

MONIKA PARCHOMIUK  
BEATA SZABAŁA

## RODZINY DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W CZASIE PANDEMII COVID-19

### WPROWADZENIE

Podczas pandemii COVID-19 życie rodzin dzieci z niepełnosprawnością zostało zakłócone potrzebą intensywnej interwencji rodziców w czynności wykonywane zwykle przez zespół multidyscyplinarny. Rodzice weszli w rolę nauczyciela potomstwa z niepełnosprawnością, trenera umiejętności społecznych, terapeuty behawioralnego, czasami przy niewielkim wsparciu ze strony profesjonalistów lub w sytuacji jego całkowitego braku (Asbury, Fox, Deniz, Code i Toseeb, 2020, s. 1; Dhiman, Sahu, Reed, Ganesh, Goyal, Jain, 2020, s. 2).

Z badań wynika, że większość platform internetowych nie uwzględniała specyficznych potrzeb dzieci z niepełnosprawnością (Hills, 2020, za: Patel, 2020, s. 1; Lewandowska, 2020, s. 22). Utrudnieniem były także problemy sprzętowe oraz niewystarczające kompetencje rodziców (Patel, 2020, s. 1; Couper-Kenney, Riddell 2021, s. 27-28; Daulay, 2021, s. 5; Henley-Averett, 2021, s. 8), którzy mimo trudności bardzo angażowali się w edukację zdalną potomstwa (Kułaga, 2020, s. 88; Lewandowska, 2020, s. 25). Wsparcie udzielane przez szkołę nie zawsze spotykało się z ich pozytywną opinią (Toseeb, Asbury, Code, Fox i Deniz, 2020, s. 6; Couper-Kenney, Riddell, 2021, s. 28-29). Rodzice wskazywali na konieczność wdrożenia następujących rozwiązań: więcej zajęć w formie wideokonferencji; lepsze planowanie zajęć; mniejsze obciążenie rodziców nauczaniem; dostosowanie programów do specjalnych potrzeb dzieci; zapewnienie sprzętu

---

Dr hab. MONIKA PARCHOMIUK – Instytut Pedagogiki, Wydział Pedagogiki i Psychologii, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, adres do korespondencji: Głęboka 43, 20-612 Lublin; e-mail: [monika.parchomiuk@mail.umcs.pl](mailto:monika.parchomiuk@mail.umcs.pl); ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0756-4242>.

Dr hab. BEATA SZABAŁA – Instytut Pedagogiki, Wydział Pedagogiki i Psychologii, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, adres do korespondencji: Głęboka 43, 20-612 Lublin; e-mail: [beata.szabala@mail.umcs.pl](mailto:beata.szabala@mail.umcs.pl); ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1154-4690>.

i narzędzi terapeutycznych (Jeste Hyde, Distefano, Halladay, Ray, Porath, Wilson i Thurm, 2020, s. 828). Oczekiwania te są tym bardziej zasadne, iż ze względu na zastosowane środki powstrzymywania pandemii COVID-19 i utrudniony dostęp do usług rehabilitacyjnych, zdecydowana większość dzieci z niepełnosprawnością przestała korzystać z co najmniej jednej terapii, a niektóre nie mogły uczestniczyć w żadnej (Jeste i in., 2020, s. 827). Rehabilitacją najczęściej zajmowali się rodzice, którzy prowadzili ją w warunkach domowych (Cacioppo, Bouver, Bailly, Houx, Lempereur, Mensah-Gourmel, Kandalajt, Varengue, Chatelin, Vagnoni, Vuillerot, Pons, Dinomais, Dheilily, Brochard i Gautheron, 2021, s. 4), ale wielu doświadczało trudności, o czym decydowała głównie specyfika terapii i właściwości dziecka. Inne podawane powody to: niewielkie zasoby finansowe, konieczność opieki nad innymi osobami zależnymi, obciążenie sprawami domowymi, brak dostępu do Internetu (Bellomo, Prasad, Laventhal, Munzer, 2020, s. 350-351), niewystarczające umiejętności do prowadzenia rehabilitacji (Dhiman i in., 2020, s. 2; Daulay, 2021, s. 5).

Zmniejszona liczba usług edukacyjnych i rehabilitacyjnych, świadczonych na rzecz dzieci z niepełnosprawnością podczas pandemii COVID-19 (Glac, Zdebska, 2022, s. 118-120), w połączeniu z brakiem zajęć rekreacyjnych, przebywaniem w przestrzeni domów, okazały się frustrujące i doprowadziły do wielu negatywnych następstw psychofizycznych. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością wskazywali na wzrost zachowań trudnych, które występowały częściej niż u dzieci pełnosprawnych (Bentenuto, Mazzoni, Giannotti, Venuti, de Falco, 2020, s. 8). Wśród nich pojawiły się: agresywność, drażliwość, wycofanie społeczne, nasilające się stereotypy, nadpobudliwość, zaburzenia snu, samookaleczenia (Mutler, Doenyas, Genc, 2020, s. 5). Dużym problemem okazał się regres w rozwoju (Doroszuk, 2020, s. 14; Kułaga, 2020, s. 90; Pachowicz, 2020, s. 110), poczucie osamotnienia (Glac, 2020, s. 169), obniżenie motywacji do nauki (Lewandowska, 2020, s. 29), słabsza koncentracja uwagi i samopoczucie (Fontanesi, Marchetti, Mazza, Di Giandomenico, Roma i Verrocchio, 2020, s. 80), ale także niewłaściwe odżywianie, otyłość, zaparcia (Ameis, Lai, Mulsant, Szatmari, 2020, s. 2), zmniejszenie/zaprzestanie aktywności fizycznej (Bıyık, Ozal, Tuncdemir, Uneş, Delioğlu i Gunel, 2021, s. 227; Cacioppo i in., 2021, s. 3; Yuan, Ding, Wang, Bi, Zhou, Wang, Zhang, Liu i Roswal, 2021, s. 5).

Ograniczenia związane z pandemią COVID-19 sprawiły, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością doświadczyli wielu problemów. Dotyczyły one: rehabilitacji dzieci, ich interakcji społecznych, ryzyka zakażenia, przeciążenia psychicznego oraz niewystarczającego wsparcia społecznego (Cacioppo i in., 2021, s. 4). Inne wyzwania to: niemożność opuszczania domu, konieczność dzielenia obowiązków zawodowych z domowymi, troska o małe dzieci, zmiana rutyny,

emocjonalne wspieranie rodziny, obawa o finanse, niezaspokojenie potrzeb edukacyjnych i rozwojowych dzieci (Doroszuk, 2020, s. 15; Neece, McIntyre, Fenning, 2020, s. 742). Problemy te nie pozostały bez wpływu na stan psychiczny rodziców oraz podejmowaną aktywność zaradczą. Badania ujawniły, że 27% miało problemy ze zdrowiem psychicznym (Chen, Chen, Li i Ren, 2020, s. 5-6), które były powiązane z neurotyzmem i problemami behawioralnymi dzieci (Chen i in., 2020, s. 9). Odnotowano także występowanie depresji, której wskaźniki przewyższały poziom lęku i stresu (Dhiman i in., 2020, s. 5). Jeśli chodzi o aktywność zaradczą, to nie różniła się ona istotnie statystycznie od podejmowanej przez rodziców dzieci pełnosprawnych. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością stosowali strategie adaptacyjne, zmierzające do pokonania sytuacji trudnej (Willner, Rose, Stenfert-Kroese, Murphy, Langdon, Clifford, Hutchings, Watkins, Hiles i Cooper, 2020, s. 1526), wdrażali strategie behawioralne, starając się postępować zgodnie z ustalonym harmonogramem i zachowując rutynę, oraz angażowali się w różne zajęcia wspierające rozwój ich dzieci. Praktykowali medytację, ćwiczenia, zdrowe odżywianie, korzystali ze wsparcia społecznego (Doroszuk, 2020, s. 18; Neece, McIntyre i Fenning, 2020, s. 743). Za najważniejsze źródła wsparcia uznawali partnerów i specjalistów, przypisując słabszą rolę sąsiadom, grupom społecznym i organizacjom religijnym. Interesujące, iż wsparcie społeczne zmniejszało się wraz z nasileniem się trudnych zachowań u dzieci z niepełnosprawnością (Willner i in., 2020, s. 1528).

