

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Nr 53

Gdańsk 2025

Komitet Naukowy

doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlině),
prof. dr Ursula Horsch (Uniwersytet w Heidelbergu),
prof. dr hab. Svetlana Konyushenko (Uniwersytet im. E. Kanta, Kaliningrad),
doc. PhDr. Jaroslav Veteška (University in Ústí nad Labem),
dr hab. Teresa Żółkowska (prof. USz., Szczecin)

Komitet Redakcyjny

Amadeusz Krause (redaktor naczelny), Joanna Doroszuk (z-ca redaktora naczelnego),
Justyna Siemionow, Joanna Izabela Belzyt (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane

(tryb recenzowania i informacje dla Autorów na stronie
www.niepelnosprawnosci.ug.edu.pl,
artykuły zgodne z wymogami Redakcji prosimy przysyłać na adres:
niepelnosprawnosci@ug.edu.pl lub do Sekretarz Czasopisma joanna.belzyt@ug.edu.pl

Redaktor naukowy tomu

Joanna Doroszuk

Korekta techniczna,

skład i łamanie

Urszula Jędryczka

Publikacja dofinansowana ze środków

Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

ISSN 2080-9476

e-ISSN 2544-0519

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego

ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot

tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206

e-mail: wydawnictwo@ug.gda.pl

www.wyd.ug.edu.pl

Księgarnia internetowa: www.kiw.ug.edu.pl

SPIS TREŚCI

CONTENTS

Od Redakcji	7
<i>Editor's Note</i>	
 Magdalena Harmacińska-Kowalewska, Dominika Gwiazdowska Możliwości komunikacyjne dziecka z zespołem Downa w wieku szkolnym – studium przypadku <i>Communication capabilities of a school-age child with Down syndrome – case study</i>	13
Edyta Osełkowska, Natalia Malik, Magdalena Skalny, Malwina Dąbek Funkcjonowanie psychospołeczne dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu: metody i formy wsparcia. Studium przypadku <i>Social functioning of a child with autism spectrum disorders: methods and forms of support. A case study</i>	31
Justyna Żulewska-Wrzosek, Adriana Małż, Przemysław Richter Afazja wywołana uszkodzeniami struktur podkorowych: przegląd literatury oraz analiza przypadku 40-letniego pacjenta <i>Aphasia following subcortical brain damage: literature review and case analysis of a 40-year-old patient</i>	47
Ewa Banasiak-Macherska Terapia dziecka z zespołem Westa i niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim – studium przypadku <i>Therapy of a child with West syndrome and profound intellectual disability – a case study</i>	62
Grzegorz D. Stunża Zastosowanie modeli generatywnych w edukacji domowej dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi: autoetnograficzna analiza doświadczeń rodzica <i>The application of generative models in the education of a child with special educational needs at home: an autoethnographic analysis of parental experiences</i>	76

Alicja Pomian

- Trener pracy w procesie wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną: możliwości i wyzwania na podstawie projektów zatrudnienia wspomagane
Job coach in the process of supporting people with intellectual disabilities: opportunities and challenges based on supported employment project 92

Marta Wilczyńska-Zgrzebna

- Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – charakterystyka zawodu i jego rola we wsparciu beneficjentów oraz ich rodzin
Assistant for persons with disabilities – characteristics of the judgment and the role we play and their family 108

Małgorzata Moszyńska

- Doświadczenie życia przez mężczyznę z autystycznym spektrum zaburzeń
Experiencing life by a man with autism spectrum disorder 127

Agnieszka Żabińska

- Znaczące miejsca i osoby w samorozwoju artysty z niepełnosprawnością sprzężoną. Analiza biograficzna
Significant places and people in the self-development of the artist with complex disabilities. Biographical analysis 144

Małgorzata Piechowicz-Bogaczyk

- Życie codzienne kobiet w kryzysie bezdomności – komunikat z badań
Everyday life of women in the homelessness crisis – research report 164

Agata Szewczyk, Anna Jankowska

- Nieprzetarty Szlak. Metoda harcerska w resocjalizacji na przykładzie 68.Drużyny Harcerskiej „Wesołe Włóczęgi” im. Marii Grzegorzewskiej
The Uncleared Route. The scout method in social rehabilitation on the example of the 68th scout troop “Cheerful Wanderers” named after Maria Grzegorzewska 182

OD REDAKCJI

EDITOR'S NOTE

Szanowni Państwo!

Pięćdziesiąty trzeci tom czasopisma *Niepelnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* stanowi ważny głos w toczącej się obecnie debacie społecznej i akademickiej na temat roli pedagoga specjalnego oraz kierunków rozwoju dyscypliny naukowej pedagogiki specjalnej. W dobie dynamicznych przemian społecznych, kulturowych i systemowych – takich jak: wdrażanie edukacji włączającej, postępująca różnorodność społeczeństwa oraz redefinicja granic między zawodami pomocowymi – konieczne staje się ponowne przemyślenie tożsamości zawodowej pedagoga specjalnego. Współczesne ujęcia inkluzji, które przekraczają ramy wyłącznie edukacyjne, wymagają od pedagogów specjalnych kompetencji wielowymiarowych, elastyczności działania oraz gotowości do współpracy w interdyscyplinarnych zespołach. Tym samym zmienia się również sposób postrzegania podmiotu wspomagane – nie jako jednostki wyłącznie „potrzebującej”, lecz jako osoby osadzonej w dynamicznym kontekście społecznym, kulturowym i emocjonalnym, współkształtującej relacje wsparcia.

Wielość podejmowanych w tym numerze tematów – od kwestii tożsamości, przez modele wsparcia, aż po codzienne doświadczenia osób funkcjonujących w zróżnicowanych przestrzeniach społecznych – stanowi nie tylko odzwierciedlenie złożoności współczesnych wyzwań pedagogiki specjalnej, lecz także odpowiedź na potrzebę jej redefinicji jako dyscypliny interdyscyplinarnej, otwartej i responsywnej. W 53. tomie czasopisma *Niepelnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* daje się bowiem zauważyć kilka wyraźnych linii tematycznych i analogii, które łączą ze sobą artykuły – mimo różnorodności podejmowanych zagadnień, autorzy skupiają się wokół wspólnych problemów i wartości.

Wspólnym mianownikiem artykułów autorstwa Marty Wilczyńskiej-Zgrzebnej, Alicji Pomian oraz Agnieszki Żabińskiej jest konsekwentne **akcentowanie potrzeby uznania osób z niepełnosprawnościami za podmioty własnego życia** – zdolne do podejmowania decyzji, wyrażania preferencji oraz aktywnego uczestnictwa w przestrzeni społecznej.

W artykule Marty Wilczyńskiej-Zgrzebnej, poświęconym zawodowi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością, wyraźnie zaznaczona zostaje zasada niewyręczania, czyli unikania przejmowania czynności, które osoba wspomagana może wykonać samodzielnie. Autorka, analizując wypowiedzi użytkowników usług asystenckich, podkreśla, że prawidłowo realizowana asystentura nie tylko zwiększa autonomię i samoocenę beneficjentów, lecz również zmniejsza ich społeczną izolację. Wsparcie to nie polega na ubezwłasnowolnieniu, ale na budowaniu przestrzeni, w której osoba z niepełnosprawnością może wzmacniać swoją sprawczość.

Analogiczne podejście prezentuje Alicja Pomian, która opisuje model zatrudnienia wspomaganego, koncentrując się na roli trenera pracy. Trener – jako profesjonalista – nie „prowadzi za rękę”, lecz towarzyszy w procesie dochodzenia do samodzielności zawodowej, dostosowując poziom wsparcia do indywidualnych możliwości i celów osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W artykule zostaje podkreślona rola organizacji pozarządowych jako podmiotów umożliwiających pełniejsze uczestnictwo w rynku pracy, co jednoznacznie wiąże się z inkluzją społeczną i wzmacnianiem niezależności życiowej.

Z kolei tekst Agnieszki Żabińskiej, oparty na analizie biografii artysty z niepełnosprawnością sprzężoną, wnosi cenną perspektywę z obszaru twórczości jako formy samorealizacji. W centrum narracji znajduje się nie deficyt czy cierpienie, lecz proces stawania się osobą poprzez sztukę, wspierany przez znaczące osoby i instytucje. Artysta – mimo ograniczeń wzrokowych i intelektualnych – nie jest postrzegany jako bierny odbiorca wsparcia, lecz jako twórca własnej drogi życiowej. Takie ujęcie staje się ważnym kontrapunktem dla nadal dominujących narracji opartych na zależności i opiece.

Wszystkie trzy artykuły, choć osadzone w różnych kontekstach (asystentura, zatrudnienie, twórczość), wspólnie przyczyniają się do przesuwania akcentów w pedagogice specjalnej – od modelu opiekuńczego ku modelowi partnerskiemu, w którym tożsamość osoby z niepełnosprawnością nie jest definiowana przez deficyt, lecz przez potencjał, relacyjność i społeczny udział. Natomiast artykuł Justyny Żulewskiej-Wrzosek, Adrian Małż oraz Przemysław Richtera, poświęcony seksualności kobiet z niepełnosprawnością, dopełnia ten obraz, ukazując podmiotowość w obszarze często wykluczonym z debaty naukowej – a zarazem fundamentalnym dla osobistego i społecznego samookreślenia. Ujmuje bowiem seksualność nie jako tabu, lecz jako integralny element tożsamości – co łączy się z ujęciem osób z niepełnosprawnością jako podmiotów zdolnych do wyrażania potrzeb i wyborów.

Analogicznie, w artykułach Grzegorza D. Stunży oraz Małgorzaty Moszyńskiej w centrum uwagi znajduje się **proces konstruowania tożsamości**, rozumianej jako dynamiczne, refleksyjne zmaganie się jednostki z własną odmiennością,

złożonością codzienności oraz wyzwaniem stawianym przez otoczenie społeczne. Obie prace – choć odmienne metodologicznie i osadzone w różnych kontekstach – ukazują osobę z niepełnosprawnością / neuroróżnorodnością jako aktywny podmiot autorefleksji i samorozwoju.

W autoetnograficznym studium Grzegorza D. Stunży, będącym zapisem doświadczeń ojca edukującego dziecko z afazją, ADHD i niepełnosprawnością intelektualną w warunkach domowych, tożsamość rodzica - edukatora jest budowana w oparciu o tożsamość dziecka jako ucznia wspieranego poza formalnym systemem edukacji. Kluczowym wątkiem jest tu osobista i rodzinna narracja „stawania się” w relacji z technologią, szczególnie z narzędziami generatywnej sztucznej inteligencji. Refleksyjny wymiar tego doświadczenia dotyczy zarówno przemian w sposobie uczenia się dziecka, jak i ewolucji roli dorosłego – nie jako autorytarnego nauczyciela, lecz jako towarzysza, przewodnika i kreatora środowiska uczenia się, w którym podmiotowość dziecka jest chroniona i wspierana.

Natomiast w pracy Małgorzaty Moszyńskiej, będącej fenomenologiczną analizą narracji mężczyzny z zespołem Aspergera, otrzymującego diagnozę dopiero w dorosłości, tożsamość jawi się jako wieloletni proces rekonstruowania własnego życia w świetle nowych znaczeń. Diagnoza staje się tu punktem zwrotnym, który umożliwia narratorowi reinterpretację przeszłości i zrozumienie dotychczas niezrozumiałych doświadczeń społecznych. Przebieg narracji ujawnia zgodność między życiem przeżywanym a opowiedzianym, wskazując na wykształcone strategie adaptacyjne oraz potrzebę bycia widzianym i rozumianym w zgodzie z własną neuroatypowością.

Oba teksty łączy głęboka wrażliwość na procesy tożsamościowe zachodzące w przestrzeni nienormatywności, przy jednoczesnym odejściu od narracji medykaliżujących czy deterministycznych. Autorzy ukazują jednostki jako osoby rozwijające się w sposób złożony, świadomy i relacyjny – osadzone w swoich kontekstach rodzinnych, edukacyjnych i społecznych. To ujęcie doskonale koresponduje z nowoczesnymi koncepcjami pedagogiki specjalnej, w których tożsamość nie jest przypisana, lecz negocjowana i budowana w dialogu ze światem.

Motyw środowiska jako przestrzeni wsparcia oraz obecności osób znaczących jako katalizatorów zmiany stanowi wyraźną oś tematyczną w artykułach autorstwa Agnieszki Żabińskiej, Małgorzaty Piechowicz-Bogaczyk, Agaty Szewczyk i Anny Jankowskiej, a także Ewy Banasiak-Macherskiej. Wszystkie te teksty – choć osadzone w różnych kontekstach – ukazują, że procesy rozwojowe, edukacyjne czy terapeutyczne nie dokonują się w izolacji, lecz są głęboko osadzone w relacjach międzyludzkich, nacechowanych empatią, ciągłością i uważnością.

Również we wspomnianym wcześniej tekście Agnieszki Żabińskiej podkreślona została rola nauczycieli, terapeutów oraz instytucji wspierających jako punktów zwrotnych w drodze do samorealizacji. Narracja twórcy nie skupia się

na deficycie, ale na tym, co możliwe – dzięki ludziom, którzy zobaczyli w nim potencjał, a nie wyłącznie niepełnosprawność. To właśnie osoby znaczące umożliwiły budowanie tożsamości artysty, a nie wyłącznie „podopiecznego”.

Podobnie, w artykule Małgorzaty Piechowicz-Bogaczyk, opartym na wywiadach narracyjnych z kobietami w kryzysie bezdomności, środowisko schroniska – choć naznaczone instytucjonalnością – okazuje się nie tylko miejscem przetrwania, ale i przestrzenią relacyjnego wsparcia. Autorka wskazuje, że codzienność tych kobiet kształtowana jest w dużej mierze przez interakcje z pracownikami placówek, innymi mieszkankami i osobami, które oferują pomoc – niekiedy bardziej symboliczną niż praktyczną, ale zawsze istotną z perspektywy tożsamości i poczucia godności. Także w analizach Edyty Osękowskiej, Natalii Malik, Magdaleny Skalny oraz Malwiny Dębek oraz Justyny Żulewskiej-Wrzosek, Adriany Małż oraz Przemysława Richtera, odnajdujemy potwierdzenie, że obecność zaangażowanych dorosłych – nauczycieli, rodziców, specjalistów – jest warunkiem koniecznym dla uruchomienia procesów edukacyjnych, emocjonalnych czy rozwojowych.

Natomiast w artykule Agaty Szewczyk i Anny Jankowskiej przedstawiona została działalność drużyny harcerskiej „Nieprzetartego Szlaku” w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym – jako model pedagogiki relacyjnej, w której wychowawczynie, instruktorki i same harcerki tworzą wspólnotę opartą na wartościach, odpowiedzialności i współuczestnictwie. Harcerstwo staje się tu nie tylko formą organizacji czasu wolnego, lecz przede wszystkim narzędziem budowania więzi i wspólnoty opartej na zaufaniu, która umożliwia wychowankom zmianę perspektywy i podejmowanie prób przekraczania dotychczasowych ograniczeń.

W artykułach autorstwa Grzegorza D. Stunży oraz Magdaleny Harmacińskiej-Kowalewskiej i Dominiki Gwiazdowskiej szczególną uwagę zwrócono na **wyzwania i szanse związane z zastosowaniem nowoczesnych technologii edukacyjnych w pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi**. Oba teksty – osadzone odpowiednio w perspektywie autoetnograficznej i studium przypadku – uwypuklają, że skuteczność technologii nie zależy wyłącznie od jej dostępności, lecz od umiejętności jej świadomego i elastycznego wykorzystania przez dorosłych. Kluczową kategorią staje się tu personalizacja – zarówno treści, jak i form kontaktu, umożliwiająca dostosowanie oddziaływań do indywidualnego profilu dziecka. W tym ujęciu technologia nie zastępuje relacji, ale może ją wspierać – o ile pozostaje osadzona w kontekście uważnej obecności rodzica czy nauczyciela. Natomiast studium przypadku dziecka z ASD autorstwa Edyty Osękowskiej, Natalii Malik, Magdaleny Skalny oraz Malwiny Dębek ukazuje konkretne formy wsparcia edukacyjnego, co doskonale wpisuje się w refleksję nad edukacją dzieci z SPE. Choć nie koncentruje się bezpośrednio na technologii,

potwierdza wagę indywidualizacji, planowania i zaangażowania zespołu specjalistów oraz rodziny.

Wyraźną cechą tego tomu jest **obecność badań osadzonych w indywidualnych biografiach i doświadczeniach jednostkowych**. Artykuły Małgorzaty Moszyńskiej, Agnieszki Żabińskiej, Ewy Banasiak-Macherskiej oraz Małgorzaty Piechowicz-Bogaczyk ukazują potencjał poznawczy, etyczny i humanistyczny narracji biograficznej jako metody badawczej w pedagogice specjalnej. Autorzy wnikliwie rekonstruują mikroświaty osób funkcjonujących na styku niepełnosprawności i różnorodnych wymiarów codzienności: edukacyjnej, artystycznej, terapeutycznej czy marginalizowanej społecznie. Tego rodzaju ujęcia nie tylko czynią widzialnymi historie i tożsamości, które często umykają uwadze systemu, ale również budują bardziej empatyczny obraz rzeczywistości osób wspomaganych, pozwalając na głębsze rozumienie ich perspektyw.

Wspólnym mianownikiem zgromadzonych tekstów jest przekonanie, że pedagogika specjalna rozwija się najpełniej tam, gdzie spotyka się z realnym życiem, potrzebami i opowieściami osób, których dotyczy. To, co wybrzmiewa szczególnie mocno w pięćdziesiątym trzecim tomie Niepełnosprawności. Dyskursach Pedagogiki Specjalnej to apel o uważność, podmiotowość i relacyjną etykę wsparcia –wartości, które mogą i powinny wyznaczać kierunek przyszłych działań badawczych, edukacyjnych i praktycznych. Zapraszam do lektury.

Joanna Doroszuk
Redaktorka naukowa tomu

Magdalena Harmacińska-Kowalewska

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

ORCID: 0000-0002-0669-3528

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.01>

Dominika Gwiazdowska

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.01>

Możliwości komunikacyjne dziecka z zespołem Downa w wieku szkolnym – studium przypadku

Od początku swojego życia dziecko staje się członkiem pewnej grupy społecznej. Ta podróż rozpoczyna się od zostania częścią rodziny. Wraz z upływem czasu dziecko wnika do kolejnych środowisk, a zdolność do komunikowania się warunkuje jego satysfakcjonujące życie w społeczeństwie. W omawianej drodze młodemu człowiekowi towarzyszy mowa, która rozwija się już od etapu prenatalnego. Rozważania podjęte w niniejszym artykule skupiają się na problematyce syndromu Downa. Obecność dodatkowego chromosomu w 21. parze chromosomów wpływa na całościowe funkcjonowanie osoby doświadczającej zespołu Downa w każdym aspekcie jej życia. Umiejętności z zakresu językowego porozumiewania się u dzieci z trisomią 21 mogą przejawiać się w różny sposób. Zaprezentowane wyniki badań ukazują możliwości komunikacyjne dziecka z zespołem Downa w wieku szkolnym dzięki wykorzystaniu metody indywidualnego studium przypadku.

Słowa kluczowe: zespół Downa, komunikacja, możliwości komunikacyjne, studium przypadku

Communication capabilities of a school-age child with Down syndrome – case study

From the beginning of its life, a child becomes a member of a certain social group. This journey begins with becoming part of the family. Over time, the child enters new environments, and the ability to communicate determines his or her satisfactory life in society. In the discussed path, the young person is accompanied by speech, which develops from the prenatal stage. The considerations presented in this article focus on the issue of Down syndrome. The presence of an additional chromosome in the 21st pair of chromosomes affects the overall functioning of a person experiencing Down syndrome in every aspect of his or her life. Language communication skills in children with trisomy 21 may manifest themselves in various ways. The presented research results show

¹ Artykuł został napisany na podstawie pracy licencjackiej studentki logopedii Dominiki Gwiazdowskiej.

the communication capabilities of a school-age child with Down syndrome, thanks to the use of the individual case study method.

Key words: Down syndrome, communication, communication possibilities, speech therapy, case study

Zespół Downa w literaturze przedmiotu

Pierwszoplanową postacią w historii badań nad zespołem Downa był lekarz John Langdon-Down, któremu zawdzięcza się dokonanie pierwszego opisu trisomii 21. Terminologia zespołu Downa jest oparta na dwóch kluczowych słowach: zespół (z greckiego *syndromē*) oznacza połączenie się, zbieranie. Jego znaczenie opiera się na „współwystępowaniu”. Odnosząc dany termin do zespołu Downa i innych wad uwarunkowanych genetycznie, „zespół” stanowi szereg nieprawidłowości, które znacząco wpływają na jakość życia danej osoby (Midro 2008).

Uznanie syndromu Downa za chorobę budzi uzasadnione wątpliwości. W literaturze przedmiotu odchodzi się od uwypuklenia nieprawidłowości będących skutkiem opisywanej wady genetycznej. Medykalizacja nomenklatury wprowadza niepotrzebny zamęt w postaci poszukiwania leczniczego środka naturalnej odmienności. W końcu *„zespół Downa nie jest chorobą, ale naturalną formą ludzkiej egzystencji o odmiennym przebiegu rozwoju niż większość genetyczna z 46 chromosomami”* (Midro 2008: 21). Za zespół Downa odpowiada obecność dodatkowego chromosomu 21. pary chromosomów. Fizjologia organizmu ludzkiego przewiduje, że w każdej komórce powinno wystąpić 46 chromosomów, natomiast osoba z trisomią 21. pary chromosomów ma ich 47. Lekarze mogą potwierdzić uprzednio rozpoznany zespół Downa za pomocą badania cytogenetycznego. Ryzyko urodzenia dziecka z zespołem Downa lub z innym zespołem genetycznym wzrasta wraz z wiekiem matki. Średnia częstotliwość występowania trisomii 21 wśród społeczeństwa wynosi 1:750. U dwudziestoletniej kobiety ryzyko ocenia się na 1:1530. Kontynuując, po 35. roku życia skala ryzyka pokaźnie wzrasta, tak by w wieku 40 lat opiewała na 1:110 (Kaczan, Śmigiel 2022).

W nomenklaturze medycznej zespół Downa przedstawia się jako zespół malformacyjny. Nieprawidłowości wynikające z danej wady genetycznej są uwarunkowane nieprawidłowością morfogenezy narządowo-tkankowej oraz zestawem przejawów typowych dla trisomii 21. chromosomu. Dawniej zespół Downa nazywany był mongolizmem lub mongoloizmem. Wówczas uważano, że terapie, którymi były poddawane osoby z zespołem Downa, nie przynosiły pozytywnych skutków, szczególnie w odniesieniu do ogromu włożonego w nie wysiłku. Aktualna wiedza utwierdza w przekonaniu, że terapeutyczne zajęcia oparte m.in. na zasadzie indywidualizacji oraz systematyczności, są w stanie pozytywnie wpłynąć na rozwój dziecka z zespołem Downa. Urszula Jęczeń (2012, za: Gruna-

-Ożarowska, Mysiek-Prucnal, Sadowska 2008) podkreśla, że za główny przejaw trisomii 21 uważa się niepełnosprawność intelektualną. Dzieci, u których występuje syndrom Downa, zwykle prezentują niepełnosprawność intelektualną na poziomie lekkim bądź umiarkowanym. Oczywiście wśród osób z trisomią 21 wyróżnia się również pacjentów z głębszą niepełnosprawnością i pewną część ze zdolnościami intelektualnymi plasującymi się w normie rozwojowej. W każdym razie charakterystyczne dla zespołu Downa są zmiany w IQ, w postaci zmniejszania się go wraz z upływem lat.

Naczelnym objawem u dzieci z zespołem Downa, który można zaobserwować po narodzinach, jest hipotonia (wiotkość mięśni) i wygórowana rozciągliwość więzadłowo-stawowa. Skutkiem generalnej wiotkości, która dotyczy całego ciała, jest jego niewłaściwa postawa. Głowa osób z danym zespołem genetycznym zwykle zajmuje opuszczoną pozycję, plecy są okrągłe, ręce bezwiednie zwisają, natomiast nogi manewrują w tyle, co może powodować wrażenie, iż nie są w stanie dogonić tułowia (Jęczeń, Kozera-Wierzchoś, za: Minczakiewicz 2001). Opisane przejawy zespołu Downa nie występują jednakowo u wszystkich osób z danym syndromem, ze względu na indywidualność każdego przypadku. Warto przy tym zaznaczyć, że dzieci, które doświadczają trisomii 21, mimo różnic w zakresie rozwoju i intelektualnego funkcjonowania, wyglądają jak podobne do siebie rodzeństwo (Gruna-Ożarowska, Mysiek-Prucnal, Sadowska 2008, za: Stratford 1993; Schmid 1987).

W związku z aktualnym postępem medycyny osoby z trisomią 21 mogą sięgnąć nawet 70. roku życia. Jest to jednak uwarunkowane określonym dobrostanem organizmu, czyli sytuacją, w której dana osoba doświadczająca syndromu Downa nie ma poważnej wady serca, czy innych szczególnie problematycznych wad rozwojowych. Warto jednak zaznaczyć, że u osób z danym zespołem genetycznym proces starzenia przebiega szybciej, aniżeli u innego człowieka bez zmian w materiale genetycznym. Ponadto, trisomia 21 może warunkować większe prawdopodobieństwo zachorowania na Alzheimera (Kaczan, Śmigiel 2022).

Wербalna sfera życia dzieci z trisomią 21

Pojawienie się dodatkowego materiału genetycznego w 21. parze chromosomów ma wpływ na funkcjonowanie mózgu osoby z syndromem Downa. Niesie to za sobą konsekwencję w postaci całościowego nieprawidłowego funkcjonowania organizmu, co dotyczy się m.in. występowania ograniczeń w werbalnej sferze życia. Wśród przyczyn zaburzeń rozwoju mowy wymienia się: niedorozwój płatów czołowych, pnia mózgu i mózdzku oraz małą objętość mózdzku nowego, który razem z korelującym z nim obszarem kory płatów czołowych wspiera

płynny przebieg funkcji mowy (Gruna-Ożarowska, Młysek-Prucnal, Sadowska 2008). Kolejną z przyczyn, wedle której kształtowanie się mowy dziecka z trisomią 21 stanowi wyzwanie zarówno dla samego dziecka, jak i uczestniczących w danym procesie rodziców, uchodzi niska sprawność ruchowo-słuchowo-czuciowa. Biorąc pod uwagę, iż nabywanie kompetencji w mówieniu nie jest czynnością izolowaną, a raczej stanowi ciąg występujących po sobie etapów, okres głużenia, który powinien stanowić dla dziecka swoisty trening mowy, sprawia, że występujące po nim gaworzenie nie ma dostatecznie dobrych podwalin, by występować w odpowiedniej formie. Jest to związane z szeregiem skomplikowanych i niezwykle precyzyjnych ruchów aparatu mowy, których wykonanie utrudnia specyfika syndromu Downa (Gruna-Ożarowska, Młysek-Prucnal, Sadowska 2008, za: Stecko 1994).

Kształtowanie się mowy u dzieci z trisomią 21 w początkowych etapach życia przeważnie zachodzi w podobny sposób jak u dzieci, u których nie występują zmiany w materiale genetycznym. Różni się jednak tym, że dany proces u dzieci z syndromem Downa trwa znacznie dłużej. Ma na to wpływ stopień występującej niepełnosprawności intelektualnej, ponieważ deficyty w odbieraniu i produkowaniu mowy rosną proporcjonalnie do poziomu głębokości niepełnosprawności, który przejawia dana osoba (Hinc, Kamińska 2019).

Mowa dzieci z zespołem Downa często może być niezrozumiała dla otoczenia, ze względu na jej bełkotliwy czy zniekształcony charakter. Nie jest to celowy zabieg danej osoby, a zjawisko spowodowane licznymi wadami i anomaliami narządów mowy. Nieprawidłowości w zakresie funkcjonowania aparatu artykulatoryjnego dotyczyć mogą występowania podniebienia gotyckiego, skróconego podniebienia twardego oraz makroglosji. Wskazane dysfunkcje są odpowiedzialne za zubożenie repertuaru umiejętności komunikacyjnych osób doświadczających omawianej wady genetycznej, ponieważ w bezpośredni sposób ograniczają możliwości produkcyjne substancji fonicznej tekstu. Na uszczuplenie zdolności w zakresie werbalnego funkcjonowania wpływa również obniżony poziom rozumienia – nadawanej przez otoczenie – mowy. Samodzielna produkcja wypowiedzi słownych u dzieci z zespołem Downa zwykle występuje w zaburzonej postaci. Co więcej, około pierwszego roku życia pojawić się mogą nieprawidłowości w działaniu szczęki oraz żuchwy, spowodowane typową dla syndromu Downa wiotkością mięśniowo-więzadłową twarzy. To natomiast powoduje wtórne konsekwencje, np. dysfagię oraz wadliwą pozycję spoczynkową języka – często jest on zlokalizowany w pozycji międzyzębowej. Za kolejne utrudnienie w funkcjonowaniu uważa się nawykowe oddychanie torem ustnym, które zarówno jak infantylny typ połykania, powoduje nieprawidłowości zgryzowe. Może także przyczyniać się do schorzeń górnych dróg oddechowych, np. przewlekłego nie-

zytu nosa. Wówczas produkcja komunikatów słownych jest niezwykle utrudniona lub niemożliwa (Kochanek, Sienkiewicz 2020, za: Sadowska i wsp. 1997).

Dzieci z zespołem Downa charakteryzują się dodatkowo słabą pamięcią słuchową, co z kolei może nieść za sobą problemy w komunikacji interpersonalnej. Skrócony czas koncentracji uwagi może przeszkadzać w odpowiednim zrozumieniu wypowiedzi słownych (Żyta 2011, za: Alton 1998). Ogólne problemy ze słuchem, za które często odpowiada niedorozwój anatomicznej budowy narządu słuchu i funkcjonalny deficyt w postaci np. niedosłuchu, który zwykle ma związek z nawracającymi stanami kataralnymi, stanowi nie tylko kolejną przyczynę wadliwej artykulacji, ale także dezorganizuje codzienne funkcjonowanie osób z trisomią 21. Utrudnia to bowiem właściwe zrozumienie wypowiedzi, co oprócz niepełnosprawności intelektualnej, powoduje istotne problemy na drodze komunikacji (Bleszyński, Minczakiewicz 2019). Na werbalny obszar funkcjonowania dziecka z trisomią 21 wpływ ma dodatkowo zaburzenie triady ssanie–połykanie–oddychanie, które uchodzi za jedną z przyczyn dławienia się i zachłystywanie podczas jedzenia. Możliwe jest wystąpienie wtórnej konsekwencji w postaci nieprawidłowego przybierania masy ciała, ze względu na spożywanie zbyt małej ilości pokarmu, które dodatkowo jest utrudnione o niewystarczającą ruchomość języka, słabe ruchy warg i policzków oraz szczęki i żuchwy (Gruna-Ożarowska, Młysek-Prucnal, Sadowska 2008). W holistycznym ujęciu odseparowanie mowy od motoryki jest niemożliwe, ponieważ oba obszary wzajemnie na siebie oddziałują. Warto więc zaznaczyć, że zaburzenia motoryczne nie są obojętne dla kształtowania się czynności prelingwalnych i mowy czynnej. Stanowi to powód, wedle którego osoby z trisomią 21 charakteryzują się opóźnieniami w obszarze werbalnym. Odnosi się to również do systemu językowego. Dane nieprawidłowości występują w postaci wadliwej artykulacji, morfologii, syntaktyki i pragmatyki. Dlatego, przy terapii osób z trisomią 21, kluczowa jest współpraca specjalistów z różnych dziedzin (Larysz, Lubowiecka 2014).

Najintensywniejszy i najefektywniejszy etap kształtowania się mowy u dzieci, doświadczających trisomii 21, przypada na okres dzieciństwa, a później wraz z nadejściem dojrzewania biologicznego subtelnie się redukuje. Dlatego istotne jest, by zostały podjęte oddziaływania z zakresu wczesnej interwencji logopedycznej, które będą stymulować ogólny rozwój dziecka (Bleszyński, Minczakiewicz 2019, za: Olechnowicz 1991; Cunningham 1996; Kostrzewski 1994; Roizen 2001).

Komunikacja osób z zespołem Downa

Uczestniczenie w społeczeństwie jest uwarunkowane poprzez możliwość porozumiewania się z otoczeniem. To właśnie komunikacja z innymi pozwala

utrzymać jednostce dobrostan emocjonalny, ponieważ przyczynia się do zaspokojenia potrzeb natury psychologicznej i fizjologicznej (Granat 2014).

Termin komunikacja (z łac. *communicatio* – łączność, rozmowa) swoim zasięgiem znaczeniowym obejmuje wymianę informacji, która odbywa się za pomocą znaków (Polański 1993). Proces komunikowania się można określić jako wielopoziomowy, ze względu na jego złożoną strukturę, ujawniającą się między adresatem danych treści a ich odbiorcą. Należy bowiem zaznaczyć, że w większości wymiana informacji odbywa się nie tylko drogą werbalną, ale i pozawerbalną, która obejmuje m.in. posługiwanie się gestami czy mimiką. Łudzącą prostotę danego procesu narusza ewentualna okoliczność niezrozumienia przesyłanej wiadomości przez odbiorcę. Powodować to mogą potencjalne komplikacje w nadawaniu danej informacji, leżące po stronie nadawcy, a także trudności z przyswojeniem przekazu, za które odpowiada osoba odbierająca komunikat (Klonowska-Senderska 2014). Wśród zaburzeń komunikowania się wymienić można zaburzenia mowy, słyszenia oraz języka. Patrząc przez pryzmat danego artykułu najbardziej interesujące są zaburzenia mowy, a uściślając ich poszczególne podtypy, do których zalicza się zaburzenia artykulacji, głosu i fluencji werbalnej (Frydrychowicz 2013, za: Gillam, Marquardt, Martin 2011).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą doświadczać tych samych zaburzeń mowy występujących u populacji reprezentującej iloraz inteligencji odpowiadający normie intelektualnej, natomiast kształtowanie się mowy osób z niepełnosprawnością intelektualną przebiega zwykle w towarzystwie jej opóźnionego rozwoju, co powoduje trudności w wykryciu i zdiagnozowaniu równocześnie obecnych zaburzeń (Jęczeń 2015, za: Rakowska 2003).

Wśród najczęściej występujących przejawów oligofazji² wymienia się:

- wadliwą artykulację głosek w izolacji lub w grupach spółgłoskowych,
- obniżony poziom przyswajania mowy czynnej i biernej,
- niższe umiejętności narracyjne,
- trudnione kształtowanie umiejętności składniowych,
- stosowanie niewłaściwych form gramatycznych,
- defekty w sferze semantyczno-leksykalnej (Jęczeń 2015).

Komunikacja dzieci z trisomią 21 i głęboką niepełnosprawnością intelektualną lub dzieci, które nie doświadczyły terapeutycznych oddziaływań, oparta jest na różnych symptomach, takich jak np.: krzyk, płacz, pojękiwanie czy buczenie, ale także na sygnałach niejęzykowych przyjmujących formę apeli lub sygnałach niejęzykowych semantycznych zmiennych lub stałych. Z kolei dzieci uczęszczające do szkoły, odpowiednio zaopiekowane i poddawane procesom terapeutycznym,

² Oligofazja – zaburzenie mowy występujące u osób z niepełnosprawnością intelektualną (Jęczeń 2015: 267).

są w stanie korzystać z sygnałów niejęzykowych oraz językowych (językowo-słownych) i – co za tym idzie – produkować przekazy całkowicie zrozumiałe dla społeczeństwa (Błęszyński, Minczakiewicz 2019, za: Olechnowicz 1988, 1998; Piszczek 2008; Podeszewska 1998; Rondal 1977, 1988; Ryde-Brandt 1988).

Nieczuły, bierny stosunek rodziców, tak jak w przypadku dziecka w zdrowym dobrostanie, niesie za sobą negatywne konsekwencje dla ogólnego rozwoju młodego człowieka oraz relacji rodzinnych. Inicjowanie z dzieckiem kontaktu, prowadzenie dialogów, stosując się do zaleceń w postaci wolnego, wyraźnego mówienia, stwarzanie okazji do rozmów oraz kontakt fizyczny stymulują rozwój mowy dziecka z zespołem Downa. Niestety, czasem mimo wszelkich starań, mowa dziecka z trisomią 21 jest niezrozumiała lub w ogóle trudna do uzyskania. Należy wówczas zachęcać dziecko do podejmowania prób nawiązania kontaktu przy zastosowaniu alternatywnych lub wspomagających metod komunikacji. Pierwsze próby komunikacji, u dziecka doświadczającego syndromu Downa, często opierają się na wykorzystaniu gestów, mimiki, mowy ciała lub przenikliwych spojrzeń. Starsze dzieci wspomagają się płaczem lub różnego rodzaju okrzykami. W odpowiedzi na to istotna jest właściwa reakcja otoczenia, która powinna zachęcać do konwersacji, by podtrzymać dialogowy potencjał dziecka. W skutecznej komunikacji z osobą z trisomią 21 pomaga możliwość patrzenia na adresata wypowiedzi, ponieważ dzięki niej łatwiej można zinterpretować towarzyszące danej jednostce emocje (Błęszyński, Minczakiewicz 2019, za: Kaczmarek 1988; Pąchalska 1993; Minczakiewicz 1997).

Odnosząc się do wszelkich powyższych treści nie można jednoznacznie stwierdzić, jak będzie wyglądał rozwój mowy dziecka z trisomią 21, ponieważ każdy przypadek jest indywidualny. Kształtowanie się mowy nie jest procesem izolowanym. Ma na niego wpływ wiele czynników, począwszy od stopnia niepełnosprawności intelektualnej, będącej wynikiem danego zespołu, po podjęte (lub nie) działania terapeutyczne, m.in. w zakresie wczesnej interwencji logopedycznej. Istotny wpływ na rozwój młodego człowieka w sferze werbalnej ma również jego rodzinne środowisko oraz możliwości eksploracyjne.

Metodologia badań własnych

Badania naukowe w logopedii traktuje się jako fundamentalne poznanie i zgłębienie określonego obszaru wiedzy – za pomocą metod naukowych – pozwalającej na osiągnięcie zamierzonego celu badawczego. W omawianym zagadnieniu istotne jest, iż metodologię badań logopedycznych omawiać można zarówno w perspektywie badań naukowych z obszaru logopedii lub w odniesieniu do diagnozy logopedycznej (Kaczorowska-Bray, Milewski 2019). W danym kręgu

zaangażowanych osób znajdują się także jednostki podlegające oddziaływaniom logopedycznym, ich najbliższe otoczenie oraz wydawcy pomocy logopedycznych i dysponenci stron internetowych poruszających opisywaną problematykę (Michalik 2019). W prezentowanym artykule przedmiot badań stanowią możliwości komunikacyjne badanego dziecka z zespołem Downa w wieku szkolnym.

Rozdzielenie teoretycznego i praktycznego obszaru logopedii ma na celu poddanie ocenie występujących między nimi oddziaływań. Działalność naukowa realizowana przez logopedię jest skupiona na badaniu zjawisk logopedycznych i to na niej opiera się jej metodologia badań. Natomiast sfera angażująca praktyczne przedsięwzięcia ma na celu wykonywanie szeroko rozumianych czynności terapeutycznych, ukierunkowanych na pomoc osobie potrzebującej specjalisty. W związku z tym, że *„nauka i praktyka wzajemnie się warunkują, są wzajemnie od siebie zależne”* (Michalik 2019, za: Gucza 1983: 43), istotne jest świadome manewrowanie między podanymi płaszczyznami poprzez zgłębianie wiedzy, tak by móc ją zastosować w praktyce.

Zgłębiając metodologię danego wytworu naukowego, za problem badawczy w niniejszej pracy uważa się następujące pytanie: Jakie są możliwości komunikacyjne badanego dziecka z zespołem Downa w wieku szkolnym?

Poniższe problemy szczegółowe pozwoliły na wynotowanie interesujących badacza zjawisk w sposób uporządkowany i klarowny. Wśród nich wyróżnia się poszczególne pytania:

- Jak kształtował się wczesny rozwój komunikacyjny badanego dziecka?
- Jak wyglądały możliwości komunikacyjne badanego dziecka nim zaczęło uczęszczać do szkoły?
- Jakie są możliwości komunikacyjne badanego dziecka w wieku szkolnym, w czasie spełniania obowiązku szkolnego?
- Jakie zaburzenie mowy występuje u dziecka i jakie są jego konsekwencje?
- Jak przebiega terapia logopedyczna badanego dziecka?
- Na jakim poziomie intelektualnym funkcjonuje badane dziecko?

W dotarciu do celu badań, którym było zaprezentowanie możliwości komunikacyjnych badanego dziecka z zespołem Downa w wieku szkolnym, niezastąpiona okazała się metoda *case study*, należąca do grupy do badań jakościowych. Na gruncie polskiej logopedii *case study* zyskuje coraz większą popularność (Banaszkiewicz 2019, za: Skorek, Tarkowski 2009). Zatem wykorzystanie metody indywidualnego studium przypadku nie budzi wątpliwości, szczególnie mając na uwadze podmiotowe podejście do badanego ucznia.

Niezbędne okazało się także wykorzystanie niestandardyzowanych technik badawczych realizowanych w ramach wspomnianej metody badawczej. Wśród nich wyróżnia się wywiad z matką badanego, obserwację, swobodny wywiad ze

szkolnym logopedą, analizę dokumentów oraz próbę badania sprawności interakcyjnych dziecka.

Narzędzia badawcze, które posłużyły do zrealizowania wspomnianych technik badawczych, to:

- autorski kwestionariusz wywiadu – do techniki badawczej obejmującej wywiad;
- autorski kwestionariusz obrazkowy oraz dyktafon w telefonie umożliwiający nagranie wypowiedzi badanego – do przeprowadzenia próby badania sprawności interakcyjnych.

Należy wspomnieć jeszcze o długopisie, ponieważ to dzięki niemu wynotowuje się poszczególne informacje.

Działania podjęte w ramach przeprowadzenia przywołanych badań zawierały wykonanie dwóch prób badania sprawności interakcyjnych, które odbyły się w przeciągu miesiąca. Matka dziecka wyraziła pisemną zgodę na przeprowadzenie badań. Pozostałe kroki, takie jak: przeprowadzenie wywiadu z matką badanego dziecka, obserwacja badanego dziecka w szkole oraz analiza dokumentów, trwały łącznie około pięć miesięcy. Trisomia 21 jest jednym z najbardziej przebadanych zespołów genetycznych, a mimo to prowadzenie dalszych badań obejmujących tę problematykę jest szczególnie istotne z punktu widzenia jednostki. Precyzując, specjaliści nie są w stanie przewidzieć, w jaki sposób będzie przebiegał rozwój mowy danego dziecka z syndromem Downa. Jest to zależne od wielu czynników, m.in.: częstotliwości terapeutycznych oddziaływań, wsparcia rodziców, stopnia niepełnosprawności intelektualnej oraz zaburzeń współwystępujących. Z tego powodu dalsze prowadzenie badań nad omawianą problematyką przybliży badaczy do werbalnego funkcjonowania dzieci doświadczających trisomii 21. chromosomu. W danym obszarze szczególną rolę zajmują badania jakościowe, ponieważ to one charakteryzują się respektowaniem szerokiego spektrum aspektów towarzyszących możliwościom komunikacyjnym dzieci z zespołem Downa.

Możliwości komunikacyjne badanego dziecka przed podjęciem obowiązku szkolnego

Badany chłopiec doświadczający zespołu Downa w trakcie prowadzenia prac badawczych miał 12 lat i doświadczał umiarkowanego stopnia niepełnosprawności intelektualnej, jednakże stopień jego niepełnosprawności – niedługi czas po przeprowadzeniu danego badania – został zmieniony na znaczny. Należy podkreślić, iż dane działania nie miały ze sobą związku.

Tymoteusz³ urodził się w 2010 roku, w 33. roku życia jego matki. Przyszedł na świat za pomocą cięcia cesarskiego w 38. tygodniu ciąży, ważąc 2670 gram. Długość ciała badanego wynosiła 51 cm, natomiast obwód głowy – 32 cm, a klatki piersiowej – 31 cm. Matka w czasie ciąży stosowała suplementację w postaci kwasu foliowego. Swoje samopoczucie w danym okresie opisuje jako nienajlepsze, ze względu na towarzyszące jej osłabienie organizmu. Chłopcu po urodzeniu przyznano 8 punktów w skali Apgar, z powodu nieprawidłowości w zakresie zabarwienia skóry. Odwołując się do udostępnionej dokumentacji, u dziecka występuje stwierdzony po urodzeniu zespół Downa, będący przyczyną niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym. Z tego powodu chłopcu w 2012 roku wydano orzeczenie o niepełnosprawności, które sukcesywnie w wyznaczonych terminach było aktualizowane. Od podanego roku dziecko zostało objęte stałą opieką poradni. W 2015 roku wydano orzeczenie o potrzebie indywidualnego, obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego. Obecnie chłopiec od 3 lat jest uczniem szkoły specjalnej. Odnosząc się do stanu zdrowia dziecka, Tymoteusz był hospitalizowany kilka razy z powodu czynnościowego zaparcia stolca z brudzeniem bielizny. Lekarz stwierdził u niego wzdęty brzuch oraz wyczuwalne masy kałowe. W 2014 roku chłopiec przeszedł zakażenie wirusowe ospy wietrznej. Można uznać, że Tymoteusz aktualnie znajduje się w zdrowotnym dobrostanie. Charakterystyczna dla zespołu Downa wada serca nie ujawniła się u niego. Matka dziecka podczas rozmowy zaprzeczyła, by w rodzinie wystąpiła już wcześniej trisomia 21. Inne wady genetyczne nie zostały wskazane. Dotychczas chłopiec wraz ze swoją matką mieszkał w małym mieście liczącym około 15 tys. mieszkańców. Ojciec dziecka nie uczestniczył w wychowaniu syna oraz nie utrzymywał z nim kontaktów. Badany ma starszego brata i starszą siostrę, którzy wiodą życie poza rodzinnym domem. Zgodnie z przekazanymi informacjami dziecko widuje się ze swoim rodzeństwem około 2–3 razy w tygodniu i pozostaje z nimi w dobrych relacjach. Tymoteusz sporadycznie spędza również czas ze swoją młodszą, kilkuletnią kuzynką. Warto zwrócić uwagę na życie społeczne chłopca, odnoszące się do jego funkcjonowania poza rodzinnym gronem. Co istotne, respondentka wywiadu przyznała, iż badany jest jedynym dzieckiem posiadającym zdolność do komunikacji werbalnej w szkolnej grupie zajęciowej, do której przynależy. Tymoteusz ma jednego przyjaciela wśród członków omawianej zbiorowości. Jest nim o kilka lat młodszy od niego chłopiec, także doświadczający zespołu Downa. Poza murami szkoły dzieci widują się jedynie około 2 razy w roku, w miejscu zamieszkania badanego lub jego kolegi. Według matki dziecka, podczas omawianych spotkań, Tymoteusz w przeciwieństwie do swojego przyjaciela unika okazywania uczuć w postaci przytulenia i bliskiego kontaktu.

³ Na potrzeby danego artykułu imię chłopca zostało zmienione w trosce o jego prywatność.

Poniżej przedstawiono informacje o rozwoju mowy dziecka, które przekazała jego matka. U Tymoteusza rozwój mowy kształtował się w następujący sposób:

- głuzenie wystąpiło około 3,5 roku życia;
- gaworzenie wystąpiło około 4. roku życia;
- pierwsze słowa pojawiły się około 5. roku życia;
- konstruowanie pierwszych zdań pojawiło się około 10. roku życia, w tym zdania oznajmujące i pytające;
- mowa dialogowa pojawiła się około 11. roku życia.

Zgodnie z informacjami przekazanymi przez matkę, Tymoteusz był karmiony za pomocą butelki do około 4. roku życia. Dziecku długo towarzyszyły trudności w zakresie gryzienia i żucia, dlatego podawane były mu zmiekczone pokarmy o konsystencji papki, co mogło nasilać istniejące problemy z przyjmowaniem pokarmów, ponieważ narządy odpowiedzialne za dane czynności nie zostały odpowiednio przygotowane do pracy poprzez przyjmowanie pokarmów stałych. W okresie wczesnego dzieciństwa występowała u chłopca dysfagia, która dodatkowo utrudniała proces spożywania pokarmu. Matka początkowo negowała oddychanie torem ustnym przez dziecko, jednak po wytłumaczeniu zagadnienia, zmieniła zdanie. Dodała, że chłopiec śpi z otwartymi ustami i występuje u niego chrapanie. Odnosząc się do możliwości komunikacyjnych, Tymoteusz według matki przez długi czas trwania dzieciństwa nie mówił. Kobieta wspomniała, że syn potrafi budować proste zdania od około roku, jednakże częściej posługuje się jednowyrazowymi wypowiedziami. Według niej w repertuarze możliwości chłopca mieści się zastosowanie zdania pytającego, jednakże rzadko korzysta z owej umiejętności. Czasem posługuje się obcojęzycznymi nazwami danych produktów, np. potrafi wskazać konkretny batonik, nazywając go *Kinder*.

Zgodnie z analizą dokumentów udostępnionych przez matkę chłopca, Tymoteusz nie osiągnął gotowości szkolnej w roku szkolnym 2016/2017. Został wówczas objęty opieką rewalidacyjną, realizowaną w ramach zajęć indywidualnych. Odroczenie obowiązku szkolnego zostało również spełnione w roku szkolnym 2017/2018. W podanych latach dziecko stopniowo przyzwyczajało się do uczęszczania do placówki i przebywania z obecnymi tam dziećmi. Chłopiec zaczął stopniowo budować relacje społeczne z rówieśnikami, m.in. próbował nazywać ich po imieniu. Chętnie przychodził rano do przedszkola, jednakże adaptowanie się do nowych sytuacji cały czas stanowiło problem dla niego, ze względu na jego niechęć do zmian. Tymoteusz często zachowywał się w sposób społecznie nieakceptowalny, co przejawiało się poprzez bicie innych dzieci. Upomniany przeproszał za swoje zachowanie, choć nie do końca rozumiał zaistniałą sytuację. Kłopotliwe dla niego było przestrzeganie zasad panujących w grupie. Zdarzało się, iż chłopiec nie reagował na polecenia nauczyciela. Dziecko przy wykonywaniu powierzonych czynności potrzebowało dużej zachęty. Łatwo rezygnował z przydzielo-

nego zadania i szybko się zniechęcał. Należy nadmienić, że Tymoteusz odnosił sukcesy edukacyjne. Mocne strony chłopca w zakresie umiejętności matematycznych oraz gotowość do nauki czytania i pisanie w omawianym okresie prezentowały się w następujący sposób:

- potrafił dzielić proste wyrazy na sylaby;
- chętnie słuchał czytanych przez nauczyciela bajek;
- potrafił wymienić pory roku;
- przy niewielkiej pomocy nauczyciela potrafił wymienić podstawowe kolory (niebieski, żółty, czerwony, zielony);
- potrafił bezbłędnie klasyfikować elementy do dwóch zbiorów;
- potrafił dopasować cienie do obrazków;
- rozróżniał małe i duże przedmioty.

Trudności w zakresie umiejętności matematycznych i gotowości do nauki czytania oraz pisanie u Tymoteusza przejawiały się w następujący sposób:

- mylenie liter: O, D, M, I, A, T;
- brak umiejętności nazywania figur geometrycznych;
- brak rozumienia czytanych przez nauczyciela treści opowiadań lub bajek;
- niezrozumiała i niewyraźna mowa;
- szybkie tempo wypowiedzi.

Podsumowując, zgodnie z treściami zawartymi w udostępnionych dokumentach, szeroko pojęta komunikacja językowa chłopca była zaburzona ze względu na występującą niepełnosprawność intelektualną. Tymoteusz doświadczał zaburzeń z zakresu: artykulacji, procesów słuchowych oraz procesów pamięciowych. Cechował się także słabą zdolnością koncentracji uwagi. Rozumiał wysyłane do niego proste komunikaty, mimo braku rozwiniętych umiejętności werbalnych. Tymoteusz posługiwał się pojedynczymi wyrazami i prostymi wyrażeniami. Komunikaty produkowane przez dziecko często były niezrozumiałe dla odbiorcy jego wypowiedzi, co doprowadzało je do stanu frustracji. Zajęcia prowadzone w ramach terapii logopedycznej przyczyniły się do uzyskania poprawy funkcjonowania Tymoteusza w zakresie sprawności i kinestezji narządów aparatu artykulacyjnego, wzbogacenia zasobu leksykalnego i rozwinięcia umiejętności komunikacji werbalnej. Śmielej komunikował się z otoczeniem, w szczególności w środowisku, w którym zdążył się zaadaptować.

Możliwości komunikacyjne badanego dziecka w trakcie spełniania obowiązku szkolnego

Na potrzebny niniejszego artykułu została przeprowadzona obserwacja zajęć logopedycznych, kierowanych przez logopedkę sprawującą opiekę nad Tymote-

uszem oraz próba samodzielnego badania sprawności interakcyjnych. Obserwacja trwała 45 minut, a jej zwieńczeniem było przeprowadzenie wywiadu swobodnego z nauczycielką. Zajęcia terapeutyczne rozpoczęły się od próby wykonywania ćwiczeń oddechowych. Logopedka najpierw pokazywała proponowane ćwiczenia, a następnie prosiła dziecko o powtórzenie podanej czynności. Chłopiec uważnie słuchał i rozumiał polecenia. W czasie dmuchania baniek, Tymoteusz zgodnie z podpowiedziami nauczycielki dostosowywał siłę oddechu. Pozostałe ćwiczenia oddechowe chłopiec wykonywał z otwartą buzią. Po skończonym bloku ćwiczeń oddechowych logopedka zastosowała metodę pozytywnych wzmocnień i zaproponowała dziecku grę na zabawkowym pianinie, z czego chłopiec chętnie skorzystał. Następnie Tymoteusz wraz z nauczycielką dopasowywał proste kształty do brakujących miejsc. Udało mu się tego dokonać za pomocą dwóch werbalnych podpowiedzi. Kolejnym ćwiczeniem było prezentowanie odgłosów zwierząt z książeczki, jednakże chłopiec ze względu na brak orientacji w wyrazach dźwiękonaśladowczych, nie wykonał zadania. Słuchał natomiast, w jaki sposób logopeda artykułuje dane odgłosy. Mimo braku znajomości charakterystycznych dla zwierząt dźwięków, potrafił nazwać niektórych przedstawicieli ssaków (np. psa, kota). Zwierzęta egzotyczne, takie jak np. żyrafa, były poza repertuarem wiedzy Tymoteusza. Następnie chłopiec miał wykazać się znajomością pojazdów uprzywilejowanych, z czym bez problemu sobie poradził. Przy wykonywaniu ćwiczeń ciągle zerkał na obserwatora. Prowadząca terapię nauczycielka chwaliła chłopca za pozytywne wyniki. Kolejne ćwiczenia obejmowały pracę nad umiejętnościami artykulacyjnymi. Ponownie chłopiec miał powtarzać za logopedką określone ruchy narządów mowy. Przy próbie wypychania policzków językiem, uwidocznił się brak pracy danego artykulatora. Chłopiec nie był w stanie również klaskać. Parskanie także sprawiało mu trudność. Następne zadanie dotyczyło kategoryzacji. Tymoteusz potrafił dopasować do siebie podobne grafiki przedstawiające zwierzęta farmerskie, jednak nie umiał ich nazwać. Ostatnie ćwiczenie skupiało się na kolorowaniu danego obrazka. Ukazały się przy tym nieskoordynowane ruchy rąk, bowiem chłopiec wyjeżdżał za linie i zaciskał pięści podczas trzymania kredki. Dobrze radził sobie z wyborem kolorów sugerowanych przez logopedkę. Chłopiec po raz kolejny nagrodzony został możliwością grania na zabawkowym instrumencie. Na koniec ćwiczeń nauczycielka podniosła dłoń wewnętrzną stroną do góry, co chłopiec odwzajemnił, w akcie przybicia „piątki”.

Wywiad swobodny z logopedką, która prowadzi terapię Tymoteusza, pozwolił zgłębić wiedzę dotyczącą ogólnego funkcjonowania badanego dziecka. Według zasięgniętych informacji Tymoteusz cechuje się umiejętnością współpracy, jednakże „bywa uparty”. Zgodnie z udzielonymi przez nauczycielkę informacjami chłopiec ma wadliwą budowę krtani i więzadeł głosowych ze względu na wystę-

pujący u niego zespół genetyczny. Miewa trudności w zakresie pionizacji i grafo-motoryki ze względu na wiotkość mięśni. Charakteryzuje się ponadto nieprawidłowym rozstawem zębów. Ponadto chłopiec nie lubi zmian i ceni sobie symetrię, która według niego musi być zachowana. Wyznaczone ćwiczenia zwykle wykonuje powoli, bez zdenerwowania. Nie orientuje się w odgłosach zwierząt, a w kategoryzacji prostych kształtów zdarzają mu się pomyłki. Aktualnie prowadzony jest trening czystości Tymoteusza, w który zaangażowana jest logopedka. Chłopiec ma zaburzoną lateralizację, bowiem próby pisania podejmuje lewą ręką, a koloruje ręką prawą. Podczas wykonywania tej czynności widać nieprawidłowy chwyt w postaci zaciskania pięści na narzędziu rysowniczym. Szeroko rozumiane możliwości komunikacyjne obejmują również posługiwanie się pismem. Jednakże Tymoteusz nie potrafi nim operować. Według logopedki, prowadzącej terapię chłopca, w repertuarze znanych mu liter znajdują się samogłoski i kilka spółgłosek. Dziecko wie jakie ma imię i nazwisko, jednak nie potrafi zapisać swoich danych osobowych. Odnosząc się do niewerbalnych zachowań Tymoteusza, u chłopca podczas procesu komunikacyjnego jest obecny gest wskazywania palcem na różne obiekty, jednak często dane zjawisko nie ma związku z tematem prowadzonej konwersacji. Podczas rozmowy chłopiec stosuje gestykulacje, którą naśladuje za swoim partnerem komunikacyjnym. Tymoteusz preferuje kontakt indywidualny z terapeutą, według informacji uzyskanych od logopedki, czuje się wtedy swobodnie. Nauczycielka przyznaje, że Tymoteusz staje się kontaktowym i otwartym dzieckiem przy bliższym poznaniu.

Omówione oddziaływania logopedyczne mają na celu usprawnienie mowy i językowego porozumiewania się u Tymoteusza. Zajęcia trwają 45 minut i prowadzone są raz w tygodniu w ramach rewalidacji, podobnie jak gimnastyka korekcyjna. Chłopiec raz na dwa tygodnie uczestniczy także w zajęciach z rytmiki.

Próba samodzielnego badania logopedycznego odbyła się w miejscu zamieszkania dziecka i jego matki. Tymoteusz był wówczas w indywidualnym kontakcie z badaczem. Podczas omawianej interakcji okazywał zmienne zainteresowanie, miał trudności z koncentracją uwagi na zadaniu. Z tego powodu zostały przeprowadzone dwa spotkania. W czasie trwania próby badania logopedycznego, chłopiec siedział skulony i niechętnie odpowiadał na pytania, czy wykonywał polecenia. Natomiast kiedy coś go zaciekało, bez oporu potrafił zadać pytanie na dany temat. Początkowe wycofanie Tymoteusza powoli zanikało w trakcie drugiego spotkania. Podczas badania potrzebował zachęty w postaci pozytywnych wzmocnień. Chłopiec rozumiał kierowane do niego polecenia, jednak miał problem z ich wykonaniem. W czasie badania logopedycznego wykazywał bierną postawę.

Szeroko rozumiana komunikacja językowa u Tymoteusza – ze względu na występującą u niego oligofazję – jest zaburzona. Nie jest on w stanie powtórzyć

zdania złożonego. Samodzielnie jest w stanie skonstruować zdanie pojedyncze, np. „Mama daj!”. Zdolność rozumienia mowy jest na wyższym poziomie niż jej produkcja. Mowa dziecka jest bełkotliwa, występuje u niego tachylalia⁴ – przez co otoczenie może mieć problem ze zrozumieniem nadawanych przez niego komunikatów. Niewątpliwie jest to powodem frustracji chłopca. W trakcie procesu komunikacyjnego, odbywającego się drogą werbalną, Tymoteuszowi zdarza się również tracić kontakt z osobą, która prowadzi z nim dialog. Zwraca się przy tym nie do swojego rozmówcy, a przedmiotów ułożonych obok niego. Uwidocznili się to szczególnie podczas omawianej samodzielnej próby badania sprawności interakcyjnych, kiedy chłopiec zapytany o jego chęć do zabawy z badaczem, odpowiedział: „a ty nie”, zwracając się do misia. Umiejętności językowe dziecka oraz zasób słownictwa mowy czynnej są poniżej normy rozwojowej. Chłopiec potrafi poprawnie wyartykułować głoski w izolacji, w sylabach i prostych wyrazach, w czasie ćwiczeń z logopedą. Natomiast w mowie spontanicznej realizuje je nieprawidłowo. Zaburzone są procesy pamięciowe i funkcje słuchowe, dlatego chłopiec w czasie wykonywania przydzielonego zadania wymaga wielokrotnego naprowadzania i powtarzania polecenia. Dane zaburzenia powodują, że Tymoteusz jest w stanie powtórzyć za terapeutą nie więcej niż dwa wyrazy. Pozostałe wyrażenia zastępowane są często przez wokalizację spółgłoski [m] w przedłużonej postaci. Podczas komunikacji Tymoteusz regularnie używa także partykuły twierdzącej „no”, którą nagminnie stosuje jako odpowiedź na wszelkie pytania, choć bywa tak, że wykorzystanie jej w konkretnym przypadku nie ma sensu. Pełni ona u chłopca także funkcję podtrzymania rozmowy, podobnie jak wyrażenie „na pewno”. U dziecka obserwujemy także zaburzenia artykulacji – dyslalię wieloraką – uproszczenia grup spółgłoskowych i substytucje głoskowe: [cz] – [t], [c] – [t], [ch] – [k], pararotacyzm: [r] – [l], elizję głoski: [j] w pozycji prewokalicznej, parasygmatyzm głosek szeregu szumiącego: [dź] zamienia na syczącą głoskę [dz], niekonsekwentną mowę bezdźwięczną, a także nosowanie zamknięte. W mowie dziecka zauważa się liczne agramatyzmy. Wypowiedzi chłopca pozbawione są właściwej intonacji. Zaburzenia artykulacji oraz jej bełkotliwy charakter uwiadcniają się szczególnie w mowie spontanicznej. Słuch fonemowy chłopca sprawdzony z wykorzystaniem paronimów, mimo obecności niekonsekwentnej mowy bezdźwięcznej, nie wykazał nieprawidłowości.

⁴ Tachylalia – patologicznie szybkie tempo mówienia, charakteryzuje się wypowiadaniem około 20–30 głosek w ciągu sekundy. Wypowiedziom często towarzyszy opuszczanie niektórych sylab, a nawet ich przestawianie. Mowa jest niezrozumiała i słabo wyraźna dla otoczenia. Tachylalia może być samoistna lub pojawiać się w przebiegu schorzeń, takich jak mowa bezładna. Zdarza się, że z powodu bardzo zaburzonego tempa mowy współwystępują także zaburzenia oddychania (Pruszewicz 1992: 283).

Posiłkując się międzynarodowym alfabetem fonetycznym zostaną przywołane odpowiedzi chłopca, wypowiedziane podczas próby badania sprawności interakcyjnych. Przedstawiają się one następująco:

[dʒɛm] – [dʒɛm] – (dżem),
 [tapka] – [tʃapka] – (czapka),
 [puwka] – [buwka] – (bułka),
 [kula] – [kura] – (kura),
 [tɛpula] – [tɛbula] – (cebula).

Chłopiec podczas badania kilkakrotnie powtórzył następujące zdanie: [a kt ʃɛ ɔɡlɔndat ʃɛ rantɔ], co miało znaczyć: [ja xt ʃ(ɛ~w) ɔɡlɔndat ʃɛ rant ʃɔ] – (ja chcę oglądać ranczo). Był to jego najdłuższy komunikat nadany podczas próby badania sprawności interakcyjnych. Ze względu na bełkotliwy charakter wypowiedzi i występującą tachylalię, matka chłopca wcieliła się w rolę tłumacza, wyjaśniając wolę chłopca. Był on bowiem zdenerwowany brakiem zrozumienia ze strony badacza. Tymoteuszowi udało się wyartykułować głoskę [r] ze względu na jej pozycję w nagłosie wyrazu oraz lokalizację obok samogłoski [a]. Ocena budowy anatomicznej narządów mowy nie była możliwa ze względu na brak uzyskanej zgody rodzica, spowodowanej troską o dobre samopoczucie dziecka w czasie badania. Podczas wywiadu matka chłopca zaprzeczyła wystąpieniu zabiegu podcięcia wędzidełka języka. W trakcie badania chłopiec przejawiał nieprawidłowy tor oddychania – oddychał torem ustnym, a jego wargi przez większość czasu były rozchylone.

Podsumowanie

Dokładne pochylenie się nad konkretnym pacjentem – dokonywanie szczegółowej analizy danego przypadku – umożliwia postawienie trafnej diagnozy rozwoju dziecka. Niezwykle istotne w tym zakresie jest dokonanie szczegółowego opisu funkcjonowania dziecka w poszczególnych sferach jego rozwoju, co pozwoli na stworzenie prawidłowego planu terapii. Terapeuta, który zgromadzi wszystkie dane odnośnie do swojego podopiecznego, będzie mógł dostosować metody terapii i wdrożyć je również w proces współdziałania z innymi specjalistami i środowiskiem dziecka. Opisywane działania badacz może wykorzystać w badaniu z wykorzystaniem jakościowej metody badawczej, jaką jest *case study*, która umożliwia przedstawienie zjawisk rzadkich i wyjątkowych oraz związanych z nimi zaburzeń mowy. Należy podkreślić, że zastosowanie danej metody pozwala także na opisywanie zaburzeń statystycznie często występujących, co umożliwia opracowywanie nowych teorii czy innowacyjnych technik pracy (Banaszkiewicz 2019).

Na podstawie przeprowadzonego badania, wywiadu z rodzicem oraz obserwacji chłopca zalecana jest kontynuacja terapii logopedycznej ze względu na występujące zaburzenia mowy, obejmujące oligofazję i dyslalię wieloraką oraz pozostałe nieprawidłowości w produkcji komunikatów słownych, do których zaliczyć można m.in. agramatyzmy i tachylalię. Oddziaływania logopedyczne są wskazane także ze względu na opóźniony rozwój mowy dziecka oraz zubożony zasób słownictwa biernego i czynnego. Terapia powinna zatem mieć na celu usprawnienie językowej komunikacji dziecka oraz wypracowanie odpowiedniej do wieku zdolności komunikacyjnej, zważając przy tym na indywidualne możliwości dziecka.

