

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Nr 54

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 Sekretarza Czasopisma joanna.belzyt@ug.edu.pl

Redaktor naukowy tomu
Agnieszka Woynarowska

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	9
<i>Editor's Note</i>	

Sławomir Olszewski

Kształtowanie tożsamości zawodowej zadaniem dla przyszłych pedagogów specjalnych. Propozycja działań konstytuujących rekurencyjną reprezentację profesji <i>Shaping professional identity as a task for future special educators. Proposal of activities constituting of recursive representation of the profession</i>	13
--	----

Katarzyna Parys

Pedagog specjalny w edukacji włączającej – realizacja zadań zawodowych w kontekście zapisów prawa oświatowego <i>Special education teacher in inclusive education – implementation of Professional tasks in the context of educational law provisions</i>	31
--	----

Agnieszka Biegalska

Godność osoby z niepełnosprawnością intelektualną wartością absolutną. Przyczynek do disability studies <i>The dignity of a person with intellectual disabilities as an absolute value. A contribution to disability studies</i>	53
---	----

Ewa Grudzińska, Marta Mikołajczyk

Poczucie godności a poczucie własnej skuteczności i samoocena osób z niepełnosprawnością ruchową – komunikat z badań <i>Sense of dignity versus sense of self-efficacy and self-esteem among persons with physical disabilities – research reports</i>	70
---	----

Agnieszka Lewko

(Samo)wiedza młodych osób z diagnozą ASD w zakresie spektrum autyzmu. Próba uzasadnienia świadomego doświadczania neuro różnorodności w kontekście wspierania dobrostanu (doniesienie z badań) <i>(Self)knowledge of young people diagnosed with ASD in the scope of autism spectrum. An attempt to justify the conscious experience of neurodiversity in the context of well-being support (research report)</i>	89
--	----

Michalina Ahmad

- Narracje o doświadczeniach macierzyństwa kobiet posiadających dziecko w spektrum autyzmu
Narratives about the experiences of motherhood among women with a child on the autism spectrum 102

Julia Michałczyk

- Wspólne wychowywanie się z rodzeństwem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – narracje braci i siostr o doświadczaniu szans rozwojowych i wyzwań w codziennym życiu
Growing up together with a sibling with autism spectrum disorder – narratives from brothers and sisters about experiencing developmental opportunities and challenges in everyday life 117

Alicja Pomian

- Pedagogika cyrku jako przestrzeń wzmacniania, umożliwiania i włączenia – zastosowanie w pracy z osobami z niepełnosprawnościami
Circus pedagogy as a space of empowerment, enabling and inclusion – application in work with people with disabilities 139

Paulina Moczowska

- Doświadczenia uczestników zajęć dogoterapii – analiza jakościowa aktywności dzieci, młodzieży i dorosłych
Experiences of participants in Dog Therapy Sessions – a qualitative analysis of the activities of children, adolescents and adults 152

Mateusz Gregorski

- Wspomagające metody komunikacji w kontekście aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami
Augmentative communication methods in the context of professional activation of individuals with disabilities 163

Anna Karłyk-Ćwik

- Prężność młodzieży niedostosowanej społecznie i prawidłowo przystosowanej
The resilience of socially maladjusted and well-adjusted youth 181

Monika Skura

- Od reaktywności do prewencji: systemowe wsparcie zachowań uczniów w modelu PBIS jako odpowiedź na współczesne wyzwania wychowawcze
From reactivity to prevention: systemic student behavior support in the PBIS model as a response to contemporary educational challenges 199

Marzenna Zaorska

Działania Pełnomocnika oraz Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych z uwzględnieniem kwestii (z)realizowanych projektów wsparcia osób z niepełnosprawnościami oraz orzekania o poziomie wsparcia (kontekst historyczny i stan aktualny)

Activities of the Plenipotentiary and the Office of the Government Plenipotentiary for Disabled Persons, including the issue of implemented projects to support people with disabilities and the assessment of the level of support (historical context and current status) 212

Aleksandra Szczesiul

Biografie świętych i błogosławionych kościoła rzymskokatolickiego – osób z niepełnosprawnościami – jako inspiracje oraz wzorce w przeszłości i w teraźniejszości

Biographies of saints and blessed of the roman catholic church – people with disabilities – as inspirations and role models in the past and present 237

OD REDAKCJI

EDITOR'S NOTE

Szanowni Państwo!

Oddajemy w Państwa ręce kolejny, specjalny 54. tom Czasopisma Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej. Prezentowany numer jest pierwszą częścią publikacji będącej pokłosiem XV konferencji naukowej Dyskursy Pedagogiki Specjalnej „Wzmacniać, umożliwiać i włączać – aktualne kierunki w pedagogice specjalnej”, która odbyła się w dniach 22 i 23 maja 2025 roku na Uniwersytecie Gdańskim. Zgromadzone w tym tomie artykuły odzwierciedlają główne kierunki dyskusji naukowej podjętej podczas obrad, prezentując różnorodne perspektywy badawcze i aktualne wyniki analiz z zakresu pedagogiki specjalnej czy studiów o niepełnosprawności. Publikowane teksty są rozwinięciem wygłoszonych referatów i ukazują szerokie spektrum podejść teoretycznych i empirycznych, które, pomimo różnorodności, spina klamra, jednego elementu hasła tegorocznej konferencji – wzmacniać, stanowiąca myśl przewodnią i część wspólną zebranych artykułów.

Niniejszy numer otwiera artykuł Sławomira Olszewskiego poruszający niezwykle ważną problematykę tożsamości zawodowej pedagogów specjalnych oraz kształtowania jej u studentów tego kierunku. Jak zauważa autor tekstu, świadomie kształtowana i wzmacniana tożsamość zawodowa może być postrzegana jako zasób ułatwiający funkcjonowanie pedagoga specjalnego, a w trudnych sytuacjach, doświadczanych podczas pracy, może chronić oraz wspierać. Artykuł Katarzyny Parys nakreśla problematykę, z tego samego pola naukowych eksploracji, oscylującą wokół wątków wyzwań zawodowych pedagogów specjalnych. Autorka, w zaproponowanym tekście, przedstawia wyniki ankiety, przeprowadzonej wśród pedagogów specjalnych, dotyczącej oceny trudności realizowanych zadań zawodowych oraz źródeł satysfakcji płynącej z ich realizacji.

Kolejne dwa teksty pochylają się nad zagadnieniami godności osób z niepełnosprawnościami. Agnieszka Biegalska w swoim artykule próbuje odpowiedzieć na egzystencjalne pytania: czym jest godność, czym jest godność osoby z niepełnosprawnością intelektualną, czy i dlaczego godność osoby z niepełnosprawno-

ścią intelektualną jest bardzo często poddawana w wątpliwość? Ewa Grudziewska i Marta Mikołajczyk przyglądają się uwarunkowaniom poczucia własnej godności osób z niepełnosprawnością ruchową. Prezentując wyniki badań autorki szukają zależności pomiędzy poczuciem godności a poczuciem własnej skuteczności i samooceną, określając predykatory poczucia własnej godności u osób z niepełnosprawnością ruchową.

Następnym polem problemowym oraz osią wspólną trzech kolejnych artykułów są zróżnicowane doświadczenia spektrum autyzmu. Agnieszka Lewko ukazuje (samo)wiedzę młodych osób z diagnozą ASD w zakresie spektrum autyzmu. Autorka prezentuje wyniki badań przeprowadzonych wśród młodych osób z diagnozą spektrum autyzmu, których celem był opis ich (samo)wiedzy w zakresie funkcjonowania w spektrum autyzmu i/lub stanie niepełnosprawności, dokonany poprzez badania jakościowe metodą biograficzną oraz dzięki analizie treści samorzeczniczych w Internecie. Michalina Ahmed przygląda się doświadczeniom macierzyństwa kobiet posiadających dziecko w spektrum autyzmu, a Julia Michałczyk porusza zagadnienia funkcjonowania psychospołecznego rodzeństwa osób w spektrum autyzmu, prezentując wyniki badań, których celem było poznanie szans i wyzwań, towarzyszących rozwojowi tej grupy osób.

Pedagogika cyrku jako przestrzeń wzmacniania, umożliwiania i włączenia jest zagadnieniem zaprezentowanym w artykule Alicji Pomian. Autorka odnośni się do niezwykle interesującej, nowatorskiej oraz „enigmatycznej” przestrzeni pedagogiki cyrku jako obszaru pracy z osobami z niepełnosprawnościami, objaśniając czym owa pedagogika cyrku jest, kiedy cyrk staje się pedagogicznym narzędziem sprzyjającym edukacji osób z niepełnosprawnościami oraz jak może przyczynić się do kształtowania społecznych więzi. Kolejne zaproponowane teksty również pozostają w kręgu analiz metod wspierających/wzmacniających funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami. Paulina Moczowska nakreśla obszar doświadczeń uczestników dogoterapii eksponując analizę jakościową aktywności dzieci, młodzieży i dorosłych, a Mateusz Gregorski eksponuje wspomagające metody komunikacji w kontekście aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami.