Analizując sytuację rodzin dzieci z niepełnosprawnością podczas pandemii COVID-19, należy także zwrócić uwagę na możliwe jej następstwa w kontekście życia rodzinnego, zarówno negatywne, jak i pozytywne. Rodzice wymienili następujące skutki negatywne: utrata pracy, pogorszenie sytuacji finansowej rodziny, troska o jej zdrowie i przyszłość, brak postępów edukacyjnych i rozwojowych u dzieci (Neece, McIntyre i Fenning, 2020, s. 744-745), szeroko pojęte problemy emocjonalne i społeczne (Grumi i in., 2020, s. 30). Do pozytywnych następstw pandemii COVID-19 rodzice zaliczyli: częstsze spędzanie czasu z członkami rodziny, wolniejsze tempo życia, zwiększenie czasu dla interesujących aktywności, doświadczanie wsparcia społecznego i poczucia wspólnoty z innymi (Neece, McIntyre i Fenning, 2020, s. 743), możliwość wzmocnienia relacji z dziećmi (Bentenuto i in., 2020, s. 7).

Zaprezentowany przegląd prac, a zwłaszcza różnorodność problemów doświadczanych przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością podczas pandemii COVID-19 wskazuje, że pojawia się potrzeba podejmowania eksploracji zmierzających do pogłębionej ich analizy w warunkach polskich. Tym bardziej jest ona istotna, że zakres badań w tym temacie jest stosunkowo ograniczony na rodzimym gruncie. Celem podjętych eksploracji jest scharakteryzowanie funkcjonowania

rodzin dzieci z niepełnosprawnością w czasie pandemii COVID-19. Sprawdzano je w odniesieniu do rodziców, dziecka i życia rodzinnego. Postawiono następujące problemy badawcze:

1. Jakie są rodzicielskie doświadczenia podczas pandemii COVID-19?
2. Jak rodzice postrzegają konsekwencje pandemii COVID-19 w zakresie psychospołecznego i edukacyjnego funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością?
3. Jak rodzice postrzegają konsekwencje pandemii COVID-19 dla organizacji życia rodzinnego oraz rodzinnych potrzeb?

## 1. PROCEDURA

Sposób realizacji badań został dostosowany do sytuacji epidemiologicznej i pozwalał na zapewnienie anonimowości respondentom. Wykorzystano badania internetowe, za pośrednictwem platformy Google. Daje ona możliwość skonstruowania formularza, jego wysłania w postaci linku dołączonego do wiadomości mailowej oraz odesłania wypełnionej wersji na indywidualne konto utworzone przez badacza bez podawania danych respondenta. E-maile ze szczegółowym opisem celu badań, ich problematyki oraz wyjaśnieniem przeznaczenia wyników, ponadto krótkim przedstawieniem działalności naukowej badaczy, wysłano do szkół specjalnych oraz integracyjnych w Polsce, w których kształcą się dzieci oraz młodzież z różnym rodzajem niepełnosprawności. Dane kontaktowe placówek pozyskano dzięki Rejestrowi Szkół i Placówek Oświatowych MEN (<https://rspo.mein.gov.pl>). Wysłano e-maile do 707 szkół specjalnych oraz do 1368 integracyjnych. Zwrócono się z prośbą do dyrekcji szkoły o przekazanie wiadomości wraz z linkiem kwestionariusza do wszystkich rodziców, których dzieci kształcą się w danej placówce.

## 2. NARZĘDZIA

W badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, a w jego ramach autorski kwestionariusz ankiety złożony z trzech części: (1) część dotycząca rodzicielskich przeżyć, problemów, potrzeb i sposobów radzenia sobie (23 pytania); (2) część odnosząca się do postrzeganego przez rodziców psychospołecznego oraz edukacyjnego funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością (10 pytań); (3) część dotycząca organizacji życia rodzinnego oraz rodzinnych potrzeb w czasie pandemii (3 pytania). Kwestionariusz powstał na podstawie przeglądu literatury

opisującej funkcjonowanie rodzin oraz osób z niepełnosprawnością w okresie pandemii COVID-19. Uwzględniono sytuację krajową, obejmującą organizację instytucji (edukacyjnych i innych) oraz wprowadzane ograniczenia w różnych obszarach życia. Pytania miały najczęściej charakter zamknięty (pytania wielokrotnego lub pojedynczego wyboru). W przypadku pytań dopełnienia pozostawiano możliwość uzupełniania kafeterii odpowiedzi własną.

### 3. WYNIKI

Materiał zebrano od 85 rodziców, głównie matek (92%). Badani rodzice byli w wieku od 27 do 62 lat ( $M=44$ ). Najwięcej osób miało wykształcenie średnie (39%) i wyższe (37%). W trzech rodzinach wychowuje się po dwoje dzieci z niepełnosprawnością, w pozostałych po jednym. Wiek dzieci z niepełnosprawnością wynosił od 7 do 23 lat ( $M=13,4$ ). Badana grupa w największym zakresie była reprezentowana przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (48%), której towarzyszyło ASD (15%) bądź inne niepełnosprawności, jak sensoryczna (7%) czy ruchowa (8%). ASD bez niepełnosprawności dodatkowej wystąpiło w 35% przypadków. W większości rodzin (84%) są również dzieci pełnosprawne w wieku od roku do 35 lat. Dzieci z niepełnosprawnością kształciły się na różnym etapie edukacyjnym: 40% w klasach młodszych szkoły podstawowej, 38% w klasach starszych szkoły podstawowej oraz 22% w szkołach ponadpodstawowych. Najwięcej rodzin zamieszkuje w mieście (72%).

#### 3.1. OBSZAR RODZICIELSKICH DOŚWIADCZEŃ W CZASIE PANDEMII

Zakres rodzicielskich doświadczeń w czasie pandemii jest zróżnicowany i trudno mówić w odniesieniu do niektórych ich rodzajów o dominującej tendencji. Zauważa się częstsze występowanie bezradności, zmęczenia i nieprzewidywalności losu (tabela 1). Wyraźnie zarysowała się tendencja wskazująca na częstsze doznawanie stresu i presji. Rodzice odczuwają częste i bardzo częste obciążenie obowiązkami. Tendencję informującą o małym nasileniu doznań odnotowano w przypadku znudzenia oraz utraty kontroli. Niekiedy pojawiały się pogorszenie nastroju czy złość.

Tabela 1. Rodzicielskie doświadczenia w dobie pandemii

	Nigdy N (%)	Bardzo rzadko N (%)	Rzadko N (%)	Czasami N (%)	Często N (%)	Bardzo często N (%)
Lęk	14 (16,5)	13 (15,3)	13 (15,3)	21 (24,7)	16 (18,8)	8 (9,4)
Pogorszenie nastroju	4 (4,7)	13 (15,3)	11 (12,9)	30 (35,3)	22 (25,9)	5 (5,9)
Złość	4 (4,7)	7 (8,2)	22 (25,9)	31 (36,5)	15 (17,6)	6 (7,1)
Osamotnienie	14 (16,5)	9 (10,6)	17 (20)	16 (18,8)	19 (22,4)	10 (11,8)
Nuda	23 (27)	16 (18,8)	27 (31,8)	11 (12,9)	8 (9,4)	0
Bezradność	9 (10,6)	5 (5,9)	17 (20)	23 (27)	22 (25,9)	9 (10,6)
Zmęczenie	3 (3,5)	5 (5,9)	4 (4,7)	21 (24,7)	27 (31,8)	25 (29,4)
Nieprze- widywalność losu	8 (9,4)	7 (8,2)	9 (10,6)	22 (25,9)	23 (27)	16 (18,8)
Stres	5 (5,9)	10 (11,8)	3 (3,5)	25 (29,4)	28 (32,9)	14 (16,5)
Presja	8 (9,4)	4 (4,7)	13 (15,3)	26 (30,6)	22 (25,9)	12 (14,1)
Obciążenie obowiązkami	4 (4,7)	4 (4,7)	11 (12,9)	13 (15,3)	32 (37,6)	21 (31,8)
Utrata kontroli	15 (17,6)	17 (20)	17 (20)	17 (20)	13 (15,3)	6 (7)