Bibliografia

- Banaszkiewicz A. (2019), *Studium przypadku (case study) jako metoda badań logopedycznych* [w:] S. Milewski, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Harmonia Universalis, 364–378.
- Bleszyński J., Minczakiewicz E. (2019), *Niepełnosprawność intelektualna jako zaburzenie współwystępujące* [w:] J. Bleszyński, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Harmonia Universalis, 65–85.
- Frydrychowicz S. (2013), *Zaburzenia komunikacji interpersonalnej w świetle wybranych aspektów sytuacji komunikacji*, *Czasopismo psychologiczne*, 19: 315–326.
- Granat A. (2014), *Podstawy interakcyjności w komunikacji językowej. Interakcje językowe z udziałem dzieci w wieku przedprzedszkolnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Gruna-Ożarowska A., Młysek-Prucnal M., Sadowska L. (2008), *Medyczne podstawy zaburzeń struktury i funkcji u dzieci z zespołem Downa* [w:] B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa. Teoria i praktyka*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 37–63.
- Hinc J., Kamińska K. (2019), *Gesty wspomagające komunikację dzieci z trisomią 21. chromosomu – doświadczenia z turnusu logopedycznego* [w:] A. Myszka (red.), *Głos – Język – Komunikacja. Młodzi mają głos*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, 97–108.
- Jęczeń U. (2012), *Podstawowe ograniczenia w rozwoju dzieci z zespołem Downa*, *Logopedia*, 41: 109–119.
- Jęczeń U. (2015), *Postępowanie logopedyczne w przypadku oligofazji* [w:] S. Grabias, T. Woźniak, J. Panasiuk (red.), *Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 267–282.
- Jęczeń U., Kozera-Wierchoś M. (2015), *Postępowanie logopedyczne w przypadku zespołu Downa* [w:] S. Grabias, T. Woźniak, J. Panasiuk (red.), *Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 283–306.
- Kaczan T., Śmigiel R. (2022), *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa* [w:] T. Kaczan, R. Śmigiel (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju u dzieci z chorobami genetycznymi*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 35–46.
- Kaczorowska-Bray K., Milewski S. (2019), *Wstęp* [w:] K. Kaczorowska-Bray, S. Milewski (red.), *Metodologia badań logopedycznych z perspektywy teorii i praktyki*, Harmonia Universalis, s. 14–23.

- Klonowska-Senderska I. (2014), *Błędy i deficyty w komunikacji przyczynkiem stygmatyzacji i ostracyzmu społecznego nieletnich niedostosowanych społecznie* [w:] D. Baczała, J. Błęszyński (red.), *Komunikacja w logopedii. Terapia, wspomaganie, wsparcie - trzy drogi, jeden cel*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, s. 39–48.
- Kochanek K., Sienkiewicz K. (2020), *Badania obiektywne słuchu u osób z zespołem Downa a dalsze postępowanie logopedyczne*, *Logopedia*, 49: 167–181.
- Larysz D., Lubowiecka K. (2014), *Neuropsychologiczne uwarunkowania zespołu Downa*, *Logopedia Silesiana*, 3: 125–132.
- Michalik M. (2019), *Transdyscyplinarność logopedii – między metodologiczną koniecznością a teoretyczną utopią* [w:] K. Kaczorowska-Bray, S. Milewski (red.), *Metodologia badań logopedycznych z perspektywy teorii i praktyki*, Harmonia Universalis, 32–45.
- Midro A. (2008), *Zespół Downa. Przyczyny powstawania, diagnoza* [w:] B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa. Teoria i praktyka*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 21–37.
- Polański K. (1993), *Encyklopedia językoznawstwa ogólnego*, Wydawnictwo „Ossolineum”.
- Pruszewicz A. (1992), *Foniatrya kliniczna*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Edyta Osękowska

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
ORCID: 0000-0002-1724-3338
<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.02>

Natalia Malik

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
ORCID: 0000-0003-3620-2256
<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.02>

Magdalena Skalny

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
ORCID: 0000-0002-8248-1201
<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.02>

Malwina Dąbek

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
ORCID: 0000-0002-1370-2015
<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.02>

Funkcjonowanie psychospołeczne dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu: metody i formy wsparcia. Studium przypadku

Celem niniejszego artykułu jest analiza funkcjonowania psychospołecznego dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) oraz przedstawienie skutecznych metod i form wsparcia, które mogą wpływać na jego rozwój. W kontekście rosnącej liczby diagnoz przypadków ASD, zrozumienie specyficznych wyzwań, przed którymi stają dzieci oraz ich rodziny, staje się kluczowe. W artykule przedstawiono studium przypadku dziecka w wieku przedszkolnym, które zmaga się między innymi z trudnościami w nawiązywaniu relacji społecznych, komunikacji oraz adaptacji do zmieniających się sytuacji i warunków otoczenia. Dokonano analizy zalecanych metod i form terapeutycznych, takich jak: terapia logopedyczna, terapia integracji sensorycznej (SI), trening umiejętności społecznych (TUS) i wczesne wspomaganie rozwoju (WWR), a także ich znaczenia dla rozwoju umiejętności społecznych u dziecka. Wnioski z pracy wskazują na znaczenie indywidualizacji wsparcia oraz współpracy z rodziną i specjalistami, w celu poprawy jakości życia dzieci ze spektrum autyzmu oraz ich integracji w środowisku społecznym. Artykuł może stanowić cenne źródło wiedzy dla terapeutów, pedagogów oraz rodziców, poszukujących efektywnych strategii wspierania dzieci z ASD.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, ASD, studium przypadku, funkcjonowanie psychospołeczne, metody i formy wsparcia

Social functioning of a child with autism spectrum disorders: methods and forms of support. A case study

The purpose of this paper is to analyze the psychosocial functioning of a child with autism spectrum disorder (ASD) and to present effective methods and forms of support that can influence their development. In the context of the growing number of ASD case diagnoses, understanding the specific challenges faced by children and their families becomes crucial. The article presents a case study of a preschool-aged child who struggles with, among other things, difficulties in establishing social relationships, communication and adapting to changing situations and environments. An analysis was made of recommended therapeutic methods and forms, such as speech therapy, sensory integration therapy (SIT), social skills training (SST) and early childhood developmental support (ECDS) and their importance on the development of social skills in a child. The conclusions of the paper indicate the importance of individualizing support and working with the family and specialists to improve the quality of life of children on the autism spectrum and their integration into the social environment. The article can be a valuable resource for therapists, educators and parents looking for effective strategies to support children with ASD.

Key words: autism spectrum disorders, ASD, case study, psychosocial functioning, methods and forms of support

Wprowadzenie

Spółeczne zachowanie każdego człowieka pełni istotną rolę w interakcjach z otoczeniem. Niezaprzeczalnie, kompetencje społeczne mają znaczny, o ile nie dominujący wpływ na życie jednostki, a dziecko je posiadające prawidłowo funkcjonuje w sytuacjach szkolnych (Wojda, Dziurzyński 2020: 179). Zdaniem Michała Agryle kompetencje społeczne to zbiór złożonych umiejętności mających na celu wzmocnienie relacji międzyludzkich. Wyróżnia on umiejętności, takie jak: nagradzanie, empatię i podejmowanie ról innych ludzi, inteligencję społeczną i rozwiązywanie problemów, asertywność, komunikację werbalną i niewerbalną oraz samoprezentację (Wojda, Dziurzyński 2020: 180). Nabycie wspomnianych umiejętności w przypadku dzieci ze spektrum autyzmu może być bardzo zróżnicowane, ponieważ ich „zaburzenia interakcji społecznych manifestowane są znacznym zaburzeniem zachowań niewerbalnych oraz brakiem relacji rówieśniczych. Charakteryzuje je również brak emocjonalnej wzajemności i brak dążenia do dzielenia wspólnego pola uwagi, poprzez dzielenie się radościami, zainteresowaniami lub osiągnięciami z innymi ludźmi” (Grabinska i in. 2013: 158). Trudne zachowania dziecka ze spektrum autyzmu niejednokrotnie wynikają z problemów w komunikowaniu się z otoczeniem, jak również błędnym odczytywaniem intencji rodziny i rówieśników. Badania potwierdzają, że połowa zdiagnozowanych dzieci z ASD (ang. *autism spectrum disorders*) nie komunikuje się w sposób jasny lub nie mówi w ogóle (Grabinska i in. 2013: 161), co jest wyzwaniem dla placówki edukacyjnej, jak również dla grupy rówieśniczej, gdzie zachodzi inte-

rakcja wewnątrz zespołu. Ograniczona komunikacja może utrudniać proces integracji (Zajdel 2015: 306).

Analizując funkcjonowanie dzieci ze spektrum autyzmu zauważono, że najbardziej charakterystyczne są zaburzenia w zakresie rozwoju społecznego. Zdaniem Ewy Pisuli (2015: 34) „choć trudności te mogą przybierać zróżnicowaną postać, a zdolności społeczne ulegają także u tych osób rozwojowi, to nawet najlepiej funkcjonujące spośród nich doświadczają dużych problemów w relacjach interpersonalnych”. Zatem, należy zdiagnozować indywidualne potrzeby dziecka z ASD, a następnie podjąć odpowiednie działania mogące pomóc w poprawie jakości jego życia w społeczeństwie. Zalecane, a jednocześnie niezbędne metody i formy w pracy z dzieckiem ze zdiagnozowanym ASD to: terapia logopedyczna, wczesne wspomaganie rozwoju (WWR), terapia integracji sensorycznej (SI) i trening umiejętności społecznych (TUS). Wspomniane terapie prowadzą do „osiągnięcia przez dziecko sukcesu i ukształtowania prawidłowych postaw funkcjonowania w otoczeniu” (Szałajko 2019: 66).

Zaburzenia ze spektrum autyzmu

Istnieje wiele definicji dotyczących autyzmu. Termin „autyzm” został użyty po raz pierwszy w 1910 roku przez psychiatrę Eugena Bleulera. Uważał on, że „myślenie autystyczne” to jedna z cech, które zauważał u swoich pacjentów, u których zdiagnozowano schizofrenię. Dlatego uznano to jako tendencję do unikania kontaktu z otoczeniem. Natomiast sam termin „autyzm” został zdefiniowany na podstawie greckiego słowa „autos” – „sam”, brak kontaktu z otoczeniem – życie we własnym świecie, izolacja, wycofanie. W tym czasie po raz pierwszy wyróżniono autyzm i w związku z tym jednostkę tą zaliczono do psychoz dziecięcych na tle emocjonalnym. Warto zaznaczyć, że zagadnieniem dotyczącym autyzmu zajmował się również Hans Asperger, psychiatra pracujący w klinice uniwersyteckiej w Wiedniu, który uważał, że termin „autyzm” odnosi się przede wszystkim do następstw pewnych charakterystycznych objawów, które mogą występować o różnym nasileniu. Dlatego też możemy mówić o spektrum autyzmu. Odnosząc się do terminu, „autyzm” w ujęciu historycznym należy zaznaczyć, że w Stanach Zjednoczonych dzięki rozwijającej się psychiatrii dużym wyzwaniem okazało się przedstawienie odmienności, a także wyodrębnienie na tle innych chorób oraz zaburzeń cech określonych przez Kanner’a mianem „autystyczne spektrum”. Ewolucja dotyczące pojęcia autyzmu prowadziło do poznawania rozwoju psychosomatycznego człowieka poprzez pojawienie się nowoczesnej techniki czy też przemianami społecznymi, dzięki temu człowiek miał większą świadomość zarówno w rozumieniu, jak i podejściu do drugiej osoby

a w szczególności do jednostki, która określana jest jako „inna” (np. z niepełnosprawnością) (Błęszyński 2023: 22).

Niewątpliwie interesujące podejście do tego zagadnienia prezentuje Anna Prokopiak (2021: 60), która wymienia cztery modele:

- indywidualistyczno-materialistyczny (niepełnosprawność określana jako zboczenie w rozwoju psychofizycznym osoby);
- indywidualistyczno-idealistyczny (niepełnosprawność jako forma indywidualnej tożsamości człowieka – występuje tu identyfikacja z niepełnosprawnością);
- społeczny (niepełnosprawność – materialny produkt panujących relacji społeczno-gospodarczych);
- konstruktywistyczny (niepełnosprawność to nie tylko osobista cecha, natomiast szczególnie związek pomiędzy jednostką a społeczeństwem).

W roku 1980 autyzm wczesnodziecięcy został umieszczony w kategorii jako całościowe zaburzenie rozwoju. Istotną kwestię stanowi również to, że za sprawą Loran Wings termin „zespół Aspergera” został włączony do DSM-IV (1994) oraz ICD-10 (1990), jako część spektrum autyzmu. W Polsce oficjalnie obowiązują kryteria klasyfikacji ICD-10 (od 1 stycznia 2022 roku obowiązywać zaczęła kolejna, 11. edycja ICD (ICD-11), przy czym w Polsce całkowite przejście na ICD-11 planowane jest do końca 2026 roku). Krawczyk i Święcicki (2020) poddając analizie istotne zmiany pomiędzy ICD-10 versus 11 konkludują, że jest ona kompatybilna z DSM-V w obrębie klasyfikacji dotyczącej zaburzeń psychicznych. W ICD-11 zaburzenia ze spektrum autyzmu są pod kategorią zaburzeń neurorozwojowych „ujęte w jedną homogenną grupę «zaburzeń ze spektrum autyzmu»”. Tym samym niemożliwe jest rozpoznanie zespołu Aspergera lub zespołu Retta ad literam” (tamże, 10). Natomiast zostały one rozróżnione przez kryterium poziomu intelektualnego oraz zaburzenia czynnościowe języka (Majewicz 2023: 130).

Mimo że w ostatnich latach nastąpił postęp w diagnozowaniu dzieci mających zaburzenia autystyczne, to nadal rozpoznanie spektrum autyzmu następuje najwcześniej w trzecim lub w czwartym roku życia. Tak późno stawiana diagnoza zmniejsza szansę na powodzenie i efektywność terapii (behawioralnych i edukacyjnych), ponieważ wczesny okres życia dziecka charakteryzuje się dużą plastycznością mózgu (Cygan, Kurowska 2022: 66). Pierwsze symptomy świadczące o zaburzeniach autystycznych u dziecka można zaobserwować przed ukończeniem przez nie sześciu miesięcy życia. Nie przestaje płakać, gdy jest brane na ręce przez opiekunów, ma słaby kontakt wzrokowy i charakterystyczną nieumiejętność przyjęcia pozycji ciała inicjującej pragnienie, żeby ktoś je przytulił. Przejawia brak zainteresowania ludźmi, a nawet ich obecność jest dla dziecka obojętna. Zdaniem Wioletty Szałajko (2019: 64) „gotowość do dzielenia uwagi daje się zauważyć między szóstym a trzynastym miesiącem życia. Brak tej dyspozycji jest pierwszą, specyficzną dla autyzmu cechą, którą można zaobserwować u niemow-

lęcia. Niezdolność do dzielenia uwagi utrudnia dziecku wysyłanie do otoczenia swoich sygnałów o swoich potrzebach, utrudnia także oczekiwanie reakcji na te sygnały od innych. W konsekwencji bardzo wcześnie ujawniają się zaburzenia samoregulacji i stany napięcia". Z czasem pojawiają się kolejne sygnały, takie jak: nieodpowiadanie uśmiechem na uśmiech, nieokazywanie tzw. lęku separacyjnego, trudności w komunikowaniu swoich potrzeb, brak zrozumienia relacji słuchający-mówiący (Cygan, Kurowska 2022: 65). Zazwyczaj dzieci z ASD mają nietypowe zainteresowania, którym równocześnie towarzyszy powtarzanie schematów. Nierzadko jedną z typowych cech dzieci mających zaburzenia autystyczne jest echolalia, która przejawia się „magazynowaniem i przechowywaniem w mózgu elementów słuchowych z otoczenia, co umożliwia reaktywowanie odpowiednich fraz w dostosowaniu do sytuacji, w jakiej się dziecko znalazło" (Cygan, Kurowska 2022: 65). Charakterystyczne dla dzieci z ASD w wieku 12–36 miesięcy są trudności związane z naśladowaniem innych ludzi. Brak inicjonowania wspólnej zabawy, nierozumienie prostych zasad i reguł gier.

Izolacja dziecka ze spektrum autyzmu jest najbardziej widoczna między trzecim a piątym rokiem życia. W tym okresie życia u dziecka z ASD uwidacznia się nienabywanie nowych umiejętności i doświadczeń społecznych w kontaktach z rówieśnikami. Dziecko z ASD w okresie przedszkolnym przejawia brak zainteresowania rówieśnikami, jak również zabawą z nimi. Postępuje zgodnie z własnymi potrzebami, nie uwzględniając reguł współżycia, jak również uczuć innych osób. Domaga się stałego schematu dnia i źle reaguje na zmiany. Dziecko ze spektrum autyzmu „często przejawia brak zabawy, opartej na wyobraźni, naśladowaniu, pozorowaniu. Duży niepokój wśród personelu przedszkolnego może wzbudzać natomiast nadmierna ruchliwość, zaburzenia koncentracji uwagi, napady złości, agresja i autoagresja" (Grabinska i in. 2013: 163).

W okresie szkolnym nadal utrzymują się trudności w relacjach społecznych, mimo widocznych postępów w rozwoju. Dziecko z ASD w szkole jest nadpobudliwe psychoruchowo, ale również charakteryzuje go indywidualizm. Często ma ponadprzeciętną pamięć mechaniczną oraz uzdolnienia plastyczne i muzyczne. Wykonuje skomplikowane obliczenia matematyczne, przy czym nadal jest zaburzona zdolność myślenia abstrakcyjnego (Grabinska i in. 2013: 164). Trudności, z jakimi zmagają się dzieci ze spektrum autyzmu, niezaprzeczalnie wpływają na ich funkcjonowanie społeczne (Szałajko 2019: 60). Należy jednak podkreślić, że charakterystyczne zaburzenia w obszarze nawiązywania relacji emocjonalno-społecznych u dzieci z ASD pojawiają się stopniowo i o różnym natężeniu w czasie (Winczura 2017: 70).

Metody i formy postępowania terapeutycznego dziecka ze spektrum autyzmu

W 1902 roku w Anglii przez Charlesa S. Sherringtona, brytyjskiego neurofizjologa, w książce *The Integrative Action of the Nervous System* został użyty po raz pierwszy termin „integracja sensoryczna”. Natomiast nowe znaczenie temu pojęciu nadała A. Jean Ayres w latach 60. XX wieku. Uznała ona, że integracja sensoryczna jest procesem, w którym następuje przede wszystkim organizacja dostarczanych do organizmu wrażeń, w taki sposób, aby mogły być one wykorzystane w celowym, zakończonym sukcesem działaniu (Maas 1998: 18). Warto zwrócić uwagę, że integracja czynności zmysłowo-ruchowych jest procesem, gdzie mózg przyjmuje, segreguje czy też interpretuje informacje z narządów, zmysłów i w związku z tym integruje je z już posiadanymi oraz zapamiętuje, by móc odpowiedzieć na nie z właściwą reakcją (Borkowska, Wagh 2010: 12). Integracja sensoryczna jest przede wszystkim procesem neurologicznym, który pozwala na skuteczne, automatyczne czy też łatwe reagowanie na konkretne bodźce sensoryczne (Yack i in. 2014: 21).

A. Jean Ayres zaobserwowała występowanie zaburzeń sensorycznych w grupie dzieci ze spektrum autyzmu. Dzieci z ASD mogą przejawiać nadwrażliwość lub podwrażliwość sensoryczną, która jest uzależniona od progu sensorycznego. Do objawów przejawianych zaburzeń w tym zakresie można zaliczyć: problemy w skupieniu uwagi, wysoki lub niski poziom aktywności, brak chęci do aktywności, intensywne reakcje na zmiany, frustracja, nadwrażliwość bądź podwrażliwość na światło, dotyk, ruch, zapach, smak czy dźwięk (Rynkiewicz 2009; Charbicka 2015). Dodatkowo, u niektórych dzieci występują zaburzenia rozwoju motorycznego, deficyty praktyki czy też słaba koordynacja (Skórczyńska 2009: 51–52). Można również zaobserwować nieprawidłowy rozwój, np. dotyczący odczuwania schematu ciała, orientacji przestrzenno-czasowej, niezgrabności, słabej koordynacji wzrokowo-ruchowej. Natomiast opóźniona motoryka może prowadzić często do występowania szeregu bezcelowych, globalnych, jak i małych ruchów. Występowanie stereotypii czy trudnych zachowań ruchowych, powoduje to, że postępowanie wychowawcze i tym samym usprawniające, nie jest prostym zadaniem. Ma to związek z występowaniem u dzieci ze spektrum autyzmu sztywnych zachowań, apatii, ograniczeń w komunikacji społecznej oraz braku zainteresowania zadaniami lub poleceniami, które są proponowane przez terapeutę (Frith 2015).

Coraz częściej prowadzi się badania przesiewowe w poradniach pediatrycznych, gdzie zaleca się wykonywanie pierwszych badań już około 18. miesiąca życia dziecka, a kolejno 6 miesięcy później (Komender i in. 2014: 42). Dlatego też bardzo ważne jest, aby jak najszybciej objąć dziecko opieką z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju (WWR). Wczesne wspomaganie rozwoju jest skierowane

do dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym, u których stwierdzono nieprawidłowości rozwojowe i organizuje się go na podstawie opinii o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju.

Z tej formy wsparcia mogą korzystać dzieci ze spektrum autyzmu. Program Wczesnego Wspomagania Rozwoju oferuje wsparcie i terapię dostosowaną do indywidualnych potrzeb dziecka z ASD, aby pomóc mu w osiągnięciu jak największego potencjału rozwojowego. Warto zaznaczyć także, że wspomaganie rozwoju dziecka z ASD to zarówno świadome, jak i wielospecjalistyczne systemowe oddziaływania, których głównym celem jest stymulowanie rozwoju psychoruchowego i społecznego, już od momentu pierwszych symptomów nieprawidłowości i zaburzeń w funkcjonowaniu. Wczesna, kompleksowa, interdyscyplinarna pomoc powinna obejmować zarówno oddziaływania medyczno-rehabilitacyjno-terapeutyczne, jak i rewalidacyjno-wychowawcze. Istotną kwestię stanowią rodzice, ponieważ podobnie jak ich dzieci, stanowią podmiot efektywnej terapii. Dlatego też ważne jest poradnictwo czy edukacja pedagogiczna rodziców (Cygan 2019: 100). Zajęcia w ramach WWR realizowane są przez psychologa, logopedę, fizjoterapeutę czy pedagoga specjalnego, posiadającego odpowiednie kwalifikacje do pracy z dzieckiem z ASD. Wczesne wspomaganie dziecka przede wszystkim koncentruje się na stymulacji polisensorycznej (poprzez zajęcia z integracji sensorycznej), wspiera rozwój mowy (dzięki terapii logopedycznej), a także pomaga w kształtowaniu orientacji przestrzennej, relacji społecznych, umiejętności samoobsługi oraz usprawnianiu słuchu i widzenia (Niedźwiecka i in. 2015: 20).

Według Marty Grabinskiej i in. (2013: 163) działania w ramach wczesnego wspomagania rozwoju powinny również kompleksowo obejmować:

- „wsparcie dla członków rodziny,
- rehabilitację zaburzeń neurofizjologicznych,
- specjalistyczną opiekę medyczną,
- pracę nad umiejętnością nawiązywania i podtrzymywania kontaktów,
- diagnozę funkcjonowania poznawczego i poziomu gotowości dziecka do podjęcia nauki,
- wypracowanie strategii postępowania w sytuacjach pojawienia się trudnych zachowań”.

Terapia logopedyczna dziecka z autyzmem jest procesem skomplikowanym i wieloetapowym, który jest poprzedzony skrupulatną diagnozą (Tarnawska 2018). Milena Stasiak (2018: 79) zauważa, że „zadaniem diagnozy jest opisanie zachowań, których brakuje w rozwoju dziecka, a nie wymienienie zachowań zaburzonych. W zasadach ogólnych dotyczących diagnozowania dzieci autystycznych istotne jest stwierdzenie, że diagnoza to integralna część terapii”. Odnosząc się do powyższego, w przebiegu terapii dzieci ze spektrum autyzmu

autorka powołując się na M. Konstantereaś'a, E. Blackstock'a, Ch. Webster'a (1992: 73) wymienia występujące deficyty, które mogą wystąpić u osób z ASD, takie jak:

1. Ilościowe: werbalne i niewerbalne.
2. Jakościowe: echolalie (bezpośrednie i funkcjonalne), nieprawidłowe użycie zaimków; tworzenie neologizmów; dosłowne pojmowanie języka, które prowadzi do trudności w interpretacji metafor, żartów, idiomów czy przysłów. Nietaktowne komentarze i uwagi kierowane do innych osób. Problemy z artykulacją.
3. Pragmatyczne użycie języka: trudności w prowadzeniu dialogu, w tym brak umiejętności naprzemiennego mówienia. Ograniczona potrzeba nawiązywania kontaktu z dorosłymi i rówieśnikami. Niezdolność do symbolicznego wykorzystywania przedmiotów. monotonna prozodia, pozbawiona zróżnicowanego tonu, rytmu czy melodii.

W prezentowanym przypadku deficyt jakościowy jakim jest sygmatyzm (terminologia za Sołtys-Chmielowicz 2003) będzie w procesie logopedycznym stanowił istotny element pracy terapeutycznej. Ważnym ogniwem pracy logopedycznej będzie rozwój komunikacji. Ponadto w celu usprawnienia umiejętności komunikacyjnych oraz interakcji społecznych wystąpiła potrzeba uczestnictwa w Treningu Umiejętności Społecznych (TUS). Jolanta Książek (2024: 88) konkluduje, że niezmiernie ważna w procesie terapeutycznym dziecka z ASD jest współpraca specjalistów psychologa i logopedy. Autorka zaznacza, że „dziecko rozwija swoje sprawności komunikacyjne oraz zdolność rozumienia drugiej osoby na zajęciach z treningu umiejętności społecznej. Istotne jest również modelowanie i wykorzystywanie sytuacji z życia codziennego do nabywania i utrwalania umiejętności. Dla uczniów o niższym poziomie funkcjonowania przydatne jest tworzenie schematów postępowania w określonej sytuacji (Garncarz, Rybka 2012)” (Książek 2024, 88). Metoda TUS pomaga modelować adekwatne zachowania społeczne poprzez nabywanie prawidłowych wzorców. Magdalena Godlewska i Katarzyna Mierzejewska (2021: 58–59) prezentują oparty na założeniach Arnolada Goldsteina prawidłowy schemat prowadzenia Treningu Umiejętności Społecznych, który zakłada:

- 1) modelowanie oparte na uczeniu się poprzez obserwację i naśladownictwo (wzmacnianie pożądanых zachowań, osłabianie zachowań nieadekwatnych);
- 2) odgrywanie ról;
- 3) transfer umiejętności – to zjawisko generalizacji, w którym zmiany w zachowaniu dziecka utrzymują się przez dłuższy czas i są przenoszone w różnych adekwatnych kontekstach, sytuacjach i w obecności różnych osób. Wśród sposobów sprzyjających generalizacji Autorki wymieniają: psycho-

edukację, zmienność bodźca, wprowadzenie identycznych elementów, które mogą wystąpić w realnej sytuacji dziecka.

Zajęcia z TUS tematycznie są dostosowane do potrzeb uczestnika zajęć, dlatego w przypadku dziecka z ASD mogą dotyczyć wzorców zachowań społecznych, identyfikacji emocji własnych i otoczenia społecznego, prawidłowej komunikacji dostosowanej do odbiorcy komunikatu.

Metodologia badań

Głównym celem prezentowanych badań jest uzyskanie szczegółowego obrazu społecznego funkcjonowania czteroletniego chłopca ze spektrum autyzmu, objętego pomocą z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju oraz zidentyfikowanie skutecznych metod i form wsparcia stosowanych w terapii. Adekwatną metodą zastosowaną w celu realizacji badań jest analiza indywidualnego przypadku (*case study*), która zakłada indywidualne podejście do badanej jednostki oraz możliwość dostosowywania metod wsparcia do specyficznych potrzeb i wyzwań analizowanego dziecka z ASD. Przykładem badań polskich naukowców, wykorzystujących omawianą ścieżkę metodologiczną są opracowania dotyczące dzieci z ASD takich autorów, jak m.in.: Małgorzata Płoszaj (2018); Magdalena Kahraman (2020); Karina Leksy (2020); Agnieszka Stefanow (2021); Barbara Cygan, Małgorzata Kurowska (2022).

Celem studium przypadku jest szczegółowe zrozumienie sytuacji życiowej jednostki, uwzględniając wpływ określonych czynników kulturowych, społecznych oraz edukacyjnych, które kształtują i modyfikują te doświadczenia. Korzystanie z tej metody w kontekście badań z zakresu pedagogiki specjalnej pozwala zrozumieć i zgłębić indywidualną złożoność sytuacji osób z niepełnosprawnościami i chorobami, co umożliwia skuteczniejsze wspieranie ich w edukacji oraz funkcjonowaniu społecznym (Domagała-Zyśk 2016).

Przedmiotem badania jest kompleksowe spojrzenie na specyficzne trudności i zasoby dziecka z ASD oraz ocenę skuteczności dostosowanych personalnie metod wczesnego wsparcia, które odgrywają kluczową rolę w osiągnięciu długofalowych postępów. Zrealizowanie celu badania jest podparte uzyskaniem odpowiedzi na pytania badawcze oraz wysunięcie wniosków, które pozwolą scharakteryzować skuteczne metody i formy, które przyczyniają się do rozwoju dziecka z ASD. W związku z powyższym główny problem badawczy został sformułowany następująco: Jak funkcjonuje dziecko z ASD w obszarze psychospołecznym oraz jakie strategie terapeutyczne są stosowane w ramach wczesnego wspomagania rozwoju? Precyzyjne uzyskanie wyczerpującej odpowiedzi na tak sformułowany problem badawczy wyeksponowało następujące pytania szczegółowe: (1) jakie działania

i zalecenia terapeutyczne są stosowane w ramach wspierania rozwoju analizowanego przypadku?; (2) jakie są wskazówki do dalszej pracy terapeutycznej?

Metoda studium przypadku może mieć na celu eksplorację, opisanie oraz wyjaśnienie zjawisk. Jest to strategia badawcza, skupiająca się na dogłębnym zrozumieniu dynamiki pojedynczej jednostki badawczej lub przypadku, która pozwala na zróżnicowanie technik i narzędzi badawczych. Stanowi to kluczową cechę studium przypadku, ponieważ umożliwia ono analizę zjawisk w ich unikalnym kontekście sytuacyjnym (Kozuch, Marzec 2014: 33). W omawianym przypadku jest to funkcjonowanie sensoryczne, społeczne i umiejętności komunikacyjne dziecka ze spektrum autyzmu wspomagane podczas terapii, dlatego aby zrealizować główne założenie celu badawczego, wykorzystano do badań adekwatne techniki, takie jak analiza dokumentów oraz wywiad indywidualny z terapeutą. Przed przystąpieniem do analizy przypadku uzyskano zgodę rodziców na wykorzystanie zebranych danych wyłącznie w celach naukowych. Ponadto do rodziców został wysłany opracowany tekst z końcowym raportem badań. Rodzice zaakceptowali finalną wersję i nie wnieśli żadnego sprzeciwu na ich opublikowanie w czasopiśmie naukowym.

Charakterystyka badanego dziecka

Prezentowane studium przypadku dotyczy chłopca czteroletniego, z którym rodzice zgłosili się na konsultację z uwagi na nieadekwatne i niepożądane zachowania, a które prezentował w grupie rówieśniczej.

Już na wczesnym etapie badania stwierdzono u chłopca znaczące trudności w dostosowaniu się do sytuacji badania, co przejawiało się szczególnie w jego nadpobudliwości psychoruchowej, obecności wokalizacji, echolalii, a także momentów „zawieszania się”. W zakresie interakcji społecznych zauważono, że chłopiec nie inicjował kontaktu wzrokowego i nie podzielał pola wspólnej uwagi. Przejawiał również tendencję do zachowań impulsywnych, nieprzystających do kontekstu sytuacyjnego.

Analiza aktualnej sprawności intelektualnej, przeprowadzona za pomocą Skali Inteligencji Stanford-Binet 5, wskazywała na wysoką inteligencję chłopca. Uzyskane przez chłopca wyniki szczegółowe ujawniły jednak dysharmonijny rozwój funkcji intelektualnych zarówno w obszarze werbalnym, jak i niewerbalnym.

W obszarze niewerbalnym zaobserwowano ponadprzeciętną zdolność do rozwiązywania zadań logicznych, związanych z ustalaniem relacji w jakich pozostają względem siebie poszczególne obiekty. Chłopiec w sposób bardzo efektywny identyfikował zmiany w sekwencjach oraz reguły rządzące wzorcami, co implikuje wyspecjalizowaną percepcję wizualną i zdolności analityczne. Opisane

umiejętności są lepiej rozwinięte w obszarze niewerbalnym, a więc tym, który nie wymaga dużego udziału języka. Oprócz tego badany prezentował wysoki poziom wiedzy ogólnej. Z kolei w obszarze werbalnym (czyli tym, który wymaga większego udziału języka), chłopiec na poziomie ponadprzeciętnym radził sobie z rozumowaniem ilościowym, rozumianym jako umiejętność rozwiązywania problemów oraz zadań matematycznych.

W zakresie spostrzegania wzrokowego, badany dobrze radził sobie z zadaniami wzrokowo-przestrzennymi, dostrzegał wzory i zależności prezentowane na materiale wizualnym, wykazywał dobrą orientację przestrzenną oraz rozumienie pojęć związanych z tym obszarem. Pomimo względnie licznych mocnych stron, u chłopca występowały wyraźne trudności w zakresie pamięci roboczej, które korelują z obserwowaną tendencją do dekoncentracji.

Aktualnie w wyniku intensywnych oddziaływań terapeutycznych u dziecka zaobserwowano poprawę w zakresie współpracy z osobami dorosłymi, jednak w obszarze interakcji z rówieśnikami stopień nasilenia trudności nie uległ poprawie. Oprócz tego nadal występowały trudności w koncentracji uwagi na różnego rodzaju zadaniach oraz skłonności do zabaw samotnych.

U chłopca występowały trudności w inicjowaniu kontaktu wzrokowego, a także w obszarze motoryki dużej i małej. Oprócz tego obserwacje wskazywały na występowanie u chłopca deficytów sensorycznych, częstych fiksacji na jednym przedmiocie, a także na występowanie nieadekwatnych reakcji emocjonalnych oraz ograniczonej empatii. Dziecko przejawiało znaczne trudności w dostosowaniu się do obowiązujących norm społecznych. Trudność sprawiało mu rozpoznawanie i interpretowanie zjawisk społecznych, co może skutkować stosowaniem przez chłopca nieprawidłowych strategii społecznych. Warto dodać, że chłopiec uczestniczył w zajęciach logopedycznych z powodu seplnienia międzyzębowego oraz obniżonego napięcia mięśniowego.

Strategie terapeutyczne

Zespół specjalistów zarekomendował udział chłopca w zajęciach w ramach zajęć wczesnego wspomagania rozwoju. Zespół specjalistów diagnozujących chłopca, zwrócił uwagę na potrzebę regularnego monitoringu tempa oraz rytmu jego rozwoju psychoruchowego, obserwację postępów we wszystkich sferach rozwoju oraz wdrażanie odpowiednich działań terapeutycznych, uwzględniających aktualny stan dziecka i jego zmieniające się potrzeby. Na początek zalecili koncentrację na ćwiczeniu umiejętności dzielenia wspólnego pola uwagi, nawiązywania i podtrzymywania kontaktu wzrokowego oraz przestrzegania poleceń, które będą wspierane przez demonstrację, aby chłopiec mógł lepiej pojąć instrukcje.

Ponadto model edukacji powinien być oparty na doświadczaniu, a komunikacja werbalna uzupełniana o materiały wizualne i dźwiękowe. Nowe pojęcia powinny być prezentowane bazując na konkretach. Należy wspierać rozwój chłopca poprzez aktywną interakcję oraz nagradzanie każdej formy komunikacji (gestem lub słowem). Niezmiernie ważna jest stymulacja rozwoju chłopca we wszystkich sferach, ze szczególnym uwzględnieniem:

- rozwoju sensorycznego, który obejmuje zdolności widzenia, słyszenia, smaku, węchu, dotyku, równowagi i czucia głębokiego;
- rozwoju emocjonalnego, regulacji emocji, w tym umiejętności okazywania i panowania nad nimi w trudnych sytuacjach;
- rozwoju społecznego, z uwzględnieniem w szczególności nawiązywania i utrzymywania poprawnych relacji, zwłaszcza z rówieśnikami.

Biorąc pod uwagę, że chłopiec potrzebuje kompleksowej stymulacji oraz specjalistycznej opieki, Zespół diagnozujący zarekomendował objęcie opieką psychologiczną dziecka i jego rodziny, psychoedukację rodziców w obrębie zagadnień związanych z nieprawidłowościami rozwojowymi ich dziecka, tj. np. skuteczne formułowanie poleceń, stosowanie pozytywnych wzmocnień, a także współpracę ze specjalistami, diagnozę i terapię procesów integracji sensorycznej (SI), włączenie do życia codziennego elementów treningu umiejętności społecznych.

Metody i formy pracy z dzieckiem powinny być dostosowywane do zmieniających się potrzeb dziecka, a zajęcia z dzieckiem początkowo przyjmowały charakter zabawy, by następnie, stopniowo wprowadzać zasady oraz prawidłowe nawyki, niezbędne w pracy dydaktycznej. Za kluczowe uważa się motywowanie chłopca, częste stosowanie wspomnianych już pozytywnych wzmocnień, dostrzeganie postępów oraz akcentowanie mocnych stron jego rozwoju.

Kluczowe jest, aby zapewnić chłopcu poczucie bezpieczeństwa oraz przynależności, a także stałość środowiska wychowawczego.

Należy podkreślić, że chłopiec nie został poddany diagnozie SI, ponieważ w ramach wczesnego wspomagania rozwoju nie przeprowadza się takiego badania. W związku z tym terapeuta integracji sensorycznej przeprowadził obserwację dziecka w ramach zajęć wczesnego wspomagania rozwoju i zarekomendował następujące ćwiczenia:

Praca z zakresu propriocepcji:

- zawijanie dziecka w kocyk („naleśnik”) z lekkim uciskiem,
- masażyki z użyciem wałka piankowego lub płynu chłodzącego,
- stosowanie kamizelek obciążających lub kocyków obciążeniowych,
- przeciąganie liny, przesuwanie cięższych przedmiotów (np. pudła z książkami),
- chodzenie z woreczkami z grochem na głowie,
- wspinanie po niższych drabinkach lub linach.

Ćwiczenia poprawiające koordynację ruchową:

- chodzenie po linii lub równoważni,
- skakanie z kamienia na kamień (wyznaczone miejsca),
- zabawy z utrzymaniem równowagi, np. stanie na jednej nodze,
- wzmacnianie współpracy obu stron ciała, np. krzyżowanie rąk przy dotyku kolan,
- zabawy w rzucaniu i łapaniu – oburącz i jednorącz.

Techniki samoregulacji, wyciszenie:

- kołysanie w hamaku lub fotelu wiszącym,
- oddychanie przeponowe – zabawa w „nadmuchiwanie balonika”,
- kącik sensoryczny: miękkie poduszki, koc obciążający, zabawki sensoryczne, lampa z lekkim światłem.

Współpraca z rodzicami i terapeutami:

- dieta sensoryczna,
- regularna wymiana informacji o zachowaniu i postępach dziecka,
- wspólne ustalanie strategii, które można zastosować w domu, przedszkolu.

Powyższe ćwiczenia mają na celu zniwelowanie zaburzeń, które pomagają w regulacji nieprawidłowych zachowań.

Podsumowanie

Zebrane informacje z analizy dokumentów oraz z wywiadu ze specjalistą, pozwalają stwierdzić, że dziecko przejawiało deficyty w sferze kompetencji społecznych charakterystyczne dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. W związku z tym zalecono chłopcu zajęcia w ramach wczesnego wspomagania rozwoju, takie jak: terapia logopedyczna, terapie integracji sensorycznej (SI), trening umiejętności społecznych (TUS). Istotnie nie możemy na tym etapie mówić o sukcesach terapeutycznych, ponieważ chłopiec nie zakończył procesu terapeutycznego i w dalszym ciągu potrzebuje wsparcia specjalistów. Należy jednak podkreślić, że pomimo dopiero rozpoczętej terapii, dostrzeżono poprawę w relacjach z osobami dorosłymi. W przypadku chłopca nawet niewielkie postępy w obszarze funkcjonowania społecznego można uznać za pozytywny wynik terapii. Dlatego podejmowanie zaleconych działań terapeutycznych powinno być systematyczne i objęte wielospecjalistyczną opieką.

Kluczowe jest stworzenie zindywidualizowanych terapii, wspierających rozwój społeczny dzieci z ASD. Wczesna diagnoza pozwala na podjęcie odpowiednich kroków oraz wprowadzenie specjalistycznych terapii, które umożliwią prawidłowe wspomaganie rozwoju dziecka, a także wyrównywanie jego deficytów. Reasumując, praca z dziećmi ze spektrum autyzmu, które są objęte wczesnym wspomaganie rozwoju, wymaga:

- dostosowania odpowiednich metod oraz tempa pracy do potrzeb dziecka;
- dostrzegania mocnych stron, a także pojawiających się trudności;
- stosowania odpowiednich środków, metod komunikacji (np. AAC, PECS, gesty, obrazki);
- ustalenia planu zajęć (w przypadku zmiany w rutynie, warto najpierw wprowadzić powiadomienie wizualne lub werbalne);
- organizowania zajęć rozwijających umiejętności społeczne np. (TUS);
- stosowania strategii wyciszających, takich jak techniki oddechowe, muzyka relaksacyjna;
- dostarczania dziecku odpowiednich bodźców sensorycznych zarówno w warunkach domowych jak i w czasie zajęć;
- wykorzystywania potrzebnych pomocy sensorycznych (np. kołderki, kamizelki obciążeniowe);
- motywowania i wzmacniania pozytywnych zachowań;
- współpracy rodziców ze specjalistami.

Powyższy artykuł nie wyczerpał zagadnienia jakim są psychospołeczne zaburzenia dziecka ze spektrum autyzmu, ponieważ „nie istnieją uniwersalne programy, które byłyby odpowiednie i skuteczne dla wszystkich dzieci. Można nawet przyjąć, że jeśli jakikolwiek program jest w ten sposób zachwalany, powinno to budzić wobec niego ostrożność i nieufność. Zróznicowanie tej populacji pod względem charakteru i nasilenia problemów rozwojowych jest tak duże, że nie może być mowy o jednym podejściu terapeutycznym (Pisula 2005: 122). A zatem niezbędne wydaje się przeprowadzenie dalszych badań w celu opracowania skutecznych strategii uwzględniając indywidualny rozwój dziecka z ASD.

Bibliografia

- Borkowska M., Wagh K. (2010), *Integracja sensoryczna na co dzień*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Bleszyński J. (2023), *Co osoby z autyzmem mówią nam o edukacji. Raport z badań*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa, 22.
- Charbicka M. (2015), *Dziecko z zespołem Aspergera*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Cygan B., Kurowska B. (2022), *Diagnoza i terapia zachowań u trzyletniego dziecka ze spektrum autyzmu (ASD). Studium Przypadku*, Konteksty Pedagogiczne, 2(19): 61–76.
- Cygan B. (2019), *Diagnoza małego dziecka. Konteksty interdyscyplinarne*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Domagała-Zyśk E. (2016), *Studium indywidualnego przypadku jako metoda badań naukowych w pedagogice specjalnej* [w:] R. Skrzyniarz, L. Dziaczkowska, D. Opozda (red.), *Przedmiot, źródła i metody badań w biografii* (s. 507–517), Wydawnictwo Episteme, Lublin.
- Drzazga-Lech M., Kłeczek M., Ir M. (2021), *Różne sposoby definiowania autyzmu, przegląd stanowisk*, Acta Universitatis Lodziensis, Folia Sociologia, 79: 49–62.
- Frith U. (2015), *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.

- Grabinska M., Talar D.A., Kurylak A., Kaźmierczak M., Zreda-Pikies A., Wróbel-Bania A. (2013), *Społeczne funkcjonowanie dziecka z autyzmem*, Przegląd Naukowo-Metodyczny. Edukacja dla Bezpieczeństwa, 3: 158–169.
- Kahraman M. (2020), *Ocena edukacyjnych i terapeutycznych form wspierania dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z perspektywy rodzica – pedagoga. Analiza przypadku*, Alcumena Pismo Interdyscyplinarne, 3/3: 63–76.
- Komender J., Jagielska G., Bryńska A. (2014), *Autyzm i zespół Aspergera*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Kożuch A., Marzec I. (2014), *Studium przypadku jako strategia badawcza w naukach społecznych*, Zeszyty Naukowe WSO WL, 2(172): 32–44.
- Krawczyk P., Święcicki Ł. (2020), *ICD-11 vs. ICD-10 – przegląd aktualizacji i nowości wprowadzonych w najnowszej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób WHO*, Psychiatria Polska, 54(1): 7–20.
- Książek J. (2024), *Dostosowanie przestrzeni i procesu kształcenia dla uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w warunkach szkoły integracyjnej i ogólnodostępnej*, Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej, 1(17): 81–93.
- Leksy K. (2020), *Social support for children with autism spectrum disorder and their families as exemplified by the analysis of an individual case*, Szkoła Specjalna, t. LXXXI, 3: 188–199. DOI: 10.5604/01.3001.0014.2358.
- Maas V.F. (1998), *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej*, tłum. E. Grzybowska, Z. Przyrowski, M. Ślifirska, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Majewicz P. (2023), *ICD-11 – implikacje w badaniach i praktyce psychologiczno-pedagogicznej*, Lubelski Rocznik Pedagogiczny, t. XLII(1): 123–139.
- Niedźwiecka A., Piwonońska J., Wisła I. (2015), *Informator dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Jestem mamą. Nie rehabilitantką. Jestem tatą. Nie terapeutą*, Fundacja IMAGO, Kraków.
- Pisula E. (2005), *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Pisula E. (2015), *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Płoszaj M. (2018), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z ASD. Analiza przypadku*, Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis, Studia Psychologica XI: 170–189, doi 10.24917/20845596.11.12.
- Prokopiak A. (2021), *Autism in extreme models of understanding disability*, Constructivist Foundations, 17(1): 58–60.
- Rynkiewicz A. (2009), *Zespół Aspergera*, Harmonia, Gdańsk.
- Skórczyńska M. (2009), *Wczesne diagnozowanie autyzmu – perspektywy i dylematy* [w:] B. Winczura (red.), *Autyzm. Na granicy zrozumienia* (s. 51–52), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Sołtys-Chmielowicz A. (2003), *O niespójności terminów nazywających wady wymowy*, Audiofonologia, t. XXIV: 131–136.
- Stasiak M. (2018), *Diagnoza i terapia logopedyczna dziecka z autyzmem atypowym*, Informator Polskiego Związku Logopedów, 1(15): 73–98.

- Stefanow A. (2021), *Strategie postępowania w zaburzeniach zmysłu czucia u dziecka ze spektrum autyzmu w przedszkolu terapeutycznym – studium przypadku*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 43: 178–197.
- Szałajko W. (2019), *Funkcjonowanie społeczne dziecka z autyzmem*, *Kwartalnik Edukacyjny*, 97: 57–66.
- Winczura B. (2017), *Od wczesnych zwiastunów autyzmu po przywiązanie – rozwój relacji społecznych dzieci ze spektrum autyzmu w kontaktach z bliskimi*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 19: 69–94.
- Wojda A., Dziurzyński K. (2020), *Kompetencje społeczne nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej*, *Pedagogika Społeczna*, 3(77): 177–195.
- Yack E., Aquilla P., Sutton S. (2014), *Tworzenie więzi poprzez integrację sensoryczną*, tłum. A. Zbróg, Harmonia Universalis, Gdańsk.
- Zajdel K. (2015), *Relacje interpersonalne dziecka autystycznego w grupie – analiza przypadku*, *Wychowanie w Rodzinie*, t. XI, 1: 305–318.

Netografia

- Godlewska M., Mierzejewska K. (2021), *Rozwijanie umiejętności społecznych. Jak prowadzić zajęcia TUS* [w:] *Terapia Specjalna dzieci i dorosłych*, [on-line] <https://terapiaspecjalna.pl/arttykul/jakprawidlowo-zorganizowac-zajecia-tus-praktyczne-wskazowki> [dostęp: 22.11.2024].

Justyna Żulewska-Wrzosek

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

ORCID: 0000-0001-5017-3418

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.03>

Adriana Małż

Mazowieckie Centrum Rehabilitacji STOCER, Szpital Kolejowy im. dr. med. Włodzimierza Roeflera
w Pruszkowie, Oddział Neurologii z Pododdziałem Udarowym

ORCID: 0009-0009-4524-0044

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.03>

Przemysław Richter

Mazowieckie Centrum Rehabilitacji STOCER, Szpital Kolejowy im. dr. med. Włodzimierza Roeflera
w Pruszkowie, Oddział Neurologii z Pododdziałem Udarowym

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.03>

Afazja wywołana uszkodzeniami struktur podkorowych: przegląd literatury oraz analiza przypadku 40-letniego pacjenta

Afazja, czyli zaburzenie mechanizmów programujących czynności mowy spowodowane nabytym uszkodzeniem mózgu, tradycyjnie była uważana za zaburzenie wynikające wyłącznie z uszkodzenia kory mózgowej. Jednak późniejsze badania potwierdziły, że afazja może również wystąpić wskutek zmian podkorowych. Charakterystyka afazji podkorowych oraz rola zwojów podstawy i wzgórza w procesach programowania językowego nadal stanowią przedmiot trudności badawczych. W niniejszym artykule dokonano przeglądu badań dotyczących udziału wzgórza, jąder podkorowych oraz okołokomorowej substancji białej w procesach językowych. Ponadto przedstawiono przypadek 40-letniego mężczyzny z nabytymi zaburzeniami mowy spowodowanymi obecnością ogniska krwotocznego w strukturach głębokich lewej półkuli mózgu. Pacjent wykazywał mieszane objawy afatyczne, przejawiające się trudnościami zarówno w nadawaniu, jak i odbiorze mowy. Prezentowane objawy kliniczne afazji potwierdzają związek struktur podkorowych z czynnościami językowymi. Zaburzenia językowe pacjenta wpisują się w opisywany w literaturze repertuar objawów współtworzących zespół afazji podkorowych, charakteryzujący się dużą wariantywnością deficytów sprawności językowych.

Słowa kluczowe: afazja podkorowa, struktury podkorowe mózgu, jądra podstawy, wzgórze, jądro soczewkowane

Aphasia following subcortical brain damage: literature review and case analysis of a 40-year-old patient

Aphasia, a disorder of the programming mechanisms of speech activities caused by acquired brain damage, has traditionally been regarded as a disorder resulting solely from damage to the cerebral cortex. However, subsequent studies have confirmed that aphasia can also occur as a result of subcortical changes. The characteristics of subcortical aphasias and the role of the basal ganglia and thalamus in language programming processes are still the subject of research difficulties. This article reviews studies on the involvement of the thalamus, subcortical nuclei and periventricular white matter in language processes. In addition, the case of a 40-year-old man with acquired speech disorders due to the presence of a haemorrhagic focus in the deep structures of the left cerebral hemisphere is presented. The patient showed mixed aphatic symptoms, manifested by difficulties in both producing and understanding speech. The clinical symptoms of aphasia presented confirm the association of subcortical structures with language function. The patient's language disorders are part of the repertoire of symptoms described in the literature that co-create the subcortical aphasia syndrome, characterised by a high variability of language deficits.

Keywords: subcortical aphasia, subcortical brain structures, basal ganglia, thalamus, nucleus lentiformis

Wprowadzenie

Zdolność porozumiewania się za pomocą języka wynika z interakcji określonych obszarów korowych i podkorowych, połączonych złożonym systemem szlaków włókien. Badacze podają, że strategiczne struktury mózgowe dominującej półkuli mózgu sterujące czynnościami mowy współtworzą: zakręt czołowy dolny, zakręt przedśrodkowy, dodatkowe pole ruchowe, zakręt skroniowy górny, zakręt skroniowy środkowy, zakręt skroniowy dolny, zakręt kątowy, zakręt nadbrzeżny, pęczek łukowaty, pęczek podłużny górny, pęczek podłużny przyśrodkowy, pęczek haczykowaty, pęczek czołowy skośny, pęczek czołowo-potyliczny dolny (Dick, Tremblay 2012; Gupta, Srivastava 2020). Uszkodzenie „obszaru mowy” prowadzi do zaburzenia procesów programujących czynności mówienia i rozumienia wypowiedzi słownych określanych mianem afazji. Chociaż afazja tradycyjnie jest opisywana jako zaburzenie spowodowane nieprawidłowościami w obrębie kory mózgowej, wiele badań wskazuje na jej występowanie w izolowanych podkorowych zmianach mózgu (Murdoch 2001; Hillis i in. 2004).

Rola jąder wzgórze, jąder podstawy kresomózgowia (jądro ogoniaste i skorupa tworzące prążkowie, gałka biała), torebki wewnętrznej oraz okołokomorowej istoty białej w procesach programowania językowego nadal budzą liczne spory i dyskusje wśród badaczy, a wiele zagadnień czeka jeszcze na empiryczne i teoretyczne rozstrzygnięcie. Prace dotyczące udziału struktur podkorowych w procesach językowych są w dużej mierze oparte na badaniach osób z afazją spowodowaną uszkodzeniami pochodzenia naczyniowego. Z kolei w praktyce klinicznej rzadko zdarzają się przypadki, w których lezje obejmują pojedynczą strukturę

anatomiczną. W związku z tym obraz kliniczny, w tym obraz zaburzeń mowy może być w tym przypadku bardzo zróżnicowany. Badania zespołu Kanga i in. (2017) wykazały, że te same podkorowe uszkodzenia mózgu skutkowały wystąpieniem różnych typów afazji. Sharif i współpracownicy (2022) znaleźli dowody potwierdzające, że afazja podkorowa jest heterogennym zespołem klinicznym o odmiennym podłożu u poszczególnych chorych. Bouvier i in. (2017), na podstawie dokonanego przeglądu literatury, sugerują, że opisowe podejście do deficytów w przypadku afazji podkorowych może być bardziej efektywne i dokładne niż zastosowanie tradycyjnej klasyfikacji afazji.

Patomechanizm afazji podkorowych

Crosson (1985) wskazuje, że funkcje jąder podkorowych obejmują przetwarzanie informacji, neuroregulację oraz neuromodulację. Neuroregulacja odnosi się do wpływu, jaki jedna struktura może mieć na synchronizację, sekwencjonowanie i uwalnianie aktywności drugiej struktury. Neuroregulacja ma charakter tymczasowy, natomiast neuromodulacja odnosi się do długotrwałych efektów, jakie może mieć jedna struktura na gotowość innej struktury do pełnienia określonej funkcji. Zakłócenia w przebiegu neuroregulacji oraz neuromodulacji, na skutek uszkodzenia jąder podkorowych, mogą w obrazie klinicznym skutkować zaburzeniami czynności językowych.

Współcześnie w literaturze wskazuje się, że afazja podkorowa jest wynikiem diaschizy, co oznacza, że uszkodzenie jednej struktury mózgu powoduje osłabienie funkcji struktury odległej, z którą uszkodzona struktura połączona jest szlakami neuronalnymi. W rezultacie anatomicznie nienaruszone struktury korowe zaangażowane w zdolności językowe mogą wykazywać nieprawidłowe działanie spowodowane zmianami w strukturach podkorowych i przerwaniem połączeń korowo-podkorowych (Baron i in. 1992; Nadeau 2021). Wzgórze należy do tych struktur podkorowych, którym przypisuje się silny związek z procesami językowymi. Związane jest to ze specyfiką połączeń korowo-wzgórzowych i wzgórzo-korowych. Kora płata czołowego ma liczne połączenia z jądrami wzgórza (przyśrodkowe, brzuszne przednie, brzuszno-boczne) (Barbas, Garcia-Cabezas, Zikopoulos 2013). Identyfikacja wzajemnych powiązań między jądrami wzgórza i leżącymi nad nimi obszarami korowymi (przeprowadzana głównie u naczelnych) ujawniła bezpośrednie powiązania między subregionami obszaru Broki i przednią jedną trzecią skorupy, brzuszny przednim jądrem wzgórza (Ford i in. 2013) oraz poduszką (Bohsali i in. 2015), a także pomiędzy jądrem brzuszno-bocznym wzgórza a korą ciemieniową tylną i przedczołową (Schmahmann, Pandya 1990). Kora ciemieniowo-skroniowa połączona jest z jądrem bocznym tylnym

wzgórza oraz poduszką, które połączone są również z innymi częściami kory, w tym z korą potyliczną oraz przedczołową (Bohsali i in. 2015). Jądro ogoniaste oraz skorupa otrzymują sygnały z większości obszarów kory mózgowej. Kora ruchowa wysyła projekcje do skorupy, kora przedruchowa przekazuje sygnały zarówno do jądra ogoniastego, jak i skorupy, natomiast kora przedczołowa wysyła impulsy głównie do jądra ogoniastego. Sygnały z jądra ogoniastego oraz ze skorupy przekazywane są do gałki bladej, a następnie informacje z gałki bladej przekazywane są następnie do brzusznych bocznych i brzusznych przednich jąder wzgórza (Crossom 1985).

Podjeżdża się również, że afazja podkorowa, która występuje po uszkodzeniu jąder podkorowych, w rzeczywistości jest spowodowana wtórnym spadkiem metabolizmu i perfuzji w korze mózgowej (Hillis i in. 2006). Badania z udziałem pacjentów z naczyniowym uszkodzeniem mózgu przyczyniły się do lepszego zrozumienia tego zagadnienia. Weiller i współpracownicy (1993) stwierdzili, że najczęściej u chorych dochodziło do zmian prążkowiowo-torebkowych przez zamknięcie początkowego odcinka tętnicy środkowej mózgu (ang. *middle cerebral artery*, MCA) lub sporadycznie przez zamknięcie tętnicy szyjnej wewnętrznej (ang. *internal carotid artery*, ICA). Okluzja tętnicy środkowej mózgu może stanowić zagrożenie dla całego rejonu jej unaczynienia, w tym dla całego „obszaru mowy”. W pracy zespołu Choi i in. (2007) zaobserwowano hipoperfuzję lewej kory mózgowej u wszystkich badanych pacjentów z afazją podkorową, co więcej nasilenie afazji było dodatkowo skorelowane ze stopniem i rozległością hipoperfuzji korowej. Jednakże, jak wykazało badanie Sebastian i współpracowników (2014), afazja podkorowa w wyniku udaru lewego wzgórza mogła wystąpić bez hipoperfuzji. Podobne wyniki uzyskano w badaniu Sharif i in. (2022) z udziałem osób po udarze podkorowym w lewej półkuli mózgu, gdzie opisano brak lub niewielką hipoperfuzję u pacjentów z afazją.

W analizie patomechanizmu afazji podkorowych należy również uwzględnić udary małych naczyń mózgowych, w szczególności związane z leukoarajozą (Marek i in. 2018). Leukoarajoza jest spowodowana niedokrwieniem wynikającym z chorób małych naczyń, zazwyczaj tętnic wzgórzowo-prążkowiowych i innych tętnic przeszywających. Istnieją również doniesienia sugerujące, że afazja związana z podkorowym udarem może być wynikiem drobnych ognisk niedokrwiennych w korze mózgowej, które nie są widoczne w badaniu metodą tomografii komputerowej (ang. *computed tomography*, CT) głowy ani rezonansu magnetycznego (ang. *magnetic resonance imaging*, MRI), natomiast można je wykryć za pomocą bardziej czułego badania dyfuzyjnego rezonansu magnetycznego (ang. *diffusion-weighted imaging*, DWI) (Han i in. 2005).

Rodzaje afazji wywołane uszkodzeniami podkorowymi

Mimo, iż izolowane uszkodzenia struktur podkorowych są rzadkie, a obraz afazji w tych przypadkach jest zróżnicowany, badacze podejmują próby wyodrębnienia typów afazji. Kryterium językowe pozwala na wyróżnienie afazji podkorowej czuciowej oraz afazji podkorowej ruchowej poprzez odniesienie ich do znanych afazji korowych (Aleksander, Naeser, Palumbo 1987). Sheppard i Sebastian (2021) w swojej pracy wyodrębnili afazję wzgórzową oraz afazję prążkowiowo-torebkową, a Kuljic-Obradovic (2003) oraz Kang i in. (2017) dodatkowo afazję związaną z uszkodzeniem istoty białej.

Crosson (1984) opisał cztery główne cechy afazji wzgórzowej: (1) zaburzenia nazywania lub trudność w znalezieniu słowa docelowego podczas mówienia, przejawiające się występowaniem parafazji, szczególnie semantycznych; (2) obecność żargonu w dyskursie narracyjnym; (3) lepsze rozumienie niż nadawanie mowy; (4) zachowana czynność powtarzania lub minimalnie zakłócona. Powyższe cechy zostały uwzględnione przez późniejszych badaczy w opisach afazji wzgórzowej, natomiast zwrócono również uwagę na obecność innych objawów, takich jak zmniejszone natężenie głosu oraz brak żargonu w afazjach o mniejszym nasileniu (De Witte i in. 2011). Obecnie afazję wzgórzową najczęściej opisuje się jako deficyt leksykalno-semantyczny (Raymer i in. 1997; Crosson 2021; Radanovic, Almeida 2021) przy dobrze zachowanej umiejętności powtarzania (Rangus i in. 2022).

Kliniczno-anatomiczny obraz afazji prążkowiowo-torebkowej jest zróżnicowany (Radanovic, Mansur 2017). Badacze zauważają, że deficyty językowe wynikające z uszkodzeń lub chorób zwojów podstawnych mają charakter subtelny (Crosson, Benjamin, Levy 2007). Sugerowano również, że zawał w obrębie torebki wewnętrznej i prążkowie po lewej stronie, do którego dochodzi zwykle w chorobach dużych naczyń (tętnicy środkowej mózgu, a nawet tętnicy szyjnej wewnętrznej), nie powoduje afazji, chyba że towarzyszy mu niedostateczna perfuzja korowa (Nadeau, Crosson 1997; Hillis i in. 2002). Z badań przeprowadzonych przez Kuljic-Obradovic (2003) wynikało, że afazja prążkowiowo-torebkowa oraz afazja związana ze zmianami przykomorowymi istoty białej charakteryzowała się brakiem płynności mowy, występowaniem parafazji fonetycznych, względnie dobrze zachowanym powtarzaniem, rozumieniem i nazywaniem. Bouvier i współpracownicy (2017) dokonali przeglądu literatury opisującej zaburzenia mowy po udarze podkorowym, który nie obejmował wzgórza. Wybrano 22 artykuły, które spełniały kryteria przeglądu, natomiast dane dotyczące zaburzeń językowych pozyskano z opisów 114 przypadków. Wyniki sugerują przewagę deficytów w zakresie nadawania mowy w porównaniu do percepcji mowy. Podobnie Lahiri i in. (2020) wykazali, że zmiany w jądrach podstawy obejmujące skorupę oraz

obszar prążkowiowo-torebkowy skutkowały wystąpieniem niepełnych form afazji – afazji globalnej oraz afazji Broki.

Ze względu na brak stałości obrazu zaburzeń językowych w uszkodzeniach wzgórza oraz jąder podkorowych wielu autorów proponuje stosowanie terminu „podkorowy zespół afatyczny” (Ozeren i in. 2006) z możliwością jego różnicowania z „korowym zespołem afatycznym”.

Cel pracy

W niniejszym artykule dokonano przeglądu badań dotyczących udziału wzgórza, jąder podkorowych oraz okołokomorowej istoty białej w przebiegu procesów językowych. Ponadto, przedstawiono przypadek pacjenta hospitalizowanego z powodu incydentu naczyniowego zlokalizowanego podkorowo. Pacjent wyraził zgodę na udział w badaniu. Badanie pacjenta zostało przeprowadzone w listopadzie 2023 roku na Oddziale Neurologii z Pododdziałem Udarowym Szpitala Kolejowego w Pruszkowie. Pacjent objęty badaniem miał przeprowadzone badanie neurologiczne, w tym ocenę w Skali Udarowej Narodowego Instytutu Zdrowia (ang. *National Institutes of Health Stroke Scale*, NIHSS), badania diagnostyki naczyniowej, wykonane badania obrazowe, takie jak tomografia komputerowa oraz rezonans magnetyczny. Ze względu na ograniczenia spowodowane stanem zdrowia chorego w ostrej fazie udaru mózgu, w badaniu logopedycznym wykorzystano Skalę Oceny Dynamiki Afazji (SODA), opracowaną w Katedrze i Klinice Neurologii Collegium Medicum w Bydgoszczy do celów diagnostycznych (Knapczyk 2017). Jest to prosty w swojej konstrukcji, krótki test, który pozwala na potwierdzenie lub wykluczenie cech afazji, określenie stopnia zaburzeń oraz obserwację dynamicznych zmian zachodzących w obrazie zaburzeń językowych u pacjenta z afazją. Skala SODA składa się z trzech części oceniających rozumienie mowy, ekspresję werbalną, nazywanie przedmiotów. Postępowanie diagnostyczne miało również na celu ocenę możliwości czytania i pisanie. Omawiana skala zawiera następujące kryteria oceny stopnia zaburzeń językowych, gdzie: 0–0,5 punktu oznacza całkowitą afazję, 1–3,5 punktu afazję znacznego stopnia, 4–6,5 punktu afazję średniego stopnia, 7–8,5 punktów afazję niewielkiego stopnia, a 9 punktów brak afazji (Puchowska-Florek, Książkiewicz, Nowaczewska 2005). Badania Puchowskiej-Florek, Książkiewicz oraz Nowaczewskiej (2005) przeprowadzone na 30-osobowej grupie pacjentów z pierwszym w życiu udarem mózgu wykazały, że skala SODA jest przydatnym narzędziem wstępnej oceny afazji w ostrym okresie udaru ze względu na krótki czas badania, łatwość użycia oraz wartość diagnostyczną. Autorki podkreślają również, że metoda badania zaburzeń mowy w pierwszych dobach udaru powinna być krótka, prosta, umożli-

liwiająca określenie rodzaju oraz stopnia zaburzeń mowy. Ocena za pomocą narzędzia SODA została przeprowadzona dwukrotnie u każdego pacjenta w celu obserwacji zmian w obrazie zaburzeń afatycznych. Oceniono dynamikę objawów afazji w trzech obszarach zgodnie z zawartością skali.

Opis przypadku

Prezentowany przypadek to 40-letni praworęczny mężczyzna, który został przyjęty na oddział neurologii z powodu podejrzenia udaru mózgu. W przeszłości, w 1998 roku, chory przebył udar krwotoczny. Przy przyjęciu pacjent był podśpiał, wybudzał się na głos, odpowiadał na proste pytania, podawał imię i nazwisko oraz wiek. W badaniu podczas przyjęcia stwierdzono prawostronne porażenie połowicze, prawostronną połowiczą niedoczulicę, niedowidzenie połowicze prawostronne, a także dodatni objaw Babińskiego po prawej stronie. Stan neurologiczny chorego oceniono na 11 punktów według skali NIHSS. Tomografia komputerowa głowy, wykonana w dniu przyjęcia, wykazała obecność ogniska krwotocznego (ok. 21x26 mm) w strukturach głębokich mózgowia, sięgającego wieńca promienistego lewej półkuli mózgu, z epicentrum we wzgórzu i jądrze soczewkowatym oraz obszar hipodensyjny (47x33 mm) z efektem masy, prowadzący do ucisku światła komory III-ej oraz lewej komory bocznej z nieznacznym przemieszczeniem na prawo o około 5 mm. Wykonano badanie rezonansem magnetycznym mózgu, które uwidocznilo krwiaka śródmózgowego w trakcie ewolucji w głębokich strukturach lewej półkuli mózgu.

Pierwsza ocena logopedyczna została przeprowadzona 20 listopada 2023 roku, w 4 dobie hospitalizacji. W trakcie badania pacjent pozostawał w prostym kontakcie słownym, był przytomny, ale spowolniały psychoruchowo. Potrafił podać swoje imię, nazwisko, wiek i adres zamieszkania. Bezbłędnie określił również porę roku oraz miejsce, w którym się znajduje. Miał natomiast trudność z podaniem bieżącej daty. Łączny wynik punktowy pacjenta według Skali Oceny Dynamiki Afazji wyniósł 5 punktów, co wskazywało na afazję o średnim stopniu nasilenia. W poszczególnych blokach oceniających rozumienie mowy, ekspresję werbalną oraz nazywanie pacjent uzyskał odpowiednio 1,5; 1,5 i 2 punkty.

