

# Zdalne formy wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną podczas pandemii Covid-19 w opiniach rodziców i opiekunów

Celina Kamecka-Antczak

 <https://orcid.org/0000-0001-8476-9738>  
Uniwersytet Warszawski

Klaudia Wos-Rutkowska

 <https://orcid.org/0000-0002-5000-6182>  
Fundacja Trampus Równe Szanse

Mateusz Szafrąński

 <https://orcid.org/0000-0001-5178-8457>  
Środowiskowy Dom Samopomocy, Caritas Brodnica

## Streszczenie

Rzeczywistość edukacyjna i terapeutyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną uległa diametralnej zmianie podczas pandemii Covid-19. Większość instytucji wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną przeszła na zdalny tryb pracy, co wymagało dostosowania się do nowych realiów zarówno przez osoby z niepełnosprawnością, ich najbliższe rodziny, jak i terapeutów oraz pracowników instytucji. Celem omawianego w artykule badania było poznanie opinii rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na temat jakości zdalnej terapii i rehabilitacji oferowanej przez placówki wsparcia dziennego podczas pierwszego etapu pandemii w Polsce oraz poszukiwanie rozwiązań umożliwiających usprawnienie tego procesu w przyszłości. Wyniki badań wskazują na trudności w łączeniu obowiązków zawodowych, domowych i terapeutycznych przez rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, problemy dotyczące realizacji i prowadzenia terapii, brak dostępu do profesjonalnego sprzętu rehabilitacyjnego czy niski poziom umiejętności obsługi sprzętu komputerowego. Często wskazywanym problemem była także obawa o regres umiejętności dziecka i jego ograniczony dostęp do kontaktu z przyjaciółmi. Wśród postulatów rodziców znalazły się: regularność prowadzenia terapii, stały kontakt z terapeutą, dostosowanie planu zajęć do rytmu dnia, szkolenie z zakresu obsługi sprzętu komputerowego, zapewnienie kontaktu z rówieśnikami czy wprowadzenie modelu hybrydowego – zajęć zdalnych oraz spotkań w realnym życiu. Jest to pierwszy w Polsce raport z jakościowej oceny zdalnej terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną w trakcie epidemii Covid-19. Konieczne jest prowadzenie kolejnych, szerszych badań, które umożliwią poszukiwanie rozwiązań respektujących prawa osób z niepełnosprawnościami do edukacji i terapii.

## Słowa kluczowe:

niepełnosprawność intelektualna, pandemia Covid-19, terapia zdalna.

## Remote forms of support for adults with intellectual disabilities during the Covid-19 pandemic in the opinions of parents and caregivers

### Abstract

The educational and therapeutic reality for people with intellectual disabilities changed dramatically during the Covid-19 pandemic. Most institutions supporting people with intellectual disabilities switched to a remote mode of operation, which required adaptation to the new realities by people with disabilities, their immediate families, as well as therapists and institution staff. The aim of the research discussed in this article was to find out the opinions of parents of adults with intellectual disabilities on the quality of remote therapy and rehabilitation offered by day care centres during the first stage of the pandemic in Poland and to look for solutions to improve this process in the future. The results of the research indicate difficulties in combining professional, home and therapeutic duties by parents of adults with intellectual disabilities, problems concerning the implementation and conduct of therapy, lack of access to professional rehabilitation equipment or low level of skills in using computer equipment. Concern about the regression of the child's skills and limited access to contact with friends was also a frequently mentioned problem. Parents' demands included: regularity of therapy, constant contact with the therapist, adjusting the schedule to the rhythm of the day, training in the use of computer equipment, ensuring contact with peers or introducing a hybrid model – remote classes and meetings in real life. The research conducted was the first in Poland to report on a qualitative evaluation of remote therapy for people with intellectual disabilities during the Covid-19 epidemic. Further, broader research is needed to find solutions that respect the rights of people with disabilities to education and therapy.

### Keywords:

Covid-19 pandemic, intellectual disabilities, remote therapy.

