

Magdalena Knapiek  <https://orcid.org/0000-0002-5266-0743>

Uniwersytet Jagielloński, Wydział Polonistyki, ul. Gołębia 16, 31-007 Kraków, e-mail magdalena.knapiek@uj.edu.pl

Przeżywanie diagnozy opóźnionego rozwoju mowy przez rodziców dzieci z zaburzeniami językowymi o nieznannej etiologii. Badanie fenomenologiczne

Experiencing the Diagnosis of Delayed Speech Development by Parents of Children with Language Disorders of Unknown Etiology. Phenomenological Study

Słowa kluczowe: opóźniony rozwój mowy, badanie fenomenologiczne, przeżycia rodziców

Keywords: delayed speech development, phenomenological study, parents' experiences

Streszczenie

Artykuł składa się z czterech części. W pierwszej zostało omówione zjawisko opóźnionego rozwoju mowy, a także sposoby przeżywania przez rodziców diagnozy różnych chorób i zaburzeń u dzieci. Następnie autorka przedstawiła metodologię badania fenomenologicznego. W części trzeciej zostały zaprezentowane wyniki uzyskane w ramach przeprowadzonego badania, żeby na końcu artykułu można było je porównać z innymi tego rodzaju pracami.

Abstract

The text consists of four parts. The first one discusses the phenomenon of delayed speech development, as well as how parents experience the diagnosis of various diseases and disorders in their children. Then, the author presents the methodology of the phenomenological study. The third part discusses the results obtained as part of the study so that they can be compared with other works of this type at the end of the article.



© by the author, licensee Łódź University – Łódź University Press, Łódź, Poland.
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license CC-BY-NC-ND 4.0
(<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Data złożenia: 31.07.2023 r. Data przyjęcia: 24.04.2024 r.

Wprowadzenie

Opóźnienia rozwoju mowy

Opóźnienie rozwoju mowy (ORM) jest zaburzeniem nabywania umiejętności językowych diagnozowanym u dzieci między 6. miesiącem życia a 3. rokiem życia. W szczególnych przypadkach dopuszcza się stawianie takiego rozpoznania u pacjentów do 4. roku życia. Opóźnienie to może dotyczyć wszystkich etapów rozwoju mowy – od głuszenia, przez gaworzenie, etap pojedynczych słów, połączeń dwuwyrzowych oraz zdań. Zaburzenie to może się wiązać z jedną płaszczyzną językową lub wieloma, czyli fonetyczno-fonologiczną, morfologiczną, semantyczną, syntaktyczną i pragmatyczną [Jastrzębowska, 2005; Stasiak, 2014; Panasiuk, 2015; Knappek, 2020; Knappek, Koziół-Kozakowska, 2020]. Opóźnienia rozwoju mowy dzieli się na samoistne i niesamoistne [Robertson, Weismer, 1999; Jastrzębowska, 2005]. Opóźnienie samoistne nie ma określonej etiologii, najczęściej jednak powiązane jest z nieznacznymi zaburzeniami w budowie anatomicznej obszaru orofacjalnego oraz funkcji prymarnych – oddychania, fonacji czy połykania. Natomiast opóźnienie niesamoistne jest wynikiem nadrzędnego zaburzenia rozwoju, np. autyzmu lub niedosłuchu. W ich przypadku etiologia może się wiązać z poważnymi wadami twarzoczaszki oraz znacznymi nieprawidłowościami w zakresie oddychania, fonacji i połykania [Hitos i in., 2013; Boksa, 2016; Belgin i in., 2017; Borox i in., 2018].

Każde opóźnienie rozwoju mowy w mniejszym lub większym stopniu wpływa na dobrostan dziecka w aspekcie psychologicznym i społecznym oraz negatywnie odbija się na procesie nabywania umiejętności czytania, pisanie oraz szeroko rozumianego uczenia się lub też całkowicie to uczenie się uniemożliwia.

Przeżywanie diagnozy opóźnionego rozwoju mowy, choroby, niepełnosprawności

W literaturze światowej istnieje wiele badań poświęconych etiologii i objawom ORM, czyli prowadzonych z perspektywy biomedycznej. Niewiele jest natomiast badań uwzględniających psychospołeczny punkt widzenia, wprowadzony przez Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia [World Health Organization, 2001]. Nie dotarłam do analiz dotyczących przeżywania przez rodziców diagnozy ORM, choć spotkać można badania opisujące przeżywanie diagnozy innych zaburzeń/chorób, np. autyzmu czy epilepsji [Pilecki, 2007; Jachimowska, 2018; Famuła-Jurczak, 2020; Kręcisz-Plis, 2020].

Ważną częścią badań międzynarodowych w aspekcie nauk medycznych i psychologicznych są badania nad przeżywaniem przez rodziców diagnozy oraz procesu chorobowego/terapeutycznego dzieci chorych/niepełnosprawnych/zaburzonych. Anita Famuła-Jurczak [2020] w badaniach nad społecznymi kontekstami zaburzeń mowy zwraca uwagę na konieczność rozpoznawania przez rodzinę i otoczenie uczuć osoby autystycznej oraz nauczenie tej osoby uzewnętrznia emocji, co ma pomóc