Badany prawidłowo wykonał próby ukierunkowane na rozumienie pojedynczych poleceń, natomiast miał trudności z próbami wymagającymi wykonania dwóch czynności równocześnie, jak na przykład „Proszę podnieść rękę i zapukać w stół”. Niewłaściwe reakcje miały również miejsce podczas wykonywania poleceń służących do oceny rozumienia konstrukcji fleksyjnych („proszę kluczem pokazać kartkę”; „proszę klucz pokazać kartką”; „proszę wziąć ode mnie długopis, a nie klucz”) oraz rozumienia znanych przysłów („niedaleko pada jabłko od

jabłoni"). Odstąpiono od prób ukierunkowanych na ocenę rozumienia złożonych konstrukcji logicznych. Możliwa była realizacja ciągów zautomatyzowanych przez pacjenta, jednak, w przypadku wymieniania dni tygodnia oraz miesięcy, wymagał pomocy ze strony terapeuty. Badany poprawnie powtórzył podawane wyrazy oraz zdania, co świadczyło o jego niezakłóconej umiejętności powtarzania. Pacjent odpowiadał adekwatnie do sytuacji i zgodnie z tematem na zadawane pytania, jednak najczęściej jego odpowiedzi były krótkie, stanowiły je pojedyncze wyrazy oraz równoważniki zdań. Widoczne były przy tym trudności z aktualizacją wyrazów. Jeśli chodzi o strukturę fonetyczno-fonologiczną wyrazów, to okresowo obserwowano realizacje zniekształcone, przy czym wyrazy prawie zawsze pozostawały rozpoznawalne. Najczęstsze zniekształcenia w wypowiedziach pacjenta obejmowały parafazje głoskowe, sporadycznie elizje i epentezy. W próbach nazywania badany wykazywał błędy w postaci perseweracji, parafazji werbalnych („krzesło” zamiast „książka”) oraz stosował omówienia („te do cięcia” zamiast „nożyczki”). W zadaniach czytania odnotowano błędy wynikające zarówno z niedowidzenia połowiczego prawostronnego, jak i zaniedbywania połowiczego prawostronnego (potwierdzonego w badaniu neuropsychologicznym). Pacjent nie dostrzegał znacznych fragmentów zdania podczas czytania, odczytywał tylko pierwszy ich człon, np. „Mucha” w zdaniu „Mucha lata”, „Kot” zamiast „Kot pije mleko”. W trakcie czytania sporadycznie zamieniał wyrazy na inne, np. „warsztat” zamiast „Warszawa”, „tercet” zamiast „tańczę”, co mogło być spowodowane niedowidzeniem połowicznym prawostronnym oraz zaniedbywaniem prawostronnym. Znaczny niedowład prawej kończyny górnej uniemożliwił ocenę pisanego, a próby zapisania lewą ręką zakończyły się niepowodzeniem, w związku z czym chory odstąpił od tego zdania.

W wyniku przeprowadzonego badania logopedycznego zidentyfikowano obszary wymagające interwencji terapeutycznej. Terapia logopedyczna, prowadzona na oddziale szpitalnym, była dostosowana do aktualnych możliwości pacjenta, który w początkowym okresie hospitalizacji wykazywał znaczne zmęczenie oraz spowolnienie psychoruchowe. Spotkania terapeutyczne miały charakter krótkich sesji, prowadzonych w wymiarze tolerowanym przez pacjenta. W tym okresie skoncentrowano się na ogólnych strategiach poprawy rozumienia oraz ekspresji językowej. Z uwagi na zmienny obraz kliniczny afazji, program terapeutyczny nie przyjął formy sztywnego schematu. Działania były elastyczne i dostosowywane do bieżących potrzeb pacjenta, ukierunkowane na maksymalne wykorzystanie zachowanych lub ćwiczonych umiejętności w kontekście codziennego porozumiewania się.

Kolejna ocena logopedyczna, która została przeprowadzona na koniec pobytu szpitalnego, tj. w 21 dobie hospitalizacji (pobyt pacjenta został wydłużony z powodu konieczności poszerzenia diagnostyki w kierunku chorób reumatoidalnych

oraz diagnostyki różnicowej, ponieważ w badaniu rezonansem magnetycznym nie można było wykluczyć krwawienia do guza) wykazała znaczącą poprawę w zakresie sprawności językowych pacjenta. W kontrolnym badaniu z wykorzystaniem Skali Oceny Dynamiki Afazji pacjent uzyskał łącznie 8 punktów. Badany dokonał prawidłowej interpretacji znanych przysłów i metafor, wykonał polecenia proste, złożone oraz te, które wymagały rozumienia konstrukcji fleksyjnych zdań. W próbach nazywania odnotowano poprawę, znacznie rzadziej występowały perseweracje, pojawiła się jedynie jedna parafazja semantyczna („filharmonia” zamiast „akordeon”). W wypowiedziach pacjenta zaobserwowano bardziej rozbudowane struktury składniowe. Tworzył on zdania poprawne gramatycznie, bez zakłóceń fonetycznych, sporadycznie widoczne były trudności z aktualizacją nazw. Zaobserwowano również poprawę w zakresie czytania. Pacjent prawidłowo odczytał słowa oraz zdania dwu- i trzejelementowe. W dalszym ciągu utrzymywały się trudności z czytaniem dłuższych zdań, głównie z powodu niedowidzenia. Ze względu na utrzymujący się niedowład prawej kończyny górnej, pacjent podjął się prób pisania lewą ręką. Badany prawidłowo zapisał własne imię i nazwisko, a także jednosylabowy wyraz. W badaniu neurologicznym w dniu wypisu opisano niedoczulicę prawostronną (1 pkt w skali NIHSS), poprawę w zakresie dwojenia przy patrzeniu na wprost i w prawą stronę, wycofanie zaniedbywania stronnego, niedowład prawej kończyny górnej (2 pkt w skali NIHSS), niedowład prawej kończyny dolnej (1 pkt w skali NIHSS). Pacjent został przekazany do Oddziału Rehabilitacji w celu dalszego usprawniania.

Dyskusja

Udział struktur podkorowych w procesach programowania językowego jest przedmiotem wieloletnich badań afazjologii. Rozwój technik i metod neuroobrazowania strukturalnego i funkcjonalnego mózgu w ostatnich trzydziestu latach umożliwił pogłębienie wiedzy na temat zaburzeń językowych po uszkodzeniu struktur podkorowych. Afazja podkorowa może wynikać ze zmian w zwojach podstawy mózgu, jądrach przednio-bocznych wzgórza oraz istocie białej półkuli dominującej dla mowy (Naeser i in. 1982; Kuljic-Obradovic 2003). Według badań przeprowadzonych przez Lahiri i współpracowników (2020), najczęściej uszkodzenie prowadzące do wystąpienia afazji podkorowej obejmowało skorupę (53,23%), a następnie okolicę prążkowiowo-torebkową (33,87%). Rzadziej występowała afazja spowodowana zmianami w istocie białej okołokomorowej (6,45%) i wzgórza (6,45%). W przypadku pacjenta opisywanego w niniejszym artykule zidentyfikowano ognisko krwotoczne w strukturach głębokich lewej półkuli mózgu, z epicentrum znajdującym się we wzgórzu i jądrze soczewkowatym. Bada-

cze zauważają, że afazja po udarze wzgórzowym jest silnie związana z uszkodzeniem wzgórza po lewej przedniej stronie (Fritsch i in. 2020; Rangus i in. 2022). Natomiast Radanovic i Mansur (2017), na podstawie dokonanego przeglądu 57 artykułów dotyczących zaburzeń językowych po zmianach naczyniowych w zwojach podstawy, stwierdzili, że uszkodzenie jądra soczewkowatego było najczęściej powiązane z objawami afazji.

Badacze zauważyli, że afazja po udarach w obszarze zwojów podstawy mózgu zazwyczaj ma charakter niepełny. Kuljic-Obradovic (2003) w oparciu o przeprowadzone badania sugeruje, że najbardziej charakterystyczną cechą afazji prążkowiowo-torebkowej są zaburzenia przetwarzania o charakterze fonologicznym, w przeciwieństwie do afazji wzgórzowej, gdzie przeważają deficyty w zakresie przetwarzania leksykalno-semantycznego. Lahiri i współpracownicy (2020) przeprowadzili badania, które wykazały, że zmiany w jądrach podstawy, obejmujące skorupę i obszar prążkowo-torebkowy, prowadziły do afazji globalnej i afazji Broki, czyli niepełnych form afazji. Osawa i Maeshima (2016), odnotowali zaburzenia nazywania i rozumienia mowy oraz brak nieprawidłowości w zakresie płynności mowy i powtarzania u pacjentów z jednostronnym krwotokiem do wzgórza. Obecnie afazję po uszkodzeniu wzgórza najczęściej opisuje się jako deficyt leksykalno-semantyczny (Crosson 2021; Radanovic, Almeida 2021) przy jednocześnie dobrze zachowanej umiejętności powtarzania (Rangus i in. 2022). W praktyce logopedycznej zmiany w strukturach anatomicznych wywołujące afazję podkorową zwykle nie są izolowane, co zaobserwowano również u prezentowanego w pracy pacjenta, u którego występowały zmiany przede wszystkim w jądrze soczewkowatym i wzgórzu, co potencjalnie wyjaśnia mieszane objawy, obejmujące zarówno trudności w zakresie nadawania, jak i percepcji mowy. W badaniu logopedycznym pacjenta, przeprowadzonym w czwartej dobie hospitalizacji, zaobserwowano objawy afazji, które przejawiały się trudnościami w zakresie rozumienia oraz nazywania. Ponadto pacjent miał problemy z tworzeniem wypowiedzi słownych oraz okresowe zniekształcenia struktury fonetyczno-fonologicznej wypowiedzianych wyrazów. W końcowym badaniu, przeprowadzonym w 21 dobie hospitalizacji, odnotowano poprawę w zakresie rozumienia mowy i jej ekspresji, aktualizowaniu nazw oraz realizacji fonetyczno-fonologicznej struktury wyrazów, a także zmniejszenie nasilenie perseweracji. Należy jednak zauważyć, że u pacjenta, od początku obserwacji zachowana była umiejętność powtarzania. W literaturze zaznacza się, że typowy obraz kliniczny afazji podkorowych charakteryzuje się zachowaną zdolnością powtarzania (Tanaka i in. 1996; Kuljic-Obradovic 2003).

Należy zwrócić uwagę na zmiany w obrazie zaburzeń językowych u badanego pacjenta, można bowiem dostrzec dynamikę objawów zaburzeń językowych podczas hospitalizacji. W kontrolnym badaniu z wykorzystaniem Skali Oceny

Dynamiki Afazji na koniec 21-dniowego pobytu w szpitalu, zanotowano wzrost wyniku o trzy punkty w porównaniu do pierwszego badania, co przełożyło się na poprawę oceny z 5 do 8 punktów. Stan kliniczny chorego również uległ poprawie, zaobserwowano wycofanie zaniedbywania stronnego, poprawę sprawności prawej kończyny górnej oraz dolnej oraz zmniejszenie objawów w zakresie dwójnika przy patrzeniu na wprost i w prawą stronę. Dane z literatury wskazują, że powrót do zdrowia w przypadku afazji spowodowanej uszkodzeniem wzgórze może być szybki, a objawy zaburzeń językowych ustępują już w wczesnych stadiach choroby (Raymer i in. 1997; Obayashi 2022). Przykładowo, badanie przeprowadzone przez Osawę i współpracowników (2013) wykazało poprawę aktualizacji nazw oraz umiejętności czytania ze zrozumieniem u pacjenta z krwakiem w lewym wzgórzu po 2 tygodniach od wystąpienia udaru, agrafia natomiast utrzymywała się przez co najmniej 6 tygodni. Bouvier i in. (2017), na podstawie dokonanego przeglądu literatury, wskazali na szybką poprawę sprawności językowych u pacjentów z afazją po udarze podkorowym obejmującym zwoje podstawy i otaczającą istotę białą, zwłaszcza zaburzeń leksykalno-semantycznych oraz rozumienia mowy. Niemniej jednak, w literaturze opisywano również przypadki pacjentów, u których objawy afazji utrzymywały się (Radanovic, Scaff 2003). Lahiri i współpracownicy (2020) zaobserwowali całkowity powrót do zdrowia po 3 miesiącach od udaru u 22,64% badanych pacjentów, głównie z udarem prążkowiowo-torebkowym (8/12). Afazja spowodowana uszkodzeniem skorupy nie ustąpiła, natomiast w większości przypadków (16/29; 55,17%) przekształciła się z afazji globalnej w afazję Broki.

Stopień nasilenia oraz obraz zaburzeń językowych, które ujawniają się w przypadku afazji podkorowych, charakteryzują się dużym stopniem wariantowości. Potwierdzają to badania Duranowskiej-Serockiej (2000) z udziałem 10 pacjentów z uszkodzeniem jąder podstawy i istoty białej na skutek udaru niedokrwinnego lub krwotocznego. U wszystkich badanych wystąpiły zaburzenia czynności językowych. Zaburzenia te miały różnorodny charakter oraz zróżnicowany stopień nasilenia – od nieznacznych zaburzeń po głębokie. Poza tym zaburzenia te nie były związane ze ściśle określoną strukturą czy grupą struktur anatomicznych. Kolejne badania przeprowadzone przez Kang i współpracowników (2010, 2017) wykazały, że afazja podkorowa różni się od afazji korowej zarówno pod względem stopnia nasilenia, jak i cech profilu językowego. Wyniki analizy 38 pacjentów z udarem ograniczonym do struktur podkorowych nie potwierdziły istnienia korelacji między lokalizacją niedokrwienia a rodzajem czy nasileniem afazji. Fakt, że uszkodzenie tej samej lokalizacji podkorowej może prowadzić do różnych typów afazji sugeruje, że struktury podkorowe mają pośredni i wieloaspektowy wpływ na język.

Podsumowanie

W niniejszym artykule przeprowadzono analizę roli struktur podkorowych w mechanizmach programowania językowego, ilustrując tę problematykę na przykładzie pacjenta z afazją spowodowaną uszkodzeniem struktur podkorowych, przede wszystkim wzgórza i jądra soczewkowatego. Wyniki przeglądu literatury oraz obserwacje kliniczne wskazują na złożoność mechanizmów leżących u podstaw afazji, szczególnie w kontekście uszkodzeń podkorowych. Zidentyfikowane objawy afazji u pacjenta, w tym trudności w nadawaniu i odbiorze mowy, potwierdzają tezę o istotnej roli struktur podkorowych, takich jak zwoje podstawy i wzgórze, w procesach programowania językowego.

Dynamika obserwowanych objawów u pacjenta sugeruje, że mimo złożoności mechanizmów oraz niestałości obrazu klinicznego afazji podkorowej, możliwa jest znaczna poprawa w zakresie umiejętności językowych. Warto jednak podkreślić, że proces ten ma charakter silnie indywidualny i może się różnić w zależności od lokalizacji oraz rozległości uszkodzenia. Dane z literatury wskazują, że dynamika powrotu do zdrowia u pacjentów z afazją podkorową może być zróżnicowana, co podkreśla znaczenie indywidualnego podejścia do terapii logopedycznej oraz monitorowania postępów w terapii.

Obserwacje z przeprowadzonych badań podkreślają rolę złożonych interakcji między różnymi strukturami mózgu w kontekście przetwarzania językowego. W ostatnich latach badania oraz publikacje znacząco poszerzyły wiedzę na temat zaburzeń językowych po uszkodzeniu struktur podkorowych. Niemniej jednak, nadal istnieje potrzeba dalszych badań nad afazją podkorową, które mogą przyczynić się do lepszego zrozumienia jej mechanizmów oraz umożliwić lepsze dostosowanie interwencji terapeutycznych do potrzeb pacjentów.

Bibliografia

- Aleksander M.P., Naeser M.A., Palumbo C.L. (1987), *Correlations of subcortical CT lesion sites and aphasia profiles*, Brain, 110(4): 961–991.
- Barbas H., Garcia-Cabezas M.A., Zikopoulos B. (2013), *Frontal-thalamic circuits associated with language*, Brain and Language, 126(1): 49–61.
- Baron J.C., Levasseur M., Mazoyer B., Legault-Demare F., Mauguière F., Pappata S., Jedynak P., Derome P., Cambier J., Tran-Dinh S. (1992), *Thalamocortical diaschisis: positron emission tomography in humans*, Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 55(10): 935–942.
- Bohsali A., Triplett W., Sudhyadhom A., Gullett J.M., McGregor K., FitzGerald D.B., Mareci T., Whire K., Crosson B. (2015), *Broca's area – Thalamic connectivity*, Brain and Language, 141: 80–88.

- Bouvier L., Groulx B., Martel-Sauvageau V., Monetta L. (2017), *Language disturbances after non-thalamic subcortical stroke: a review of the literature*, *Geriatric et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 15(2): 173–184.
- Choi J.Y., Lee K.H., Na D.L., Byun H.S., Lee S.J., Kim H., Kwon M., Lee K.H., Kim B.T. (2007), *Subcortical aphasia after striatocapsular infarction: quantitative analysis of brain perfusion SPECT using statistical parametric mapping and a statistical probabilistic anatomic map*, *Journal of Nuclear Medicine*, 48(2): 194–200.
- Crosson B. (1984), *The role of the dominant thalamus in language: a review*, *Psychological Bulletin*, 96(3): 491–517.
- Crosson B. (1985), *Subcortical functions in language: a working model*, *Brain and Language*, 25(2): 257–292.
- Crosson B. (2021), *The role of cortico-thalamo-cortical circuits in language: recurrent circuits revisited*, *Neuropsychology Review*, 31(3): 516–533.
- Crosson B., Benjamin M., Levy I.F. (2007), *Role of the basal ganglia in language and semantics: Supporting cast* [w:] J.J. Hart, M. Kraut (red.), *Neural basis of semantic memory* (s. 219–243), Cambridge University Press.
- De Witte L., Brouns R., Kavadias D., Engelborghs S., De Deyn P.P., Mariën P. (2011), *Cognitive, affective and behavioural disturbances following vascular thalamic lesions: A review*, *Cortex*, 47(3): 273–319.
- Dick A.S., Tremblay P. (2012), *Beyond the arcuate fasciculus: consensus and controversy in the connective anatomy of language*, *Brain*, 135(12): 3529–3550.
- Duranowska-Serocka A. (2000), *Zaburzenia czynności językowych i aktywności w kontaktach z otoczeniem po uszkodzeniu struktur podkorowych w wyniku udaru mózgu*, *Logopedia*, 27: 93–112.
- Ford A.A., Triplett W., Sudhyadhom A., Gullett J., McGregor K., Fitzgerald D.B., Mareci T., White K., Crosson B. (2013), *Broca's area and its striatal and thalamic connections: a diffusion – MRI tractography study*, *Frontiers in Neuroanatomy*, 7, Article 8.
- Fritsch M., Krause T., Klostermann F., Villringer K., Ihrke M., Nolte C.H. (2020), *"Thalamic aphasia" after stroke is associated with left anterior lesion location*, *Journal of Neurology*, 267(1): 106–112.
- Gupta A., Srivastava M.V.P. (2020), *Newer Paradigms in Language Neurobiology*, *Annals of Indian Academy of Neurology*, 23(2): 73–81.
- Han M.K., Kang D.W., Jeong S.W., Roh J.K. (2005), *Aphasia following striatocapsular infarction may be explained by concomitant small cortical infarct on diffusion-weighted imaging*, *Cerebrovascular Diseases*, 19(4): 220–224.
- Hillis A.E., Barker P.B., Wityk R.J., Aldrich E.M., Restrepo L., Breese E.L., Work M. (2004), *Variability in subcortical aphasia is due to variable sites of cortical hypoperfusion*, *Brain and Language*, 89(3): 524–530.
- Hillis A.E., Kleinman J.T., Newhart M., Heidler-Gary J., Gottesman R., Barker P.B., Aldrich E., Llinas R., Wityk R., Chaudhry P. (2006), *Restoring Cerebral Blood Flow Reveals Neural Regions Critical for Naming*, *Journal of Neuroscience*, 26(31): 8069–8073.
- Hillis A.E., Wityk R.J., Barker P.B., Beauchamp N.J., Gailloud P., Murphy K., Cooper O., Metter E.J. (2002), *Subcortical aphasia and neglect in acute stroke: the role of cortical hypoperfusion*, *Brain*, 125(5): 1094–1104.

- Kang E.K., Sohn H.M., Han M.K., Kim W., Han T.R., Paik N.J. (2010), *Severity of post-stroke aphasia according to aphasia type and lesion location in Koreans*, Journal of Korean Medical Science, 25(1): 123–127.
- Kang E.K., Sohn H.M., Han M.K., Paik N.J. (2017), *Subcortical Aphasia After Stroke*, Annals of Rehabilitation Medicine, 41(5): 725–733.
- Knapczyk M. (2017), *Badanie zaburzeń komunikacji w afazji. Przegląd metod badań afazji w Polsce i na świecie*, Forum Logopedyczne, 25: 193–204.
- Kuljic-Obradovic D.C. (2003), *Subcortical aphasia: three different language disorder syndromes?*, European Journal of Neurology, 10(4): 445–448.
- Lahiri D., Ardila A., Dubey S., Ray B.K. (2020), *A Longitudinal Study of Aphasia Due to Pure Sub-Cortical Strokes*, Annals of Indian Academy of Neurology, 23(2): 109–115.
- Marek M., Horyniecki M., Frączek M., Kluczeńska E. (2018), *Leukoaraiosis—new concepts and modern imaging*, Polish Journal of Radiology, 83: 76–81.
- Murdoch B.E. (2001), *Subcortical brain mechanisms in speech and language*, Folia Phoniatrica et Logopaedica, 53(5): 233–251.
- Nadeau S.E. (2021), *Basal Ganglia and Thalamic Contributions to Language Function: Insights from A Parallel Distributed Processing Perspective*, Neuropsychology Review, 31(3): 495–515.
- Nadeau S.E., Crosson B. (1997), *Subcortical aphasia*, Brain and Language, 58(3): 355–402.
- Naeser M.A., Alexander M.P., Helm-Estabrooks N., Levine H.L., Laughlin S.A., Geschwind N. (1982), *Aphasia with predominantly subcortical lesion sites: description of three capsular/putaminal aphasia syndromes*, Archives of Neurology, 39(1): 2–14.
- Obayashi S. (2022), *Cognitive and linguistic dysfunction after thalamic stroke and recovery process: possible mechanism*, AIMS Neuroscience, 9(1): 1–11.
- Osawa A., Maeshima S. (2016), *Aphasia and unilateral spatial neglect due to acute thalamic hemorrhage: Clinical correlations and outcomes*, Neurological Sciences, 37(4): 565–572.
- Osawa A., Maeshimaa S., Yamaneb F., Uemiyab N., Ochiaib I., Yoshiharab T., Ishiharab S., Tanahashic N. (2013), *Agraphia Caused by Left Thalamic Hemorrhage*, Case Reports in Neurology, 5(1): 74–80.
- Ozeren A., Koc F., Demirkiran M., Sönmezler A., Kibar M. (2006), *Global aphasia due to left thalamic hemorrhage*, Neurology India, 54(4): 415–417.
- Puchowska-Florek M., Książkiewicz B., Nowaczewska M. (2005), *Ocena przydatności wybranych skal i testów do oceny afazji u pacjentów w ostrym okresie udaru mózgu*, Udar Mózgu, 7(2): 39–47.
- Radanovic M., Almeida V.N. (2021), *Subcortical Aphasia*, Current Neurology and Neuroscience Reports, 21(12): 73.
- Radanovic M., Mansur L.L. (2017), *Aphasia in vascular lesions of the basal ganglia: A comprehensive review*, Brain and Language, 173: 20–32.
- Radanovic M., Scaff M. (2003), *Speech and language disturbances due to subcortical lesions*, Brain and Language, 84(3): 337–352.
- Rangus I., Fritsch M., Endres M., Udke B., Nolte C.H. (2022), *Frequency and phenotype of thalamic aphasia*, Journal of Neurology, 269(1): 368–376.
- Raymer A.M., Moberg P., Crosson B., Nadeau S., Rothi I.J. (1997), *Lexical-semantic deficits in two patients with dominant thalamic infarction*, Neuropsychologia, 35(2): 211–219.
- Schmahmann J.D., Pandya D.N. (1990), *Anatomical investigation of projections from thalamus to posterior parietal cortex in the rhesus monkey: a WGA-HRP and fluorescent tracer study*, Journal of Comparative Neurology, 295(2): 299–326.

- Sebastian R., Schein M.G., Davis C., Gomez Y., Newhart M., Oishi K., Hillis A.E. (2014), *Aphasia or Neglect after Thalamic Stroke: The Various Ways They may be Related to Cortical Hypoperfusion*, *Frontiers in Neurology*, 5, Article 231.
- Sharif M.S., Goldberg E.B., Walker A., Hillis A.E., Meier E.L. (2022), *The contribution of white matter pathology, hypoperfusion, lesion load, and stroke recurrence to language deficits following acute subcortical left hemisphere stroke*, *PLoS One*, 17(10): e0275664.
- Sheppard S.M., Sebastian R. (2021), *Diagnosing and managing post-stroke aphasia*, *Expert Review of Neurotherapeutics*, 21(2): 221–234.
- Tanaka A., Yoshinaga S., Nakayama Y., Kimura M., Tomonaga M. (1996), *Cerebral blood flow and clinical outcome in patients with thalamic hemorrhages: a comparison with nutaminal hemorrhages*, *Journal of the Neurological Sciences*, 144(1–2): 191–197.
- Weiller C., Willmes K., Reiche W., Thron A., Isensee C., Buell U. (1993), *The case of aphasia or neglect after striatocapsular infarction*, *Brain*, 116: 1509–1525.

Ewa Banasiak-Macherska

Uniwersytet Zielonogórski

ORCID: 0009-0009-0578-862X

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.04>

Terapia dziecka z zespołem Westa i niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim – studium przypadku

Praca z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jest wyzwaniem dla każdego terapeuty. Ze względu na różne i liczne ograniczenia, w tym w zakresie komunikacji, konieczna jest rzetelna diagnoza funkcjonalna oraz zaplanowanie oddziaływań na podstawie jej wyników i obserwacji dziecka. Terapia powinna uwzględniać pracę na poziomie zmysłów oraz sięgać do trzech podstawowych systemów somatosensorycznych: propriocepcji (systemu czucia głębokiego), dotyku (systemu czucia powierzchniowego) oraz układu przedsionkowego (równowagi). Dodatkowymi trudnościami w pracy terapeutycznej jest występowanie różnych zespołów genetycznych, metabolicznych lub innych chorób, które znacznie utrudniają pracę z dzieckiem. Niniejszy artykuł jest opisem wycinka pracy z dzieckiem z zespołem Westa i niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim, zespół Westa, terapia, komunikacja, zmysły

Therapy of a child with West syndrome and profound intellectual disability – a case study

Working with a child with profound intellectual disabilities is a challenge for any therapist. Due to various and numerous limitations, including in the area of communication, it is necessary to make a reliable functional diagnosis and plan interventions based on its results and observations of the child. Therapy should take into account work at the sensory level and reach out to the three basic somatosensory systems: proprioception (deep sensory system), touch (surface sensory system) and the vestibular system (balance). Additional difficulties in therapeutic work are the presence of various genetic, metabolic or other syndromes that make working with a child much more difficult. This article is a description of a slice of work with a child with West syndrome and profound intellectual disabilities.

Key words: profound intellectual disability, West syndrome, therapy, communication, senses

Wprowadzenie

Logopedia jest nauką, która wymaga holistycznych oddziaływań terapeutycznych oraz znajomości rozwoju różnych obszarów, m.in.: psychicznego, ruchowego czy emocjonalnego. Obecnie oddziaływania terapeutyczne obejmują nie tylko obszar ustno-twarzowy, ale również zakresy, które związane są ze stymulacją zmysłów, dłoni, stóp, po to, aby jak najpełniej pobudzić do pracy korę czuciowo-ruchową. Usprawnianie logopedyczne dotyczy pracy z dziećmi w normie intelektualnej, ale również z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia, mózgowym porażeniem dziecięcym, różnymi zespołami i wadami genetycznymi oraz chorobami metabolicznymi.

W niniejszym artykule chciałabym przedstawić wycinek terapeutycznej pracy z 12-letnią Samantą, dziewczynką z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim oraz zespołem Westa. Stopień niepełnosprawności oraz współwystępujące napady padaczkowe sprawiły, że oddziaływania terapeutyczne były ograniczone i dostosowywane do możliwości dziecka oraz jego samopoczucia. Ostatecznie udało się zrealizować założone cele i uzyskać zmiany w rozwoju dziewczynki.

Niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim i zespół Westa

Niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim dotyka 1–2% populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wiąże się ona często z chorobami neurologicznymi, z zaburzeniami w zakresie funkcjonowania zmysłów, zniekształceniami fizycznymi oraz padaczką (Kaczorowska-Bray 2012). Również komunikacja, rozumiana jako nadawanie i rozumienie werbalne, jest poważnie zaburzona. W grupie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim dzieci skupiają się wyłącznie na mowie ciała i brzmieniu głosu ze względu na brak rozumienia wypowiedzi słownej (Trybuś 2009). Stopień trudności w rozwoju mowy jest proporcjonalny do stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Zatem u dzieci z głęboką niepełnosprawnością w zakresie rozwoju poznawczego zniesione będzie myślenie abstrakcyjne oraz komunikowanie się przy użyciu słów. Ich brak będzie uniemożliwiał dzieciom przekazanie intencji oraz osiągnięcie celu wypowiedzi (Jastrzębowska, Pelc-Pękała 2003). Stopień uszkodzenia mózgu, a zatem ograniczenia poznawcze w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim mogą być na tyle poważne, że niemożliwe będzie również posługiwanie się przez nie komunikacją alternatywną. Nie ma zatem wśród nich zrozumienia, że komunikat wpływa na otoczenie i sprawia w nim różne zmiany (Barron, Winn 2009). Zaburzona jest zarówno komunikacja receptywna,

polegająca na umiejętności adekwatnego reagowania na komunikaty innych osób oraz ekspresywna związana ze stosowaniem różnych form ekspresji w kontakcie z innymi osobami (Odowska-Szlachcic 2010). Zadaniem terapeutów będzie inne „czytanie dziecka”, poprzez próby nadawania znaczenia takim formom „komunikacji”, jak: krzyki, piski, zmiany napięcia głosu, zmiany pozycji ciała, zabarwienia skóry itp. (Baraniewicz, Baraniewicz 2007).

Trudności w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim zależą od wielu czynników, do których zalicza się przede wszystkim: występowanie przetrwałych odruchów, obecność stereotypii ruchowych, zaburzeń w zakresie percepcji oraz w zakresie funkcjonowania narządów zmysłów, obecność sensoryzmów zakłócających odbiór wrażeń zmysłowych w korze mózgowej, a także zaburzeń na poziomie emocjonalnym (Baraniewicz, Baraniewicz 2007). Najbardziej widocznym oraz najbardziej diagnostycznym obszarem jest rozwój ruchowy, który jest dla terapeuty niezwykle czytelnym wskaźnikiem prawidłowego rozwoju dziecka. To właśnie w tym obszarze uwidaczniają się pierwsze nieprawidłowości rozwojowe w postaci występowania ograniczeń motorycznych na poziomie motoryki dużej, małej i późnej narządów artykulacyjnych (Bogacz 2007; Baraniewicz, Baraniewicz 2007).

Najczęściej niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim jest sprzężona z występowaniem różnych wad genetycznych, zaburzeń metabolicznych czy chorób. Jednym z nich jest zespół Westa. Zespół Westa występuje najczęściej między 4 a 6 miesiącem życia. W 90% zaczyna się przed pierwszym rokiem życia i charakteryzuje się specyficznym typem napadów, tzw. napadami zgięciowymi, nazywanymi również: „spazmem niemowlęcym”, „spazm salaam”. Napady trwają 10–12 sekund (Pierzchała 2010).

Warunkiem rozpoznania tego zespołu jest triada objawów: napady zgięciowe (występujące na ogół w seriach), opóźnienie rozwoju psychoruchowego i hipsarytmia w zapisie EEG. Zespół ten powstaje zwykle na podłożu organicznych zmian w obrębie mózgu, w przebiegu fakomatoz, zaburzeń migracji lub encefalopatii niedotlenieniowo-niedokrwiennej. Nie zawsze jednak ustalenie etiologii jest możliwe. Rokowanie jest raczej niepomyślne, często obserwuje się ewolucję do zespołu Lennox-Gastauta lub innych typów padaczki, niejednokrotnie trudno poddających się leczeniu. U większości pacjentów pozostają objawy upośledzenia umysłowego, a także objawy ogniskowe (Kayaalp i in. 2007). U pacjentów z zespołem Westa przedwczesna śmierć występuje u 5–31% (Lagae i in. 2010).

Epilepsja zawsze pociąga za sobą leczenie farmakologiczne, które nie pozostaje bez wpływu na funkcjonowanie dziecka (Kozłowska 2012). Może ono oprócz spowolnienia w zakresie funkcji poznawczych i percepcyjno-motorycznych powodować dolegliwości ze strony układu nerwowego, jak: senność, ubytki w polu widzenia czy bóle głowy (Pawłowska-Jaroń 2016).

Bazowa stymulacja zmysłowa

Ze względu na trudności rozwojowe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim inaczej odbierają otoczenie zewnętrzne, inaczej nadają i rozumieją komunikaty. Najczęściej dzieje się to na poziomie zmysłów i układu limbicznego – pierwotnego w stosunku do kory nowej (Trybuś 2009).

Stąd terapię dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim należy rozpocząć od stymulacji układu przedsionkowego, propriocepcji i czucia głębokiego, co wpisuje się w procesy integracji sensorycznej. Twórczynią metody integracji sensorycznej jest Jean Ayres. Wykazała ona, że propriocepcja (system czucia głębokiego), dotyk (system czucia powierzchniowego) oraz układ przedsionkowy (równowaga) mają ogromny wpływ na stymulację i rozwój wyższych funkcji mózgowych. Połączenie pracy systemów somatosensorycznych wraz ze stymulacją zmysłów mają ogromne znaczenie dla prawidłowego rozwoju i funkcjonowania mózgu, zaś brak stymulacji polisensorycznej może powodować trudności w tworzeniu się nowych połączeń nerwowych lub doprowadzić do ich obumarcia (Odowska-Szlachcic 2010). Mózg, aby funkcjonować, potrzebuje ciągłości w przetwarzaniu bodźców (Regner 2019).

Najwcześnieij rozwijającym się systemem, stanowiącym podstawę do rozwoju pozostałych układów zmysłowych, jest układ dotykowy. Jest on najbardziej dominującym systemem w okresie noworodkowym oraz w niemowlęctwie, wpływającym na inne układy ruchowe i zmysły, prowadząc w ten sposób do rozwoju mózgu. Jego najważniejszą funkcją jest dawanie dziecku poczucia bezpieczeństwa i równowagi emocjonalnej (Regner 2019). W późniejszym etapie daje on podstawy do opanowania umiejętności orientacji w przestrzeni oraz praksi. Wpływa też na jakość funkcji obszaru ustno-twarzowego, warunkując właściwe ssanie, potykanie, ogryzanie i żucie i artykulację (Miosga 2006). Kolejnym systemem somatosensorycznym, którego stymulacja jest konieczna dla rozwoju dziecka z głębokimi uszkodzeniami rozwojowymi, jest przedsionek, zwany inaczej układem równowagi lub systemem grawitacyjno-przedsionkowo-mózdkowym. Jest on usytuowany w uchu wewnętrznym, dzięki czemu możliwa jest informacja o położeniu ciała w przestrzeni i grawitacji. Ponadto odgrywa on ważną rolę w reakcjach posturalnych, utrzymaniu głowy, pozycji gałek ocznych, percepcji wzrokowej oraz widzeniu przestrzeni, koordynacji i płynności ruchu (Mass 1998). System przedsionkowy jest unerwiany przez VIII nerw czaszkowy, podobnie jak układ słuchowy. Stąd jego stymulacja poprzez bliski związek neuroanatomiczny ze zmysłem słuchu odgrywa bardzo ważną rolę w rozwoju mowy oraz funkcji słuchowo-językowych (Odowska-Szlachcic 2010). Ostatni układ – propriocepcja dostarcza dziecku informacji ze ścięgien, stawów i mięśni, dzięki czemu możliwe jest szybkie i sprawne poruszanie się w przestrzeni bez konieczności kontroli ze

strony wzroku. Układ ten ściśle współpracuje z przedsionkiem oraz wpływa na rozwój funkcji motorycznych ze względu na budowanie schematu ciała i świadomość ruchu poszczególnych jego części oraz na koordynację ruchów (Odowska-Szlachcic 2010).

Wszystkie te układy mają charakter odruchowy, co potwierdza konieczność rozpoczynania pracy z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną od odruchów.

Odruchy są odpowiedzią ucznia na bodziec zewnętrzny i należy wykorzystać je do pracy. Podtrzymywanie odruchów cechujących okres noworodkowy i niemowlęcy lub ich wywoływanie ma ogromne znaczenie rozwojowe, bowiem stymulują one własną aktywność dziecka. Do wywoływania reakcji odruchowych służą m.in. ćwiczenia stymulacji zmysłów. Głównym obszarem pracy na zmysłach jest obszar ustno-twarzowy, który z kolei jest punktem wyjścia do pracy nad całym ciałem (Kielin 2009).

W literaturze można odnaleźć różne propozycje pracy z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. J. Kielin (2009) proponuje aktywności, odwołując się do czterech żywiołów: ognia, wody, ziemi i powietrza. Ich głównym celem jest pobudzanie i stymulowanie zmysłów oraz zachowania i aktywności dzieci.

H. Olechnowicz (2012) również odnosi się do układów somatosensorycznych. Proponuje ruch i aktywność związaną z muzykowaniem, bowiem należą one do potrzeb czynnościowych każdego człowieka, również z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ stanowią jedyny sensowny i lubiany przez dziecko sposób działania. Ruch czy taniec stanowią pracę z najprostszym tworzywem jakim jest własne ciało. Nie wymagają one od dziecka wykonywania złożonych czynności, ani posługiwania się wieloma narzędziami. Przez prostotę zajęcia muzyczne, ruchowe czy rytmiczne skupiają uwagę dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Ciekawą propozycją H. Olechnowicz jest także koncepcja pracy z tworzywami bezkształtnymi, ponieważ łatwo poddają się naciskowi dłoni, zmieniają kształt. W ten sposób można wyzwolić u dziecka samorzutną aktywność. Jednym z nich jest woda, która wiąże uwagę dziecka, stawia opór, wydaje dźwięki, rozpryskuje się. Sama hydroterapia jest metodą stosowaną w celu łagodzenia napięć i wpływa na aktywność dzieci, które są odcięte od doznań zmysłowych czy zabaw w wyniku atypowego, nienormatywnego rozwoju. Piasiek, glina i plastelina to kolejne tworzywa, które poddają się łatwej manipulacji, nie wymagają wysiłku intelektualnego podczas ich „obrabiania”. Są jednak istotne dla rozwoju dziecka, ponieważ mają swoiste zapachy, które oddziałując na sensorykę, przyczyniają się do aktywizowania dzieci w sposób spontaniczny. Zatem to samo dziecko jest autorem manipulacji.

W przypadku dzieci z wyraźnymi reakcjami na stymulacje, J. Kielin (2009) proponuje ćwiczenia wprowadzające w świat różnych symboli, które będą go

czynić bardziej przewidywalnym. Symbole wprowadzają rytualizację czynności i zajęć oraz dają dziecku poczucie bezpieczeństwa, ponadto pozwalają dziecku przewidzieć najbliższą przyszłość. Są zatem bardzo ważnymi informacjami. Mogą to być symbole dotykowe, węchowe, słuchowe oraz wzrokowe. Stosuje się również symbole trójwymiarowe będące rzeczywistymi, realnymi przedmiotami. Stanowią one konkretne słowo czy czynność i nie mogą być używane wielorako. W literaturze dotyczącej praktycznych rozwiązań proponuje się wykorzystywanie do wprowadzenia symboli tzw. metodę kalendarzową, znaną jako kalendarze konkretów.

Opis przypadku

Samantę poznałam w 10. roku życia. Przez dwa lata prowadziłam zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w domu dziewczynki, ze względu na stan zdrowia – padaczkę lekooporną, Zespół Westa i niepełnosprawność intelektualną w stopniu głębokim.

Do zdiagnozowania stanu początkowego posłużyłam się dwoma narzędziami: Profilem osiągnięć ucznia Jacka Kielina oraz Kwestionariuszem rozwoju mowy i zdolności komunikacyjnych u dzieci z uszkodzeniami układu nerwowego powyżej trzeciego roku życia B. Odowskiej-Szlachcic. Największą ilość informacji o dziecku otrzymałam w wyniku obserwacji własnej zachowań dziecka oraz z wywiadu z rodzicami i dziadkami dziewczynki, będących jej opiekunami na co dzień – ze względu na pracę zawodową rodziców.

Samanta od początku swojego życia rozwijała się prawidłowo. Potwierdzały to wpisy w książeczkę zdrowia dziecka dokonywane przez lekarza pediatrę. Do pierwszych nieprawidłowości ze strony układu nerwowego doszło około trzeciego miesiąca życia. Dziewczynka dostała drgawek na skutek wysokiej gorączki, co przyczyniło się do jej hospitalizacji i obserwacji stanu zdrowia. Podano odpowiednie leki wyciszające układ nerwowy i wkrótce wypisano do domu. Niestety, każda infekcja przebiegająca z wysoką gorączką kończyła się występowaniem drgawek. Dziewczynka trafiła pod opiekę neurologa. Jednak jej globalny rozwój został znacznie spowolniony.

Samanta miała ogromne trudności w rozwoju ruchowym. Praktycznie od początku obserwowano u niej zbyt małe napięcie mięśniowe i zbyt wygórowane reakcje na niespodziewany hałas objawiające się prężeniem i drgawkami.

W późniejszym czasie, około piątego miesiąca życia rodzice zauważyli, że napięcie mięśniowe zmieniało się: Samanta była raz wiotka, „przelewała” się przez rękę, innym razem była mocno napięta, zwłaszcza w okolicy brzucha, z mocno odchyloną głową do tyłu. Miała bardzo słabą kontrolę swojej głowy. Zaburzona

była także spontaniczna motoryka dziewczynki, ruchy były nieskoordynowane, chaotyczne. Nie pojawiały się nowe osiągnięcia rozwojowe w obszarze motorycznym. Coraz częściej pojawiały się drgawki. Rodzice i lekarze nie potrafili znaleźć przyczyn występowania tych wyładowań. W rozwoju pojawiła się padaczka lekooporna, zdiagnozowana przez specjalistów jako Zespół Westa. W konsekwencji rozwój intelektualny dziewczynki również uległ poważnemu zakłóceniu.

W związku z powtarzającymi się napadami zgięciowymi Samanta nie osiągała kamieni milowych w rozwoju motorycznym: nie siedziała z podpojem i nie siadała samodzielnie, nie pełzała, nie raczkowała, nie chodziła. Zabawki podawane do rąk były w nich kurczowo trzymane, bez prób kierowania ich w stronę ust. Ręce były odwiedzione, nie miały kontaktu z ciałem.

Stan rozwoju motorycznego Samanty wskazywał, że u dziewczynki doszło do wielu zaburzeń w tym obszarze, co przełożyło się na skorelowany z rozwojem motorycznym rozwój mowy. Samanta od początku swojego życia płakała bardzo mało. Najpierw pojawił się krzyk, potem płacz, które były słabe, zanikające. Rzadko pojawiały się łzy. Częściej można było zauważyć wyraz niezadowolenia, dyskomfortu, bólu, widoczny na twarzy w postaci grymasu, innego ułożenia ust, odsłonięcia zębów.

Jako małe dziecko Samanta słabo reagowała na otoczenie, na mowę, czasami ożywała się kiedy mówiła do niej mama. Z czasem reakcje na głos mamy i głosy osób częściej z nią przebywających stawały się mocniejsze – rozszerzały się oczy, na twarzy pojawiał się wyraz zadowolenia, „błogostanu”, głowa odwracała się w stronę źródła dźwięku. W okresie około ósmego miesiąca pojawiły się wokalizy, które funkcjonują do dzisiaj jako forma komunikacji. Nie rozwinęło się głuzenie i gaworzenie. Nie pojawił się nigdy charakterystyczny głośny śmiech będący również kamieniem milowym w rozwoju mowy. Dziewczynka nie wokalizowała intencjonalnie widząc osoby, nie przywoływała ich również takim sposobem świadomie. Nie rozwinął się gest wskazywania palcem. Reagowała natomiast na intonację lub dźwięki w ogóle: głośną mowę, szelest gnieczonego papieru, dzwonek telefonu czy dzwonek do drzwi, odwracając głowę w stronę źródła dźwięku, zamierając.

Obszar funkcjonowania społecznego odsłonił również, że rozwój Samanty uległ poważnemu zaburzeniu. Dziewczynka początkowo nie rozpoznawała mnie, zastygała, nieruchomiała.

W rozwoju poznawczym można było zauważyć zwracanie głowy w stronę źródła dźwięku, odgłosów, które usłyszała.

Terapia

Zasadniczym celem mojej pracy była stymulacja układów sensosomatycznych, stymulacja zmysłów oraz danie dziecku poczucia bezpieczeństwa podczas wykonywania zadań poprzez powtarzalność, stałość i systematyczność oddziaływań. Do pracy z dzieckiem starałam się podejść bez nastawienia na zdobycie przez nie konkretnych umiejętności. Zależało mi na tym, żeby moje oddziaływania stały się punktem wyjścia do zdobywania przez dziewczynkę „kroków miłych”, na miarę jej możliwości.

Główną metodą pracy z dzieckiem stała się stymulacja polisensoryczna oraz doświadczanie przez dziecko rzeczywistości poprzez kontakt z żywiołami angażującymi konkretne zmysły i systemy sensosomatyczne. Stopień niepełnosprawności intelektualnej oraz towarzyszące jej napady padaczkowe przeważały o wyborze metod oraz takiej, a nie innej, drogi terapeutycznej. Program stworzony przez J. Kielina i jego zespół doskonale wpisał się w oddziaływania terapeutyczne wobec mojej wychowanki.

Praca z Samantą wymagała ode mnie holistycznego i jednocześnie bardzo zindywidualizowanego podejścia. Dziewczynka oprócz zdiagnozowanej niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim cierpiała na padaczkę lekooporną – zespół Westa. Ograniczało to bardzo repertuar oddziaływań, bowiem wiele różnych czynników wywoływało napady i nie dawało potem możliwości pracy – Samanta najczęściej zasypiała. Wielokrotnie zastanawiałam się nad tym, jak duży procent obszaru jej mózgu uległ zniszczeniu w wyniku bardzo wielu napadów padaczkowych, występujących w ciągu jednej doby. Jakie obszary uległy największemu uszkodzeniu? Co z płatem skroniowym i znajdującymi się w nim polami słuchowymi? Co z płatem czołowym i polami ruchowymi odpowiadającymi za sekwencje ruchów ciała, w tym ruchów narządów artykulacyjnych? (Norton 2018). Zakładałam, że w związku z poważnymi zaburzeniami w zakresie motoryki dużej i napięcia mięśniowego oraz braku artykulacji, uszkodzenia te są bardzo duże.

W kontakcie z dzieckiem postawiłam na stymulację wszystkich zmysłów, aby w korze tworzyć jak najwięcej połączeń, szlaków i dróg. Zależało mi, aby w proponowanych ćwiczeniach wracać do takich, których dziecko doświadczało od początku swojego życia. Ćwiczenia, którymi postanowiłam objąć Samantę, miały stymulować jej układ dotykowy, proprioceptywny, przedsionkowy, wzrokowy, słuchowy i powonienia, jako te, które rozwijają się już w okresie życia płodowego i odgrywają bardzo istotną rolę w dalszym rozwoju dziecka.

Pracę z Samantą postanowiłam zacząć od siebie: ten sam strój, tembr głosu, perfumy, których używałam na co dzień.

Następnie zaczęłam powracać do doświadczeń, które miały miejsce u początku życia Samanty. Korzystając z Programu Aktywności Knillów (Knill, Knill 2009), a dokładnie programu specjalnego rozpoczęłam stymulację układu przedsionkowego i proprioceptywnego poprzez dostarczanie rozmaitych bodźców sensorycznych. Stąd też Samanta była przeze mnie kołysana, podnoszona z pozycji leżącej do siadu, dotykana, masowana różnymi fakturami, o różnej temperaturze i teksturze. Stały asortyment w pracy z Samantą stanowiły kolczaste piłeczki, pędzle, zaczynając od najbardziej grubych, malarskich, po cienkie, szkolne pędzelki dla dzieci. Wykorzystywałam wodę, piasek, podgrzewany koc, kostki lodu owinięte ręcznikiem, ciepły termoфор. Dodatkowo dociskałam stawy, palce zarówno stóp i dłoni, ze szczególnym uwzględnieniem opuszków palców. Stymulowałam dłonie zakładając czarną rękawiczkę, próbowałam dotknąć dłonią Samanty jej twarzy. Wkładałam ręce do szerokich płaskich pojemników wypełnionych piaskiem przywiezionym znad morza, ryżem, szyszkami, kasztanami, mchem, wodą. Często na nadgarstkach dłoni zawieszałam kolorowe wstążki, zakładałam rękawiczki, owijałam dłonie delikatnymi materiałami i wstążkami, powodując natychmiastową reakcję ruchową rąk.

Oddzielnie starałam się masować twarz zaczynając od mięśni MOS-u, poprzez szyję, podbródek, policzki i wargi. Widziałam dużą obronność podczas dotykania twarzy, ust. Świadczyło o tym odwracanie głowy, wzrost napięcia mięśniowego i grymas niezadowolenia. Jednak takie zachowanie świadczące o nadwrażliwości pojawiało się na zmianę z podwrażliwością. Samanta potrafiła bowiem gryźć grzbiet dłoni, dostarczając sobie w ten sposób doznań zmysłowych w obrębie sfery orofacialnej. Wspieranie rozwoju tej sfery rozpoczęłam od kilkusekundowych stymulacji, dotknięć w okolicach ust i twarzy. Delikatnie masowałam, potem opukiwałam okolice obszaru orofacialnego opuszkami palców, piłeczką. Dociskałam podbródek poprzez uciskanie i opukiwanie. Stymulowałam podbródek, policzki, szyję, wargi stosując naprzemiennie ciepłe i zimne kompresy żelowe.

W pracy z Samantą sięgałam również po elementy porannego kręgu oraz pracę z żywiołami, chcąc zachować wspomnianą wyżej zasadę powtarzalności i przewidywalności. W pracy wykorzystywałam ziemię, ogień, powietrze i wodę. Każdy żywioł związany jest z określoną porą roku: woda to zima, ziemia to wiosna, ogień to lato, zaś powietrze to jesień. Podczas pracy z wodą Samanta miała zanurzane dłonie raz w mocno cieplej, raz w chłodnej, zimnej wodzie. Dotykałam też jej rąk kostkami lodu. Przelewałam wodę z kubka do kubka, z większej i mniejszej wysokości, z metalowych naczyń, plastikowych itp. Praca z ziemią była rzeczywistym dotykiem ziemi, jej struktury, odczuwaniem zapachu. Praca z ogniem dawała możliwości odczuwania ciepła płynącego z ognia. Ustawiałam dłonie Samanty w bezpiecznej odległości nad płomieniem świecy, aby mogła

odczuć ciepło płynące z płomienia. Gaszenie świecy i wydobywający się dym wzmagaly dodatkowo odczucia związane ze zmysłem powonienia. Praca z powietrzem polegała na dmuchaniu na twarz, dłonie, odkryte części ciała, włosy. Wykorzystywałam wentylator, który działał cicho i nie wzmagal uczucia niepokoju. Niekiedy stosowałam suszarkę, dodatkowo wzmacniając doznania dotykowe poprzez uruchamianie raz zimnego, raz ciepłego strumienia powietrza.

Poranny krąg obejmował również pracę z kolorami adekwatnie do danej pory roku, będących jednocześnie stymulatorami percepcji wzrokowej. Latem stosowałam kolor czerwony, jesienią kolor żółty, zimą kolor biały, zaś wiosną kolor zielony. Do danej pory roku doбираłam określony zapach, stymulujących zmysł węchu. Latem używałam olejku różanego, zimą olejku miętowego, wiosną olejku cytrynowego zaś jesienią lawendy. Nieodzownym elementem zajęć było granie na instrumencie, przypisanym do danej pory roku. Latem grałyśmy na grzechotce z piaskiem, jesienią na dzwonach rurowych, zimą na trójkacie, zaś wiosną używałyśmy bębna. Podobna zasada pracy skorelowanej z porą roku dotyczyła smaków. Wiosną jadłyśmy rozrarte cząstki cytryny posypane cukrem, zimą miętową czekoladę, latem wiśniową konfiturę, dżem, zaś jesienią miód. Aby wzbogacić zajęcia dodatkowo nauczyłyśmy się „mówić”, wypowiadając samogłoski przypisane również danej porze roku. Latem skupiałyśmy się na głosce „i”, jesienią na głosce „e”, zimą na głosce „a”, zaś wiosną na głosce „o”.

Podczas pracy z Samantą stosowałam cztery zapachy adekwatnie do pór roku, ale także okazjonalnie zapachy kojarzone z różnymi świętami. Zawsze w okolicach Świąt Bożego Narodzenia stosowałam zapach cynamonu lub przyprawy do piernika. Zapach główny związany z porą roku był kropiony do kominka. Inne zapachy podawałam w pojemniczkach po jajkach niespodziankach – gazik nasączony zapachem był zamykany w jajku, a potem otwierany podczas zajęć z dzieckiem. Widziałam wyraźną reakcję dziewczynki na zapachy związane z jedzeniem np. intensywnych przypraw. Dochodziło wówczas do wzmożonej produkcji śliny i burczenia w brzuchu. Sama stymulacja zmysłu smaku dokonywała się podczas zwyczajnej pracy adekwatnie do pór roku oraz w trakcie posiłku. Pokarm przygotowany przez rodziców dziewczynki podawałam małą łyżeczką, chcąc w ten sposób uruchomić usta i język.

Ćwicząc zmysł wzroku zapalałam świecę lub latarkę, wykonując na ścianie bądź suficie poziome lub pionowe ruchy. Często – zwłaszcza zimą, kiedy było szaro na dworze, przykrywałam latarkę kolorową bibułą uzyskując kolorowe światło. Kładłam też na twarzy Samanty cienkie materiały o różnych kolorach. W treningu percepcji wzrokowej przydatna była również moja osoba! Samanta wodziła za moją postacią wzrokiem, do momentu aż pojawiał się ograniczenie w jej polu widzenia. Staralam się, aby nad jej łóżkiem wisiały stale balony o różnych kolorach, które poruszane przez najmniejszy ruch powietrza przyczyniały

się do stymulacji zmysłu wzroku. Nieocenione okazały się też różne zabawki fluorescencyjne, które bardzo pomagały „zatrzymać” choć przez chwilę wzrok Samanty w jednym miejscu.

Praca nad zmysłem słuchu polegała na muzykowaniu, odsłuchiwanie różnych nagrań. Były to rozmaite piosenki skorelowane z porą roku, świętami. Dodatkowo wykorzystywałam „instrumenty” z najbliższego otoczenia dziecka: garnki, łyżki drewniane, pokrywki, butelki wypełnione grochem, kaszą, ryżem, piaskiem, kamieniami. Zmieniałam barwę głosu: raz mówiłam głosem dziecięcym, innym razem grubym, szeptem. Czytałam bajki. Odtwarzałam z płyty CD dźwięki przyrody: odgłosy żywołów, zwierząt, ale również przedmiotów z gospodarstwa domowego, pojazdów. Grałam na gitarze, śpiewałam, trzymałam niejednokrotnie rękę Samanty na pudle rezonansowym, aby czuła wibracje lub dociskałam do pleców dziecka, aby wibracje były odczuwane jak największą powierzchnią ciała. Działania te były poprzedzone wywiadem z rodzicami dziewczynki, wykluczającym powstawanie napadów padaczkowych pod wpływem wibracji.

Oprócz wyżej wymienionych sposobów, ćwiczeń, metod i technik pracy starałam się również wprowadzić komunikację alternatywną. Zdawałam sobie jednak sprawę, że niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim będzie bardzo utrudniała, a nawet uniemożliwiała wprowadzanie symboli PECS, piktogramów czy innych znaków do komunikacji. Punktem wyjścia w naszej komunikacji było, o czym wspominałam już wyżej, tworzenie rytuałów, wykonywanie czynności w następujących po sobie sekwencyjnie. Wraz z rodzicami przygotowałam „Plan zajęć”, który stał się dla nas wszystkich osią, centrum oddziaływań terapeutycznych, dających Samancie poczucie bezpieczeństwa.

W ramach szeroko rozumianej terapii logopedycznej próbowałam wprowadzać ćwiczenia wzmacniające pracę mięśni ust, twarzy i żuchwy w celu zniwelowania nadmiernego ślinienia się. Poddawałam szczotkowaniu boczne powierzchnie policzków, mięsień skroniowy, kości jarzmowe myśląc o stabilizacji żuchwy. Próbowalam zamykać żuchwę poprzez jej wyciąganie i następnie domykanie. Próby domknięcia żuchwy wykonywałam również przez delikatne pukanie w podbródek, jako sygnał do domknięcia ust. Dodatkowo szczotkowałam wargi, delikatnie dociskałam mięsień okrężny ust z lekkim podciągnięciem go do zewnątrz. Niestety, wszelkie moje próby wejścia do jamy ustnej w celu stymulacji języka i podniebienia miękkiego kończyły się odruchem wymiotnym.

Wnioski

W wyniku stosowanych przeze mnie dwuletnich oddziaływań terapeutycznych, kończących pracę z Samantą, można zauważyć nieznaczny progres w rozwoju i funkcjonowaniu dziewczynki. Dotyczą one następujących zachowań:

- Samanta wydaje się rozpoznawać i reagować uśmiechem na moją osobę;
- widać wyraźną zmienność reakcji na proponowane ćwiczenia: dziewczynka zamiera, uśmiecha się, mruczy, odwraca oczy w stronę źródła dźwięku, przesuwa oczami za postacią czy wyraźnie świecącą zabawką;
- chętniej poddaje się stymulacjom w obrębie ciała: nie pręży się, nie pojawia się na twarzy grymas niezadowolenia, nie wyrывa dłoni, nie podkula nóg, co miało miejsce na początku spotkań z dziewczynką. Poprzez wprowadzenie tego samego rytmu spotkań ze mną, Samanta jest odprężona, bardzo rzadko spięta;
- nieznacznie poprawiły się warunki związane pobieraniem pokarmu. Samanta sprawniej ściąga pokarm z łyżeczki, mniej się ślini; również mniej śliny widać na poduszce czy policzku dziewczynki w czasie głębokiego snu;
- Samanta reaguje na głos i wydaje się, że poszukuje wówczas oczami postaci ludzkiej. Reaguje również na dźwięki, kroki, klaskanie, piosenkę, grające instrumenty, pozytywki poprzez ruch płynący z ciała. Widać doskonale, które dźwięki są dla niej źródłem odprężenia, które potęgują napięcie, stres, a które są neutralne. To zaś przekłada się na ruch, napięcie płynące z ciała dziewczynki. Stały repertuar dźwięków poprzedzających ćwiczenia sprawia, że Samanta jest spokojniejsza i poddaje się moim zabiegom podczas pracy;
- dziewczynka reaguje na to, co porusza się w jej otoczeniu, znajduje się w zasięgu pola widzenia. Dostrzega szybko ruch i podąża wzrokiem za przedmiotem, osobą, zwłaszcza gdy kolory są bardzo wyraźne, ostre lub kontrastowe;
- Samanta chętniej poddaje się ćwiczeniom stymulującym zmysły dotyku, propriocepcji i czucia. Odpowiedź płynąca z jej ciała jest z reguły właściwa. Potrafi odprężyć się przy masażu, zrelaksować. Można również odczytać z ciała reakcje napięcia na zbyt mocny dotyk lub na takie ćwiczenia, które mogły powodować lęk, brak poczucia bezpieczeństwa. Podczas wibracji Samanta mruczy, uśmiecha się, przeciąga. Obroty, kołysanie nie sprawiają problemu;
- obecnie w zakresie motoryki małej obserwuje się obecnie otwarcie dłoni. Dziewczynka chwytą zabawki, przedmioty, które znajdują się w zasięgu ręki, jednak nie przytrzymuje ich, tylko je odrzuca;
- Samanta wokalizuje, kiedy jest zadowolona, kiedy odzyskuje „świadomość” po napadzie padaczkowym, mruczy, kiedy je coś dobrego.

Podsumowanie

Praca z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jest wyzwaniem dla każdego terapeuty. Podczas jej wykonywania trzeba przede wszystkim poznać dziecko i spróbować wejść w jego świat. Jest to istotne z punktu widzenia skuteczności oddziaływań terapeutycznych, aby były przemyślane i dostosowane do możliwości dziecka i jego reakcji. Niewątpliwie punktem wyjścia jest rzetelna diagnoza, zebranie obszernego wywiadu z rodzicami i zapoznanie się z dokumentacją medyczną. Ważne jest w pracy z każdym dzieckiem, a szczególnie z dzieckiem z niepełnosprawnością sprzężoną, dawanie poczucia bezpieczeństwa oraz samoświadomość, że nie zawsze jest możliwa realizacja założonych celów. Wszystkie te kroki wraz z wiedzą i doświadczeniem terapeuty mogą stanowić pierwszy krok do pięknej, choć niełatwej przygody.

Bibliografia

- Baraniewicz D., Baraniewicz M. (2007), *Możliwości komunikacyjne uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym* [w:] J. Baran, A. Mikrut (red.), *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością. Teoria, diagnoza, wspomaganie* (s. 195–205), Wydawnictwo Naukowe AP.
- Barron D.A., Winn E. (2009), *Effective Communication* [w:] A. Hassiotis, D.A. Barron, I. Hall (red.), *Intellectual Disability Psychiatry: A practical handbook* (s. 3–20), John Wiley&Sons.
- Bogacz E. (2012), *Ręka, myślenie i mowa – rozwój psychoruchowy i poznawczy, a kształtowanie mowy dziecka w odniesieniu do dzieci z chorobami genetycznymi* [w:] T. Kaczan, R. Śmigiel (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju dzieci z chorobami genetycznymi* (s. 147–171), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Jastrzębowska G., Pelc-Pękala O. (2003), *Diagnoza i terapia mowy upośledzonych umysłowo* [w:] T. Gałkowski, G. Jastrzębowska (red.), *Logopedia. Pytania i odpowiedzi. Podręcznik akademicki*, t. 2 – *Zaburzenia komunikacji językowej u dzieci i dorosłych* (s. 451–463), Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- Kaczorowska-Bray K. (2012), *Zaburzenia komunikacji językowej w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] J.J. Bleszyński, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 36–64), Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Kayaalp L., Dervent A., Saltic S. (2007), *EEG abnormalities in West syndrome: correlation with the emergence of autistic features*, *Brain Development*, 29(6): 336–345.
- Kielin J. (2009), *Komunikacja intencjonalna* [w:] J. Kielin (red.), *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim* (s.49–60), Wydawnictwo GWP.
- Kielin J. (2009), *Zajęcia z żywiołami* [w:] J. Kielin (red.), *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim* (s. 161–165). Wydawnictwo GWP.
- Knill M., Knill Ch. (2009), *Programy aktywności*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Kozłowska M. (2012), *Diagnoza różnicowa padaczki z innymi zespołami chorobowymi. Symptomatologia trudności językowych dzieci z padaczką* [w:] M. Michalik, A. Siudak, Z. Orłowski

- ska-Popek (red.), *Nowa Logopedia. Diagnoza różnicowa zaburzeń komunikacji językowej* (s. 453–468), Wydawnictwo Collegium Columbinum.
- Lagae L., Verhelst H., Ceulemans B. (2010), *Treatment and long term outcome in West syndrome: The clinical reality. A multicentre follow up study*, *Seizure*, 19(3): 159–164.
- Maas F.V. (1998), *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej*, Wydawnictwo WSiP.
- Miosga L. (2006), *Pomóż mi być. Komunikacja i stymulacja zmysłowa osób ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością umysłową*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Norton N.S. (2018), *Atlas anatomii głowy i szyi dla stomatologów Nettera*, Wydawnictwo Edra.
- Odowska-Szlachcic B. (2010), *Metoda integracji sensorycznej we wspomaganie rozwoju mowy u dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego*, Wydawnictwo Harmonia.
- Pawłowska-Jaroń H. (2016), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z diagnozą padaczki* [w:] S. Milewski, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Wczesna interwencja logopedyczna* (s. 497–525), Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Pierzchała K. (2010), *Zespoły padaczkowe odporne na leczenie*, *Polski Przegląd Neurologiczny*, t. 6: 42–43.
- Regner A. (2019), *Wybrane techniki manualne wspomagające terapię ustno-twarzową*, Wydawnictwo Continuo.
- Trybuś M. (2009), *Rola komunikacji niewerbalnej w relacji nauczyciel – dziecko* [w:] J. Kielin (red.), *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim* (s. 15–23), Wydawnictwo GWP.
- Trybuś M. (2009), *Wykorzystanie komunikacji niewerbalnej w praktyce* [w:] J. Kielin (red.), *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim* (s. 24–33), Wydawnictwo GWP.

Grzegorz D. Stunża

Uniwersytet Gdański

ORCID: 0000-0002-7760-7623

<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.53.05>

Zastosowanie modeli generatywnych w edukacji domowej dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi: autoetnograficzna analiza doświadczeń rodzica

Artykuł przedstawia autoetnograficzną analizę doświadczeń rodzica dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE), wykorzystującego generatywną sztuczną inteligencję (AI) w domowym procesie edukacyjnym. Autor opisuje osobiste doświadczenia związane ze wsparciem syna, który ma afazję motoryczną, ADHD oraz lekką niepełnosprawność intelektualną, dokumentując pozytywne aspekty wykorzystania AI, takie jak: personalizacja treści edukacyjnych, rozwój umiejętności komunikacyjnych oraz regulacja emocjonalna. Jednocześnie podkreśla napotkane trudności, w tym problemy związane z generowaniem treści niedostosowanych do poziomu rozwoju dziecka, przebudzowaniem oraz konieczność ciągłego nadzoru rodzicielskiego. Artykuł oparty jest na metodzie autoetnografii analitycznej i ewokatywnej, obejmującej refleksyjny dziennik prowadzony przez autora w ciągu trzech tygodni. Wyniki wskazują na istotną rolę świadomego, krytycznego podejścia rodzica w edukacyjnym wykorzystaniu AI oraz potrzebę dalszych badań nad długoterminowym skutkami korzystania tych technologii na rozwój kompetencji dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Słowa kluczowe: edukacja domowa, specjalne potrzeby edukacyjne, generatywna sztuczna inteligencja, autoetnografia, ADHD, afazja motoryczna, personalizacja

The application of generative models in the education of a child with special educational needs at home: an autoethnographic analysis of parental experiences

The article presents an autoethnographic reflection on the parental experience of using generative artificial intelligence (AI) to support home-based education of a child with special educational needs (SEN). The author describes his personal journey in supporting his son, who has motor aphasia, ADHD, and mild intellectual disability. Positive outcomes of AI use include personalized educational content, language skill development, emotional regulation support, and enhanced daily organization. However, challenges such as overly complex AI-generated content, overstimulation, and the need for ongoing parental intervention were also identified. Employing both analytical and evocative autoethnographic methods, the author maintained a reflective journal over

three weeks. The findings highlight the importance of a conscious and critical approach to AI integration, emphasizing the parent's pivotal role in mediating technology use. This study provides insights into both opportunities and limitations of generative AI in the context of home education for children with special educational needs.