Ostatnie cztery teksty niniejszego tomu ukazują zróżnicowaną, niezwykle ciekawą problematykę odnoszącą się do różnych wątków naukowej dyskusji w obszarze pedagogiki specjalnej i studiów o niepełnosprawności. Anna Karłyk-Ćwik prezentuje wyniki badań na temat prężności młodzieży prawidłowo i nieprawidłowo przystosowanej, których wnioski mogą posłużyć do konstruowania programów profilaktycznych oraz oddziaływań wychowawczych, resocjalizacyjnych i terapeutycznych w zakresie wzmacniania odporności psychicznej wśród młodzieży. Artykuł Moniki Skury prezentuje założenia modelu PBIS (Pozytywne Interwencje i Wsparcie Zachowania), jego skuteczność oraz wskazuje na konieczność jego adaptacji w polskim systemie edukacji jako odpowiedzi na rosnące

wyzwania wychowawcze i potrzeby nauczycieli. Marzena Zaorska w swoim namyśle naukowym porusza odmienne pola problemowe, skupiając się na przedstawieniu analiz działań podejmowanych przez pełnomocnika rządu ds. osób z niepełnosprawnościami oraz Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób z Niepełnosprawnościami (w kontekście historycznym i aktualnie) na rzecz umożliwiania osobom z niepełnosprawnościami realizacji ich potrzeb edukacyjnych, życiowych, pokonywania barier utrudniających dostęp do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym. Numer kończy tekst Aleksandry Szczesiul, w którym autorka pochyla się nad biografiami świętych i błogosławionych kościoła rzymskokatolickiego, które jednocześnie były osobami z niepełnosprawnościami. Autorka jest zdania, że analiza owych życiorysów skłania do refleksji nad możliwością zaczerpnięcia z żywotów świętych, wzorów postępowania dla współczesnych pokoleń.

XV konferencja naukowa z cyklu Dyskursy Pedagogiki Specjalnej była wspa-
niałym czasem spotkania środowisk naukowych, pedagogów specjalnych, prak-
tyków, badaczy zjawiska niepełnosprawności oraz znakomitą przestrzenią
wymiany myśli, dyskusji i wzajemnej inspiracji. Oddając Państwu 54. tom czasopisma Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej mamy nadzieję, że
zawarte w nim artykuły, będące efektem podjętego podczas konferencji nauko-
wego namysłu, cieszyć się będą dużym zainteresowaniem Czytelników oraz staną
się inspiracją dla kolejnych naukowych przedsięwzięć i dyskusji czy działań
zmieniających rzeczywistość osób z niepełnosprawnościami.

Agnieszka Woynarowska
Redaktorka naukowa tomu

Sławomir Olszewski

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

ORCID: 0000-0001-7713-0952

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.01>

Kształtowanie tożsamości zawodowej zadaniem dla przyszłych pedagogów specjalnych. Propozycja działań konstytuujących rekurencyjną reprezentację profesji

Świadomie kształtowana i wzmacniana tożsamość zawodowa może być postrzegana jako zasób ułatwiający funkcjonowanie pedagoga specjalnego. Może stanowić czynnik wzmacniający i chroniący w trudnych sytuacjach, jakich doświadcza osoba realizująca tę profesję. Budowanie własnej tożsamości zawodowej warto postrzegać jednak nie tylko jako istotne zadanie dla pedagoga specjalnego, ale również dla osoby przygotowującej się do pełnienia tej profesji. W niniejszym artykule zostały przedstawione oraz poddane refleksji rezultaty działań odnoszących się do kształtowania tożsamości zawodowej pedagoga specjalnego, poprzez uruchamianie rekurencyjnej reprezentacji tej profesji. Czynnikiem inicjującym ten proces są wizualne metafory tworzone przez studentów pedagogiki specjalnej w odpowiedzi na pytanie „Jakim pedagogiem specjalnym / jaką pedagogożką specjalną chcesz być? Pokaż”.

Słowa kluczowe: pedagog specjalny, tożsamość zawodowa, rekurencyjna reprezentacja profesji, metafora wizualna

Shaping professional identity as a task for future special educators. Proposal of activities constituting of recursive representation of the profession

A consciously shaped and strengthened professional identity can be seen as a resource that facilitates the functioning of a special education teacher. It can be a strengthening and protective factor in difficult situations experienced by a person pursuing this profession. Building one's own professional identity should be seen not only as an important task for a special education teacher, but also for a person preparing to perform this profession. This article presents and reflects on the results of activities related to shaping the professional identity of a special education teacher, by activating a recursive representation of this profession. The factor initiating this process are visual metaphors created by students of special education in response to the question “What kind of special education teacher do you want to be? Show me”.

Key words: special education teacher, professional identity, recursive representation of profession, visual metaphor

Wyzwania w pracy pedagoga specjalnego

Praca pedagoga specjalnego, realizacja zadań zawodowych ją konstytuujących stawia przed wykonawcą różnorodne wyzwania. Stanowią one konsekwencję właściwości tej pracy: jej pomocowości, misyjności (właściwości zawodów z misją społeczną), emocjonalności charakterystycznej dla pracy wymagającej zaangażowania emocjonalnego i relacyjności. W pracy pedagoga specjalnego można widzieć swoistą kwintesencję działań nauczycielskich – równocześnie niemożliwych, twórczych, jak i obciążających (Olszewski 2017: 72–77).

Wspomniane wyzwania nabierają szczególnego znaczenia, gdyż „zawód pedagoga specjalnego wyróżnia się wśród innych profesji specyfiką różnorodności podmiotu, jego humanistycznych oddziaływań, która polega na tym, że jako nauczyciel-wychowawca wchodzi on w kluczowe narracje i role społeczne – facylitatora, przewodnika i tłumacza, wnika w osobliwe, skomplikowane emocje dzieci i trudne reakcje rodziców, a także psychicznie obciążające sytuacje i zadania” (Dykcik 2003: 17). W rezultacie uciążliwość pracy, jaką wykonuje pedagog specjalny, wiąże się z tym, iż jej wartość i sens są uzależnione od kontaktów z innymi ludźmi: uczniami, ich rodzicami, przełożonymi, specjalistami. Są to często osoby różniące się poglądami, mające odmienne niż pedagog specjalny opinie na temat środków stosowanych do osiągnięcia celu, żywiące wobec tego celu niespójne, często nierealistyczne oczekiwania. Dlatego działania pedagoga specjalnego wymagają nie tylko umiejętności negocjowania, przekonywania, ale również zdolności do przyjmowania różnych perspektyw, rozumienia innych punktów widzenia, a także do analizowania sytuacji nie tylko z własnej perspektywy. W efekcie niezbędna jest niejednokroć pokora, przezwyciężanie oporu w dążeniu do osiągnięcia założonych celów. Nośnikiem tego oporu mogą być własne lub też u innych osób występujące: niechęć, zmęczenie, brak chęci słuchania, porozumienia, psychiczna trudność sytuacji, brak synergii podejmowanych działań z innymi pełnionymi rolami (Olszewski 2023: 7–8).

Czynnikiem obciążającym pedagoga specjalnego może być także świadomość odpowiedzialności, jaka wiąże się z wykonywaniem przezeń pracy, odpowiedzialności za przebieg i efekt działania. Odpowiedzialność wynika z przekonania, iż pedagog specjalny posiada władzę, która daje możliwość decydowania, ale i nakłada ciężar – obowiązek ustalania granic między działaniami sprzyjającymi rozwojowi jednostki a tymi, które są realizowane wbrew potrzebom osób, z którymi pracuje pedagog specjalny (por. Sadowska 2002; Parys 2008; Buława-Halas 2014). Poczucie odpowiedzialności staje się tym większe, im bardziej bezbronne są osoby, z którymi pracuje oraz ich bliscy, im większa ich wrażliwość na konsekwencje decyzji, jakie podejmuje (Olszewski 2023: 7).

Dodatkowo warunki, w jakich przychodzi pracować pedagogom specjalnym, charakteryzuje duża zmienność. Wymusza ona konieczność dostosowania się do niestałości, a czasem nawet niespójności przepisów czy procedur do rosnącej złożoności i trudności zadań zawodowych. Wiąże się także z koniecznością przekwalifikowywania się wynikającego np. z wprowadzania nowych pól realizacji wspomnianych zadań. Towarzyszy temu często nacisk na biurokratyzowanie pracy, które ogranicza autonomię osób ją wykonywujących. Działania pedagoga specjalnego muszą więc prezentować zmienny charakter, być wieloczynnościowe, niestereotypowe, niepowtarzalne – heurystyczne. Wymagają bowiem rozwiązywania nowych problemów, poszukiwania adekwatnych, efektywnych sposobów działania w złożonej i często wewnętrznie sprzecznej rzeczywistości (por. Michalak 2001: 163–164).