## WSTĘP

Pandemia Covid-19 uznawana jest za największe wyzwanie dla zdrowia publicznego w XXI w. (Gulati i in., 2021). Jedną z grup szczególnie narażonych na fizyczne, psychiczne i społeczne skutki pandemii były osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Z jednej strony, ze względu na częste choroby współwystępujące (kardiologiczne, metaboliczne, układu oddechowego itp.) osoby z niepełnosprawnością intelektualną były bardziej narażone na zarażenie i ciężki przebieg choroby (Courtenay, Perera, 2020; Landes, 2020). Z drugiej strony, ograniczone możliwości poznawcze tych osób skutkowały trudnością ze zrozumieniem przyczyn izolacji domowej czy norm sanitarnych (Courtenay, Perera, 2020). Według badań czas kwarantanny wiązał się dla przedstawicieli tej grupy z negatywnymi emocjami, takimi jak strach, frustracja, znudzenie czy niepokój wynikający z braku informacji (Brooks i in., 2020). Już w pierwszym okresie pandemii wskazywano, że zmiana rytmu życia, pojawienie się wielu nowych zakazów i ograniczeń, przedłużający się okres lockdownu oraz brak perspektyw na szybkie uporanie się z pandemią były czynnikami nasilającymi stres i mogącymi doprowadzić do eskalacji zachowań negatywnych wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną (Courtenay, Perera, 2020). W tej sytuacji jednym z największych wyzwań był ograniczony dostęp do terapii i edukacji (Zaagsma i in., 2020).

Nie tylko w Polsce, ale i na całym świecie z dnia na dzień gwałtownej zmianie uległa rzeczywistość edukacyjna oraz rehabilitacyjna osób z niepełnosprawnością intelektualną. W połowie marca 2020 r. decyzją agend państwa zamknięto w Polsce wszystkie placówki oświatowe, szkoły wyższe oraz instytucje wspierające osoby z niepełnosprawnościami. Nagłe i długotrwałe zamknięcie instytucji spowodowało przejście na zdalny tryb realizowania swoich celów. W niektórych instytucjach, także tych, których klientami są osoby z niepełnosprawnościami, działalność została w tym czasie całkowicie zawieszona. Odpowiedzialność za efektywność realizacji terapii i rehabilitacji spoczęła wówczas przede wszystkim na rodzicach/opiekunach osób z niepełnosprawnością intelektualną. W rzeczywistości spowodowanej pandemią to oni stali się nauczycielami, terapeutami i towarzyszącymi rozmów (zastępując rówieśników) swoich dzieci. Jednocześnie nadal musieli pozostać pracownikami, opiekunami, wykonywać obowiązki domowe, a także radzić sobie z własnymi emocjami i stresem spowodowanym destabilizacją życia. Niniejszy artykuł prezentuje wyniki badań jakościowych zrealizowanych z rodzicami/opiekunami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, dotyczących sytuacji, w jakiej oni i ich dzieci znaleźli się wraz z wybuchem pandemii. Przeanalizowano środki wsparcia zdalnego, jakie otrzymali i jakich nie otrzymali, a chcieliby otrzymać w przypadku ponownej podobnej sytuacji.

Zmiany spowodowane wymogiem izolacji społecznej mogą pozostać aktualne także w przyszłości, dlatego warto przyrzeć się bliżej wyzwaniom, potrzebom i opiniom rodziców na temat ich doświadczeń.

Wybuch pandemii Covid-19 pokazał, że brakuje rozwiązań do szybkiego wdrożenia, które w dobie takiego kryzysu byłyby adekwatne do potrzeb i praw osób z niepełnosprawnościami. W świecie nauki rozpoczęły się intensywne badania dotyczące kwestii jakości życia tej grupy w trakcie trwania pandemii (Mills i in., 2020; Linehan i in., 2020; Houting, 2020; Kelly, 2020; Jalali i in., 2020). Organizacja Inclusion Europe (2020) zwróciła uwagę na utrudniony dostęp osób z niepełnosprawnością intelektualną do korzystania ze zdalnych form wsparcia. Wynika on z trudności poznawczych w zrozumieniu technologii informacyjnych oraz z fizycznego braku dostępu do urządzeń, takich jak telefony czy komputery. Jak wskazuje ta organizacja, wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin żyje w ubóstwie z powodu dodatkowych kosztów, jakie napotyka (Inclusion Europe, 2020). W odpowiedzi na petycję złożoną przez Inclusion Europe do Parlamentu Europejskiego przyjęta została Uchwała w sprawie praw osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w obliczu kryzysu Covid-19 (European Parliament, 2020). Oprócz istotnej kwestii ograniczonego dostępu osób z niepełnosprawnością intelektualną do usług zdrowotnych oraz przypadków odmowy leczenia osoby zarażonej koronawirusem z uwagi na priorytetowe leczenie osób pełnosprawnych, autorzy petycji zwracają również uwagę na kwestie dostępu do terapii i edukacji.