w funkcjonowaniu w relacji z drugim człowiekiem i we włączeniu w grupę rówieśniczą. Maciej Pilecki [2007] podnosi, że poważne zaburzenia rozwojowe, takie jak autyzm czy niepełnosprawność intelektualna, są dużym obciążeniem emocjonalnym dla rodziny, która jest całościowo zaangażowana w opiekę nad potrzebującym wsparcia pacjentem. Badacz uważa, że najtrudniejsze dla rodziców jest zmaganie się z nieosiągalnym wyobrażeniem/marzeniem na temat dziecka – marzeniem, które nigdy nie zostanie zrealizowane. Ta forma przejścia przez „żałobę” umożliwia akceptowanie dziecka realnego/nieidealnego, ale też zaburzonego/chorego/niepełnosprawnego. Wydaje się to bardzo spójne z fazami żałoby/utruty zaproponowanymi przez Elizabeth Kübler-Ross [Corr, 2021], która wyróżnia pięć etapów żałoby: zaprzeczenie, gniew, negocjowanie, depresję i akceptację. Elżbieta Kręcisz-Plis [2020] przeprowadziła badania uwzględniające przeżywanie przez rodziców cukrzycy i epilepsji dzieci. Autorka zwróciła uwagę na realizację zadań przez opiekunów, motywację do nich oraz płynącą z tego satysfakcję. Uzyskane wyniki wpływają na postrzeganie funkcjonowania dzieci i ich rodzin ze względu na codzienne obowiązki, które są nieodłączną częścią życia każdej komórki społecznej. Patricia Howlin i Anna Asgharian [1999] zauważyły, że rodzice dzieci autystycznych mają duże obawy związane z komunikacją, funkcjonowaniem społecznym oraz życiem dorosłym swoich pociech. Z kolei Jon B. Ellis i Jameson K. Hirsch [2000] w przeprowadzonych badaniach prosili rodziców o wypełnienie kwestionariusza skłonności samobójczych. Okazało się, że rodzice dzieci niepełnosprawnych mają mniejsze skłonności samobójcze. Sandra Walker Russ [2004] zajęła się przeżywaniem przez rodziców diagnozy niedosłuchu u dzieci. Autorka zwróciła uwagę, że rodzice w początkowej fazie przeżywali szok oraz wymagali wsparcia i opieki. W ogólnym ujęciu uznawali oni, że ich dzieci nauczą się mówić i poradzą sobie samodzielnie w życiu. We wszystkich badaniach pojawiał się temat niepełnosprawności dziecka, wynikającej z ograniczeń fizycznych i psychicznych.

Metodologia badań

Etyka badań naukowych i zarządzanie danymi

Prezentowane badania uzyskały pozytywną opinię Komisji ds. Etyki Badań Naukowych Instytutu Glottodydaktyki Polonistycznej Uniwersytetu Jagiellońskiego z dnia 22.11.2022 r. Zanonimizowane dane zostały zdeponowane w Repozytorium UJ zgodnie z zasadami FAIR data, czyli najnowszymi wytycznymi UJ. Dokonano oceny możliwych szkód i korzyści.

Ocena ewentualnych szkód/zagrożeń dla uczestników

Do nagrań wideo mieli dostęp tylko badacze. Materiały zostały zabezpieczone na komputerach. Po analizie materiały wideo zniszczono. Ścieżka dźwiękowa, całkowicie anonimowa, została zarchiwizowana w Repozytorium UJ. Ryzyko wystąpienia

u uczestników badań szkód i zagrożeń oceniono jako niskie. Badania nie uwzględniały kwestii kontrowersyjnych, a stopień narażenia na działanie niekorzystnych czynników środowiskowych i dyskomfortu psychicznego był znikomy. Aby zapewnić komfort osobom badanym, zostały one poinformowane o celu i przebiegu badań oraz o dobrowolności uczestnictwa.

Rozmowy o trudnościach dziecka oraz przeżywaniu procesu diagnozy nie należą do najłatwiejszych. Niedogodności wynikające z tych rozmów można było zminimalizować, np. poprzez wcześniejsze przygotowanie rodzica i wyjaśnienie mu, jak wywiad będzie przebiegał. Wywiady zostały przeprowadzone przez doświadczoną klinicystkę. Rodzice otrzymali informację, że mają prawo do przerywania wywiadu w każdym momencie.

Ocena ewentualnych korzyści

Zdobyta wiedza pozwoliła rodzicom na ukierunkowanie konkretnych działań terapeutycznych. Dzięki badaniom możliwe będzie również stworzenie programów edukacyjnych, natomiast upowszechnione dane pozwolą rodzicom na odnalezienie się i współuczestniczenie w grupie osób dotkniętych dysfunkcją językową dziecka. Z punktu widzenia naukowego badania wpisują się w nurt funkcjonalnego rozumienia ICF w aspekcie trudności mowy o podłożu opóźnionego rozwoju mowy o nieznannej etiologii. Uczestnicy badań uzyskali dostęp do ich wyników w postaci krótkiego raportu z badań. Po przedstawieniu raportu rodzic mógł się umówić z terapeutą na sesję w celu porozmawiania o swoich uczuciach związanych z wynikami raportu. Takie działanie umożliwiło zwiększenie wiedzy rodziców na temat zjawiska ORM oraz uspokojenie ich obaw. Uczestnicy badań otrzymali następujące dokumenty:

- 1) „Informacja dla uczestnika badań naukowych”,
- 2) „Zgoda na udział w badaniach naukowych”,
- 3) „Zgoda na przetwarzanie danych osobowych”,
- 4) „Informacja o filmowaniu wydarzenia”.

Charakterystyka badań

Celem proponowanego badania było opisanie uczuć i emocji rodziców dzieci z diagnozą opóźnionego rozwoju mowy o nieznannej etiologii. Ogólne pytanie badawcze brzmiało: „Jakie uczucia, emocje i myśli towarzyszą rodzicom w związku z diagnozą opóźnionego rozwoju mowy u ich dzieci?”. Pytania szczegółowe zostały sformułowane następująco: „Jak rodzice próbują sobie wytłumaczyć postawioną diagnozę?”, „Co zmieniło się w życiu rodziców pod wpływem diagnozy?”, „Jak diagnoza wpływa na postrzeganie przez rodziców przyszłości dziecka?”. Badanie zostało przeprowadzone zgodnie z zasadami interpretacyjnej analizy fenomenologicznej [Hycner, 1985; Hess-Wiktor, Opoczyńska-Morasiewicz, 2014; Eatough, Smith, 2017], stosowanej do opisu uczuć i świata przeżywanego (ang. *lived experience*). Wzięło

w nim udział siedmiorgo rodziców dzieci z ORM. Proponowane badania rozszerzają agendę logopedycznych badań ORM o zagadnienia natury psychospołecznej i pozwalają przetestować nowe w polskich badaniach logopedycznych obramowanie teoretyczne, jakim jest ICF.