Key words: home education, special educational needs, generative artificial intelligence, autoethnography, ADHD, motor aphasia, personalization

Wstęp/ tło teoretyczne

Specjalne potrzeby edukacyjne (SPE) to szeroka kategoria obejmująca uczniów, którzy wymagają dodatkowego wsparcia w procesie edukacyjnym ze względu na trudności w nauce, zaburzenia sensoryczne, niepełnosprawność intelektualną lub specyficzne trudności, takie jak dysleksja czy spektrum autyzmu (Florian, Spratt 2013). Tradycyjne podejścia do edukacji specjalnej opierały się głównie na dostosowywaniu metod dydaktycznych i organizacji nauczania do indywidualnych potrzeb uczniów (Norwich 2014). W ostatnich latach dynamiczny rozwój technologii otworzył nowe możliwości w zakresie diagnozy, terapii oraz codziennego wsparcia uczniów ze SPE, co może znacząco poprawić efektywność edukacji.

Jednym z obszarów, w których technologie przynoszą istotne zmiany, jest diagnoza trudności w uczeniu się, zwłaszcza u uczniów z dysleksją. Badania wskazują, że zastosowanie wirtualnej rzeczywistości (VR) może umożliwić symulację naturalnych warunków czytania i pisanie, pozwalając na bardziej dynamiczną ocenę umiejętności ucznia (Yeguas-Bolívar i in. 2024). W połączeniu ze sztuczną inteligencją (AI) technologie te mogą analizować błędy ucznia w czasie rzeczywistym, identyfikując specyficzne wzorce przetwarzania informacji, co pozwala na wcześniejsze wykrycie problemów oraz precyzyjniejsze dostosowanie metod edukacyjnych.

Nowoczesne technologie znajdują także zastosowanie w pracy z uczniami ze spektrum autyzmu, dla których kluczowym wyzwaniem są interakcje społeczne i komunikacja. Roboty, wykorzystujące duże modele językowe, takie jak Echo-Teddy, stanowią jedno z najnowszych rozwiązań w tej dziedzinie (Lee i in. 2025). Ich zadaniem jest stymulowanie interakcji w kontrolowanym, powtarzalnym środowisku, co pozwala uczniom stopniowo rozwijać umiejętności komunikacyjne. Wstępne badania pokazują, że dzieci, które angażują się w interakcję z takimi robotami, wykazują większą skłonność do podejmowania inicjatywy w rozmowie i reagowania na bodźce społeczne, co może znacząco wspomóc ich integrację w klasie.

Dalsze możliwości zastosowania AI w edukacji specjalnej koncentrują się na personalizacji procesu nauczania. Adaptacyjne systemy oparte na sztucznej inte-

ligencji mogą analizować postępy uczniów, ich mocne i słabe strony, a następnie dostosowywać treści dydaktyczne w sposób indywidualny (Mishra i in. 2024). Algorytmy umożliwiają wczesne wykrywanie obszarów wymagających dodatkowego wsparcia, co pozwala nauczycielom na bardziej efektywne planowanie zajęć i interwencji edukacyjnych. Tego rodzaju rozwiązania zmieniają podejście do edukacji osób ze SPE na aktywne wspieranie uczniów na podstawie analizy ich indywidualnych potrzeb.

Integracja technologii w edukacji uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi otwiera nowe możliwości zarówno w zakresie diagnostyki, jak i w wsparcia terapeutycznego. Wirtualna rzeczywistość, roboty oraz sztuczna inteligencja nie tylko uzupełniają tradycyjne metody nauczania, ale także umożliwiają lepsze dostosowanie edukacji do indywidualnych możliwości uczniów. W miarę rozwoju tych narzędzi ich skuteczność będzie wymagała dalszych badań, jednak już teraz wyniki wskazują na ich ogromny potencjał w edukacji osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Generatywna sztuczna inteligencja zaczęła funkcjonować w powszechnym odbiorze od listopada 2022 roku, kiedy OpenAI udostępniło model generatywny GPT-3. Rozwój generatywnej sztucznej inteligencji otworzył nowe możliwości w edukacji, zwłaszcza w kontekście uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i z niepełnosprawnościami intelektualnymi. Narzędzia oparte na modelach językowych, takie jak ChatGPT, umożliwiają dostosowanie materiałów edukacyjnych do indywidualnych potrzeb ucznia, wspierają komunikację osób z trudnościami językowymi i pomagają w budowaniu kompetencji społecznych. W szczególności badania podkreślają ich skuteczność w pracy z dziećmi z ADHD, afazją oraz w spektrum autyzmu (Mukhtarkyzy i in. 2025)

Przydatny do scharakteryzowania sytuacji wydaje się również angielski termin SEND (Special Educational Needs and Disabilities), który odnosi się do dzieci i młodzieży mających specjalne potrzeby edukacyjne oraz niepełnosprawności (Mukhtarkyzy i in. 2025). Termin ten obejmuje uczniów, którzy mają trudności w nauce w porównaniu z rówieśnikami, co może wynikać z różnych przyczyn, takich jak specyficzne trudności w uczeniu się, rozpoznane niepełnosprawności (np. związanej ze słuchem), trudności emocjonalne, problemy ze zdrowiem psychicznym, społeczne lub związane z mową i językiem. Uczniowie z SEND mogą potrzebować dodatkowego lub odmiennego wsparcia, aby w pełni uczestniczyć w procesie edukacyjnym (Mukhtarkyzy i in. 2025).

W artykule opublikowanym w „Frontiers in Education” przeprowadzono systematyczny przegląd dotyczący zastosowania technologii wspomagających dla uczniów z SEND w szkołach. Celem badania było ocenienie skuteczności tych technologii w poprawie wyników edukacyjnych i integracji społecznej uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i niepełnosprawnościami. Wyniki prze-

glądu wskazują, że odpowiednio dobrane i wdrożone technologie wspomagające mogą znacząco wspierać proces nauczania i uczenia się tych uczniów, jednak kluczowe jest indywidualne dostosowanie narzędzi do konkretnych potrzeb oraz zapewnienie odpowiedniego szkolenia dla nauczycieli i opiekunów (Muchtar-kyzy i in. 2025).

Personalizacja treści poprzez AI może wspomagać naukę, dostarczając skrojonych na miarę materiałów edukacyjnych, redukując bariery poznawcze i poprawiając efektywność nauki. W kontekście dzieci z afazją, AI może pełnić rolę narzędzia wspomagającego komunikację, podpowiadając brakujące słowa czy całe frazy. Natomiast uczniowie z ADHD mogą korzystać z funkcji porządkowania materiału, podziału na mniejsze fragmenty czy podpowiedzi pomagających w organizacji nauki (Valencia i in. 2023).

Perspektywa badań własnych

W niniejszym artykule podjęta zostaje autoetnograficzna refleksja nad doświadczeniami rodzica dziecka ze SPE w kontekście korzystania z narzędzi AI w procesie edukacji. Celem badania jest zrozumienie, w jaki sposób generatywna AI może być istotna w procesie uczenia się i codziennym funkcjonowaniu dziecka ze SPE oraz jakie wyzwania, ograniczenia i potencjalne korzyści niesie jej zastosowanie. Zastosowanie tej metody pozwala na uchwycenie osobistego wymiaru integracji AI w życiu codziennym i edukacji dziecka, dostarczając jednocześnie wglądu w szerszy kontekst technologii edukacyjnych i ich praktycznego zastosowania w warunkach domowych.

Do podjęcia tematu zachęciły mnie własne doświadczenia rodzinne i bycie ojcem niespełna dziesięcioletka, który uczęszcza do podstawowej szkoły specjalnej i ukończył przedszkole specjalne oraz zerówkę w tej placówce. Dokładniejszą sylwetkę mojego syna przedstawię w dalszej części artykułu. Postanowiłem przygotować poniższy tekst jako próbę uporządkowania własnych przemyśleń i pogodzenia się z sytuacją, ponieważ jako student pedagogiki, uczestnicząc w zajęciach propedeutyki pedagogiki specjalnej, bagatelizowałem konieczność zgłębiania tej tematyki. Dopiero indywidualna sytuacja i wyzwania związane z edukacją mojego syna pozwoliły mi zrozumieć, jak istotne są badania oraz praktyczne rozwiązania w obszarze pedagogiki specjalnej.

Muszę jednak zaznaczyć, że mimo licznych odwołań do pedagogiki specjalnej, artykuł ten nie jest napisany z perspektywy pedagoga specjalnego. Wydaje mi się – co oczywiście poddadzą ocenie recenzenci i być może później czytelnicy – że tekst ten może stanowić choćby zachętę do refleksji nad wyzwaniami i potencjałem, jakie niosą ze sobą najnowsze technologie. Mam na myśli modele genera-

tywne. I jak mogłyby być wykorzystane w edukacji dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i niepełnosprawnościami intelektualnymi.

Metodologia badań własnych

Dynamiczny rozwój generatywnej sztucznej inteligencji otwiera nowe możliwości dla edukacji, w tym dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Jednocześnie wciąż niewiele wiadomo o rzeczywistych efektach jej zastosowania w codziennym uczeniu się dzieci z SPE i niepełnosprawnościami intelektualnymi. Problem badawczy niniejszego artykułu koncentruje się na pytaniu: w jaki sposób generatywna AI wspiera (lub utrudnia) codzienne uczenie się dziecka z opisanymi specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i niepełnosprawnością?

Kluczowe znaczenie będzie miała refleksja na temat potencjalnych korzyści, jak i barier związanych z wykorzystaniem tych narzędzi w kontekście domowym. Generatywna AI może dostarczać spersonalizowane treści edukacyjne, pomagać w komunikacji oraz wspierać rozwój poznawczy i społeczny, ale jednocześnie może generować nowe trudności, np. związane z nadmiernym i niekoniecznie uzasadnionym korzystaniem z technologii, nieprzystosowaniem modeli do specyficznych potrzeb uczniów czy trudnościami w ich samodzielnym użytkowaniu.

Autoetnografia wydała mi się interesująca przede wszystkim dzięki swojej zdolności do łączenia osobistych doświadczeń badacza z analizą kulturowych i społecznych kontekstów. Jak wskazuje Anna Kacperczyk, autoetnografia pozwala na pogłębione zrozumienie relacji pomiędzy osobistymi przeżyciami a szerszymi procesami społecznymi, co prowadzi do humanizacji nauki poprzez refleksyjne odsłanianie pozycji badacza w procesie generowania wiedzy (Kacperczyk 2014). Joanna Bielecka-Prus zwraca uwagę na różnorodne funkcje, jakie autoetnografia pełni zarówno dla samego twórcy, jak i odbiorców. Podkreśla, że dzięki introspekcji i narracji opartej na osobistych doświadczeniach badacza możliwe staje się odsłonięcie społecznych mechanizmów i struktur, które często pozostają niewidoczne w tradycyjnych badaniach jakościowych (Bielecka-Prus 2014).

Radosław Kossakowski zauważa natomiast napięcia pomiędzy różnymi podejściami do autoetnografii, wskazując na potencjał płynący z ich integracji. Poprzez analizę własnych doświadczeń związanych z medytacją oraz kulturą kibicowską, autor ten pokazuje zarówno zalety, jak i ograniczenia stosowania autoetnografii w praktyce badawczej (Kossakowski 2014). Jednym z nich jest ryzyko nadmiernego skoncentrowania się na introspekcji i emocjach, co może prowadzić do redukcji analitycznej i osłabienia rygoru naukowego. Krytycznie odnosi się także do sytuacji, w której autoetnografia, będąc zbyt skupiona na osobistej narracji badacza, przestaje dostarczać danych przydatnych do szerszego, teore-

tycznego wnioskowania. Proponuje zatem podejście integrujące elementy autoetnografii analitycznej i ewokatywnej, by zrównoważyć refleksyjność z wymogami metodologicznymi (Kossakowski 2014).

Celem zastosowania metody autoetnograficznej w niniejszym badaniu było uchwycenie subiektywnych doświadczeń związanych z wykorzystaniem generatywnej AI w edukacji dziecka ze SPE. Jako rodzic prowadziłem przez trzy tygodnie dziennik refleksyjny, w którym dokumentowałem interakcje syna z AI, rejestrując jego reakcje, trudności i potencjalne korzyści wynikające z zastosowania narzędzi generatywnych. Z perspektywy autoetnografii analitycznej starałem się ustrukturyzować prowadzone badanie, wyodrębniając kluczowe sekcje, odwołując się do literatury i formułując pytania badawcze. Systematyczne notatki w dzienniku refleksyjnym oraz obserwacje interakcji mojego syna z AI nadają mojej pracy naukową systematyczność. Takie podejście wpisuje się w założenia analitycznej autoetnografii opisanej przez Leona Andersona w „Analytic Autoethnography” (Anderson 2006).

Jednocześnie w mojej pracy obecne są elementy autoetnografii ewokatywnej, które przejawiają się w osobistej narracji, opisie emocji i studium przypadku. Dzielę się własnymi doświadczeniami jako rodzic dziecka ze SPE, opisując jego reakcje na technologie oraz trudności w ich dostosowaniu. Ta perspektywa nawiązuje do nurtu autoetnografii ewokatywnej rozwijanej przez Carolyn Ellis w „Evocative Autoethnography: Writing Emotionally about Our Lives” (Ellis 1997).

Łącząc oba podejścia, nie tylko analizuję własne doświadczenia, ale także teoretycznie osadzam je w kontekście edukacji inkluzyjnej. Mój tekst nie jest wyłącznie introspekcją, lecz może być wartościowy zarówno dla badaczy zajmujących się nowymi technologiami w edukacji, jak i dla praktyków oraz rodziców dzieci ze SPE. W trakcie badania prowadziłem obserwacje i dziennik refleksyjny – zapisywałem interakcje syna z narzędziami korzystającymi z modeli generatywnych oraz aplikacjami wykorzystującymi algorytmy do profilowania treści oraz rozpoznawania mowy, jego reakcje, poziom zaangażowania oraz przyglądałem się tym rozwiązaniom w kontekście nauki i terapii mowy. Analizowałem konkretne sytuacje, w których AI odegrała istotną rolę w edukacji mojego dziecka, np. w nauce słownictwa czy w generowaniu spersonalizowanych historyjek terapeutycznych.

Sylwetka badanego i organizacja badania

Badanie dotyczyło mojego syna, który jest uczniem drugiej klasy podstawowej szkoły specjalnej. Wcześniej uczęszczał do przedszkola specjalnego i zerówki, jednak z uwagi na brak gotowości szkolnej odroczone mu o rok obowiązek

szkolny. Posiada zdiagnozowane ADHD, osobowość opozycyjno-buntowniczą, afazję motoryczną oraz lekką niepełnosprawność intelektualną. Trudności te mają istotny wpływ na jego zdolność koncentracji, komunikację werbalną oraz sposób przetwarzania informacji. Niebawem przejdzie także diagnozę pod kątem spektrum autyzmu, zaleconą przez psychiatrę.

Jego afazja motoryczna powoduje problemy z formułowaniem wypowiedzi i szybkim przypominaniem sobie słów, co utrudnia płynną komunikację. ADHD objawia się impulsywnością, trudnościami w skupieniu uwagi oraz zwiększoną potrzebą ruchu. Dodatkowo syn przejawia szereg trudności w zakresie funkcji wykonawczych, takich jak planowanie działań i organizacja czasu. W kontekście korzystania z technologii często napotyka wyzwania związane z przebodźcowaniem, a także trudnościami w utrzymaniu uwagi na zadaniu przez dłuższy czas. Pomimo tych wyzwań syn przejawia duże zainteresowanie nowymi technologiami i wykazuje motywację do nauki poprzez interaktywne i angażujące narzędzia. Dzięki odpowiedniemu wsparciu i dostosowanym metodom edukacyjnym możliwe jest wspieranie jego rozwoju językowego, emocjonalnego i poznawczego.

Analiza danych i wydzielenie kategorii

Analiza zgromadzonych danych miała charakter jakościowy i opierała się na autoetnograficznej refleksji nad doświadczeniami rodzica dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w kontekście wykorzystywania narzędzi generatywnej sztucznej inteligencji. Zastosowana metoda pozwoliła na uwzględnienie zarówno subiektywnego wymiaru codziennych interakcji z AI, jak i praktycznych aspektów jej wpływu na rozwój dziecka. Proces analizy opierał się na iteracyjnym porządkowaniu i kategoryzowaniu doświadczeń zgodnie z założeniami metod jakościowych.

Proces analizy

Analizę przeprowadzono w kilku etapach:

1. **Gromadzenie danych** – polegało na systematycznym notowaniu obserwacji dotyczących interakcji syna z narzędziami AI w codziennych sytuacjach edukacyjnych, społecznych i emocjonalnych. Zapisy obejmowały zarówno sukcesy, jak i trudności związane z wykorzystaniem technologii.
2. **Kodowanie wstępne** – dokonano przeglądu zgromadzonych zapisów, identyfikując powtarzające się motywy i wzorce w interakcjach dziecka z AI. Wstępne kody obejmowały kategorie związane m.in. ze wsparciem w nauce

- języka, regulacją emocji, trudnościami wynikającymi z przebadzowania oraz problemami w interpretacji treści generowanych przez modele AI.
3. **Wydzielenie kategorii tematycznych i interpretacja wyników** – na podstawie zidentyfikowanych wzorców wyróżniono główne obszary analizy, które pozwalały na lepsze zrozumienie potencjalnych korzyści i wyzwań związanych z wykorzystaniem AI w edukacji dziecka ze SPE.

Przedstawienie zgromadzonych danych

Ułatwienie komunikacji i nauki

W trakcie badania zaobserwowałem, że generatywna AI może pełnić istotną funkcję wspomagającą naukę mojego syna.

„Zauważyłem, że kiedy AI podsuwała zadania dopasowane do poziomu poznawczego syna, chętniej podejmował próby odpowiedzi – nie zniechęcał się po jednym błędzie, tylko pytał: «Zrobimy jeszcze jedno?»” (Dziennik badawczy).

Możliwość dostosowania poziomu językowego i personalizacji treści pozwalała na lepsze przyswajanie informacji, a także na zwiększenie motywacji do nauki poprzez interaktywność i natychmiastową dostępność materiałów edukacyjnych. W szczególności AI wspierała rozwój językowy poprzez generowanie treści w odpowiednim tempie i formie dostosowanej do jego zdolności poznawczych. Model mógł na bieżąco modyfikować poziom trudności zadań, co umożliwiało stopniowe budowanie kompetencji językowych i poznawczych. Dodatkowo, syn miał większą swobodę w eksplorowaniu tematów, które go interesowały, co pozytywnie motywowało go do dalszego zaangażowania. Te obserwacje są zgodne z wynikami badań wskazującymi na skuteczność AI w personalizowanej edukacji uczniów z SEND (Mukhtarkyzy i in. 2025).

Wyzwania i trudności

Mimo korzyści, AI nie zawsze była narzędziem bezproblemowym. W niektórych przypadkach model generował odpowiedzi nieadekwatne do poziomu rozwojowego dziecka, co prowadziło do frustracji i zniechęcenia. W przypadku syna w spektrum ADHD chatbot, zamiast stanowić wsparcie edukacyjne, był dla niego bardziej atrakcyjny jako interaktywna zabawka, co utrudniało koncentrację na zadaniach i prowadziło do odrywania się od pierwotnego celu interakcji.

„Czasami AI bardziej go wciągała jako zabawka niż pomoc edukacyjna. Po pięciu minutach ćwiczeń językowych był już na etapie zadawania losowych pytań o dinozaury, zombie i lawę”.

Zauważyłem, że w momentach, gdy chatbot generował odpowiedzi odbiegające od głównego wątku lub nieadekwatne do pytania, syn szybko tracił zainteresowanie, a jego uwaga przenosiła się na eksplorowanie różnych losowych zapytań, często niepowiązanych z nauką. Prowadziło to do trudności z powrotem do pierwotnej aktywności i wymagało mojej interwencji w celu ponownego ukierunkowania jego uwagi. Aby temu zaradzić, zacząłem wprowadzać strategie zarządzania interakcjami z AI – stosowałem wcześniej przygotowane zapytania, które zawężyły tematykę rozmowy, a także korzystałem z ustawień modelu ograniczających generowanie nieadekwatnych treści. Dodatkowo wprowadzenie krótkich przerw między interakcjami z AI oraz stosowanie systemu nagród za utrzymanie uwagi na głównym celu pomogło zmniejszyć problem rozpraszania się. Te trudności potwierdzają badania wskazujące na konieczność dostosowywania AI do indywidualnych potrzeb użytkowników, zwłaszcza dzieci z zaburzeniami uwagi i przetwarzania językowego (Valencia i in. 2023).

Rola rodzica i zmiana podejścia

Wykorzystanie AI miało też konsekwencje związane z moją rolą jako rodzica. Z jednej strony odczuwałem ulgę wynikającą z możliwości korzystania z narzędzi wspierających naukę mojego dziecka oraz ułatwiających planowanie zajęć edukacyjnych. Szczególnie ważne było poczucie, że dzięki wsparciu generatywnych modeli AI mogłem szybciej reagować na bieżące trudności syna oraz łatwiej dostosowywać aktywności do jego indywidualnych potrzeb. Z drugiej strony, pojawiły się nowe wątpliwości związane z jakością treści generowanych przez AI oraz potencjalnym ryzykiem powierzchownego lub błędnego przekazu informacji. Zauważyłem, że treści generowane automatycznie nie zawsze były adekwatne do rozwoju intelektualnego i emocjonalnego mojego syna, co rodziło konieczność ich krytycznej oceny oraz częstej modyfikacji. Potwierdzają to również wnioski z badań wskazujące, że choć rodzice często postrzegają treści generowane przez AI jako wiarygodne, w rzeczywistości wymagają one uważnego nadzoru eksperckiego (Leslie-Miller i in. 2024).

„Mogłem szybciej reagować na trudności i lepiej planować dzień, ale często musiałem poprawiać AI - czasem opowieść brzmiała jak bajka dla dorosłych, a nie dla dziecka z afazją”.

Ponadto, zacząłem zauważać, że choć materiały cyfrowe i aplikacje oparte na AI skutecznie angażowały uwagę syna w krótkim okresie, na dłuższą metę niezbędne było uzupełnianie aktywności elementami fizycznymi, które wspierały koncentrację i pomagały uniknąć przebodźcowania ekranami. Regularnie przygotowywałem więc niektóre treści z wyprzedzeniem, drukując ilustracje czy materiały pomocnicze, co pozwalało na bardziej efektywne i zdrowsze dla dziecka

korzystanie z technologii. Jednocześnie istotną zaletą AI było dla mnie wsparcie w organizacji codziennych działań oraz obniżanie stresu wynikającego z intensywnego zaangażowania rodzicielskiego. Znalazłem jednak istotne potwierdzenie obaw dotyczących jakości i rzetelności generowanych informacji – podobne wnioski zostały zawarte w badaniu opublikowanym przez Uniwersytet Kansas, które wskazuje, że generatywne modele AI wymagają stałego nadzoru dorosłych lub ekspertów w celu zapewnienia odpowiedniego poziomu bezpieczeństwa i użyteczności (Leslie-Miller i in. 2024).

Jednak możliwość werbalnej interakcji z botem może przyczynić się do rozwinięcia umiejętności korzystania z pewnego rodzaju intelektualnego asystenta przez mojego syna w przyszłości. Ta kwestia wymaga dalszych, bardziej szczegółowych studiów, by ocenić długofalowe skutki tego rodzaju interakcji na rozwój kompetencji życiowych dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Podsumowując, AI może skutecznie wspierać zarówno dziecko, jak i rodzica, jednak konieczne jest świadome, krytyczne i refleksyjne podejście do jej wykorzystywania w codziennym życiu oraz edukacji dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Kategorie podejmowanych działań z użyciem AI

Sytuacje pozytywne:

Poranna rutyna z asystentem AI

Syn miał trudności z organizacją poranka. Zastosowanie generatywnego modelu AI do stworzenia prostego planu dnia z ilustracjami pomogło mu w lepszym zrozumieniu kolejności czynności, zmniejszając poziom stresu i frustracji związanej z jego trudnościami językowymi oraz pamięciowymi.

„Rano wywiesiłem przygotowany z AI plan dnia z obrazkami. Zaskoczyło mnie, że pierwszy raz sam wskazał kolejne czynności bez mojej pomocy”.

Przygotowanie planu dnia oraz wizualnych plansz z czynnościami zostało nam zasugerowane przez psychiatrę syna, który podkreślał, że usystematyzowanie porannej rutyny może pomóc w budowaniu większej samodzielności i przewidywalności dnia, co ma kluczowe znaczenie dla jego komfortu psychicznego i redukcji napięcia.

Opanowanie emocji podczas grania

Podczas grania w Minecraft syn często odczuwał frustrację, szczególnie gdy napotykał trudności w budowaniu skomplikowanych konstrukcji. W takich momentach rozładowywał emocje, zabijając różne stworzenia w grze. W celu złagodzenia napięcia i przekierowania jego uwagi na bardziej konstruktywne działania, zaczęliśmy wspólnie korzystać z aplikacji z funkcją trybu głosowego, która generowała historyjki o przygodach bohatera w świecie gry. Syn, słuchając tych opowieści i mogąc wpływać na ich rozwój poprzez własne pomysły, stopniowo zaczął angażować się w kreatywne rozwiązywanie problemów w grze, zamiast skupiać się na destrukcyjnych działaniach. Interaktywność tych narracji pomogła mu w regulacji emocji i budowaniu bardziej pozytywnego nastawienia do wyzwań w grze.

„Po frustracji w Minecraftcie włączyliśmy narrację głosową – opowieść o bohaterze, który buduje mimo trudności. Syn się zastuchał i po chwili powiedział: «Chcę też spróbować jeszcze raz»”.

Rozwijanie słownictwa

Z powodu afazji syn często miał trudności z szybkim przypominaniem sobie słów oraz poprawnym stosowaniem ich w kontekście wypowiedzi. Szczególnie problematyczne były niepoprawnie odmieniane wyrazy, takie jak „wziondę” zamiast „wezmę” oraz trudności w używaniu odpowiednich form gramatycznych w zdaniach. W odpowiedzi na te trudności, zaczęliśmy prowadzić listę słów, które sprawiały mu największy problem, a następnie wracaliśmy do nich w różnych kontekstach dnia codziennego. Model generatywny wspomagał ten proces poprzez generowanie krótkich, dostosowanych zdań, które uwzględniały porę dnia, nastroj oraz wykonywane czynności. Na przykład rano zdanie mogło brzmieć: „Wezmę plecak do szkoły”, podczas gdy wieczorem pojawiała się wersja: „Wezmę książkę na dobranoc”. Takie podejście nie tylko pomagało w utrwalaniu poprawnych form językowych, ale także angażowało syna w praktyczne użycie słów w naturalnych sytuacjach.

„Zamiast «wziondę» ćwiczyliśmy 'wezmę' w kontekście codziennych zdań. Wieczorem sam poprawił się: «Wezmę książkę... tak? Dobrze?» – i uśmiech”.

Dzięki temu stopniowo zaczął bardziej poprawnie formułować wypowiedzi i unikać błędnych konstrukcji, co pozytywnie wpłynęło na jego pewność siebie w komunikacji.

Przygotowanie do spotkania z nową osobą lub pójściem do specjalisty

Syn odczuwał lęk przed poznaniem nowych osób, szczególnie terapeutów. Przed każdą wizytą u psychiatry czuł niepokój i miał ogromne trudności z zachowaniem spokoju, zwłaszcza jeśli musiał czekać na wizytę. Często także miał duży opór przed pójściem na zajęcia dodatkowe, zwłaszcza jeśli odbywały się w nowym miejscu lub wymagały interakcji z osobami, których wcześniej nie znał. W takich sytuacjach towarzyszył mu silny stres i chęć unikania niekomfortowych warunków. AI było używane od czasu do czasu, zawsze z inną opowieścią, którą inspirował się rodzic i opowiadał synowi.

„Przed wizytą u psychiatry stworzyliśmy opowieść o chłopcu, który idzie do mędrca. Syn pytał, czy mędrzec też się boi. Pomogło mu to przetrwać czekanie w poczekalni”.

Tworzenie takich historii przed wizytą u psychiatry oraz przed zajęciami dodatkowymi pomogło mu lepiej przygotować się emocjonalnie na sytuacje, które wcześniej wywoływały stres i niepewność. Dzięki temu stopniowo zwiększał swoją tolerancję na nowe doświadczenia, a także zaczął prezentować bardziej elastyczne podejście do nieznanych miejsc i osób.

Spersonalizowane opowieści na dobranoc

Wieczornym rytuałem stało się wspólne generowanie opowieści na dobranoc za pomocą AI, które następnie czytałem dzieciom przed snem. Syn z afazją, ADHD i lekką niepełnosprawnością intelektualną bardzo chętnie sugerował, jakie postacie, miejsca lub wątki powinny pojawić się w bajce - najczęściej były to elementy związane z jego ulubionymi uniwersami, np. Minecraftem lub Spidermanem.

„Kiedy wieczorna bajka zawierała jego postać i ulubione elementy z Minecrafta, zasypiał spokojniejszy, często z uśmiechem: «To była moja przygoda, prawda?»” (Dziennik badawczy).

Chociaż sama interakcja odbywała się tylko między mną a AI, a syn nie prowadził bezpośredniej rozmowy z modelem, wyraźnie odczuwał satysfakcję, gdy jego pomysły i postać pojawiały się w opowiadaniu. To, że mógł zostać bohaterem spersonalizowanej historii, działało uspokajająco, zmniejszało napięcie związane z końcem dnia i pomagało mu w wyciszeniu się przed snem.

Tworzenie historii z użyciem słów trudnych i generowanie obrazów na podstawie pomysłów syna

Po wspólnym stworzeniu krótkiej historii zawierającej słowa, które sprawiały synowi szczególne trudności językowe, zachęcałem go do opisania, jak dokładnie powinny wyglądać sceny z tej opowieści. Zadaniem syna było nazwanie elementów, które chciał zobaczyć na ilustracjach generowanych przez AI, dzięki czemu

miał okazję do praktycznego ćwiczenia wymowy i utrwalania problematycznych słów w naturalnym kontekście. Początkowo opisanie tego, co ma znaleźć się na ilustracjach, budziło w nim niepokój i frustrację związaną z trudnościami wynikającymi z afazji, ADHD oraz lekkiej niepełnosprawności intelektualnej, jednak z czasem zaczął podchodzić do tego zadania z coraz większym entuzjazmem.

„Po opowiedzeniu AI, co ma być na obrazku, widział dokładnie to, co opisał. Powiedział wtedy: «To ja narysowałem... tylko, że mówiłem». Widać było dumę”.

Fakt, że AI generowała obrazki dokładnie według jego wskazówek, wzmacniał poczucie sprawczości, zwiększał zaangażowanie w aktywność, a także skutecznie motywował go do podejmowania kolejnych prób werbalizacji swoich pomysłów. Regularne stosowanie tej metody przyniosło zauważalną poprawę w swobodzie wypowiedzania się oraz w precyzji językowej syna.

Sytuacje problematyczne lub wymagające interwencji rodzica

Nieadekwatne treści generowane przez AI

Kiedy próbowałem używać AI do tworzenia historyjek o relacjach z rówieśnikami, model często generował teksty zbyt skomplikowane, zawierające abstrakcyjne metafory lub zawile konstrukcje zdaniowe.

„Kiedy AI pisało o przyjaźni z metaforami i poetyckimi opisami, syn patrzył na mnie bez zrozumienia. Poprosiłem o proste zdania – dopiero wtedy nastąpiła reakcja”.

Syn szybko się frustrował, ponieważ nie rozumiał ich sensu, co powodowało, że tracił zainteresowanie dalszą rozmową. Zamiast ręcznie upraszczać treść, zacząłem prosić AI o dostosowanie języka do jego poziomu – o krótsze zdania, prostsze wyrażenia i konkretny kontekst. Dzięki temu mogłem lepiej kontrolować jakość komunikacji i sprawić, że syn chętniej angażował się w rozmowy. Każda nowa historia była dostosowana do jego aktualnych zainteresowań, co zwiększało jego motywację do interakcji i rozwijania umiejętności językowych.

Przebudźcowanie technologią

Technologia umożliwiała synowi lepsze skupienie i wymuszała konieczność ćwiczenia wymowy, na przykład podczas głosowego wyszukiwania treści na YouTube na telewizorze, korzystania z asystenta Google czy wyszukiwania piosenek w serwisie Spotify. Każda z tych czynności wymagała od niego wyraźnej artykulacji i precyzji w formułowaniu komend, co sprzyjało jego rozwojowi językowemu. Syn często traktował te działania jako zabawę, jednak jednocześnie angażowały one jego uwagę i stanowiły codzienny trening komunikacyjny.

„Zauważyłem, że coraz częściej chce tylko instalować nowe aplikacje, a nie kończyć zadań. Wprowadziliśmy przerwy na ruch – to pomogło mu się wyciszyć”.

Z czasem jednak pojawiły się trudności – zamiast koncentrować się na treściach, zaczął eksperymentować z ustawieniami urządzeń, żądać instalacji kolejnych gier, co do których po krótkim czasie tracił zainteresowanie oraz coraz częściej odrywał się od głównego celu korzystania z technologii. W efekcie konieczne stało się stopniowe ograniczanie dostępu do mediów oraz wprowadzenie bardziej strukturalnych ram korzystania z urządzeń. Aby przeciwdziałać narastającemu napięciu i nadmiarowi bodźców wynikających z intensywnego korzystania z ekranów, wprowadziliśmy regularne przerwy na ćwiczenia fizyczne. Aktywność ruchowa stała się kluczowym elementem jego codziennej rutyny, pomagając mu w regulacji emocji, odzyskaniu równowagi i poprawie koncentracji w dalszych aktywnościach.

Nieporozumienia w interakcjach z chatbotem

Podczas prób samodzielnego korzystania przez syna z chatu GPT-4o w celu uzyskania informacji, np. o ulubionych zwierzętach, pojawiały się trudności związane z nieprecyzyjną interpretacją jego uproszczonych komunikatów wynikających z afazji. Aby uniknąć frustracji i zwiększyć skuteczność interakcji, korzystaliśmy z modelu generatywnego do wspólnego formułowania pytań. Każde zapytanie było wcześniej przygotowywane w obecności rodzica, który dostosowywał je do możliwości syna, jednocześnie dbając o poprawność językową. W ten sposób syn miał szansę na skuteczniejszą komunikację z chatbotem, a proces zadawania pytań stał się dla niego formą ćwiczenia językowego i rozwijania umiejętności precyzyjnego wyrażania myśli.

„Na pytanie «Orki dobre?», AI odpowiedziała zbyt ogólnie. Po wspólnym przygotowaniu: «Czy orki w grze są przyjazne?», dostał konkretną odpowiedź i powiedział: «O, teraz wiem»”.

Podsumowanie podejmowanych działań

Kategorie działań z użyciem AI podzielono na sytuacje pozytywne i wymagające interwencji rodzica. AI wspierało dziecko w organizacji dnia poprzez ilustrowane plany aktywności, pomagając zmniejszyć napięcie i zwiększyć samodzielność. W regulacji emocji podczas grania pomogły generowane interaktywne historie, które kierowały uwagę syna na pozytywne aspekty gry. Regularne generowanie zindywidualizowanych historii na dobranoc zwiększyło poczucie sprawczości dziecka, angażując je emocjonalnie oraz językowo. AI skutecznie wspierało też rozwój słownictwa, umożliwiając praktyczne zastosowanie problematycznych słów. Trudności pojawiały się, gdy treści generowane przez AI były zbyt złożone

językowo, wywołując frustrację dziecka. Konieczne było świadome dostosowanie treści przez rodzica. Zdarzało się także przebudźcowanie technologią, wymagające wprowadzenia limitów czasowych i bardziej uporządkowanych zasad korzystania z mediów. Ponadto dziecko miało trudności z samodzielną komunikacją z chatbotem, dlatego konieczne było wspólne formułowanie pytań z rodzicem, co sprzyjało większej skuteczności interakcji i poprawności językowej.

Zakończenie

Artykuł stanowi moją autoetnograficzną refleksję jako rodzica dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi na temat wykorzystania generatywnej sztucznej inteligencji w edukacji domowej, ale odbywającej się po lekcjach w szkole, mojego syna, który zmagają się z afazją motoryczną, ADHD oraz lekką niepełnosprawnością intelektualną. Nie jestem pedagogiem specjalnym i moim celem było jedynie eksplorowanie możliwości narzędzi opartych na modelach językowych typu ChatGPT w wybranych sytuacjach codziennych związanych z aktywnością syna. Opisuję, jak generatywna AI może wspierać codzienne funkcjonowanie dziecka, umożliwiając personalizację materiałów edukacyjnych, ułatwiając komunikację, wspierając regulację emocjonalną i rozwój językowy.

Obserwowałem, że generatywna sztuczna inteligencja skutecznie wspierała mojego syna w organizacji dnia, redukowałam stres dzięki wizualnym planom aktywności, pomagała regulować emocje poprzez generowanie interaktywnych historii podczas grania, rozwijała słownictwo dzięki praktycznym ćwiczeniom językowym oraz przygotowywała go emocjonalnie na nowe sytuacje za pomocą narracji. Szczególnie wartościowe były personalizowane bajki na dobranoc oraz ilustracje generowane na podstawie jego pomysłów, które wzmacniały poczucie jego sprawczości i zaangażowania. Z drugiej strony zauważyłem, że zastosowanie AI wiązało się również z pewnymi trudnościami. Modele generowały czasami treści zbyt złożone językowo, co wymagało mojej interwencji i dostosowania. Intensywne korzystanie z technologii prowadziło do przebudźcowania, dlatego konieczne było wprowadzenie regularnych przerw na aktywność fizyczną oraz limitowanie czasu spędzanego przed ekranem. Mój syn miał również trudności w samodzielnym formułowaniu pytań do chatbota, co udało nam się rozwiązać przez wspólne ich przygotowywanie.

Podsumowując, podkreślam znaczenie świadomego i krytycznego podejścia do stosowania AI w edukacji dzieci ze SPE oraz kluczową rolę rodzica w monitorowaniu interakcji. Wskazuję też na potrzebę dalszych badań nad długofalowymi skutkami korzystania z AI na rozwój kompetencji życiowych dzieci z różnorodnymi wyzwaniami edukacyjnymi.

Bibliografia

- Anderson L. (2006), *Analytic autoethnography*, Journal of Contemporary Ethnography, 35(4): 373–395, <https://doi.org/10.1177/0891241605280449>.
- Bielecka-Prus J. (2014), *Po co nam autoetnografia? Krytyczna analiza autoetnografii jako metody badawczej*, Przegląd Socjologii Jakościowej, 10(3): 76–95, <https://www.przegladsocjologiijakosciowej.org>.
- Ellis C. (1997), *Evocative autoethnography: Writing emotionally about our lives* [w:] W.G. Tierney, Y.S. Lincoln (eds.), *Representation and the text: Re-framing the narrative voice* (s. 116–139), SUNY Press.
- Florian L., Spratt J. (2013), *Enacting inclusion: A framework for interrogating inclusive practice*, European Journal of Special Needs Education, 28(2): 119–135, <https://doi.org/10.1080/08856257.2013.778111>.
- Kacperczyk A. (2014), *Od redaktora: Autoetnografia – w stronę humanizacji nauki*, Przegląd Socjologii Jakościowej, 10(3): 6–13, <http://www.przegladsocjologiijakosciowej.org>.
- Lee U., Kim H., Eom J., Jeong H., Lee S., Byun G., Lee Y., Kang M., Kim G., Na J., Moon J., Kim H. (2025), *Echo-Teddy: Preliminary Design and Development of Large Language Model-based Social Robot for Autistic Students*, arXiv preprint arXiv:2502.04029, <https://arxiv.org/abs/2502.04029>.
- Leslie-Miller C.J., Simon S.L., Dean K., Mokhallati N., Cushing C.C. (2024), *The critical need for expert oversight of ChatGPT: Prompt engineering for safeguarding child healthcare information*, Journal of Pediatric Psychology, 49(11): 812–817, <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsae075>.
- Mishra R., Welch K.C., Popa D.O. (2024), *Human-mediated Large Language Models for Robotic Intervention in Children with Autism Spectrum Disorders*, arXiv preprint arXiv:2402.00260, <https://arxiv.org/abs/2402.00260>.
- Mukhtarkyzy K., Smagulova L., Tokzhigitova A., Serikbayeva N., Sayakov O., Turkmenbayev A., Assilbayeva R. (2025), *A systematic review of the utility of assistive technologies for SEND students in schools*, Frontiers in Education, 10, <https://doi.org/10.3389/educ.2025.1523797>.
- Norwich B. (2014), *How does the capability approach address current issues in special educational needs, disability and inclusive education field?*, Journal of Research in Special Educational Needs, 14(1): 16–21, <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12012>.
- Valencia S., Cave R., Kallarackal K., Seaver K., Terry M., Kane S.K. (2023), *“The less I type, the better”: How AI language models can enhance or impede communication for AAC users*, Proceedings of the 2023 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems (s. 1–14), ACM, <https://doi.org/10.1145/3544548.3581560>.
- Yeguas-Bolívar E., Alcalde-Llargo J.M., Aparicio-Martínez P., Taborri J., Zingoni A., Pinzi S. (2024), *Determining the Difficulties of Students With Dyslexia via Virtual Reality and Artificial Intelligence: An Exploratory Analysis*, arXiv preprint arXiv:2402.01668, <https://arxiv.org/abs/2402.01668>.

Alicja Pomian

Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Gdański

ORCID: 0009-0009-3879-1163

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.06>

Trener pracy w procesie wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną: możliwości i wyzwania na podstawie projektów zatrudnienia wspomaganego

W artykule jest przedstawiono zawód trenera pracy działającego na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Ukazuje on teoretyczne aspekty związane z zatrudnieniem osób z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy. Przybliżono działanie projektu „Centrum Doradztwa Zawodowego Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną – Centrum Dzwoni” realizowanego przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Na podstawie literatury, a także własnych doświadczeń zawodowych, zaprezentowano charakterystykę wsparcia trenera pracy, a także opisano możliwości i wyzwania ilustrujące specyfikę funkcjonowania tego zawodu.

Słowa kluczowe: trener pracy, osoba z niepełnosprawnością intelektualną, zatrudnienie wspomagane, rynek pracy, niepełnosprawność

Job coach in the process of supporting people with intellectual disabilities: opportunities and challenges based on supported employment projects

The aim of the article is to present the profession of a job coach working for people with intellectual disabilities in Poland. This publication presents theoretical aspects related to the employment of people with intellectual disabilities on the open labor market. It presents the operation of the project “Career Counseling Center for People with Intellectual Disabilities – Centrum Dzwoni” implemented by the Polish Association for People with Intellectual Disabilities. Based on literature, as well as own professional experience, the characteristics of job coach support are presented, and the possibilities and challenges illustrating the specificity of the functioning of this profession are described.

Key words: job coach, person with intellectual disabilities, supported employment, labor market, disability

Wprowadzenie

Definicja Światowego Stowarzyszenia Zatrudnienie Wspomagane (World Association of Supported Employment – WASE) określa, że zatrudnienie wspomagane jest pewnego rodzaju pracą, którą wykonują osoby z niepełnosprawnościami na otwartym rynku pracy wraz ze wsparciem specjalisty (Trochimiak, Wolan-Nowakowska 2017: 10) Co istotne, jest to praca, za którą osoby z niepełnosprawnością dostają wynagrodzenie na podstawie tych samych zasad prawnych, które obejmują wszystkich zatrudnionych pracowników (Państwowa Inspekcja Pracy 2023).

Współcześnie niepełnosprawność jest postrzegana w kontekście modelu biopsychospołecznego, którego perspektywę określa Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). Narzędzie to stosuje się w celu określenia opisu stanu zdrowia oraz funkcjonowania człowieka w kontekście środowiskowych czynników, aktywności wraz z uczestniczeniem oraz funkcji i struktury ciała. Ważnym dokumentem dla osób z niepełnosprawnościami jest art. 27 ratyfikowanej w 2012 roku Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, który określa podstawowe prawo „do pracy, na zasadzie równości z innymi osobami; obejmuje to prawo do możliwości zarabiania na życie poprzez pracę” (Biuletyn Informacji Publicznej RPO 2013). Dotyczy to także osób z niepełnosprawnością intelektualną, wobec których wypracowano koncepcję omawianego zatrudnienia wspomagane (Zakrzewska 2017: 34) oraz wsparcia trenera pracy, umożliwiającego działanie w procesie znalezienia pracy na otwartym rynku pracy i na rzecz utrzymania zatrudnienia (Trochimiak, Wolan-Nowakowska 2017: 10).

Problematyka pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną

Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo, aby tematyka pracy pojawiła się w ich życiu. W Polsce w aspekcie działań normalizujących życie osób z niepełnosprawnościami „brakuje właściwych warunków i to zarówno materialnych, jak i organizacyjnych oraz kompetencyjnych” (Żółkowska 2011: 86) Normalizacja ma mieć związek z postępowaniem na rzecz aspektów, takich jak miejsce zamieszkania, wzmacnianie samostanowienia, a w tym również znalezienie zatrudnienia (Żółkowska 2011: 86–87).

Agnieszka Woynarowska podkreśla, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną otrzymały „swoje miejsce na marginesie życia społecznego, stanowiąc społeczny problem rozwiązywany w domach opieki. Współcześnie – w duchu polityki równych szans czy polityki różnorodności (...) oraz wezwań i postanowień

Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wykluczeni z rynku pracy, wobec społecznej świadomości wartości pracy, są ponownie do tego świata włączani” (Woynarowska 2020: 21). Stanowisko to jest również podkreślane przez Monikę Zakrzewską, która zaznacza, że aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną „jest nie tylko jednym z ważnych elementów normalizacji życia, ale też prawem” (Zakrzewska 2021: 11).

Tematyka pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną nie jest głównym polem zainteresowań badawczych, w związku z czym umacnia się wśród omawianej grupy osób tzw. „(nie)obecność w przestrzeniach pracy – rynku pracy” (Woynarowska 2020: 94). Od niedawna zaczęto przeprowadzać szersze badania, które dotyczą kwestii zatrudniania osób z niepełnosprawnościami. Dorota Prysak uważa, że osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną mają najtrudniejszą sytuację ze względu na wykluczenie społeczne (Prysak 2021: 26). Nurtującą kwestią pozostaje obecny w przestrzeni publicznej „stereotyp pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną i przekonanie, że muszą być pod kontrolą, nie poradzą sobie samodzielnie z zadaniem, ich praca jest nieprzydatna” (Żyta 2018: 56).

Praca jest jednym z elementów, która wzmacnia samodzielne egzystowanie, a zdaniem Agnieszki Żyty (2018) jest to szczególnie istotne w ramach osiągnięcia przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną niezależności. Istnieje przekonanie, że „na współczesnym rynku pracy możliwe jest zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale preferowane są osoby mobilne, komunikatywne, samodzielne i wydajne” (Woynarowska 2020,; 96). Co więcej, funkcjonują pewnego rodzaju bariery, które m.in. są związane z panującym wśród pracodawców „lękiem przed zatrudnieniem osoby z niepełnosprawnością” (Wasilewska, Nosal 2016, cyt. za: Woynarowska 2020: 97). Badania Przemysława Nosała i Natalii Wasilewskiej z 2016 roku, którzy także zaprezentowali „bariery mentalne osób niepełnosprawnych wskazują na lęk samych osób z niepełnosprawnością przed wkroczeniem na rynek pracy i opuszczeniem bezpiecznego otoczenia (...) lęk osób z niepełnosprawnością dotyczy utraty świadczeń rentowych” (Wasilewska, Nosal 2016, cyt. za: Woynarowska 2020: 97). Dodatkowo badania Beaty Cytowskiej z 2012 roku wskazują, iż „rodzice dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną często nie wierzą, że ich praca jest doceniana społecznie” (Cytowska 2012, cyt. za: Żyta 2018: 56).

W „Raporcie z analizy systemu prawnego i zakresu możliwości wprowadzenia w nim zmian w kontekście mainstreamingu produktu w ramach projektu «trener pracy jako sposób na zwiększenie zatrudnienia osób niepełnosprawnych» zaznaczono, że często wpływ na sytuację osób z niepełnosprawnościami ma nie stopień, a przyczyna wraz z rodzajem niepełnosprawności” (Matczak, Zalasieński, Najbuk 2013: 26). Dane z Powiatowych Urzędów Pracy w 2012 roku wskazywały, iż 55,8% osób z niepełnosprawnością intelektualną było zarejestrowanych „jako

osoby bezrobotne lub poszukujące pracy powyżej 12 miesięcy” (Maczak, Zalasieński, Najbuk 2013:26). W 2019 roku było zarejestrowanych 66,9 tys. osób z niepełnosprawnością, z czego stanowiły one 40,9% poszukujących pracy (Biuro Pełnomocnika Rządu Spraw Osób Niepełnosprawnych 2024). Co więcej, Wyniki Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności na rok 2022 wskazują, że pomimo wzrostu aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami różnica „między wskaźnikiem zatrudnienia osób sprawnych a niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym wyniosła 49,6 pkt proc., a między stopą bezrobocia tych dwóch grup – 3,1 pkt proc.” (Biuro Pełnomocnika Rządu Spraw Osób Niepełnosprawnych 2024). Nieznany jest zaś dokładny wskaźnik dotyczący zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną, co również umacnia teza „(nie)obecności” tej grupy osób na tle innych osób z niepełnosprawnościami. Wiadome jest natomiast, że „praca dla każdego człowieka (...) jest ważnym aspektem życia, ponieważ pozwala doświadczyć rozwoju, wzrostu poczucia własnej wartości i przydatności społecznej (...). Dla osób z NI korzyści z pracy są podobne” (Cytowska 2023: 259).

W obliczu istniejących barier dotyczących pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną zaczęły powstawać możliwości wsparcia osób z tego typu niepełnosprawnością. M. Zakrzewska (2021:65) jest zdania, że bardzo duże znaczenie odgrywają na rzecz zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną organizacje z tzw. trzeciego sektora.

Projekty zatrudnienia wspomaganego

Zatrudnienie wspomagane jest „koncepcją wypracowaną i wprowadzoną w życie w Stanach Zjednoczonych, na początku lat 80. XX wieku. Model zatrudnienia wspomaganego (...) stworzono m.in. po to, aby ustrzec osoby z niepełnosprawnością intelektualną przed zbyt długim pozostawianiem w placówkach terapeutycznych, zakładach pracy chronionej czy też innych formach aktywności nieodpłatnej” (Zakrzewska 2021: 34). Tak jak przytaczano we wprowadzeniu, model ten odpowiada wymogom prawnym, a co więcej, umożliwia osobom z niepełnosprawnościami „skorzystanie z profesjonalnego poradnictwa zawodowego, pośrednictwa pracy, szkolenia w miejscu pracy z poszanowaniem godności i prawa do dokonywania wolnego wyboru osoby, w oparciu o jej preferencje, możliwości, upodobania” (Zakrzewska 2021: 33). Rozwiązanie tego typu ma wesprzeć aktywizację zawodową odbiorców, którzy być może „znajdują się w najtrudniejszej sytuacji na rynku pracy” (Wiater, Przewoźnik 2021: 29).

A. Wojnarowska (2020: 187) przytacza, że projekty związane z zatrudnieniem wspomaganym „były realizowane w Polsce od 2001 roku. W 2015 roku zawiązała się Polska Federacja Zatrudnienia Wspomaganego (PFZW)”, której celem jest

promocja owego modelu, podkreślając, iż osoby z niepełnosprawnościami mogą również pracować na tak zwanym otwartym rynku pracy. PFZW podaje podstawowe wartości zatrudnienia wspomaganego, którymi aspekty są związane z: normalizacją, włączeniem, ideą empowerment oraz waloryzacją roli społecznej. Według modelowego procesu zatrudniania wspomaganego wsparcie beneficjentów składa się z takich etapów, jak: zaangażowania klienta, gdzie uczestnik samodzielnie musi wyrazić zgodę na korzystanie z usług projektowych; tworzenie profilu zawodowego, który jest skoncentrowany na potencjale osoby; poszukiwanie pracy; zaangażowanie pracodawcy; wsparcie w miejscu pracy i poza nim (Polska Federacja Zatrudnienia Wspomaganego 2025). Polska Unia Zatrudnienia Wspomaganego, podobnie jak PFZW, działa według wytycznych określonych przez Europejską Unię Zatrudnienia Wspomaganego. Głównym celem PUZW do roku 2026 jest zrealizowanie dostępności usług zatrudnienia wspomaganego dla każdego potrzebującego takowej formy wsparcia w Polsce (Polska Unia Zatrudnienia Wspomaganego 2025).

Pierwszym projektem realizowanym przez Wrocławski Sejmik Osób Niepełnosprawnych był „Trener”, który został wdrożony w ramach „współpracy miast partnerskich: Wrocławia z amerykańskim Charlotte” (Zakrzewska 2021: 35). Monika Zakrzewska (2021: 35) dodaje, że od 2006 roku model ten jest zaaranżowany „przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną (PSONI). Stowarzyszenie realizuje zatrudnienie wspomagane w skali ogólnopolskiej, prowadząc Centra Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelleksualnie”. Podobne projekty były wprowadzane również „przez poznańskie Stowarzyszenie Na Tak, które prowadzi agencję zatrudnienia wspomaganego BIZON” (Woynarowska 2020: 187). Od 1 kwietnia 2022 roku do 31 marca 2025 roku jest również realizowany projekt „Zatrudnienie wspomagane szansą na pracę!” przez Fundację Heros na terenach województw: mazowieckiego, podkarpackiego, lubelskiego oraz świętokrzyskiego. Odbiorcami projektu są osoby z różnymi niepełnosprawnościami, które poszukują pracy, więc również tam można poszukiwać wsparcia trenera pracy (Fundacja Heros 2024).

Organizacje pozarządowe, które realizowały projekty zatrudnienia wspomaganego do 2020 roku, sprawiły, iż „wsparcie otrzymało około 4,5 tys. osób niepełnosprawnych w całej Polsce. Ponad 1,5 tys. uzyskało zatrudnienie przy wsparciu trenera pracy (...). Niestety brakuje danych, ile osób tę pracę utrzymało” (Woynarowska 2020: 188). Zwykle projekty zatrudnienia wspomaganego są fundowane ze środków PFRON lub finansów unijnych (Woynarowska 2020: 188). Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną (PSONI) wdrażało projekt Centrów DZWONI w 8 województwach, które „jako jedyne takie agencje wprowadzają światowe standardy zatrudnienia wspomaganego w Polsce” (Zakrzewska 2021: 35). W okresie od 1 lipca 2023 roku do 31 marca 2026

roku jest realizowany projekt „Centrum Doradztwa Zawodowego i Wsparcia Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną – Centrum DZWONI V” w 6 województwach: śląskim, pomorskim, podkarpackim, warmińsko-mazurskim, mazowieckim oraz łódzkim (Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Zarząd Główny 2023).

Przykładem miejsca wdrażającego zatrudnienie wspomagane w województwie pomorskim jest Biuro Integracji Zawodowej Osób Niepełnosprawnych, które jest prowadzone przez PSONI Koło w Gdańsku na rzecz zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami. Podaje, że dzięki wsparciu specjalistów „około 200 osób podjęło zatrudnienie i 80% z nich utrzymuje pracę” (Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Gdańsku 2024). Szczegółowe dane dotyczące zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w Trójmieście zostały podane w wywiadzie Agnieszki Śladkowskiej z Szymonem Turkiem, gdzie trener pracy przytacza, iż „Biuro integracji zawodowej osób niepełnosprawnych przez 16 lat istnienia zrealizowało 21 projektów, w których pracę znalazło 489 osób. Obecnie wspieramy 52 osoby zatrudnione i 58 osób poszukujących pracy” (Śladkowska 2022). Projekt Centrum DZWONI, który jest także realizowany przez wspomniane Biuro Integracji Zawodowej Osób Niepełnosprawnych PSONI Koło w Gdańsku, jest skierowany nie tylko do osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale także do osób z długotrwałą lub chroniczną niepełnosprawnością, która ma charakter psychiczny, do osób z tzw. całościowymi zaburzeniami rozwoju, a także do osób ze sprzężeniami (Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Zarząd Główny 2023). Wewnętrzne raporty Centrum DZWONI, które zostały przeprowadzone w ramach badań ewaluacyjnych w 2016 roku, wskazują, iż wsparcie jakie otrzymują osoby z niepełnosprawnościami jest wartościowe, a nawet jest skuteczniejsze od prognozowanych planów Regionalnego Programu Operacyjnego (RPO) z lat 2014–2020 (Szczęśniak, Wołowicz-Ruszkowska 2016: 122, za: Zakrzewska 2021: 99).

Projekt Centrum DZWONI, który realizuje model zatrudnienia wspomagane, daje możliwość osobie z niepełnosprawnością intelektualną sprawdzenie swoich umiejętności w praktyce oraz dopasowania możliwości do wybranych stanowisk pracy. M. Zakrzewska (2021: 97) zaznacza, iż „długoletnie doświadczenie Centrum DZWONI pokazuje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną najlepiej sprawdzają się w wykonywaniu czynności pomocniczych”. Podczas trwania pandemii COVID-19 w okresie od 2021 do 2022 roku w ramach projektu Centrum DZWONI IV prowadzonych w kilku miastach w Polsce „289 osób utrzymywało zatrudnienie na dzień zakończenia realizacji pierwszego okresu finansowania projektu. W sumie pracę utrzymało 368 osób” (Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną 2022).

Opisane projekty zatrudnienia wspomaganego wskazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą pracować na otwartym rynku pracy oraz utrzymać zatrudnienie ze wsparciem trenera pracy. Co więcej, współcześnie postuluje się, iż powinno się zwiększyć ilość rozwiązań związanych z zatrudnieniem trenerów pracy w organizacjach działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami, ponieważ zatrudnienie wspomagane oraz efekty wsparcia trenera pracy są już szeroko przetestowane w ramach programów pozarządowych (PFRON 2024: 150).

Charakterystyka zawodu trenera pracy

Trener pracy pełni kluczową rolę w modelu zatrudnienia wspomaganego. Współpracuje on w zespole składającym się z różnych specjalistów i ma za zadanie „wspierać osobę niepełnosprawną w procesie zdobywania i utrzymywania zatrudnienia” (Wiater, Przewoźnik 2021: 29). Daria Rogowska wskazuje, iż trener pracy jest osobą, „która poprzez szereg wspólnych działań ze swoim klientem ma doprowadzić do podjęcia pracy przez osobę z niepełnosprawnością oraz przyczyniać się do zwiększenia zatrudnienia osób niepełnosprawnych” (Rogowska 2020: 200).

Stanowisko trenera pracy nie podlega ustalonym jednolitym normom pod względem rekrutacji. Jest to zawód, na który może kandydować osoba z wykształceniem pracownika socjalnego, pedagoga, psychologa czy terapeuty zajęciowego. Co istotne, w tego typu pracy szczególny nacisk kładzie się na posiadane doświadczenie zawodowe w pracy z osobami z niepełnosprawnościami (Rogowska 2020: 200). Danuta Wolska uwzględnia fakt, że trener pracy jako specjalista powinien znać podstawowe prawa osób z niepełnosprawnościami oraz prawo pracy. Również wskazane jest, aby był obeznany w aspektach rent, zasiłków, ulg dla pracodawców oraz jest zobowiązany „poznać specyfikę pracy u pracodawcy i przygotować program szkolenia dla osoby niepełnosprawnej intelektualnie” (Wolska 2011: 57).

Trener pracy jest osobą, której zadania mają związek z określeniem preferencji zawodowych klienta poszukującego pracy oraz poszukiwaniem „odpowiednich ofert pracy adresowanych do osób z niepełnosprawnościami” (Rogowska 2020: 201). W „Raporcie z badania funkcjonujących modeli świadczenia usług przez trenera pracy Millward Brown S.A” wymieniono obowiązki tego zawodu, jak np.: poszerzanie listy potencjalnych pracodawców, poszukiwanie klientów chętnych do znalezienia pracy wraz z koordynatorem projektu, wdrażanie modelu zatrudnienia wspomaganego w środowisku potencjalnych miejsc wsparcia osób z niepełnosprawnościami oraz w zakładach pracy klientów (Bałtowska-Jucha, Głaz-Skirzyńska 2013: 66–67). Trenerzy pracy są „uczestnikami od pierw-

szych rozmów dotyczących zatrudnienia, poprzez tzw. próbki pracy, staże i praktyki, naukę trasy dojazdu do pracy" (Radio Gdańsk 2023). Istotne jest, by trener przyczyniał się również do rozwoju umiejętności społecznych beneficjentów (Dziurla 2015: 14). A. Woynarowska dopowiada, że trener pracy jest osobą, która „obserwuje, uczy, rozmawia z pracodawcą i współpracownikami. Można by zaryzykować stwierdzenie, że trener pracy jest alfą i omegą. Jest osobą wielozadaniową" (Woynarowska 2020: 250).

Trener pracy ma więc obowiązek współpracować z klientem, który przygotowuje się już do podjęcia pracy i powinien wdrożyć go we wszystkich etapach zatrudnienia, a w późniejszym etapie ma za zadanie monitorować zatrudnienie beneficjenta również w kontakcie z pracodawcą (Bałtowska-Jucha, Głaz-Skirzyńska 2013: 66–67). Kluczowym etapem wsparcia jest nauczanie osoby z niepełnosprawnością „wykonywania obowiązków na stanowisku pracy. Trener pracy pomaga jej w uczeniu się wykonywania zadań i obowiązków na stanowisku pracy oraz przystosowaniu się do fizycznego i społecznego środowiska pracy. Współpraca jest tak długa i intensywna, jak wymaga tego sytuacja" (Kławsiuć-Zduńczyk, Mechuła 2017: 22).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które były uczestnikami projektów zatrudnienia wspomaganego, wypowiedziały się w badaniach A. Woynarowskiej (2020), jaką rolę odgrywa dla nich wsparcie trenera pracy. Autorka podsumowuje narracje, podkreślając, że zdaniem pracowników z niepełnosprawnością intelektualną trener jest specjalistą, którego można określić „jako pomocnika, wspieracza, nauczyciela, osobę motywującą, kogoś kto kontroluje i nadzoruje jakość pracy i wyznacza cele" (Woynarowska 2020: 251). Można stwierdzić, iż trener pracy jest osobą, która wspiera proces emancypacyjny osób z niepełnosprawnościami oraz towarzyszy swoim klientom podczas doświadczania życiowych zmian (Woynarowska 2020: 362–364). W opinii rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnościami trener pracy jest istotną osobą dla zdobycia i utrzymania pracy. „Niektórzy wręcz podkreślali, że tylko dzięki wsparciu coacha ich syn lub córka mogli podjąć pracę zarobkową, szybko nauczyć się jej wykonywania i przejść płynnie proces adaptacji do niej" (Cytowska 2023: 271).

Trener pracy powinien charakteryzować się szerokim wachlarzem kompetencji, takich jak: „komunikatywność, empatia, umiejętność aktywnego słuchania, obowiązkowość, dyspozycyjność, takt, umiejętności dyplomatyczne, samodzielna umiejętność organizacji powierzonych zadań i umiejętność współpracy z grupami" (Rogowska 2020: 201). Obowiązkami trenera pracy zarządza koordynator projektów zatrudniania wspomaganego. Dla utrzymania efektywności jego pracy rekomendowane jest omawianie z trenerem oraz z jego zespołem postępów pracy na rzecz beneficjentów, a także dokonywanie oceny pracy samego trenera (Kaca, Woźniak 2015: 28).

Z perspektywy własnych doświadczeń zawodowych, bycia osobą zatrudnioną na stanowisku trenera pracy od czterech lat w projektach realizowanych przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną, zauważalna jest istotność roli trenera w procesie utraty zatrudnienia przez osoby z niepełnosprawnościami. Ważne jest w tym momencie, aby trener znał formy wypowiedzania umów, a także, by pozostawał wsparciem zarówno dla klienta, jak i pracodawcy. Ponadto trener pracy często jest pierwszą osobą, która towarzyszy w nowych dla osoby z niepełnosprawnościami momentach związanych np. z zatrudnieniem, podwyżką czy też utratą pracy. Wobec tego trener powinien wykazywać się podstawową wiedzą psychologiczną lub nieustannie dokształcać się w zakresie wspierania różnych grup społecznych. Ważne jest również, aby trener wykazywał się umiejętnością szybkiego dostosowywania się do zmian oraz zdolnością adaptowania się do różnorodnych środowisk, które w przyszłości mogą być cenne dla wsparcia osób z niepełnosprawnościami.

Możliwości i wyzwania dla działalności trenera pracy

Zawód trenera pracy można interpretować jako «łącznik» „między pracodawcą a pracownikiem z niepełnosprawnością. Trener pracy pomaga obu stronom, tak aby cały proces mógł być płynny” (Ciosmak 2024: 35). To o czym należy również pamiętać, to fakt, iż trenerzy pracy współpracują w zespole złożonym z innych specjalistów, którzy również wspierają proces zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami (Biesiada 2017: 146). Podstawową możliwością dla działań trenera pracy jest, że nie pracuje samodzielnie, gdyż ma zespół, który wspiera go w sytuacjach ważnych dla niego i samego beneficjenta projektów. A. Woynarowska (2020) podkreśla, że istotną funkcję pełni zespół trenera pracy pod względem sposobności wspólnego dążenia do rozwiązania różnych sytuacji uznanych za problemowe oraz okazywaniu sobie wzajemnego wsparcia. Z perspektyw własnych doświadczeń zawodowych wynika, iż dzięki temu, że nie jest się samemu w działaniach projektowych, można umocnić swoje stanowisko np. względem adekwatności potencjalnego miejsca pracy dla klienta, możliwość podzielenia się wsparciem na rzecz osoby z niepełnosprawnościami z innymi trenerami pracy czy też omówienia predyspozycji beneficjenta i poszukiwania wspólnych rozwiązań dalszych działań na rzecz uczestnika. Bycie członkiem zespołu umożliwia trenerowi pracy zadbać o własną higienę pracy względem interdyscyplinarnych zadań, którym ma podołać.

Z perspektywy praktycznej rolą trenera pracy jest pełnienie funkcji osoby wspierającej w procesie doświadczania zmiany życiowej, którą jest poszukiwanie oraz znalezienie pracy. Uzyskanie pracy może być dla klienta projektu zatrudnie-

nia wspomaganego zmianą, która może przynieść mu korzyści zarówno materialne (np. posiadanie własnych finansów), jak i społeczne (np. poprzez doświadczenie relacji pracowniczych) oraz psychiczne (np. podniesienie poczucia własnej wartości). Jest to sposobność umożliwienia osobie z niepełnosprawnością doświadczenia emancypacji, równości czy też szansy „na odzyskanie godności. W najszerszym kontekście praca jest wszystkim” (Woynarowska 2020: 362). D. Rogalska (2020: 207) podkreśla, że tego typu działania „przekładają się potem na pełniejsze uczestnictwo osoby z niepełnosprawnością w życiu społecznym, kulturalnym czy ekonomicznym”. Z perspektywy własnej praktyki zawodowej wynika, że moment znalezienia pracy dla beneficjenta oraz utrzymywania przez niego zatrudnienia jest również ważnym momentem dla trenera pracy, gdy widzi w ilu nowych sytuacjach uczestnik się znalazł, z iloma sobie poradził przy wsparciu oraz w jaki sposób się rozwija, doświadczając tego fragmentu dorosłego życia. Pozwala to trenerowi pracy zmienić sposób pracy z określoną osobą oraz zredukować częstotliwość udzielania wsparcia, dbając również o stan gotowości beneficjenta do tego typu zmiany.

