wizyt domowych i spotkań w innych dogodnych dla nich miejscach, w pierwszym dostępnym terminie.

Ponadto nasuwa się optymistyczny wniosek. Otóż w przypadku występowania ograniczeń dla spotkań osobistych, jak te przeżywane w czasie epidemii, poradnictwo prawne czy obywatelskie może zachowywać wysoką jakość społeczną pod warunkiem większego upowszechnienia i wykorzystywania najpełniejszych narzędzi technicznych, jakie aktualnie przynosi wirtualizacja. Chodzi o takie formy porozumiewania się na odległość, które dają możliwość nie tylko przekazania dokumentacji, usłyszenia głosu, ale i ukazania twarzy ludzkiej w czasie rzeczywistym. Tego typu technika w wysokim stopniu odwzorowuje zalety spotkań międzyludzkich. W ten sposób rozważania o możliwościach zachowania odpowiedniej jakości społecznej usług poradniczych dla osób z niepełnosprawnościami

i metodach zagwarantowania skutecznych porad doprowadziły do podobnych spostrzeżeń, jak odczucia wielu osób w czasie epidemii – do refleksji o niedocenianych wcześniej wartościach: osobistych spotkań i przywileju oglądania ludzkiej twarzy.

* * *

Autorka dziękuje Kindze Francuzik za podzielenie się swoimi doświadczeniami z zakresu poradnictwa prawnego.

BIBLIOGRAFIA

- Arcimowicz, J. (2018). Parabanki i pożyczki krótkoterminowe („chwilówki”) w dyskursie prasowym i w badaniach opinii publicznej. W: I. Jakubowska-Branicka (red.), *Rynek Firm Pożyczkowych w Polsce* (s. 147–181). Polskie Towarzystwo Ekonomiczne.
- Bartnik, A.S., Kowalska, K.J. (2019). *Nieodpłatna pomoc prawna*. Wolters Kluwer.
- Giełda, M. (2015). *Pojęcie niepełnosprawności*. Prawnicza i Ekonomiczna Biblioteka Cyfrowa. Wydział Prawa, Administracji i Ekonomii Uniwersytetu Wrocławskiego. <https://repositorium.uni.wroc.pl/dlibra/publication/84855/edition/79842?language=pl>
- Instytut Spraw Publicznych (2013). Korzystający i niekorzystający z poradnictwa prawnego i obywatelskiego – raport cząstkowy. https://www.ekonomiaspoleczna.gov.pl/download/files/PPIO/Raport_ISP_Beneficjenci_final_16_04_13.pdf
- Izdebski, H. (2008). *Elementy teorii i filozofii prawa*. LexisNexis.
- Kargulowa, A. (2005). *O teorii i praktyce poradnictwa*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Komunikat o działalności punktów nieodpłatnej pomocy prawnej i nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego na terenie m.st. Warszawy. <https://warszawa19115.pl/-/komunikat>
- Komunikat w związku z zagrożeniem COVID-19. <https://darmowapomocprawna.ms.gov.pl/pl/aktualnosci>
- Konecki, K.T., Chomczyński, P. (red.) (2012). *Słownik socjologii jakościowej*. Difin SA.
- Merton, R.K. (1968). The Matthew Effect in Science. The reward and communication systems of science are considered. *Science*, Vol 159 (3810), 56–63. <https://science.sciencemag.org/content/159/3810>
- Raław, M. (2015). Kwestia opieki nad osobami starszymi a zaufanie społeczne. W: E. Giermanowska (red.), *Kwestia społeczna u progu XXI wieku: księga jubileuszowa dla Profesor Józefiny Hryniewicz* (s. 313–328). Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- System nieodpłatnego poradnictwa prawnego i obywatelskiego w Polsce. Propozycje rozwiązań modelowych i założeń polityki państwa* (2013). Praca zbiorowa koordynowana przez INPRiS, ZWP MPiPS.
- Sztandar-Sztanderska, K. (2018). Państwo na co dzień. Etnografia polityk publicznych wobec grup zmarginalizowanych we Francji. *Kultura i Rozwój*, 1(6)/2018, 10–25. https://scholar.com.pl/pl/index.php?controller=attachment&id_attachment=667
- Winczorek, J. (2015). *Przegląd literatury na temat dostępności i korzystania z pomocy prawnej*. Instytut Prawa i Społeczeństwa.
- Winczorek, J. (2019). *Dostęp do prawa. Ujęcie socjologiczne*. Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Żuchowska-Skiba, D. (2019). Potencjał nowych technologii internetowych w pracy socjalnej z osobami z niepełnosprawnościami. *Societas Communitas*, 2(28)/2019, 243–258. <http://societas-communitas.isns.uw.edu.pl/numer-aktualny.php>

AKTY PRAWNE I PROJEKTY

Druk sejmowy nr 1868, kadencja VIII Sejmu RP, Uzasadnienie przedstawionego przez Prezydenta RP projektu ustawy o zmianie ustawy o zmianie ustawy z dnia 5 sierpnia 2015 roku o nieodpłatnej pomocy prawnej i edukacji prawnej oraz edukacji prawnej oraz niektórych innych ustaw.