W omawianych badaniach wykorzystano metodologię fenomenologiczną. Fenomenologia to nauka o codziennych zjawiskach, a doświadczenie fenomenologiczne to zaangażowanie świadomości badacza (stany psychiczne, idee, wartości, świadomość przeżycia). W tym ujęciu pojawia się termin *epoché*, oznaczający przestrzeń wolną od własnych doświadczeń, uwolnienie świadomości. Celem takiego rozpoznania jest dotarcie do centrum zjawiska. Tego rodzaju nurt badawczy wyrósł na gruncie filozofii Edmunda Husserla oraz Martina Heideggera. Warto zaznaczyć, że według Husserla filozofia powinna zostać nauką ścisłą [Hopkins, Regehr, Pratt, 2016]. Badania fenomenologiczne ukierunkowane są na poznawanie świata przeżywanego, w tym świadomych przeżyć, stanów psychicznych, wartości i myśli. Zyskały one dużą popularność w naukach humanistycznych, społecznych i o zdrowiu, a także w logopedii [np. Smith, Flowers, Larkin, 2009; Walker, Tobbell, 2015; Acker, Knight, Knott, 2018].

Na podstawie filozofii fenomenologicznej powstało kilka procedur badawczych, które różnią się między sobą przede wszystkim rolą, jaką przypisują interpretacji w procesie badawczym [np. Giorgi, 1971; Colaizzi, 1978; Smith, Flowers, Larkin, 2009]. Niniejsze badania stosują procedurę zaproponowaną przez Virginie Eatough i Jonathana A. Smitha [2014], krok po kroku wyjaśniającą proces analizy i interpretacji fenomenologicznej danych uzyskanych w trakcie wywiadu.

Uczestnicy

Zgodnie z przewodnikiem do interpretacyjnej analizy fenomenologicznej (ang. *Interpretative Phenomenological Analysis – IPA*) [Eatough, Smith, 2014] została wybrana celowa próba siedmiorga rodziców dzieci z opóźnionym rozwojem mowy bez jednoznacznej etiologii. Wśród badanych było sześć kobiet i jeden mężczyzna. Celem IPA była próba zrozumienia uczestników badań, kiedy ci usiłują zinterpretować jakies zjawisko. Warunkami włączającymi były: logopedyczna diagnoza ORM bez jednoznacznej etiologii i możliwość swobodnej wypowiedzi. Warunek wykluczający stanowiła niepełna rodzina, ponieważ rozwód mógł skutkować dodatkowymi trudnościami emocjonalnymi i przeżyciami.

Metody gromadzenia i analizy danych

Dane zostały zgromadzone za pomocą kwestionariusza i wywiadu nagrywanego kamerą wideo. Kwestionariusz składał się z pytań otwartych, a wszystkie odpowiedzi zostały zapisane ortograficznie, a następnie przeanalizowane jakościowo według metodologii fenomenologicznej.

Dane zgromadzono w trakcie półgodzinnych, częściowo ustrukturyzowanych wywiadów przeprowadzonych w centrum logopedycznym, zarejestrowanych na dyktafonie

i kamerze. Wywiady przeprowadziłam osobiście. Pytania zadawane uczestnikom były szerokie i otwarte, aby mogli oni w pełni wyrazić swoje myśli.

Proszono o swobodne wypowiedzi stymulowane pytaniami, takimi jak np.: „Jak przeżyłaś diagnozę swojego dziecka?”, „Jakie były twoje pierwsze reakcje?”, „W jaki sposób zmieniały się twoje odczucia?”, „Co czujesz teraz, kiedy myślisz o przyszłości dziecka?”. Do transkrypcji zaangażowano studentkę I roku logopedii, która wyróżniała się wysokim poziomem wiedzy i odpowiedzialnością. Dokonano transkrypcji ortograficznej z użyciem niektórych konwencji analizy konwersacyjnej, w celu zaznaczenia istotnych informacji pozajęzykowych (intonacji, pauz, głośności, gestów, pozycji ciała etc.). Analiza danych odbywała się zgodnie z etapami interpretacyjnej analizy fenomenologicznej [Eatough, Smith, 2014]:

- 1) wielokrotne czytanie transkrypcji i robienie notatek;
- 2) przekształcanie notatek w tematy;
- 3) poszukiwanie związków znaczeniowych i grupowanie tematów;
- 4) pisanie sprawozdania na każdy temat, ilustrowanego odpowiednimi fragmentami wypowiedzi.

Opis przeżyć uczestników badań został zinterpretowany z odwołaniem do literatury polskiej i międzynarodowej na temat przeżywania chorób i zaburzeń.

Rezultaty

Uczucia, emocje i myśli towarzyszące rodzicom w związku z diagnozą opóźnionego rozwoju mowy u ich dzieci

Tabela 1 przedstawia przykłady związków znaczeniowych, jakie wyłoniły się w poszukiwaniu odpowiedzi na pytanie badawcze dotyczące uczuć, emocji i myśli związanych z diagnozą ORM. Grupy związków znaczeniowo istotnych połączone zostały w trzy tematy główne:

- 1) diagnoza jako moment przełomowy;
- 2) oczekiwanie pomocy i zaplanowania terapii;
- 3) uczucia i emocje.

Tabela 1. Uczucia, emocje i myśli towarzyszące rodzicom w związku z diagnozą opóźnionego rozwoju mowy u ich dzieci

Tematy główne	Związki znaczeniowe
Diagnoza jako moment przełomowy	„Szukanie wszelkiego rodzaju terapii” „Niedopuszczanie myśli, że będzie źle” „Początek walki” „Nabranie siły do zmierzenia się z problemem” „Rozpoczęcie terapii” „Pokierowanie przez specjalistę, co robić dalej” „Zmiana planów zawodowych przez rodziców”
Oczekiwanie pomocy i zaplanowania terapii	„Myślenie, jak pomóc dziecku” „Chęć spotkania dobrego fachowca, który uspokoi, ale też zaopiekuje się dzieckiem” „Oczekiwanie na efekty, że dziecko zacznie mówić” „Usłyszenie, z czym jest problem, żeby było wiadomo, jak postępować” „Szansa, że terapia przyniesie sukces”
Uczucia i emocje	„Szok, zdenerwowanie” „Strach, bo nie wiadomo, co dalej będzie” „Płacz i mocne przeżywanie” „Niepewność, nie wiadomo, na czym się stoi” „Depresja” „Załamanie, lęk” „Sinusoida uczuciowa” „Przykre doświadczenie” „Obawa, że dziecko jest niepełnosprawne”