Wskazane obciążenia stają się szczególnie dotkliwe, gdy towarzyszy im niezrozumienie zachodzących przemian, poczucie bezradności, a nawet lęk przed zmianą. Wzmaga te obciążenia także konflikt wymagań ujawniający się np. w sytuacji, gdy z jednej strony pojawia się zachęta do kreatywności, poparta wewnętrzną potrzebą twórczego działania, z drugiej zaś – ograniczenia wynikające z narzucanych procedur i przepisów (por. Sęk 2000; Plichta 2015). Otto Speck (2005) opisuje złożony konflikt, w jakim znajduje się pedagog specjalny – napięcie między wiernością wyznawanym wartościom a wymogami administracyjnymi, formalizmem instytucji oraz promowaniem bezrefleksyjnego konformizmu, a nawet oportunizmu. Konieczność zrutynizowania działań sprawia, że ich sens staje się niejasny, co sprzyja powstawaniu i rozprzestrzenianiu się pozoru w obszarze edukacji i rehabilitacji (por. Parys 2014). Tego rodzaju praktyki mogą stanowić czynnik obciążający dla pedagoga specjalnego – ujawniający się zarówno w wyniku codziennego kontaktu z działaniami o charakterze pozoru, ale także w zetknięciu z pokusą ulegania im, poprzez dostosowanie własnych działań do promowanych schematów. Źródłem dodatkowego napięcia może być świadomość rozbieżności między pozorowanymi działaniami a powinnościami pedagoga specjalnego. To z jednej strony sprzeczność działań pozornych z zakładanymi celami, przeświadczenie o szkodliwości pozoru, z drugiej natomiast ich zgodność z oczekiwaniami otoczenia, łatwość realizacji i funkcjonowania w pozornym działaniu (Olszewski 2023: 8).

Wykonywanie pracy pedagoga specjalnego wiąże się z działaniem w trudnych sytuacjach, wymagających wysiłku, niekiedy wręcz poświęcenia. Stanowi codzienny sprawdzian odporności, siły, mądrości. Wyzwania będąc źródłem obciążeń zawodowych mogą stanowić czynnik ryzyka, otwierać drogę do rozwoju zjawiska wypalenia zawodowego, z drugiej jednak strony mogą prowokować przyjmowanie aktywnej, twórczej postawy wobec nich. Mierzenie się z wyzwaniami profesji może stać się źródłem satysfakcji, czynnikiem wzmacniającym

w pracy zawodowej (tamże, 8–9). Propozycją odpowiedzi na wyzwania profesji pedagoga specjalnego może być świadome kształtowanie tożsamości zawodowej rozpatrywanej jako potencjalny zasób umożliwiający przyjęcie aktywnej, zaangażowanej postawy wobec wyzwań, skuteczne radzenie sobie z trudnościami oraz budowanie poczucia sensu i czerpanie satysfakcji z codziennej pracy.

Tożsamość zawodowa – propozycja rozumienia kategorii pojęciowej

Tożsamość zawodowa stanowić może istotną kategorię pojęciową w opisie profesji pedagoga specjalnego. To jeden z subsystemów tożsamości człowieka, kształtowany w aktywności zawodowej jednostki i działający w ścisłym zespole z nią. Tożsamość zawodowa jest konstytuowana przez zestaw definicji kluczowych do samookreślenia się w przestrzeni pracy – konstruowanych w ramach pytań „Kim być?”, „Jak działać?” oraz „Jak rozumieć swoją pracę?” (Sachs 2005: 15). Tożsamość ta wyraża się w sposobach, w jakich człowiek definiuje siebie w przestrzeni zawodowej zarówno dla siebie, jak i innych ludzi (por. Lasky 2005: 901). Na tożsamość zawodową składają się trzy zasadnicze komponenty:

1. Profesjonalne autodefinicje – indywidualne konstrukcje tożsamościowe ukułkujące postrzeganie siebie w kontekście zawodowym.
2. Profesjonalne ramy interpretacyjne – uogólnione sposoby postrzegania i interpretowania sytuacji zawodowych, początkowo przejmowane od otoczenia, z czasem, wraz z nabywaniem doświadczenia zawodowego, samodzielnie modyfikowane i rozwijane.
3. Repertuar strategii interakcyjnych – zespół sposobów działania umożliwiających skuteczne realizowanie zadań zawodowych oraz rozwiązywanie problemów pojawiających się w toku codziennej praktyki (Marciniak 2010: 187–188).

Należy zatem założyć, że kształtowanie tożsamości zawodowej polega nie tylko na osiągnięciu konkretnych kompetencji technicznych, ale również na kształtowaniu umiejętności interpretowania rzeczywistości zawodowej. Jest efektem refleksji o sobie w zawodzie, prowadzącej do autoidentyfikacji zawodowej. Zatem to również autokreacja zawodowa.

Impulsem do pojawienia się tego rodzaju autorefleksji mogą być różnorakie wyzwania zawodowe. Wyzwania, sytuacje trudne doświadczane w pracy pozwalają uświadamiać sobie istnienie tożsamości zawodowej, prowokują do działania, do zmiany, stymulują jej rozwój. Tożsamość zawodowa nie jest wymiarem ludzkiego funkcjonowania umożliwiającym jedynie reagowanie na bodźce płynące z otoczenia, to również czynnik prowadzący do zmiany otoczenia, umożliwiający

stawanie się realnym podmiotem działań – poprzez świadomość i odwagę w domaganiu się respektowania przynależnych pedagogowi specjalnemu praw (Olszewski 2023: 9–10).

Podstawą przyjętego sposobu rozumienia tożsamości zawodowej (Olszewski 2017: 98–99) jest koncepcja tożsamości, stanowiąca część społecznej teorii uczenia się opracowanej przez Etienne Wengera (2008). Opierając się na niej możliwe stało się wyróżnienie czynników decydujących o kształcie tożsamości zawodowej.

Pierwszy z nich to **negocjowane doświadczenie**, bowiem definiujemy kim jesteśmy, poprzez to w jaki sposób doświadczamy siebie we współuczestnictwie, relacjach z innymi oraz poprzez to jakie znaczenia nadajemy sobie i jakie znaczenia inni nam nadają. To wypadkowa współuczestnictwa i reifikacji – materializowania abstraktu, projektowania znaczeń dla niego. Kolejnym czynnikiem wpływającym na kształt tożsamości zawodowej jest **doświadczenie wspólnoty**, definiowanie tego, kim jesteśmy poprzez kontekst podobieństwa i różnicy, wspólności i odrębności. Wspólnota jest budowana we wzajemnym zaangażowaniu, wspólnym działaniu oraz wspólnym zbiorze stosowanych i możliwych do stosowania środków. Również **trajektoria uczenia się** znajduje swój wyraz w tożsamości zawodowej: definiujemy, kim jesteśmy poprzez to gdzie byliśmy i dokąd zmierzamy. Tożsamość zawodową cechuje zatem temporalność, a także zmienność. To wymiar, który jest wciąż na nowo negocjowany w biegu życia. Zmiany w tożsamości zawodowej stanowią wypadkową interakcji z wieloma czynnikami, również przeszłymi doświadczeniami. O kształcie tożsamości zawodowej decyduje także **przynależność** do różnych wspólnot. Definiujemy kim jesteśmy poprzez sposób, w jaki uzgadniamy w ramach tożsamości formy członkostwa w różnych grupach. Na tożsamość zawodową ma również wpływ sposób wyznaczania **relacji między lokalnością a globalnością** - lokalnym a globalnym środowiskiem, synteza relacji między człowiekiem a światem. Definiujemy kim jesteśmy poprzez poszukiwanie i negocjowanie sposobów wyrażania przynależności do szerszych grup. Przynależność jest definiowana globalnie, ale doświadczana i wyrażana lokalnie.

Warunki niezbędne do kształtowania tożsamości zawodowej pedagoga specjalnego

Zaproponowany sposób rozumienia tożsamości zawodowej (Olszewski 2017) osadza się na założeniu, iż tożsamość zawodowa kształtuje się w wyniku dokonywanej przez podmiot autorefleksji, którą budzą różnego rodzaju wyzwania dotyczące funkcjonowania w zawodzie. Przejawia się w sposobie reagowania na wyzwania mające zmienny charakter, ujawniające się w różnych, często trudnych

do przewidzenia, sytuacjach. Odczucie zmienności warunków funkcjonowania, napotkanie przeszkody w działaniu, potrzeba dokonania wyboru, doświadczenie kryzysu, pojawienie się kluczowych pytań o sens, powód działań zawodowych próba poszukiwania odpowiedzi na nie – wszystko to pozwala na przywołanie, a w rezultacie na zaistnienie tożsamości zawodowej¹. Pomaga tę tożsamość odczuć, wypełnić treścią, modyfikować (Olszewski 2017: 100).