Rozporządzenie Ministra Sprawiedliwości z dnia 21 grudnia 2018 roku w sprawie nieodpłatnej pomocy prawnej oraz nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego. Dz.U. 2018 poz. 2492.

Ustawa z dnia 15 sierpnia 2015 roku o nieodpłatnej pomocy prawnej, nieodpłatnym poradnictwie obywatelskim oraz edukacji prawnej. Dz.U. 2018 poz. 2492.

NOTY O AUTORACH

KAMIŁA ALBIN

– badaczka społeczna, trenerka, kobieta z niepełnosprawnością wzroku. Jest doktorantką w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. W swej pracy doktorskiej zajmuje się aktywizmem kobiet z niepełnosprawnościami. Absolwentka socjologii w Akademii Górniczo-Hutniczej. Współpracuje w projektach badawczych dotyczących różnych aspektów niepełnosprawności. Obecnie członkini zespołu badawczego w projekcie „Osoby queer z niepełnosprawnościami”. Poza pracą naukową konsultuje audiodeskrypcje, głównie dzieł sztuki i prowadzi szkolenia w zakresie świadomości niepełnosprawności, udostępniania kultury osobom niewidomym, obsługi klienta z dysfunkcją wzroku. Ma doświadczenie w prowadzeniu warsztatów dla różnych grup wiekowych. Jej zainteresowania naukowe obejmują studia o niepełnosprawności, przekład audiowizualny (audiodeskrypcja) oraz społeczny wymiar technologii informacyjno-komunikacyjnych.

KATARZYNA BINDER-OLIBROWSKA

– psycholog kliniczny, neuropsycholog, asystent w Zakładzie Rehabilitacji Psychospołecznej i doktorantka „Interdyscyplinarnych studiów w zakresie biopsychospołecznego funkcjonowania człowieka w środowisku” Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Zainteresowania badawcze koncentruje wokół niepełnosprawności wzrokowej, opieki zdrowotnej, rehabilitacji psychospołecznej i neuropsychologii.

GRZEGORZ CAŁEK

– polityk społeczny, administratywista, socjolog, specjalista zarządzania, doktorant w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Jest prezesem Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera, w którym prowadzi projekty, badania dotyczące sytuacji rodzin dzieci z niepełnosprawnością oraz uczniów z niepełnosprawnością w systemie edukacji. Ponadto jest dyrektorem Instytutu Inicjatyw Pozarządowych, w którym kieruje projektami, mającymi na celu rozwój sektora pozarządowego oraz aktywizację rodziców w szkołach (w szczególności rozwój rad rodziców). Jest autorem kilkudziesięciu publikacji książkowych i kilkuset artykułów specjalistycznych dla rodziców, sektora pozarządowego, a także dotyczących obszaru niepełnosprawności, edukacji i zarządzania.

MONIKA DUBIEL

– magister, doktorantka na Wydziale Artes Liberales Uniwersytetu Warszawskiego w programie Nature & Culture. W 2014 r. uzyskała dyplom mgr. psychologii na Wydziale Psychologii UW a w 2017 r. dyplom mgr. filologii hiszpańskiej na Wydziale Neofilologii UW, oba w ramach Kolegium Międzywydziałowych Indywidualnych Studiów Humanistycznych. Odbyła także studia częściowe na Universidad de Barcelona, Universidade de Lisboa, University of North Carolina at Greensboro oraz na Universidad Complutense de Madrid. Przygotowuje rozprawę z zakresu studiów o niepełnosprawności, w której bada kulturowe i społeczne funkcjonowanie niepełnosprawności wzroku w Meksyku. W obszarze jej zainteresowań naukowych znajduje się również tematyka dostępności kultury dla osób z niepełnosprawnościami oraz szeroko rozumianego aktywizmu.

ZBIGNIEW GŁĄB

– adiunkt w Katedrze Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej Uniwersytetu Łódzkiego. Od wielu lat działa w organizacjach pozarządowych, wspierających osoby z niepełnosprawnościami w ich działaniach na rzecz poprawy jakości własnego życia. Jest m.in. członkiem Stowarzyszenia Instytut Niezależnego Życia – obywatelskiego think-tanku, działającego na rzecz wdrażania Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych.