Prezentowane w niniejszym artykule badania przeprowadzono w Polsce, gdzie w kształceniu osób z niepełnosprawnością intelektualną dominuje model segregacyjny (Gil, 2007; Sakowicz-Boboryko, Otapowicz, 2024). Skoncentrowano się na sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, które nadal korzystają ze wsparcia instytucjonalnego. Po zrealizowaniu obowiązku szkolnego dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną stają się najczęściej klientami instytucji realizujących terapię i rehabilitację w formie dziennych zajęć. Formy umożliwiające włączanie społeczne dorosłych, takie jak wspieranie zatrudnienia na otwartym rynku pracy czy mieszkalność, wspomagane są w Polsce wciąż niewystarczająco i organizowane poza systemem głównie przez organizacje pozarządowe.

## METODOLOGIA BADANIA

Badanie zostało przeprowadzone z wykorzystaniem częściowo ustrukturyzowanych wywiadów jakościowych prowadzonych w formie zdalnej z rodzicami/opiekunami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Projekt badawczy



realizowany od maja do lipca 2020 r., czyli w początkowej fazie lockdownu. Pytania dotyczyły okresu od początku marca 2020 r., kiedy placówki wsparcia dziennego dla osób z niepełnosprawnościami zostały zamknięte i wprowadzony został obowiązek realizowania terapii i/lub rehabilitacji w formie zdalnej (online). Celem projektu było poznanie doświadczeń rodziców i opiekunów związanych z terapią i rehabilitacją dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w warunkach zdalnych w czasie pandemii Covid-19 oraz zidentyfikowanie możliwych kierunków usprawnienia tego procesu w przyszłości. W projekcie postawiono następujące pytania badawcze:

1. Jak rodzice/opiekunowie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną opisują przebieg i jakość prowadzonej terapii zdalnej w okresie lockdownu spowodowanego pandemią Covid-19?
2. Jak rodzice/opiekunowie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oceniają elementy dotychczasowej terapii i/lub rehabilitacji w formie zdalnej?
3. Jakie według rodziców/opiekunów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną były główne problemy związane z prowadzeniem terapii w formie zdalnej?
4. Jakie rozwiązania/zmiany w organizacji zdalnych form wsparcia proponują rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Postawione pytania badawcze dotyczyły bieżących doświadczeń rodziców. Dobór osób badanych do projektu był celowy (Creswell, 2013). W badaniu udział wzięło 22 rodziców (16 matek, 6 ojców) dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wiek osób z niepełnosprawnością intelektualną był zróżnicowany – od 23 do 50 roku życia. Wszystkie osoby posiadały orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności intelektualnej oraz mieszkaly razem z rodzicami. Opiekunowie zostali wybrani na podstawie następujących kryteriów: bycie głównym opiekunem dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, uczęszczanie syna/córki do placówki wsparcia dziennego, chęć udziału w projekcie badawczym, czynny udział w procesie zdalnej terapii i/lub rehabilitacji dziecka (wsparcie w dostępie do terapii, kontakt z pracownikami instytucji, wspólne wypełnianie zadań zleconych przez instytucję).

Wywiady zostały przeprowadzone dzięki współpracy z lokalnymi instytucjami oferującymiienne wsparcie i terapię dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Pracownicy instytucji przyjęli rolę łącznika pomiędzy rodzicami a badaczami. Badacze przeprowadzali wywiady podczas indywidualnych

spotkań online (z wykorzystaniem ogólnodostępnych komunikatorów internetowych). Część instytucji nie wyraziła chęci współpracy. Wynikać to mogło z obawy przed negatywnymi opiniami rodziców i/lub opiekunów prawnych na temat organizowanych przez nie zdalnych form terapii.