Kształtowanie tożsamości zawodowej to proces ciągły, który ma miejsce przede wszystkim w trakcie realizacji zadań zawodowych. Jednak nie tylko praca zawodowa wyznacza przestrzeń niezbędną do kształtowania tożsamości zawodowej. Niezwykle istotnym w tym względzie okresem mogą być studia wyższe (por. Olszewski 2023).

Próbując opisać przestrzeń zapewniającą optymalne warunki do kształtowania tożsamości zawodowej należy zwrócić szczególną uwagę na trzy istotne, powiązane ze sobą wymiary: umocowanie, przynależność oraz autonomię (por. Werbińska 2017: 40–43). O umocowaniu, poczuciu umocowania, jego sile i jakości decyduje możliwość współtworzenia spójnego systemu wiedzy i przekonań dotyczących celów działania i środków niezbędnych do ich realizacji. Źródeł umocowania można doszukiwać się w lekturze, dyskusjach, doświadczeniu. Przynależność wraz z rozwijającym się równolegle poczuciem przynależności kształtuje się poprzez uczestniczenie we wspólnych działaniach, aktywnościach właściwych pedagogom specjalnym. Wzmacniana jest poprzez poznawanie historii profesji, jej tradycji, symboliki oraz mitów założycielskich. Z kolei autonomia i poczucie autonomii rozwija się dzięki sposobności dokonywania wyborów, podejmowania samodzielnych decyzji, doświadczenia wpływu na rzeczywistość. Proces ten jest warunkowany przez zdolność do refleksji/ autorefleksji, krytycyzmu i autokrytycyzmu (Olszewski 2023: 12).

Stopień wysycenia wskazanymi wymiarami przestrzeni kształtowania tożsamości zawodowej zależy zarówno od istniejących i tworzonych intencjonalnie warunków pracy, czy studiowania, jak i od aktywności własnej podmiotu. Stąd zasadnym wydaje się, by poszukując sposobu na operacjonalizację działań w obrębie tej przestrzeni, rozważyć dwie grupy zasad: odnoszące się do warunków tworzenia przestrzeni rozwoju – zasady strukturalne oraz zasady performatywne, które wskazują na wagę określonych działań podejmowanych przez podmiot (Danielewicz 2001: 141–176).

¹ Dając sposobność doświadczenia antykruchości – rozumianej jako przeciwieństwo kruchości, cecha ludzi, zjawisk, rzeczy, którym służą wstrząsy, które rozwijają się i „rozkwitają pod wpływem zmienności, przypadkowości, nieładu i stresu (...). Antykruchość to coś więcej niż odporność czy wytrzymałość. Odporność pozwala przetrwać wstrząs bez zmian; antykruchość zmienia na lepsze” (Taleb 2013: 21), pozwala czerpać siłę ze zmian, wykorzystywać na swoją korzyść obciążenia i stres z nimi związane.

Do grupy zasad strukturalnych – powiązanych z tworzeniem przestrzeni edukacyjnej i zawodowej, w tym warunków studiowania i rozwoju zawodowego: planu, programu studiów, stosowanych metod i form pracy, zaliczyć należy (tamże, 141–159):

1. Bogactwo i otwartość dyskursu – możliwość doświadczania takiego dyskursu, wyrażania i interpretowania gromadzonych doświadczeń, rozumienia innych poprzez zmienność pełnionych ról, prowokowanie sposobności do wielowymiarowej refleksji. Szczególne znaczenie w tworzeniu możliwości poznawania różnych perspektyw patrzenia na te same kwestie ma lektura. Istotnym czynnikiem może być także otwartość nauczycieli akademickich oraz przełożonych lub mentorów na krytykę.
2. Dialog – czynnikiem umożliwiającym jego rozwój może być wspólne rozważanie określonych rozwiązań, dokonywanie w odniesieniu do nich analizy krytycznej. Niezbędne elementy to otwartość oraz uważność na drugiego człowieka.
3. Współpraca, współdziałanie – realizowane poprzez wspólny wysiłek, współdzielenie celu, wspólną odpowiedzialność. Prowadzą do poznawania siebie i innych, dostrzegania wartości we wspólnym działaniu.
4. Rozważanie – tworzenie możliwości nadawania znaczenia, poszukiwania, odkrywania osobistych znaczeń – „nadawanie życia” poznawany treściami i doświadczeniem.

5. Refleksyjność – tworzenie sposobności do lepszego rozumienia, do głębszego namysłu w konfrontacji z różnymi stanowiskami, krytyczna refleksja nad nimi.

Natomiast grupę zasad performatywnych, wymagających od podmiotu podejmowania określonej aktywności, realizowanych w wyniku codziennych działań podmiotu, tworzą (tamże, 159–176):

1. Teoretyzowanie zespolone z praktyką – łączenie teorii z praktyką, tworzenie teoretycznego kontekstu dla podejmowanych działań, poszukiwanie/ nadawanie sensu zdobywanej wiedzy, studiowaniu.
2. Sprawczość – budzenie przekonania o własnej sprawczości, korzystanie z możliwości działania, podejmowania decyzji. Poczucie sprawczości ułatwia odnajdywanie i kształtowanie motywów do działania.
3. Rekurencyjna reprezentacja – tworzona w działaniu, w którym mamy możliwość myślenia o sobie (np. jako o pedagogu specjalnym), możemy analizować, rozważać własne dążenia, działania i postawy również w zetknięciu z opiniami innych osób. W wyniku tego na bieżąco przekształcane jest rozumienie własnej roli i działań zawodowych.
4. Autorytet – stawianie pytań o autorytet, jego znaczenie, sens, sposoby dochodzenia do autorytetu, także podejmowanie dyskusji z autorytetami.

5. Wprowadzanie w życie – próba poszukiwania sposobów urzeczywistniania określonych idei i ich realizacji we wspólnym działaniu.

Rozważania dotyczące warunków i możliwości kształtowania tożsamości zawodowej pedagoga specjalnego w niniejszym artykule ogniskują się wokół realizacji jednej z zasad performatywnych, wokół kształtowania rekurencyjnej reprezentacji.

Tworzenie rekurencyjnej reprezentacji

Rekurencyjna reprezentacja tworzy się w wyniku podejmowania refleksji o sobie, swojej roli, działaniach i przekonaniach – poprzez ich ciągłą reinterpretację i analizę², najczęściej w sposób rekurencyjny, tzn. polegający na odwoływaniu się do wcześniej zgromadzonych własnych doświadczeń, wiedzy i przekonań, które są z kolei reinterpretowane w świetle nowych doświadczeń, w kontakcie z innymi ludźmi. A zatem środkiem niezbędnym do jej tworzenia jest autorefleksja. Im większa świadomość znaczenia tego procesu, tym większa szansa na działania mające charakter autokreacji zawodowej, celowe kształtowanie siebie w zawodzie.

Niezbędne w kontekście tworzenia rekurencyjnej reprezentacji profesji w systemie tożsamości zawodowej staje się rozwijanie zdolności pedagoga specjalnego (również osoby przygotowującej się do pełnienia tej roli zawodowej) do refleksyjnego myślenia o sobie, swojej roli, działaniach i przekonaniach. Istotnym czynnikiem sprawczym prowadzącym do ujawniania się rekurencyjnej reprezentacji może być poszukiwanie odpowiedzi na pytania (np. Jaki chcę być? Jak chcę wykonywać swoją pracę? Co mogę, co powinienem robić, by to osiągnąć?), a także wymiana myśli, działania ukazujące posiadany obraz tożsamości zawodowej, uświadamianie sobie jej istnienia, próbowanie, ćwiczenie, praktykowanie zmian w tym obrazie, dokonywanie reifikacji³ tożsamości zawodowej (Olszewski 2023: 13). Bowiem to, kim jesteśmy definiujemy zarówno w sposobie doświadczania siebie w relacji i współuczestnictwie z innymi, jak i poprzez sposób, w jaki jesteśmy „reifikowani” przez siebie i innych – jakie znaczenia nadajemy sobie i jakie znaczenia przypisują nam inni. Tożsamość zawodowa tworzy się zatem na styku współuczestnictwa i reifikacji. Nie da się jej sprowadzić jedynie do kategorii, cechy osobowości, roli, czy etykiety. To głębszy, bardziej różnorodny i złożony konstrukt, o którym stanowi nieustannie negocjowane doświadczenie oraz reifikacja, który wpływa na odczuwanie wspólnoty działań, dzielenie aktywności z innymi ludźmi, a zarazem jest kształtowany w tych doświadczeniach (Olszewski 2017: 99).