Źródło: opracowanie własne

Diagnoza jako moment przełomowy

W przypadku wszystkich rodziców diagnoza okazała się przełomowa. W momencie spotkania ze specjalistą, który miał zbadać dziecko, a następnie orzec opóźnienie w rozwoju mowy, rodzice podejmowali ważne decyzje. Zawsze zdecydowali się na natychmiastowe rozpoczęcie terapii logopedycznej oraz szukanie jeszcze innych możliwości uzyskania pomocy. Mama chłopca opisała to w następujący sposób: „trafiłam do centrum logopedycznego i tam pani... panie pokierowały mną, pokierowały dzieckiem, zaczęła się już terapia odpowiednia”. Z jednej strony rodzice uważali, że diagnoza to chwila rozpoczęcia walki oraz nabrania siły do zmierzenia się z problemem i trudną sytuacją, z drugiej nie dopuszczali do siebie myśli, że sytuacja dziecka jest zła. Można śmiało powiedzieć, że pierwsze spotkanie z logopedą zostało ocenione w kategoriach szansy na poprawę sytuacji, działanie dla dobra dziecka oraz jego rozwoju językowego. Kilka mam przyznało, że po spotkaniu i diagnozie zdecydowały się na zmianę planów zawodowych, rezygnację z pracy lub jej znaczne ograniczenie.

Oczekiwanie pomocy i zaplanowanie terapii

Zdecydowanie wszyscy rodzice, prowadzeni w dużej mierze intuicją i niepokojem o rozwój mowy dziecka, oczekiwali pomocy, byli nastawieni na działanie oraz konkretne zaplanowanie terapii. W większości wywiadów padło słowo *działania*, na przykład: „w chwili obecnej – trzeba działać i tyle, i pomóc mu jak najwięcej. No więc jakby nastawiłam się rzeczywiście na tę pomoc, nie myśl, nie użalanie się nad sobą, niemyślenie, co będzie”. Oznacza to, że diagnoza w tych przypadkach nabrała wymiaru sprawczego, za którym miały iść konkretne czyny. W tym momencie rodzice jednoznacznie mówili, że potrzebowali znaleźć specjalistę, który ich uspokoi, ale przede wszystkim będzie umieć zaopiekować się ich dzieckiem. Warto zaznaczyć, że pomoc logopedy miała polegać na osiągnięciu konkretnych efektów, jakimi są mowa i rozwój językowy, ale także komunikacja i rozwój umiejętności społecznych. Kiedy rodzice otrzymywali diagnozę, była to dla nich informacja, jaki jest problem i jak należy w danej sytuacji postępować. Pokierowanie przez specjalistę wyznaczyło dalsze działania, ale stało się również pewnym planem na najbliższy czas, związanym z osiągnięciem zamierzonych celów terapeutycznych. Każdy z rodziców w działaniach idących za diagnozą widział szansę na językowy rozwój swojego dziecka.

Uczucia i emocje

W omawianych wcześniej tematach głównych największą rolę odgrywały myśli rodziców związane z diagnozą oraz następującymi po niej wydarzeniami. Szczególnie ważne i zajmujące były jednak uczucia i emocje, które wiązały się z tym czasem i tą konkretną sytuacją. Rodzice twierdzili, że doznawali szoku, skołowania, byli zdenerwowani, odczuwali lęk, strach i przerażenie, bo nie wiedzieli, czego mogą się spodziewać w przyszłości, co stanie się z ich dzieckiem. Jedna z mam mówiła: „Po pierwszym spotkaniu, miałam takie odczucia takiej niepewności troszkę, podenerwowania. Byłam taka no... nie wiedziałam za bardzo, na czym stoję”. Niepewność, niewiedza powodowały często płacz. Rodzice przyznawali się do depresji, załamania, sinusoidy uczuciowej, np.: „No był płacz i, no depresja, no to ciężko powiedzieć, no bo z jednej strony trzeba było się zbierać szybko, żeby mu pomóc, więc jakby nie mógł, ja nie mogłam sobie pozwolić na to, żeby leżeć, płakać i się przejmować sobą, tylko jakby, nastawiłam się na walczenie o dziecko”. Dzień diagnozy porównywali do przykrego doświadczenia, wielu z nich bało się, że ich dziecko będzie niepełnosprawne. Aż w pięciu wywiadach rodzice utożsamili zjawisko opóźnionego rozwoju mowy z niepełnosprawnością. Jedna z mam wspominała: „Byłam bardzo przerażona, to było takie pierwsze moje odczucie, że moje dziecko może być niepełnosprawne”. Szczególnie ważna informacja na temat opóźnionego rozwoju mowy została podana także w innym wywiadzie: „[ORM – przyp. M.K.] był dla mnie tematem w ogóle obcym, i jak każda mama zaczęłam się denerwować, oczywiście myśleć, że moje dziecko jest niepełnosprawne, z czym się to wiąże w przyszłości, jak mój syn będzie funkcjonował

w przyszłości, jak to już wpływało na mnie”. Pozwala to sądzić, że społeczne rozumienie opóźnionego rozwoju mowy wiąże się ze strachem, niepełnosprawnością i różnymi ograniczeniami.

Próby wytłumaczenia postawionej diagnozy ORM

W tabeli 2 zostały przedstawione odpowiedzi na pytanie badawcze „Jak rodzice próbują sobie wytłumaczyć postawioną diagnozę?”. Wszystkie związki znaczeniowe wyłoniły jeden główny temat, jakim jest poczucie winy.

Tabela 2. Próby wytłumaczenia postawionej diagnozy ORM

Temat główny	Związki znaczeniowe
Poczucie winy	„Zarzuty wobec siebie” „Stres w ciąży, przeżycia psychiczne mamy” „Genetyka, obciążenia rodzinne” „Poród, cesarskie cięcie” „Ciąża zagrożona, leżąca” „Złe odżywianie w czasie ciąży” „Mama zrobiła coś źle w ciąży” „Noszenie w czasie ciąży starszego rodzeństwa” „Dużo pracy/zaniedbanie” „Sadzanie przed telewizorem” „Dlaczego ja/mnie/nas/moje dziecko to spotkało?”