N = 85

W większości badanych rodzin nie wystąpiły przypadki zachorowań na COVID-19 (64%). Jeśli takowe się pojawiły, dotyczyły respondenta, dziecka z niepełnosprawnością, innego członka rodziny. Zbliżona liczba osób (kilkanaście) oceniła, że pomoc jaką uzyskała ze strony stosownych instytucji w czasie choroby była adekwatna do potrzeb oraz nieadekwatna. Pojawiło się w tym zakresie wiele uwag krytycznych wskazujących przede wszystkim na osamotnienie w walce z chorobą i brak zaangażowania instytucji, zwłaszcza z resortu zdrowia. Uzyskana pomoc sprowadzała się na przykład do telefonicznej porady lekarskiej. Rodzice mówili o niewystarczalności takich porad, trudnościach z uzyskaniem pomocy lekarza, niewystarczającej opiece nad osobą chorą, zaniedbaniach prowadzących do zgonów, braku dostatecznych informacji, trudnościach procedural-

nych oraz braku empatii. Pomocna w radzeniu sobie w sytuacji choroby okazywała się rodzina i szkoła.

Większość respondentów nie pracuje zawodowo (62%). Taka tendencja może wynikać z tego, że w badanej grupie znalazły się w przewadze matki. Ocena problemów, jakie pojawiły się w sferze zawodowej w związku z pandemią, opiera się na nielicznych przypadkach. Stosunkowo najczęściej zgłaszanym problemem była konieczność podjęcia pracy zdalnej przez rodzica, czemu przypuszczalnie towarzyszyło zwiększenie wymagań w obszarze obowiązków zawodowych, rzadziej czasu pracy (tabela 2). W nielicznych przypadkach rodzic stracił pracę w czasie pandemii czy też musiał ją zmienić. Około jedna piąta osób aktywnych zawodowo nie miała problemów z pracą w czasie pandemii. Wszystkie osoby pracujące zawodowo (N=32) sygnalizowały trudności czy też zmiany w godzeniu pracy z obowiązkami domowymi. Ponad połowa pracujących rodziców miała problem z łączeniem zadań zawodowych, realizowanych w niestandardowej formie w domu, z towarzyszeniem dziecka w edukacji zdalnej. Niektórzy deklarowali trudności z godzeniem pracy z opieką nad osobą zależną, zwłaszcza dzieckiem z niepełnosprawnością. W życiu rodziców pojawił się szereg dodatkowych obowiązków domowych, których realizacja była trudna wobec niewielkiej dyspozycji czasowej.

Tabela 2. Rodzicielskie problemy, oczekiwania i sposoby radzenia sobie w dobie pandemii

	N (%)
Problemy/zmiany w toku godzenia pracy zawodowej z obowiązkami domowymi <sup>1</sup>	32 (100)
Brak czasu na realizację zwiększonych obowiązków domowych	19 (59,4)
Konieczność wykorzystania urlopu wypoczynkowego	9 (28,1)
Konieczność godzenia zadań zawodowych wykonywanych w domu z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym	14 (43,7)
Konieczność godzenia zadań zawodowych wykonywanych w domu z opieką nad inną osobą zależną	6 (18,7)
Konieczność godzenia zadań zawodowych wykonywanych w domu z edukacją zdalną	18 (56,3)
Inne	2 (6,2)
Problemy związane z realizacją edukacji zdalnej dziecka z niepełnosprawnością <sup>2</sup>	73 (93,6)
Brak komputera w domu	5 (6,4)
Brak niezbędnego wyposażenia komputera	10 (12,8)
Trudności w korzystaniu przez rodzica z platformy edukacyjnej	13 (16,7)
Brak Internetu w domu	15 (19,2)

Niedostosowanie sprzętu komputerowego do potrzeb dziecka	5 (6,4)
Nieumiejętność korzystania przez dziecko z komputera	25 (32)
Niechęć dziecka do pracy w formie zdalnej	47 (60,2)
Konieczność stałego towarzyszenia dziecku w toku zajęć	48 (61,5)
Inne	10 (12,8)
Oczekiwania związane z poprawą współpracy z nauczycielami/wychowawcami w toku edukacji zdalnej <sup>2</sup>	52 (66,7)
Większa częstość kontaktów	17 (21,8)
Większa ilość informacji zwrotnych	18 (23,1)
Szczegółowy instruktaż w zakresie działań	26 (33,3)
Mniejszy zakres realizowanego materiału	18 (23,1)
Inne	11 (14,1)
Korzyści edukacji zdalnej dziecka z niepełnosprawnością <sup>2</sup>	38 (48,7)
Większy udział rodziców w edukacji dziecka	28 (35,9)
Większa różnorodność zadań realizowanych przez dziecko	8 (10,2)
Inne	2 (2,6)
Problemy w zakresie edukacji stacjonarnej dziecka z niepełnosprawnością <sup>3</sup>	63 (74,1)
Obawa o zakażenie dziecka	35 (41,2)
Obawa o zdrowie innych członków rodziny	26 (30,6)
Zmiany nauczycieli/wychowawców w związku z zachorowaniami	16 (18,8)
Konieczność przestrzegania określonych zasad bezpieczeństwa w placówce	13 (15,3)
Trudności z dowożeniem dziecka do placówki	13 (15,3)
Niemożność/ograniczona możliwość pobytu dziecka w internacie	6 (7)
Niemożność/ograniczona możliwość pobytu dziecka w świetlicy	5 (5,9)
Zmieniony czas pracy placówki	5 (5,9)
Ograniczony udział dziecka w pewnych zajęciach	25 (29,4)
Inne	5 (5,9)
Problemy w zakresie leczenia dziecka z niepełnosprawnością w czasie pandemii <sup>4</sup>	67 (91,8)
Ograniczenia dostępu do wizyt u lekarza rodzinnego	40 (54,8)
Ograniczenia dostępu do wizyt u lekarzy specjalistów	52 (71,2)
Dłuższe kolejki do lekarzy specjalistów	19 (26)
Obawa o zakażenie dziecka	29 (39,7)
Obawa o zakażenie innych członków rodziny	17 (23,3)
Trudności z dowożeniem dziecka na wizyty	3 (4,1)
Inne	5 (6,8)
Problemy w zakresie rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością w czasie pandemii <sup>5</sup>	47 (77)
Ograniczenia dostępu do rehabilitacji	28 (45,9)
Zmniejszenie częstości rehabilitacji	15 (24,6)
Nieregularność rehabilitacji	23 (37,7)
Obawa o zakażenie dziecka	14 (23)

Obawa o zakażenie innych członków rodziny	10 (16,4)
Trudności z dowożeniem dziecka na rehabilitację	3 (4,9)
Ograniczona informacja (instruktaż) ze strony specjalistów w odniesieniu do rehabilitacji prowadzonej przez rodziców w domu	9 (14,8)
Inne	2 (3,3)
Problemy z zapewnieniem opieki osobie zależnej <sup>3</sup>	51 (60)
Dziecku z niepełnosprawnością	43 (50,6)
Dziecku/dzieciom pełnosprawnym	18 (21,2)
Osobie starszej	5 (5,9)
Osobie chorej	6 (7,1)
Zakresy wsparcia rodziców w czasie pandemii <sup>3</sup>	85 (100)
Finansowe	14 (16,5)
Poradnictwo psychologiczne	14 (16,5)
Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym	13 (15,3)
Opieka nad dzieckiem pełnosprawnym	1 (1,2)
Informacyjne	34 (40)
Rodzicielskie sposoby radzenia sobie z wyzwaniami i trudnościami czasu pandemii <sup>3</sup>	85 (100)
Układanie planów działań	15 (17,6)
Ustanowienie rutyny, powtarzalności działań	13 (15,3)
Podejmowanie działań, które przynoszą radość i odpoczynek	22 (25,9)
Poszukiwanie sensu zdarzeń	4 (4,7)
Poszukiwanie informacji na temat pewnych zjawisk	7 (8,2)
Pozytywne myślenie	47 (55,3)
Praktyki religijne	9 (10,6)
Wzajemne wspieranie w rodzinie	43 (50,6)
Inne	1 (1,2)