² Reprezentacja rekurencyjna nie jest zatem statyczna – zmienia się, pogłębia w oparciu o dokonywane refleksje i autorefleksję.

³ Materializowanie abstraktu, projektowanie dla niego znaczeń i postrzeganie go jako posiadającego własną realność (por. Wenger 2008: 58).

Działania konstytuujące rekurencyjną reprezentację profesji pedagoga specjalnego

Poszukiwanie sposobu, w jaki można kształtować tożsamość zawodową pedagoga specjalnego poprzez uruchamianie i wzmacnianie rekurencyjnej reprezentacji tej profesji oraz równocześnie diagnozować – opisywać – wybrane elementy tej reprezentacji, zaowocowało przygotowaniem działania obejmującego trzy etapy:

1. Postawienie pytania – przygotowanie wypowiedzi o charakterze wizualnym w reakcji na polecenie.
2. Wyjaśnienie – opatrzenie wypowiedzi własnej komentarzem umożliwiającym wejście w interakcję z odbiorcą.
3. Rozmowa – negocjowanie znaczeń: w odpowiedzi na pojawiające się u odbiorców pytania, na ich refleksje, skojarzenia w odniesieniu do przedstawionej wypowiedzi, towarzyszącego jej komentarza.

Realizacja wymienionych trzech etapów nie tylko wpisuje się w warunki i proces tworzenia reprezentacji rekurencyjnej, ale również czyni możliwym w odniesieniu do uzyskanych wypowiedzi prowadzenie zarówno analiz o charakterze hermeneutycznym, jak i interpretacji semiologicznych, strukturalistycznych czy dyskursywnych (por. Sztompka 2012: 77–95).

Punktem wyjścia działania ujętego w opisanych etapach stało się następujące pytanie – polecenie: „Jakim pedagogiem specjalnym/ Jaką pedagogką specjalną chcesz być? Pokaż”. W założeniu uzyskane wypowiedzi miały wskazać jacy chcą być respondenci w kontekście działań pedagoga specjalnego, co uważają za istotne w tych działaniach, jakie właściwości uznają za ważne dla siebie; jak również pośrednio, co wiedzą o tej profesji, jakie wyobrażenia na jej temat posiadają, a nawet jakie mają oczekiwania od siebie w tym kontekście? Realizacja opisanego polecenia może zatem nadawać kierunek autokreacji zawodowej.

Zastosowanie w poleceniu sformułowania „pokaż” wynikało z kilku powodów. Jednym z nich była chęć zapobieżenia jednoznacznemu werbalizowaniu odpowiedzi. Dzięki temu wykonawca zadania łatwiej może ominąć warstwy utrwalonych schematów, wyjść poza utrwalane w słowach konwencje. Opisane działanie pozwala także na uniknięcie skojarzeń z testowaniem. W efekcie ułatwia kreowanie własnych, autonomicznych wypowiedzi. Czynnikiem sprzyjającym temu jest wieloznaczność sformułowania „pokaż”. Fakt, iż „pokazać” może oznaczać „dać coś zobaczyć” (poprzez obraz, gest), „wskazać coś lub kogoś”, „zdemonstrować coś”, „udowodnić”, „uzewnętrznic” (*Słownik języka polskiego*, PWN), sprawia, że słowo to może sugerować każde z przedstawionych znaczeń. Tak sprowokowane wypowiedzi stanowią zatem środek ekspresji, nierzadko arty-

stycznej. W wykonywaniu tego rodzaju zadania kryje się element zabawy. Wykonawca może go odnaleźć i zacząć czerpać przyjemność z tego działania. Odwoływanie się do obrazu, wizualizacja odpowiedzi może też stanowić zadanie, które zapewne nie będzie sprawiało trudności z uwagi, że świat współczesny jest nasycony treściami wizualnymi, taka forma wypowiedzi jest jak najbardziej naturalna dla respondentów.

Nade wszystko jednak zastosowanie sformułowania „pokaż” ma sprzyjać wizualizacji myśli, pomagać w tworzeniu metafor obrazowych, wizualnych, czynić odpowiedź mniej jednoznaczną, oczywistą, zmienną, bardziej subtelną, w większym stopniu niż słowa otwartą na autorefleksję, jak i dyskusję. Otwartość metafory jest nade wszystko otwartością nadawczą – wypływa z możliwości kreowania nowych znaczeń, wprowadzania nieszablonowych połączeń, modyfikacji utartych konstrukcji, rozwijania utrwalonych skojarzeń. To także otwartość odbiorcza poprzez możliwość dokonywania przez odbiorcę mniej lub bardziej rozległych interpretacji (Maliszewski 2018: 29), co w konsekwencji prowadzi do swobodnego dialogu między nadawcą a odbiorcą. Ma to swoje źródła w potencjale interpretacyjnym obrazu. Jest on często większy niż potencjał słowa, daje więcej możliwości interpretacyjnych, pozwala na odwrót od linearności tekstu ku całościowemu przekazowi i odbiorowi obrazu, może też zatem stanowić źródło dyskusji, poznawania innych punktów widzenia, konstruowania i negocjowania znaczeń. Jak pisze Susan Sontag (za: Sztompka 2012: 71), odnosząc swoją wypowiedź do fotografii: „nawet gdy sama nie potrafi nic wyjaśnić, stanowi nieustające zaproszenie do dedukcji, spekulacji i fantazji”. Tworzona w ten sposób metafora wizualna pozwala podmiotowi zakodować fragment swojego postrzegania świata, objaśniać, coś co czasem nie jest łatwe do wyjaśnienia, często skomplikowane, dzielić się własnymi doświadczeniami z innymi ludźmi, ułatwiać im rozumienie cudzych doświadczeń poprzez odniesienie do konkretnych, znanych elementów świata. Czyni to za pomocą języka obrazu, a zatem w sposób uniwersalny, rozpoznawalny globalnie, bardziej angażujący (również emocjonalnie) i twórcę, i odbiorcę. Buduje dla nich przestrzeń do myślenia metaforycznego, pomaga bowiem w tworzeniu nowych spostrzeżeń czy skojarzeń (por. Kennedy, Green, Vervaeke 1993: 244; Forceville 2008).

Pilotaż proponowanych działań

Opisane w niniejszym artykule działania mają charakter pilotażowy, stanowią pilotaż procedury służącej uruchamianiu wizualizacji w ramach tworzenia rekurencyjnej reprezentacji profesji. Jednocześnie umożliwiają przyjęcie perspektywy diagnostycznej, pozwalają na diagnozowanie i opis kształtu jaki przyjmują wy-

brane elementy rekurencyjnej reprezentacji profesji w deklaracjach badanych osób.

Biorąc pod uwagę okres życia, w jakim najczęściej podejmuje się studia, potencjalną pierwotność, a co za tym idzie, trwałość doświadczeń wówczas zdobywanych, studia mogą stać się czasem i miejscem – przestrzenią szczególnie sprzyjającą nadawaniu kształtu tożsamości zawodowej pedagoga specjalnego. Mogą przygotować do świadomego budowania tej tożsamości w ciągu całej kariery zawodowej. Z tego powodu zadanie bazujące na poleceniu „Jakim pedagogiem specjalnym/ Jaką pedagogką specjalną chcesz być? Pokaż”, zostało postawione przed studentami pedagogiki specjalnej. Grupę respondentów stanowili zarówno studenci I roku studiów stacjonarnych, jak i niestacjonarnych pięcioletnich jednolitych magisterskich oraz w latach 2021 i 2022 także studiów II stopnia. Ogółem na przestrzeni lat 2021–2025 wypowiedzi opartych o wskazane polecenie udzieliło 218 osób.

Tworzone przez badane osoby wizualne metafory niosły ze sobą potencjał interpretacyjny, który może stawać się przyczynkiem do dyskusji, stawiania pytań, odkrywania i tworzenia nowych, kolejnych znaczeń. Dają możliwość poddawania ich analizie opisowej poprzez kategoryzowanie, wyodrębnienie domeny źródłowej (zastosowane środki wyrazu) oraz sugerowanej przez nią domeny docelowej (jakim pedagogiem specjalnym chcą być respondenci), poddania analizie zastosowanych sposobów „mapowania” – przyporządkowywania elementów domeny źródłowej domenie docelowej, określania relacji między znaczeniami. W niniejszej publikacji ograniczam się do przedstawienia procedury oraz zasygnalizowania różnorodności formalnej i treściowej uzyskanych wypowiedzi.