Źródło: opracowanie własne

Rodzice mieli ogromne poczucie winy w związku z diagnozą opóźnionego rozwoju mowy u swoich dzieci. Najbardziej obwiniały się mamy za okres ciąży. Zarzuty dotyczyły bardzo różnych sytuacji. Kobiety wspominały o stresie oraz ciężkich przeżyciach, które przypadały na tamten okres, np. o chorobie nowotworowej męża. Pojawił się wątek ciąży zagrożonej i leżącej, trudnego porodu oraz porodu przez cesarskie cięcie. Bardzo często padało pytanie: „Czy ja robiłam coś źle w ciąży?”. Przykładowe odpowiedzi w tej sytuacji dotyczyły złego odżywiania, noszenia rodzeństwa na rękach, zażywania leków. Druga część zarzutów wiązała się z obciążeniami genetycznymi i rodzinnymi. Jedna z mam komentowała to następująco: „Doszukiwałam się gdzieś przyczyny, w rodzinie, że, mmm, w męża rodzinie występowały problemy z mową u dzieci, więc próbowałam się jakiejś genetyki doszukiwać, że może to po prostu gdzieś w tych genach”.

Ostatni rodzaj zastrzeżeń budziły zaniedbania dzieci przez nadmiar obowiązków, obciążenie pracą, częste sadzanie przed telewizorem. Ojciec biorący udział w wywiadzie mówił w ten sposób: „Tak. I bardzo się obwiniałem za to wszystko, ponieważ, w tamtym okresie bardzo dużo pracowałem. Nie było mnie w domu, nie było mnie przy dziecku tak naprawdę, bo pracowałem po szesnaście, osiemnaście godzin, a do tego sadzaliśmy córkę bardzo dużo przed telewizorem”. Normalne, ale zarazem bardzo przejmujące były pytania typu „Dlaczego ja/mnie/nas/moje dziecko

spotkało coś takiego?”. Można było odnieść wrażenie, że rodzice kierowali takie pytania do losu, który mógł się im wydawać niesprawiedliwy.

Zmiany w życiu rodziców pod wpływem diagnozy ORM

Odpowiedzi na pytanie badawcze „Co zmieniło się w życiu rodziców pod wpływem diagnozy?” znajdują się w tabeli 3. Ze związków znaczeniowych wyłoniły się trzy główne tematy:

- 1) zmiany związane z pracą zawodową;
- 2) przeorganizowanie życia rodzinnego;
- 3) nowa jakość czasu spędzanego z dzieckiem.

Tabela 3. Zmiany w życiu rodziców pod wpływem diagnozy ORM

Temat główny	Związki znaczeniowe
Zmiany związane z pracą zawodową	Zmiana wymiaru czasu pracy z całego etatu na pół etatu Rezygnacja z pracy zawodowej w celu opieki nad dzieckiem
Przeorganizowanie życia rodzinnego	Przejęcie przez jednego rodzica ciężaru opieki nakierowanej na pomoc specjalistyczną Traktowanie normalnie dziecka z ORM, niewyręczanie go, nieodpuszczanie Chęć ochrony dziecka Dostosowanie czasu rodziny do terapii dziecka z ORM
Nowa jakość czasu spędzanego z dzieckiem	Życie skupiło się wokół dziecka Zmiana stylu opieki Poświęcenie czasu i uwagi na zabawę z dzieckiem Stymulowanie rozwoju mowy w czasie zabawy – inna świadomość Znalezienie balansu między pracą, zajmowaniem się domem a opieką nad dzieckiem

Źródło: opracowanie własne

Zmiany związane z pracą zawodową

Pod wpływem diagnozy dwie z mam podjęły znaczące kroki dotyczące ich przyszłości zawodowej. Jedna zrezygnowała z pracy zupełnie, druga przeszła na pół etatu. Udzielony komentarz do sytuacji był następujący: „No, syn jest dzieckiem bardzo wymagającym, no i nie dość, że jest dzieckiem wymagającym, to jeszcze, ilość terapii, na które trzeba było z nim jeździć, no to zweryfikowało nas... no że ja musiałam zrezygnować z pracy, no a mąż jakby więcej pracować”. Większość rodziców przyznała, że w znaczący sposób i na ile to było możliwe, ograniczyła swoją działalność zawodową na rzecz czasu spędzanego z dzieckiem, przeznaczonego na rozwój mowy. Ta zmiana stała się dla nich priorytetowa w kontekście diagnozowanych trudności.

Przeorganizowanie życia rodzinnego

Jak można było zaobserwować w czasie wywiadów, diagnoza ORM powodowała nie tylko zmiany zawodowe rodziców, ale również mocno wpływała

na przeorganizowanie sytuacji całej rodziny. Głównie oznaczało to przejście przez jednego rodzica ciężaru opieki nakierowanej na pomoc specjalistyczną. Rodzice wspominali również, że często trzeba było dostosować czas całej rodziny do terapii dziecka z ORM, jednocześnie nie znajdując czasu na zaspokojenie własnych potrzeb. Jedna mama mówiła: „Gdzieś moje potrzeby moje, moje jakieś nie wiem, pragnienia... ja po prostu muszę zrobić wszystko, żeby syn po prostu funkcjonował w miarę, żeby chodził do przedszkola, tak jak teraz chodzi, żeby poszedł do szkoły, żeby funkcjonował i tak dalej. A proszę mi wierzyć, jeśli się ma takie dziecko, gdzie się ma, powiedzmy, pięć spotkań albo sześć w tygodniu, więc dla siebie jednak czasu się już tyle nie ma”. W tym miejscu wielu rodziców zauważyło jednak, że dziecko z ORM należy traktować normalnie, nie wyręczać go, nie odpuszczać mu mierzenia się z różnymi przeciwnościami losu. Główne przesłanie wydaje się bardzo ważne w związku z podejściem funkcjonalnym rodziców, którzy chcą, aby ich dziecko poradziło sobie w społeczeństwie, niezależnie od lepszych czy gorszych umiejętności językowych. Nie oznacza to jednak, że nie przejawiają oni postawy ochronnej wobec trudności swoich dzieci.