Wielokrotnie w literaturze podkreślano zadania trenera pracy związane ze wsparciem w miejscu pracy klienta oraz opracowaniem wdrożenia beneficjenta w nowe miejsce pracy. Przywołane elementy pracy trenera stanowią dla niego zarówno możliwość, jak i wyzwanie. Z perspektywy własnych doświadczeń pełnienia roli trenera pracy szczególnym zadaniem, które wykonuje tego rodzaju specjalista, jest nauczenie się zawodu, który będzie pełnić w przyszłości np. osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Trener pracy powinien wiedzieć jak funkcjonuje środowisko potencjalnej pracy kandydata. Punkt ten stanowi dla trenera pracy możliwość do rozwoju zarówno swoich kompetencji, jak i wiedzy dotyczącej m.in. znajomości standardów funkcjonujących w różnych zakładach pracy. Podstawowym wyzwaniem natomiast jest, iż trener pracy nie zawsze będzie znał wszystkie podstawy pracy pracownika, którego wspiera w miejscu pracy. Dzieje się tak m.in. z powodu procesu pracy z różnymi beneficjentami na raz w różnych miejscach oddalonych od siebie. Trener w związku z tym może nie mieć czasu poznania całej ścieżki pracowniczej swojego klienta ze względu na potrzebę udania się w kolejne miejsce wsparcia. W takich sytuacjach praca trenera pracy polega na doglądaniu pracownika z niepełnosprawnością w kontakcie z przełożonymi oraz jego współpracownikami, a także na sprawdzaniu czy w tym miejscu pracy są respektowane prawa osób z niepełnosprawnościami, a rolę osoby wprowadzającej do pracy odgrywa pracownik danego zakładu pracy. Jest to zabieg, który w pewien sposób służy działaniu na rzecz inkluzji, jednak bywa on źródłem stresu zarówno dla uczestnika projektu, jak i samego trenera pracy. Warto podkreślić, że z wykształcenia trener pracy ma prawo nie być kucharzem, baristą,

pracownikiem restauracji czy ceramikiem, ale może być osobą sprawiającą, iż jego beneficjent stanie się nim w określonym czasie.

Czas bywa podstawowym wyzwaniem oraz problemem dla osób pracujących w projektach zatrudnienia wspomaganego. Projekty działają okresowo, co oznacza, że istnieje na terenie Polski brak stałego finansowania tego typu działań od 2001 roku (Wojnarowska 2020: 189–190). Prowadzony w 2024 roku projekt Centrum DZWONI – V wskazuje, iż działania na rzecz aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami nie są nadal rozwiązaniem systemowym. A. Wojnarowska zaznaczyła w swoich badaniach, że osoby koordynujące projekty zatrudnienia wspomaganego w Polsce starają się zapewnić ciągłość wsparcia, wynajdując nowe środki dofinansowania, by zachować kontynuację swoich działań. Jest to problematyczne zarówno dla osoby z niepełnosprawnościami, jak i dla kadry pracowniczej projektów. Dla trenera pracy jest to trudna sytuacja ze względu na poczucie odpowiedzialności za wsparcie pracowników z niepełnosprawnościami. Niekomfortowe jest ryzyko zamknięcia działalności czy też rotacja zespołu ze względu na ową niepewność zatrudnienia i finansowania kolejnego projektu (Wojnarowska 2020: 191–193). Zdarzają się również sytuacje, że zespół działający na rzecz zatrudniania wspomaganego podtrzymuje swoje działania mimo zakończenia trwania projektu w nadziei, że otrzymają na nie finansowanie z ogłoszonych konkursów.

W „Raporcie z badania funkcjonujących modeli świadczenia usług przez trenera pracy” wskazano, że trenerzy pracy często spotykali się z takimi wyzwaniami, jak z oporem samego klienta projektu oraz jego rodziny do podjęcia kroku w kierunku zmian życia beneficjenta oraz niechęcią zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami przez samych pracodawców (Bałtowska-Jucha, Głaz-Skirzyńska 2013: 73). Osoby z niepełnosprawnościami, a w tym osoby z niepełnosprawnością intelektualną, mogą nie być gotowe do podjęcia kroku związanego z zatrudnieniem, razem z rodzicami mogą obawiać się utraty świadczeń oraz zmiany trybu życia. Z praktyki własnej wynika, że zdarzają się też sytuacje, kiedy rodzice bardziej od beneficjenta chcą, aby ten znalazł sobie pracę. Dla specjalisty praca z widocznym oporem oraz brakiem motywacji u uczestnika pozostaje problematyczna, szczególnie gdy nie spodziewa się wystąpienia takiej sytuacji po uczestniku, który dopiero co zrekrutował się do projektu, którego esencją jest uzyskanie zatrudnienia. Wyzwaniem jest więc działanie na rzecz środowiska rodzinnego beneficjenta, przygotowanie rodziny oraz uczestnika do wydłużenia procesu poszukiwania pracy nawet w formie rekrutacji do innych form wsparcia na rzecz osób z niepełnosprawnościami. W przypadku zaś niechęci zatrudniania osób z niepełnosprawnościami, pomimo istniejących dodatków dla pracodawców oraz rozwiązań Unii Europejskiej, pracodawcy mają obiektywnie w związku z zatrudnieniem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dla procesu „zatrudnienia

wspomagane przełamywanie barier tej grupy interesariuszy jest dla nich najtrudniejszym elementem w pracy trenera” (Bałtowska-Jucha, Głaz-Skirzyńska 2013: 96). Bywają także sytuacje, kiedy zadaniem trenera pracy jest wsparcie pracodawcy oraz klienta w procesie zwolnienia, co jest problematycznym elementem pracy tego specjalisty. W momencie gdy okoliczności sprawią, iż pracodawca z różnych powodów wypowie umowę, trener ma obowiązek zadbać, aby dokończyła się to zgodnie z prawem. Jest to szczególnie trudny czas dla beneficjentów, ponieważ często muszą przejść ścieżkę adaptowania się do zastanej sytuacji oraz od nowa zmagać się z poszukiwaniem pracy.

Wyzwaniem dla trenerów pracy pozostaje ilość obowiązków, które „często wykraczają poza przeciętne wymogi dotyczące pracy w jednostkach samorządowych” (Bałtowska-Jucha, Głaz-Skirzyńska 2013: 75). Trener pracy musi być osobą: komunikatywną, szybko uczącą się, radzącą sobie w nowych sytuacjach, pełniącą rolę mediatora, a czasem tłumacza. Jest osobą potrzebną „nie tylko osobie z niepełnosprawnością, ale także pracodawcy. Stanowi bowiem swoisty bezpiecznik również dla pracodawcy, który nie zawsze wie, jak poradzić sobie z trudnościami” (Woynarowska 2020: 254–255). Jest to specjalista, który pomoże pisać np. CV, zdiagnozuje możliwości osoby z niepełnosprawnością do pracy czy wyszuka zatrudnienie, będzie pośrednikiem w pracy, nauczy beneficjenta nowych dla niego rzeczy. Ponadto przyjmuje się oczekiwanie, by robił wszystko, aby osoba z niepełnosprawnością została zatrudniona lub utrzymywała to zatrudnienie (Bałtowska-Jucha, Głaz-Skirzyńska 2013: 103–104).

Z praktyki wynika, iż trenerzy pracy oraz ich zespół powinni współpracować z szeregiem różnych miejsc działających na rzecz wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Od trenera pracy oczekuje się znajomości pracy z osobą z niepełnosprawnościami, a jednak – co warto podkreślić raz jeszcze – zawód ten nie podlega ustalonym jednolitym normom zatrudnienia, w związku z czym trenerem pracy nie musi zostać osoba, która ukończyła studia z zakresu nauk pedagogiki specjalnej, psychologicznych czy też pracy socjalnej. Zdarzają się sytuacje, kiedy trener pracy musi dotrzeć na miejsce pracy beneficjenta z własnych środków, bez pokrycia ze względu na ograniczoną pulę finansową na tego typu koszty. Praca trenera pracy często się wydłuża z tego względu, iż uczestnicy projektów mają do nich bezpośredni kontakt telefoniczny, a środki projektu nie umożliwiają pokrycia służbowych telefonów dla wszystkich członków zespołu. Istnieje również ryzyko szybkiego wypalenia zawodowego, które również przytacza A. Woynarowska (2020) w swoich badaniach.

Dla trenera pracy wyzwaniem oraz możliwością jest – i będzie – rozwijająca się ciągle technologia, a w tym sztuczna inteligencja. Technologia sama w sobie może wspomagać pracę i ją urozmaicać (Korgul, Witczak, Świąćicki 2024: 10), np. proces dotarcia trenera pracy w miejsce zatrudnienia osoby z niepełnosprawno-

ścią odbywa się często w praktyce dzięki zastosowaniu aplikacji cyfrowych. Trener pracy może dzięki temu uczyć osobę z niepełnosprawnością intelektualną poruszać się w przestrzeni miejsko-wiejskiej z wykorzystaniem tego typu technologii. Ryzykiem oraz wyzwaniem pozostają „zadania powtarzalne narażone na zastąpienie przez technologię (w tym robotyzację w przypadku zadań manualnych, AI w przypadku zadań kognitywnych” (Korgul, Witczak, Świącicki 2024: 10), co może dotyczyć głównie typu prac, które są najczęściej wykonywane przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Są to zawody związane z prostymi czynnościami, np. „związane ze sprzątaniem, gotowaniem, myciem naczyń, układaniem towaru na półkach” (Cytowska 2017: 132). Łatwo wyobrazić sobie zautomatyzowanie tego typu prac, w związku z czym trenerzy pracy muszą nastawić się na poszukiwanie nowych zawodów dla beneficjentów projektów i na kształcenie kompetencji cyfrowych zarówno swoich, jak i klientów.

Z perspektywy praktycznej trener pracy nieraz jest osobą, która pierwszy raz poznaje uczestnika podczas realizowania próbek pracy lub też praktyk w terenie. W związku z tym ogromne znaczenie dla utrzymania komfortu zarówno beneficjenta oraz samego trenera pracy jest wcześniejsze nawiązanie współpracy z miejscem oraz pracodawcą, który wyraża zgodę na przeprowadzenie wstępnych działań z nieznaną osobą. Wyzwaniem mogą być sytuacje kiedy trener pracy jeszcze nie zna sposobu funkcjonowania klienta, dlatego kluczowe jest, aby rolę trenera pracy wykonywała osoba, która posiada umiejętności komunikacyjne oraz zdolności szybkiego weryfikowania informacji. Jest to istotne m.in. z tego względu, że istnieje możliwość wystąpienia różnych – często nieprzewidzianych – reakcji u uczestnika, a trener pracy będzie osobą, która będzie próbowała w takich chwilach współdziałać z klientem indywidualnie.

Wnioski i ich implikacje praktyczne

Trener pracy może łączyć ze sobą cechy doradcy zawodowego, nauczyciela, osoby, która wspiera, a także terapeuty zajęciowego (Wolska 2019: 113). A. Woynarowska (2020) uważa, że praktykowane działania na rzecz zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami, a w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną, „próbują podążać ścieżką polityki różnorodności, która zderza się jednak z logiką i regułami otwartego rynku pracy” (Woynarowska 2020: 426). Należy jednak podkreślić, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą odnaleźć się na rynku pracy, o czym świadczy literatura oraz własna praktyka. Zatrudnienie wspomagane może powinno rzeczywiście „zredefiniować niektóre utopijne założenia i – realniej patrząc na rynek pracy – dalej przekonywać pracodawców do zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną, poszerzając tym samym pole do-

świadczeń wszystkich, ale jednocześnie realniej oceniać szanse na zatrudnienie” (Wojnarowska 2020: 427).

Perspektywa własnych doświadczeń zawodowych dookreśla istniejące w przestrzeni literatury możliwości oraz wyzwania pracy trenera pracy. Jest to zawód, który należy rekomendować i ustanowić w działaniach systemowych, szczególnie w świecie dążącego do rozwoju technicznego, gdzie rynek pracy nieustannie zmienia swoje wymagania. Specjaliści powinni rozpocząć dyskusje dotyczące nie tylko ustanowienia prawnych reguł i standardów zawodu trenera pracy, ale również jak będzie wyglądała przyszłość otwartego rynku pracy dla nowych pracowników z niepełnosprawnościami oraz tych z niepełnosprawnością intelektualną.

Bibliografia

- Bałtowska-Jucha M., Głaz-Skirzyńska M. (2013), *Raport z badania funkcjonujących modeli świadczenia usług przez trenera pracy*, Millward Brown S.A., Wyd. Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa, https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Publikacje_Ue/Trener_pracy/6104_raport_z_badiana.pdf [dostęp: 27.10.2024].
- Biesiada K. (2017), *Dziesięć lat doświadczeń w aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami na przykładzie działań Chrześcijańskiego Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych, ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko”* [w:] B. Trochimiak, M. Wolan-Nowakowska (red.), *Zatrudnienie wspomagane szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Biuletyn Informacji Publicznej RPO (2013.06.13), Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>.
- Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych (2024.01.16), *Rynek pracy*, <https://niepelnosprawni.gov.pl/p,80,rynek-pracy>.
- Ciosmak N. (2024), *Rozwój innowacji społecznych na przykładzie Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Gdańsku*, praca magisterska pod kierunkiem dr hab. Marii Urbaniec, prof. UEK, Uniwersytet Ekonomiczny w Krakowie, Kraków.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Cytowska B. (2023), *Znaczenie pracy zawodowej w życiu dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w opinii ich rodziców*, *Wychowanie w Rodzinie*, t. XXX, 4/2023, Wydawnictwo Naukowe EDUsera, Wrocław.
- Dziurla R. (2015), *Model zatrudnienia wspomagane osób niewidomych i słabowidzących. Zatrudnienie wspomagane – prawdziwa praca. Podręcznik wdrażania*, ISBN 978-83-940878-2-1, Olsztyn.
- Fundacja Heros (2024), *Realizacja projektu pn. Zatrudnienie wspomagane szansą na pracę*, https://www.fundacjaheros.org/aktualne_projekty/realizacja-projektu-pn-zatrudnienie-wspomagane-szansa-na-prace/ [dostęp: 19.11.2024].

- Kaca K., Woźniak P. (2015), *Wytyczne dotyczące świadczenia usług przez trenera pracy. Zestaw III Zestaw narzędzi do monitorowania i zarządzania pracą trenera pracy*, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Kławiński-Zduńczyk A., Mechulą E. (2017), *Zatrudnienie wspomagane jako forma aktywizacji osób z niepełnosprawnością*, *Bezpieczeństwo Pracy: nauka i praktyka*, t. 10, Centralny Instytut Ochrony Pracy – Państwowy Instytut Badawczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu.
- Korgul K. Witczak J., Świącicki I. (2024), *AI na polskim rynku pracy*, Polski Instytut Ekonomiczny, Warszawa.
- Matczak M., Zalaśński T., Najbuk P. (2013), *Raport z analizy systemu prawnego i zakresu możliwości wprowadzenia w nim zmian w kontekście mainstreamingu produktu w ramach projektu „trener pracy jako sposób na zwiększenie zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, Kancelaria Domański Zakrzewski Palinka sp.k, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Państwowa Inspekcja Pracy (2023), *Zatrudnianie osób niepełnosprawnych*, <https://www.pip.gov.pl/dla-sluzb-bhp/porady-prawne/zatrudnianie-osob-niepełnosprawnych> [dostęp: 16.11.2024]
- PFRON (2024.08.07), *Raport Końcowy badania potrzeb osób niepełnosprawnych w Polsce*, Instytut Badawczy IPC sp. z o.o., Grupa WW sp. z o.o., Warszawa https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/2024-08-07_Raport_koncowy/Raport_koncowy_Badanie_potreb_ON_w_Polsce_2024.pdf.
- Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną (2022.04.22), *Podsumowanie pracy Centrum Dzwoni w okresie kwiecień 2021-marzec 2022*, <https://psoni.org.pl/podsumowanie-pracy-centrum-dzwoni-w-okresie-kwiecien-2021-marzec-2022/>.
- Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną Koło w Gdańsku (2024.11.20), *Biuro Integracji Zawodowej Osób Niepełnosprawnych*, <https://psoni.gda.pl/bizon/>.
- Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną Zarząd Główny (2023.08.10), *Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną – Centrum Dzwoni V*, <https://psoni.org.pl/projekty/centrum-doradztwa-zawodowego-i-wspierania-osob-z-niepełnosprawnoscia-intelktualna-centrum-dzwoni-v/>.
- Pryszak D. (2020), *Nienasycona dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną [w:] PARE-ZJA, Czasopismo Forum Młodych Pedagogów przy Komitecie Nauk Pedagogicznych PAN, t. XIV, 2*, https://repozytorium.uwb.edu.pl/jspui/bitstream/11320/11452/1/Parezja_2_2020_D_Pryszak_Nienasycona_doros%C5%82osc.pdf.
- Radio Gdańsk (2023.06.20), *Wsparcie trenera pracy to szansa na pracę dla osób z niepełnosprawnością*, <https://radiogdansk.pl/audycje/wiecej-serca-i-mniej-barier/2023/06/20/wsparcie-trenera-pracy-to-szansa-na-prace-dla-osob-z-niepełnosprawnoscia/>.
- Szcześniak M., Wołowicz-Ruszkowska A. (2016), *Raport z ewaluacji projektu »Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną« realizowanego w okresie od 01.04.2015 roku do 31.03.2016 roku*, PCM Studio Marcin Szcześniak, Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska, PSONI, Warszawa.
- Śladkowska A. (2022.11.22), *Ciekawe zawody: Czym zajmuje się trener pracy?*, <https://praca.trojmiasto.pl/Ciekawe-zawody-Czym-zajmuje-sie-trener-pracy-n172556.html>.

- Wiater E., Przewoźnik M. (2017), *Zatrudnienie wspomagane. Stan obecny – perspektywy* [w:] B. Trochimiak, M. Wolan-Nowakowska (red.), *Zatrudnienie wspomagane szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Trochimiak B, Wolan-Nowakowska M. (red) (2017), *Zatrudnienie wspomagane szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Wasilewska N., Nosal P. (2016), *Niepełnosprawny jako pracujący w systemie ekonomii społecznej* [w:] J. Niedbalski, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Wolska D. (2011), *Wpływ prawidłowego przystosowania społecznego na jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Wolska D. (2019), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy – możliwości i ograniczenia* [w:] P. Majewicz, D. Wolska, *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy*, Wydawnictwo UP, Kraków.
- World Health Organization (2009), *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
- Woynarowska A. (2020), *Niepełnosprawność intelektualna i praca. Gra w/o emancypację*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Zakrzewska M. (2021), *Aktywność zawodowa a jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] B.E. Abramowska, K. Podhajska (red.), *Wyniki Badań Naukowych*, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Warszawa.
- Żółkowska T. (2011), *Normalizacja – niedokończona teoria praktyki*, Niepełnosprawność, 5, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, <https://bazhum.muzhp.pl/media/files/Niepelno-sprawnosci/Niepelnosprawnosci-r2011-t-n5/Niepelnosprawnosci-r2011-t-n5-s85-93/Niepelnosprawnosci-r2011-t-n5-s85-93.pdf>.
- Żyta A. (2018), *Samostanowienie z perspektywy dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców*, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 4, Warszawa.
- Źródła internetowe**
- Polska Federacja Zatrudnienia Wspomaganego (2025.02.24), <https://pfzw.pl/o-zatrudnieniu-wspomagany/>.
- Polska Unia Zatrudnienia Wspomaganego (2025.02.24), <http://www.puzw.pl/portal/index.php/homepage/cele-puzw>.

Marta Wilczyńska-Zgrzebna

Uniwersytet Jana Długosza w Częstochowie

ORCID: 0009-0007-4545-6019

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.07>

Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – charakterystyka zawodu i jego rola we wsparciu beneficjentów oraz ich rodzin

Niniejszy artykuł podejmuje charakterystykę zawodu asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością, koncentrując się na znaczeniu asystentury zarówno dla beneficjentów programów wsparcia, jak i ich bliskich. Przedstawiona zostaje charakterystyka stanowiska, wymagania stawiane kandydatom oraz analiza wypowiedzi czterech osób, których doświadczenia osobiste są bezpośrednio lub pośrednio związane z omawianą profesją. Wypowiedzi te stanowią źródło empiryczne, ilustrujące realia współpracy z asystentami.

Zawód asystenta osoby z niepełnosprawnością pełni istotną funkcję społeczną, wymagając zarówno wysokiego poziomu kompetencji, empatii, jak i odpowiedzialności oraz cierpliwości, co zostało potwierdzone podczas rozmów. Głównym celem asystentury jest wsparcie osób z niepełnosprawnościami w codziennym funkcjonowaniu, przy czym kluczowe jest zachowanie zasady niewyręczania ich w wykonywaniu czynności. Asystenci wspierają w realizacji zadań, które mogą stanowić trudność lub być niemożliwe do samodzielnego wykonania, takich jak: robienie zakupów, załatwianie spraw urzędowych czy uczestnictwo w życiu społecznym i kulturalnym. Efektem tej formy wsparcia jest nie tylko zwiększenie samodzielności i samooceny beneficjentów, lecz także redukcja negatywnych konsekwencji wynikających z marginalizacji i wykluczenia społecznego. W konsekwencji, asystentura przyczynia się do poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością, wzmacnia ich autonomię oraz ograniczenia poczucie izolacji.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością, pomoc, życie codzienne

Assistant for persons with disabilities – characteristics of the judgment and the role we play and their family

This article explores the characteristics of the profession of a personal assistant for individuals with disabilities, focusing on the significance of this role both for the beneficiaries of support programs and their close ones. It presents a description of the position, the requirements for candidates, and an analysis of statements from four individuals whose personal experiences are directly or indirectly related to this profession. These statements serve as empirical sources illustrating the realities of working with assistants.

The profession of a personal assistant for individuals with disabilities plays a crucial social role, requiring a high level of competence, empathy, responsibility, and patience, as confirmed during interviews. The primary goal of personal assistance is to support individuals with disabilities in their daily functioning, while maintaining the principle of not taking over tasks they can perform themselves. Assistants provide help with tasks that may be challenging or impossible to complete independently, such as shopping, handling official matters, or participating in social and cultural life. The effects of this form of support include not only increased independence and self-esteem of the beneficiaries but also a reduction in the negative consequences of marginalization and social exclusion. As a result, personal assistance contributes to improving the quality of life of individuals with disabilities, strengthening their autonomy, and reducing their sense of isolation.

Key words: disability, assistant for people with disabilities, help, everyday life

Wprowadzenie

Obecność osób z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej staje się coraz bardziej naturalna i codzienna. Niepełnosprawność to pojęcie bardzo pojemne, które obejmuje różne jej rodzaje – a co za tym idzie – różne sytuacje życiowe. Wszystkie te rodzaje łączy jedna cecha, którą jest niespełnianie społecznych kryteriów bycia w „normie” (Zakrzewska-Manterys 2003). Zapewnienie równego dostępu do wszelakich dziedzin życia społecznego, a przede wszystkim do edukacji, rehabilitacji, rekreacji, rozrywki czy możliwości korzystania z dóbr kultury, jak i umożliwienie praktykowania wyznawanej religii to obowiązek państwa a także prawo każdego obywatela (Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 13.12.2006 r., wprowadzona w Polsce zgodnie z Dz. U. z 25 października 2012 r., poz. 1169). Występowanie utrudnień zewnętrznych, nazywanych barierami architektonicznymi, które występują w wielu miejscach publicznych, może okazać się przeszkodą w realizacji aktywności w konkretnym miejscu czy też obiekcie, w którym osoba z niepełnosprawnością mogłaby zrealizować określoną potrzebę związaną z uczestniczeniem w kulturze (Konarska 2015). Przykładem tego zjawiska może być wyższy próg u osób poruszających się na wózku inwalidzkim, brak tablic w alfabecie Braille’a, jak i brak tłumacza języka migowego dla osoby niesłyszanej.

Wsparcie osób z niepełnosprawnością oraz ich bliskich może być realizowane przez asystentów osobistych osób z niepełnosprawnością, którzy posiadają specjalistyczną wiedzę z zakresu niepełnosprawności, odpowiednie przygotowanie teoretyczne oraz doświadczenie praktyczne. Kluczową kwestią jest dopasowanie asystenta do indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością, uwzględniając zarówno jego kompetencję, doświadczenie zawodowe i cechy charakteru.

Niniejszy artykuł przedstawia charakterystykę zawodu asystenta osoby z niepełnosprawnością oraz prezentuje opinie czterech osób, które osobiście lub poprzez swoich bliskich korzystają z usług asystenckich. Wypowiedzi te stanowią źródło empiryczne, umożliwiające poznanie kluczowych aspektów prezentowa-

nej formy wsparcia. Artykuł prezentuje opinie na temat zawodu asystenta, uwagi i spostrzeżenia dotyczące jakości świadczonych usług oraz krótkie historie ich doświadczeń, które pozwalają na lepsze zrozumienie potrzeb i oczekiwań beneficjentów asystentury.

Niepełnosprawność nie jedno ma imię

Niepełnosprawność dotyka nie tylko osoby zmagające się z nią, ale również osoby z ich najbliższego otoczenia. Wyzwania, z którymi mierzą się w życiu codziennym, mogą przyczyniać się nie tylko do zmęczenia fizycznego i emocjonalnego, ale też powodować wykluczenie społeczne osób z niepełnosprawnością oraz ich bliskich. Diagnoza niepełnosprawności dziecka znacząco wpływa na jakość relacji pomiędzy jej członkami, stawia przed nimi rozmaite zadania i obowiązki oraz konieczności współdziałania i wzajemnego wsparcia. Uzyskanie informacji o niepełnosprawności dziecka powoduje u rodziców przeżywanie bardzo trudnych emocji, do których zaliczyć można: strach, rozpacz, niepokój, gniew, żal nad sobą, poczucie winy, osamotnienia czy też wykluczenia (Cytowska 2003).

Niepełnosprawność nie jest pojęciem uniwersalnym i jednoznacznym, każda dziedzina nauki podejmująca nad nią pracę posiada własną definicję, co czyni ją zagadnieniem interdyscyplinarnym. To zjawisko indywidualne, dotyczące konkretnej, niepowtarzalnej osoby, najczęściej jest rozumiane jako ograniczenie sprawności. Samo pojęcie nie wskazuje jeszcze ani na obszar, w jakim ograniczona jest sprawność, ani na stopień tego ograniczenia. Niepełnosprawność wynika z uszkodzenia struktur i/lub zaburzenia funkcji organizmu, jednak nie powinna być identyfikowana z chorobą, chociaż często występuje z różnymi schorzeniami. Kluczową różnicą między tymi dwoma stanami jest fakt, że choroby podlegają leczeniu zarówno u osób z niepełnosprawnością, jak i w pełni sprawnych. Z reguły niepełnosprawność jest stanem trwałym, jednak czasami może być czasowa, np. po wypadku w pracy, a jej nasilenie może się zmieniać w czasie, tym samym wpływając na rokowania co do dalszego funkcjonowania człowieka (Dudzińska 2022).

Kolejna definicja, która określa niepełnosprawność, znajduje się w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych przyjętej Uchwałą Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej 1 sierpnia 1997 r. Można w niej przeczytać, że Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje, że osoby niepełnosprawne, czyli osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji (Uchwała Sejmu Rzeczypos-

spolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. z dnia 13.08.1997 r. Nr 50, poz. 475).

W literaturze naukowej można napotkać dwa podstawowe modele postrzegania niepełnosprawności: medyczny i społeczny. Pierwszy z nich definiuje niepełnosprawność jako długotrwały stan, który wymaga odpowiedniego leczenia (Woźniak 2008). Porównywana jest z chorobą, ponieważ wywołują ją czynniki genetyczne, teratogeny i patogeny, na które medycyna potrafi bezpośrednio oddziaływać. Czasami może być powodowana przez urazy i uszkodzenia mechaniczne, z którymi medycyna też potrafi sobie radzić (Wiliński 2010).

Społeczny model postrzegania niepełnosprawności wskazuje, że powstaje ona w skutek ograniczeń, których doświadcza osoba z niepełnosprawnością. Zalicza się do nich m.in. indywidualne uprzedzenia społeczeństwa (stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnościami), niedostosowany transport publiczny (wysokie autobusy, brak możliwości wjechania wózkiem inwalidzkim), bariery architektoniczne w budownictwie użyteczności publicznej, edukacja oparta na segregacji ze względu na pełnosprawność i jej brak. Społeczny model niepełnosprawności powstaje w skutek ograniczeń, które dotyczą osoby z niepełnosprawnością, jak również indywidualnych uprzedzeń, utrudnionego dostępu do budynków architektury publicznej, segregacji edukacyjnej czy niedostosowania systemu transportu (Barnes, Mercer 2008).

Kluczowe znaczenie ma analiza przyczyn niepełnosprawności, które można podzielić na wrodzone oraz nabyte w wyniku chorób, urazów, a także procesów starzenia się organizmu, co dodatkowo ma wpływ na złożoność opisywanego zjawiska. Niezależnie od etiologii, rozpoznanie choroby lub uszkodzenia prowadzi do zaburzenia funkcji organizmu, a w konsekwencji do ograniczenia zdolności wykonywania codziennych czynności oraz uczestnictwa w życiu kulturalnym i społecznym.

Niezwykle pomocna może okazać się pomoc asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością, którego obecność zapewnia kompleksowe wsparcie zarówno beneficjentom, jak również ich bliskim w różnych aspektach dnia codziennego. Zawód ten został oficjalnie uregulowany wydanym przez Ministra Edukacji Narodowej rozporządzeniem z dnia 29 marca 2001 r. W ten sposób zostało zmienione rozporządzenie w sprawie klasyfikowania zawodów szkolnictwa zawodowego, wprowadzając zawód asystenta osoby z niepełnosprawnością do nowej grupy zawodów w pomocy społecznej (Dz. U. z 2001 r. Nr 34, poz. 405). Włączenie tej profesji do oficjalnej klasyfikacji spowodowało istotny krok w kierunku profesjonalizacji usług asystenckich oraz uznanie ich znaczenia w systemie wsparcia społecznego.

Program Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością

Program *Asystent osobisty niepełnosprawnej*, oficjalna nazwa programu funkcjonująca w Polsce, polega na zapewnieniu pomocy osobie z niepełnosprawnością w wykonywaniu czynności dnia codziennego, a także wspieraniu jej w życiu społecznym. To także forma ogólnodostępnego wspierania, z którego mogą skorzystać osoby z niepełnosprawnością po spełnieniu określonych warunków (<https://www.fundacjaavalon.pl/abc/asystent-osoby-z-niepełnosprawnoscia-wszystko-comusisz-wiedziec/>, dostęp: 21.10.2024).

Asystencja osobista nie jest formą pomocy o charakterze socjalnym, lecz instrumentalnym pozwalającym na przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu i dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami. Taka forma usług asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością jest oferowana obecnie niemal wyłącznie poprzez organizacje pozarządowe finansowane z funduszy unijnych oraz grantów (Błaszczak-Banasiak, Kubicki, Bielińska, Bieliński, Sałkowska 2017).

Program asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnej jest dedykowany dla osób, które posiadają orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności oraz dzieci do ukończenia 16. roku życia posiadających orzeczenie o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem w punkcie 7 i 8 w orzeczeniu i niepełnosprawności – konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji (<https://samorzad.gov.pl/web/mops-zgierz/program-asystent-osobisty-osoby-niepełnosprawnej-edycja-2025> dostęp: 21.10.2024).

Usługi świadczone przez asystentów mogą uzupełniać usługi opiekuńcze, ale nie mogą ich zastępować. Ich praca polega na aktywizowaniu osoby z niepełnosprawnością, pomocy w podnoszeniu jakości jej życia, za pomocą wykorzystywania jej możliwości oraz zasobów środowiskowych. Asystencja osobista powinna również pozwalać na pełne włączenie osób z niepełnosprawnościami do życia lokalnej społeczności, w tym także umożliwiać realizację podstawowych praw obywatelskich, w tym prawo do edukacji, pracy, udziału w życiu społecznym, publicznym oraz dostępu do dóbr kultury (Błaszczak-Banasiak, Kubicki, Bielińska, Bieliński, Sałkowska 2017).

Zawód asystenta osobistego nie jest łatwą pracą, ponieważ może być realizowana na wielu poziomach. Wymaga on posiadania profesjonalnej, specjalistycznej wiedzy i umiejętności. Wskazane jest by osoba ubiegająca się o omawiane stanowisko miała predyspozycje osobowościowe, takie jak: łatwe nawiązywanie kontaktu z podopiecznymi oraz ich otoczeniem, wrażliwość na potrzeby i problemy drugiej osoby, gotowość do niesienia pomocy oraz otwartość na zmiany. Ważne jest by asystentów cechowała pełna akceptacja osób wspieranych, ich

niepełnosprawności, sumienność, cierpliwość czy odporność na stres i wypalenie zawodowe (Mirewska 2010). Zdarzają się sytuacje, że asystent osobisty staje się przyjacielem osoby z niepełnosprawnością i dzięki temu współpraca ta staje się bardziej owocna.

Każdy człowiek ma prawo do rozwoju, realizacji oraz zaspokajania potrzeb zgodnych z wartościami życiowymi oraz marzeniami. Do zadań asystenta należy wspieranie i motywowanie podopiecznych w dążeniu do spełniania marzeń. Powinni oni pozwolić na samodzielne decydowanie oraz szukanie rozwiązań problemów napotkanych w życiu. Podczas swojej pracy asystenci powinni skupiać się na nauce niezależności, jak i jej doskonaleniu, ponieważ jest ona niezbędna w codziennym funkcjonowaniu. Zdobywanie tej umiejętności pozwoli w przyszłości odciążyć opiekunów, nawet w najprostszych czynnościach. Bycie samodzielnym podnosi samoocenę oraz pewność siebie. Świadomość umiejętności radzenia sobie z napotkanymi życiowymi problemami, wpływa także na łatwiejsze integrowanie się ze społeczeństwem m.in. poprzez udział w wydarzeniach społecznych i kulturalnych.

Idealne dopasowanie może spowodować, że usługi asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością będą jedną z najbardziej efektywnych metod włączania społecznego i przeciwdziałaniu wykluczeniu społecznemu, jak również metodą, która podniesie komfort życia rodzin sprawujących opiekę nad osobą z niepełnosprawnością (Janocha 2017).

Istotnym zagadnieniem wymagającym uwagi jest fakt, iż osoby posiadające orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności, często wymagają wsparcia drugiej osoby w codziennym funkcjonowaniu. Najczęściej rolę tę przejmują najbliższy członek rodziny, co może prowadzić do powstawania i wzmacniania istniejących już barier społecznych. Ograniczony czas opiekuna sprawia, że jego aktywność zawodowa oraz czas wolny są uzależnione od wsparcia w instytucjach opiekuńczych, takich jak przedszkola, szkoły oraz placówki wsparcia dziennego. W konsekwencji możliwość podjęcia pełnoetatowej pracy jest ograniczona, a ewentualne aktywności zawodowe mają formę zatrudnienia dorywczego. Należy zaznaczyć, że aktywność na rynku pracy może pełnić funkcję wsparcia psychologicznego dla rodziców i opiekunów, pozwalając na chwilowe odseparowanie się od codziennych obowiązków, redukcję stresu, jak i uzyskanie większego dystansu wobec własnej sytuacji życiowej. Przeprowadzone badania wskazują, że w wielu przypadkach, zwłaszcza wśród matek, rezygnacja z aktywności zawodowej jest całkowita, co wynika z pełnego zaangażowania w opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością (Komorowska 2018).

Wymagania formalne dotyczące przyszłych asystentów

W tym miejscu należy zadać pytanie: kto może podejmować zatrudnienie jako asystent osoby z niepełnosprawnością? Wymogi formalne, w których wymagane jest od realizującego zadania asystencji, by posiadał:

- a) dokument, który potwierdza posiadanie kwalifikacji w następujących zawodach oraz specjalnościach: asystent osoby niepełnosprawnej, opiekun osoby starszej, opiekun medyczny, pedagog, psycholog, terapeuta zajęciowy, pielęgniarz, siostra PCK, fizjoterapeuta;
- b) co najmniej 6-miesięczne doświadczenie bezpośredniej pomocy osobom z niepełnosprawnościami, np. doświadczenie zawodowe zdobyte w ramach wolontariatu podczas udzielania wsparcia osobom z niepełnosprawnościami. Powinno być również udokumentowane poprzez oświadczenie w formie pisemnej przez organizację, która zlecała udzielanie bezpośredniej pomocy osobie z niepełnosprawnością (<https://samorząd.gov.pl/web/mops-zgierz/program-asystent-osobisty-osoby-niepełnosprawnej--edycja-2025>, dostęp: 21.10.2024)

W kontekście powyższych założeń kluczowe znaczenie ma precyzyjne określenie kompetencji oraz kwalifikacji wymaganych do wykonywania profesji Asystenta Osobistego Osoby z Niepełnosprawnością. Jasna definicja kryteriów umożliwia zapewnienie najwyższego poziomu świadczonego wsparcia, obejmującego zarówno wiedzę teoretyczną, jak i umiejętności rozpoznawania oraz adekwatnego reagowania na potrzeby fizyczne i emocjonalne podopiecznych. Kompetencje te są niezbędne do efektywnego i profesjonalnego świadczenia usług, dostosowanych do indywidualnych możliwości osób z niepełnosprawnością oraz ich codziennych potrzeb.

Istotną rolę odgrywa proces podnoszenia kwalifikacji przez asystentów osobistych osób z niepełnosprawnością. Może wpływać na wysokiej jakości wsparcie, które będzie dopasowane do potrzeb podopiecznych. Proces samodoskonalenia umożliwia również lepsze zrozumienie aspektów medycznych, psychologicznych oraz społecznych u podopiecznych. Przyczynia się to do skuteczniejszego wspierania samodzielności, wyższej jakości opieki nad osobami z niepełnosprawnościami i może wpływać na zwiększenie komfortu pracy wśród asystentów. Świat nieustannie ewoluuje, a wraz ze zmianami pojawia się nowa wiedza, która owocuje różnorodnymi kursami i programami szkoleniowymi. Pomagają one w dostarczaniu wiedzy oraz umożliwiają nowe spojrzenie na otaczającą rzeczywistość. Dzięki procesowi samodoskonalenia asystenci osób z niepełnosprawnością mogą skuteczniej realizować swoje zadania, co przekłada się na wyższą jakość świadczonego wsparcia. Innowacyjna wiedza może wpłynąć na podnoszenie standardów pracy oraz zwiększania efektywności podejmowanych działań.

Warto mieć na uwadze, że asystenci – choć początkowo są osobami obcymi – to dzięki swojemu zaangażowaniu i profesjonalizmowi, często stają się integralną częścią życia podopiecznych oraz ich bliskich. W wielu przypadkach pełnią nie tylko funkcję wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, lecz stanowią istotny element systemu rodzinnego, na którym mogą polegać zarówno osoby z niepełnosprawnością, jak i ich opiekunowie. W kontekście wykluczenia społecznego, które może dotknąć zarówno podopiecznych oraz ich rodziny, asystent nierzadko jest jedną z nielicznych osób, do których bliscy mogą zwrócić się po pomoc lub zostać wysłuchanymi. Dlatego niezwykle istotną kwestią jest odpowiednie przygotowanie przyszłych asystentów do pełnienia tej roli zarówno pod względem kompetencyjnym, jak i etycznym.

Niezwykle ważnym aspektem wymagającym zwrócenia uwagi jest profesjonalizacja zawodu asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością. Wymagania stawiane przed kandydatami zarówno dotyczące wykształcenia, jak i doświadczenia powodują, że omawiana profesja będzie postrzegana przez społeczeństwo jako fachowa, rzetelna i specjalistyczna. Może się to również przyczynić do poprawy warunków pracy, ponieważ większość osób wykonuje swoje obowiązki na podstawie umowy zlecenia. Taka forma umowy ma wpływ na mniejszą stabilność zatrudnienia, mniejszą atrakcyjność stanowiska oraz gorszymi warunkami pracy (<https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/rpo-uslugi-asystenckie-uwagi-mrips>, dostęp: 2.11.2024).

Metodologia badań własnych

Jesienią 2024 roku na terenie miasta Częstochowa i okolicy zostały zastosowane metody badań jakościowych, z wykorzystaniem wywiadu jako narzędzia badawczego. Rozmowy przeprowadzono zarówno z rodzicami osób z niepełnosprawnością, jak i z samymi osobami niepełnosprawnymi, które korzystają ze wsparcia asystentów. Głównym celem rozmowy było poznanie opinii na temat roli asystentów, doświadczeń rodzin związanych z korzystaniem z pomocy, a także poznanie potrzeb respondentów związanych z obecnością pracowników w ich życiu.

Zastosowanie metody jakościowej wynikało z potrzeby zgłębienia i poznania indywidualnych doświadczeń beneficjentów projektu, co uniemożliwiłyby metody ilościowe. Przeprowadzenie swobodnych rozmów pomogło także w uzyskaniu szczegółowego obrazu uwzględniającego aspekty pracy asystenta oraz emocje związane ze wspólnym działaniem. Swobodna rozmowa pozwoliła na elastyczne i indywidualne dostosowanie jej przebiegu, dokładniejsze zgłębienie wybranych treści, co było kluczowe w przypadku tak ważnej, wrażliwej i osobistej tematyki.

Indywidualnie przeprowadzona rozmowa umożliwia obserwację emocji, mowy ciała, wpływając na lepsze zrozumienie i obserwację odczuć rozmówcy. Bezpośredni kontakt istotnie przyczynił się do stworzenia przyjaznej i bezpiecznej atmosfery, która sprzyjała budowaniu zaufania i wpływała na szczerość wypowiedzi.

Przed rozpoczęciem badania wszyscy uczestnicy zostali poinformowani o jego celu oraz o zasadach poufności. Zgodnie z zasadami etyki dane respondentów zostały zmienione, co uniemożliwia ich identyfikację przez osoby trzecie. W początkowej fazie rozmowy zostały im przekazane informacje na temat sposobu przetwarzania ich wypowiedzi oraz o tym, że mogą zadawać pytania w dotyczące przebiegu rozmowy. Gotowe opisy rozmów zostały przekazane lub przeczytane respondentom w celu weryfikacji i akceptacji, co miało pomóc zweryfikować, czy treść wiernie odzwierciedla ich opinie, doświadczenia oraz przemyślenia. Metoda ta okazała się szczególnie trafna i rozsądna. W badaniu tematu o charakterze społecznym, gdzie istnieje potrzeba zrozumienia doświadczeń oraz perspektyw, jest ona ważniejsza niż uzyskanie statystycznych zależności.

Rozmówczynie zostały poinformowane o możliwości wycofania się zarówno przed odbytymi rozmowami, w czasie ich trwania oraz po zapoznaniu się z efektem końcowym. Znały termin wysłania tekstu do redakcji i wiedziały, że po wysłaniu go nie będzie możliwości zmiany oraz wycofania się. Wszystkie cztery respondenci odpowiedziały, że rozumieją i na żadnym etapie nie informowały o chęci rezygnacji.

Podczas rozmów istniały dwie kategorie pytań, pierwsze z nich były adresowane do osób z niepełnosprawnością, a drugie do ich opiekunów, do których najczęściej zaliczani są rodzice. W trakcie rozmów mogły one ulec lekkiej modyfikacji ze względu na zdobyte informacje oraz wcześniejsze udzielenie odpowiedzi. Pytania do grupy pierwszych osób brzmiały:

1. Jak wyglądało Pani/Pana życie przed rozpoczęciem współpracy z asystentem?
2. W jaki sposób asystent wspiera Panią/Pana w codziennym życiu, jakie zadania wykonywane przez asystenta uważa Pani/Pan za kluczowe?
3. Czy są sytuacje, w których czuje Pani/Pan, że wsparcie asystenta mogłoby być lepsze lub bardziej dostosowane do Pani/Pana potrzeb?
4. Jakie zmiany w życiu zostały zauważone przez Panią/Pana dzięki współpracy z asystentem?
5. Czy jest coś co Pani/Pana zdaniem należałoby zmienić w asystenturze?

Natomiast pytania do bliskich brzmiały:

1. Jakie były dla Pani/Pana najtrudniejsze chwile przed pojawieniem się asystenta? Jak długo współpracujecie razem? Jest to pierwsza osoba na tym stanowisku czy przed nią były inne?

2. Czy widzi Pani/Pan zmianę w zachowaniu osoby z niepełnosprawnością dzięki wsparciu asystenta?
3. Jak obecność asystenta wpływa na relacje wewnątrz rodziny?
4. Czy uważa Pani/Pan, że dostęp do asystenta pozwolił osobie z niepełnosprawnością na większą niezależność?
5. Jakie cechy lub umiejętności asystenta są według Pani/Pana najważniejsze w jego pracy? Co można by ulepszyć w zakresie wsparcia oferowanego przez asystentów osób z niepełnosprawnością?

Wypowiedzi respondentów¹

Magda

Pierwsza osoba, której rozmowa będzie opisana, to biologiczna matka dziewczyny w spektrum autyzmu. Ma 45 lat, a jej 20-letnia córka jest jedynym biologicznym dzieckiem. Mieszkają w Częstochowie w domu wielopokoleniowym wraz z drugim mężem oraz rodzicami. Zaczynamy od chwili rozmowy, zapoznania się oraz poznania jej historii. Córka od 4 klasy szkoły podstawowej ze względu na inne choroby korzystała z nauczania domowego, które było najlepszym rozwiązaniem w tamtym okresie. Niestety zaowocowało to fobią społeczną, niechęcią do wychodzenia z domu oraz przebywania w miejscach z innymi osobami.

Na zadane pytanie, co było najtrudniejsze przed pojawianiem się asystenta, odpowiedziała: „brak wsparcia, zrozumienia oraz osoby, która mnie empatycznie wysłucha bez krytyki”. W dalszej części wypowiedzi rozmówczyni wspomniała, że teraz samodzielnie robi zakupy lub wychodzi gdzieś z mężem, bez martwienia się o córkę. Jak wspomina, po 18 latach jest to coś niesamowitego, w końcu może napić się kawy w kawiarni, zjeść z mężem kolację w restauracji, jak również wyjechać na kilka godzin. Zdaniem pani Magdy człowiek, który spędził życie (z dzieckiem) razem z nim w domu, cieszy się z każdej możliwości samotnego wyjścia, nawet tego do lekarza. Wiosną byli z mężem na weselu u rodziny, zostali do późnych godzin nocnych, nie musieli wracać po obiedzie, co było niesamowite.

Od czasu współpracy z asystentką zachowanie beneficjentki uległo znacznej zmianie, wyraża się pełnymi zdaniem, opowiada o emocjach, uczuciach, komunikuje się „jak zdrowa osoba”. Wcześniej mówiła kilkoma wyrazami, nie budowała rozbudowanych zdań, nie opowiadała, w chwili obecnej komunikuje się i popada w złość, gdy ludzie nie chcą jej słuchać, jakby nadrabiała wcześniejsze lata milczenia. Wspomniano, że asystent kładzie duży nacisk na samodzielność. Mat-

¹ Imiona osób (pań) zostały zmienione.

ka nie uważa, że zawsze jest to dobre, ale dzięki jej pracy córka umie samodzielnie się ubrać, przy pomocy drugiej osoby przygotować prosty posiłek i samodzielnie go zjeść. Aktualnie uczą się korzystać z aplikacji do zamawiania jedzenia, beneficjentka wie, że musi szukać takiej, gdzie płaci się gotówką, ponieważ nie ma konta bankowego oraz karty płatniczej. Przełamuje też strach, podczas badania wzroku okulistka najpierw pokazywała badania na asystentce, dzięki czemu córka pani Magdy chętnie poddawała się nim. Kluczową rolę odgrywa zaufanie, młoda dziewczyna wie, że asystentka nie kłamie.

Atmosfera w domu uległa poprawie, Pani Magda i jej mąż mogą sami wyjść z domu, odpocząć od codziennych problemów, co ma ogromne znaczenie dla ich relacji. Dodatkowo asystentka przeprowadza Trening Umiejętności Społecznych, tłumaczy jak zachowywać się adekwatnie do sytuacji, uczy, że po złym zachowaniu należy użyć słowa przepraszam. „Nie oszukujmy się, nie ma magicznej tabletki, która pomoże”, podsumowuje rozmówczyni i dodaje, że spektrum autyzmu jest nieuleczalne, można poprawić jakość życia zarówno osoby nim dotkniętej, ale nigdy nie zostanie wyleczone.

Zdaniem rozmówczyni praca asystenta ma sens, widzi to po zmianie, która zachodzi w córce, cieszy się z jej rosnącej samodzielności. Chciałaby by jej dziecko nauczyło się znaczenia pieniędzy i miało świadomość ich wartości, że 50 zł to nie tylko niebieski papiererek, a 100 zł zielony. Liczę też, że jej córka stanie się na tyle samodzielna, by zostać sama w domu na kilka godzin.

Pani Magdzie w największym stopniu zależy na cechach charakteru i empatii. Współpracowali z kilkoma asystentkami, nie każda nawiązała pozytywne relacje z jej córką. Aktualna asystentka zaczynała pracę będąc jeszcze na studiach, nie miała znacznego doświadczenia w pracy z osobami w spektrum autyzmu, dzięki czemu była otwarta na sugestie i uwagi. Ważne jest, by taka osoba słuchała rodzica: „w końcu my najlepiej znamy nasze dzieci”, podsumowuje. Ulepszeniem jakie można by było wprowadzić, to zdaniem pani Magdy na pewno gwarancja ciągłości programu, co roku pojawia się obawa czy będzie on kontynuowany i jaka liczba godzin zostanie przyznana. Asystentami są ludzie, a wiadomo, każdy ma inny charakter i ważne jest dopasowanie, żeby obie strony do siebie pasowały i się dogadywały.

W tym przypadku można zauważyć, że pani Magdalena jest zadowolona z pracy asystentki. Opowiadając o podejściu do córki i efektach jakie udało się wypracować, dało usłyszeć się usatysfakcjonowanie i radość. Widać, że z asystentką łączy ich coś więcej niż tylko relacja zawodowa. Ton głosu był pozbawiony złości, niezadowolenia czy frustracji. Rozmowa trwała najdłużej ze wszystkich, ponieważ pani Magdalena opowiadała sporo, dzieliła się historią jaką przeszła, informacjami, w rozbudowany sposób odpowiadała na pytania.

Podsumowując, pani Magda ceni w asystencji osobistej wpływ na rozwój córki, poprawę kompetencji społecznych oraz wzrost samodzielności. Docenia fakt, że obecność asystentki przyczynia się do zmniejszenia jej wykluczenia z życia społecznego i możliwość powrotu do niego. Po 20 latach życia w domu i ciągłej opieki nad córką może bez większych obaw wyjść sama z domu, spotkać się z koleżankami, jak i wyjść jedynie z mężem.

Maria

Jest 75-letnią kobietą, chorowała kilka razy (wznowa) na nowotwór, na co dzień porusza się na wózku inwalidzkim ze względu na niedowłady i słoniowatość kończyn dolnych. Mieszka w domu własnościowym, które nie jest dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Można zaobserwować w nim wąskie futryny, przez co nie może korzystać z łazienki, toalety oraz jednego z pokoi. Dodatkowo przy wejściu do mieszkania znajduje się wysoki próg, a budynek nie posiada windy. Podczas rozmowy była wesołą, pełną życia kobietą, z niesamowitym optymizmem.

Z usług asystentury korzysta od kilku lat, dzięki czemu nie jest tak bardzo uzależniona od osób trzecich. Na jej życie, podobnie jak na wielu innych, znacząco wpłynęła pandemia COVID-19 oraz wprowadzenie zakazu przemieszczania się. Jak wspomina, w tamtej chwili była samodzielną, nie miała większych problemów z poruszaniem. Niestety, spędzanie długiego czasu w domu spowodowało, że pojawiły się problemy z przemieszczaniem, co zmusiło rozmówczynię do korzystania z wózka inwalidzkiego. W tej sytuacji pomoc asystentki opiera się przede wszystkim na pomocy w czynnościach dnia codziennego, przyniesienie zakupów, wizyta w aptece, załatwienie spraw poza miejscem zamieszkania czy najprostsze, wspólne spędzenie czasu. Dzieci nie mieszkają w pobliżu; jedno mieszka za granicą, a drugie ok. 70 km od jej domu, co znacznie utrudnia kontakt oraz możliwość wsparcia. Dzięki asystentowi nie musi prosić o pomoc sąsiadów, dalszej rodziny, znajomych czy płacić opiekunkom osób starszych.

Jak wspomina, asystentka jest jej nogami, wykonuje zadania, których sama zrobić nie może. Nie jest uzależniona od rodziny, nie musi prosić by ktoś jechał na drugi koniec miasta złożyć wniosek do MOPS o dofinansowanie do środków higienicznych, jak również szukać pomocy w zakupie tych środków, bo pojedzie asystentka. Podobnie wygląda sytuacja z wizytami w przychodni czy u lekarza; dziewczyna, która jej pomaga, jest upoważniona i reprezentuje ją w tych miejscach. W czasie wizyt dzwoni z gabinetu do niej, dzięki czemu pani Maria może rozmawiać z lekarzami. Czuje, że nie jest ciężarem dla bliskich, dalej korzysta z ich pomocy, ale znacznie mniej niż wcześniej.

Zdaniem pani Marii raczej wszystko jest w porządku, jedyny fakt, który zmieniłaby, to chciałaby asystentkę z wykształceniem pielęgniariskim, mógłby wtedy wykonywać zastrzyki, podpinąć kroplówki czy pomagać przy opatrywaniu ran. W ostateczności mogłaby być to również osoba z wykształceniem z zakresu fizjoterapii. Narzekać nie może, bo zawsze może liczyć na asystentkę, która pomoże w każdej sytuacji. Nie choruje, przychodzi w ustalonych terminach. Zdaniem rozmówczyni można by było zmienić na osobę mieszkającą, bo asystentka mieszka około 10 km od niej, i jak sama mówi: „czasami nie mam serca dzwonić po nią w środku nocy by mi pomogła”.

W tym przypadku można zauważyć, że dopasowanie się charakterem to nie wszystko, istotną rolę odgrywa konkretne wykształcenie, którego obecna asystentka nie posiada, ponieważ jest pedagogiem. Możliwe że założenia projektu nie zostały dokładnie przedstawione, co wpłynęło na oczekiwania. Pani Maria jest zadowolona ze współpracy, ale po rozmowie można było wywnioskować, że oczekiwała czegoś innego, liczyła na asystenta z wykształceniem z dziedziny medycznej, a nie społecznej. To ukazuje jak ważne jest szczegółowe przedstawienie zasad programu, jak i poinformowanie przyszłych odbiorców, z jakim wykształceniem asystenta mogą się spotkać oraz jakie zadania będzie mógł wykonywać.

Katarzyna

Jest matką 16-letniej dziewczyny ze spektrum autyzmu oraz niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Mieszkają w pobliżu Częstochowy, codziennie dojeżdżają do Zespołu Szkół Zawodowych Specjalnych, ponieważ w miejscu zamieszkania nie mają możliwości kontynuowania nauki. Mieszkają same, biologiczny ojciec ma ograniczone prawa rodzicielskie, płaci alimenty, spotyka się z córką kilka razy w roku.

Pani Katarzyna powiedziała, że nie widzi różnicy w życiu podczas współpracy z asystentem osobistym. Korzysta z takiej pomocy po raz pierwszy, czekała na nią długo, ponieważ jest wielu chętnych, a miejsc w projekcie niewiele; w tym momencie ta współpraca trwa 4 miesiące. Nie widzi zmian w zachowaniu córki, a dodatkowo podejrzewa, że asystentka boi się dziewczyny. Powodem tego może być brak doświadczenia w pracy z osobami w spektrum autyzmu oraz niepełnosprawnością intelektualną, a to jej się nie podoba. Uważa, że osoba pracująca na danym stanowisku, powinna mieć jakąkolwiek wiedzę z tego zakresu, by móc w prawidłowy oraz profesjonalny sposób wykonywać swoją pracę. Podczas pierwszych spotkań asystentka powiedziała, że specjalizuje się w pracy z osobami starszymi, do takiej pracy się szkolili i nie podejrzewała, że będzie pracować z osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

Nie jest zadowolona, że asystentka nie potrafi wymyślić zajęcia dla córki, przejąć inicjatywy, przez co dziewczynka sama zaczyna się nudzić i pojawiają się u niej zachowania wskazujące na zdenerwowanie. Niestety, instytucja zapewniająca asystentów nie posiada osoby, która ma wykształcenie lub doświadczenie z pracy z osobami w spektrum autyzmu czy też niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ beneficjentami są przede wszystkim osoby starsze.

Pani Katarzyna mówi, że plusem jest obecność asystentki w sobotę. W tygodniu po powrocie ze szkoły mają rytuały, często lekarzy oraz odwiedzają inne placówki. W weekend może wyjść z domu, zrobić zakupy i nie musi martwić się o córkę, gdyż ma ona zapewnioną opiekę przez 4 godziny. Tutaj praca asystentki polega głównie na przypilnowaniu córki, podaniu posiłku oraz uwagi w czasie jedzenia.

Na pytanie, co można by było ulepszyć w zakresie oferowanego wsparcia, padła odpowiedź, że przede wszystkim dobór asystentów, którzy mają wiedzę na temat choroby lub zaburzenia osoby, z którą pracują lub chęć poszerzenia tej wiedzy. Zdaniem pani Katarzyny w dzisiejszych czasach problemem nie jest dostęp do wiedzy, bo każdy ma Internet i przeglądarkę w telefonie, wystarczy odrobina chęci. Dzięki temu uniknie się wielu rozczarowań i niepotrzebnych nerwów. Ważne jest by asystent chciał samodzielnie zdobyć wiedzę, której nie ma i dopytywał jak czegoś nie wie.

Podczas rozmowy widać było, że nie jest zadowolona z opieki asystentki, że oczekiwała czegoś innego. Przede wszystkim oczekiwała osoby, która ma wiedzę lub doświadczenie w pracy z niepełnosprawnością intelektualną. Na zakończenie rozmowy stwierdziła, że nie będzie rezygnować ze współpracy, ponieważ liczy, że w przyszłości pojawi się asystent z wiedzą lub doświadczeniem w pracy z osobami ze spektrum autyzmu.

W tym przypadku zauważyć można jak ważna jest wiedza i chęć poszerzania kwalifikacji. Wsparcie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną powinno być realizowane przez osoby z wykształceniem w tym zakresie. Niestety mała stabilność zatrudnienia może wpływać na liczbę osób chętnych do pracy ze specjalistycznym wykształceniem oraz doświadczeniem. Może zdarzać się, jak w powyższym przypadku, że kwalifikacja asystenta nie będzie odpowiadała potrzebom osób z niepełnosprawnością. Wnioskiem, jaki można wyciągnąć, jest fakt, że niezwykle istotne są zarówno cechy charakteru, jak i posiadana wiedza.

Dorota

Jest mamą dwójki dzieci oraz żoną. Jej młodszy syn mający 15 lat posiada diagnozę niepełnosprawności intelektualnej oraz uczęszcza do Zespołu Szkół Specjalnych. Nie komunikuje się przy użyciu mowy, posiada tablet z programem

MÓWik. Z pomocy asystenta korzystają od 3 lat, w tym momencie mają kolejną osobę, ponieważ pierwsza po skończeniu studiów, poszła do pełnoetatowej pracy i nie mogła dalej kontynuować pracy asystenta.

Przed pojawieniem się asystenta bywało ciężko, ponieważ mało kto chciał im pomóc, nawet bliscy się odsunęli. Rozmawiamy przez komunikatory, widujemy się kilka razy w roku, ale wyczuć można ich skrepowanie w towarzystwie syna. Nigdy tego nie powiedzieli wprost. Aktualnie mogą wyjść z mężem bez obaw czy oceniającego lub współczującego wzroku ludzi wokół. Ich syn czeka zaopiekowany w domu, nie pokazuje chęci wyjścia z nami, woli spędzać czas ze swoją asystentką, a oni się z tego cieszą.

Większych zmian nie zauważają, syn z natury jest spokojnym dzieckiem. Ważne jest dla nich, że pani asystent, która przychodzi, została przez niego zaakceptowana. Lubi gdy czyta mu bajki, gdy rysują razem, układają też puzzle czy grają w gry. Zawsze mają jakieś zajęcie, a Pani Dorota daje mu trochę prywatności i możliwość odpoczynku od rodziców, by nie spędzał całej doby z nimi.

Wspomina, że wspaniałe jest to, że jako rodzina odżyli, nawet zwykłe wyjście na zakupy, możliwość wyjścia do kina czy na kolację jest czymś niezwykłym. Mogą poczuć się chociaż trochę jak rodzice nastolatków, którzy stali się bardziej samodzielni i zostają w domu na kilka godzin sami, gdy ich opiekunowie wychodzą. Ich syn ma namiastkę życia bez rodzica, chociaż tyle mogą mu zaoferować, ponieważ nie zostawia go na dłużej niż 5 godzin. Nie wiedzą czy mogą mówić o większej niezależności, ale na pewno o jej namiastce. W końcu rodziców, do których jest przyzwyczajony, nie ma i w jakiś sposób musi sobie z tym poradzić.

Najważniejszy jest człowiek, jego podejście i zaangażowanie. Zdaniem Pani Doroty to kluczowe kwestie, gdy asystent posiada te cechy, to raczej jest na wygranej pozycji. Jej zdaniem trafili w obu przypadkach wspaniale, poprzednio była to młoda dziewczyna, teraz praktycznie jej rówieśniczka, nie może narzekać na żadną z nich. Dodatkowym plusem jest, że zawsze może na nią liczyć. Aktualna asystentka przychodzi do nich dodatkowo prywatnie i płacą jej sami. Oferowana liczba godzin nie zawsze jest wystarczająca, np. w wakacje gdy nie ma szkoły, dlatego wtedy dodatkowo ją zatrudniają.

Pani Dorota podczas rozmów wydawała się niezwykle pogodną oraz optymistyczną osobą o ciepłym usposobieniu. Wypowiadała się niezwykle dobrze o osobach, które pełniły funkcję asystenta u jej syna. Docenia niezwykle tę formę pomocy i jest z niej niezwykle zadowolona.

Podsumowanie wypowiedzi respondentów

Pierwszą refleksją, która przychodzi po zapoznaniu się z wypowiedziami, jest niezwykle ważny charakter asystenta i jego podejście do pracy. Jedna z rozmówczyń wspomniała, że asystent to też człowiek i wiele zależy od jego charakteru, co zgadza się z wyżej wspomnianym opisem.

Ważne jest rozeznanie w potrzebach osób zgłaszających się o pomoc i odpowiednie dopasowanie asystenta. Widać to na przykładzie Pani Katarzyny, u której dopasowanie nie jest trafione. Asystentka sama powiedziała, że nie ma wiedzy i wykształcenia w danej dziedzinie, przez co dochodzi do nieporozumień. Może to również wpłynąć na brak zaufania beneficjentów programu do osób pracujących na omawianym stanowisku oraz negatywne odczucia co do profesji. Należy przedstawić założenia programu i zakres działań, by uniknąć rozczarowania jak w przypadku pani Marii.

Asystenci, szczególnie ci pracujący z młodymi osobami, pomagają ich rodzinom w powrocie do życia społecznego. Dzięki temu, że ich dzieci są pod profesjonalną opieką, mogą bez większych obaw wyjść z domu i móc chociaż na chwilę zapomnieć o trudach dnia codziennego. Natomiast ci, którzy pracują z osobami starszymi oraz niewychodzącymi, pomagają przede wszystkim w zadaniach poza miejscem zamieszkania, odciążając najbliższych lub ich zastępując.

Obecność asystenta wpływa na funkcjonowanie psychiczne osoby z niepełnosprawnością oraz jej bliskich. Wsparcie, które jest świadczone przez profesjonalistów, może przyczynić się do redukcji stresu, zmniejszenia uczucia osamotnienia oraz zwiększenia komfortu psychicznego. Ich praca pomaga w rozwoju samodzielności i większej niezależności, co przekłada się na większe poczucie kontroli nad własnym życiem. Relacja z asystentem powinna opierać się na zaufaniu, stabilności i empatii, które są kluczowe w relacji pomocowej oraz terapeutycznej. Pomagają one w łatwiejszym nawiązywaniu kontaktów, otwartym wyrażaniu obaw, opinii oraz wzroście otwartości między ludźmi. Asystenci są często osobami, które utrzymują regularny kontakt z rodzinami i niwelują skutki wykluczenia społecznego, którego przyczyną często bywa niepełnosprawność. Zaufanie, którym są obdarzeni, wpływa na wzrost towarzyskości, szczerości oraz pomaga w dzieleniu się obawami, jak również przemyśleniami.

Fundacje, stowarzyszenia oraz pozostałe placówki, które oferują wsparcie asystenta osobistego, powinny zdawać sobie sprawę jak ważne jest dokładne poinformowanie przyszłych odbiorców o założeniach programu, obowiązkach asystentów, ich wykształceniu i uprawnieniach. Powinny zwrócić uwagę na dopasowanie asystenta i odbiorcy projektu, by uniknąć nieporozumień oraz spełnić oczekiwania obu stron.

Powyższe rozmowy pomogły uwypuklić znaczenie zarówno cech charakterologicznych, jak i poziomu wykształcenia oraz posiadanej wiedzy w kontekście pracy asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością. Niewłaściwe dopasowanie asystenta do potrzeb beneficjenta, spowodowane m.in. ograniczoną liczbą dostępnych specjalistów, może prowadzić do niezadowolenia z jakości świadczonych usług, a także negatywnie wpłynąć na postrzeganie efektywności programu asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością.

Z perspektywy naukowej powyższa analiza stanowi istotny wkład w poszerzenie wiedzy nad efektywnością programów wsparcia, a także może stanowić podstawę do formułowania rekomendacji dotyczących optymalizacji procesów rekrutacyjnych. Ma to kluczowe znaczenie zarówno dla teorii, jak i praktyki w obszarze wsparcia. Wymaga to również dokładniejszego zbadania i zgłębienia pod względem naukowym by zweryfikować, na jakim poziomie występuje odpowiednie dopasowanie asystentów osobistych i beneficjentów. Przyczynić się to może do profesjonalizacji zawodu oraz wzrostu znaczenia profesji

Podsumowanie

Profesja jaką jest Asystent Osobisty Osoby z Niepełnosprawnością to dalej mało znany zawód, który wymaga specjalistycznej wiedzy, doświadczenia oraz umiejętności. W zależności od potrzeb zarówno beneficjentów, jak i ich rodzin wymaga zaangażowania, pasji oraz empatii. Asystenci poza wiedzą teoretyczną i doświadczeniem powinni również posiadać umiejętności interpersonalne oraz umiejętności miękkie, ponieważ pracując z ludźmi ważna jest łatwość w nawiązywaniu kontaktów z drugą osobą i umiejętność dopasowania się do rodziny.

Wielokrotnie są to specjaliści, których zaangażowanie w wykonywane działania, a niejednokrotnie sama obecność, działa uzdrawiająco na system rodziny, odciążając jej członków i dając czas oraz przestrzeń na innego typu działania i aktywności. Pomagają w czynnościach dnia codziennego oraz gwarantują profesjonalną, wyspecjalizowaną opiekę nad podopiecznymi.

Istotne jest dopasowanie zarówno pod względem charakteru, wspólnych cech, zainteresowań, jak i wykształcenia, posiadanej wiedzy oraz doświadczenia zawodowego. Dzięki temu zminimalizuje to możliwość nieporozumień i pozytywnie wpłynie na współpracę. Po stronie stowarzyszenia lub fundacji leży obowiązek zapoznania beneficjentów z zadaniami asystentów oraz co jest w zakresie ich obowiązków. Nie jest to zadanie proste, dlatego spora odpowiedzialność spoczywa na placówkach, które realizują program asystentury, jak również dobierają pracowników do rodzin. Wpłynie to pozytywnie na odbiór zawodu i spowoduje,

że asystencja osobista będzie postrzegana jako specjalistyczna forma wsparcia i pomocy.

Należy mieć na uwadze, że osoby z niepełnosprawnością, jak i ich najbliżsi często muszą mierzyć się z wykluczeniem i stygmatyzacją społeczną, które negatywnie wpływają na całe ich życie. Asystenci mogą być jednymi z niewielu osób w otoczeniu, które nie podchodzą oceniająco do rodzin i traktują ich jak zdrową osobę, nie patrząc przez pryzmat niepełnosprawności. Mogą wspierać cały system rodzinny, a w wybranych sytuacjach stać się jedną z niewielu osób w otoczeniu, na którą mogą liczyć.