Przed rozpoczęciem wywiadów wyjaśniono uczestnikom projektu cel badań oraz zapewniono o pełnej anonimowości i poufności (Babbie, 2006). Badane osoby zostały poinformowane, że mogą w każdej chwili zakończyć swój udział w projekcie lub odmówić odpowiedzi na pytania, jeśli będą one dla nich niekomfortowe. Świadoma zgoda na udział w badaniu została udzielona w formie ustnej ze względu na formę prowadzonych badań. Badanie uzyskało zgodę komisji etycznej Wydziału Filozofii i Nauk Społecznych Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu. Wywiady trwały od 45 do 60 minut i były prowadzone w dogodnym dla uczestników czasie i miejscu. Imiona rozmówców zostały zakodowane – nadane pseudonimy według schematu: O1 – Opiekun1, O2 – Opiekun2 itd.

## ANALIZA ZEBRANYCH DANYCH

Każdy wywiad był nagrywany (za zgodą badanych) oraz transkrybowany verbatim. Do analizy danych zastosowano proces kodowania i kategoryzacji zgodnie z wytycznymi proponowanymi przez Flick (2018) oraz Creswell (2013). Dane z wywiadów zostały zakodowane w procesie kodowania otwartego. Następnie podczas kategoryzacji utworzonych kodów wyodrębniono następujące kategorie:

- A. Rodzic w roli terapeuty
- B. Trudności w organizacji czasu
- C. Problemy materialne
- D. Brak kontaktów społecznych
- E. Pozytywne rozwiązania – ułatwienia dla prowadzenia terapii
- F. Potrzeby i propozycje.

W tabeli 1 przedstawione zostały wyróżnione podczas wywiadów kategorie oraz wybrane wypowiedzi badanych.

**Tabela 1. Wybrane wypowiedzi rodziców ilustrujące kategorię tematyczną**

|                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Rodzie w roli terapeuty</p>       | <p>„Nauka w domu powodowała, że ciągle musiałam być przy swojej córce, pomagać jej rozwiązywać zadania” (O3)</p> <p>„Ciągle na zmianę z mężem rozwiązywaliśmy zadania, które syn otrzymywał od swojej terapeutki” (O4)</p> <p>„Bardzo dużo czasu poświęcam na rehabilitację syna, inaczej syn bardzo by się cofnął. To trudny czas” (O7)</p> <p>„Jak wracałam z pracy, to musiałam pilnować syna, aby wszystko zrobił” (O14)</p> <p>„Na początku wzięłam urlop, żeby pomagać synowi, bo wiedziałam, że sam nie da rady” (O19)</p> <p>„Zadania były nudne i powtarzalne. Sama musiałam wymyślać zadania dla córki” (O19)</p> |
| <p>Trudności w organizacji czasu</p> | <p>„Bałam się z żoną, że będzie trudno pogodzić edukację wszystkich dzieci w domu. Daliśmy chyba radę. Jak Jan używał komputera, to drugi syn w tym czasie robił inne zadania. I tak na zmianę” (O13)</p> <p>„Codziennie rano pracowałam wspólnie z Kubą. Potem szybko obiad i znowu do pracy. Było mi ciężko znaleźć czas na wszystko” (O21)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <p>Problemy materialne</p>           | <p>„W domu to nie ma takich możliwości. W ośrodku jest więcej sprzętów i pomocy terapeutycznych. Nas nie stać na ich zakup” (O2)</p> <p>„Czasami mieliśmy kłopot, żeby zrobić zadanie, bo nie mieliśmy wymaganych materiałów. Nie mieliśmy też pieniędzy, żeby wszystko kupić” (O4)</p> <p>„Musieliśmy kupić drukarkę, żeby to wszystko ogarnąć, była bardzo droga” (O15)</p> <p>„Jak drugi syn miał zajęcia online, to my już nie mogliśmy korzystać z laptopa, a nam również potrzebny jest do pracy” (O18)</p>                                                                                                           |