EDYTA GÓRSKA

– doktorantka na Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego, Instytut Socjologii; absolwentka Uniwersytetu Muzycznego im. F. Chopina w Warszawie, wydziału pierwszego. W kręgu jej zainteresowań badawczych znajduje się socjologia muzyki, socjologia niepełnosprawności, socjologia życia codziennego, muzyka współczesna. Pracuje jako muzykoterapeutka w pomorskim oddziale Polskiego Stowarzyszenia Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Prowadzi także terapeutyczny zespół instrumentów Orffa „Terapia”, w którym grają wyłącznie osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

ANNA GUTOWSKA

– doktor nauk humanistycznych, pedagog specjalny, andragog. Adiunkt w Katedrze Andragogiki i Gerontologii Społecznej na Wydziale Nauk o Wychowaniu Uniwersytetu Łódzkiego. Kierownik Akademickiego Centrum Wsparcia Uniwersytetu Łódzkiego. Autorka publikacji z zakresu andragogiki, w tym andragogiki specjalnej, gerontologii społecznej, geragogiki, w tym geragogiki specjalnej, m.in. z obszaru edukacji nieformalnej, dydaktyki specjalnej, edukacji włączającej, niepełnosprawności psychicznej i intelektualnej.

RAFAŁ MACIĄG

– dr socjologii, asystent w Zakładzie Rozwoju Pielęgniarstwa, Nauk Społecznych i Medycznych na Warszawskim Uniwersytecie Medycznym. Pracował m.in. w Zakładzie Analiz Socjologicznych w Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia (obecnie Centrum e-Zdrowia), należał tam do interdyscyplinarnego zespołu ds. wprowadzenia Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), następnie zatrudniony w Departamencie Programowania i Koordynacji Badań GUS oraz Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej jako wykładowca.

JUSTYNA MIGACZ

– absolwentka socjologii i ekonomii na Uniwersytecie Jagiellońskim. Zainteresowania naukowe skupia na socjologii niepełnosprawności, metodologii badawczej nauk społecznych. Autorka pracy magisterskiej z obszaru socjologii niepełnosprawności: „Relacje pomiędzy nauczycielami akademickimi a studentami niepełnosprawnymi z perspektywy nauczycieli akademickich”.

JAKUB NIEDBALSKI

– socjolog, pracownik naukowo-dydaktyczny, zatrudniony w Katedrze Socjologii Organizacji i Zarządzania Instytutu Socjologii na Wydziale Ekonomiczno-Socjologicznym Uniwersytetu Łódzkiego. Jego zainteresowania naukowe koncentrują się wokół studiów nad niepełnosprawnością, a także zastosowaniu nowych technologii w badaniach jakościowych, w szczególności komputerowej analizie danych.

MARIOLA RACŁAW

– dr hab., socjolog. Pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych UW. Jej główne pola zainteresowań badawczych to socjologia rodziny oraz starzenia się i niepełnosprawności, a także analizy polityki rodzinnej i ludnościowej w perspektywie socjologicznej. Autorka artykułów, publikacji naukowych oraz analiz i ekspertyz dotyczących obszaru pomocy społecznej, polityki rodzinnej i ludnościowej. Współzałożycielka i wiceprzewodnicząca Sekcji Socjologii Niepełnosprawności PTS. Laureatka II edycji Konkursu im. E. Tarkowskiej na pracę naukową dotyczącą ubóstwa i wykluczenia społecznego.

ALEKSANDRA RÓŻYCKA

– certyfikowany audytor administracji publicznej. W obszarze jej zainteresowań są zagadnienia zapewniania jakości poradnictwa prawnego i obywatelskiego, rozumianej jako jak najlepsze dostosowanie do potrzeb beneficjentów.

TOMASZ SAHAJ

– dr hab., socjologizujący filozof, badacz i wykładowca Akademii Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu. Zainteresowania naukowe związane są z problemami współczesnej kultury fizycznej i sportu, ujmowanymi w ramach humanistyczno-społecznych, skoncentrowanymi na kondycji współczesnych ludzi w kontekście choroby, niepełnosprawności i zdrowia. Członek Polskiego Towarzystwa Filozoficznego (PTF), Polskiego Towarzystwa Socjologicznego (PTS), Polskiego Towarzystwa Nauk Społecznych o Sporcie (PTNSS), International Society for the Social Science of Sport (ISSSS). Autor/redaktor kilkunastu monografii i ponad 200 artykułów naukowych.