Bibliografia

- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Błaszczak-Banasiak A., Kubicki P., Bielińska M., Bieliński J., Sałkowska M. (2017), *Asystent osoby fizycznej bez kwalifikacji – wymagania na poziomie przepisów o prawach osób z niepełnosprawnościami. Analiza i osadzanie*, Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich, 5, Warszawa.
- Cytowska B. (2003), *Sytuacja rodziców dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną* [w:] Z. Janiszewska-Niecioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Dudzińska A. (2022), *Niepełnosprawność jako obszar interwencji publicznej*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Janocha J. (2017), *Kwalifikacje, umiejętności i wiedza asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] M. Zima-Parjaszewska, B.E. Abramowska (red.), *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów*, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Warszawa.
- Komorowska O. (2018), *Aktywność życiowa rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością jako istotny element ochrony ich zdrowia*, *Ekonomia – Wrocław Economic Review*, 2(24).
- Konarska J. (2015), *Bariery aktywności psychospołecznej osób z niepełnosprawnością – mity i rzeczywistość*, *Przegląd Badań Edukacyjnych. Educational Studies Review*, 21(2).
- Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej in. bł. o. Rafała Chylińskiego w Zgierzu (21.10.2024), Program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” – edycja 2025.
- Mirewska E. (2010), *Miejsce asystenta osoby niepełnosprawnej w systemie pomocy społecznej* [w:] A. Żakiewicz (red.), *Asystent osoby niepełnosprawnej. Nowy zawód i nowa usługa systemu pomocy społecznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Wiliński M. (2010), *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny* [w:] A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa, 15–59.
- Woźniak Z. (2008), *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, Wydawnictwo SWPS Academica, Warszawa.
- Zakrzewska-Manterys E. (2003), *Dziecko upośledzone – nieuchronność stereotypu* [w:] A. Gustavsson, J. Tøssebro, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Niepełnosprawność intelektualna a style życia*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa

Akty prawne

Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych z dnia 13.12.2006 r. wprowadzona w Polsce, zgodnie z Dz. U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169.

Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. – Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. z 13.08.1997 r. Nr 50, poz. 475).

Źródła Internetowe

<https://www.fundacjaavalon.pl/abc/asystent-osoby-z-niepelnosprawnoscia-wszystko-comusisz-wiedziec/>.

<https://samorząd.gov.pl/web/mops-zgierz/program-asystent-osobisty-osoby-niepelnosprawnej--edycja-2025>.

<https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/rpo-uslugi-asystenckie-uwagi-mrips>.

Małgorzata Moszyńska

Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Gdański

ORCID: 0000-0001-5719-7965

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.08>

Doświadczenie życia przez mężczyznę z autystycznym spektrum zaburzeń

Autorka podejmuje się fenomenologicznej analizy biograficznego wywiadu narracyjnego Fritza Schütze'go z określeniem pól tematycznych Arona Gurwitscha celem odnalezienia odpowiedzi na pytania, jaki wpływ na przebieg życia miały wczesne doświadczenia w obszarze interakcji społecznej oraz w jaki sposób diagnoza zespołu Aspergera wpłynęła na trajektorię życia Narratora.

Metoda: Analiza biograficznego wywiadu narracyjnego F. Schütze, przeprowadzonego z osobą z zespołem Aspergera, którego diagnoza została postawiona w dorosłym życiu, została oparta na teorii pól tematycznych A. Gurwitscha.

Wnioski: Analiza zebranego materiału ujawniła w kształtującej się tożsamości Narratora relację deterministyczną. Uzyskana w wieku dorosłym, niejako przy okazji procesu diagnostycznego syna Narratora, była przełomowym momentem w biografii, i stanowiła impuls do autorefleksji, zatem analiza narracji w tym przypadku była analizą trajektorii życiowej.

Diagnoza stanowiła w narracji **punkt zwrotny**, ponieważ zredefiniowała sposób postrzegania swoich doświadczeń oraz siebie przez Narratora, a także wpłynęła na strategię radzenia sobie z trudnościami, umożliwiła Narratorowi bardziej świadome zarządzanie swoimi wyzwaniami. Wyraźnie zaznaczyła się zgodność między życiem opowiedzianym a życiem przeżywanym, gdzie ujawniły się strategie adaptacyjne wypracowywane oraz stosowane przez Narratora w codzienności.

Słowa kluczowe: dorosłość, autystyczne spektrum zaburzeń, narracja

Experiencing life by a man with autism spectrum disorder

The author undertakes a phenomenological analysis of Fritz Schütze's biographical narrative interview with the identification of Aron Gurwitsch's thematic fields in order to find answers to the questions of what impact early experiences in the area of social interaction had on the course of life, and how the diagnosis of Asperger syndrome affected the trajectory of the Narrator's life.

Method: The analysis of the biographical narrative interview of F. Schütze, conducted with a person with Asperger syndrome, whose diagnosis was made in adulthood, was based on the theory of thematic fields of A. Gurwitsch.

Conclusions: the analysis of the collected material revealed a deterministic narrative in the forming identity of the Narrator. Obtained in adulthood, as it were, on the occasion of the diagnostic process of the Narrator's son was a turning point in biography, and provided the impetus for self-reflection, so the analysis of the narrative in this case was an analysis of the life trajectory.

The diagnosis was a **turning point** in the narrative, as it redefined the Narrator's perception of his experiences and of himself, and influenced his coping strategies, enabling the Narrator to manage his challenges more consciously. There was a clear correspondence between the narrated life and the lived life where the adaptive strategies developed and used by the Narrator in everyday life were revealed.

Key words: adulthood, autism spectrum disorder, narrative

Wprowadzenie

Europejska ponowoczesność przyniosła nowe, inkluzyjne widzenie osób z niepełnosprawnościami, w tym również osób z autystycznym spektrum zaburzeń. Przełom w podejściu do zagadnienia niepełnosprawności to nie tylko zmiana w obszarze językowym, ale również adaptacje prawne oraz projektowanie uniwersalne. Istotnym, właściwie przełomowym momentem w tym zakresie było ustanowienie Konwencji praw osób z niepełnosprawnościami (ratyfikowana w Polsce w 2012 r.). W polskim systemie edukacyjnym, w ciągu ostatnich dwóch dekad, próbowano – z różnym stopniem sukcesu – włączać uczniów z autystycznym spektrum zaburzeń do szkół ogólnodostępnych. Wydaje się jednak, że proces ten w Polsce w stosunku do zwiększającej się kaskadowo populacji osób z autyzmem nie jest zgrany czasowo. Najnowsze dane, które prawdopodobnie nie są całkowicie miarodajne ze względu na brak jednolitych kryteriów diagnostycznych, brak procedury przeprowadzania diagnozy autystycznego spektrum zaburzeń w Polsce, oraz brak ujednoliconych danych statystycznych, informują o wzroście około 30% rok do roku liczby uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego na podstawie rozpoznania autyzmu realizujących obowiązki szkolne. Uczniowie ci stanowią obecnie populację powyżej 81 tysięcy osób (GOV. 2022–2023) Połowa, a właściwie 45% tej grupy nie ukończy edukacji na różnych etapach kształcenia (Szempruch, Szymła 2021).

W Polsce nie ma rozwiązań systemowych, prawnych, adresowanych bezpośrednio do dorosłych osób z autyzmem, a co za tym idzie, spotykają oni trudności w obszarze zatrudnienia. Nie mamy również prostych rozwiązań ekonomiczno-prawnych dedykowanych przedsiębiorcom celem zachęcenia i lub ułatwienia im zatrudniania osób z autyzmem. Również wizerunek społeczny osób z niepełnosprawnościami, w tym z autystycznym spektrum zaburzeń, wciąż wymaga działań w omawianym obszarze, ponieważ niepełnosprawność często zostaje ujęta w sposób, który albo sprawia, że osoba staje się niewidoczna, albo wręcz przeciwnie – nadmiernie widoczna (Garland-Thomson 2020).

Autonomiczna dorosłość osób ze spektrum autyzmu staje się coraz bardziej widoczną zarówno w badaniach naukowych, jak i praktyce społecznej, obszarem badawczym. Osoby z autyzmem coraz częściej przekazują informacje o sobie,

szczególnie w formie pisanej jako publikacje biograficzne (Rose 2028). Autonomia dorosłego człowieka, w tym samodzielność i możliwość zatrudnienia – jak pisze Anna Prokopiak (2020) – stanowi wyznacznik sukcesu społecznego jednostki. Tematykę dorosłości osób z autystycznym spektrum zaburzeń w różnych jej obszarach podejmują m.in.: Buława-Halas (2017), Gardin i Duffy (2013), Hołub (2024), Panasiuk i Patyk (2023), Pawlik (2019). Wciąż jednak brakuje opracowań naukowych szczególnie w kontekście analiz narracji tożsamościowej dorosłych osób z autystycznym spektrum zaburzeń, których analiza przyniosłaby być może wymierne korzyści do zwiększenia dynamiki procesu inkluzyjności w obszarze nie tylko edukacji i zatrudniania osób z autystycznym spektrum zaburzeń, ale przede wszystkim przeciwdziałaniu marginalizacji.

Metodologia

Opisane badanie wpisuje się w nurt jakościowej analizy prowadzonej w paradygmacie interpretatywnym, skupiającym się na fenomenologicznym podejściu pozwalającym uchwycić subiektywne doświadczenia przeżywanej rzeczywistości społecznej oraz znaczenia przypisywane różnym etapom życia (Piorunek 2016), gdzie niepełnosprawność ukazuje się jako zbiór cech wpisanych w ludzką kondycję, podlegających refleksji społecznej i egzystencjalnej (Rzeźnicka-Krupa 2007). Przedmiotem badania jest biografia mężczyzny, który diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu otrzymał w życiu dorosłym. Celem analizy było dogłębne zrozumienie indywidualnych doświadczeń mężczyzny z rozpoznanym zespołem Aspergera, jak postrzega samego siebie i jak konstruuje swoją tożsamość w kontekście społecznych i osobistych doświadczeń. Przedstawiona przez Narratora historia życia pozwoliła na zrozumienie chronologii wydarzeń oraz ich wpływu na rozwój tożsamości, uchwycenie dynamiki biografii w rozumieniu jak radzi sobie z kryzysami oraz jakie procesy adaptacyjne potrafi stosować. Ten rodzaj metody pozwolił mi na połączenie w procesie analizy perspektywy indywidualnej oraz społecznej. Celem uchwycenia kluczowych aspektów życia i refleksji badanego posłużyłam się dodatkowo analizą pól tematycznych według założeń teorii Arona Gurwirtha, który założył, że tożsamość zależy zawsze od kontekstu czy właśnie pola (Aurora 2023). Opowiadana historia życia to sekwencja powiązanych tematów tworzących pola tematyczne, marginalne oraz perspektywiczne (Rosenthal 2012: 295). Gerwitsch posługiwał się tą formą analizy w celu uporządkowania rozproszonych elementów opowieści, identyfikował tym narzędziem kluczowe tematy istotne w kontekście badania tożsamości, postrzegania świata oraz samego siebie z włączeniem relacji interpersonalnych.

Badanie przeprowadzono na terenie Centrum Diagnostyki, Leczenia i Terapii Autyzmu w Olsztynie, w lipcu 2022 roku i obejmowało dwa spotkania z Narratorem, jedno długości 1 godz. 38 min, drugie 39 min. Narracja została nagrana na dyktafon telefoniczny. Procedura badania obejmowała poinformowanie Narratora o celu, poufności, przebiegu oraz podpisaniu zgody na badanie. Prowadzenie badań jakościowych jest możliwe wówczas, kiedy podmiot badania jest w wysokim stopniu świadomy oraz posiada zdolności artykulacyjne (Wyka 1993: 66). W tym wypadku Narrator spełniał określone wymogi, prowadził samodzielną, płynną narrację, nieprzerywaną pytaniami dodatkowymi. Posiadał pełną zdolność posługiwania się mową w zakresie zarówno biernym, jak i nadawczym, wyraźnie natomiast zarysował się brak kompetencji prozodycznych, charakterystyczny w narracji osób z autystycznym spektrum zaburzeń. Zatem ta narracja biograficzna jest uboga w pauzy, zmiany tempa, intonacji nawet w trakcie opisu sytuacji trudnych dla Informanta, kiedy oczekivalibyśmy zmiany w obszarze melodii mowy w związku z określonymi doświadczeniami.

Wywiad został nagrany, a następnie wielokrotnie odsłuchany i dosłownie transkrybowany. Wielokrotna analiza transkrypcji umożliwiła mi identyfikację naturalnie wyłaniających się kodów narracyjnych, takich jak: relacje społeczne, trudności edukacyjne, samotność oraz pasje.

Odnosząc się do wyjaśnienia zróżnicowanego nazewnictwa dotyczącego opisywanego zaburzenia, posługuję się naprzemiennie określeniami autystyczne spektrum zaburzeń, autyzm, zespół Aspergera, co jest związane z obecnie obowiązującą w Polsce klasyfikacją ICD-10 (2009), jak i nową obowiązującą w większości krajów europejskich klasyfikacją ICD-11. Zawsze jednak, dla mnie jako pedagoga, przed określeniem niepełnosprawności stoi człowiek i jego historia. Dodatkowo, zgodnie z podejściem Fritza Schütze'go warto dookreślić nazewnictwo opisujące osobę udzielającą wywiadu (Schütze 2012: 146) nie tylko jako narratora, gdy tworzy opowieść, ale również jako informanta kiedy udziela wywiadu.

Analiza narracji

W toku analizy tematycznej biograficznego wywiadu wyraźnie zaznacza się chronologiczna struktura narracji, Narrator po rozpoczęciu przeprowadzania wywiadu przeze mnie został poinformowany o celu badania, zapewniony o anonimowości, rejestracji wywiadu oraz o możliwości publikacji na co wyraził zgodę. Poprosiłam o opowiedzenie historii życia: proszę, aby opowiedział mi Pan swoje życie.

Obszar relacji społecznych w polu tematycznym, wyłaniający się z narracji jest osadzony w chronologii czasowej i wyraźnie dzieli się na powodzenia w tym

obszarze w wieku młodzieńczym. Okres adolescencji Narratora ukazuje nam narastające trudności, które Narrator przedstawia bardziej jako Informant, kolejno przechodząc do autorefleksji. Relacje społeczne Narratora skupiają się również na powiązaniu z określonymi zainteresowaniami, co dawało mu ponownie możliwości nawiązywania relacji towarzyskich. Pojawia się tu również pole tematyczne dotyczące trudności związanych ze zdrowiem, komunikacją jako obszarem utrudnień w relacjach społecznych, diagnozą autyzmu, izolacją społeczną, marginalizacją, poczuciem bycia gorszym oraz izolacją. Marginalne pola relacji społecznych ukazują obszary wycofywania się z relacji, nasilające się problemy zdrowotne, uprzedzenia społeczne Narratora, poczucie zagubienia i nieprzystosowania. Nadzieja na zmianę, rozwój osobisty, wyzwania w relacjach, ewolucja reakcji na diagnozę, konfrontacja z trudnościami to wyłonione pola perspektywiczne w transkrypcji narracji.

Kod: Relacje społeczne

Tematyczne pola relacji społecznych

Relacje społeczne:

„Pamiętam, że od razu miałem kolegów w zasadzie, jeśli chodzi o takie powiedzmy powiązania społeczne. Dwóch sąsiadów, tak praktycznie rzecz biorąc i potem gdzieś tam po drodze się poznało innych chłopaków”; „Miałem wtedy może 2–3 lata. Nawiązywałem dobrze znajomości, szybko i udawało mi się komunikować”; „Nie miałem żadnych problemów z nawiązywaniem kontaktów. Oczywiście koleżeńskich”; „W szkole podstawowej też miałem do, do siódmej klasy dobrego kolegę”; „Mój jakby krąg znajomych się poszerzał”; „No było w miarę zgodnie. No i postanowiłem się do końca zaangażować w ten związek i oświadczyłem się”; „Potem pobraliśmy się, partnerka wyraziła zgodę na ten ślub”; „Nie było specjalnie deklaracji z obu stron, jak to bardzo się mocno kochamy”; „No i zaczynam trzeci raz w życiu odczuwać, odczuwać wpływ drugiej osoby, który ponoć nazywa się zakochaniem”; „Pierwszy moment, w którym chcę wziąć ślub kościelny”; „Zacząłem tańczyć i świetnie mi to wychodziło i jakoś tak samo z siebie. To było moje takie trzecie z kolei życie, bo pierwsze życie to co robię na co dzień, drugie życie, pierwsze życie to nudna, ta codzienna nuda, drugie życie to robienie muzyki, trzecie życie to taniec”; „Zacząłem to rozwijać, nawet i brata cioteczkiego młodszego zresztą zaczęliśmy wkręcać w tą zabawę”.

Trudności w relacjach społecznych:

„I zaprosił mnie na rzekome urodziny. (...) Zasymulowali otwieranie puszek z napojem gazowanym. I tam zrobili jakąś mieszaninę wody z pieprzem i z jakimiś innymi, z solą”; „Zazwyczaj to ja się sam wpraszałem, ale no chyba akceptowali jakby moje towarzystwo”; „I nadszedł moment, nie wiem, może 14, 15 lat, w którym byłem cały czas pomijany przez kolegów, nie byłem zapraszany do zabawy...”; „Mimo, że wiem, gdzie mieszkają te osoby. Komunikować się jakoś nie, nie robi mi to parę lat w szkole podstawowej”; „Potem to samo się zaczęło dziać w zawodówce, że traktowa-

łem tą osobę jak powietrze”; „Występowała przemoc, przemoc w moją stronę”; „Ma dość tych stanów naszych. Po czterech latach powiedzmy. No i właściwie mówię, że ja też mam dość i koniec. I nie będzie żadnych innych kolejnych związków”; „Sposób wychowania dziecka nas różnił. Sposób, dbania o dom nas różnił”; „No, znowu nie potrafię czegoś osiągnąć, znowu jestem tym najgorszym, znowu mnie nie akceptują”.

Główny nurt narracji ukazuje nam również kolejne pole tematyczne dotyczące problemów w obrębie zdrowia, pojawiające się zapewne jako wynik doświadczeń trudnych dla Narratora.

Problemy psychiczne i emocjonalne:

„Byłem pogubiony. Nie wiedziałem, o co tej kobiecie chodzi, żonie”; „To raczej było delikatne lub umiarkowane okazywanie tej głębi”; „Zaczęło się ujawniać różnego rodzaju zachowania ze strony żony, które niekoniecznie są dobrymi zachowaniami”; „No niszczyła mnie. Spychała nawet do myśli samobójczych”.

Diagnoza autyzmu:

„W międzyczasie, kolejne diagnozy w poradniach... i tak dalej”; „Tak naprawdę wcześniej bardzo się tego bałem. W ogóle stereotypowo myślałem na temat autyzmu, ale jak widać się mocno myliłem”; „I to się zaczęła moja i syna przygoda z autyzmem”.

Trudności emocjonalne i poczucie bycia gorszym:

„Praca w firmie się rozwala, się sypie. Mam coraz to bardziej większe problemy”; „Zawsze, od początku zawsze, pomiędzy działaniami, które wykonywałem na co dzień, były momenty zamyślenia i momenty stagnacji”.

Zmagania z własnym poczuciem tożsamości i zaburzeniami:

„Zwalasz winę na Aspergera, czy na siebie po prostu, no nie wiem”; „To życie pokazuje, że jednak nie rozumiem pewnych schematów, pewnych zaszłości, które się wytwarzają w komunikacji międzyludzkiej”; „Pozostawiam wszystko samemu sobie. Niech to się gotuje w tym sosie i niech to trwa”.

Muzyka jako stały element życia:

„No i w tej nowej miłości pozostaje też miłość do muzyki, bo oboje kochamy muzykę i oboje się uczymy muzyki”.

Problemy komunikacyjne:

„Z kolegami miałem też bardzo dobry kontakt... ale czasami dawali mi do zrozumienia, że nie, że nie okej, no zaczęły się w pewnym wieku jakby zaczepki”; „Izolacja taka właśnie mojej osoby”; „Dawali mi do zrozumienia, że nie, że nie okej”; „To jest odwieczny problem w komunikacji. Ja nie wiem, na jakiej ja mam być stopie”; „Nie mogłem ułożyć pełnego zdania od początku do końca, tylko musiałem krążyć wokół tematu”.

Trudności w utrzymywaniu relacji:

„Zauważyłem, że chyba nie chcę z nikim podtrzymywać kontaktu”.

Wpływ dzieciństwa na dorosłe relacje:

„To wzięło się stąd, że w dzieciństwie miałem takie sygnały”; „Pewne zachowania wdrażałem, które potem z biegiem czasu wydawały mi się niekonwencjonalne”.

Izolacja społeczna i marginalizacja:

„Zaczęły się w pewnym wieku jakby zaczepki. Izolacja taka właśnie mojej osoby.”; „Zacząłem się odsuwać w cień”.

Narracja pokazuje marginalizację, odrzucenie przez rówieśników, co staje się głównym elementem procesu socjalizacji. Wzrastające poczucie izolacji jest widoczne szczególnie w okresie młodzieńczym.

Marginalne pola relacji społecznych

Sąsiedztwo i zabawy:

„No i powiem Pani, że na dole mieliśmy sąsiadów, którzy mieli dziewczynki, ja się też zaprzyjaźniłem z młodszą w moim wieku, eee Jowitą i mój brat starszy ze starszą Kingą się zaprzyjaźnił”; „Ponoć chodziliśmy parą sobie gdzieś tam po wycieczkach, za rączkę się trzymając tą Jowitką”; „Tam wcielałem się, powiedzmy, w Colombo. W poruczynek Colombo. I takie gestykulacje tworzyłem, inne jakieś tam ruchy rękoma, ale to chyba nie było zabawne”.

Izolacja i wycofanie z wcześniejszych relacji:

„Zapomniałem już o etapie zawodówki, ale zmęczenie było, cały czas jakby cierpiałem na tym bruksizm. Zapomniałem o tym podwórku. Całkowicie byłem odcięty”; „Żyło mi się dobrze, żyło mi się wygodnie i czułem się młody po prostu. I czułem, że oddycham”.

Próby relacji i ich niepowodzenia:

„Było tak dosyć normalnie, dosyć przyjemnie, aż w końcu zdążyliśmy się poznać i niby w końcu, wydawało się, że ona robi muzykę, a tak trochę nie do końca”; „Zakochałem się w niej, ale związek się rozsypał”.

Problemy zdrowotne:

„Skąd się biorą bóle głowy, skąd się biorą bóle zębów, skąd brak akceptacji”; „Poza Aspergerem, to jeszcze tutaj druga diagnoza wystąpiła, gdzieś jakieś zaburzenia afektywne dwubiegunowe”; „Zaczynają się jakieś pierwsze problemy. Z bólem głowy. Znaczą pierwsze problemy. Pierwsze zauważalne takie na sto procent”.

Poczucie bezradności i depresji:

„Nie funkcjonowałem praktycznie w ogóle”; „Zaczęło się coraz gorzej. Ja nie wytrzymałem. I wydawało mi się, że nic mi się nie uda”.

Stereotypy i uprzedzenia społeczne:

„Bojąc się autyzmu, miałem stereotypowe wyobrażenia na jego temat”.

Poczucie zagubienia i nieprzystosowania:

„Zawsze, od początku zawsze, pomiędzy działaniami, które wykonywałem na co dzień, były momenty zamyślenia i momenty stagnacji”; „To życie pokazuje, że jednak nie rozumiem pewnych schematów, pewnych zagębień, które się wytwarzają w komunikacji międzyludzkiej”; „Praca w firmie się rozwała, się sypie. Mam coraz to bardziej większe problemy”.

Niepewność i strach przed wyrażaniem siebie:

„Po drugie istnieje u mnie strach, że nie mam tak naprawdę nic ciekawego do powiedzenia”

Perspektywiczne pole relacji społecznych

„Tych gier sportowych w ogóle nie uprawiałem. Jakież tam gry w szachy też byłem w tym kiepski i no unikałem. Zaczęło się już izolowanie od sportu”; „No i kumuluje się. Zaczyna się kumulować ten stan przygnębienia”.

Nadzieja na zmiany:

„Z kolei, odszedłem od tej dziewczyny, to znałem z kolei inną. Ogólnie rzecz biorąc, gdy już wiedziałem czym jest seks, bardzo mi to się spodobało i nie szukałem już takiej kobiety na stałe, żeby niczego nie było na siłę”; „Ale potem to się znowu przerodziło w związek, bo powiedziała mi w pewnym momencie, że dotknęła mojego ręcznika i wiedziała, że już się zakochała”.

Rozwój i aspiracje:

„Mieliliśmy aspiracje takie, żeby stworzyć własny klub. Tam brat cioteczny dostał się do pracy do Michelina. Kolega też się zatrudnił w Michalinie”; „Praca była bardzo prosta, ale wyczerpująca fizycznie i fizycznie głównie, bo tam się obysłowo nie pracowało. Do tego doskwierał okropny, jakby gorąco było strasznie, okropna temperatura”.

Rozwój osobisty i zmiana myślenia:

„Zaczęłem analizować całe swoje życie i to bardzo długo trwało, zanim się nauczyłem tego, diagnozy”; „Zdałem sobie sprawę z tego, kim jestem.”; „Zaczynam budować sobie nowe priorytety. Nowe cele, bardziej skupione na sobie niż na innych osobach trzecich”; „Całe życie się człowiek uczy i całe życie można, życie można zaczynać zawsze od początku”; „Pozostawiam wszystko samemu sobie. Niech to się gotuje w tym sosie i niech to trwa”.

Nowa przyszłość, nadzieje i wyzwania w relacjach:

„W końcu zaczęliśmy budować, zmieniać relacje, przebudowywać je”; „Teraz mam inną przyszłość. To wszystko było trudne, ale teraz jest lepiej”; „Partnerka, jakby te trudy wychowawcze nie własnego dziecka pomija i postanawia odejść”.

Ewolucja relacji międzyludzkich:

„Zaczynam trzeci raz w życiu odczuwać, odczuwać wpływ drugiej osoby, który ponoć nazywa się zakochaniem”; „Wchodzę w to. Żyję z tym”; „Pierwszy moment, w którym chcę wziąć ślub kościelny”.

Konfrontacja z osobistymi trudnościami i diagnozami:

„Zwalasz winę na Aspergera, czy na siebie po prostu, no nie wiem”.

Potrzeba zmiany i rozwoju:

„To się może zmieniać. Mogę mieć ochotę, a potem może czegoś żałuję i znowu przestaje”.

Zmiana środowiska i nawiązywanie nowych kontaktów:

„Zmieniłem środowisko. To znaczy, że zmieniłem szkołę. To w nowej szkole były nowe osoby”;

„Nie miałem problemu z, eee. Odnalezieniem się w pewnych grupach”.

Nastawienie na realizację celów osobistych:

„Mówię, może poznam kogoś, a najwyżej zrezygnuję z tej szkoły”; „Cel był taki, żeby kogoś poznać jednak”.

Analiza narracji w obszarze relacji społecznych w polach tematycznych, marginalnych oraz perspektywicznych wyraźnie ukazała przenikanie się pól oraz ich współdziałanie w budowie pełnego obrazu doświadczeń życiowych Narratora, szczególnie w obszarach pól tematycznych dostrzegalne jest stopniowe kształtowanie się tożsamości Narratora. Marginalne pola narracji ukazują pewne schematy i kształtowanie się jego osobowości, szczególnie w kontekście poczucia wykluczenia i trudności z integracją społeczną. Narrator stopniowo przechodzi od relacjonowania swoich doświadczeń jako Informant do bardziej introspektywnego podejścia. Autorefleksja pozwala mu na analizę błędów, redefinicję relacji i próbę zrozumienia własnych emocji. Proces ten jest kluczowy dla jego kształtującej się tożsamości. Komunikacja zarówno ta werbalna, jak i niewerbalna, staje się bardzo ważnym zagadnieniem. Wspomniane trudności w formułowaniu myśli oraz częste samodzielne inicjowanie kontaktów świadczą o wewnętrznych niepewnościach i próbach dostosowania się do otoczenia. Narrator wskazuje, że jego trudności w komunikacji i nawiązywaniu głębszych relacji mogą być związane z doświadczeniami z dzieciństwa, co sugeruje, że jego problemy mają głęboko zakorzenione źródło. Poczucie braku akceptacji w młodości jest kluczowe dla zrozumienia jego obecnych trudności w relacjach.

Kod: edukacja i rozwój osobisty**Pola tematyczne**

„Jakby już stanowiliśmy taką grupę, mniej więcej się zmieniło. Znało to osoby i na początku prawdopodobnie nauka mi szła dobrze, ale wiedziałem, że to co jest na tych lekcjach, to co jest przekazywane, to jest tak łatwe, że ja nie potrzebuję uwagi i nudziła mnie ta nauka”; „Moją pierwszą wpadką, którą pamiętam w czwartej klasie na biologii, było, pani zapytała czy znamy jakieś stworzenia wodno-łądowe”; „Zadanie w zerówce narysować całą kartkę owoców, nie waha-

łem się, tylko narysowałem jedno wielkie, wielkie jabłko na całą kartkę i to było rozwiązanie, moim zdaniem”.

Analizę fragmentów narracji dotyczących edukacji jako pola tematycznego można podzielić na edukację formalną i nieformalną:

Edukacja formalna:

„Zapomniałem już o etapie zawodówki...”; „Zarekrutowałem się do szkoły wieczorowej...”.

Edukacja nieformalna:

„Zacząłem tańczyć i świetnie mi to wychodziło...”; „Zacząłem romans z muzyką...”.

Pola marginalne

„Byłem w stanie stwierdzić co jest dobre. Co jest gorsze. Jaki komplet jest poprawny. Co jest modne tak naprawdę. To mnie też interesowało. I no nie mogliśmy mieć tych ubrań. Z kolei rówieśnicy już wskakiwali w markową odzież”; „Zaczęło się kumulować ten stan przygnębienia... Poczucie gorszości i ten etap pomiędzy szkołą podstawową a szkołą zawodową”; „Byłem skromną rodziną. Nie mogliśmy sobie na wiele pozwolić”.

„Żyło mi się dobrze, żyło mi się wygodnie... większość czasu imprezy, spotkania, muzyka, taniec, szukanie pracy”.

„Całe życie się człowiek uczy i całe życie można, życie można zaczynać zawsze od początku, w każdym momencie. Zawsze można wrócić do punktu wyjścia i czegoś na nowo się uczyć, i na nowo można, budować jakąś historię”.

Pojawia się tu również wątek marginalizacji edukacji, która postrzegana jako trudność i obszar nieprzynoszący satysfakcji zostaje zmarginalizowana, ale w autorefleksji pojawia się strategia, którą Narrator sam sobie proponuje, zapewne zapewniając sobie chęć dalszego rozwoju.

Pola perspektywiczne

„Zaczęło spadać. I dążyłem do tego, że jestem gorszy. I jakby zacząłem budować wokół siebie już taką izolację”; „Zaczynam już takie życie samodzielne. Czyli w sensie. Nie utrzymuję kontaktu z nikim praktycznie”; „Szukam w sobie czegoś, w czym w końcu będę dobry”.

Edukacja jako proces zmiany i rozwoju:

„I zacząłem się komunikować z różnymi ludźmi w tej szkole..., szkole wieczorowej”; „Czułem się świetnie w takim organizowaniu różnych spraw”.

Edukacja w kontekście osobistych wyzwań:

„To życie w szkole pokazuje, że jednak nie rozumiem pewnych schematów, pewnych założeń, które się wytwarzają w komunikacji międzyludzkiej i to dla mnie sprawia trudność”.

Analiza narracji w obrębie kodu, jakim jest edukacja i rozwój osobisty, wskazuje, że nauka odgrywa kluczową rolę w procesie budowania tożsamości. Trudności edukacyjne, marginalizacja osoby Narratora oraz szukanie przestrzeni do rozwoju okazały się być istotnymi elementami tego procesu. Nawet w obliczu początkowych niepowodzeń edukacja może stać się narzędziem pozytywnej zmiany i budowy nowej tożsamości.

Kod: pasje

Pola tematyczne

Pasja do muzyki i tańca:

„My w ogóle długo nie mieliśmy odtwarzaczy. To też jakby sprawiało, że ja gdzieś tam się czułem taki trochę zacofany. Zacofany, bo nie było aż ojciec nie mógł zarabiać pieniędzy i nie przywiózł nam żadnej wieży. No i kolega podrzucił mi, ten przyjaciel oczywiście mówimy, podrzucił mi płytę”; „Zakochałem się w tańcu i sam nie wiedziałem, że tak wyjdzie, że będę potrafił się poruszać w tych światłach, w tych stroboskopach, w tym hałasie, no po prostu byłem wniebowzięty”; „Zacząłem tańczyć i świetnie mi to wychodziło i jakoś tak samo siebie. To było moje takie trzecie z kolei życie, bo pierwsze życie to co robię na co dzień, drugie życie, pierwsze życie to nudna, ta codzienna nuda, drugie życie to robienie muzyki, trzecie życie to taniec”; „Ta przygoda z muzyką trwała, imprezy dzień w dzień, dobrze się czułem, dobrze się w tym bawiłem, nocą się dobrze bawiłem, w dzień cierpiałem, odpoczywałem i taki czułem się osamotniony”; „Zacząłem romans z muzyką... to była muzyka elektroniczna, która była moim kolejnym etapem”; „Świat był podzielony na takie duże masowe dyskoteki, ale też na taką prawdziwą, głęboką muzykę elektroniczną”; „Z kolei kolega zaproponował mi totalnie odmienny klimat, w sensie mówi, że słuchaj, jak ty lubisz techno, to Fortynie jest takim, mały, klub z prawdziwego zdarzenia”.

Pola perspektywiczne

Rozwój pasji:

„I zacząłem jakby fascynować się muzyką elektroniczną. Dzięki niemu. Dzięki niemu ukształtowała się moja pasja, moja miłość tak naprawdę do muzyki. I zacząłem jakby bardziej w tą muzykę brnąć”; „Już mi nic nie było potrzebne tak naprawdę do życia. Bo mówię, nie sprawdziłem się jako kolega. Ale za to znalazłem sobie taką odskocznnię od tych niemiłych sytuacji”.

Narracja w obszarze kodu, jakim są pasje, ukazuje stopniowy rozwój Narratora od etapu dzieciństwa i młodości, poprzez pasję do muzyki elektronicznej, aż po stopniowe wycofywanie się z życia społecznego i rozwój w kierunku samodzielności. Pasja do muzyki staje się główną drogą ucieczki od poczucia bycia gorszym oraz odrzucenia. Stanowi fundament późniejszego rozwoju osobistego.

Kod: samotność

„Zaczęło się już izolowanie od sportu”; „Już się zaczynało przykro robić. Gdzieś tam oprócz tych wyśmiewanych sytuacji, to były w miarę pozytywne”; „W praktyce z nikim nie utrzymywałem kontaktu”; „Byłem pierwszy raz u neurologa od dziewiątego roku życia. Pierwsze sygnały, że mnie głowa boli”; „Czułem się strasznie samotny”; „Izolacja od tych ludzi, którzy przebywali na podwórku”.

Samotność w kontekście relacji międzyludzkich:

„Znowuż jestem ten, który sobie nie potrafi zorganizować, jak to powiedzieć, no który sobie znowuż nie radzi, no tak powiem tak prosto”; „Nie była za piękna. Chociaż to chyba było jakby tutaj mniej ważne. W każdym razie nie wiem dlaczego, ale postanowiłem z nią wyprowadzić z domu rodzinnego gdzieś tam na jakąś tam stancję, próbując tam wspólnie mieszkać, ale ja jej nie kochałem, w ogóle jej nie kochałem, ona mnie za to bardzo kochała. Szalenie mnie kochała” „Czułem brak akceptacji. I to był taki egzamin według mnie. Że dopóki ktoś pierwszy do mnie nie wyciągnie tej ręki, to znaczy, że nie warto”; „Zauważyłem, że chyba nie chcę z nikim podtrzymywać kontaktu”; „Z kolei do dwudziestego roku, do drugiego, drugiego roku życia. No może były okazje. Może ja tych okazji nie widziałem. Może do nawiązania znajomości. Może ja byłem na tyle skryty, że nie byłem w stanie jakby podejść, porozmawiać jako pierwszy. Ściana, mur i co zrobisz? Nic nie zrobisz”; „Cały czas miałem potrzebę oczywiście tego, żeby była jakaś druga osoba przy moim boku. Cały czas tam, mniej więcej od piętnastego, szesnastego roku życia. Już tutaj się zaczynały pierwsze jakieś tam miłości, pierwsze dziecięce związki, a u mnie nic”.

Samotność w obliczu trudnych emocji:

„Życie już jest bardziej stabilne, ale nadal to, co mi zostało, to samotność w tym wszystkim”.

Diagnoza:

„Zacząłem analizować całe swoje życie i to bardzo długo trwało, zanim się nauczyłem tego, diagnozy”; „No, ale też zacząłem się usprawiedliwiać, bo mam diagnozę, bo mam zaburzenia, bo przecież ten, jakby ta, to małżeństwo nie mogło się udać”; „Takie momenty oderwania się od rzeczywistości, wyobcowania, takie momenty, w których, no nie rozumiałem otoczenia, nie rozumiałem tego, co się dzieje...”.

Pola marginalne

„Przyjaciel, z którym do dzisiaj mam kontakt mniejszy lub większy, pozostał z tej szkoły podstawowej”; „Zaczęły się wytworzać grupy. I w każdym razie nie radziłem sobie”; „Po skończeniu szkoły. I w wieku dziewiętnastu lat. Zaczynam już takie życie samodzielne”; „To były lata, w których już po szkole właściwie tej zawodowej było ciężko z pracą”; „Już zapominałem o tych znajomych z osiedla, już w ogóle totalnie się do nich nie odzywałem”; „Byłem pogubiony. Nie wiedziałem, o co tej kobiecie chodzi, żonie. Nie podejrzewałem nawet, czy ja coś robię źle, tylko po prostu zwałłem winę na źle dopasowane charaktery”; „W międzyczasie kolejne diagnozy w poradniach, w poradni właściwie, i tak dalej, i tak dalej. I się żyło”; „Zaczęło mi się przypominać, ale nie wiem jakbym to opowiadał, to raczej by to było coraz mniej spójne”; „Z drugiej strony

praca w firmie się rozwala, się sypie. Mam coraz to większe problemy. Dziecko, stoimy w miejscu"; „Jeśli już się decyduje na to, to albo jest to nawiązywanie kontaktu, albo go nie ma wcale. Albo czasem mogę powiedzieć cześć albo w ogóle nie mówię"; „Jak już z kimś przerywam, gdzieś ten wspólny czas, to, to koniec. To już dla mnie nic nie daje”.

Trudności w tworzeniu głębszych więzi:

„Z kolei gdy nastąpił koniec, bo skończyliśmy szkołę, to tam niby były jakieś deklaracje, że nie możemy o sobie zapomnieć. Że mamy się znać dalej, w każdym razie ta dziewczyna wyjechała. I znowu ten sam schemat się powtarza. Ja po prostu nie potrafię takich głębszych, mniej głębszych relacji zatrzymać”; „Zawsze oczekiwałem ten dzwonek, w którym się pytają, czy wyjdę się na podwórko pobawić. A nigdy tak nie było”.

Trudności w inicjowaniu kontaktów:

„To było nie do przeskoczenia. I tak jest do dnia dzisiejszego. Nie mogę sobie pozwolić na zaczepienie. No bo po prostu chyba tego nie potrafię. Albo nie wiem jak. No to nie dla mnie jest”.

Związki przez Internet jako alternatywa:

„I rzeczywiście udało się poznać jedną kobietę w ten sposób. A poza tym wyjątkiem, który w szkole poznałem. Tajemniczą postać. No ale to była krótka znajomość. Nie wiem czy nawet się w sobie zakochaliśmy, czy nie. Mieliśmy wspólną pasję. Pasję, którą była muzyka. No powiedzmy, że krótka zakończyła się dosyć szybko”.

Pola perspektywiczne

„Zaczynałem zauważać, że dzieciaki bardziej wolą zapraszać do zabawy młodszego brata niż mnie”; „Zaczęło spadać poczucie własnej wartości”; „Izolacja od tych ludzi, którzy przebywali na podwórku”; „Zaczęłem szukać w sobie czegoś, w czym w końcu będę dobry”.

Samotność i jej wpływ na przyszłość:

„Chciałem poszukiwać kogoś, ale po tej religijnej relacji, to była już zupełnie inna perspektywa, bo zrozumiałem, że miłość to nie jest to, co wydawało się wcześniej”.

Poszukiwanie sensu w życiu:

„Na pewno miłość przyjdzie potem, a na razie jest oddanie, lojalność, przywiązanie, współpraca partnerska”.

Nowe początki:

„Całe życie się człowiek uczy i całe życie można, życie można zaczynać zawsze od początku, w każdym momencie”; „Chociaż to jest pewnie niezdrowe, najlepsze to jest takie od A do Z, ale tak pokazuje akurat życie, że różne historie się formują”.

Ewolucja postrzegania relacji:

„Zauważyłem, że chyba nie chcę z nikim podtrzymywać kontaktu”.

Bariera w tworzeniu głębokich więzi:

„Z kolei gdy nastąpił koniec, bo skończyliśmy szkołę, to tam niby były jakieś deklaracje, że nie możemy o sobie zapomnieć. Że mamy się znać dalej, w każdym razie ta dziewczyna wyjechała. I znowu ten sam schemat się powtarza. Ja po prostu nie potrafię takich głębszych, mniej głębszych relacji zatrzymać”.

Utrzymywanie relacji a zmieniające się środowisko:

„Praktycznie bez śladu pozostawiam te znajomości. Ale każde inne środowisko zyskuje nowych znajomych w łatwy sposób. Tylko, że to są grupy 3–4 osoby, może 2. A już nie mówię o tym, że mam wszystkich wokół znać”.

Brak rozwoju kontaktów z powodu wewnętrznych blokad:

„Zawsze oceniam między tym czy ja mam być spontaniczny, czy mam nie być spontaniczny. Czy mam uważać na tę komunikację, żeby za wiele nie powiedzieć. Czy u mnie chłopaki uważają, że mam ciętą ripostę. To może lepiej nic nie mówić, bo się obrażają. Albo jak coś powiem, to powiem. No to ja w zasadzie nie wiem”.

Trudność w integracji i obawy przed nawiązywaniem relacji:

„To się może zmieniać. Mogę mieć ochotę, a potem może czegoś żałuję i znowu przestaje. To tak jak na teraz. Z tą grupą u siebie operatorów, moich kolegów. I. Zawsze oceniam między tym, czy ja mam być spontaniczny, czy mam nie być spontaniczny”.

Analiza kodu narracyjnego dotyczącego samotności pozwoliła na wyodrębnienie wyraźnych refleksji Narratora i procesów rozwoju związanego z diagnozami, relacjami oraz próbą dostosowywania się do nowych okoliczności życiowych. Dało to ciekawy obraz stopniowych zmian w perspektywie samotności, rozumienia siebie oraz otaczającego świata. Podsumowując, temat samotności tworzy obraz osoby, która w trudnym okresie swojego życia zmagającej się z poczuciem izolacji. Najistotniejsze momenty związane z samotnością obejmują okresy wykluczenia społecznego, zmiany w postrzeganiu siebie oraz poszukiwanie rozwiązań adaptacyjnych, alternatywnych źródeł wsparcia, choćby takich jak muzyka.

Wnioski i dyskusja

Opisana i przeanalizowana narracja biograficzna mężczyzny z autystycznym spektrum zaburzeń pozwoliła uzyskać wgląd w subiektywne doświadczenia oraz analizę tych doświadczeń w kontekście narracji tożsamościowej. To właśnie wywiad narracyjny pozwala na zebranie szczegółowej, subiektywnej opowieści o życiu osoby, co daje nam możliwość wglądu w jaki sposób jednostka postrzega swoje doświadczenia, jak interpretuje własne przeżycia, jak tworzy własną tożsamość. **Wpływ wczesnych doświadczeń w obszarze interakcji społecznej na przebieg życia Narratora miały znaczenie kluczowe dla jego rozwoju.** Brak akceptacji

rówieśników, trudności w nawiązywaniu relacji, brak zrozumienia przez otoczenie wpłynęły na poczucie własnej wartości oraz wyzwoliły proces kształtowania się mechanizmów obronnych. Izolacja społeczna spowodowała rozwój zamiłowań do indywidualnych, intelektualnych pasji, które stały się bardzo ważną częścią życia Narratora.

Istotnym elementem pojawiającym się w analizie narracji są wczesne negatywne doświadczenia, które bezpośrednio wpłynęły na trudności w budowaniu zaufania i komunikacji w dorosłym życiu. **Wpływ diagnozy zespołu Aspergera na trajektorię życia okazał się być momentem zwrotnym**, przełomowym momentem w życiu Narratora. Dzięki diagnozie uzyskał zrozumienie swoich trudności społecznych i komunikacyjnych. Pozwoliło mu to na akceptację siebie oraz lepsze zrozumienie swoich potrzeb. Bardzo ważnym, w mojej ocenie, w procesie kształtowania się tożsamości Narratora jest proces adaptacji do trudności, oraz przekształcenie swoich specyficznych cech w atuty. Efektem tego jest pozytywny wpływ na rozwój zawodowy i osobisty. Istotnym fragmentem są wypowiedzi dotyczące trudności komunikacyjnych w zakresie wszystkich obszarów mowy ludzkiej, czyli rozumienia, nadawania oraz aspektu mowy ekspresyjnej. Jak wiemy z badań narracji osób z autystycznym spektrum zaburzeń (Szafrńska 2021; Moszyńska 2019; Korendo 2022; Błęszyński 2018) często jest ograniczoną formą wypowiedzi, z wyraźnie zaznaczającym się chaosem chronologicznym, wielowątkowością, obfitującą w powtórzenia, lub używanie idiomów nie zawsze w odpowiednim kontekście. Na cały ten obszar trudności komunikacyjnych w obszarze nadawania nakłada się często trudność w odbiorze mowy, tempie dialogu. Nieumiejętność swobodnej, interakcyjnej, ekspresyjnej komunikacji, jak widać w wynikach analizowanej przeze mnie narracji oraz w badaniach innych narracji osób z autystycznym spektrum zaburzeń (Gałkowski 2003: 268-282), może stanowić i często powoduje nasilenie trudności w obszarze relacji społecznych. Poznanie odbywa się przez słowo w pojęciu Wittgensteina, granice naszego świata wyznacza język (Korendo 2008). Zatem uznać można, że to właśnie ten obszar dla osób z autyzmem stanowić może duże utrudnienie w funkcjonowaniu między ludźmi, nie tylko w kategorii ucznia, ale też kolegi, pracownika, małżonka, przyjaciela czy rodzica. Dodatkowo chcę zastanowić się nad opisem życia człowieka marginalnego Everett V. Stonequista (2012: 78-79), który zaznaczy ważny moment, kiedy to jednostka jest małą lub młodą osobą i nie ma jeszcze wewnętrznego konfliktu, nie jest jeszcze świadoma swojej inności. Stanie się świadoma, kiedy to otoczenie niejako poinformuje ją o inności i wówczas stanie się dopiero człowiekiem marginalnym. Odnosząc to do osób z autystycznym spektrum zaburzeń pojawia się myśl, że nie tylko objawy mogą utrudniać funkcjonowanie społeczne osób z autyzmem, ale również samo społeczne otoczenie może stanowić, tak jak w przypadku Narratora, poważny czynnik zakłócający rozwój jednostki.

Ważność badań biograficznych osób dorosłych z rozpoznaniem autyzmem wydaje się być bardzo istotnym, wciąż w polskich badaniach w zbyt małym stopniu, reprezentowanym obszarem. Ważność ta jest związana ze stałym, coraz większym wzrostem populacji polskich dzieci z autystycznym spektrum zaburzeń, które w kraju o ujemnym przyroście naturalnym staną się dorosłymi ludźmi pełniącymi role społeczne – miejmy nadzieję – nie inne niż pełnią osoby neurotypowe. Dlatego też badania w tym obszarze na pewno wymagają kontynuacji.

Bibliografia

- Aurora S. (2023), *The Field of Language: Aron Gurwitsch and Functional Analysis*, URL: <https://journals.openedition.org/hel/3541>, DOI: 10.4000/hel.3541.
- Bleszyński J. (2018), *Komunikacja – mowa – język osób ze spektrum autyzmu*, Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Buława-Halas J. (2017), *Rehabilitacja społeczna i zawodowa dorosłych osób autystycznych: studium fenomenograficzne z zastosowaniem teorii społecznej Pierre'a Bourdieu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gałkowski T. (2003), *Zaburzenia komunikacji w autyzmie* [w:] T. Gałkowski, G. Jastrzębowska (red), *Logopedia pytania i odpowiedzi podręcznik akademicki*, t. 2: *Zaburzenia w komunikacji językowej u dzieci i osób dorosłych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- Garland-Thomson R. (2020), *Gapienie się, czyli o tym, jak patrzymy i jak pokazujemy siebie innym*, Fundacja Teatr, 21.
- Grandin T., Duffy K. (2013), *Rozwijanie talentów: ścieżki kariery dla osób z zespołem Aspergera i autyzmem wysoko funkcjonującym*, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.
- Hołub J. (2024), *Wszystko mam bardziej*, Wydawnictwo Czarne.
- Korendo M. (2008), *Obraz świata w wypowiedziach dzieci z zespołem Aspergera*, *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Historicolitteraria*, 8: 197–208, https://bazhum.muzhp.pl/media/files/Annales_Universitatis_Paedagogicae_Cracoviensis_Studia_Historicolitteraria/-r2008-t8-s197-208.pdf.
- Korendo M. (2022), *Zburzenia komunikacji i komunikacji w autyzmie* [w:] E. Emich-Widera, B. Kazek, J. Parpocka, *Autyzm u dzieci wiedza kliniczna*, PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 (2009), *Rewizja 10*, tom I, Wydane przez Światową Organizację Zdrowia.
- Moszyńska M. (2019), *Środowisko szkolne w narracjach osób z zespołem Aspergera*, Academicon.
- Patyk K., Panasiuk M. (2023), *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami autyzmu. Teoria i praktyka*, Gdańskie Wydawnictwo psychologiczne.
- Pawlik S. (2019), *Diagnoza spektrum autyzmu u osób dorosłych jako biograficzny przełom*, *Kultura i Edukacja*, DOI:10.1584/kie.2019.01.13.
- Piorunek M. (2016), *Liczby i słowa w badaniach humanistycznych i społecznych. (Nie)dychotomiczność paradygmatów badawczych* [w:] M. Piorunek (red.), *Badania biograficzne i narracyjne w perspektywie interdyscyplinarnej. Aplikacje – Egzemplifikacje – Dylematy metodologiczne*, Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Prokopiak A. (2020), *Autonomia osób ze spektrum autyzmu. Predyktory psychospołeczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

- Rose I. (2008), *Autistic autobiography or autistic life narrative?*, Journal of Literary & Cultural Disability Studies, 2(1): 44–54, https://www.researchgate.net/publication/275991757_Autistic_autobiography_or_autistic_life_narrative, DOI: 10.3828/jlcds.2.1.6.
- Rosenthal G. (2012), *Badania biograficzne* [w:] K. Kazimierska (red), *Metoda biograficzna w socjologii* (s. 295), Wydawnictwo NOMOS.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2013), *Niepełnosprawność intelektualna – narracje, reprezentacje, konteksty, Niepełnosprawność*, 10: 85–111, <https://niepelnosprawnosci.ug.edu.pl/wp-content/uploads/2023/11/niepelnosprawnosci10.pdf>.
- Stonequist E.V. (2012), *Cykl życia człowieka marginalnego* [w:] K. Kazimierska (red), *Metoda biograficzna w socjologii*, Wydawnictwo NOMOS.
- Szafrańska A. (2021), *Mój syn ma autyzm” – analiza narracji ojca, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 42, file:///C:/Users/Asus/Downloads/15-6eb5f313-ba84-413e-8990-b8c9f83cbce3.pdf%20(1).pdf.
- Szempruch J., Smyła J., Kwaśniewska M. (red.) (2021), *Edukacja wobec wyzwań zmieniającego się świata. Diagnoza i projekcje rozwiązań*, Wydawnictwo KTN.
- Wyka A. (1993), *Badacz społeczny wobec doświadczenia*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.

Akty prawne

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, Dz. U. z 2012 r., poz. 1169.

Netografia

- Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w podziale na typy szkół oraz województwa w roku szkolnym 2022/2023*, 02.03.2023, https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-ksztacenia-specjalnego/resource/45542/table?page=1&per_page=50&q=&sort=col7 [dostęp: 17.07.2023].
- ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*, <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624> [dostęp: 06.02.2025].

Agnieszka Żabińska

Uniwersytet Radomski im. Kazimierza Pułaskiego w Radomiu

ORCID: 0000-0002-2035-491X

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.09>

Znaczące miejsca i osoby w samorozwoju artysty z niepełnosprawnością sprzężoną. Analiza biograficzna

Celem tekstu jest wskazanie wpływu okazywanego wsparcia osób znaczących i instytucji w biografii artysty z niepełnosprawnością sprzężoną (intelektualną i wzrokową). Wykorzystano podejście biograficzne, stosując triangulację metod, opierając się w znacznej mierze na twórczości literackiej, plastycznej i wywiadzie z artystą. Analizy wykazały znaczący wpływ środowiska edukacyjnego i terapeutycznego na rozwój artystyczny osoby z niepełnosprawnością sprzężoną. Wykorzystane dokumenty i materiały dowodzą niezwyklej wrażliwości i empatii oraz wdzięczności dla otoczenia, za możliwość samorealizacji artystycznej i społecznej. Stworzony tekst stanowi biograficzne ujęcie drogi życiowej, nieujętej jednak przez pryzmat cierpienia i naznaczenia niepełnosprawnością, ale drogi pełnej ciepła, życzliwości i autorefleksji. Ujęcie takie może stanowić ważny kierunek w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością sprzężoną, a dostrzeganie talentów tych osób jako wskazówkę do osiągania pełniejszej inkluzji społecznej.

Słowa kluczowe: twórczość, niepełnosprawność intelektualna, wsparcie, biografia

Significant places and people in the self-development of the artist with complex disabilities. Biographical analysis

The aim of this text is to identify the impact of the demonstrated support of significant people and institutions in the biography of an artist with complex disabilities (intellectual and visual). A biographical approach was used, employing a triangulation of methods, relying heavily on literary works, visual art and an interview with the artist. The analyses revealed the significant influence of the educational and therapeutic environment on the artistic development of a person with complex disabilities. The documents and materials used demonstrate a remarkable sensitivity and empathy, as well as gratitude to the environment, for the opportunity for artistic and social self-realisation. The text created is a biographical account of a life's journey, not seen through the prism of suffering and disability, but a journey full of warmth, kindness and self-reflection. Such an approach can be an important direction in the perception of people with complex disabilities and the recognition of their talents as a guideline for achieving fuller social inclusion.

Key words: creativity, intellectual disability, support, biography

Wstęp – problem badawczy, przegląd literatury, teoretyczna rama

Dorośle osoby z niepełnosprawnościami stanowią grupę społeczną bardzo zróżnicowaną pod względem poziomu samodzielności i niezależności, a jednocześnie wymagającą różnego rodzaju wsparcia. Pojęcie „człowiek dorosły” rozpatrywać można z perspektywy zależności społecznych, kulturowych, indywidualnych, ale także z perspektywy uwarunkowań biologicznych. Ewa Garlej-Drzewiecka (2003: 86) uważa, że aby zobaczyć w jaki sposób kształtuje się proces dorosłości, należy przeanalizować bieg życia na zasadzie kontinuum. Analiza taka bywa niezwykle złożona i trudna. Autorka mówi o „paradygmacie otwartym”, bowiem trudno zamknąć dorosłość w pewne ramy, a jeszcze trudniejsze staje się określenie dorosłości w kontekście osób ze sprzężną niepełnosprawnością intelektualną. Już samo skonstruowanie definicji osoby obciążonej więcej niż jednym rodzajem niepełnosprawności stanowi swego rodzaju wyzwanie dla pedagogiki specjalnej (o czym pisała m.in. Marzenna Zaorska (2013, 2015) i Barbara Marcinkowska (2016). Braki teoretyczne i praktyczne w tych obszarach spowodowały m.in. stworzenie modelu „drogi ku dorosłości”, który wskazuje kierunki przygotowania osób z niepełnosprawnościami do dorosłego życia (Krause 2010: 50–51). Postrzeganie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną przez pryzmat ograniczeń i niezaradności według Amadeusza Krause skutkować może „porzuceniem społecznym”. Osoba taka pozostawiona zostaje samej sobie, lub „(...) po zakończeniu edukacji szkolnej niepełnosprawni znikają z obszaru zainteresowania pedagogów specjalnych (...)” (Krause 2010: 51–53). Niewątpliwie rozwiązaniem takiej sytuacji stają się pedagodzy specjaliści wspierający i przyjmujący rolę osób znaczących, którzy zwracają szczególną uwagę na proces budowania samooceny i samostanowienia osób z niepełnosprawnościami. Jak twierdzi Ewa Pisula (2008: 14), prawo do samostanowienia, i co za tym idzie, istota wspierania powinna opierać się na rozwijaniu zdolności i umiejętności, a nie samego namysłu czy należy wspierać.

Iwona Lindyberg określiła umiejętności, które należy kształtować u osób z niepełnosprawnością intelektualną wchodzących w dorosłość. Są to: uświadczenie sobie swoich mocnych i słabych stron, podejmowanie decyzji na podstawie własnych preferencji i możliwości, dokonywanych wyborów zgodnie z własnymi potrzebami i pragnieniami oraz uświadcianie i różnicowanie własnych potrzeb oraz pragnień (Lindyberg 2021: 98). Jednak, aby umiejętności te zostały wdrożone w życie, niezwykle istotną rolę pełnią osoby wspierające. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną będą to najbliżsi – rodzice oraz pedagodzy pojawiający się na ścieżce edukacyjno-rehabilitacyjnej tych osób. Pojęcie „osoba znacząca” pojawiło się w literaturze pedagogicznej w 1953 roku, w opracowaniu H.S. Sullivan, jednak nie zostało jednoznacznie sprecyzowane. Pojęciem

tym określa się osobę ważną, mającą głęboki wpływ na rozwój drugiego człowieka. W rozwoju człowieka wyszczególnić można pewne stadia dotyczące wyboru osób znaczących. Pierwszymi takimi osobami są rodzice, później nauczyciele i rówieśnicy oraz bohaterowie (z dzieł, którymi człowiek się fascynuje) i na przykład ludzie z pierwszych stron gazet, telewizji (Domagała-Zyśk 2004). Istotne jest, że osób znaczących człowiek nie wybiera „na stałe” i jest to wybór zależny od wielu czynników (czas, miejsce, wiek, zależności społeczne i kulturowe). Najważniejszym czynnikiem powodującym, że ktoś staje się osobą znaczącą, jest okazywane wsparcie emocjonalne i społeczne.

Otto Speck zwracał uwagę na pewne kwestie, o których należy pamiętać angażując się w pomaganie, a mianowicie nie wolno dopuścić, aby ten, kto jest wspomagany, stał się zależny od pomocy. Autor uważał, że pomoc powinna być ukierunkowana na społeczny współudział, aby unikać sytuacji, w których pomagający jest silniejszy i ma „ostatnie słowo” w relacji (Speck 2005: 192–194).

Niezależne życie stanowi jedno z ważniejszych pragnień i marzeń młodych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Wiąże się to z pragnieniem autonomii, która jest związana z odnoszeniem się do perspektywy osób sprawnych, dla których dorosłość jest kwestią oczywistą. Pozytywny wpływ działalności twórczej/plastycznej na samoocenę i rozwój osoby z niepełnosprawnością intelektualną zbadał m.in. Leszek Ploch (2014) i Stephanie Barton-Farcas (2018). Autorzy stwierdzili, że artystę z niepełnosprawnością cechuje większa wrażliwość i zwiększony próg indywidualnego potencjału rozwojowego, a sama aktywność twórcza pozwala budować szerszy krąg relacji międzyludzkich oraz utwierdzać się w szacunku do samego siebie i swojej godności.

Z perspektywy inkluzji społecznej oraz pedagogiki specjalnej sztuka tych osób stanowić może narzędzie do dialogu zarówno z perspektywy twórcy, często uwikłanego w trudną sytuację życiową, społeczną i artystyczną, jak i odbiorców – ludzi niezwiązanych zawodowo z niepełnosprawnościami i niebędących profesjonalnymi koneserami artystycznych dokonań. Sztuka zatem może stać się pomostem do społecznego poznania i jednocześnie narzędziem wywołującym pozytywne emocje odbiorców, które wpływają również na twórcę – podnosząc jego samoocenę i wiarę we własne możliwości. Celem artykułu jest opisanie drogi życiowej artysty ze sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną, uwikłanego w system edukacji i różnorodne rodzaje wsparcia. Na podstawie analiz materiału badawczego określono ważne momenty i czynniki wpływające na biografię twórcy z niepełnosprawnością. Pomimo niezwykle interesujących dzieł tworzonych przez osoby z niepełnosprawnościami istnieje niewiele publikacji odnoszących się do indywidualnych dróg życiowych tych osób, ich talentów wraz z określeniem znaczących momentów, co niniejszy tekst plasuje w kategorii niszowego postrze-

gania ludzi uzdolnionych plastycznie, jednocześnie naznaczonych cechą niepełnosprawności.

Metody i narzędzia badawcze – narzędzia i procedura

Zwrócenie uwagi na problematykę sprawstwa sprawia, że człowiek zastanawia się nad swoim miejscem w świecie (możliwościach становienia o sobie, wyborze treści kultury i warunków jej przekształcania). Sprawstwo w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną oznaczać może możliwość kreowania własnego życia wraz z wyrażaniem siebie poprzez różne sposoby, na przykład uprawianie sztuki (Jurczyk, Lindyberg 2021: 8). Przyjęcie perspektywy biograficznej daje możliwość „odkrywania” niedostrzeganych przestrzeni, w których realizować mogą się uzdolnieni twórcy z niepełnosprawnością intelektualną. Analizy biografii osób z niepełnosprawnością intelektualną coraz częściej są uzupełniane w publikacjach naukowych tekstami opisującymi życie z niepełnosprawnością z perspektywy autobiografii.

O powyższym pisali m.in. Iwona Myśliwczyk (2020) oraz Mateusz Gregorski (2022), opisujący w swych pracach zastosowanie wywiadów biograficznych w badaniach nad jakością życia osób z niepełnosprawnościami. Zrealizowane badania zostały ułożone w nurcie badań konstruktywistycznych, interpretacyjnych, co w konsekwencji umożliwiło zastosowanie właśnie metody biograficznej. W metodologii podejście biograficzne uznawane jest za szeroki termin, zawierający w sobie kilka pokrewnych metod badawczych. Jednak cechą wspólną w podejściu biograficznym jest przedmiot badań – życie konkretnego człowieka ujęte w narrację, jako naukowa analiza opowieści o ludzkim życiu. U podstaw metody biograficznej leży przekonanie, że wszystkie procesy dotyczące dużych zbiorowości ludzkich (warstwy, klasy, narody, wyznania tworzące makrostrukturę) są zakorzenione w życiu konkretnych jednostek (poziomie mikro), tworząc w ten sposób ogólną zbiorowość (Bednarz-Łuczevska; Łuczewski 2012: 91). Zatem życie pojedynczego człowieka, oprócz indywidualnych doznań, zawiera w sobie także informację o czasach i społeczeństwie, w którym żyje oraz systemie, w który osoba z niepełnosprawnością została wpisana.

W ramach przeprowadzonych badań zastosowano szereg metod pozwalających zgłębić biografię artysty ze sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną (Zaorska 2013, 2015; Marcinkowska 2016). Wykorzystano proces łączący analizę różnych źródeł skoncentrowanych na tym samym fenomenie. Zastosowano zatem triangulację metod (Konarzewski, 2000), wykorzystując: swobodny wywiad indywidualny nagrany dyktafonem, analizę dokumentów zastanych (dokumenty formalne: orzeczenie o niepełnosprawności, karta informacyjna uczestnika

Warsztatu Terapii Zajęciowej i dokumenty nieformalne: wiersze badanego oraz publikacje prasowe dotyczące artysty) oraz materiał wizualny w postaci fotografii dzieł plastycznych artysty pochodzących z zasobów WTZ i autorki tekstu. Autorka uzyskała pisemne zgody od uczestnika badania na opisanie jego drogi życiowej oraz kierownictwa WTZ na publikację fotografii prac plastycznych, będących własnością warsztatu. Większość poddanego analizie materiału nieformalnego opiera na się wierszu – wspomnieniu artysty, który powstał w 2021 roku na potrzeby wydania monografii „Moje Łaski”.

Podejście biograficzne według teorii jest próbą rozwiązania podstawowego dylematu, a mianowicie: jak badać bez jednoczesnego wpływania na rzeczywistość badaną, co w przypadku twórczości osób z niepełnosprawnością intelektualną ma ogromne znaczenie. Artysta taki zazwyczaj nie ulega żadnym wpływom, modom, presji. Ponadto w badaniach biograficznych zwraca się szczególną uwagę na podmiotowość jednostki, która ma ogromne znaczenie w założeniach pedagogiki specjalnej. Jak podają Paulina Bednarz-Łuczewska i Michał Łuczewski: „Przekonanie, że jednostki nie da się sprowadzić do sumy odruchów warunkowych i bezwarunkowych, a w jej działaniach nie można pominąć wymiaru wolności i twórczości, jest kolejnym ważnym założeniem podejścia biograficznego” (2012: 101).

Beata Borowska-Beszta (2005: 97) w swej publikacji przedstawiła m.in. tło sceny kulturowej, na której jest osadzone poznanie niekorzystnych czynników określających życie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w sposób indywidualny. Analiza określonych przez autorkę czynników posłużyła do skonstruowania biograficznej narracji dotyczącej wpływu edukacji, ale przede wszystkim sztuki na przebieg życia artysty z niepełnosprawnością intelektualną. Ujęcie takie implikuje trzy konteksty biografii: pierwszy to osoba z niepełnosprawnością i jej przeżycia; drugi dotyczy osoby w środowisku rodzinnym i trzeci – osoby w kontekście środowiska społecznego. W analizach wzięto także pod uwagę potrzebę otrzymywanego wsparcia i korzyści z tego płynące. Natomiast niekorzystne czynniki, jakie wzięto pod uwagę analizując indywidualną biografię, to stałe napięcie, bezsilność, samotność oraz czynnik sytuacyjny ujęty z perspektywy środowiska społecznego i najbliższej rodziny.

Wyniki badań – artysta z niepełnosprawnością intelektualną w cyklu życia

Artysta z niepełnosprawnością intelektualną, którego biografia została poddana analizie, jest obecnie dorosłym 49-letnim mężczyzną, mieszkającym wraz z rodziną w małej miejscowości w okolicach Radomia. Jerzy od drugiego roku życia jest osobą

słabowidzącą, co jest wynikiem operacji, podczas której został uszkodzony nerw wzrokowy. Powiatowy Zespół do Spraw Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności w 1999 roku stwierdził, iż Jerzy posiada trwałą, znaczny stopień niepełnosprawności, datowany od urodzenia. Jerzy jest osobą słabowidzącą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Ze względu na stan wzroku rozpoczął edukację w toku indywidualnym w miejscu swojego zamieszkania. Następnie staraniami rodziców, w wieku 10 lat został umieszczony w Specjalnej Szkole Podstawowej dla Niewidomych w Laskach, w której przebywał w latach 1985–1994. Sam Jerzy przez swoją twórczość literacką, tak wspomina tamten czas:

„Zanim do Lasek się dostałem,
naukę w zwykłej szkole pobierałem.
Tak się złożyło,
że w Radomiu takiej szkoły nie było.
Długo na tę szkołę czekałem,
wreszcie do niej się dostałem.
Swojej chorobie to zawdzięczałem,
że do tej szkoły uczęszczałem”.

(Ratyński 2021: 174).