**Tabela 1 (cd.)**

|                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Brak kontaktów społecznych</p>                                     | <p>„Maciej nie ma już takiego kontaktu ze swoimi kolegami i bardzo za nimi tęskni. Tak, codziennie się z nimi widział” (O1).</p> <p>„Spotkania w placówce bardzo dużo dają mojemu synowi. Rozmawia z kolegami przez telefon, ale to nie to samo” (O15).</p> <p>„Terapeutka łączyła się z nami tylko raz w tygodniu. To za mało, Kuba chciał codziennie” (O21)</p> <p>„Brak rówieśników był najgorszy. Mój syn zamknął się w sobie” (O20)</p>                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <p>Pozytywne rozwiązania<br/>– ułatwienia dla prowadzenia terapii</p> | <p>„Wszystkie zadania były dostosowane do syna. Jestem zadowolona, bo było łatwiej wytłumaczyć” (O4)</p> <p>„Jak materiały trzeba było drukować, to czcionka była duża. To wszystko było proste, czytelne” (O6)</p> <p>„Zadania były łatwe, wszyscy potrafiliśmy je rozwiązać” (O13)</p> <p>„Udawało nam się robić wszystko w domu. Zadania nie były aż takie skomplikowane” (O7)</p> <p>„Konsultowaliśmy wszystko z nauczycielami” (O3)</p> <p>„Mogłam dzwonić do terapeutki syna i pytać, jak czegoś nie wiedziałam” (O21)</p> <p>„Terapeutka łączyła się z nami prawie codziennie” (O3)</p> <p>„Syn bardzo tęsknił za swoją terapeutką. Na szczęście mogli regularnie się widzieć i słyszeć” (O16)</p> |

**Tabela 1 (cd.)**

|                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Zachowania trudne a terapia</p> | <p>„Długo musieliśmy pracować, żeby syn był chętny wykonywać ze mną zadania. Buntował się i nie chciał współpracować. Jemu brakowało pani” (O4)</p> <p>„Czasami uważałam, że sobie nie radzę z własnym dzieckiem. Pracował, pracował i nagle rzucał się na podłogę. Nie chciał już nic robić” (O12)</p> <p>„Ola była już tym zmęczona. Często odmawiała wykonywania poleceń, krzyczała i denerwowała się” (O22)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <p>Potrzeby i propozycje</p>       | <p>„Chciałabym, żeby było więcej zaangażowania i pomocy w codziennych zajęciach, np. żeby ktoś mi zrobił zakupy, zaopiekował się córką, a ja w tym czasie bym mogła wyjść coś załatwić” (O3)</p> <p>„Mam problemy z obsługą komputera. Czasami to syn wie więcej ode mnie. Zapisałabym się na jakiś kurs” (O12)</p> <p>„Ktoś musiałby nas nauczyć obsługi komputera. Mam z tym problem” (O22)</p> <p>„Bardzo byłoby nam potrzebne wsparcie finansowe na zakup niezbędnego sprzętu do terapii” (O15)</p> <p>„Potrzebuję kogoś, kto mógłby przychodzić do domu. Sama nie daję rady” (O22)</p> <p>„Spotkania powinny odbywać się częściej. Raz w tygodniu na kamerce to za mało” (O15)</p> <p>„Zabrakło spotkań video z kolegami i koleżankami” (O18)</p> <p>„Niech zajęcia będą online, ale też terapeutka mogłaby przychodzić i prowadzić terapię w ogrodzie. Tam jest bezpieczniej” (O21)</p> |

Źródło: opracowanie własne.

Zdalna terapia i rehabilitacja, w której uczestniczyły dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, przyjmowała różne formy. Najczęstszą formą spotkań były videorozmowy oraz nagrania video lub audio z przygotowanymi przez terapeutów zadaniami i ćwiczeniami. Terapeuci przesyłali również zadania w formie pisemnej z instrukcją ich wykonania (dla rodzica i osoby z niepełnosprawnością intelektualną) za pośrednictwem poczty elektronicznej. Do rzadziej praktykowanych należały rozmowy telefoniczne.

Podczas wywiadów rodzice bardzo często poruszali temat trudności w organizacji czasu – konieczność połączenia obowiązków zawodowych, domowych oraz terapeutycznych. Ze względu na brak lub ograniczony dostęp do odpowiedniego sprzętu – komputera, tabletu, drukarki, realizacja zadań wyznaczonych przez terapeutów była utrudniona. Istotnym zgłaszanym problemem był brak dostępu do specjalistycznych sprzętów terapeutycznych oraz materiałów pomocniczych. Utrudnieniem wskazywanym przez większość rozmówców był także brak kontaktu osoby z niepełnosprawnością intelektualną z przyjaciółmi. Opiekunowie wyrażali obawy o dalszy rozwój społeczny swoich dzieci – dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną instytucja pełniła bowiem rolę jedyne miejsce spotkań poza środowiskiem rodzinnym. Opiekunowie wyrażali również obawy związane z pojawieniem się zachowań trudnych (bunt i opór) podczas wykonywania zadań. Systematyczne prowadzenie terapii i motywowanie do pracy okazało się dużym wyzwaniem.