<sup>1</sup> N = 32; <sup>2</sup> N = 78; <sup>3</sup> N = 85; <sup>4</sup> N = 73; <sup>5</sup> N = 61

Niemal wszystkie dzieci z niepełnosprawnością realizowały w jakimś okresie trwania pandemii zajęcia edukacyjne w formie zdalnej (tabela 2). W czasie prowadzenia badań dotyczyło to 35% dzieci. Większość rodziców z tej grupy sygnalizowała określone problemy w związku z taką formą edukacji. Były to następujące problemy: brak motywacji dziecka do udziału w takich zajęciach oraz konieczność stałego towarzyszenia dzieciom w toku lekcji. W niektórych przypadkach pomoc rodziców była konieczna z uwagi na brak kompetencji dziecka w zakresie korzystania z komputera. Stosunkowo niewielu rodziców sygnalizowało problemy sprzętowe, takie jak brak Internetu w domu, brak odpowiedniego oprogramowania komputera bądź jego dostosowania do potrzeb dziecka, czy rzadko – brak komputera. Około siedemnastu procent rodziców miało trudności

w korzystaniu z platformy edukacyjnej. Także realizacja nauki stacjonarnej dziecka z niepełnosprawnością w czasie pandemii była źródłem problemów i negatywnych doświadczeń, przede wszystkim obaw o zakażenie wirusem, zarówno dziecka, jak i innych członków rodziny. W czasie pandemii dzieci z niepełnosprawnością miały ograniczony dostęp do pewnych zajęć. Rodzice dostrzegali problem związany z rotacją personelu w związku z zakażeniami, koniecznością przestrzegania zasad bezpieczeństwa w placówce. Deklarowali trudności związane z dowożeniem dziecka do szkoły.

Największa grupa rodziców realizujących zajęcia zdalne oceniła wsparcie ze strony nauczycieli/wychowawców jako wystarczające w stosunku do potrzeb (tabela 2). Większość dostrzegła też możliwości poprawy jakości współpracy ze środowiskiem edukacji, koncentrując się na potrzebie uzyskania bardziej precyzyjnych instrukcji w zakresie zalecanych zadań, informacji zwrotnych co do jakości ich realizacji oraz postępów dziecka czy też zmniejszenia wymagań. Rodzice chcieliby mieć częstsze kontakty z personelem edukacyjnym.

Nieco ponad połowa rodziców, których dzieci podejmowały zdalną formę edukacji, oceniła, że nie przyniosło to żadnej korzyści zarówno dla dziecka z niepełnosprawnością, jak i rodziców (tabela 2). W grupie osób, które dostrzegły pozytywne aspekty edukacji zdalnej, przeważały opinie na temat większego zaangażowania rodziców.

W większości rodzin, w których było dziecko pełnosprawne w wieku szkolnym, wystąpiła w jakimś okresie edukacja zdalna (tabela 2). W trakcie realizacji badań dotyczyła ona większości przypadków. Najczęściej rodzice nie zgłaszali problemów z tym związanych.

W grupie rodziców, których dzieci z niepełnosprawnością korzystały z porady i interwencji lekarskiej w dobie pandemii, większość deklaruwała określone problemy (tabela 2). Dostęp do specjalistów oraz lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej był ograniczony w opinii wielu respondentów, w przekonaniu niektórych z nich niosł ryzyko zakażenia dziecka bądź innego członka rodziny. Rodzice korzystający z dziećmi z niepełnosprawnością z lekarskich porad telefonicznych w większości przypadków nie byli z nich zadowoleni i ocenili je jako niewystarczające w stosunku do potrzeb. Większość rodziców, których dzieci wymagały w czasie pandemii rehabilitacji, zgłaszała w tym zakresie określone problemy. Rehabilitacja w czasie pandemii była mniej dostępna oraz nieregularna, w opinii niektórych rodziców niosła też ryzyko zakażenia dziecka czy innego członka rodziny. Część rodziców miała ograniczony dostęp do informacji ze strony specjalistów, istotnej dla rehabilitacji prowadzonej w domu.

W największym zakresie rodzice korzystali ze wsparcia informacyjnego w czasie pandemii, rzadko finansowego, specjalistycznego psychologicznego (poradnictwo) czy instrumentalnego w postaci opieki nad dzieckiem (tabela 2). Przeważały nieformalne źródła wsparcia, zwłaszcza rodzina, przyjaciele i koledzy. Mniejsze znaczenie miało wsparcie instytucjonalne – przedszkola i szkoły. W jednostkowych przypadkach wskazywano pomoc społeczną, służbę zdrowia, stowarzyszenia i wspólnoty religijne. Wzajemne wsparcie w rodzinie było kluczową strategią radzenia sobie z trudnościami pandemii. Rodzice stosowali też strategie poznawcze, np. pozytywne myślenie. W mniejszym zakresie badani deklarowali inne działania zaradcze ukierunkowane na problem, takie jak układanie planów działań, ustanawianie rutyny i porządku, poszukiwanie informacji.

### 3.2. POSTRZEGANE PRZEZ RODZICÓW KONSEKWENCJE PANDEMII DLA FUNKCJONOWANIA DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Większość rodziców dostrzegła, że w czasie pandemii zmieniły się formy aktywności dziecka, co było związane ze zmianą formy edukacji oraz izolacją (tabela 4). Dzieci z niepełnosprawnością spędzały więcej czasu przy komputerze bądź telewizorze, rzadziej były fizycznie aktywne, miały też ograniczone możliwości podejmowania aktywności poza domem. Taki styl życia może mieć swoje konsekwencje zarówno bieżące, jak i dalekosiężne. Rodzice dostrzegali u swoich dzieci szereg negatywnych przeżyć i stanów oraz pojawienie się lub nasilenie zachowań trudnych, takich jak agresja i autoagresja, krzyk i płacz (tabela 3). Często i bardzo często pojawiała się złość, pogorszenie nastroju, znudzenie i brak motywacji oraz zmęczenie. W kilkunastu przypadkach rodzice zgłaszali odmowę współpracy ze strony dziecka, upór i bunt wobec zalecanych aktywności – nauki, udziału w zajęciach ruchowych, wyjścia z domu do specjalisty. W ocenie większości rodziców można mówić o istotnych zmianach w relacjach społecznych dziecka z niepełnosprawnością spowodowanych stanem pandemii – dzieci znacznie rzadziej spotykały się z rówieśnikami (tabela 4). Byli też tacy rodzice, którzy uznali, że kontakty z rówieśnikami są częstsze w dobie pandemii (12%) za sprawą komunikacji zdalnej, w zakresie której dzieci rozwijają swoje kompetencje.