Różnorodność uzyskanych wypowiedzi

Charakterystyczne dla zgromadzonych wypowiedzi stanowiących reakcję na polecenie „Jakim pedagogiem specjalnym/ jaką pedagogką specjalną chcesz być? Pokaż”, jest ich wyraźne zindywidualizowanie, ich różnorodność. Dotyczy to zarówno strony formalnej zebranych wypowiedzi, jak i ich treści. Wskazana różnorodność miała szansę ujawnić się na każdym z trzech opisanych wcześniej etapów przyjętego postępowania: (1) postawienie pytania – przygotowanie wypowiedzi o charakterze wizualnym; (2) wyjaśnianie – opatrzenie wypowiedzi własnej komentarzem; (3) rozmowa – negocjowanie znaczeń.

Różnorodność formalna uzyskanych wypowiedzi uwidacznia się np. w zastosowaniu w niektórych przypadkach pojedynczych obrazów, fotografii, kiedy indziej na potrzeby wypowiedzi tworzone były cykle zdjęć, czasem przybierające formę kolażu, czasem prezentacji multimedialnej, a nawet krótkich filmów.

W swoich wypowiedziach respondenci korzystali z zastanych obrazów: fotografii z rodzinnych archiwów, tzw. obrazów stockowych – dostępnych w internetowych magazynach zdjęć, ale również przygotowywali obrazy na potrzeby odpowiedzi na pytanie, wykonując prace plastyczne, tworząc w ten sposób samodzielnie lub z pomocą SI fotografie, filmy i inne przedstawienia wizualne.

W zbiorze wypowiedzi respondentów można z formalnego punktu widzenia wyodrębnić także obrazy złożone jedynie ze znaków wizualnych (w tym także symboli matematycznych czy piktogramów) oraz obrazy połączone ze znakami językowymi (plakaty, mapy myśli, memy, rebusy, plansze gry Scrabble). Większości wypowiedzi wizualnych towarzyszył zapisany lub nagrany komentarz słowny – odpowiedź, wyjaśnienie. Dołączane do obrazów komentarze również były zróżnicowane formalnie – przyjmowały np. formę legendy wyjaśniającej zastosowaną symbolikę prostą (symbol – nazwa), były wśród nich wypowiedzi jednozdaniowe, jak i bardziej rozbudowane, wielozadaniowe teksty, a nawet, co świadczyło o większym zaangażowaniu twórcy, utwory o charakterze poetyckim.

Różnorodność uzyskanych wypowiedzi dotyczyła również treści przedstawień. Ujawniała się w tytułach nadawanych wypowiedziom (eksponowanych wprost na obrazach czy też w nazwach plików zawierających te obrazy) oraz w samej treści przedstawień. Był to najbardziej zaskakujący przejaw różnorodności wypowiedzi, należy bowiem zwrócić uwagę, iż polecenie jakie otrzymali badani, winno zawęzić jej treść do odpowiedzi na pytanie – Jakim pedagogiem specjalnym chcesz być? Jednak poza wypowiedziami tego rodzaju pojawiły się również obrazy zatytułowane:

- Ja jako pedagog specjalny,
- Dobry pedagog specjalny,
- Pedagog,
- Chcę być,
- Czego chcę się nauczyć, co chcę umieć,
- Moje pedagogiczne „ja”,
- Idealny pedagog,
- Koło aspiracji i ambicji,
- Moje obawy, niepokoje i wątpliwości.

Niektóre z wypowiedzi, o czym zaświadczały przywołane tytuły, nie były zatem zgodne z treścią zadania postawionego przed respondentami lub tylko po części korespondowały z zadaniem, np. odnosiły się nie tyle do pedagoga specjalnego, co do pedagoga.

Biorąc pod uwagę zróżnicowanie uzyskanych wypowiedzi należy także wskazać na różnorodność odwołań stosowanych przez respondentów. Domena źródłowa metafory odnosiła się zarówno do przedmiotów codziennego użytku, przyrody nieożywionej, jak i ożywionej, oraz postaci ludzkich. W tym ostatnim

przypadku były to odwołania do postaci rzeczywistych, w tym znanych osób (Maria Grzegorzewska, Janusz Korczak, Maria Łopatkowa, Mahatma Gandhi, Martin Luther King), i mniej znanych postaci z bliskiego respondentom kręgu (żona brata pracująca z osobami z niepełnosprawnościami), a także do postaci nierealnych (Super Woman, Pan Kleks). Wśród odwołań można wyróżnić nawiązania do symboli – sytuacji, scen, osób z przestrzeni kultury: literatury (J. Brzechwa, *Akademia Pana Kleksa*), komiksu, malarstwa (G. Klimt, *Drzewo życia*), filmu (*Stowarzyszenie umarłych poetów*, reż. P. Weir), religii (scena obmywania nóg). Pojawiały się również odwołania do doświadczeń własnych osób badanych, sytuacji i przeżyć z dzieciństwa, z praktyk, kolonii.

Część spośród wypowiedzi respondentów budowały przywołania symboliki prostej – alegorii, konwencjonalnych znaczeń przypisywanych częściom ludzkiego ciała, przedmiotom, gestom, symbolom matematycznym, piktogramom. W przypadku niektórych pojawiały się mniej konwencjonalne odwołania do symboliki złożonej – przykładowo przedstawianie zdarzenia, które nabierało cech przypowieści.

Elementem różnicującym zbiór wypowiedzi respondentów była również domena docelowa – cechy, właściwości funkcjonowania, które wskazywali badani (za pomocą domeny źródłowej) w odpowiedzi na pytanie: „Jakim pedagogiem specjalnym/ jaką pedagogożką specjalną chcesz być? Pokaż”. Respondenci wskazywali przykładowo na pojedyncze cechy (np. miłość, empatia, dobroć, cierpliwość, uważność, poczucie humoru, odwaga, wiedza), jak i na grupy właściwości. W niektórych przypadkach rozpoznanie intencji podmiotu wypowiadającego się nie sprawiało żadnych trudności, niekiedy niemożliwe wręcz było określenie, jakie właściwości miała dana osoba na myśli. Jest tak chociażby wówczas, gdy respondent wskazywał na określoną postać lub kilka postaci – nie sugerując w żaden sposób, które z cech przywołanych osób są dlań istotne.

Również często ta sama domena docelowa była przedstawiana za pomocą różnorodnych domen źródłowych. Przykładem może być zróżnicowanie sposobów wskazywania empatii jako pożądanej przez respondentów cechy istotnej dla pedagoga specjalnego. Empatię przedstawiano na różne sposoby: pojawiała się w jednoznaczny sposób jako wyraz zapisany na mapie myśli czy za pomocą płytek na planszy gry w scrabble, ale również jako element opowieści, w której empatia była cechą nienazwaną, o której istnieniu można wnioskować dopiero w wyniku analizy postępowania bohatera historii. Najczęściej empatia nie była jedynym elementem odpowiedzi. Słowu „empatia” towarzyszyły określenia innych cech – zaświadczać o kolejnych, istotnych dla respondentów, właściwościach. Informacje o innych cechach były zatem albo podane wprost, albo w sposób pośredni, stanowiący rezultat odczytywanych znaczeń. Przykładowo na jednym ze zdjęć jest widoczna postać, która układa z płytek wyraz „empatia”. Takie przedstawie-

nie otwiera możliwość dokonania następującej interpretacji: od osoby układającej scrabble, jej zaangażowania, umiejętności, ale też od warunków, w jakich funkcjonuje (płytek, jakimi dysponuje) będzie zależało czy uzyska określony efekt, czy zbuduje kolejny wyraz – rozwinie w sobie określoną cechę.

Można zatem stwierdzić, iż uzyskana różnorodność wypowiedzi dotyczyła zarówno domeny źródłowej metafor (środków użytych przez osoby badane, źródeł metaforycznego odniesienia), jak i sugerowanej przez nią domeny docelowej (obszaru wyjaśnianego za pomocą metafory – informacji, jakim pedagogiem specjalnym chcą być respondenci) oraz sposobów mapowania znaczeń w tych domenach. Źródeł różnorodności wypowiedzi można upatrywać nie tylko w sformułowaniu polecenia (por. wcześniejsze rozważania związane ze słowem „pokaż”), wynika ona także ze zróżnicowania jednostkowych doświadczeń studentów⁴, ich właściwości podmiotowych zarówno znajdujących swój wyraz w procesach instrumentalnych, jak i kierunkowych: umiejętnościach, zainteresowaniach, ale i zaangażowaniu w wykonywane zadanie.