Zauważyć można również, że jakość prowadzonej terapii online była w ocenie rodziców diametralnie różna. W niektórych przypadkach spotkania z terapeutą w formie videorozmowy odbywały się regularnie i niemal codziennie, natomiast część opiekunów zwraca uwagę na bardzo rzadki kontakt ze strony pracowników placówki. Wśród pozytywnych rozwiązań rodzice wskazywali na odpowiednie dostosowanie zadań do poziomu rozwoju swojego dziecka, rzetelne i profesjonalnie przygotowane materiały terapeutyczne oraz możliwość konsultacji z terapeutą w razie trudności. Nie były to jednak standardowe rozwiązania realizowane przez każdą placówkę, co spowodowało skrajnie różne opinie dotyczące jakości terapii zdalnej. Wydaje się, że istotną kwestią jest tutaj brak ujednoliconych wytycznych, które stanowiłyby punkt odniesienia do wdrażanych działań wszystkich instytucji.

Wśród potrzeb rodzice i opiekunowie najczęściej wskazywali na brak wsparcia w zakresie codziennych czynności, np. robienia zakupów, opieki nad dzieckiem. Problem opieki wytechnieniowej nadal nie jest odpowiednio rozwiązany w Polsce, natomiast okres pandemii nasilił potrzebę wprowadzenia nowych rozwiązań w tym zakresie. Okazało się również, że opiekunowie mają problemy z obsługą

komputera oraz internetu. W badaniach udział wzięły osoby starsze, których dzieci są już dorosłe. Wcześniej często nie miały one potrzeby korzystania z komputera czy wykorzystywania zaawansowanych programów, co utrudniło opiekunom możliwość wsparcia dziecka podczas terapii zdalnej. Istotne okazały się również problemy finansowe – brak możliwości zakupu odpowiedniego i nowoczesnego sprzętu. Zdaniem rodziców zdecydowanie zabrakło organizowania przez placówki videospotkań osób z niepełnosprawnością intelektualną ze znajomymi, z którymi wcześniej spotykali się na co dzień w trakcie terapii.

## DYSKUSJA

Rzeczywistość spowodowana pandemią sprawiła, że rola rodzica została uzupełniona o konieczność pełnienia przez niego roli terapeuty. Sytuacja rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną jest szczególnie trudna (Gupta, Kaur, 2010; Yoong, Koritsas, 2012; Cuskelly, 2006). Wyniki badań wskazują na duże zaangażowanie opiekunów w terapię własnych dzieci. Podczas pierwszego okresu pandemii całe życie rodzinne było skoncentrowane na wspieraniu osoby z niepełnosprawnością intelektualną (zaangażowanie całej rodziny w wykonywanie zadań terapeutycznych, konieczność rezygnacji z pracy).

Uczestnictwo osoby z niepełnosprawnością intelektualną w profesjonalnej terapii, która odbywa się w instytucji, daje rodzicowi poczucie bezpieczeństwa, rodzic ma świadomość, że rozwój dziecka jest stabilny. Nawet jeśli częstotliwość i jakość zdalnie prowadzonej terapii i/lub rehabilitacji była przez opiekunów pozytywnie oceniana, to istniała obawa, że brak profesjonalizmu w warunkach domowych (brak specjalistycznych pracowni, sprzętów, wyszkolonych terapeutów) wpłynie na regres umiejętności ich dzieci. Obawa ta, a w efekcie wysokie zaangażowanie rodziców w prowadzenie terapii w warunkach domowych, mogła także doprowadzać do sytuacji, kiedy realizacja zadań rehabilitacyjnych i terapeutycznych została wysunięta na pierwszy plan rodzinnych relacji. Skupiano się na wysokiej intensywności zadań terapeutycznych, co mogło skutkować frustracją osób z niepełnosprawnością intelektualną, wzmożonymi zachowaniami agresywnymi, lękowymi, wynikającymi z niezrozumienia nowej sytuacji.