Tabela 3. Postrzegane u dziecka z niepełnosprawnością emocje, uczucia i stany (N, %)

	Nigdy N (%)	Bardzo rzadko N (%)	Rzadko N (%)	Czasami N (%)	Często N (%)	Bardzo często N (%)
Lęk	12 (14,1)	16 (18,8)	19 (22,3)	26 (30,6)	8 (9,4)	4 (4,7)
Pogorszenie nastroju	5 (5,9)	13 (15,3)	18 (21,2)	19 (22,3)	21 (24,7)	9 (10,6)
Złość	7 (8,2)	6 (7)	20 (23,5)	18 (21,2)	17 (20)	17 (20,0)
Znudzenie	4 (4,7)	14 (16,5)	16 (18,8)	17 (20)	22 (25,9)	12 (14,1)
Bezradność	10 (11,8)	10 (11,8)	19 (22,3)	27 (31,8)	10 (11,8)	9 (10,6)
Zmęczenie	4 (4,7)	9 (10,6)	16 (18,8)	21 (24,7)	22 (25,9)	13 (15,3)
Brak motywacji do pracy	6 (7)	10 (11,8)	13 (15,3)	22 (25,9)	24 (28,2)	10 (11,8)
Brak motywacji do zabawy	11 (12,9)	12 (14,1)	14 (16,5)	23 (27)	14 (16,5)	11 (12,9)
Odmowa współpracy	9 (10,6)	11 (12,9)	9 (10,6)	25 (29,4)	15 (17,6)	16 (18,8)

N = 85

Tabela 4. Skutki pandemii dla rozwoju dziecka z niepełnosprawnością oraz potrzeby rodziców w zakresie opieki nad dzieckiem

	N (%)
Skutki izolacji społecznej dziecka z niepełnosprawnością spowodowanej pandemią	
Utrata/ zmniejszenie wcześniej wyuczonych zachowań i cech ważnych dla kontaktów społecznych	61 (71,8)
Opóźnienie nabywania cech i zachowań ważnych dla kontaktów społecznych	47 (55,3)
Ograniczona integracja społeczna dziecka w grupie	59 (69,4)
Niechęć dziecka do kontaktów z rówieśnikami	22 (25,9)
Wycofanie i bierność w relacjach społecznych	43 (50,6)
Zwiększenie umiejętności posługiwania się przez dziecko formami komunikacji zdalnej	20 (50,6)
Inne	2 (2,4)
Zmiany w codziennej aktywności dziecka z niepełnosprawnością w czasie pandemii	
Spędzanie większej ilości czasu przy komputerze/ telewizorze	71 (83,5)
Niechęć do wychodzenia z domu	35 (41,2)

Niechęć do podejmowania aktywności fizycznej	46 (54,1)
Inne	5 (5,9)
<b>Skutki pandemii dla rozwoju dziecka z niepełnosprawnością</b>	
Ukształtowanie niekorzystnych (biernych) nawyków spędzania wolnego czasu	61 (71,8)
Wycofanie i bierność w relacjach społecznych	49 (57,6)
Zmiany fizyczne: wady postawy, nadwaga, pogorszenie sprawności fizycznej powodowane ograniczeniami ruchu	61 (71,8)
Większe uzależnienie od rodziców w zakresie nauki	39 (45,9)
Inne	1 (1,2)
<b>Potrzeby rodziców związane z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością w czasie pandemii</b>	
Pomoc psychologiczna	27 (31,8)
Edukacja w zakresie organizowania dziecku wolnego czasu	28 (32,9)
Pomoc materialna/finansowa	15 (17,6)
Pomoc w opiece/odciążenie rodziców	36 (42,4)
Pomoc w rehabilitacji dziecka	34 (40,0)
Inne	1 (1,2)

N = 85

Wprowadzone obostrzenia nakładające konieczność izolacji społecznej będą miały w opinii rodziców szereg negatywnych konsekwencji dla dziecka z niepełnosprawnością (tabela 4). Rodzice w większości przewidywali spadek poziomu kompetencji społecznych oraz ograniczenie integracji dziecka. Około połowa rodziców dostrzegła opóźnienie rozwoju społecznego, wycofanie i bierność w relacjach społecznych. Dłuższy czas ograniczenia form aktywności codziennej dziecka może prowadzić do ukształtowania u niego niekorzystnych nawyków – biernego spędzania wolnego czasu. Rodzice w większości przewidywali negatywne następstwa braku aktywności fizycznej dla rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, w tym wady postawy, nadwagę i obniżenie sprawności. Dostrzegali, że ich częstszy udział w aktywności edukacyjnej niesie ryzyko obniżenia jego samodzielności w tym zakresie i większego polegania na pomocy rodziców.

### 3.3. POSTRZEGANE KONSEKWENCJE PANDEMII DLA FUNKCJONOWANIA RODZINY

Większość respondentów dostrzega zmiany w obszarze życia rodzinnego w czasie pandemii (tabela 5). Ich charakter był ściśle związany z panującymi

ograniczeniami, bowiem najczęściej rodziny nie mogły spędzać czasu wolnego w preferowanej dotychczas formie. Ograniczenia te sprzyjały wspólnemu spędzaniu czasu przez członków rodziny, ale badani nie dostrzegali, aby miało to znaczenie dla umocnienia relacji emocjonalno-uczuciowych. W jednej czwartej rodzin zaobserwowano negatywne zmiany w tym zakresie. Wobec wyzwań i trudności towarzyszących życiu w tak specyficznych warunkach uruchamiane były zasoby rodzinne pozwalające radzić sobie z nimi – wzajemne wsparcie, obmyślanie i wdrażanie nowych form wspólnej aktywności czy strategii podziału obowiązków.

Bezpośrednim skutkiem obostrzeń i stanu zagrożenia było ograniczenie relacji rodziny ze środowiskiem zewnętrznym, w tym dalszą rodziną i innymi osobami znaczącymi (tabela 5). Były to najczęściej deklarowane zmiany w zewnętrznym funkcjonowaniu rodzin.

Tabela 5. Zmiany w życiu rodziny w czasie pandemii COVID-19

	N (%)
Zmiany w zakresie życia rodziny	80 (94,1)
Pogorszenie sytuacji finansowej	23 (27,1)
Brak możliwości podejmowania dotychczasowych ulubionych form spędzania czasu wolnego	58 (68,2)
Pogorszenie relacji emocjonalno-uczuciowych	21 (24,7)
Polepszenie relacji emocjonalno-uczuciowych	7 (8,2)
Częstsze spędzanie razem czasu	40 (47,1)
Zwiększenie wzajemnego wsparcia	20 (23,5)
Podejmowanie nowych form wspólnej aktywności	13 (15,3)
Wypracowanie nowych skutecznych strategii radzenia sobie z obowiązkami rodzinnymi	19 (22,4)
Inne	1 (1,2)
Zmiany w relacjach rodziny ze środowiskiem zewnętrznym	80 (94,1)
Zmniejszenie kontaktów z dalszą rodziną	66 (77,6)
Zmniejszenie kontaktów z przyjaciółmi, znajomymi	63 (74,1)
Utrudnienia w dostępie do świadczeń przynależnych w związku z niepełnosprawnością dziecka lub innych	33 (38,8)
Inne	0

N = 85

Około połowa rodziców odpowiedziała na pytanie otwarte dotyczące potrzeb rodziny w czasie pandemii (N=45). Analiza wypowiedzi pokazała, że przypuszczalnie w pewnych zakresach nie są one specyficzne. Mają charakter powszech-

nie występujących w społeczeństwie w czasie pandemii i wskazują na potrzebę powrotu do życia pozbawionego ograniczeń. Rodzice mówili o „normalności” funkcjonowania, przywróconym dostępie do instytucji usługowych i kulturalnych, możliwości nieograniczonych kontaktów społecznych, ale również powrocie dzieci do szkół. Edukacja zdalna i niemal stała obecność dziecka w domu powodowały większe obciążenie rodziców, pogłębiane przez przekonanie, iż to na nich spoczywa w takich warunkach odpowiedzialność za efekty rozwoju i edukacji dziecka. Rodzice deklarowali potrzebę dzielenia opieki nad dzieckiem, która była utrudniona w obecnych warunkach, i uzyskania wsparcia w sferze jego edukacji czy też wspierania rozwoju w toku innych aktywności, np. fizycznej. Potrzeby rodzin obejmowały również większy dostęp do usług medycznych i rehabilitacyjnych oraz zachowanie zdrowia. Niektórzy deklarowali potrzeby finansowe, nie konkretyzując ich lub też wskazując na konieczność zaopatrzenia się w dobry sprzęt do realizacji edukacyjnych zajęć zdalnych.