Nowa jakość czasu spędzonego z dzieckiem

Zmiany zawodowe lub rodzinne pozwoliły wszystkim rodzicom zmodyfikować jakość czasu spędzanego z dzieckiem z ORM, co jedna z mam opisuje następująco: „Bardziej, że tak powiem, moje życie kręci się wokół dziecka teraz, staram się jak najwięcej czasu mu poświęcać, jak najwięcej uwagi. Też styl mojej opieki się troszkę zmienił, ponieważ więcej zabaw organizuję w takim kierunku nauki, żeby jednak jak najwięcej go stymulować w tym kierunku mowy”. Szczególną wagę przyznaje ona czynnościom, które mają intencjonalnie sprzyjać rozwojowi mowy. Dla rodziców ważne było znalezienie balansu między pracą, zajmowaniem się domem a opieką nad dzieckiem. Zmiana stylu opieki była mocno powiązana z nową świadomością na temat konieczności stymulacji rozwoju mowy, co wynikało bezpośrednio ze spotkania diagnostycznego.

Wpływ diagnozy ORM na postrzeganie przez rodziców przyszłości dziecka

W tabeli 4 znajdują się tematy główne oraz związki znaczeniowe wynikające z pytania badawczego „Jak diagnoza wpływa na postrzeganie przez rodziców przyszłości dziecka?”. Wśród tematów wyłoniły się dwa szczególnie ważne, ale zupełnie przeciwnie nacechowane emocjonalnie. Pierwszy z nich to strach przed przyszłością dziecka, drugi to nadzieja, że będzie dobrze i wszystko się ułoży.

Tabela 4. Wpływ diagnozy ORM na postrzeganie przez rodziców przyszłości dziecka

Temat główny	Związki znaczeniowe
Strach przed przyszłością	„Obawa o to, czy mowa całkowicie się wykształci” „Obawa, że w szkole będą problemy” „Jak sobie będzie radziła/radził w przyszłości?” „Do jakiej szkoły pójdzie?” „Jak poradzi sobie w grupie rówieśniczej?” „Martwienie się o naukę w szkole” „Martwienie się o naukę czytania i pisania” „Lęk przed pójściem do szkoły” „Co będzie, jeżeli nas, rodziców zabraknie?”
Nadzieja, że będzie dobrze i wszystko się ułoży	„Istnienie metod i technik, które przyniosą efekt” „Dziecko skończy szkołę, zda maturę” „Wszystko się ułoży i będzie super” „Optymizm w zakresie postępów” „Niedopuszczanie myśli, że będzie źle” „Nastawienie na samodzielność dziecka” „Normalizowanie”

Źródło: opracowanie własne

Strach przed przyszłością

W końcowej części wywiadu rodzicom zostało postawione bardzo trudne pytanie dotyczące przyszłości dziecka z ORM. Z jednej strony wszyscy wyrażali wielkie obawy, a z drugiej mieli nadzieję na szczęśliwe zakończenie problemu z rozwojem mowy. Obawy dotyczyły tego, czy i kiedy mowa całkowicie się wykształci. W dużej mierze rodzice martwili się, że dziecko będzie miało problemy w szkole, z nauką czytania i pisania. Nie wiedzieli, do jakiej szkoły dziecko będzie mogło uczęszczać ze względu na swój poziom funkcjonowania. Niepokoiłi się także o radzenie sobie w grupie rówieśniczej, natomiast sama sytuacja szkoły budziła we wszystkich lęk. Mama chłopca nadmieniała: „Jeśli chodzi, na przykład, no... wybiegam już na pewno, ale zastanawiam się, jak będzie sobie radził, czy w grupie rówieśniczej, czy jak będzie sobie radził do szkoły, w szkole i do jakiej szkoły będzie mógł pójść”. Rodzice twierdzili też, że boją się, co stanie się z dziećmi, kiedy ich zabraknie, jak będzie wyglądała ich dalsza, dorosła przyszłość. Część rodziców ograniczała się w swoich wypowiedziach tylko do najbliższej przyszłości i nie chciała rozmawiać o tym, co będzie dalej.

Nadzieja, że będzie dobrze i wszystko się ułoży

Mimo wielu negatywnych emocji absolutnie wszyscy rodzice pokładali dużą nadzieję w terapii logopedycznej i wierzyli, że wszystko dobrze się ułoży. Zwracali uwagę na istnienie metod i technik, które przyniosą efekt, przez co dziecko zacznie normalnie mówić. Nadmieniali, że dołożą wszelkich starań, aby ich dziecko skończyło szkołę i zdało maturę. Optymizm wiązał się z postępami terapeutycznymi dzieci, natomiast rodzice nie dopuszczali myśli, że będzie źle. W odpowiedzi na pytanie

o przyszłość najczęściej pojawiały się informacje, że dzieci z ORM trzeba traktować jak wszystkie inne i pozwalać im normalnie funkcjonować w społeczeństwie. Wszyscy nastawieni byli na dużą samodzielność, do której chcieli dążyć z dzieckiem w miarę osiągniętych postępów terapeutycznych.

Dyskusja i podsumowanie

W czasie badania przeprowadzonego metodą fenomenologiczną udało się odpowiedzieć na wszystkie postawione pytania badawcze. W zakresie pytania ogólnego „Jakie uczucia, emocje i myśli towarzyszą rodzicom w związku z diagnozą opóźnionego rozwoju mowy u ich dzieci?” w odpowiedziach wyodrębniły się trzy główne tematy związane z diagnozą jako momentem przełomowym, oczekiwaniem terapii oraz pomocy, a także trudnymi emocjami wynikającymi z opóźnienia rozwoju mowy dziecka. Rodzice liczyli, że diagnoza da im wyjaśnienie sytuacji, pozwoli na określenie konkretnych działań oraz znalezienie pomocy w tej trudnej sytuacji. Wielu z nich oczekiwało od terapeuty wsparcia, ponieważ uczucia i emocje, które im towarzyszyły, były związane głównie z lękiem. Pytanie szczegółowe „Jak rodzice próbują sobie wytłumaczyć postawioną diagnozę?” przyniosło w zasadzie odpowiedzi głęboko zakorzenione w poczuciu winy – zaczynając od obciążenia genetycznego, przez przebieg ciąży, a kończąc na niepoświęcaniu dziecku odpowiedniej ilości czasu. Rodzice zapytani o to, co zmieniło się w ich życiu pod wpływem diagnozy, udzielali bardzo szczegółowych odpowiedzi na temat tego, jak przeorganizowali swoje życie rodzinne i zawodowe oraz zmienili styl opieki nad dzieckiem. Wyjątkowo ciekawe okazało się bardzo częste wprowadzanie aktywności związanych z rozwojem mowy dziecka. Ostatnie pytanie szczegółowe brzmiało „Jak diagnoza wpływa na postrzeganie przez rodziców przyszłości dziecka?”. W tym przypadku w odpowiedziach pojawił się swoisty dualizm uczuciowy. W dużej mierze był on związany ze skrajnymi emocjami – strachem przed przyszłością dziecka oraz nadzieją na dobry rozwój i prowadzenie normalnego życia. Szczególnie ważne wydaje się normalne i funkcjonalne postrzeganie dzieci przez ich rodziców, co bezpośrednio – zdaniem tych ostatnich – wynika z postawy diagnosty, który w taki sposób proponował postrzegać sytuację. Jedna z mam opisała to w następujący sposób: „To znaczy, na pewno wspiera, yyy, wspierającą postawą jest fakt traktowania takiej sytuacji jako normalnej”. Poczucie komfortu mamy zostało zapewnione przez wsparcie psychoterapeutyczne, jakie uzyskała od logopedy.