Ograniczenia podjętych działań

Należy mieć świadomość, że uzyskane wypowiedzi powinny być traktowane jedynie jako deklaracje uzależnione od wpływu zmiennej aprobaty społecznej, stanowią efekt celowego kształtowania swojego wizerunku (pozwania do fotografii). Trudno określić, na ile wywołana w ten sposób autorefleksja może mieć znaczenie dla przyszłego funkcjonowania w zawodzie. Niewątpliwie bowiem nie sposób oszacować w prosty i jednoznaczny sposób skuteczność podjętego działania, ocenić tę skuteczność w bliskiej perspektywie czasowej. Pod tym względem opisywane działanie jest bardzo niewymierne.

Trudno również wnioskować o kolejności tworzenia odpowiedzi. Czasem refleksja poprzedzała wybór określonego obrazu, czasem wybór obrazu zdawał się poprzedzać refleksję, odpowiedź tworzyła się podczas udzielania wyjaśnień (drugi etap założonego postępowania) lub też autor wypowiedzi zaczynał dostrzegać – tworzyć określone znaczenia dopiero na trzecim etapie postępowania, w trakcie rozmowy, pod wpływem zadawanych pytań.

Istotnym elementem w refleksji dotyczącej podjętych działań wydaje się również niebezpieczeństwo idealizacji, a nawet mitologizacji profesji pedagoga specjalnego, szczególnie znaczące w przypadku osób, których wiedza na temat pracy pedagoga specjalnego nie opiera się na doświadczeniu. Jest to w przypadku respondentów, którymi byli studenci pierwszych roczników pedagogiki specjalnej,

⁴ Jak pisali Lakoff i Johnson (1988: 132): „Metafory wylaniają się z naszych jasno określonych i konkretnych doświadczeń”.

jak najbardziej naturalne. Nie dyskwalifikuje jednak proponowanych działań, bowiem doświadczenia gromadzone w trakcie studiów, szczególnie podczas realizacji praktyk zawodowych, niewątpliwie dadzą możliwość, a nawet wymuszają konieczność weryfikowania wcześniejszych wyobrażeń dotyczących pracy pedagoga specjalnego. Co więcej, zasygnalizowane zmienność refleksji, możliwość autokreacji są pożądane w kontekście negocjowania znaczeń, jak i tworzenia w systemie tożsamości zawodowej rekurencyjnej reprezentacji profesji. Oczywiście należy mieć świadomość istnienia zasygnalizowanych ograniczeń podczas realizacji opisywanych działań. Nie mają one jednak większego znaczenia w kontekście potencjalnych korzyści, jakie mogą przynieść.

Wartość podjętych działań

Mimo niewymierności, trudnej do zweryfikowania skuteczności opisywanego działania, można w jego realizacji dostrzec szansę na upodmiotowienie procesu przygotowania do podjęcia zadań zawodowych pedagoga specjalnego, poprzez skupianie się nie tyle na technicznej stronie pracy z drugim człowiekiem, poszukiwaniu efektywnych procedur działania, co na akcentowaniu znaczenia człowieka, który je realizuje, sposobu, w jaki postrzega własne zadania, w jaki podejmuje decyzje.

Z uwagi na to, że przedstawione zadanie prowokuje do refleksji i autorefleksji (wypowiedzi stanowią zarazem „obraz, jak i lustro”), do krytycznego osądu własnych przekonań – może być ono postrzegane jako element umożliwiający bardziej świadome, rzeczywiste studiowanie, a nawet zachętą do pracy nad sobą, działań autokreacyjnych, których skuteczność przede wszystkim zależy od podmiotu realizującego te działania.

Przedstawiona propozycja pozwala osiągnąć zmienność, płynność ról, gdyż nadawca znaczeń staje się również ich odbiorcą, a odbiorca – nadawcą. Niekiedy obraz „zaczyna żyć własnym życiem”, staje się punktem wyjścia do tworzenia nowych metafor, innych znaczeń, kontynuowania rozważań, dyskusji. Pozwala na dostrzeżenie innych punktów widzenia, „negocjowanie” odpowiedzi, czasem prowadzi do refleksji nad różnorodnością wypowiedzi, ale i do odkrywania wspólnoty znaczeń. Umożliwia tym samym wyjście poza samotność, z jaką związana jest autokreacja będąca wynikiem konfrontacji ze sobą i swoim losem, i ułatwia zmierzenie się z odpowiedzialnością towarzyszącą podejmowaniu decyzji, umożliwia wzajemne poznawanie się. Proponowane działania mogą również stworzyć możliwość doświadczenia napięć dyskursywnych, poznawczego dysonansu, także w efekcie rozważań dotyczących sensu tego rodzaju działań, umożliwiają odczuwanie koherencji w podejmowanych działaniach, co prowadzi do

wzmocnienia rozumienia i efektywnego budowania tożsamości zawodowej. To działanie, które ma szansę sprawić wykonawcy przyjemność w dzieleniu się własnymi doświadczeniami z innymi ludźmi, przedstawianiu własnego sposobu odczuwania świata, może stać się „namiastką twórczości”.

Powtarzalność opisanego działania rodzi możliwość dostrzegania zmian i poddawania tych zmian refleksji.

Ponadto nie bez znaczenia jest również subiektywne odczucie autora, iż realizacja przedstawionego działania stanowi próbę wykroczenia przy pomocy metod wizualnych „poza standardyzujący charakter języka i statystyki” (Banks 2009: 197) – ze wszystkimi konsekwencjami tego działania, doświadczenia otwartości metafory jako przedmiotu refleksji badawczej (Maliszewski 2018: 29). Treści te zasługują na głębsze rozważania, jednak wykraczają poza przedmiot niniejszego artykułu. Co najważniejsze, opisana propozycja działania pozwala spojrzeć z innej perspektywy, w mniej standardowy sposób nie tylko na problem, wokół którego ogniskuje się wykonywane zadanie, ale i na osobę wykonawcy (Studentki/ Studenta).

Refleksja końcowa

Przedstawiona propozycja stanowi projekt otwarty – umożliwia prowadzenie różnorodnych analiz i interpretacji, pozwala także na krytyczną ocenę i namysł nad wyobrażeniami na temat profesji pedagoga specjalnego oraz źródłami tych wyobrażeń. Może być traktowana jako swoiste narzędzie nie tylko o charakterze diagnostycznym – pozwalające dostrzec sposób wizualizowania oczekiwań, wyobrażeń dotyczących funkcjonowania zawodowego, istoty profesji pedagoga specjalnego. To również narzędzie, które poprzez stwarzanie sposobności doświadczenia reifikacji oraz współuczestnictwa inicjuje ujawnianie się reprezentacji rekurencyjnej profesji pedagoga specjalnego, pomaga w trakcie negocjowania znaczeń doświadczać relacyjności. W efekcie tworzy sposobność świadomego kształtowania własnej tożsamości zawodowej w przestrzeni wyznaczonej przez umocowanie, przynależność i autonomię.

Jestem świadomy, iż niewymierność, nieuchwytność tożsamości zawodowej, a także sposób jej opisywania mogą rodzić wątpliwości co do jej autentyczności, sugerując możliwość symulowania rzeczywistości. Pojawiają się w związku z tym pytania o symulakryczny charakter (por. Baudrillard 2005; Skarga 2009: 232) konstruktu, jakim jest tożsamość zawodowa. Jednak, nawet uznanie, że tożsamość zawodowa ma w sobie element symulakrum, nie oznacza deprecjonowania tej kategorii pojęciowej, nie umniejsza znaczenia, jakie może ona mieć dla rozwoju zawodowego człowieka. Tożsamość zawodowa powinna być bowiem postrzegana nie jako obiektywny fakt, ale jako uwewnętrzniona, wciąż na nowo reifikowa-

na perspektywa, która kształtuje sposób myślenia i działania w obrębie profesji. Budzenie aktywności, refleksyjności, rozwijanie samoświadomości, wiary we własną sprawczość, docenianie znaczenia antykruchości (por. Taleb 2013) tożsamości zawodowej, a także pogłębiony namysł podejmowany nad nią stanowią istotną wartość dla indywidualnego rozwoju zawodowego oraz dla rozwoju społeczeństwa. Działania te nie tylko umożliwiają bardziej świadome funkcjonowanie, ale również pozwalają wpływać na rzeczywistość – przekształcać ją, tworząc w działaniu wspólnotowym lepszą przestrzeń dla siebie oraz innych (Olszewski 2017: 315). Jednym z elementarnych środków przyczyniających się do tego może być opisana w niniejszym tekście propozycja dotycząca poszukiwania, artykułowania i rozważania odpowiedzi na pytanie „Jakim pedagogiem specjalnym/ jaką pedagogką specjalną chcesz być? Pokaż”. Propozycja ta z pewnością stanowi przyczynek do autorefleksji i refleksji, prowokuje doświadczenia sprzyjające autokreacji, stawianiu się podmiotem własnego życia, świadomemu nadawaniu kształtu własnej tożsamości zawodowej.