Wypowiedzi opiekunów pokazują, że uznali oni realizację terapii jako swój obowiązek. W sytuacji braku umiejętności obsługi komputera czuli potrzebę szkolenia się w tym zakresie. Pomimo tego, że ich dzieci są już dorosłe, nie dopuszczali możliwości, w której dziecko mogłoby samodzielnie brać udział w spotkaniach video czy rozwiązywać zadania. Lęk o dziecko, brak wiary w możliwości nabywania przez nie nowych umiejętności, troska o zapobieganie regresowi wydawały



się wzmacniać postrzeganie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jako „wiecznych dzieci” i stało się ważniejsze od myślenia o ich rozwoju i dążenia do ich samodzielności (Lee, Park, Recchia, 2015; Yoong, Koritsas, 2012; Mansell, Wilson, 2010). Dbając o dobrostan psychiczny osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich opiekunów zdalne formy terapii powinny mieć charakter odciążający a nie obciążający rodziców zadaniami terapeutycznymi (Zaagsma i in., 2020). Jednocześnie zarówno w warunkach stacjonarnych, jak i podczas lockdownu, rodzice powinni skupić się na zadaniach życia codziennego, a nie procesie terapeutycznym. Aspektem bardzo ważnym dla rodziców był również stały kontakt z terapeutą. Opiekunowie, którzy mieli możliwość takiego kontaktowania się, wyżej oceniali jakość terapii zdalnej w swoich wypowiedziach. Jest to jeden ze standardów, który zdecydowanie wymaga wdrożenia. Regularny kontakt z terapeutą umożliwia bowiem stałe monitorowanie funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną, oceniania postępów w jej pracy i ewentualnego dokonywania zmian w podejmowanych działaniach.

Doświadczenia izolacji, lęku, samotności były powszechne w sytuacji pandemii (Brooks i in., 2020). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich najbliższe otoczenie dużo częściej niż ogół społeczeństwa doświadczyło tych emocji również przed epidemią (Gilmore, Cuskelly, 2020). Wskazuje się, że przedstawiciele tej grupy są bardziej podatni na samotność (częściej jej doświadczają, a przede wszystkim intensywniej doświadczają jej negatywnych następstw dla zdrowia psychicznego i fizycznego). Jeżeli osoby z niepełnosprawnością intelektualną już przed pandemią były w gorszej kondycji zdrowotnej i fizycznej, wynikającej z towarzyszących temu stanowi chorób i zaburzeń, doświadczenia samotności związane z pandemią Covid-19 mogły być dla nich szczególnym zagrożeniem i znacząco pogłębiać już występujący stan – nasilając problemy fizyczne i psychiczne. Większość kontaktów społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce ogranicza się do tych, które nawiązywane są podczas obecności w instytucji. W oddziaływaniach zdalnych zabrakło jednak rozwiązań, które umożliwiłyby kontakt pomiędzy członkami społeczności danej placówki – być może rozwiązaniem mogłoby być szkolenie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie korzystania z mediów społecznościowych. Wykorzystanie zdalnych form wsparcia także poza okresem pandemii może przynieść korzyści osobom z niepełnosprawnością intelektualną w zwiększeniu niezależności oraz poczucia bezpieczeństwa, a także zwiększyć dostępność do usług specjalistycznych (Tassé i in., 2020). Doświadczenia zebrane podczas lockdownu mogą przyczynić się zatem do poprawy jakości funkcjonowania tej grupy po zakończeniu pandemii.

Przeprowadzone badania były pierwszymi w Polsce, które przedstawiają ocenę zdalnej terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną w trakcie pandemii Covid-19. Należy jednak dalej zastanawiać się nad tym, co robić, aby w kolejnych podobnych sytuacjach poprawić sytuację tej grupy oraz zagwarantować równość dostępu do edukacji. Konieczne jest prowadzenie kolejnych, pełniejszych badań, a przede wszystkim włączenie w badania samych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Okres lockdownu utrudniał realizację badań partycypacyjnych. Aktualnie po zniesieniu ograniczeń bezpośredni udział osób z niepełnosprawnością intelektualną w badaniach (m.in. Buchnat, Wojciechowska, 2021; Gałuszka, Ochman, 2022, czy w ramach grantu Narodowego Centrum Nauki w Polsce, nr UMO-2021/43/B/HS6/00287) umożliwia poznanie opinii i doświadczeń bezpośrednio od osób, których były one udziałem.