#### DYSKUSJA

Uzyskane wyniki, niestety zebrane z udziałem bardzo nielicznej grupy respondentów, głównie matek, pokazują obraz rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w trzech obszarach: psychospołecznego funkcjonowania rodziców i dzieci z niepełnosprawnością oraz życia całej rodziny w czasie pandemii. Badania prowadzono niemal po roku od ogłoszenia stanu pandemii na świecie. W tym czasie zaistniały różne wydarzenia wpływające na jakość życia grup społecznych oraz jednostek. Zmieniał się przebieg samej pandemii, z okresami nasilania bądź zmniejszania liczby zakażeń. Należy tutaj podkreślić nieprzewidywalność rozwoju pandemii, zwłaszcza jej zakończenia (w czasie powstawania tego artykułu). W kontekście uzyskanych wyników rysuje się obraz zróżnicowanych doświadczeń, z przewagą negatywnych, wskazujących głównie na zmęczenie i poczucie obciążenia rodziców. Można sądzić, że dużym wyzwaniem była edukacja zdalna dziecka, zwłaszcza z niepełnosprawnością, w której rodzice musieli brać aktywny udział. Poszerzyła ona istotnie zakres rodzicielskich obowiązków i odpowiedzialności. Była źródłem stresu i zmęczenia, zwłaszcza jeśli dzieci wykazywały małą chęć współpracy i niską motywację do nauki w tej formie. Biorąc pod uwagę to, że formy kształcenia dzieci i młodzieży w Polsce nieustannie się zmieniały w zależności od wyników pandemii, można sądzić, że obciążenie rodziców było skutkiem nieprzewidywalności charakteru funkcjonowania w tym obszarze oraz niemożności wypracowania stałych sposobów organizacji codziennego życia. W sytuacji znacznie utrudnionego dostępu do środowiska specjalistów, w tym

z zakresu edukacji, rehabilitacji i leczenia dziecka, pojawiać się może obawa rodziców o dalszy jego rozwój i postępy edukacyjne. Można wnioskować, jakkolwiek wymaga to sprawdzenia, że wprowadzenie edukacji zdalnej oraz ograniczeń w dostępie do specjalistów, zwiększa zakres rodzicielskiej troski i odpowiedzialności za jakość funkcjonowania dziecka we wszystkich sferach rozwoju. Taki wniosek mogą potwierdzać wyniki badań innych autorów, którzy piszą o poszerzeniu spektrum ról rodzicielskich o te, które standardowo spoczywają na określonych specjalistach (Asbury i in., 2020, s. 1; Dhiman i in., 2020, s. 2). Zakres występowania edukacji zdalnej w badaniach własnych był porównywalny z tym odnotowanym w innych krajach, jeśli uwzględnimy cały okres pandemii (Cacioppo i in., 2021, s. 4). Dzieci z niepełnosprawnością w takich sytuacjach pozostają pod pełną kontrolą i opieką rodziców, którzy w większym stopniu podejmują odpowiedzialność za efekty ich nauki. Z drugiej strony ograniczenia odnotowane w badaniach własnych oraz innych autorów (Neece, McIntyre, Fenning, 2020, s. 742) w dostępie do leczenia i rehabilitacji zwiększają zarówno stres, jak i konieczność dyspozycyjności oraz decyzyjności rodziców w sytuacji pojawienia się problemów zdrowotnych dziecka czy też kontynuowania jego terapii.

Dodatkowe zadania rodziców, w tym związane z edukacją zdalną, rodzą szereg problemów wynikających z braku wystarczających zasobów materialnych i kompetencyjnych (Patel, 2020, s. 1; Couper-Kenney, Riddell, 2021, s. 27-28; Daulay, 2021, s. 5; Henley-Averett, 2021, s. 8). Polscy rodzice w mniejszym stopniu borykają się z problemami materialnymi, w tym dostosowaniem sprzętu do potrzeb dziecka, wynikających z niepełnosprawności, co może być spowodowane specyfiką badanej grupy pod względem reprezentacji pewnych rodzajów zaburzeń (osoby z niepełnosprawnością sensoryczną czy ruchową mogą wymagać specjalistycznych dostosowań). W większym zakresie mają problem z brakiem motywacji dziecka do udziału w takiej formie zajęć. Podobnie jak w innych badaniach (Toseeb i in., 2020, s. 10), ale tutaj ze stosunkowo mniejszą liczbą wskazań, pojawia się przede wszystkim zapotrzebowanie na wsparcie informacyjne ze strony środowiska edukacji.

Badani rodzice podejmowali aktywność zaradczą opartą na wykorzystaniu zasobów wsparcia czy też uruchamiali sposoby ukierunkowane na rozwiązanie problemu. Takie tendencje odnotowano także w innych analizach (Neece, McIntyre i Fenning, 2020, s. 473; Willner i in., 2020, s. 1526). Rzadziej jednak, w porównaniu do rodziców z innych krajów, korzystali z profesjonalnych źródeł wsparcia (Willner i in., 2020, s. 1528), opierając się przede wszystkim na rodzinie.

Przypuszczalnie dla pewnych doświadczeń rodzicielskich, jak obciążenie dodatkowymi obowiązkami wynikającymi z edukacji zdalnej dziecka, oraz konieczności pomyślnego włączenia ich w inne obowiązki, istotne jest to, że więk-

szość respondentów to niepracujące zawodowo matki. Można sądzić, że w sytuacji pracy zawodowej, jej zmienionej w czasie pandemii formy, ograniczeń urlopowych, doświadczenia te byłyby znacząco odmienne, na co wskazują inni badacze (Neece, McIntyre, Fenning, 2020, s. 742). Warto jednak podkreślić, że w stosunkowo nielicznej grupie, która w badaniach własnych deklarowała zatrudnienie, we wszystkich przypadkach wystąpiły problemy w obszarze godzenia pracy zawodowej z realizacją obowiązków domowych.

Tendencje opisujące postrzegane problemy w funkcjonowaniu dziecka z niepełnosprawnością są podobne do odnotowanych przez innych badaczy (Bentvenuto i in., 2020, s. 8; Doroszuk, 2020, s. 14; Fontanesi i in., 2020, s. 80; Mutler, Doenynas, Genc, 2020, s. 5). Najczęściej zgłaszaną negatywną konsekwencją pandemii i jej ograniczeń były zmiany w obszarze społecznego rozwoju i funkcjonowania dzieci, rzadziej nasilenie/pojawienie się zachowań trudnych. Wyniki badań własnych potwierdzają tendencję wskazującą na zmianę stylu życia dzieci i młodzieży oraz rozpowszechnienie jego biernych form (Biyik i in., 2021, s. 227; Cacioppo i in., 2021, s. 3; Yuan i in., 2021, s. 5).

Opisując konsekwencje pandemii dla życia rodzinnego, rodzice dostrzegali przede wszystkim częstsze wspólne spędzanie czasu, co jest zbieżne z ustaleniami innych badaczy (Bentvenuto i in., 2020, s. 7; Neece, McIntyre i Fenning, 2020, s. 743). Stosunkowo rzadko sygnalizowali towarzyszący temu wzrost wzajemnego wsparcia czy integracji emocjonalnej. Niemal wszystkie rodziny doświadczyły ograniczeń w relacjach społecznych. Ten aspekt funkcjonowania w dobie pandemii zaznacza się najsilniej, zarówno w wymiarze indywidualnym, tj. rodziców i dzieci, jak i rodzinnym. Wydaje się, że nie jest on specyficzny na tle doświadczeń innych rodzin z populacji ogólnej, podobnie jak charakter potrzeb zgłaszanych przez badanych, wśród których zaznaczyła się potrzeba normalizacji życia.

## IMPLIKACJE

Uzyskane wyniki upoważniają do sformułowania zaleceń praktycznych. Przede wszystkim wskazują na konieczność udzielania wsparcia psychologicznego rodzicom dzieci z niepełnosprawnością, którzy ze względu na pandemię COVID-19 znaleźli się w bardzo trudnej sytuacji. Działania podejmowane przez psychologów powinny być ukierunkowane na zapewnienie rodzicom terapii, uwzględniającej ich zróżnicowane potrzeby i możliwości adaptacyjne. Za istotne jej elementy należy uznać pozytywne przepracowanie doświadczeń życiowych, wzrost dobrostanu psychicznego, wzmacnianie dążenia do wybranych celów. Ważnym postulatem jest także umożliwienie potrzebującym rodzicom korzy-

stania z doraźnej pomocy psychologicznej, np. poprzez kontakt za pośrednictwem telefonu zaufania.