Podsumowując, otrzymane rezultaty wpisały się w nurt badań nad przeżywaniem chorób dzieci oraz zaburzeń o różnej etiologii. Podobnie jak w badaniach Pileckiego [2007] na temat autyzmu i niepełnosprawności okazało się, że opóźnienie rozwoju mowy dziecka jest bardzo obciążające dla całej jego rodziny. Zauważono również,

podobnie do obserwacji Howlin i Asgharian [1999] oraz Russ [2004], że rodzice przeżywają szok w czasie diagnozy, martwią się o przyszłość dzieci, ale wierzą, że uda się im odnieść sukces w życiu. W prezentowanych badaniach fenomenologicznych nie pojawił się natomiast wątek pięciu etapów żałoby według Kübler-Ross [Corr, 2021]. Rodzice nie opisywali zaprzeczenia, gniewu, negocjowania. Jedna mama przyznała się do depresji, natomiast wszyscy zaakceptowali fakt opóźnienia rozwoju mowy dziecka i nastawili się na szybkie działanie.

Prezentowane wyniki są bardzo spójne z klasyfikacją ICF, która w centrum zainteresowania stawia dobrostan człowieka oraz jego funkcjonowanie emocjonalno-społeczne. Głównym celem tej klasyfikacji jest próba opisanego zaburzeń/chorób/niepełnosprawności człowieka w ujęciu biologicznym, jednostkowym i społecznym [World Health Organization, 2001]. Pozwala to na całościowe i wieloaspektowe podejście do procesu szeroko rozumianej rehabilitacji, w której nie tylko jednostka, ale także jej rodzina są zaangażowane w różnego rodzaju sytuacje emocjonalno-społeczne, które towarzyszą zapewnieniu małemu pacjentowi określonego dobrostanu. W tym miejscu należy pamiętać, że inny dobrostan zapewnia się dziecku, które rokuje na rozwój mowy, inny dziecku, u którego prognostyka diagnostyczna na to nie pozwala, a jedynym możliwym dobrostanem będzie np. komfort dobrego jedzenia. Z powodu takiego opisu klasyfikacja ICF rozszerza agendę badań logopedycznych o zagadnienia natury psychologicznej, bez której skuteczne prowadzenie procesu terapeutycznego jest niemożliwe i wątpliwe pod względem etycznym. Rezultaty pozwalają na zrozumienie, w jaki sposób deficyty językowo-komunikacyjne wpływają na społeczno-emocjonalne funkcjonowanie rodziców dzieci z ORM. Tak rozumiane wyniki mogą stać się podstawą do stworzenia programów dla grup wsparcia rodziców z ORM. Grupy te być może pozwolą na zapewnienie dobrostanu dzieciom w aspekcie psychologicznym, który będzie wynikał z lepszego komfortu emocyjnego rodziców. W tym ujęciu trzeba podkreślić, że zarówno u dziecka, jak i u rodzica dobrostan może być zaburzony ze względu na niepełnosprawność, jaką jest brak lub opóźnienie rozwoju mowy małego człowieka.

Ważnym elementem badań było poznanie przeżyć rodziców w celu sprawdzenia, jakich emocji doświadczają w związku z brakiem języka/opóźnieniem rozwoju mowy u dzieci. Istotne okazało się zaobserwowanie wyobrażeń na temat przyszłego rozwoju lub braku rozwoju mowy dziecka. Za interesujące można uznać określenie, jak w sytuacjach społecznych i komunikacyjnych rodzice przeżywają brak/opóźnienie mowy dziecka. Badania wykazują, że rodzice prognozują trudności w mowie w przyszłej nauce i życiu swojego dziecka. Interesującym problemem stał się opis przeżywania przez rodziców samej diagnozy logopedycznej dzieci, ponieważ taka wiedza umożliwi ukierunkowanie myślenia rodziców na konkretne działania terapeutyczne, ale też pozwala na przyjęcie innej perspektywy terapeutycznej. Ważne jest to także z punktu widzenia psychologicznego, ponieważ pracując z dzieckiem

zaburzonym pod względem językowym, trzeba prowadzić edukację rodzica, który również bierze udział w budowaniu jego kompetencji językowej, komunikacyjnej i kulturowej. Znając przeżycia rodziców, można stworzyć poradnik dla logopedów (ale także rodzin), który byłby pomocny w przepracowaniu trudnych emocji związanych z diagnozą ORM. Kształcenie logopedów powinno zostać także wzbogacone o wiedzę i umiejętności związane z elementarną pomocą rodzicom dzieci z ORM.

Badania dotyczyły niewielkiej grupy osób i są podstawą do przeprowadzania większego projektu realizującego ten temat.