## BIBLIOGRAFIA

- Babbie, E.R. (2006). *The Practice of Social Research* (11th ed.), Belmont, CA.
- Brooks, S.K., Webster, R.K., Smith, L.E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet*, 395, 912–920.
- Buchnat, M., Wojciechowska, A. (2021). Problemy uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną w edukacji zdalnej podczas pandemii wirusa COVID-19. *Niepełnosprawność*, 41, 83–99.
- Courtenay, K., Perera, B. (2020). COVID-19 and People with Intellectual Disability: impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 1–6, <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.45>
- Creswell, J.W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (3rd ed.), Thousand Oaks, CA.
- Cuskelly, M. (2006). Parents of adults with an intellectual disability. Australian Institute of Family Studies. *Family Matters*, 74, 20–25.
- Houting, J. (2020). Stepping out of isolation: Autistic people and COVID-19. *Autism in Adulthood*, 2(2), 103–105.
- European Parliament (2020). *Resolution on the rights of persons with intellectual disabilities and their families in the COVID-19 crisis*, 2020/2680(RSP).
- Flick, U. (2018). *Designing Qualitative Research* (2nd ed.). Sage.
- Gałaszka, I., Ochman, A. (2022). Doświadczanie kryzysu przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. *Konteksty Pedagogiczne*, 2(19), 123–137. <https://kontekstypedagogiczne.pl/kp/article/view/364>
- Gil, M. (2007). From Segregation to Equalization: The Polish Perspective. *Journal of Contemporary Issues in Education* 2(1), 40–52.
- Gilmore, L., Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to Loneliness in People with Intellectual Disability: An Explanatory Model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(3), 192–199.
- Gulati, G., Fistein, E., Dunne, C.P., Kelly, B.D., Murphy, V.E. (2021). People with intellectual disabilities and the COVID-19 pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 38(2), 158–159. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.66>
- Gupta, R.K., Kaur, H. (2010). Stress among parents of children with intellectual disability. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 21(2), 118–126.
- Inclusion Europe (2020). *Petition to defend the rights of people with intellectual disabilities and their families in times of COVID-19 emergency*. <https://www.inclusion-europe.eu/petition-defend-rights-people-intellectual-disabilities/>
- Jalali, M., Shahabi, S., Lankarani, K.B., Kamali, M., Mojjani, P. (2020). COVID-19 and disabled people: perspectives from Iran. *Disability & Society*, 35(5), 844–847. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1754165>
- Kelly, B.D. (2020). Coronavirus disease: challenges for psychiatry. *The British Journal of Psychiatry*, 217(1), 352–353.

- Landes, S.D., Turk, M.A., Formica, M.K., McDonald, K.E., Stevens, J.D. (2020). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York State. *Disability and Health Journal*, 13(4), 100969. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100969>
- Lee, Y.-J., Park, H.J., Recchia, S.J. (2015). Embracing each other and growing together: re-defining the meaning of caregiving a child with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 3662–3675.
- Linehan, C., Aranten-Bergman, T., Beadle-Brown, J., Bigby, C., Birkbeck, G., Bradley, V., Kroll, T. (2020). COVID-19 IDD: A global survey exploring the impact of COVID-19 on individuals with intellectual and developmental disabilities and their caregivers. *HRB Open Research*, 3(39), 1–12.
- Mansell, I., Wilson, Ch. (2010). ‘It terrifies me, the thought of the future’: listening to the current concerns of informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(1), 21–31.
- Mills, W.R., Sender, S., Lichtefeld, J., Romano, N., Reynolds, K., Price, M., Barnes, R. (2020). Supporting individuals with intellectual and developmental disability during the first 100 days of the COVID-19 outbreak in the USA. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(7), 489–496.
- Sakowicz-Boboryko, A., Otapowicz, D. (2024). Szkoła ogólnodostępna wobec inkluzji uczniów z niepełnosprawnością – diagnoza wybranych problemów. *Kultura i Edukacja*, 2(144), 52–67. <https://doi.org/10.15804/kie.2024.02.03>
- Tassé, M.J., Wagner, J.B., Kim, M. (2020). Using technology and remote support services to promote independent living of adults with intellectual disability and related developmental disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*, 33, 640–647.
- Yoong, A., Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609–619.
- Zaagsma, M., Volkers, K.M., Swart, E.A.K., Schippers, A.P., Van Hove, G. (2020). The use of online support by people with intellectual disabilities living independently during COVID-19. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64, 750–756.