Cennym postulatem implikowanym wynikami badań własnych jest większy zakres wsparcia informacyjnego, jakie rodzice dzieci z niepełnosprawnością powinni otrzymywać od środowiska edukacyjnego. Szczególnie przydatne mogą okazać się szkolenia, dotyczące m.in. metod skutecznego zdalnego uczenia dzieci z niepełnosprawnością w domu, rozwijania ich motywacji do pracy online, czy też oczekiwane zakresy wsparcia określone przez rodziców w dotychczas realizowanych badaniach, tj. informacje o samopoczuciu dziecka podczas zajęć online, zalecenia odnoszące się do rozwijania umiejętności szkolnych i pozaszkolnych, sposoby organizowania aktywności dziecka poza domem (Toseeb i in., 2020, s. 10).

W kontekście uzyskanych danych pojawia się potrzeba promowania i wdrażania nauczania online, które w szczególnych sytuacjach, takich jak pandemia COVID-19 czy też choroba dziecka związana z dłuższą nieobecnością w szkole, mogą zastąpić nauczanie stacjonarne. Działania te trzeba jednak dobrze zaplanować, aby właściwie wspierać rodziców, nie nakładając dodatkowych obciążeń. Projektowane programy online powinny uwzględniać potrzeby danej niepełnosprawności i zakładać maksymalną samodzielność dziecka. Przydatnych dla rodziców czy specjalistów wskazówek w zakresie edukacji, rehabilitacji oraz wsparcia dziecka z niepełnosprawnością dostarczyć mogą polskie prace (np. Macała i in., 2020; Twardowski, 2021).

Zrealizowane eksploracje inspirują do opracowania dobrych praktyk w zakresie wykorzystania platform internetowych w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością. Telerehabilitacja może być przydatna jako ważne medium w stosunku do rehabilitacji stacjonarnej i powinna być stosowana wszędzie tam, gdzie jest to możliwe. Istnieją dowody wskazujące na znaczenie usług telerehabilitacyjnych w poprawie ogólnego funkcjonowania i jakości życia osób z niepełnosprawnością wzrokową (Bittner 2020, s. 7; Battistin i in., 2021, 4-5; Senjam i in. 2021, s. 8-9) i ruchową (Faccioli i in., 2021, s. 7).

Na uwagę zasługuje także większe wykorzystanie teleporad i platform wirtualnych do zdalnej oceny zdrowia. Promując dobrobyt rodziny, narzędzia i programy telemedyczne mogą zapewnić skuteczniejszą opiekę dzieciom z niepełnosprawnością i ich rodzicom. Wirtualna opieka medyczna może rozwiązać problemy związane z długim czasem oczekiwania na wizytę i ograniczonym dostępem do specjalistów. Poza tym może przyczynić się do zmniejszenia przeszkód w dostępie do opieki z powodu stygmatyzacji (Ameis, 2020, s. 5).

## OGRANICZENIA BADAŃ

Badania zostały zrealizowane z udziałem nielicznej grupy rodziców. Można sądzić, że tak małe zainteresowanie badaniami wynika z ich mniej tradycyjnej formy i braku możliwości nawiązania przez badacza bezpośredniego kontaktu z potencjalnymi respondentami. Zastosowany sposób rekrutacji wymuszał z jednej strony konieczność zainteresowania dyrekcji szkół, z drugiej samych rodziców. Zapewniał jednak wiarygodność danych, która byłaby wątpliwa przy korzystaniu z innych źródeł, takich jak portale społecznościowe.

W badaniach wzięły udział głównie matki, co często się zdarza, jeśli problematyka nie jest specyfikowana płcią rodzica. Wtedy zwykle matki wykazują aktywność, dzieląc się swoimi doświadczeniami. Aby uchwycić zróżnicowane perspektywy, należałoby skupić się na pozyskiwaniu ojców jako uczestników badań, a w miarę możliwości także dzieci, których spojrzenie na dynamikę życia rodzinnego byłoby bardzo cenne. Grupa dzieci badanych rodziców była w wieku realizacji kształcenia, niemniej jednak zakres wiekowy był bardzo szeroki, co może rzutować na niektóre kwestie, jak zakres udzielanej opieki w codziennej egzystencji. Grupa była reprezentowana przede wszystkim przez dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz z ASD, nie była jednak jednolita. W przyszłych badaniach warto uwzględnić specyfikę niepełnosprawności.

Krytyczna autoanaliza niniejszego artykułu dotyczy także zastosowania miary samoopisowej, co wiąże się z pewnym ograniczeniem, gdyż trudno w takim przypadku kontrolować tendencję do zarządzania własnym wizerunkiem oraz wpływ potrzeby aprobaty społecznej. Badani rodzice wskazali na zróżnicowany obraz rodzicielskich doświadczeń, z przewagą negatywnych, w przyszłych pracach można rozszerzyć zaproponowaną perspektywę badawczą o inne metody gromadzonych danych.

Mimo zasugerowanych ograniczeń, należy także wyakcentować pozytywne aspekty zrealizowanej eksploracji. Niniejsza praca nie tylko inspiruje do podejmowania dalszych badań, obecnie już nad konsekwencjami pandemii COVID-19, ale także dostarcza wskazówek dla praktyki, z których mogą skorzystać instytucje zajmujące się wspieraniem rodziców i dzieci z niepełnosprawnością, biorąc pod uwagę zgłaszane przez rodziców bieżące i dalekosiężne konsekwencje pandemii.

## BIBLIOGRAFIA

- AMEIS, S.H., LAI, M.CH., MULSANT, B.H., SZATMARI, P. (2020). Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Molecular Autism*, 11(1), 61. DOI: 10.1186/s13229-020-00365-y.

- ASBURY, K., FOX, L., DENIZ, E., CODE, A., TOSEEB, U. (2021). How is COVID-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(5), 1772-1780.
- BATTISTIN, T., MERCURIALI, E., ZANARDO, V., GREGORI, D., LORENZONI, G., NASATO, L., REFFO, M.E. (2021). Distance support and online intervention to blind and visually impaired children during the pandemic COVID-19. *Research in Developmental Disabilities*, 108. DOI: 10.1016/j.ridd.2020.103816
- BELLOMO, T.R., PRASAD, S., MUNZER, T., LAVENTHAL, N. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach*, 13(3), 349-354.
- BENTENUTO, A., MAZZONI, N., GIANNOTTI, M., VENUTI, P., DE FALCO, S. (2021). Psychological impact of Covid-19 pandemic in Italian families of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 109, DOI: 10.1016/j.ridd.2020.103840.
- BITTNER, A. K., YOSHINAGA P. D., WYKSTRA S. L., LI, T. (2020). Telerehabilitation for people with low vision. *Cochrane Database of Systematic Review*, 2(2), DOI: 10.1002/14651858.CD011019.pub3.
- BIYIK, K. S., OZAL, C., TUNCDEMIR M., UNEŞ, S., DELIOĞLU, K., GUNEL, M.K. (2021). The functional health status of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic stay-at-home period: a parental perspective. *Turkish Journal of Pediatrics*, 63(2), 223-236.
- Cacioppo, M., Bouvier, S., Bailly, R., Houx, L., Lempereur, M., Mensah-Gourmel, J., Kandalaf, Ch., Varengue, R., Chatelin, A., Vagnoni, J., Vuillerot, C., Gautheron, V., Dinomais, M., Dheilily, E., Brochard, S., Pons, Ch., ECHO Group (2021). Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: the ECHO French survey. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 64(3). DOI: 10.1016/j.rehab.2020.08.001.
- CHEN, S. Q., CHEN, S. D., LI, X. K., REN, J. (2020). Mental health of parents of special needs children in China during the COVID-19 pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24). DOI: 10.3390/ijerph17249519
- COUPER-KENNEY, F., RIDDELL, S. (2021). The impact of COVID-19 on children with additional support needs and disabilities in Scotland. *European Journal of Special Needs Education*, 36(1), 20-34.
- DAULAY, N. (2021). Home education for children with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic: Indonesian mothers experience. *Research in Developmental Disabilities*, 114, 103954?. DOI: 10.1016/j.ridd.2021.103954.
- DHIMAN, S., SAHU, P.K., REED, W.R., GANESH, G.S., GOYAL, R.K., JAIN, S. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Research in Developmental Disabilities*, 107, DOI: 10.1016/j.ridd.2020.103790.
- DOROSZUK, J. (2020). Rodzina dziecka z niepełnosprawnością podczas pandemii Covid-19 – matczyne rekonstrukcje. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 40, 9-21.
- FACCIOLI, S., LOMBARDI, F., BELLINI, P., COSTI, S., SASSI, S., PESCI, M. C. (2021). How did Italian adolescents with disability and parents deal with the COVID-19 emergency? *International Journal Environmental Research Public Health*, 18(4). DOI: 10.3390/ijerph18041687.
- FONTANESI, L., MARCHETTI, D., MAZZA, C., Di GIANDOMENICO, S., ROMA, P. VERROCCHIO, M. C. (2020). The effect of the COVID-19 lockdown on parents: a call to adopt urgent measures. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(1), 79-81.