Dopiero rok 1991 był czasem, kiedy z inicjatywy rodziców dzieci niewidomych zrzeszonych w Stowarzyszeniu Pomocy Dzieciom Niewidomym i Niedowidzącym „Nadzieja”, na terenie miasta Radomia powstał Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci Niewidomych i Słabo Widzących. Była to pierwsza tego typu placówka w Polsce, oferująca edukację i wychowanie dzieciom z niepełnosprawnościami sprzężonymi z dysfunkcją wzroku. Niestety, do momentu powstania Ośrodka w Radomiu, osoby z takim rodzajem niepełnosprawności nie miały możliwości uczestniczenia w inkluzji społecznej na poziomie edukacji i rewalidacji umiejscowionej blisko swoich miejsc zamieszkania. Jak pisze sam artysta, dostanie się do szkoły sprofilowanej na dysfunkcję wzroku i niepełnosprawność intelektualną nie było w tamtych czasach prostą drogą: „Na Laski czekałem, w końcu do nich się dostałem” (Ratyński 2021: 175). Ponadto w wierszu odnaleźć można fragment, który jednoznacznie świadczy o odnalezieniu idealnego z perspektywy Jerzego miejsca na ziemi, w którym niepełnosprawność nie jest wielką przeszkodą życiową. Jednocześnie w tekście tym pobrzmiewa nuta zadumy i refleksji:

„Bo jakby to wyglądało,
Lasek by się nie znalazł.
Do dziś o tym miejscu mówię wszystkim:
swojej rodzinie, osobom bliskim.
To miejsce jest dla mnie jak drugi dom,
gdzie wszyscy bardzo życzliwi są.

Tam ciepło, dobroć płynie,
czuje się jak w rodzinie.
Tu jest wszystko jak trzeba.
Mówisz – przez Krzyż, odpowiedź – do nieba”.
(Ratyński 2021: 174).

Współcześnie osoby z niepełnosprawnością sprzężoną mają większe szanse na zdobycie wykształcenia, ale przede wszystkim na inkluzję społeczną. Pomimo pokładanych w nowym miejscu nadziei, nieunikniona zmiana, oderwanie od rodziców, rodziny i domu budziły niepokoje i lęki:

„Pierwszy raz gdy pojechałem,
to się bardzo obawiałem.
Że z dala od rodzinnego domu,
ze swego problemu nie ma się zwierzyć komu”.
(Ratyński 2021: 174).

Życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną, nawet jeśli człowiek ten jest otoczony opieką i wsparciem, towarzyszy napięcie. Począwszy od napięcia doświadczanego przez rodziców w konsekwencji wiadomości o niepełnosprawności dziecka, przez napięcia związane z reakcjami najbliższego i dalszego środowiska. Stan ten towarzyszy wyborom placówek i badaniom. Napięcie jest związane także z przyszłością. Zmiany adaptacyjne są ciągłe, „wymuszone chociażby przez cykl rozwojowy rodziny, wymuszony chociażby poprzez dorastanie dzieci” (Kędziora 2017: 69). Dotyczy to także samej osoby z niepełnosprawnością: postrzegania siebie, swojej niepełnosprawności, radzenia sobie z codziennymi sytuacjami (por. Wojciechowski 2001; Borowska-Beszta 2005). Opisane stany napięcia towarzyszą i towarzyszyły Jerzemu. Perspektywa opuszczenia domu, wyjazd w nieznanne miejsce i środowisko budziły obawy, martwił się, że nie znajdzie się osoba, której będzie mógł się zwierzyć z codziennych trosk. Jednak Jerzy jest głęboko przekonany, że uczucia te nie były zasadne, gdyż szkoła, do której uczęszczał, jest jedyną w swoim rodzaju:

„Każdy prawdę powie,
co jest w Laskach, tego nie ma w Krakowie.
Dobrze, że Matka Elżbieta Ośrodek założyła,
bo gdzie młodzież by się uczyła”.
(Ratyński 2021: 175).

Jerzy zaaklimatyzował się w Ośrodku i mocno z nim związał emocjonalnie. Mimo że twórczością plastyczną zajmuje się już od najmłodszych lat, jednak to właśnie w Laskach talent jego został dostrzeżony i promowany. Na początku prace były pokazywane na terenie placówki, jednak z czasem zobaczyć je mogło szersze grono odbiorców. Obrazy powstałe w okresie edukacji w Laskach stano-

wią swego rodzaju kronikę codzienności Ośrodka. Ukazane postaci – uczniowie i zakonnice wykonują zwykłe czynności, współlistnieją obok siebie. W sposób prosty artysta pokazuje, w jaki sposób toczy się życie, gdy zmysł wzroku trzeba zastąpić lub wesprzeć drugim człowiekiem, albo białą laską. Patrząc na obrazy artysty nie ma się wrażenia, że niewidome dzieci są prowadzone, postaci w czarnych habitach stanowią uzupełnienie poruszających się, są wsparciem, mimo że znajdują się tuż obok – pozwalają na samodzielność.

Fotografie – cykl 1. Fragment cyklu obrazów ukazujących życie codzienne w Laskach



Źródło: fotografie prac ze zbiorów WTZ „Nadzieja”.

W 1991 roku Jerzy za swoje prace otrzymał nagrodę podczas Międzynarodowej Wystawy Malarstwa Dziecięcego w Atenach. Pierwsza jego wystawa miała miejsce w 1993 roku w Galerii Szkolnej „Ściana” w Laskach oraz w Kościele św. Marcina przy ulicy Pławnej w Warszawie. Kolejna wystawa w tejże Galerii, w roku 2004 była prezentacją zatytułowaną „Malowane rymowanki” oraz „Kalendarz na dobry rok”. W maju 2005 roku artysta namalował cykl prac zatytułowanych „Epi-

tafium Ojcu Świętemu – Janowi Pawłowi II” oraz cykl dotyczący życia św. Maksymiliana Marii Kolbe. Obrazy Jerzego – w czasie jego pobytu w Ośrodku w Laskach były prezentowane ponadto na wystawach w Niemczech i Norwegii, oraz publikowane w czasopiśmie „Credo”, „Asocjacje” oraz „Cienie i Światło” (pismo rodzin i przyjaciół osób niepełnosprawnych). Jerzy bardzo docenia wkład nauczycieli i wychowawców Ośrodka w jego rozwój i edukację. Niewątpliwie otrzymał tam wsparcie. Zarówno emocjonalne pozwalające poczuć się bezpiecznym, a jednocześnie przynależącym do określonej grupy, ale także rzeczowe. W „Laskowskiej balladzie” zwraca uwagę na istotną kwestię, a mianowicie poziom nauczania dostosowany do możliwości osoby z niepełnosprawnością sprzężoną:

„Gdyby takiego Zakładu nie było,
nic by do głowy nie wchodziło.
Dzięki temu, że tam byłem,
to prawie pół Polski zwiedziłem.
Jeśli byłbym w szkole życia,
nie miałbym tyle do przebycia.
Związałem się tak z Laskami,
jak z własnymi rodzicami”.

(Ratyński 2021: 175).

Okazanie wdzięczności za trud i cierpliwość Jerzy okazuje w możliwie najlepszy sposób, w jaki potrafi – sztuką. Ma świadomość swych osiągnięć, ale jednocześnie chętnie dzieli się swoim talentem, cieszy się, gdy może kogoś uszczęśliwić wierszem lub obrazem:

„Dużo im tam malowałem,
nawet książkę napisałem.
Swoje obrazy zostawiłem,
biura wszystkie ozdobiłem.
Takiego ucznia mieli,
że pracować z nim zechcieli”.

(Ratyński 2021: 175).

Jerzy jest człowiekiem wielu talentów. W ciągu kilku minut potrafi zrymować opis nowo poznanego człowieka, maluje bez zbędnych przygotowań. W trakcie wywiadu prowadząca zapytała go: czy czuje się artystą? Jerzy nie zastanawiał się długo nad odpowiedzią, choć trudno było mu ubrać myśli w odpowiednie słowa: „Wie Pani co, no jak to powiedzieć, no bo artysta to tak raczej, no bardziej to potrafi... a ja to po prostu no czuję się czymś, cieszę się, że coś potrafię w życiu, ale no żeby być takim wielkim artystą, no to tego nie czuję”. Po chwili namysłu jednak dodał: „Jestem artysta, ale po prostu, że traktuję to jako no, że inni też mają

talent, nie tylko patrzeć w siebie. Bo ja jestem uzdolniony, ale też moi koledzy są też uzdolnieni. Jestem zadowolony w tym, że nie umięją patrzeć tylko w siebie". Jerzy w pewnym sensie umniejsza swoje osiągnięcia, akcentując talenty innych ludzi, dostrzegając potencjał drzemący w innym człowieku. Nie czuje się kimś wyjątkowym, postrzega swoją twórczość raczej jako coś co dostał, ale innym ludziom również się należy. Podczas rozmowy pojawił się wątek wernisaży i emocji artysty towarzyszących tego typu wydarzeniom: „Bardzo lubię. Po prostu no czuję się potrzebnym, że po prostu coś umiem. Tak, że ludzie po prostu umięją docenić, że jednak osoba niepełnosprawna potrafi coś zrobić, że nie tylko sobie pojeść i koniec tego życia". Jerzy w swych rozważaniach, w trakcie wywiadu podaje niemal gotową receptę na empatię i wsparcie osób z niepełnosprawnościami: „Trzeba też innym dać szansę, że inni też są na tym świecie potrzebni. Nie tylko ja jestem pępkim świata. Ja nie jestem pępkim świata, że inni są niczym, a ja jestem wielkim. Trzeba dać innym drogę, żeby się pokazali". Artysta ceni drugiego człowieka i apeluje, aby dawać każdemu szansę, bo talent nie jest sprawą oczywistą, czasem trzeba się zastanowić, gdzie się ukrył i jak go obudzić.

Artysta nie maluje w domu, jak sam powiedział: „No w domu, to wie Pani, w domu to tak trochę maluję, ale tak nie bardzo. Więcej to w Warsztacie". Dla Jerzego taka sytuacja nie jest do końca komfortowa, gdyż po chwili zastanowienia dodał: „Nie. W domu nie ma czasu". Niepełnosprawność Jerzego w środowisku rodzinnym nie jest powodem do pobłażania. Autor od zawsze ma wiele obowiązków, a życie domowe skoncentrowane jest wokół pracy, tworzenie Jerzego jest oderwane zatem od czasu spędzanego w domu. Prace plastyczne artysty nie stanowią w środowisku domowym czegoś szczególnego, choćby sama prezentacja obrazów w domu rodzinnym według Jerzego: „No trudno tak powiedzieć (...) no tak powiem, w domu nie bardzo wiszą. Ale jak nieraz przyjeżdżają, to pokażę. I rodzina bardzo mnie podziwia, że jestem zdolny, siostry, rodzeństwo, mama, sąsiedzi". Rodzina jest najważniejszym miejscem życia, doskonałym elementem budującym poczucie sprawstwa, samoakceptację i wiarę we własne możliwości. Dla artysty jest bardzo ważna, jest z nią niezwykle mocno emocjonalnie związany, i to rodzina właśnie często jest tematem jego obrazów.

Prace plastyczne Jerzego charakteryzują się natężeniem koloru i niesamowitymi kompozycjami, w których każdy element ma swoje idealne miejsce w przestrzeni i ma swoją autonomiczną wartość. Artysta nie tytułuje swoich prac, nie odczuwa takiej potrzeby, natomiast często wkomponowuje swoje imię i nazwisko w przedstawienie – tematykę ukazaną na kartce. Czasem jego podpisy przez ich wyeksponowanie przywołują na myśl prace Nikifora Krynickiego, dla którego podpis stanowił element malowanego tematu. Jerzy w swoich współczesnych obrazach przedstawia zwyczajne, codzienne życie. Są to historie i sceny, które zazwyczaj uykają nam zlewając się w codzienne sprawy, natomiast dla niego

ważne jest namalowanie pokoju w rodzinnym domu, z rodziną, wykonującą codzienne czynności. Sztuka Jerzego jest projekcją świata, któremu często zapominamy się przyjrzeć, a bywa warty zapamiętania. „Malowałem konie, po prostu maluję rzeczy codzienne, co się dzieje wokół mnie”. Po chwili zastanowienia artysta dodał: „No, to co mnie otacza na co dzień. Życie w domu, w sklepie, na podwórku, w obejściach różnych, na drodze, na ulicy”.

Fotografie – cykl 2. Fragment cyklu obrazów ukazujących codzienne, domowe życie artysty



Źródło: fotografie prac ze zbiorów WTZ „Nadzieja” oraz zbiorów prywatnych A. Żabińskiej.

Pogodzenie się z upływającym czasem, zachodzącymi zmianami w ludzkim życiu nie zawsze jest czymś, co przychodzi łatwo. Człowiek zmaga się z dylematami: co dalej i dlaczego coś musi się skończyć?, odczuwa zatem swego rodzaju niepokój. Zupełnie inaczej stan zmiany opisuje Jerzy: „To, co piękne się skończyło, do domu wrócić trzeba było. Całe życie być tam nie możemy, innym ustępujemy” (Ratyński 2021: 177). Słowa te kojarzyć się mogą ze sloganem „coś się koń-

czy, coś się zaczyna”, jednak znaczenie tego tekstu ubrane w słowa artysty brzmią bardziej prawdziwie, nawiązują do rzeczywistych przeżyć, a nie enigmatycznych skojarzeń. Jerzy cieszy się z każdego kolejnego dnia. Każde wyjście „do ludzi” jest dla niego czymś wyjątkowym. Gdy dowiedział się, że będzie z nim przeprowadzany wywiad, cieszył się, że będzie mógł przekazać, opowiedzieć część swojego życia: „(...) że ludzie po prostu mogą docenić to, że mimo słabego wzroku, idę do przodu, że nie stoję w miejscu”. Jerzy jest dumny i czuje się niezwykle doceniony, gdy ktoś chce z nim rozmawiać o jego życiu i sztuce. Kolejny wątek, jaki pojawił się podczas wywiadu, to dopełnienie rozmowy o emocjach, a mianowicie spełnienie i zadowolenie. Jerzy zapytany, czy brakuje mu czegoś w życiu, odpowiedział: „Nie, nie brakuje. Chodzi się na zajęcia, są koledzy. Zawsze coś się dzieje. Ważne jest, żeby iść do ludzi”. Niezwykle istotne jest zatem przebywanie wśród innych ludzi, co wiąże się z potrzebą kontaktów międzyludzkich, a jednocześnie strachem przed samotnością. Wątek powyższej potrzeby pojawiał się w trakcie wywiadu niejednokrotnie. Natomiast sięgając do teorii: „samotność osoby jest poczuciem wewnętrznego niezadowolenia z jakości lub liczby posiadanych kontaktów międzyludzkich” (Spitzberg, Hurt 1987, za: Borowska-Beszta 2005: 99). Umownie samotność można podzielić na dwa zasadnicze typy: społeczną i emocjonalną. Samotność emocjonalna jest związana z brakiem socjoemocjonalnych kontaktów z innymi osobami. Stan ten może wywoływać poczucie lęku i izolacji (Weiss 1982). Margalit (1994) ten typ samotności wiąże także z brakiem obrazu więzi danej osoby w latach wczesnego dzieciństwa (za: Borowska-Beszta 2005). W kontekście powyższego można snuć domysły, w jaki sposób oderwanie od rodziny, w momencie, gdy dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną zostaje przyjęte do specjalistycznego ośrodka poza miejscem zamieszkania, wpływa na powstawanie samotności emocjonalnej. W pewnym sensie Jerzy boi się izolacji, w trakcie rozmowy często wspomina o potrzebie kontaktów, a tworzenie stało się jego sposobem na zaistnienie wśród ludzi. Artysta jest w pełni świadomy, że: „Trzeba coś robić właśnie. Po to właśnie wyszedłem z domu, żeby być, pokazać się innym. Nie tylko, że cztery ściany, łóżko, telewizor”. W wypowiedzi artysty pobrzmiewa idea inkluzji, rozumiana w sposób prosty, a jednocześnie niezwykle czytelny: „Też trzeba zrozumieć, że każdy z nas jest inny tutaj, no ja jestem inny, koledzy trochę inni. Tak. Każdy tyle ile może powinien dać”. Na podstawie wypowiedzi Jerzego można zatem wnioskować, że samotność społeczna jest zjawiskiem, którego nie doświadcza.

Jerzy zapytany, czy ma jakiegoś artystycznego idola, artystę, którego podziwia, stwierdził, że to Vincent van Gogh i jego „Słoneczniki” – „Jestem zadowolony, że są wielcy malarze. Może dużo więcej potrafią ode mnie, jak van Gogh. Trzeba też innych podziwiać. Nie tylko patrzeć w siebie”. Prowadząca zapytała, czy twórczość Van Gogha mogłaby być inspiracją, Jerzy odpowiedział „Wolę swój

styl. Nie lubię, jak ktoś mi ingeruje, że po prostu masz robić tak a tak... ja robię to z siebie". Słowa Jerzego idealnie wpisują się w założenia nurtu Art Brut, bowiem według teorii twórcy tego nurtu pozostają wyobcowani z mody panującej w sztuce, żyją poza kulturą, tworzący poza czasem, jeśli chcą – otwierają drzwi do swego świata, pokazując proste, symboliczne, ale przede wszystkim autentyczne dzieła. Sztuka Art Brut jest działaniem samorodnym i intuicyjnym, dzieła powstają w konsekwencji silnej potrzeby samorealizacji. Zbigniew Chlewiński (2017) podaje trzy podstawowe cechy tej sztuki. Po pierwsze, o jej znajomości nie można mówić w oderwaniu od biografii jej twórców. Po drugie, każde dzieło jest swego rodzaju atomem na tle zdarzeń wpisanych w dzieje sztuki, co powoduje, że nie funkcjonuje w procesach historycznych, lecz jest bytem niezależnym. Trzecią istotną cechą jest technika, jaką posługuje się twórca. Zazwyczaj nie ma możliwości wybrania, jaką techniką będzie tworzył, pracuje za pomocą środków plastycznych, jakimi dysponuje, które ma pod ręką. Art Brut jest zatem działaniem intuicyjnym i w związku z tym w każdej odsłonie niepowtarzalnym (por. Żabińska 2022: 39–40). Sam Jerzy mówi: „Maluję to, co widzę, nie maluję z żadnych książek czy gazet jak inni, tylko to, co mnie otacza. To rysuję z głowy. Świat otaczający mnie". Jerzy nie potrzebuje zatem wsparcia instrumentalnego, rozumianego w tym przypadku jako instruktaż czy pokaz.

Pasja Jerzego do malowania i rymowania nie wygasła po ukończeniu szkoły, WTZ stał się kolejnym miejscem, gdzie może on realizować się artystycznie, czego wyraz daje chociażby w wierszu „Moje malowanie”:

„Kiedy do szkoły chodziłem rysunki tworzyłem
Co zaobserwowałem na papier przelewałem
Kredek się nie boję, bo to zajęcie moje
Kolory dopasowuję, pomysłów nie brakuje
Wszystko się zrobić da, gdy do tego talent się ma”¹.

Od 1999 roku Jerzy jest uczestnikiem WTZ przy Stowarzyszeniu Pomocy Dzieciom Niewidomym i Niedowidzącym „NADZIEJA” w Radomiu. Warsztat został utworzony w 1995 roku jako pierwsza tego typu placówka działająca w Radomiu. W prowadzonych zajęciach uczestniczy 40 osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym i znacznym. Podstawowym celem terapii zajęciowej w Warsztacie jest przygotowanie uczestników do optymalnie samodzielnego życia, zgodnie z ich potrzebami, możliwościami psychicznymi i fizycznymi, zainteresowaniami oraz oczekiwaniami otoczenia społecznego. Na temat WTZ oraz pracujących tam instruktorów – terapeutów Jerzy napisał wiele fraszek i wierszy, ukazując Warsztat jako niezwykle ważne miejsce w swo-

¹ „Moje malowanie” – wiersz przesłany na skrzynkę mailową autorki tekstu, powstały po przeprowadzonym wywiadzie z artystą.

im życiu, czy wręcz kolejny w jego życiu „drugi dom”. Jeden z wierszy brzmi następująco: „Gdyby tego miejsca nie było, źle by nam się żyło, w domach by się siedziało, radości by brakowało. Bogu to zawdzięczamy, że taki Warsztat mamy”². Pobyt w Warsztacie owocuje od początku w działania promujące twórczość artysty. Z inicjatywy ówczesnej kierowniczkii WTZ dr Ewy Dutczak, ale także grona pasjonatów twórczości Jerzego, zorganizowano szereg wydarzeń artystycznych, w których był on głównym bohaterem, ale także współuczestnikiem.

W 2006 roku artysta brał udział w wystawie zbiorowej prac twórców z dysfunkcją wzroku odbywającej się w Ośrodku Kultury i Sztuki Resursa Obywatelska w Radomiu. Swoją sztuką Jerzy zachwycił komisję Fundacji Polish Orphans Charity, która przyznała artyście stypendium artystyczne, mimo że był w tym czasie dorosłą osobą i jak do tej pory jedynym stypendystą z niepełnosprawnością³. Indywidualna wystawa w Miejskiej Bibliotece Publicznej w Radomiu, w 2010 roku była pokłosiem otrzymanego z Fundacji stypendium, które zostało przeznaczone na materiały plastyczne dla artysty.

W roku 2016, z okazji 10-lecia działalności stypendialnej Fundacji Polish Orphans Charity z Kanady w Filii Nr 6 Miejskiej Biblioteki Publicznej przy ulicy Kusocińskiego w Radomiu zaprezentowano prace plastyczne podopiecznych radomskich WTZ. Wśród autorów był przede wszystkim stypendysta Fundacji – Jerzy. W tym roku miała miejsce kolejna prezentacja zatytułowana „Wszyscy jesteśmy artystami”, w Mazowieckim Urzędzie Wojewódzkim w Warszawie. W 2018 roku prace plastyczne Jerzego oraz podopiecznych sześciu radomskich Warsztatów Terapii Zajęciowej złożyły się na wystawę „Jerzy i Przyjaciele”. Prezentacja miała miejsce w Miejskiej Bibliotece Publicznej przy ulicy Piłsudskiego w Radomiu⁴.

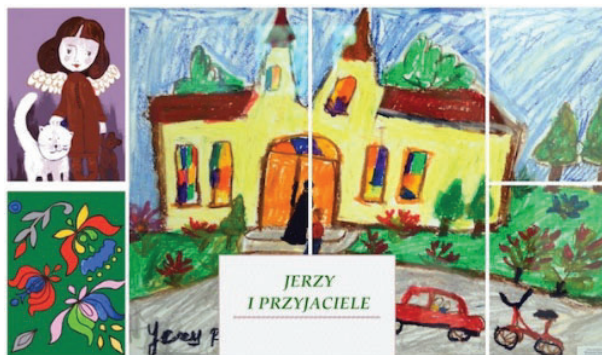
Fotografia 3. Plakat wystawy „Jerzy i Przyjaciele”

W grudniu 2022 roku, w ramach obchodów stulecia Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie miała miejsce Międzynarodowa Interpersonalna Konferencja Naukowa z cyklu OSOBA. Wydarzeniem uświetniającym był wernisaż wystawy „Jerzy Ratyński. Pasty olejne”, gdzie zaprezentowano cały przekrój działalności plastycznej Jerzego. Kuratorem wydarzenia była dr Agnieszka Żabińska we współpracy z dr hab. Ewą Kuleszą, prof. APS.

² Wiersz powstał na potrzeby tworzenia ulotek promujących WTZ „Nadzieja”.

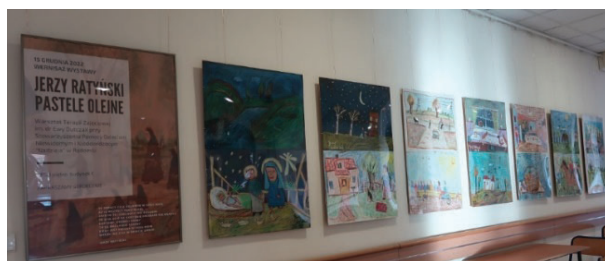
³ Materiał prasowy „Echo dnia” z 11.11.2009 r., „Stypendia kanadyjskie rozdane”.

⁴ Materiał prasowy „Echo dnia” z 18.10.2018 r., „Jerzy i przyjaciele – Wystawa Uczestników Terapii Zajęciowej”.



Źródło: strona internetowa Radio Plus Radom, 12.X.2018.

Fotografia 4. Wystawa w APS Warszawa „Jerzy Ratyński. Pastele olejne”



Źródło: fotografia ze zbiorów autorki.

Oprócz malarstwa Jerzy zajmuje się także innym rodzajem działalności twórczej – pisze fraszki i wiersze, których fragmenty zostały wykorzystane w niniejszym tekście jako wycinki i wprowadzenie do znaczących wydarzeń z życia artysty. Jerzy Ratyński został wyróżniony podczas IX Ogólnopolskiego Konkursu Literackiego „Promień Nadziei” w Tomaszowie Mazowieckim. Organizatorem tego przedsięwzięcia było Stowarzyszenie Rodzin Dzieci i Osób Niepełnosprawnych w Tomaszowie Mazowieckim. Pokłosem konkursu jest tomik „Skrawki marzeń”. W 2021 roku nakładem wydawnictwa Impuls Ryszard Dziewa ukazała się publikacja zatytułowana „Moje Laski”, w której wydrukowano wiersz Jerzego „Laskowska ballada”, znaczące fragmenty owej ballady posłużyły za kanwę biograficznej narracji opowiadającej o Jerzym.

Podsumowanie – implikacje praktyczne, wskazania do dalszych badań

Jerzy, mimo że sam nie uważa się za artystę, jest osobą niezwykle wrażliwą, szczególnie na drugiego człowieka. W całym jego dorobku artystycznym jedynie dwa wyróżniają się odmienną tematyką – cierpieniem ludzkim. Pierwsza praca powstała jeszcze w Laskach, motywacją do jej stworzenia był życiorys Maksymiliana Kolbe. Jerzy przedstawił świętego w trakcie kaźni z rąk oprawców. Niepokoju i grozy przedstawienia dopełniają mocne pociągnięcia kredki oraz użyte barwy.

Fotografia 5. Biografia Świętego Maksymiliana



Źródło: strona internetowa Ośrodka w Laskach (<https://maksymilian.laski.edu.pl/jerzy.htm>).

Kolejnym przykładem empatii artysty jest obraz powstały w wyniku wrażeń, jakie wywołała na Jerzym wycieczka do Oświęcimia. „No tak, to była smutna [praca plastyczna – przypis autorki], bo tam, no niestety działy się smutne rzeczy, to nie jest miejsce radosne, to jest proza życia. Ludzie szli na straty”. Jerzy nie lubi tych prac, nie lubi o nich opowiadać, bo przecież ich wymowa plastyczna wystarcza za wszelkie słowa, a sam artysta rozumie bezmiar bólu i wręcz twierdzi: „Nie jestem tylko siedzącą lalką wypchaną materiałem, która nic nie wie o życiu”⁵.

⁵ Materiał prasowy „Echo dnia” z 25.09.2009 r., „Malowanie to pasja niedowidzącego Jurka”.

Fotografia 6. Komora gazowa w Oświęcimiu



Źródło: fotografia pracy ze zbiorów WTZ „Nadzieja”

Sam artysta, bardzo racjonalnie i w sposób charakterystyczny dla swego dystansu do świata i siebie samego przyznaje: „Pisać i malować mogę godzinami – bo do śpiewania i tańczenia to ja się nie nadaję”⁶. Jednocześnie zna swoje miejsce w świecie i czuje się spełnionym zarówno człowiekiem, jak i artystą. Wie jak ważny jest drugi człowiek, bez względu czy jest osobą sprawną, czy niepełnosprawną, jak powiedział Jerzy: „Lubię ludzi, no bo przecież jakbym nie lubił ludzi, to bym siedział sam jak pies”. Analiza biografii artysty pozwoliła w odmienny sposób spojrzeć na człowieka z niepełnosprawnością sprzężoną, będącego jednocześnie osobą wielu talentów. Jerzy przyjmuje życie takim jakie jest, nie kłóci się z losem, a przez swoją twórczość chce przybliżyć się do ludzi, jest żądny nowych znajomości, nowych miejsc i wyzwań artystycznych. Biografia artysty stanowi kronikę losów dziecka, młodego człowieka i dorosłej osoby uwikłanej w przemiany systemu oświaty, wsparcia i uważności oraz postrzegania społecznego osób z niepełnosprawnościami.

„Ballada laskowska”, na podstawie której w znacznej mierze dokonano niniejszego opracowania, stanowi niemal kompendium wiedzy o codzienności osoby z niepełnosprawnością intelektualną i wzrokową. Zawiera w sobie szereg obaw i nadziei, jakie towarzyszyły Jerzemu w przeszłości, ale także związane z teraźniejszym i przyszłym życiem. Jest przykładem wielkiej empatii i wdzięczności skierowanej do Boga i losu za wszystko, czego artysta doświadcza. Dowodem na potrzebę kontaktów społecznych i docenienie bliskości drugiego człowieka. Na zakończenie wywiadu Jerzy zrymował podsumowanie zarówno przeprowadzo-

⁶ Tamże.

nej rozmowy, jak i swojego podejścia do życia: „Chociaż na oczy trochę choruję. Dawno maluję. Talentu swego nie marnuję. To jak człowiek wyjdzie do ludzi, to mu się nie nudzi. Trochę pomaluję i już się inaczej czuję. Pani Agnieszka tutaj była, ze mną wywiad przeprowadziła. Też trochę na oczy choruje, za to ładnie maluje”.

Podsumowanie analizy

Wzrasta świadomość społeczna w zakresie dorosłości, samodzielności i samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przykładem mogą być badania Ostrowskiej z 2003 roku, w których postawy społeczne w stosunku do osób z niepełnosprawnością: „(...) pokazują rosnącą gotowość społeczeństwa do współistnienia na zasadach gwarantujących równość szans w takich sferach, jak: środowisko zamieszkania, rynek pracy, instytucje życia kulturalnego. Są to więc te sfery życia, w których wspomaganie społecznego dorastania osób niepełnosprawnych następczo stosunkowo mniej problemów” (2003: 58–59).

Badania przeprowadzone przez Jaworską-Oblój i Skuzę (1986) wskazują, że ludzie z niepełnosprawnością intelektualną otoczeni siecią wsparcia, w postaci bliskiej rodziny, przyjaciół, należący do różnych organizacji, związani z innymi ludźmi wiarą lub ideologią, lepiej dają sobie radę w trudnych sytuacjach, cieszą się lepszym zdrowiem i ponoszą mniejsze konsekwencje zdrowotne doświadczanego stresu. Przeprowadzone na potrzeby niniejszego artykułu analizy wskazują na ogromną rolę otrzymywanego wsparcia rozumianego jako wsparcie ze strony pedagogów specjalnych. Ponadto w odpowiedni do rodzaju i stopnia niepełności ośrodek edukacyjny i terapeutyczny stanowi niezwykle pozytywny start w dorosłość i sprzyja budowaniu samoświadomości, jako pełnoprawnego człowieka i twórcy. Wnioski z analiz uznać można za doskonały przykład działania polskiego systemu oświaty i wsparcia, co stanowić może wskazówkę do budowania innowacyjnych działań wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością intelektualną, obdarzonych dodatkowymi talentami. Sztuka osób z niepełnosprawnością intelektualną zyskuje coraz szersze uznanie i staje się zjawiskiem rozpoznawalnym we współczesnej kulturze. Mimo trudności z jej zdefiniowaniem, nazwaniem i określeniem konkretnych wskaźników plasujących ją w stylach i nurtach, właśnie przez swą ulotność, nieuchwytność wzbudza zainteresowanie coraz szerszego grona odbiorców, nie tylko z kręgu pedagogów specjalnych i kuratorów sztuki nieprofesjonalnej.

Bibliografia

- Barton-Farcas S. (2018), *Disability and Theatre. A Practical Manual for Inclusion in the Arts*, Routledge, New York.
- Bednarz-Łuczewska P., Łuczewski M. (2012), *Podejście biograficzne* [w:] D. Jemielniak (red.), *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 91–109.
- Borowska-Beszta B. (2005), *Etnografia dla terapeutów (pedagogów specjalnych) – szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Chlewiński Z. (2017), *Art brut po polsku* [w:] J. Daszkiewicz (red.), *Art Brut. Różnorodnie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Artystycznego w Poznaniu, Poznań.
- Domagała-Zyśk E. (2004), *Autonomia czy odłączenie? Rola osoby znaczącej w życiu młodzieży z trudnościami w nauce*, Wydawnictwo Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin.
- Gregorski M. (2022), *Zastosowanie wywiadów biograficznych w badaniach nad jakością życia osób z niepełnosprawnościami*, *Civitas Hominibus*, 17: 63–75.
- Jaworska-Oblój Z., Skuza B. (1986), *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, *Przegląd Psychologiczny*, 3: 732–745.
- Jurczyk M., Lindyberg I. (2021), *(Nie)dostrzeganie dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Tożsamość – cielesność – sprawstwo – kreacja*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Kędziora S. (2017), *Wsparcie społeczne spostrzegane przez rodziców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, *Nauczyciel i Szkoła*, 64: 67–83.
- Konarzewski K. (2000), *Jak uprawiać badania oświatowe. Metodologia praktyczna*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Marcinkowska B. (2016), *Sprzężona niepełnosprawność – próba analizy fenomenu*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 21: 9–19.
- Margalit, M. (1994), *Loneliness Among Children with Special Needs. Theory, Research, Copying, Intervention*, Springer Verlag, New York.
- Myśliwczyk I. (2020), *Wykluczeni. Perspektywa biograficzna osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 40: 127–146.
- Pisula E. (2008), *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – szanse i zagrożenia*, Wydawnictwo PSOUU, Warszawa.
- Ploch L. (2014), *Konteksty aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Ratyński J. (2021), *Laskowska ballada* [w:] *Moje Laski*, Wydawnictwo P.H.U. Impuls Ryszard Dziewa, Lublin, 174–178.
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie Podstawy ortopedagogiki*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Spitzberg B., Hurt T. (1987), *The Relationship of Interpersonal Competence and Skills to Reported Loneliness across Time*, *Journal of Social Behavior and Personality*, 2.
- Weiss R. (1982), *Issues in the Study of Loneliness* [in:] L. Peplan, D. Perman (eds.), *Loneliness: A Sourcebook of Current Theory, Research and Therapy*, Wiley, New York.
- Wojciechowski A. (2001), *Obecność. Teksty zebrane*, Wydawnictwo UMK, Toruń.

- Zaorska M. (2015), *Niepełnosprawność sprzężona – wybrane zagadnienia teorii i praktyki pedagogicznej*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Zaorska M. (2013), *Psychopedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną*, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(19): 7–19.
- Żabińska A. (2022), *Artyści z niepełnosprawnością intelektualną i schizofrenią w nurcie Art Brut. Popularyzacja ich twórczości w Polsce w latach 2010–2020*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Żabińska A. (2024), *Wywiad przeprowadzony z artystą plastykiem Jerzym Ratyńskim w Warszawie*, *Terapia Zajęciowej „Nadzieja” w Radomiu dnia 25 marca 2024 r.*, Radom.

Małgorzata Piechowicz-Bogaczyk

Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Gdański

ORCID: 0009-0003-3456-7286

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.10>

Życie codzienne kobiet w kryzysie bezdomności – komunikat z badań

W codzienność każdego człowieka wpisane są sytuacje problemowe, mogące stanowić wyzwania dezorganizujące funkcjonowanie psychospołeczne. Bezdomność jest egzemplifikacją skrajnie trudnego położenia życiowego, nie tylko w obszarze bytowym, ale również w zakresie zaburzeń więzi społecznych. Celem artykułu uczyniono charakterystykę funkcjonowania kobiet doświadczających bezdomności (korzystających ze wsparcia całodobowych schronisk) w kontekście ich życia codziennego, na bazie problemów, z jakimi się mierzą oraz obszar dotyczący ich czasu wolnego. Ponadto cel badań stanowił próbę oceny modelu oddziaływań pomocowych skierowanego wobec osób doświadczających bezdomności, a także próbę sformułowania praktycznych propozycji w tym zakresie. Przeprowadzone badanie ma charakter jakościowy. Metodę badań stanowiło studium przypadku, natomiast dane zebrano za pomocą wywiadów narracyjnych. Narzędziem, które zostało wykorzystane do ich analizy, był program MAXQDA. Rezultaty badania pozwoliły rozpoznać, jak kobiety w kryzysie bezdomności postrzegają swoją codzienność, zidentyfikować problemy oceniane z ich perspektywy jako najistotniejsze, a także określić, jak charakteryzują obszar swojego czasu wolnego. W świetle wyników badań można sformułować następujące wnioski: a) codzienność kobiet w kryzysie bezdomności obejmuje poczucie nudy i monotonię; b) funkcjonowanie schroniska, z którego wsparcia korzystają, w znacznym zakresie wyznacza ich strukturę dnia; c) odpoczynek od obowiązków macierzyńskich oraz wykonywanie praktycznych czynności łączą z obszarem czasu wolnego; d) problemy dotyczą trudności wychowawczych związanych z ich dziećmi, relacji z partnerami oraz obszarem mieszkalnictwa; e) sposoby radzenia sobie z trudnościami łączą się z symptomami stylu skoncentrowanego na unikaniu.

Słowa kluczowe: bezdomność, kobiety, życie codzienne, studium przypadku

Everyday life of women in the homelessness crisis – research report

Every person's everyday life includes problematic situations that may pose challenges that disorganize psychosocial functioning. Homelessness is an example of an extremely difficult life situation, not only in terms of living conditions, but also in terms of disturbances to social bonds. The aim of the article was to characterize the functioning of women experiencing homelessness (using the support of 24-hour shelters) in the context of their everyday life, based on the problems they face, and the area related to their free time. Moreover, the aim of the research was an attempt to evaluate the model of assistance activities aimed at people experiencing homelessness and as an

attempt to formulate practical proposals in this area as well. The research method was a case study, and data was collected through narrative interviews. The tool used for their analysis was the MAXQDA program. The results of the study allowed us to recognize how women in the crisis of homelessness perceive their everyday life, identify the problems assessed from their perspective as the most important, and determine how they characterize their free time. Conclusion a) the everyday life of women in the crisis of homelessness includes a sense of boredom and monotony; b) the functioning of the shelter, whose support they use to a large extent, determines their daily structure; c) combining rest from maternity duties and performing practical activities with free time; d) the problems concern educational difficulties related to their children, relationships with partners and housing; e) ways of coping with difficulties are associated with symptoms of an avoidance-focused style.

Key words: homelessness, women, everyday life, case study

Wprowadzenie

Bezdomność jest wielowymiarowym zjawiskiem ulokowanym w kategorii problemów społecznych, które wiąże się z wykluczeniem w różnorodnych obszarach życia. Wielowątkowość problematyki bezdomności wynika między innymi z faktu, że jest to kwestia, która ma podmiotowy charakter, ponieważ dotyczy tych jednostek, które często są obarczone szeregiem deficytów psychospołecznych. Ponadto w literaturze naukowej zagadnienia dotyczące bezdomności są w obszarze prawno-formalnym i zdrowotnym. Zwraca się także uwagę na działania aktywizujące i pomocowe skierowane wobec osób doświadczających bezdomności. Wszystko to dowodzi, iż omawiane zjawisko ma wieloaspektowy charakter i wynika się jednolitym definicjom.

Podjęte w tekście analizy dotyczą kobiet w kryzysie bezdomności. Co warto podkreślić, w artykule posługuję się terminami „kobieta w kryzysie bezdomności” oraz „kobieta doświadczająca bezdomności”, mimo że w ujęciu formalnym zazwyczaj używa się sformułowania „osoba (kobieta) bezdomna” (np. w Ustawie o Pomocy Społecznej). Określenia, których używam w tekście, zwracają uwagę na przejściowość trudnej życiowej sytuacji, a przede wszystkim nie dookreślają tożsamości osoby przez pryzmat bezdomności.

Psychospołeczny profil kobiet doświadczających bezdomności

Aktualne dane demograficzne w zakresie opisywanego zjawiska wskazują, że w Polsce ponad 6000 kobiet doświadcza bezdomności, co stanowi około 20% wszystkich osób, których dotyczy ten problem. Niezwykle niepokojącą tendencją jest, że liczba kobiet w kryzysie bezdomności zwiększa się (Ministerstwo Pracy, Rodziny i Polityki Społecznej, 2024).

Na podstawie analizy literatury przedmiotu (Dębski 2008; Szluz 2010; Mikołajczyk 2018; Góra 2022; Fyda i in. 2023), psychospołeczny profil kobiet doświadczających bezdomności w Polsce można określić za pomocą następujących aspektów:

- pochodzą z rodzin z symptomami patologii, zwłaszcza w zakresie różnorodnych dysfunkcji wychowawczych;
- kryzys bezdomności najczęściej jest wynikiem choroby alkoholowej męża/partnera, przemocy domowej, a także wymeldowania (wyrzucenia) z domu (mieszkania), przy czym przyczyny bezdomności często współwystępują;
- bezdomność kobiet ma wymiar instytucjonalny; częściej niż mężczyźni korzystają z oferty całodobowego wsparcia schronisk (rzadko „żyją na ulicy”);
- sytuacja kobiet doświadczających bezdomności na rynku pracy jest bardzo niekorzystna, co stanowi konsekwencje m.in. niskiego poziomu wykształcenia, ograniczonych kompetencji zawodowych, a także bardzo często samodzielnego rodzicielstwa.
- w psychospołeczne funkcjonowanie kobiet w kryzysie bezdomności wpisane są takie cechy, jak: wyuczona bezradność, niski poziom odpowiedzialności i zaradności życiowej, co łączy się z ograniczonymi kompetencjami pozwalającymi prawidłowo i satysfakcjonująco pełnić role społeczne.

Podstawy metodologiczne badań własnych

Moim zamiarem była próba zobrazowania pewnych elementów życia codziennego kobiet doświadczających bezdomności z ich punktu widzenia i rozumienia świata społecznego, na podstawie ich refleksji na temat czasu wolnego oraz trudności z jakimi się mierzą. Sztompka (2008) wskazuje na dwie zasadnicze właściwości, które uzasadniają wartość i celowość badań nad życiem codziennym. Po pierwsze, są pomocne z perspektywy dostarczenia orientacji i rozumienia sensu tego, co dzieje się w życiu, ale z powodu rutynowości jest ukryte. Po drugie, są użyteczne pod kątem ujawniania typowych dla danej społeczności rytuałów i praktyk określających ich styl życia. W kontekście powyższego warto zwrócić uwagę na rozwijający się w badaniach społecznych trend, wskazujący, że kategoria codzienności znajduje coraz większe zainteresowanie w zakresie eksploracji naukowych pedagogów i przedstawicieli innych dyscyplin nauk społecznych. Śliwerski (2012) podkreśla, iż życie codzienne stanowi fenomen obejmujący m.in. takie elementy, jak wartości, przekonania i style zachowań.

Cele, jakie mi przyświecały przy projektowaniu badania, miały dwa wymiary: 1) poznawczy: tj. opis i analiza codzienności kobiet doświadczających bezdomności ze szczególnym uwzględnieniem refleksji na temat czasu wolnego oraz problemów z jakimi się mierzą; 2) aplikacyjny: zakładałam bowiem, że orientacja w obszarze codzienności kobiet doświadczających bezdomności może stanowić wstęp

do oceny działań pomocowych, które są świadczone ze strony systemu pomocy społecznej i innych podmiotów pomocowych, a także do propozycji zmian w tym zakresie.

W związku powyższym główny wyróżniony przeze mnie problem badawczy przyjął postać następującego pytania: Jak kobiety w kryzysie bezdomności opisują swoje życie codzienne?

Ponadto wyszczególniłam następujące pytania szczegółowe:

1. Jakie aspekty codzienności badane kobiety postrzegają jako trudne?
2. W jaki sposób badane kobiety spędzają czas wolny?

Zgodnie z przyjętymi na gruncie nauki założeniami badań jakościowych nie sformułowałam hipotez badawczych.

Badanie zaprezentowane w niniejszym artykule ma charakter jakościowy. Wybór tego podejścia badawczego jest uzasadniony wtedy, gdy celem badania jest poznanie losów pojedynczych jednostek; badane zjawisko jest społecznie drażliwe; celem badania jest przyjrzenie się jego przedmiotowi w naturalnym środowisku, które jednocześnie jest jego kontekstem (Pilch, Bauman 1998). Ponadto paradygmat jakościowy ma szczególne znaczenie w odniesieniu do grup wykluczanych społecznie. Warto w tym zakresie podkreślić wybitny dorobek naukowy Tarkowskiej (2016: 28), który jest wyjątkowo cenną inspiracją dotyczącą obszaru badań nad jednostkami wykluczonymi społecznie i ekonomicznie. Autorka zwraca uwagę, że badania jakościowe oferują narzędzia „do udzielania głosu osobom tej możliwości pozbawionym, milczącym, niemy i biednym. Osobiste relacje, rozmowy i wywiady to sposoby lepszego ich poznania, a tym samym dobra podstawa dla bardziej skutecznych, bo bardziej adekwatnych do rzeczywistości społecznej, działań polityki społecznej”. Metodą, za pomocą której przeprowadziłam badania, było zbiorowe studium przypadku. Silverman (2009) zwraca uwagę, że ta metoda upoważnia do pewnych uogólnień na podstawie niewielkiej liczby przypadków, które dotyczą określonego zjawiska społecznego. Ponadto jedną z cech strategii studium przypadku jest różnorodność wykorzystywanych technik i narzędzi badawczych oraz wielość źródeł danych (Kubinowski 2013). Podkreślę, że – co może sugerować tytuł mojego artykułu – zaprezentowana w kolejnej części tekstu analiza badawcza jest tylko wycinkiem większego projektu badawczego. Z uwagi na ograniczenia tekstowe, w niniejszym artykule uwzględniłam jedynie dane uzyskane za pomocą techniki wywiadu.

W celu uzyskania odpowiedzi na pytania badawcze posłużyłam się materiałem empirycznym, jaki stanowiło 5 wywiadów narracyjnych z kobietami w kryzysie bezdomności, korzystających ze wsparcia instytucjonalnego, zakwaterowanych w schronisku dla osób w kryzysie bezdomności w miastach powyżej 500 tys. mieszkańców. Dobór próby miał charakter celowy. W tabeli 1 uwzględniłam cechy społeczno-demograficzne badanych kobiet. Wraz z osiągnięciem nasycenia

teoretycznego badanych kategorii, pięć wywiadów stanowiło wystarczający materiał, by móc podjąć próbę ich zdefiniowania. Ponadto uzyskane dane uznałam za satysfakcjonujące ze względu na homogeniczny charakter badanej przeze mnie zbiorowości.

Tabela 1. Dane społeczno-demograficzne badanej zbiorowości

Imię	Wiek	Miejsce urodzenia	Wykształcenie	Liczba i wiek dzieci	Czas przebywania w placówce	Stan cywilny	Deklarowana przyczyna bezdomności
M.	21	wieś	gimnazjalne	1: córka 13 miesięcy	rok	panna	przemoc w rodzinie
A.2	21	wieś	gimnazjalne	2: córka 2 lata, córka 3 lata	2 lata	panna	przemoc w rodzinie
A.	20	miasto do 100 tys. mieszkańców	gimnazjalne	1: syn 2 lata	2 lata	panna	kłótnia z partnerem
P.	39	wieś	średnie techniczne	8: syn 2 lata; pozostałe dzieci pełno- letnie, nie- mieszkające z badaną	7 lat	rozwie- dziona	choroba alkoholowa partnera
K.	27	miasto pow. 300 tys. mieszkańców	podstawowe	2: syn 2 lata, córka 14 miesięcy	4 lata	rozwie- dziona	“wyrzucenie” z domu przez matkę

Źródło: wyniki badań własnych.

Po zarejestrowaniu wywiadów w formie audio, sporządziłam ich transkrypcję. Na podstawie zgromadzonych danych zidentyfikowałam obszary tematyczne, które pozwoliły mi znaleźć odpowiedzi na sformułowane pytania badawcze. Programem, który wykorzystałam do analizy danych, był MAXQDA.

W związku z tym, że problematyka badań zorientowana jest na wrażliwe, osobiste, prywatne wątki, starannie zadbałam o aspekt etyczny procedury badawczej. Po pierwsze, uzyskałam pisemne zgody od badanych kobiet na wykorzystanie do celów naukowych ich wypowiedzi; po drugie, w celu uniemożliwienia identyfikacji schronisk i kobiet korzystających z ich wsparcia, imiona narratorek oznaczyłam symbolami stanowiącymi pierwsze litery ich imion. Zad-

bałam o to, żeby żadna informacja uwzględniona w artykule nie pozwoliła na identyfikację badanych, natomiast te informacje, które były niezbędne dla analizy badań i prezentacji ich wyników, zostały zanonimizowane. W trosce o zachowanie jasności wypowiedzi badanych, w niektórych fragmentach tekstu posłużyłam się dookreśleniami (np. „on” = „syn” etc.), które nie zmieniły kontekstów ani sensów wypowiedzi.

Wyniki badań własnych

Codziennosc bezdomnych kobiet

Sztompka (2009: 34) zwraca uwagę, że różnice w zakresie rozkładu czasu, przeznaczanego na rozmaite codzienne czynności są charakterystyczne nie tylko dla całych społeczeństw, ale również dla poszczególnych kategorii czy grup społecznych. Zdaniem autora, życie codzienne toczy się w różnorodnych kontekstach. Twierdzi on, że „dla każdego kontekstu można wskazać typowe, emblematyczne miejsce, najczęstszą lokalizację”. W ujęciu Koczanowicz-Dehnel (1995) na życie codzienne składają się drobne, proste czynności, które jednostka ciągle powtarza.

I tak, struktura dnia osoby w kryzysie bezdomności również cechuje się specyfiką, która obejmuje określone ramy przestrzenne, czasowe i wpisaną w nią dynamikę. Narracje trzech badanych kobiet wskazują, jak bardzo w ich życie codzienne wpisany jest ustalony przez schronisko układ dnia:

„Akurat dziś mam kuchnię, ale tak to rano wstaję, idę po śniadanie, czekam aż się córki obudzą, no, jem, potem, oczywiście najmnijszą karmię i potem włączam starszej córce bajkę. Tutaj sprzątam, czasami córka mi pomaga, potem jest obiad, czasami tam po obiedzie się córka zdrzemnie albo wychodzimy, no ale wiadomo, musimy wracać przed ciszą nocną”. (A.2)

Inna narratorka:

„Wychodzimy gdzieś, zależy jaka jest pogoda. Jak jest ładnie to wyjdziemy, ale jak jest brzydko to raczej drzemkę mamy”. (A.)

Wypowiedź pani P. wskazuje na jeszcze bardziej rutynowy schemat dnia:

„Wstanie rano, zrobienie dziecku śniadania, ogarnięcie, o godzinie 9 rozdanie dyżuru, zrobienie załatwień w jakich godzinach, zależy jaki dyżur, drugie śniadanie, posprzątanie pokoju, no jak jest pranie to pranie... co jeszcze? Pójście na spacer, wrócenie na obiad, ewentualnie jak mamy kuchnię to możemy zrobić sobie same (posiłki – dop. autorki), nie licząc, że gotujemy dla wszystkich, tak? Później znowu jakiś spacer, do lekarza, wrócenie do domu, pójście na pobranie krwi, moczu”. (P.)

Pani M. natomiast swój standardowy dzień opisuje następująco:

„No, rano jest śniadanie, później tak do obiadu jest, że możemy wyjść, obiad, kolacja, oczywiście kąpanie dzieciaków i przygotowanie się do spania”. (M.)

Narracje większości kobiet wskazują na bardzo zbliżony układ dnia codziennego, który wyznaczany jest poprzez posiłki, spacer, sprzątanie i obowiązki macierzyńskie. Na skrajną monotonię codzienności zwraca uwagę pani A., która wprost mówi:

„W sumie dzień jak co dzień, jakby wygląda tak samo”. (A.)

To, w jaki sposób narratorki opisują doświadczanie życia codziennego, może wskazywać na cechy syndromu wyuczonej bezradności. W świetle teorii wyuczonej bezradności autorstwa Seligmmana (2010), powtarzające się nieefektywne próby uniknięcia cierpienia przez jednostkę skutkują tym, że nadzieja na skuteczność jakichkolwiek swoich działań zostaje utracona, co prowadzi do bezradności i bezsilności wobec tychże działań. Należy również podkreślić, że podatność na syndrom wyuczonej bezradności łączy się z zewnętrznym poczuciem kontroli. Konsekwencje tego mogą uniemożliwiać lub utrudniać podejmowanie działań mających na celu zniwelowanie doświadczanej nudy, a także poczucia rutyny. Stan ten odzwierciedla specyfikę osób o zewnętrznym poczuciu umiejscowienia kontroli. Teoria poczucia umiejscowienia kontroli (standardowo określana jako LOC – Locus of Control), której autorem jest Rotter (Drwal 1995), odnosi się do oceny jednostki w zakresie, w jaki sposób skutek zachowania zdeterminowany jest jej własnymi działaniami. Jednostki o zewnętrznym LOC charakteryzuje wyższe poczucie lęku i wyższy poziom neurotyzmu oraz niższa samoocena. Niewątpliwie taki zespół cech wpływa niekorzystnie na funkcjonowanie i przystosowanie społeczne, a wyraża się to między innymi brakiem odpowiedzialności za skutki własnych działań z uwagi na przeświadczenie, że stanowią one rezultat sił zewnętrznych. Towarzyszące częściej tym jednostkom stany lękowe i depresyjne generują postawy fatalistyczne i obawy przed przyszłością. To z kolei rodzi bierność i może kształtować postawę wyuczonej bezradności.

Czas wolny

Na podstawie literatury przedmiotu można wyszczególnić kilka głównych grup definicji czasu wolnego (Bombol 2009):

1. Definicje, w których czas wolny dotyczy określonych zachowań prowadzących do odprężenia, przyjemności i satysfakcji.
2. Definicje, w których czas wolny odnosi się do braku presji czasu i braku obowiązków.
3. Definicje, w których punktem centralnym jest samodoskonalenie jednostki.

Warto w tym miejscu przytoczyć jedną z najbardziej wieloaspektowych definicji omawianego zagadnienia, której autorem jest Kwilecki (2001: 12). I tak, „czas wolny to czas swobodnego, nieskrępowanego wyboru form wypoczynku, roz-

rywki, zainteresowań odpowiadających jednostce i mających na celu odtworzenie sił psychicznych i fizycznych zużytych w procesie pracy, nauki oraz w trakcie innych czynności poza pracą lub nauką; poprawę stanu zdrowia, profilaktykę zdrowotną, rozwój fizyczny i duchowny”.

Jedna z narratorek K. czas wolny definiuje w następujący sposób:

„Jak mama weźmie od piątku do niedzieli syna, no to wtedy mogę wyjść sobie gdzieś tam z partnerem do restauracji. Tak jak w Walentynki mama wzięła mi dzieci i wtedy miałam czas no i poszliśmy na te Walentynki do restauracji i se ze spokojem mogliśmy wrócić. Tu pojechałam po dzieci, jeszcze mama mi zrobiła kawę, herbatę, no ciasto zjedliśmy, pogadaliśmy i było super, nie? A tak, to jak K. (syn – dop. autorki) idzie do przedszkola to jedynie co mogę się zrelaksować, a jak nie, to siadam na tapczanie albo się położę. No, albo idziemy z W. (partnerem – dop. autorki) a to tam, trochę zakupów, a dzieci jak przyjadą do domu wtedy to padają jak kawki. I wtedy jest czas dla mnie”. (K.)

Panie P. i M. spędzanie czasu wolnego opisują opierając się na wykonywanych konkretnych czynnościach:

„Oglądam filmy na laptopie, sprzątam, prasuję, przygotowuję kaszki na noc, ewentualnie posiedzę na stolówce, czego bardzo nie lubię. No i malowanie obrazków”. (P.)

Pani M. natomiast czas wolny spędza na grze na gitarze, czytaniu książek lub spacerowaniu z dzieckiem po parku, przy czym wskazuje na chęć spędzenia czasu w samotności, której, jak deklaruje, rzadko doświadcza:

„Czasem samej lubię posiedzieć, jak mały (syn – dop. autorki) śpi, wtedy mam trochę spokoju i mogę oderwać się i poczytać, wtedy myślę i uciekam od tego szumu, jak już nie można siedzieć na stolówce, jest prędzej taka chwila spokoju”. (M.)

Inna narratorka A.2 czas wolny definiuje jako chwilowe „oderwanie się” od rutynowych czynności, a także podkreśla, że bardzo brakuje jej elementów, które pozwoliłyby doświadczać czegoś innego, nowego, co nie jest wpisane w jej życie codzienne:

„Tzn. nie musi być to dzień bez dzieci, chcę z dziećmi i miałam taki jeden, jak moja córka starsza kończyła 2 latka to do Loopy's World'u (sala zabaw dla dzieci – dop. autorki) pojechałyśmy i tam byłyśmy dosłownie od 10 do 17, bo tu (do schroniska – dop. autorki) też – wiadomo – dojazd (jest utrudniony – dop. autorki). I to był zupełnie inny dzień. Było super, nie? Mała się wybawiła i ja też odpoczęłam. No, taki cały dzień poza domem jest takim odetchnieniem, bo wiadomo, życie tu nie jest łatwe, że tak powiem. Musimy np. być przed ciszą nocną. Wiadomo, jest dużo matek, trzeba żyć w zgodzie, umieć się dzielić”. (A.2)

Podsumowując, dynamika funkcjonowania schroniska i jego regulamin stanowią znaczące determinanty układu dnia codziennego i czasu wolnego narratorek. Elementy wpisane w codzienność, takie jak pory posiłków, tzw. cisza nocna, dyżury sprzątania stanowią punkty, wedle których uporządkowane są pozostałe

aktywności narratorek. Niektóre z kobiet czas wolny wypełniają czytaniem książek czy grą na gitarze. Inne przeznaczają go przede wszystkim na odpoczynek od obowiązków rodzicielskich, ale również na wykonywanie praktycznych czynności związanych z dbaniem o porządek.

Problemy dnia codziennego

Sytuacje trudne stanowią komponenty życia codziennego każdej jednostki w różnych aspektach jej funkcjonowania. Te, które związane są z życiem codziennym osób doświadczających bezdomności, często stanowią postać skrajnego wykluczenia społecznego, na które składa się brak możliwości realizacji zasadniczych potrzeb ludzkich (w przypadku osób korzystających z instytucjonalnych form wsparcia podstawowe potrzeby socjalno-bytowe są realizowane). W ujęciu Tyszkowej (1977: 17) „przez sytuację trudną rozumiemy taki układ zadań (celów), warunków działania i możliwości działającego podmiotu, w jakim naruszona została równowaga między tymi elementami, w stopniu wymagającym nowej koordynacji stosunków podmiotu z otoczeniem, co powoduje przeciążenie systemu psychicznej regulacji i wywołuje negatywne emocje”. Jednocześnie koniecznym podkreślenia jest fakt, że w wymiarze podmiotowym to indywidualna interpretacja jednostki decyduje o tym, czy konkretna sytuacja jest trudna (Sęk 1980).

Trzy narratorki, w ramach problemów dnia codziennego, podkreślały stan zdrowia swoich dzieci oraz swoje obawy w tym zakresie. Kobieta A. zwróciła również uwagę na aspekt praktyczny i kwestie sanitarne związane z opieką nad dzieckiem:

„No to, że tutaj nie ma tak, że jest osobna łazienka, no i bywa tak, że na kąpiel się czeka tydzień. No, jest kąpiel raz w tygodniu i pranie też w jednym dniu, więc to jest trochę uciążliwe, że jak coś się małej (młodszej córce – dop. autorki) zabrudzi, to nie mogę od razu wyprać, tylko muszę cały tydzień czekać. A ta starsza córka jest po prostu uczulona, bo ta woda tutaj jest wysokochlorowana i krostki jej wychodzą i muszę kupować baniaki z wodą, żeby ją kąpać”. (A.)

Pani M. również podkreśla problemy związane ze zdrowiem swojego dziecka:

„On (syn – dop. autorki) ma atopowe zapalenie skóry no i nigdy nie wiadomo co mu tam wyskoczy, co tam dostanie... ja pięć kosmetyków, leków stosowałam. Nie widać tak, jak się na buzię patrzy, prędzej na nogach i na rękach, prędzej całe ciało, tak? Na buźce jeszcze nie”. (M.)

W narracji jednej z kobiet pojawiają się poniższe obawy:

„W życiu mam największy stres, jak mamy pójść do lekarza i wiadomości, jakie się dowiem. Lekarze na razie stwierdzili, że niby się poprawia (stan nerek syna – dop. autorki), ale nie wiadomo na jak długo, nie? Niby złogi, które były w środku w tej nerce znikły, kielichy się niby połączyły, ja

tego tam.... no, ale nie znam się na tym. Pani doktor ostatnio tak na szybko nam zrobiła. Za 6 tygodni mamy kolejne, no ale tak to jesteśmy tak co drugi dzień u lekarki”.

Inną kategorię problemów, na jaką wskazują narratorki stanowią relacje z byłymi partnerami i skutki z tym związane. Badane kobiety deklarują, że nie są w związku z ojcami swoich dzieci (poza jedną z nich). Pani K. ocenia swojego byłego partnera, a jednocześnie ojca jednego z jej dzieci, w sposób negatywny, niemniej deklaruje chęć odnowienia regularnych kontaktów z uwagi na dobro ich dziecka:

„Tutaj od K. (syna – dop. autorki) tata ma prawa odebrane, no i tutaj ojciec olewa, tak można powiedzieć, dziecko. Walczę o to, żeby po prostu nawiązać te kontakty, no, ale po prostu nie przychodzi do córki, no i tak jakby zlewa je, alimentów też nie płaci, bo mam z funduszu, no i jutro mam właśnie rozprawę na czternastą, nie? «Alimenta» państwo mi daje. On (ojciec syna narratorki – dop. autorki) jest ścigany, nie? Już cały prezydent go ściga o pieniądze, żeby na alimenty płacił. Nie chce mu podarować, bo dzwoniłam do komornika i już go prezydent, no państwo ściga, bo to są jednak państwowe pieniądze. On musi płacić, bo to, że państwo mi płaci nie znaczy, że on nie musi płacić. Bo przyjdzie moment, że go złapią i go naprawdę zamkną i wiem, że za alimenty też zamykali. Tylko nie tak szybko, nie? Ale on już jakąś kwotę ma. Chyba pięćdziesiąt tysięcy zł?”. (K.)

Kobieta podkreśla również brak odpowiedzialności swojego byłego partnera:

„On się ze mną w ogóle nie umawiał, bo mi miał do końca marca dać znać, kiedy będzie. A że mi nie dał, to mnie nie musiało być w domu, w sensie tu. Nie musiałam siedzieć tu i czekać. To jest jego wina, to nie jest moja wina. Bo pani sędzina ustaliła, że ma dać znać. I teraz powinien pójść i składać wniosek na nowo o uregulowanie widzeń. Tak pani sędzina powiedziała, że jak się nie pojawia, to musi na nowo składać wniosek o uregulowanie widzeń”. (K.)

W narracji pani A2. wpisane są z kolei obawy związane z tym, czy zaangażowanie jej partnera wobec niej jest faktycznie, czy ma jedynie charakter deklaracyjny.

„On przebywa w zakładzie karnym od dwóch miesięcy. On w Kwidzynie jest, był na «Kurkowej», on dzwoni, mówi, że mnie kocha i że chce ze mną być, ale ja chyba nie wierzę. On pod koniec października wyjdzie (z zakładu karnego – dop. autorki). Sama nie wiem, jak to będzie, miał napisać takie pismo, że wyraża do urzędu chęć uznania ojcostwa. On tego nie zrobił, nie wiem czy to dla niego za wiele, no ale... Napiszę wniosek o ojcostwo i alimenty i wtedy zobaczymy jak naprawdę mnie kocha, bo jego reakcja pokaże po prostu... tego wszystkiego co on tutaj czuje do mnie”. (A2.)

Opowiadając o swoim partnerze pani A.2 sygnalizuje, jak dużą wartość ma dla niej praktyczne podejście do aktywności zawodowej oraz odpowiedzialności finansowej w zakresie funkcjonowania rodziny:

„Znaczy po tym jak traktował mnie i małą (córkę – dop. autorki) to chyba nadaje się na ojca, ale tutaj bardziej chodzi mi o to, żeby on pracował, żeby był taki sumienny, bo samo dobre traktowa-

nie mnie i dzieciaków to nie da nic, bo trzeba też za coś żyć, utrzymać rodzinę. On mówił, że pracował, ale ja tego nigdy nie widziałam. On wiecznie by chciał pieniądze ode mnie, gdzie ja sama mam ciężką sytuację i nie za bardzo jestem w stanie mu pomóc. No i te narkotyki bierze i to mi bardzo przeszkadza. Dlatego ja mu nawet nie mówiłam, że ja to wszystko chce sądownie załatwić. Wiem - trochę to chamskie, ale ja nie mam innego wyjścia". (A.2)

Z kolei w wypowiedź pani P. wpisane są wspomnienia związane z relacją z jej mamą. Sygnalizuje ona wprost, że nie czuje się kochaną przez swoją matkę, a także, że jej dzieci doświadczyły przemocy ze strony swojej babci – matki narratorki:

"Moja mama kocha chłopców, nie toleruje kobiet. Moja mama mówiła zawsze, że woli mieć mężczyzn wokół siebie, nie kobiety. Nie potrafi mnie kochać, o - na tej zasadzie. Moja mama jest straszną materialistką: «nie pracujesz – idź kraść». Uwielbia, jak ktoś ją utrzymuje... jak to jeszcze powiedzieć, przeszkadzają jej dzieci. Nie pozwolę, żeby znęcała się. Ona nie jest stała w uczuciach. Zmienia partnerów... to też nie na długo. To są 2 czy 3 dni i «do widzenia»". (P)

Pani K. natomiast, mówiąc o największych problemach w jej codziennym życiu, stwierdziła:

"Najgorzej jak mi syn dokucza. Nie mogę se z tym na przykład poradzić. Bo od urodzenia, to można powiedzieć, że go tu było wszędzie pełno. Nie wiem co jest synu, no bo syn tak ma, no widziała pani, dokucza mi, ja nieraz wydrę się na niego, bo już nie daję rady z nim... no nie daję nieraz z nim rady. No, ale jakoś daję z nim radę albo go usadzę w kącie, albo... ką! Zabieranie zabawek najlepszych, no i nie dostaje słodkiego, bo on może być nadpobudliwy od słodkiego. Bo przecież mu odbija i to bardzo mu odbija, no i też po prostu ja się martwię o nią (córkę – dop. autorki), bo ona jest mała i se rady nie da jakby coś się działo, nie?". (K.)

Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na interpretację zachowań problemowych syna (K.) (siedmioletniego chłopca) przez nią samą. W wypowiedzi narratorka wprost stwierdza, że „syn jej dokucza”, co określa jako najtrudniejszy element życia codziennego. Można zauważyć, iż badana kobieta zachowania syna traktuje personalnie, co może prowadzić do przypuszczeń, że nie lokuje przyczyn tego stanu rzeczy w zaniedbaniach wychowawczych bądź potencjalnych zaburzeniach dziecka, ale interpretuje to jako atak syna na matkę. Co więcej, podkreśla:

"No, bym potrzebowała takiej pomocy w synu, bo ja nie dam rady, bo albo zamęczy mnie, albo dzieciaczki zamęczy. A szkoda, żeby ich zamęczył, albo po prostu coś im zrobił". (K)

Zaznaczyć należy, że jedynie w dwóch narracjach na temat trudności doświadczanych przez bezdomne kobiety, pojawiły się aspekty, które związane są bezdomnością rozumianą najogólniej – jako sytuacją braku domu/mieszkania. Pani K. wskazuje, że:

"No to jest to, że tutaj mieszkam, że nie mogę mieć swojego miejsca tutaj, że dzieci nie mogą mieć swojego pokoju, tych «czterech ścian», swojego kącika, tylko muszą mieć ze mną pokój. Żeby

znaleźć mieszkanie, żeby znaleźć takie mieszkanie, żeby właściciel się zgodził z dziećmi, bo rzadko kto się zgadza z dziećmi". (K.)