Artykuł przedstawia wyniki badań prowadzonych w ramach MiniGRANTU POB Heritage (edycja IV, ID konkursu H.1.12.2021 2.): *Przeżywanie diagnozy opóźnionego rozwoju mowy przez rodziców dzieci z zaburzeniami językowymi o nieznannej etiologii. Badanie fenomenologiczne.*

Literatura

- Acker L., Knight M., Knott F., 2018, 'Are they just gonna reject me?' *Male adolescents with autism making sense of anxiety: An Interpretative Phenomenological Analysis*, „Research in Autism Spectrum Disorders”, Vol. 56, s. 9–20, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.07.005>
- Belgin P., Abraham B., Baburaj S., Mohandas M.K., 2017, *Environmental and biological risk factors associated with the prevalence of language delay in children upto 6 years of age from Rural South India*, „Journal of Clinical and Diagnostic Research”, Vol. 11(12), s. 11–14.
- Boksa E., 2016, *Dysfagia z perspektywy zaburzeń komunikacji językowej u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami sprzężonymi*, Kraków: Wydawnictwo Libron.
- Borox T., Dassie Leite A.P., Bagarollo M.F., Freire de Alencar B.L., Człusniak G.R., 2018, *Speech production assessment of mouth breathing children with hypertrophy of palatines and/or pharyngeal tonsils*, „CEFAC”, Vol. 20(4), s. 468–476.
- Brown J.W., 1976, *The natural organization of language aphasia and lateralization*, „Brain and Language”, Vol. 3(4), s. 482–494.
- Colaizzi P.F., 1978, *Psychological research as a phenomenologist views it*, [w:] R.S. Valle, K. Mark (red.), *Existential phenomenological alternatives for psychology*, New York: Oxford University Press, s. 48–71.
- Corr Ch.A., 2021, *Elizabeth Kübler-Ross and the “Five Stages” Model in a Sampling of Recent American Textbooks*, „OMEGA – Journal of Death and Dying”, Vol. 82(2), s. 294–322, <https://doi.org/10.1177/0030222818809766>
- Eatough V., Smith J.A., 2017, *Interpretative phenomenological analysis*, [w:] C. Willig, W. Stainton-Rogers (red.), *Handbook of Qualitative Psychology*, London: Sage, s. 193–211.
- Ellis J.B., Hirsch J.K., 2000, *Reasons for living in parents of developmentally delayed children*, „Research in Developmental Disabilities”, Vol. 21(4), s. 323–327.
- Famuła-Jurczak A., 2020, *Społeczne konsekwencje zaburzenia komunikacji dzieci ze spektrum autyzmu*, [w:] L. Kataryńczuk-Mania (red.), *Emisja głosu w przestrzeni edukacyjnej, artystycznej i terapeutycznej*, Zielona Góra: Wydawnictwo Uniwersytetu Zielonogórskiego, s. 309–322.
- Giorgi A., 1971, *A phenomenological approach to the problem of meaning and serial learning*, „Duquesne Studies in Phenomenological Psychology”, Vol. 1, s. 88–100.

- Hess-Wiktor K., Opoczyńska-Morasiewicz M., 2014, *Przegląd metod badawczych stosowanych w ujęciu idiograficznym*, [w:] M. Opoczyńska-Morasiewicz (red.), *Poza zasadą powszechności: próby idiograficzne*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, s. 167–191.
- Hitos S.F., Arakaki R., Solé D., Weckx L.L.M., 2013, *Oral breathing and speech disorders in children*, „*Journal de Pédiatrie*”, Vol. 89(4), s. 361–365.
- Hopkins R.M., Regehr G., Pratt D.D., 2016, *A framework for negotiating positionality in phenomenological research*, „*Medical Teacher*”, Vol. 39(1), s. 20–25, <https://doi.org/10.1080/0142159x.2017.1245854>
- Howlin P., Asgharian A., 1999, *The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families*, „*Developmental Medicine & Child Neurology*”, Vol. 41(12), s. 834–839.
- Hycner R., 1985, *Some guidelines for the phenomenological analysis of interview data*, „*Human Studies*”, Vol. 8(3), s. 279–303, <https://doi.org/10.1007/BF00142995>
- Jachimowska K., 2018, *Od negocjacji do akceptacji – postawy rodziców wobec niepełnosprawności swojego dziecka*, [w:] E. Szkudlarek-Śmiechowicz, B. Cieśla (red.), *Negocjacja w języku, tekście, dyskursie*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 225–236.
- Jastrzębowska G., 2005, *Opóźnienie rozwoju mowy*, [w:] T. Gałkowski, E. Szelań, G. Jastrzębowska (red.), *Podstawy neurologopedii. Podręcznik akademicki*, Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, s. 360–378.
- Knapek M., 2020, *Anatomiczne i fizjologiczne uwarunkowania opóźnienia rozwoju mowy: oddychanie i fonacja*, „*Forum Logopedy*”, nr 39, s. 5–10.
- Knapek M., Kozioł-Kozakowska A., 2020, *Anatomiczne i fizjologiczne uwarunkowania opóźnienia w rozwoju mowy: jedzenie*, „*Przegląd Logopedyczno-Pedagogiczno-Psychologiczny*”, nr 2, s. 76–86.
- Kręcisiz-Plis E., 2020, *Zaangażowanie rodzicielskie a percepcja doświadczeń rodziców dziecka z chorobą przewlekłą*, „*Niepełnosprawność*”, nr 37, s. 265–287.
- Panasiuk J., 2015, *Postępowanie logopedyczne w przypadku alalii i niedokształcenia mowy o typie afazji*, [w:] S. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźniak (red.), *Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 309–348.
- Pilecki M., 2007, *Rodzinne brzemie zaburzeń w rozwoju*, „*Sztuka Leczenia*”, t. 14, nr 1–2, s. 59–67.
- Robertson S.B., Weismer S.E., 1999, *Effects of treatment on linguistic and social skills in toddlers with delayed language development*, „*Journal of Speech, Language and Hearing Research*”, Vol. 42, s. 1234–1248.
- Russ S.W., 2004, *Play in Child Development and Psychotherapy: Toward Empirically Supported Practice*, Mahwah–London: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Smith J., Flowers P., Larkin M., 2009, *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory method and research*, London: Sage.
- Stasiak J., 2014, *Alalia. Perspektywy opisu*, [w:] S. Grabias, M. Kurkowski (red.), *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy*, Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 337–360.
- Walker A., Tobbell J., 2015, *Lost Voices and Unlived Lives: Exploring Adults Experiences of Selective Mutism Using Interpretative Phenomenological Analysis*, „*Qualitative Research in Psychology*”, Vol. 12(4), s. 453–471, <https://doi.org/10.1080/14780887.2015.1054533>
- World Health Organization, 2001, *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health> (dostęp: 13.08.2024).