- GLAC, I. (2020). Formy wsparcia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w czasie edukacji zdalnej. W: N. Pikuła, M. Grewiński, E. Zdebska, W. Glac (red.). *Wyzwania dla polityki społecznej w kontekście pandemii koronawirusa* (s. 151-173). Kraków: Wydawnictwo Scriptum.
- GLAC, W., Zdebska, E. (2020). Wsparcie osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w sytuacji pandemii. W: N. Pikuła, M. Grewiński, E. Zdebska, W. Glac W. (red.). *Wyzwania dla polityki społecznej w kontekście pandemii koronawirusa* (s. 109-124). Kraków: Wydawnictwo Scriptum.
- GRUMI, S., PROVENZI, L., GARDANI, A., ARAMINI, V., DARGENIO, E., NABONI, C., VACCHINI, V., BORGATTI, R. (2021). Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: the mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 43(1), 27-32.
- HENLEY-AVERETT, K. (2021). Remote learning, COVID-19 and children with disabilities. *AERA Open*, 7(1), 1-12.
- JESTE, S., HYDE, C., DISTEFANO, C., HALLADAY, A., RAY, S., PORATH, M., WILSON, R.B., THURM, A. (2020). Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during COVID-19 restrictions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 6(11), 825-833.
- KUŁAGA, A. (2020). Zdalne nauczanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. W: E. Domagała-Zyśk (red.). *Zdalne uczenie się i nauczanie a specjalne potrzeby edukacyjne. Z doświadczeń pandemii COVID-19* (s. 83-93). Lublin: Episteme.
- LEWANDOWSKA, P. (2020). Dostępność edukacji zdalnej dla uczniów z niepełnosprawnością słuchową w klasach IV-VIII. W: E. Domagała-Zyśk (red.). *Zdalne uczenie się i nauczanie a specjalne potrzeby edukacyjne. Z doświadczeń pandemii COVID-19* (s. 11-41). Lublin: Episteme.
- MACAŁKA, E., NIERADKA, F., POZĄTEK, G. (2020). COVID-19 a zaburzenia ze spektrum autyzmu. Wybrane strategie wspierania osób z ASD podczas pandemii. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis Studia Psychologica*, 13, 69-89.
- MUTLUER, T., DOENYAS, C., GENÇ, H.A. (2020). Behavioral implications of the COVID-19 process for autism spectrum disorder and individuals' comprehension of and reactions to the pandemic conditions. *Frontiers in Psychiatry*, 11. DOI: 10.3389/fpsy.2020.561882
- NEECE, C., MCINTYRE, L.L., FENNING, R. (2020). Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 739-749.
- PACHOWICZ, M. (2020). Edukacja i terapia osób z niepełnosprawnością w czasie pandemii COVID-19 na przykładzie Ośrodka Rewalidacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego. *Parezja. Czasopismo Forum Młodych Pedagogów przy Komitecie Nauk Pedagogicznych PAN*, 2(14), 106-120.
- PATEL, K. (2020). Mental health implications of COVID-19 on children with disabilities. *Asian Journal of Psychiatry*, 54. DOI: 10.1016/j.ajp.2020.102273.
- SENJAM, S. S., MANNA, S., VASHIST, P., GUPTA, V., VARUGHESE, S., TANDON, R. (2021). Tele-Rehabilitation for people with visual disabilities during COVID-19 pandemic: lesson learned. *Indian Journal of Ophthalmology*, 69(3), 722-728.
- TOSEEB, U., ASBURY, K., CODE, A., FOX, L., DENIZ, E. (2020). Supporting families with children with special educational needs and disabilities during COVID-19. *PsyArXiv Preprints*, DOI: 10.31234/osf.io/tm69k.
- TWARDOWSKI, A. (2020). Wirtualne wizyty domowe we wczesnym wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 43, 198-212.
- WILLNER, P., ROSE, J., STENFERT-KROESE, B., MURPHY, G. H., LANGDON, P. E., CLIFFORD, C., HUTCHINGS, H., WATKINS, A., HILES, S., COOPER, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic

on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33, 1523-1533.

Yuan, Y. Q., Ding, J. N., Wang, N., Bi, M. J., Zhou, S. C., Wang, X. L., Zhang, S. H., Liu, Y., Roswal, G. (2021). Physical activity and sedentary behaviour among children and adolescents with intellectual disabilities during the COVID-19 lockdown in China. *Journal of Intellectual Disability Research*. DOI: 10.1111/jir.12898.

### RODZINY DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W CZASIE PANDEMII COVID-19

#### STRESZCZENIE

Pandemia COVID-19 przyniosła znaczne wyzwania i trudności we wszystkich obszarach życia ludzi na całym świecie. Dotychczasowe doniesienia pokazują, że spowodowała istotne zmiany w jakości codziennego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin, ale także zmiany związane z rehabilitacją, leczeniem i edukacją. W artykule przedstawiono wyniki badań własnych z udziałem rodziców dzieci z niepełnosprawnością mających na celu poznanie ich funkcjonowania w czasie pandemii COVID-19, w tym problemów, potrzeb oraz strategii radzenia sobie, z uwzględnieniem samych rodziców, dzieci oraz całych rodzin. Zastosowano kwestionariusz własnej konstrukcji. Materiał zebrany od 85 rodziców (głównie matek) potwierdził występowanie niekorzystnych zmian i doświadczeń psychospołecznych we wszystkich trzech analizowanych obszarach związanych z pandemią, w tym zwłaszcza restrykcjami, które jej towarzyszą. Pokazał znaczenie strategii opartych na wykorzystaniu wsparcia, zwłaszcza nieformalnego.

**Słowa kluczowe:** COVID-19; dziecko z niepełnosprawnością; zaburzenia ze spektrum autyzmu; niepełnosprawność intelektualna; rodzice; rodzina.

### FAMILIES OF CHILDREN WITH DISABILITIES DURING THE COVID-19 PANDEMIC

#### SUMMARY

The COVID-19 pandemic has created significant challenges and difficulties in all areas of people's lives world-wide. Reports to date show that it has caused significant changes in the quality of everyday functioning of people with disabilities and their families, as well as in rehabilitation, treatment, and education. The article presents the results of authors' own research involving parents of children with disabilities. The research goal was to learn about parents' functioning during the COVID-19 pandemic, investigating problems, needs and coping strategies, taking into account the perspectives of parents, children, and entire families. A questionnaire designed by the authors was used. The material collected from 85 parents (mainly mothers) confirmed the occurrence of unfavorable changes and psychosocial experiences in all three analyzed areas related to the pandemic, especially the restrictions that accompany the pandemic. The analysis showed the importance of strategies based on the use of support, especially informal one.

**Keywords:** COVID-19; child with disabilities; autism spectrum disorders; intellectual disability; parents; family.