Pani A.2 natomiast sygnalizuje obawy dotyczące nie tyle samego braku domu, ile skutków, jakie ten stan za sobą niesie względem córek:

„Dziewczynki potrzebują przede wszystkim domu, a tu L. (córka – dop. autorki) już widzi, że tu chyba inaczej jak w domu, tzn. ja nie wiem, czy ona ma taką świadomość, ale raczej ma, bo widzi, że jak z nią wyjeżdżam do siostry to widzi, że tam jest np. wujek, tam jest ciocia, jest mężczyna, jest ktoś inny i to właśnie widać, jak ona potrzebuje ojca". (A.2)

Rzadko pojawiającym się elementem w wypowiedziach kobiet był aspekt dotyczący sposobów radzenia sobie z codziennymi problemami. Pani P. strategię w tym zakresie opisuje tak:

„Bo jak syn płacze, to wtedy sobie jakieś zajęcie znajdujemy, układamy klocki, oglądamy bajki o kotach. On woli w większości psy, ale teraz się przełączył na kotki. Na temat psów... on uwielbia po prostu je". (P)

Pani K. z kolei stosuje poniższe metody radzenia sobie ze stresem:

„Jak mi nerwy puszczaają to po prostu wychodzę z pokoju. Idę i se zapalę i przechodzę albo się kładę spać albo włączam se Internet i gram sobie w «kulki», gdzie po prostu rozluźnia, bo muszę skoncentrować się, gdzie jaką kulkę strzelić, jaki kolor". (K.)

Wskazane powyżej strategię niewątpliwie nie są wystarczające, by móc sprawniej funkcjonować pod względem psychospołecznym. Interesującym wątkiem są spostrzeżenia narratorek wobec chęci lub gotowości skorzystania z pomocy psychologicznej/terapeutycznej. Jedna z narratorek bagatelizuje ten wątek, opisując go następująco:

„No inni chorują gorzej, mają zawały, chorują na cukrzycę, mają nerwy, do psychiatry. Do psychologa nie pójdę, nie lubię komuś się zwierzać, nie mam zaufania do ludzi".

Podsumowując, analiza narracji kobiet pozwala stwierdzić, że obszary życia, oceniane jako trudne, skupiają się wokół następujących kategorii:

- 1) problemy wychowawcze i zdrowotne dzieci;
- 2) problemy obejmujące relacje z byłymi lub aktualnymi partnerami i ich wpływ na codzienność;
- 3) kwestie związane z brakiem mieszkania (domu).

Ostatni z tych elementów wpisuje się w zasadniczy i oczywisty problem, który stanowi trzon bezdomności w wymiarze socjalno-bytowym. Kategoria problemów wychowawczych i zdrowotnych dzieci narratorek jest natomiast stosunkowo zróżnicowana i zawiera takie elementy, jak: wady nerek, uczulenia dzieci oraz problemy związane z przystosowaniem społecznym.

Wątkiem wartym uwypuklenia są sposoby radzenia sobie z problemami i stresem, jaki im towarzyszy. Wskazywane przez badane kobiety strategie w zakresie konfrontacji ze stresogennymi okolicznościami, dają podstawy sądzić, że mogą przejawiać cechy stylu skoncentrowany na unikaniu. Parker i Endler (1990) wyróżnili 3 style radzenia sobie ze stresem: skoncentrowany na zadaniu, skoncentrowany na emocjach i skoncentrowany na unikaniu. Osoby prezentujące styl zorientowany na unikanie angażują się w zadania zastępcze, np. używanie substancji psychoaktywnych, sen, etc. Odzwierciedleniem tego stylu są następujące strategie stosowane przez narratorki: wyjście z pokoju, zapalenie papierosa, gra „w kulki” na telefonie komórkowym, wyjście ze schroniska. Badane kobiety angażują się więc w czynności zastępcze, które nie kształtują skutecznych kompetencji poradczych i mogą powodować nawykowe reakcje ucieczkowe (Hubner 2010).

Dyskusja wyników

Warto podkreślić, że narracje kobiet wskazują, iż zapisy regulaminu i rytm dnia w placówce nie są postrzegane przez nie negatywnie. Problem bowiem, z perspektywy badanych kobiet, stanowią nie tyle same zasady wyznaczane regulaminem i jego przestrzeganie, ile brak możliwości, a być może gotowości do doświadczania czegoś innego, co pozwoliłoby na chwilowe odcięcie się od monotonii i rutyny, na których zbudowane jest ich życie codzienne. Uwypuklenie tego problemu przez narratorki może wskazywać, że nie są one zmotywowane do tego, by szukać takich aktywności, które pozwoliłyby im na doświadczanie czegoś, co wymyka się codziennej monotonii. W związku z tym, można założyć, iż być może ich strategie funkcjonowania oparte są na tym, co jest im dostępne i znane. Tego typu postawy obejmują cechy należące do jednostek o zewnętrznym poczuciu kontroli.

Badane kobiety niewątpliwie nie muszą skupiać swojej uwagi na poszukiwaniu miejsca do przenocowania czy też czegoś do zjedzenia, bo to jest im zagwarantowane instytucjonalnie. Nie mają obowiązków zawodowych ani stałych zajęć, poza zobowiązaniami macierzyńskimi, toteż dysponują stosunkowo szerokim zakresem czasowym, który mogą samodzielnie zagospodarować. Z perspektywy narratorek ich czas wolny był definiowany za pomocą konkretnych kategorii, takich jak: oglądanie filmów na laptopie, czytanie książek, spacer z dziećmi, granie na gitarze, ale spędzanie czasu wolnego odnosiły również do możliwości „oderwania się” od obowiązków macierzyńskich. Niektóre z nich czas wolny łączyły z obowiązkami wobec dziecka. Wśród badanych kobiet określenia „czasu dla siebie” odniosły do tych momentów, w których mogą doświadczać chwilowej samotności, odpoczynku lub też mają możliwość wystarczająco długiego snu.

Uwypuklić trzeba te wypowiedzi narratorek, które wskazują, że sposoby spędzania przez nie czasu wolnego wpisują się w tę kategorię aktywności, która – w świetle uwzględnionych we wcześniejszej części tekstu grup definicyjnych tego pojęcia – obejmuje „czas obowiązków” (szeroko rozumiane czynności związane z dbaniem o porządek). Powyższy fakt wskazuje na niespecyficzną cechę funkcjonowania badanych kobiet i eksponuje ich nietypową właściwość w tym zakresie.

Należy również pochylić się nad wątkiem dotyczącym możliwego wpływu spędzania czasu wolnego na pewne aspekty funkcjonowania psychospołecznego narratorek. To, że dysponują one stosunkowo szerokim zakresem czasu wolnego, stanowi zarówno walor, ale również może nieść za sobą negatywne konsekwencje. Z jednej bowiem strony stosunkowo duża ilość niezagospodarowanego czasu oraz dobrowolność, jak się go wykorzysta daje szerokie pole co do wolności i samostanowienia o sobie, z drugiej jednak strony może wiązać się to z sytuacjami, w które wpisany jest dyskomfort, poczucie nudy i stagnacji w doświadczaniu codzienności. Powyższe elementy mogą dotyczyć osób charakteryzujących się zewnętrznym umiejscowieniem poczucia kontroli oraz cech syndromu wyuczonej bezradności. Osoby o takim typie kontroli mają trudności z organizowaniem sobie aktywności i podejmowaniem decyzji, pozwalających na bardziej urozmaicone życie w różnych jego aspektach. Warto w tym miejscu odnieść ten wątek do instytucjonalnych oddziaływań pomocowych skierowanych wobec osób doświadczających bezdomności. Paradoxem funkcjonowania systemu pomocy społecznej w Polsce jest to, że – jak dowodzą badania – jest on faktorem, który pogłębia i utrwała bezdomność (Kostrzyńska, 22; Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, 2022; Dobrzeńcki-Łukasiewicz 2023). Badania Kostrzyńskiej (2022: 168) dowiodły, że nawet same osoby doświadczające bezdomności instytucjonalnej wskazują, iż prezentowane przez nich postawy wyuczonej bezradności wynikają ze specyfiki oddziaływań systemu pomocy społecznej. Autorka określa to „taktikami wyuczania bezradności”, których następstwem jest bezsilność klientów w obszarach pozainstytucjonalnych, a także roszczeniowość.

Wnioski i propozycje oddziaływań skierowanych wobec kobiet w kryzysie bezdomności

Celem artykułu była próba ukazania elementów życia codziennego kobiet w kryzysie bezdomności z ich perspektywy. Starłam się bowiem uchwycić, co dla nich istotne, trudne i specyficzne.

Zaprezentowana powyżej interpretacja wyników badań własnych pozwala na skonkretyzowane następujących, głównych wniosków w badanym obszarze:

1. W codzienność kobiet doświadczających bezdomności jest wpisana monotonia i poczucie nudy.
2. Życie codzienne narratorek jest regulowane w znacznym zakresie przez dynamikę funkcjonowania schroniska.
3. Czas wolny odnoszą przede wszystkim do momentów odpoczynku od obowiązków macierzyńskich, ale również definiują go na podstawie wykonywanych określonych, praktycznych zadań.
4. Sytuacje trudne towarzyszące im w codziennym życiu odnoszą do problemów wychowawczych dotyczących ich dzieci, relacji z partnerami oraz mieszkalnictwa.
5. W zakresie strategii radzenia sobie z problemami, badane kobiety cechują symptomy stylu zorientowanego na unikanie.

W związku z opisywanym przez narratorki charakterem codzienności i problemów jej towarzyszących należy uwzględnić wątek dotyczący działań pomocowych. Pożądane w tym zakresie byłoby wdrożenie profesjonalnej i długofalowej pomocy psychokorekcyjnej, ukierunkowanej na próby podniesienia poziomu sprawczości, tak by – w konsekwencji – kobiety doświadczające bezdomności były wyposażone w zasoby umożliwiające im projektowanie własnego funkcjonowania w oparciu o samodzielne organizowanie aktywności życiowych. Próby wypracowania takich inicjatyw mogłyby stanowić podstawę do poprawnego funkcjonowania społecznego, a tym samym podniesienia jakości życia. Niestety polski system pomocy społecznej ma szereg wad w tym zakresie. To, co dominujące w ramach zadań pomocy społecznej w Polsce, to działania interwencyjne, podczas gdy obszar profilaktyki jest obciążony sporym deficytem (Dębski, Michalska 2014; Podgórska-Jachnik 2014; Wasilewska-Ostrowska i in. 2022; Olech 2023; Dobrzeńcki-Łukasiewicz 2023). Jednocześnie należy wskazać rozwijającą się w Polsce pozytywną tendencję w zakresie redukcji bezdomności o charakterze instytucjonalnym (czyli wariantu bezdomności dotyczącego osób, które korzystają z ofert całodobowych schronisk dla osób w kryzysie bezdomności), który zorientowany jest na procesy deinstytucjonalizacji.

Zagadnieniem, który łączy się z powyższym obszarem, jest koncepcja empowerment, którą można zdefiniować za pomocą określeń, takich jak: upodmiotowienie, uwłasnowolnienie, uppełnomocnienie, uprawomocnienie (Kostrzyńska 2014; Szarfenberg 2015; Bieniecka, Piątek 2022). Empowerment stanowi zarówno proces, jak i rezultat aktywności i gotowości jednostek do podejmowania decyzji i bazuje na takich elementach, jak: możliwość, władza, kontrola i wpływ (Bieniecka, Piątek 2022; Kostrzyńska, Walczak 2022).

Niezwykle ważnym aspektem są modele pomocy skierowane wobec bezdomnych kobiet, które powinny mieć specjalistyczny, zindywidualizowany, dłu-

gofalowy charakter i uwzględniać różnorodne, dostosowane do potrzeb określonej jednostki warianty psychoterapii i inne formy wsparcia. Wdrożenie takich programów pomocowych, które z jednej strony pozwalają na przepracowanie negatywnych doświadczeń z przeszłości, z drugiej natomiast wyposażają w kompetencje pozwalające na poprawne funkcjonowanie obecnie, wydaje się najbardziej korzystne.

Model oddziaływań pomocowych wobec kobiet – matek powinien mieć charakter interdyscyplinarny. Niezwykle ważnym aspektem jest rozbudowa sieci wsparcia i jej instrumentów, zwłaszcza zorientowanych na poprawę pełnienia ról macierzyńskich. Drugim obszarem jest kształt i jakość wsparcia instytucjonalnego. Wydaje się, że optymalnym rozwiązaniem byłby model pomocy zbudowany na wieloaspektowym, zindywidualizowanym, wieloźródłowym wsparciu odnoszącym się do funkcjonowania psychospołecznego kobiet w kryzysie bezdomności ze szczególnym uwzględnieniem intensyfikacji procesów deinstytucjonalizacji oraz zmian systemowych w zakresie formalno-prawnych aspektów bezdomności, za które odpowiedzialni są ustawodawcy.

Wartą uwagi propozycją byłoby rozważenie wdrożenia oddziaływań, których inspiracje stanowiłaby tzw. Twórcza Resocjalizacja. Jednym z kluczowych elementów tego modelu resocjalizacji jest wzmacnianie i uaktywnianie pozytywnych cech, którymi dysponuje człowiek (Konopczyński 2006). Osoby doświadczające bezdomności często bywają stygmatyzowane i dyskryminowane, co wzmacnia budowanie nieadekwatnych, krzywdzących sądów na swój temat przez nich samych, dlatego też adaptacja pewnych właściwości omawianego modelu do pracy z kobietami i dziećmi w kryzysie bezdomności wydaje się trafna. Należy w tym miejscu podkreślić wątek dzieci doświadczających bezdomności – poza możliwymi trudnościami edukacyjnymi mogą podlegać wykluczeniu szkolnemu lub wręcz ostracyzmowi społecznemu ze względu na swoją sytuację materialno-bytową, czego konsekwencją są znaczne utrudnienia w zakresie prawidłowej socjalizacji i nawiązywaniu relacji z grupą rówieśniczą.

Kobiety w kryzysie bezdomności często mają negatywne doświadczenia biograficzne, w wyniku których nabyły cechy utrudniające pełnienie prawidłowych, satysfakcjonujących ról społecznych, dlatego też dedykowane im oddziaływania psycho-pedagogiczne powinny mieć holistyczny charakter – tj. uwzględniać nie tylko pracę nad osłabianiem dysfunkcyjnych postaw psychospołecznych jednostki, ale również rozwijanie i kreowanie tkwiących w nich – zazwyczaj ukrytych – potencjałów, przy jednoczesnym wsparciu systemu pomocy społecznej, organizacji pozarządowych oraz społeczności lokalnych. Podsumowując: bezdomność kobiet niewątpliwie nie jest zjawiskiem wyizolowanym od innych problemów społecznych – stanowi bowiem przestrzeń, w którą wpisana, poza aspektem interwencyjnym, powinna być interdyscyplinarna dyskusja na temat kondycji pol-

skiego mieszkalnictwa, aktywizacji społecznej, a także kwestii osób zagrożonych bezdomnością i stereotypów w tym zakresie.

Przystawione w artykule badania i sformułowane na ich podstawie wnioski mają charakter sygnałny. Niniejszy tekst może zatem stanowić wprowadzenie do pogłębionych badań i analiz nad problematyką kobiet doświadczających bezdomności.

Bibliografia

- Bieniecka S., Piątek K. (2022), *Empowerment w polityce społecznej: koncepcja women's empowerment jako kategoria wyjaśniająca aktywność kobiet w Polsce*, Wydawnictwo UMK.
- Bombol M. (2009), *Czas wolny a wyzwianie postaw konsumpcyjnych* [w:] B. Mróz (red.), *Oblicza konsumpcjonizmu* (s. 51–72), Wydawnictwo SGH.
- Dębski M. (2008), *Sytuacja społeczna bezdomnych kobiet w województwie pomorskim* [w:] Browarczyk Ł. (red.), *Forum. O bezdomności bez lęku* (s. 212–223), Pomorskie Forum na Rzecz Wychodzenia z Bezdomności.
- Dębski M. (2014), *Wybrane metody pracy z bezdomnymi*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Dębski M., Michalska A. (2012), *Podręcznik streetworkera bezdomności*, Pomorskie Forum na Rzecz Wychodzenia z Bezdomności.
- Dobrzeńiecki-Łukasiewicz R. (2023), *Bezdomność i bezdomni w opinii społeczeństwa polskiego*, PWN.
- Drwal R. (1995), *Adaptacja kwestionariuszy osobowości*, PWN.
- Endler N., Parker J. (1990), *Multidimensional assessment of coping: critical evaluation*, *Journal of Personality and Social Psychology*.
- Fyda P., Jonik M., Bremer D., Zygierecz K. (2023), *Usłyszeć ich głos: Doświadczenie przemocy, (nie)bezpieczeństwa i pomocy przez kobiety w kryzysie bezdomności w Warszawie: Raport z badań, Stowarzyszenie Pomocy i Interwencji Społecznej*.
- Góra S. (2022), *Kobiety, których nie ma: Bezdomność kobiet w Polsce*, Marginesy.
- Huber L. (2010), *Style adaptacyjne do sytuacji stresowych w różnych grupach wiekowych a choroby cywilizacyjne XXI wieku*, *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 91(2): 268–275.
- Olech P. (2023), *Deinstytucjonalizacja usług w obszarze bezdomności – usługi w lokalnych społecznościach* [w:] Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, *Pokonać bezdomność 2023. Deinstytucjonalizacja usług, profilaktyka w gminach, badania populacji* (s. 25–39), Ogólnopolska Federacja na rzecz Rozwiązywania Problemu Bezdomności.
- Koczanowicz-Dehnel I. (1995), *Fenomenologia a psychologia – o pewnych możliwościach implikacji* [w:] M. Straś-Romanowska (red.), *Na tropach psychologii jako nauki humanistycznej* (s. 69–78), PWN.
- Konopczyński M. (2006), *Twórcza resocjalizacja*, Editions Spotkania.
- Kostrzyńska M. (2014), *Instytucjonalne utrwalanie bezdomności*, *Pedagogika Społeczna*, 4(66): 147–165.
- Kostrzyńska M., Wojtczak M. (2022), *Pedagog społeczny w polu praktyki: Partycypacyjny wymiar pracy z osobami doświadczającymi bezdomności*, *Praca Socjalna*, 4(37): 107–129, doi.org/10.5604/01.3001.0016.1861.

- Kubinowski D. (2013), *Idiomatyczność – synergia – emergencja. Rozwój badań jakościowych w pedagogice polskiej na przełomie XX i XXI wieku*, Magmed.
- Kuźmich K. (2020), *Uniwersalny wymiar niepełnosprawności* [w:] A. Drabarz (red.), *Aksjologiczne i prawne aspekty niepełnosprawności*, Temida, 2.
- Kwilecki K. (2011), *Rozważania o czasie wolnym. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Górnośląska Wyższa Szkoła Handlowa im. Wojciecha Korfanteo.
- Mikołajczyk M. (2018), *Rodziny bezdomnych matek. Charakterystyka i działania pomocowe*, Wydawnictwo APS.
- Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej (2022), *Strategia rozwoju usług społecznych, polityka publiczna do roku 2030 (z perspektywą do 2035 r.)*, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WMP20220000767> [dostęp: 03.01.2025].
- Ministerstwo Pracy, Rodziny i Polityki Społecznej (2024), *Ogólnopolskie badanie liczby osób bezdomnych, 2024*, <https://www.gov.pl/web/rodzina/ogolnopolskie-badanie-liczby-osob-bezdomnych---edycja-2024> [dostęp: 03.01.2025].
- Mroczkowska D., Białkowska J. (2014), *Radzenie sobie ze stresem jako zmienne determinujące jakość życia młodych Polaków*, *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 3: 265–268, <http://doi.org/10.5604/20834543.1124655>.
- Nowakowska A. (2008), *Społeczne postrzeganie bezdomności. Zjawisko stereotypizacji* [w:] M. Dębski, K. Stachura (red.), *Oblicza bezdomności* (s. 37–46), Wydawnictwo UG.
- Pilch T. (1998), *Zasady badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Żak.
- Podgórska-Jachnik D. (2014), *Praca socjalna z osobami bezdomnymi*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Seligman M. (2010), *Optymizmu można się nauczyć*, Media Rodzina.
- Sęk H. (1980), *Orientacja w sytuacjach społecznych*, Wydawnictwo UAM.
- Silverman D. (2009), *Prowadzenie badań jakościowych*, PWN.
- Szluz B. (2010), *Świat społeczny bezdomnych kobiet*, Bonus Liber.
- Sztompka P. (2008), *Życie codzienne – temat najnowszej socjologii* [w:] P. Sztompka, M. Bogunia-Borowska (red.), *Socjologia codzienności* (s. 15–52), Wydawnictwo Znak.
- Sztompka P. (2009), *Przestrzeń życia codziennego* [w:] P. Sztompka, M. Bogunia-Borowska (red.), *Barwy codzienności. Analiza socjologiczna*, Wydawnictwo Scholar.
- Śliwerski B. (2012), *Problemy pedagogiki i jej badań w ponowoczesności*, *Studia Edukacyjne*, 23: 71–89.
- Tarkowska E. (2016), *Bliżej biednego – doświadczenia i potrzeby badawcze*, *Kultura i Społeczeństwo*, 4: 17–35.
- Tikhinov A. (2020), *Zjawisko niepełnosprawności: od przeszłości ku przyszłości* [w:] A. Drabarz, (red.), *Aksjologiczne i prawne aspekty niepełnosprawności*, Temida, 2.
- Tyszkowa M. (1977), *Zachowanie się dzieci i młodzieży w sytuacjach trudnych. Teoretyczno-metodologiczne podstawy badań* [w:] M. Tyszkowa (red.), *Zachowanie się młodzieży w sytuacjach trudnych i rozwój osobowości* (s. 7–17), Wydawnictwo UAM.
- Wasilewska-Ostrowska K., Kola A., Borowska-Beszta B. (2022), *Bezdomność. Raport z pedagogicznych badań jakościowych*, Wydawnictwo Akapit.

Agata Szewczyk, phm.

Szkoła Doktorska przy Wydziale Nauk Społecznych, Uniwersytet Gdański

ORCID: 0009-0008-2327-0309

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.11>

Anna Jankowska, phm.

Dyrektor Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego im. Janusza Korczaka w Kwidzynie

ORCID: 0009-0004-4128-2670

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.11>

Nieprzetarty Szlak. Metoda harcerska w resocjalizacji na przykładzie 68 Drużyny Harcerskiej „Wesołe Włóczęgi” im. Marii Grzegorzewskiej

Artykuł dotyczy działalności 68 Drużyny Harcerskiej Nieprzetartego Szlaku „Wesołe Włóczęgi” im. Marii Grzegorzewskiej, funkcjonującej w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym im. Janusza Korczaka w Kwidzynie, której działania stanowią przykład skutecznych metod resocjalizacyjnych. Autorki przedstawiają badania przeprowadzone w środowisku tej drużyny, koncentrując się na pracy z kadrą Hufca ZHP Kwidzyn oraz harcerkami, które uczestniczą w zajęciach. Analiza obejmuje różnorodne aspekty wychowawcze Nieprzetartego Szlaku. Badania ujawniają ofertę narzędzi tej formy działalności harcerskiej, które wspierają rozwój osobowy i społeczny młodych osób, często borykających się z trudnymi doświadczeniami żywotnymi. Zebrane dane wskazują na aktywne uczestnictwo oraz korzystanie z tych propozycji przez młodzież, wskazując, że poprawiają ich samoocenę, zdolności do współpracy oraz radzenie sobie z trudnościami żywotnymi. Działalność drużyny harcerskiej w tym kontekście pełni ważną rolę resocjalizacyjną, pomagając uczestnikom w budowaniu poczucia odpowiedzialności i kształtowaniu pozytywnych wzorców społecznych, które mogą przyczynić się do poprawy ich sytuacji życiowej i społecznej.

Słowa kluczowe: resocjalizacja, harcerstwo, Nieprzetarty Szlak, pedagogia harcerska

The Uncleared Route. The scout method in social rehabilitation on the example of the 68th Scout Troop “Cheerful Wanderers” named after Maria Grzegorzewska

The article discusses the activities of the 68th Scout Troop of the “Nieprzetarty Szlak” (*The Uncleared Route*) named “Wesołe Włóczęgi” (Merry Wanderers) after Maria Grzegorzewska, operating within the Janusz Korczak Youth Educational Center in Kwidzyn. Their activities serve as an example of effective social rehabilitation methods. The authors present research conducted within the troop’s environment, focusing on collaboration with the leadership of the ZHP Kwidzyn Scout District and the girl scouts participating in the program. The analysis covers various educational

aspects of the "Nieprzetarty Szlak". Research reveals the range of tools offered by this form of scouting activity, which support the personal and social development of young people who often struggle with difficult life experiences. The collected data indicate active participation and use of these proposals by young people, indicating that they improve their self-esteem, ability to cooperate and cope with life difficulties. In this context, the scout troop's activities play an important social rehabilitation role, helping participants develop a sense of responsibility and shape positive social models that may contribute to improving their life and social situations.

Key words: social rehabilitation, scouting, *The Uncleared Route* scouting pedagogics

Wprowadzenie

Procesy resocjalizacyjne jakie mają miejsce w zamkniętych ośrodkach wymagają dostosowania do współczesnych potrzeb. Istotne zatem jest przyglądanie się stosowanym środkom, ich skuteczności i efektom długofalowym. Jednym z takich rozwiązań są drużyny Nieprzetartego Szlaku, organizowane przez Związek Harcerstwa Polskiego dla osób z niepełnosprawnościami oraz młodzieży zagrożonej niedostosowaniem społecznym, przebywającej w ośrodkach wychowawczych, sanatoriach i zakładach poprawczych. Mimo wieloletniej tradycji, a jednocześnie długotrwałym doświadczeniom, Nieprzetarty Szlak jest działaniem nadal budzącym zainteresowanie badaczy.

Przykładem może być 68 Drużyna Harcerska „Wesołe Włóczęgi” im. Marii Grzegorzewskiej, działająca w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym im. Janusza Korczaka w Kwidzynie (MOW). Jednostka ta ma ponad 60-letnie doświadczenie, a na jej czele stoi instruktorka ZHP, która jest też pracownikiem MOW. Chociaż sytuacja, w której drużynową jest jednocześnie pracownik Ośrodka, jest nietypowa w skali ZHP, to w ruchu Nieprzetartego Szlaku nie stanowi wyjątku, gdyż praca z młodzieżą zagrożoną niedostosowaniem społecznym wymaga specjalistycznych kompetencji. Wychowanie harcerskie, które bazuje na wychowaniu do wartości, stanowi istotny środek w procesie resocjalizacji zarówno do wewnątrz, dając wychowankom narzędzia i motywację do pracy nad sobą, jak i na zewnątrz, poprawiając wizerunek osób przebywających w MOW. Ponadto tworzy sytuacje wspierające rozwój osobowości wychowanków, w tym szczególnie poczucie własnej wartości.

Nieprzetarty szlak – działalność Związku Harcerstwa Polskiego z osobami niepełnosprawnymi

Skauting, zapoczątkowany przez gen. Roberta Baden-Powella wraz z publikacją książki *Scouting for Boys* w 1907 roku, został szybko zaadaptowany na ziemiach polskich przez Andrzeja Małkowskiego, który poprzez tłumaczenie tego

działa przyczynił się do powstania ruchu harcerskiego. Pierwsze drużyny zakładane w Galicji były później częścią struktur wojskowych w walce o niepodległość podczas I wojny światowej. Już wtedy Małkowski dostrzegał potencjał rewalidacyjny i resocjalizacyjny w harcerstwie, zakładając w 1912 roku drużynę zrekrutowaną z lwowskich dzieci ulicy (Nawrocka 2012). Następnie w 1918 roku powstał Związek Harcerstwa Polskiego (Śliwerski 2018), który po latach zawirowań, takich jak II wojna światowa, czasy PRL czy transformacja ustrojowa, staje się największą organizacją harcerską w Polsce w XXI wieku.

Ważnym momentem był koniec lat 50. XX wieku, kiedy to instruktorzy, tacy jak: Maria Łyczko, Maria Grzegorzewska, Władysława Matuszewska, Wanda Tazbir zapoczątkowali ruch Nieprzetartego Szlaku (Jamrożek 2019), którego celem było wychowanie harcerskie wśród osób niepełnosprawnych. Nazwa Nieprzetarty Szlak (NS) została dobrana niezwykle trafnie, by określić ten dynamiczny ruch. Najważniejsza idea zawarta w tej nazwie to konieczność ciągłej kreatywności i rozwoju – zatrzymanie się oznaczałoby jego koniec. Szlak trzeba stale na nowo wytyczać. Dopóki będą istniały drużyny NS, będą wspierały swoich harcerzy w odnajdywaniu drogi do społeczeństwa, a czasem także w relacjach z własnymi rodzicami. Zadaniem instruktorów tych drużyn będzie dostosowywanie zmieniających się wymagań programowych organizacji do potrzeb dzieci i młodzieży niepełnosprawnej (Nawrocka 2012).

Do dziś drużyny Nieprzetartego Szlaku działają w szkołach specjalnych, dziecięcych szpitalach i sanatoriach, placówkach opiekuńczo-wychowawczych, domach pomocy społecznej, zakładach poprawczych oraz wychowawczych (Cieciera 2017). Nieprzetarty Szlak jako część działalności Związku Harcerstwa Polskiego ze swoim ponad 60-letnim dorobkiem cieszy się ogromnym uznaniem i jest uznany jako ewenement w skali świata (Całek 2019). Instruktorzy, którzy zajmują się prowadzeniem drużyn NS, mierzą się z wieloma wyzwaniami, aby zaadaptować harcerskie narzędzia pracy wychowawczej do indywidualnych potrzeb swoich wychowanków, m.in. dostosowywanie wymagań sprawności (odznak) do poziomu ich możliwości ruchowych, poznawczych i intelektualnych; pozyskiwanie kadry i wsparcia, aby działania terenowe były bezpieczne; tworzenie scenariuszy zbiórek (zajęć) na salach szpitalnych i przestrzeniach ośrodków; współpraca z instytucjami sprawującymi kontrolę nad osobami, które mają konflikt z prawem (Nowak 2012). Instruktorzy, pracujący w drużynach NS, podkreślają, że poświęcają czas na uczenie harcerzy podstawowych zachowań w różnych sytuacjach, ponieważ nie wynieśli takich umiejętności z domu rodzinnego (Paradowska i in. 2012).

Metoda harcerska – środki harcerskiego wychowania

Misją Związku Harcerstwa Polskiego jest wspieranie młodego człowieka we wszechstronnym rozwoju i kształtowanie charakteru przez stawianie wyzwań, co instruktorzy realizują za pomocą metody harcerskiej, którą Śliwerski (2018) określa pedagogią harcerskiego wychowania. Uchwała nr 85/XL Rady Naczelnej ZHP z dnia 26 czerwca 2021 r. w sprawie systemu instrumentów metodycznych ZHP systematyzuje główne założenia wychowawcze za pomocą dokumentu „Podstawy wychowawcze”. Znaleźć tam można Misję ZHP (*„wychowywanie młodego człowieka, czyli wspieranie go we wszechstronnym rozwoju i kształtowaniu charakteru przez stawianie wyzwań”*) i jej interpretację, opis wychowania do wartości, metody harcerskiej oraz komentarz do Prawa i Obietnicy Zucha, Prawa i Przyrzeczenia Harcerskiego, a także Kodeks Instruktorski. Metoda harcerska składa się z następujących elementów: Prawo i Przyrzeczenie, uczenie przez działanie, stale doskonalony i stymulujący program, system małych grup. Wychowanie do wartości, które ujęte jest przede wszystkim przez Prawo Zucha, czyli 6 stwierdzeń, które mają być drogowskazami; Obietnicę Zucha, której złożenie odbywa się w uroczystej chwili i jest dobrowolnym zobowiązaniem się do przestrzegania harcerskich wartości. Prawo Harcerskie, które obecnie ma następujące brzmienie:

1. Harcerz sumiennie spełnia swoje obowiązki wynikające z Przyrzeczenia Harcerskiego.
2. Na słowie harcerza polegać jak na Zawiszy.
3. Harcerz jest pożyteczny i niesie pomoc bliźnim.
4. Harcerz w każdym widzi bliźniego, a za brata uważa każdego innego harcerza.
5. Harcerz postępuje po rycersku.
6. Harcerz miłuje przyrodę i stara się ją poznać.
7. Harcerz jest karny i posłuszny rodzicom i wszystkim swoim przełożonym.
8. Harcerz jest zawsze pogodny.
9. Harcerz jest oszczędny i ofiarny.
10. Harcerz pracuje nad sobą, jest czysty w myśli, w mowie i uczynkach, jest wolny od nałogów.

Złożenie Przyrzeczenia Harcerskiego jest dobrowolną deklaracją przestrzegania powyższych zasad, które składane jest przez każdą osobę wstępującą do ZHP po 10 roku życia, w uroczystej chwili. Moment ten poprzedzony jest próbą harcerza, czyli okresem zapewniającym dostateczne zapoznanie się z Prawem Harcerskim, zasadami i wartościami jakie panują w ZHP. Przyrzeczenie ma dwie alternatywne rotety, do wyboru przez osobę je składającą:

- (a) „Mam szczerą wolę całym życiem pełnić służbę Bogu i Polsce, nieść chętną pomoc bliźnim i być posłuszną/posłusznym Prawu Harcerskiemu”; lub

- (b) „Mam szczerą wolę całym życiem pełnić służbę Polsce, stać na straży harcerskich zasad, nieść chętną pomoc bliźnim i być posłusznym/posłuszną Prawu Harcerskiemu”.

Jest to kluczowa chwila, ponieważ osoba składając przyrzeczenie decyduje się na podążanie za wartościami wynikającymi z Prawa, ma możliwość zdobywania stopni i dalszego rozwoju zgodnie z przyjętymi zasadami. A zasady te ujęto w trzech kierunkach: służbie Bogu, czyli postępowaniu w myśl cnót, takich jak: miłość, prawda, dobro, sprawiedliwość, wolność, piękno, przyjaźń, braterstwo, nadzieja; służbie innym, czyli Ojczyźnie, lokalnej społeczności, zarówno ludziom, jak i przyrodzie; służbie samemu sobie, czyli podejmowanie odpowiedzialności za własny rozwój i dążeniu do realizowania osobistego potencjału, pogłębianiu mocnych stron i pracy nad słabościami. Harcerska służba na rzecz innych ma niezwykle cenny walor edukacyjny i wychowawczy zarówno indywidualny, jak i grupowy (Popowska i in. 2024).

Metoda harcerska cechuje się: dobrowolnością, pozytywnością, pośredniością, wzajemnością oddziaływań, świadomością celów, indywidualnością i naturalnością. Oznacza to, że wszystkie osoby w naszej organizacji mają prawo do decydowania o własnym rozwoju, w pracy nad sobą ogromne znaczenie ma wiara we własne możliwości i rozwijanie swoich mocnych stron, a działania skierowane do młodego człowieka mają charakter pozytywny. Działania, które spełniają te cechy, przyczyniają się do skutecznego osiągania celów wychowawczych harcerstwa (Gajdziński 2022). Metoda harcerska jest postrzegana jako sprawdzony system wychowawczy oraz atrakcyjna dla młodzieży forma resocjalizacji (Radzki 2016). Harcerstwo jako podejście pedagogiczne stanowi zarówno doktrynę i ideologię wychowawczą, jak i nieformalną, lecz pozytywną koncepcję samowychowania obejmującą wszystkich jego członków – dzieci, młodzież, dorosłych oraz seniorów (Śliwerski 2019).

Resocjalizacja w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym im. Janusza Korczaka w Kwidzynie

Młodzieżowy Ośrodek Wychowawczy im. Janusza Korczaka w Kwidzynie realizuje kompleksowy program resocjalizacyjny oparty na nowoczesnych metodach pedagogicznych i terapeutycznych, uwzględniając specyficzne potrzeby dziewcząt w wieku od 13 do 19 lat. Głównym celem działalności placówki jest zapewnienie wychowankom bezpiecznych warunków edukacji, terapii i wychowania zgodnych z aktualnymi standardami resocjalizacji. Placówka opiera swoje działania na efektywnej współpracy dyrektora z zaangażowanym zespołem specjalistów. Działalność MOW opiera się na wizji:

„Twórczo, aktywnie, odpowiedzialnie – wobec siebie, społeczeństwa, środowiska i przyszłości”.

Hasło to jest fundamentem twórczej resocjalizacji i pedagogiki specjalnej, stanowiąc wytyczne dla pracy z wychowankami w trzech kluczowych obszarach: edukacji, wychowania i terapii (Konopczyński 2022). Szczególny nacisk jest kładziony na:

- indywidualizację pracy: dostosowywanie form wsparcia do potencjału i problemów każdej wychowanki;
- przygotowanie do usamodzielnienia: kształtowanie kompetencji społecznych i odpowiedzialności, umożliwiających prawidłowe funkcjonowanie w społeczeństwie;
- nowoczesne metody pracy: wykorzystanie innowacyjnych narzędzi i dobrze wyposażonej infrastruktury placówki.

Wizja placówki mobilizuje również pracowników do stosowania aktywizujących metod pracy, tworzenia autorskich programów resocjalizacyjnych oraz przestrzegania praw wychowanek. Nieustanne doskonalenie kompetencji kadry oraz integracja zespołu są priorytetem, który ma bezpośredni wpływ na jakość resocjalizacji. Dyrektor MOW pełni kluczową rolę w zarządzaniu i zapewnianiu wysokich standardów pobytu wychowanek. Dążenie do stworzenia dynamicznego, zmotywowanego zespołu pracowników jest nieodzownym elementem strategii placówki.

Jednym z wyróżniających się działań w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym jest działalność harcerska, prowadzona przez dyrektora placówki, pełniącego jednocześnie funkcję drużynowej 68 Drużyny Harcerskiej „Wesołe Włóczęgi”. Harcerstwo odgrywa istotną rolę w procesie resocjalizacji, wspierając rozwój odpowiedzialności, współpracy zespołowej i aktywnego podejścia do codziennych wyzwań.

Działania podejmowane przez Młodzieżowy Ośrodek Wychowawczy w Kwidzynie stanowią przykład nowoczesnego podejścia do resocjalizacji, łącząc twórcze metody pracy z kompleksowym wsparciem wychowawczym i terapeutycznym. Dzięki konsekwentnej realizacji wizji opartej na twórczości, aktywności i odpowiedzialności placówka skutecznie przygotowuje wychowanki do funkcjonowania w społeczeństwie zgodnie z koncepcją M. Konopczyńskiego (2006).

68 Drużyna Harcerska „Wesołe Włóczęgi” im. Marii Grzegorzewskiej

Historia tej drużyny sięga 1961 roku, kiedy to druhna Genowefa Nowińska założyła drużynę harcerską Nieprzetartego Szlaku w Państwowym Młodzieżowym Zakładzie Wychowawczym, obecnie Młodzieżowy Ośrodek Wychowawczy im. Janusza Korczaka w Kwidzynie. Była to placówka przeznaczona dla dziewcz-

część społecznie niedostosowanych. Znajdowała się tam wówczas 2-letnia Zasadnicza Szkoła Zawodowa o specjalnościach: krawiectwo i ogrodnictwo. Kilka lat później zmieniono nazwę na Ośrodek Szkolno-Wychowawczy (przeznaczony dla dziewcząt moralnie zaniedbanych o normalnym rozwoju umysłowym), w którym były klasy IV–VIII szkoły podstawowej i zawodowej (MOW Kwidzyn, 2025). W początkowym okresie istnienia drużyny dominowały aktywności artystyczne. Nie brakowało zadań na poziomie lokalnym, Drużyna współpracowała z drużynami z Domu Dziecka oraz innymi drużynami w Hufcu Kwidzyn. W okresie PRL głównym elementem wychowania była praca, co widoczne było też w działalności drużyny, która wielokrotnie działała na rzecz miasta Frombork, spędzając tam czas na letnich obozach w ramach akcji 1001-Frombork.

Drużny zdobywały stopnie i sprawności, czyli podejmowały aktywności rozwojowe, nabywając nowe umiejętności z zakresu pierwszej pomocy, turystyki i aktywności sportowych, ćwiczyły elementy musztry wraz z innymi kwidzyńskimi drużynami. Dziewczęta uczestniczyły w wydarzeniach zewnętrznych, takich jak: Chorągwiany Złot Drużyn Nieprzetartego Szlaku, Festiwalach Piosenki „Żuławska Wierzbą”, w latach 90. XX wieku w Rajdach Rodło oraz Festiwalu Piosenki Harcerskiej w Nowym Dworze Gdańskim. Realizowano także propozycje programowe ZHP „Woda jest życiem” oraz „Odkrywczy nieznanego świata”.

Ważną częścią życia drużyny była współpraca z MOW, niektórzy pracownicy m.in. dyrektorzy, kierownicy i wychowawcy internatu, nauczyciele, stali się przyjaciółmi drużyny, wspierając jej działalność. Na terenie Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego organizowały liczne kominki i apele, od wielu lat są odpowiedzialne za sztandar MOW, reprezentując ją podczas uroczystości z okazji świąt państwowych, a także prowadząc oficjalne części uroczystości, takich jak: święto Ośrodka, Dzień Edukacji Narodowej, rozpoczęcie i zakończenie roku szkolnego. „Wesołe Włóczęgi” współpracują nie tylko z Młodzieżowym Ośrodkiem Wychowawczym, angażując się we wspólne działania z Centrum Kreatywnego Myślenia, Warsztatami Terapii Zajęciowej oraz Przedszkolem „Chatka Puchatka”, pełniąc służbę na rzecz społeczności lokalnej.

Współcześnie placówka, przy której działa 68 DH „Wesołe Włóczęgi”, to Młodzieżowy Ośrodek Wychowawczy im. Janusza Korczaka w Kwidzynie. Składa się z Szkoły Podstawowej nr 1, Branżowej szkoły I stopnia w zawodzie kucharz i fryzjer, grup wychowawczych i grup usamodzielnienia. Od 2012 roku Młodzieżowy Ośrodek Wychowawczy dysponuje sześćdziesięcioma miejscami, przy czym liczba osób przebywających w placówce zmienia się w zależności od okresu. Podopieczni mają od trzynastu do dziewiętnastu lat i trafiają do MOW na mocy decyzji sądu. Placówka zapewnia im kompleksowe wsparcie, obejmujące pomoc wychowawczą, psychologiczną, pedagogiczną, medyczną oraz terapeutyczną (MOW Kwidzyn, 2025). Kontekst funkcjonowania placówki pozwala na wgląd

w warunki funkcjonowania 68 Drużyny Harcerskiej „Wesołe Włóczęgi”. Harcerki są zaangażowane w działalność Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego, reprezentują go podczas uroczystości państwowych.

Obecnie Drużyna liczy 17 osób, drużynową od listopada 2022 roku ponownie jest phm. Anna Jankowska. Harcerki to 1/4 całej społeczności MOW. Harcerki reprezentują go we wszystkich świętach patriotycznych na terenie miasta, opiekują się Sztandarem MOW. Ważnym elementem drużyny jest integracja z jednostkami Hufca ZHP Kwidzyn oraz innymi np. z Grudziądzką Drużyną Artystyczną „Gryf”. Harcerki wspólnie z innymi zuchami, harcerzami, instruktorami uczestniczą m.in. w Złazach andrzejkowych, spotkaniach z okazji Dnia Myśli Braterskiej, Harcerskim Starcie, festiwalach. Tradycją jest organizowanie co roku w grudniu przez 68 DH „Wieczoru Kolęd i Pastorałek”. Jest to impreza dla jednostek Hufca ZHP Kwidzyn oraz wychowanek Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego. Każda grupa wychowawcza przygotowuje się do imprezy i wspólnie z harcerzami, zuchami w nim uczestniczy. Impreza ma na celu integrację i wpisuje się w edukację włączającą. Drużyna od 2022 roku cyklicznie organizuje „Święto pieczonego ziemniaka” dla społeczności MOW. Działanie na rzecz społeczności lokalnej, piosenki, gry, terenoznawstwo to znakomite narzędzia do pracy z młodzieżą niedostosowaną społecznie. Drużyna składa się z 3 zastępów, czyli małych grup rówieśniczych: Wędrowniczki, Łaziki i Impuls – ostatni z nich to zastęp wokalny, który działa od 2 lat. Drużyna zdobyła I miejsce podczas Festiwalu „Róża Wiatrów” w Iławie, wyróżniała się podczas przeglądu artystycznego w Sztumie, a także podczas Ogólnopolskiego Festiwalu „Szałamaja”. Oprócz integracji z innymi harcerzami, dla harcerek ważnym czasem są biwaki, organizowane dwa razy do roku. Drużyna nie organizuje obozów, gdyż w czasie wakacji harcerki wyjeżdżają do domów. Ciekawą formą pracy jest zapraszanie innych gromad, drużyn i instruktorów na wspólne zbiórki. Ważnym elementem pracy jest współpraca z byłymi drużynowymi naszej drużyny – harcmistrzynią Bożeną Pankowską i druhną Agnieszką Młyńską, która prowadzi obecnie Młodzieżową Drużynę Pożarniczą, do której także należą harcerki z 68 DH.

Harcerstwo od zawsze było i jest ważnym elementem pracy w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym, podczas 65. Jubileuszu MOW Drużyna Harcerska przygotowała występ wokalny, poczet sztandarowy, pani dyrektor – obecna drużynowa przywitała gości w mundurze harcerskim – podkreślając wagę Związku Harcerstwa Polskiego w pracy resocjalizacyjnej. Obecnie drużyna przygotowuje się do obchodów 60-lecia 68 Drużyny Harcerskiej w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym, które odbędą się w czerwcu 2025 roku. Harcerki zdobywają sprawności, realizują tropy, wyzwania, składają Przysiężenie Harcerskie, zdobywają stopnie. Zgodnie z §3 pkt 12 Statutu Młodzieżowego Ośrodka Wy-

chowawczego im. Janusza Korczaka w Kwidzynie Drużyna Harcerska wpisuje się w działalność statutową MOW.

Metodologia badania

Badanie miało na celu przedstawienie sposobów integracji dzieci i młodzieży na przykładzie 68 Drużyny Harcerskiej „Wesołe Włóczęgi” im. Marii Grzegorzewskiej działającej przy Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym im. Janusza Korczaka w Kwidzynie. Badanie uwzględniało zarówno perspektywę wewnętrzną, reprezentowaną przez obecne i były członkinie drużyny, jak i perspektywę zewnętrzną, którą stanowili instruktorzy Hufca ZHP Kwidzyn działający w tym samym środowisku harcerskim. Głównym problemem badawczym było pytanie, w jakim stopniu działania metody jaką tworzy Nieprzetarty Szlak integruje dzieci i młodzież oraz pomaga im w rozwoju kompetencji społecznych. Istotnym zagadnieniem było zarówno sposób oddziaływania na młode osoby, które należą i należały do 68 DH „Wesołe Włóczęgi”, jak i relacje najbliższego otoczenia harcerskiego dotyczące działalności wychowawczej tej jednostki. Badanie było próbą znalezienia odpowiedzi na pytanie dotyczące integracji tej drużyny ze swoim środowiskiem harcerskim, w jaki sposób grupa ta jest postrzegana przez dzieci i młodzież z innych drużyn w opinii instruktorów. Pozostałe problemy szczegółowe dotyczyły motywacji dołączenia do drużyny, postrzegania działań wychowawczych stosowanych w drużynie przez obecne i były harcerki, a także wskazane przez nie aspekty, które wspierają i wspierały ich rozwój.

Charakterystyka badanej grupy

Badanie przeprowadzono od listopada 2024 do lutego 2025 roku i składało się z dwóch części: pierwsza dotyczyła postrzegania 68 Drużyny Harcerskiej „Wesołe Włóczęgi” przez kadrę Hufca ZHP Kwidzyn, do którego należy ta drużyna. Wzięły w niej udział 23 osoby, kadra Hufca ZHP Kwidzyn im. Kwidzyniaków, czyli osoby w przedziale wiekowym 16–65 lat zarówno kobiety, jak i mężczyźni. Druga część badania dotyczyła odbierania działań wychowawczych w 68 Drużynie Harcerskiej „Wesołe Włóczęgi” i wzięło w niej udział 16 obecnych harcerek oraz 5 byłych członkiń. Są to wychowanki Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego w wieku od 14 do 18 lat oraz jedna 20-letnia, która opuściła już MOW. Osoby te należały do drużyny od listopada 2022 roku, niektóre należą do dziś; 6 osób kilka miesięcy, ale nie dłużej niż rok; 11 osób ponad rok, ale nie dłużej niż dwa lata; 3 osoby ponad dwa lata, ale nie dłużej niż trzy; jedna osoba należała ponad trzy

lata. Zarówno działalność Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego, jak i Drużyny „Wesołe Włóczęgi” charakteryzuje się dużą rotacyjnością, gdyż dziewczęta przebywają w MOW z zróżnicowanych okresach.

Wyniki badania

W odpowiedzi na pytanie dotyczące postrzegania 68 DH na tle innych drużyn Hufca ZHP Kwidzyn, 11 osób stwierdziło, że nie dostrzega różnic, traktując ją jak każdą inną drużynę, podczas gdy tyle samo respondentów wskazało na odmiennność pod względem wyglądu. Wskazano również, że różnią się zachowaniem (5 osób), natomiast 3 osoby dodały, że są to: *„lekkie różnice w zachowaniu”, „próby niektórych harcerzek do izolowania się od reszty Hufca w trakcie imprezy, jest w nich lekka niepewność”,* ale też wyróżnia je *„wyjątkowy klimat, współpraca, zaangażowanie w działanie – to właśnie one z niesamowitą drużyną na czele”*. Na pytanie o zaobserwowane szczególne reakcje harcerzy z innych drużyn na spotkanie z 68 DH zdecydowana większość (21 osób) odpowiedziała, że nie. Natomiast dwie osoby wskazały następujące reakcje: *„Moja drużyna NS czuje, że dziewczyny z 68 DH są szczególnie na kontakty z nimi otwarte”,* co świadczy o pozytywnej współpracy z innymi drużynami Nieprzetartego Szlaku; ale inni harcerze *„Czują się niepewnie, są karniejsi”,* co może sugerować pole do dalszego rozwoju w kwestii współpracy z innymi drużynami.

Na pytanie o wyrażane uwagi przez rodziców na wieść o współpracy z „Wesołymi Włóczęgami”, większość nie spotyka się z uwagami (18 osób), niektórzy rodzice popierają tego typu działania (3 osoby), ale są też osoby, które mają obawy lub wątpliwości – z takimi reakcjami spotkały się 2 osoby. Ostatnie pytanie dotyczyło postrzegania 68 Drużyny Harcerskiej „Wesołe Włóczęgi” w działalności Hufca ZHP Kwidzyn. Uczestnicy badania wskazywali trzy aspekty, tj. drużynę jako całość, członkinie tej drużyny jako grupę osób oraz rolę drużynowej w funkcjonowanie jednostki. Dominowały pozytywne odczucia. W pierwszym wymiarze wypowiedzi dotyczyły zaangażowania w działalność Hufca i integrację z innymi drużynami:

„Pełna integracja”, „Drużyna uczestnicząca w najważniejszych imprezach Hufca Kwidzyn”, „komunikacja i integracja ok. jak z innymi”, „Zaangażowana w działania, współpracująca. Uczestnicząca w zadaniach Hufca. Niebojąca się wyzwań”, „Chętnie włączają się w działania podczas obecności w imprezach i spotkaniach hufcowych. Pomocne w stosunku do młodszych członków ZHP – zuchów”, „Chętnie się angażują w życie Hufca”, „udzielają się w działalność Hufca z wielką chęcią i aktywnie biorą udział”. Nie zabrakło też odmiennego zdania, tylko jedna osoba uznała, że „za mało udzielają się w życie Hufca”, a inna określiła współpracę „Pozytywnie, więcej integracji np. obozy, biwaki”.

Działalność 68 DH była też interpretowana przez pryzmat drużyny Nieprzetartego Szlaku:

„Postrzegam 68 jako drużynę harcerską, a nie jako członków Ośrodka Wychowawczego”, „Uważam, że mają one dobry wpływ na postrzeganie osób z Ośrodka, pokazuje to, że niczym nie różnią się od innych harcerzy”, „Jest to wspaniałe miejsce do rozwijania się młodzieży z Ośrodka oraz poznawania nowych osób. Wesole Włóczęgi są drużyną harcerską i tak działają w miarę ich możliwości”, „Bardzo wartościowa drużyna, unikatowa”. Dziewczeta jako członkinie drużyny zostały określone słowami: „Aktywne i pomocne, utalentowane, (...), członkinie znają zasady. Przestrzegają Prawo Harcerskie”; „Są to harcerki zaradne i aktywne oraz sprawne”; „są pogodne, wesole, zaradne”; „Są wartościowym elementem Hufca, są przykładem działania resocjalizacji”; „fajne dziewczyny”; „Drużyna działa mimo trudności życiowych dziewcząt”.

Rola drużynowej została doceniona w szczególnym aspekcie:

„Drużynowa dba o umundurowanie”.

Pojawił się też wątek drugiej strony, jedna z osób wspomniała, że drużyna jest akceptowana:

„Cieszę się, że nasz Hufiec jest tolerancyjny i że jest taka działalność” i są powodem do dumy: „Są nieodłączną częścią społeczności Hufca, bardzo cieszymy się z ich obecności i sukcesów. Jesteśmy ogromnie dumni widząc pozytywne zmiany w dziewczętach. Cieszymy się, że odnajdują wśród nas przyjaciół, wsparcie.”, „Jesteśmy dumni, że mamy taką Drużynę”.

Badanie składało się z 3 zamkniętych jednokrotnego wyboru, 3 zamkniętych wielokrotnego wyboru, 2 półotwartych; 7 pytań zamkniętych ze skalą Likerta. Na pytanie o powód dołączenia do Drużyny Harcerskiej, aż 17 osób wskazało chęć uczestnictwa w ciekawych zajęciach, 13 osób – postawę drużynowej, a 10 osób – opowieści innych harcerek o działaniu drużyny. Powodem, który wybrało 5 osób, to możliwość noszenia munduru. Pojawiły się także odpowiedzi świadczące o wpływie innych osób: namówienie przez koleżankę lub nauczyciela. Pytanie skierowane do byłych członkiń 68 DH dało powody zakończenia przygody z harcerstwem: jedna została usunięta z drużyny przez drużynową na nieharcerskie zachowanie; jedna opuściła MOW, a 3 zrezygnowały samodzielnie, jedna z nich uzasadniając:

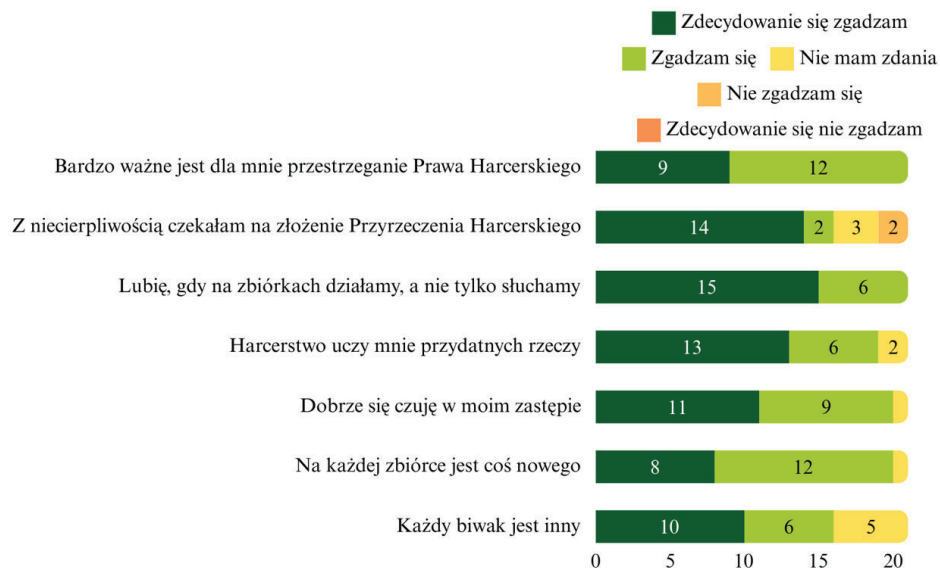
„Bo dużo mam na głowie, jestem już osobą pełnoletnią i mam mniej czasu żeby poświęcić się drużynie, ponieważ mam dużo zajęć dotyczących samodzielności, już nie chciałam”.

Pytania ze skalą Likerta przedstawia wykres 1. Dziewczeta były w dużej mierze zgodne, na żadne z pytań nie odpowiedziały zdecydowanym sprzeciwem. Stosowana w drużynie metoda harcerska i harcerskie formy pracy są atrakcyjne i mając dla dziewcząt duże znaczenie. Na pytanie dotyczące ulubionych form pracy, największą popularnością cieszą się biwaki (19 osób), integracja z innymi drużynami Hufca Kwidzyn – wspólne biegi, imprezy, festiwale (17 osób), praca

nad sobą poprzez wyznaczenie wyzwania (14 osób), a także piosenki i pąsy (8 osób). Pytanie na temat samopoczucia harcerek 68 DH podczas wspólnych wydarzeń z innymi harcerzami, aż 14 osób odpowiedziało, że cieszą się, że mogą poznawać nowe osoby – czują się akceptowane przez innych. 5 osób czuje się tak samo jak inni harcerze, a 4 osoby czują się gorzej, bo są z Drużyny Nieprzetartego Szlaku. Jedna osoba nie chciała udzielić odpowiedzi na to pytanie. W kolejnym pytaniu 17 osób wskazało, że przynależność do Drużyny Harcerskiej w Młodzieżowym Ośrodku Wychowawczym spowodowało zmianę zachowania, natomiast 4 osoby uznały, że nie zmieniło to ich zachowania. Zagadnienie jakim jest noszenie munduru harcerskiego wywołuje w członkiniach 68 DH silne emocje. 14 osób wskazało, że wie, że mundur zobowiązuje to właściwego zachowania; 12 osób dzięki niemu czuje się ważnych; tyle samo czuje, że są częścią środowiska harcerskiego oraz jest dumnych, że może go nosić. Dzięki mundurowi 8 dziewcząt zmienia swoje zachowanie, a 7 czuje przynależność do drużyny. Uczestniczki badania na koniec zostały poproszone o wskazanie, co zawdzięczają harcerstwu. Większość wskazała poznanie nowych znajomych (17 osób), nauczenie się odpowiedzialności (15 osób), punktualności (14 osób), zmianę zachowania na lepsze (13 osób). Niektóre dziewczyny dopowiedziały, że przynależność do drużyny nauczyła dużej dyscypliny i samokontroli, była źródłem radości z poznawania nowych osób, a jedna odpowiedź była szczególna:

„(...) w harcerstwie nauczyłam się wiele rzeczy, poznałam dużo nowych osób, nauczyłam się jak dogadywać się z rówieśnikami oraz panować nad niewłaściwymi zachowaniami i jestem bardzo wdzięczna za to, że mogłam uczestniczyć w naszej drużynie, bo dużo mi to pomogło”.

W działaniach wychowawczych 68 Drużyny Harcerskiej „Wesołe Włóczęgi” widoczny jest wzrost odpowiedzialności i samodyscypliny – harcerki podkreślały znaczenie munduru jako symbolu zobowiązania do przestrzegania norm społecznych. Inną formą oddziaływania resocjalizacyjnego jest integracja z innymi drużynami – większość respondentek czuła się akceptowana przez środowisko harcerskie, choć niektóre odczuwały dystans wynikający ze specyfiki NS. Konsekwencją tego jest też zmiana zachowań – harcerki wskazywały, że uczestnictwo w drużynie wpłynęło na ich samokontrolę i umiejętności społeczne. Najważniejsze, z perspektywy metody harcerskiej jest motywacja do działania – kluczową rolę odgrywała postawa drużynowej, która stanowiła autorytet i inspirację do rozwoju.



Wykres 1. Istotne elementy wychowania harcerskiego i formy pracy wskazane przez harcerki

Źródło: opracowanie własne.

Wnioski

Harcerki przebywające w ośrodku wysoko oceniają przynależność do drużyny, szczególnie ze względu na atrakcyjność zajęć, inspirującą postawę drużynowej oraz pozytywne opinie pozostałych członkiń. Harcerstwo ma dla nich duże znaczenie wychowawcze – uczy odpowiedzialności, punktualności, dyscypliny i samokontroli, co niejednokrotnie przekłada się na ich dalsze życie.

Przestrzeganie Prawa Harcerskiego i oczekiwanie na przyrzeczenie są dla nich istotnymi elementami harcerskiej ścieżki. Szczególnie cenią biwaki, integrację z innymi drużynami oraz możliwość podejmowania osobistych wyzwań, co pozwala im na rozwój i pokonywanie własnych słabości.

Większość harcerek czuje się pełnoprawnymi członkiniami harcerstwa, choć część z nich postrzega przynależność do drużyny Nieprzetartego Szlaku jako trudność. Udział w harcerstwie sprzyja jednak pozytywnym zmianom w ich zachowaniu – mundur harcerski daje im poczucie dumy i motywuje do odpowiedzialnych postaw.

Instruktorzy dostrzegają zarówno zaangażowanie harcerek, jak i wyzwania związane z ich impulsywnością i wcześniejszymi trudnościami życiowymi. Wsparcie dorosłych odgrywa kluczową rolę w ich rozwoju, a zaangażowanie drużynowej ma istotny wpływ na atmosferę w drużynie.

Harcerki są akceptowane przez inne środowiska harcerskie, a ich obecność nie budzi obaw wśród harcerzy, zuchów i ich rodziców. Harcerstwo stanowi dla nich ważny element życia, pomagając w budowaniu relacji, kształtowaniu charakteru i rozwijaniu umiejętności potrzebnych w dorosłości.

Implikacje dla procesu resocjalizacji dzieci i młodzieży oraz Nieprzetartego Szlaku

Badanie potwierdza, że działalność harcerska w ramach Nieprzetartego Szlaku może być skutecznym narzędziem resocjalizacyjnym. Angażowanie młodzieży w harcerstwo sprzyja zmianie postaw, rozwijaniu umiejętności społecznych i budowaniu poczucia odpowiedzialności. Warto wprowadzać elementy harcerskie do programów wychowawczych placówek resocjalizacyjnych, oferując młodzieży alternatywną ścieżkę rozwoju i integracji społecznej. Wprowadzenie elementów metody harcerskiej może posłużyć jako narzędzia wspierające rozwój kompetencji społecznych.

Mundur harcerski odgrywa kluczową rolę w budowaniu poczucia wartości i przynależności do wspólnoty. Jego noszenie pomaga młodzieży identyfikować się z pozytywnymi wzorcami i motywuje do przestrzegania norm społecznych. W programach resocjalizacyjnych warto wykorzystywać symbole wspólnotowe, które wzmacniają identyfikację z grupą oraz kształtują odpowiedzialne postawy.

Postać drużynowej odegrała istotną rolę w motywacji harcerek do uczestnictwa w drużynie. Wskazuje to na dużą wartość budowania autorytetu dorosłego przewodnika, który stanowi pozytywny wzór do naśladowania. W procesie resocjalizacji należy kłaść nacisk na obecność odpowiednich mentorów i wychowawców, którzy mogą skutecznie wspierać młodzież w rozwoju.

Drużyna „Wesołe Włóczęgi” została dobrze przyjęta w Hufcu ZHP Kwidzyn, co pokazuje, że środowiska harcerskie mogą skutecznie integrować młodzież z placówek resocjalizacyjnych. Należy rozwijać kontakty między drużynami Nieprzetartego Szlaku a innymi jednostkami harcerskimi, aby wzmacniać poczucie akceptacji i uczyć współpracy w różnorodnych grupach.

Najbardziej atrakcyjne dla harcerek były formy pracy oparte na przygodzie, wyzwaniach i integracji, takie jak biwaki i wydarzenia hufcowe. Wskazuje to na potrzebę stosowania metod aktywizujących i opartych na doświadczeniu w resocjalizacji. Programy wychowawcze powinny uwzględniać zajęcia terenowe, samodzielne zadania oraz stopniowy rozwój kompetencji społecznych poprzez praktyczne działania.

Wyżej wymienione aspekty przemawiają, aby zwiększyć liczbę drużyn NS w placówkach resocjalizacyjnych i zapewnić im szerszą integrację ze środowi-

skiem harcerskim. Jest to zadanie, któremu powinny się przyjrzeć placówki, jak i ZHP, aby zapewnić jak najlepszą jakościowo działalność harcerską.

Rotacyjność w drużynie wynika z charakteru Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego, co oznacza, że harcerki po opuszczeniu placówki często tracą kontakt z harcerstwem. Warto opracować system wsparcia dla byłych członkiń, np. poprzez zachęcanie ich do pozostania w ZHP w innych drużynach, uczestnictwo w kursach instruktorskich czy pełnienie roli pomocniczych w działaniach harcerskich.

Wyniki badania wskazują, że harcerstwo w ramach Nieprzetartego Szlaku może stanowić efektywne narzędzie resocjalizacyjne, wspierając rozwój osobisty i społeczną integrację młodzieży z placówek wychowawczych. Wprowadzenie harcerskich metod pracy, budowanie pozytywnych relacji oraz wzmacnianie tożsamości grupowej może przynieść długofalowe korzyści w resocjalizacji.

Bibliografia

- Całek G. (2019), *Obok NS-u – CZUWAJ, Czuwaj*, 4: 34.
- Cieciera E. (2017), *Wpływ metody harcerskiej na funkcjonowanie społeczne dzieci niepełnosprawnych. Student niepełnosprawny*, Szkice i Rozprawy, 10(17): 247–264.
- Gajdziński M. (2022), *Harcerski system wychowania*, Jakobstafl.
- Jamrożek W. (2019), *Sesja popularnonaukowa z okazji 50-lecia Drużyn „Nieprzetartego Szlaku”, Biuletyn Historii Wychowania*, 24: 257–258, doi.org/10.14746/bhw.2008.24.26.
- Konopczyński M. (2006), *Metody twórczej resocjalizacji: Teoria i praktyka wychowawcza*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Pedagogium.
- Konopczyński M. (2022), *Twórcza resocjalizacja. Zarys problemu*, *Studia Paedagogica Ignatiana*, 24(4): 51–67, <https://doi.org/10.12775/SPI.2021.4.002>.
- MOW Kwidzyn (2025), <http://mowkwidzyn.pl/>.
- Nawrocka A. (2012), *Nieprzetarty Szlak. Na Tropie*, <https://tiny.pl/j-6ysqq1>
- Nowak D. (2012). *Przepis na drużynę Nieprzetartego Szlaku. Na Tropie*, <https://tiny.pl/9x539jy8>.
- Paradowska T., Sawicka G., Jaworski T. (2012), *Blaski i cienie Nieprzetartego Szlaku. Na Tropie*, https://tiny.pl/rm2_b05w.
- Podstawy wychowawcze (tekst jedn.) o zmianach z XXXIX i XLII Zjazdu ZHP oraz po zmianach wynikających z Uchwały nr 85XL Rady Naczelnej ZHP (2024), https://tiny.pl/3zrq_bwy [dostęp: 17.12.2024].
- Popowska H. (2024), *Organizacje harcerskie jako partner szkoły w wychowaniu prospołecznym dzieci z niepełnosprawnościami* [w:] G. Całek, E. Sielicka. (red.), *Organizacje pozarządowe i wolontariat w szkole* (s. 197–207), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Radzki K. (2016), *Metoda harcerska w oddziaływaniu zakładu poprawczego*, *HUMANITAS Pedagogika i Psychologia*, 12: 173–184, <https://tiny.pl/ckzbtbrn>.
- Śliwowski B. (2018), *Pedagogia harcerskiego wychowania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Śliwowski B. (2019), *Wyjątkowość fenomenu harcerskiego wychowania*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 21: 13–30, <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.21.02>.