JOANNA SZTOBRYN-GIERCUSZKIEWICZ

– doktor nauk społecznych, psycholog, socjolog, adiunkt w Katedrze Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej UŁ. Od wielu lat naukowo i jako praktyk zajmuje się kwestiami wyrównywania szans edukacyjnych studentów z niepełnosprawnościami i dostępnością instytucji szkolnictwa wyższego dla osób ze specjalnymi potrzebami. Autorka kilkunastu publikacji z zakresu Disability Studies i wsparcia edukacyjnego dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Kierownik Biura ds. Osób Niepełnosprawnych Politechniki Łódzkiej, na co dzień pracuje ze studentami z niepełnosprawnościami i w trudnej sytuacji zdrowotnej.

JOANNA WOJTYŃSKA

– ewaluatorka, badaczka społeczna, koordynatorka projektów. Absolwentka socjologii i informatyki na Uniwersytecie Warszawskim oraz studiów podyplomowych z zakresu strategicznego zarządzania zasobami ludzkimi w Instytucie Organizacji i Zarządzania w Przemysle „Orgmasz”. W ramach Międzynarodowego Studium Doktoranckiego w IOiZwP „Orgmasz” uzyskała dyplom analityka zarządzania. Posiada wieloletnie doświadczenie badawcze oraz praktykę w zakresie zarządzania projektami. Specjalizacje ewaluacyjne: polityka społeczna, zwłaszcza w obszarze niepełnosprawności oraz edukacja i opieka zdrowotna. W latach 2009–2016 działała w Zespole Badań, Ewaluacji i Monitoringu Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych. Obecnie pracuje w Ośrodku Rozwoju Edukacji w Warszawie.

DOROTA ŻUCHOWSKA-SKIBA

– doktor, socjolożka, pracuje na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie. Jej zainteresowania naukowe związane są z zagadnieniami z zakresu socjologii nowych mediów oraz socjologii niepełnosprawności. Szczególną uwagę koncentruje na aktywności ekonomicznej, społecznej, publicznej i obywatelskiej oraz indywidualnej osób z niepełnosprawnościami, wspieranej nowymi technologiami informatycznymi.



SEKCJA SOCJOLOGII NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI PTS

Powstanie Sekcji Socjologii Niepełnosprawności w ramach Polskiego Towarzystwa Socjologicznego stanowi ukoronowanie instytucjonalizacji środowiska naukowego zajmującego się badaniem zjawiska niepełnosprawności i umożliwia stworzenie trwałej platformy współpracy oraz wymiany informacji, wzorem analogicznych sekcji działających w ramach międzynarodowych stowarzyszeń socjologicznych.

Cele Sekcji to:

- integracja środowiska związanego ze studiami nad niepełnosprawnością
- budowanie i podtrzymywanie sieci naukowców, praktyków oraz aktywistów
- popularyzacja, upowszechnianie wyników prowadzonych badań oraz analiz
- wymiana wiedzy i doświadczeń z zakresu badań nad niepełnosprawnością.

Socjologię niepełnosprawności tworzą nie tylko socjologowie, ale także przedstawiciele takich dziedzin i dyscyplin naukowych, jak: polityka społeczna, praca socjalna, psychologia, pedagogika, ekonomia czy prawo.

Zapraszamy do udziału w pracach Sekcji wszystkich, którzy prowadzą badania związane z szeroko pojętą tematyką niepełnosprawności niezależnie od reprezentowanej dziedziny czy dyscypliny naukowej.



<http://socjologianiepelnosprawnosci.pl/>



MONOGRAFIE SEKCJI SOCJOLOGII NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI POLSKIEGO TOWARZYSTWA SOCJOLOGICZNEGO

Jak badać zjawisko niepełnosprawności. Szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnością

Zrozumieć niepełnosprawność. Problemy, badania, refleksje

Artykuły zaprezentowane w monografii są odpowiedzią na sytuację, jaka zaistniała w związku z pandemią COVID-19 i jej konsekwencjami odnoszącymi się zarówno do obecności technologii informatycznych we wszystkich obszarach życia społecznego, jak i powszechności ich wykorzystania. Celem publikacji jest więc zobrazowanie złożoności i dynamiki zachodzących procesów wirtualizacji życia społecznego i ich wpływu na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami, także z uwzględnieniem ostatnich wydarzeń związanych ze światową epidemią.

Poszczególne rozdziały książki koncentrują się m.in. na: sposobach wykorzystania Internetu przez osoby z niepełnosprawnościami, edukacji online i kompetencjach cyfrowych osób z niepełnosprawnościami, wirtualnej aktywności obywatelskiej oraz aktywności społecznej i politycznej osób z niepełnosprawnościami.

Istotny nacisk został też położony na wymiar aplikacyjny przygotowywanych tekstów. Publikacja łączy w sobie zarówno cechy opracowania naukowego, opartego na badaniach własnych poszczególnych autorów, jak i wnioski mające charakter rekomendacji.