Bibliografia

- Banks M. (2009), *Materiały wizualne w badaniach jakościowych*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Baudrillard J. (2005), *Symulakry i symulacje*, Wydawnictwo Sic!
- Buława-Halas J. (2014), *Władza symboliczna terapeutów osób autystycznych*, Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 6: 69–80.
- Danielewicz J. (2001), *Teaching Selves. Identity. Pedagogy. and Teacher Education*, State University of New York Press.
- Dykcik W. (2003), *Szanse i zagrożenia efektywności funkcjonowania pedagogów specjalnych zatrudnionych w szkolnictwie dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, t. I (s. 13–30), Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Forceville Ch. (2008), *Metaphor in pictures and multimodal representations* [w:] R.W. Jr. Gibbs (red.), *The Cambridge Handbook of Metaphor and Thought*, Cambridge University Press, 462–482.
- Kennedy J.M., Green Ch.D., Vervaeke J. (1993), *Metaphoric Thought and Devices in Pictures*, *Metaphor and Symbolic Activity*, 8(3): 243–255.
- Lakoff G., Johnson M. (1988), *Metafory w naszym życiu*, T.P. Krzeszowski (tłum.), Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Lasky S. (2005), *A sociocultural approach to understanding teacher identity. agency and professional vulnerability in a context of secondary school reform*, *Teaching and Teacher Education*, 21, 8: 899–916.
- Maliszewski B. (2018), *O otwartości metafory*. Półrocznik Językoznawczy Tertium. Tertium Linguistic Journal, 3(2): 28–46.
- Marciniak Ł.T. (2010), *Konstruowanie tożsamości zawodowej: procesy odniesienia i rozróżnienia* (s. 181–195) [w:] K.T. Konecki, A. Kacperczyk (red.), *Procesy tożsamościowe. Symboliczno-*

- interakcyjny wymiar konstruowania ładu i nieładu społecznego, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Michalak J. (2001), *Pełnienie roli nauczyciela a poszukiwanie własnej tożsamości* (s. 162–175) [w:] T. Bajkowski, T. Sawicki (red.), *Tożsamość osobowa a tożsamość społeczne. Wyzwania dla edukacji XXI wieku*, Wydawnictwo Trans Humana.
- Olszewski S. (2017), *Usłyszeć polifonię. Tożsamości zawodowe pedagogów specjalnych pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Olszewski S. (2023), *Studia jak przestrzeń kształcenia tożsamości zawodowej pedagogów specjalnych*, *Człowiek – niepełnosprawność – społeczeństwo*, 1(59): 5–16.
- Parys K. (2008), *Twórczość w kontekście przymusu edukacyjnego* (s. 96–101) [w:] U. Bartnikowska, C. Kosakowski, A. Krause (red.), *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej, „Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”*, 7.
- Parys K. (2014), *Zjawisko pozoru w systemie kształcenia uczniów niepełnosprawnych – próba identyfikacji i propozycje rozwiązań*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 4: 29–55.
- Plichta P. (2015), *Wypalenie zawodowe i poczucie sensu życia pedagogów specjalnych*, Oficyna Wydawnicza ATUT – Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe.
- Sachs J. (2005), *Teacher education and the development of professional identity: learning to be a teacher* (s. 5–21) [w:] P. Denicolo, M. Kompf (red.), *Connecting Policy and Practice: Challenges for Teaching and Learning in Schools and Universities*, Routledge.
- Sadowska S. (2002), *O władzy nauczycielskiej – jasne i ciemne strony władzy w kontekście integracji* [w:] E. Garniewicz, A. Krause (red.), *Od tradycjonalizmu do ponowoczesności*, Wydawnictwo UWM.
- Sęk H. (2000), *Wypalenie zawodowe u nauczycieli. Społeczne i podmiotowe uwarunkowania* (s. 99–114) [w:] J. Brzeziński, Z. Kwieciński (red.), *Psychologiczno-edukacyjne aspekty przesilenia systemowego*, Wydawnictwo UMK.
- Słownik języka polskiego PWN, <https://sjp.pwn.pl/slowniki/pokaza%C4%87.html> [dostęp: 19.05.2025].
- Skarga B. (2009), *Tożsamość i różnica*, Wydawnictwo Znak.
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, tłum. W. Zeidler, A. Skrzypek, D. Gącza, D. Szarkowicz, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Sztompka P. (2012), *Socjologia wizualna. Fotografia jako metoda badawcza*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Taleb N.N. (2013), *Antykruchość. O rzeczach, którym służą wstrząsy*, Kurhaus.
- Wenger E. (2008), *Communities of Practice. Learning. Meaning and Identity*, Cambridge University Press.
- Werbińska D. (2017), *The Formation of Language Teacher Professional Identity. A Phenomenographic-Narrative Study*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pomorskiej w Słupsku.

Katarzyna Parys

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

ORCID: 0000-0001-6069-7805

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.02>

Pedagog specjalny w edukacji włączającej – realizacja zadań zawodowych w kontekście zapisów prawa oświatowego

Artykuł rozpoczyna się od analizy aktów prawnych określających zadania pedagoga specjalnego, a także przedstawia autorską propozycję modeli pracy tego specjalisty w placówkach integracyjnych i ogólnodostępnych. W części badawczej zaprezentowano wyniki ankiety przeprowadzonej wśród pedagogów specjalnych, dotyczącej oceny trudności realizowanych zadań oraz źródeł satysfakcji płynącej z realizacji zadań zawodowych. Badania wykazały, że według badanych kluczowym czynnikiem wpływającym na trudność zadań jest współpraca z osobami zaangażowanymi w realizację działań edukacyjnych, a największą satysfakcję pedagogzy specjalni czerpią z bezpośredniej pracy z uczniem oraz obserwowania efektów podejmowanych działań wspierających. Porównanie uzyskanych wyników z badaniami innych autorów potwierdziło występowanie podobnych wyzwań, takich jak: niedookreślenie roli pedagoga specjalnego, niedostosowanie wymiaru etatu do zakresu obowiązków oraz konieczność wzmocnienia pracy zespołowej i wsparcia rodzin uczniów.

Słowa kluczowe: pedagog specjalny, edukacja włączająca, modele pracy pedagoga specjalnego, pomoc psychologiczno-pedagogiczna, zadania pedagoga specjalnego, współpraca zespołowa

Special education teacher in inclusive education – implementation of professional tasks in the context of educational law provisions

The article begins with an analysis of legal acts defining the responsibilities of special education teachers and presents the author's original proposal for models of special education teacher's work in inclusive and mainstream educational settings. The research section presents the results of a survey conducted among special education teachers, focusing on the perceived difficulty of their professional tasks and the sources of job satisfaction. The study showed that the key factor influencing the perceived difficulty of tasks is the level of cooperation with individuals involved in the educational process. The greatest satisfaction for special education teachers stems from direct work with students and observing the outcomes of their support efforts. A comparison with other studies confirmed the presence of similar challenges, such as the unclear definition of the special

education teacher's role, a mismatch between workload and responsibilities, and the need to strengthen teamwork and support for students' families.

Key words: special education teacher, inclusive education, models of special education teacher's work, psychological and pedagogical support, responsibilities of the special education teacher, collaborative teamwork

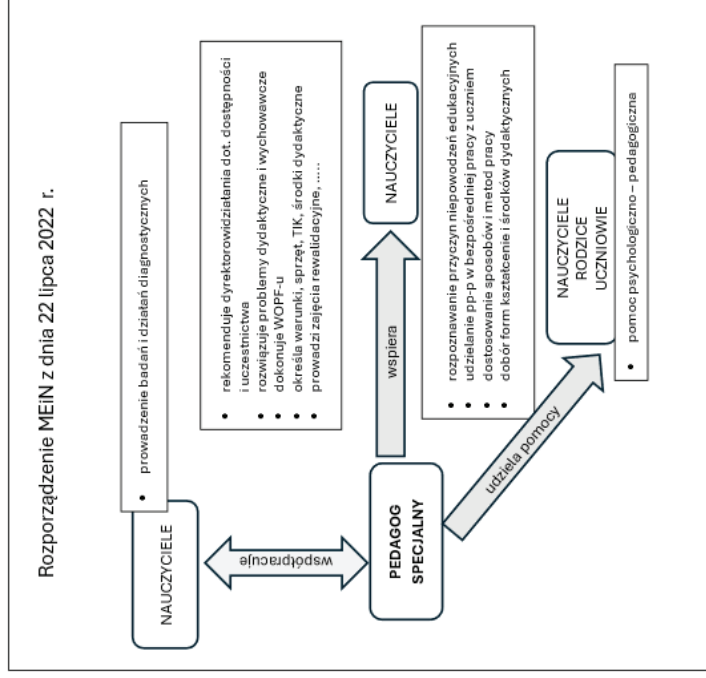
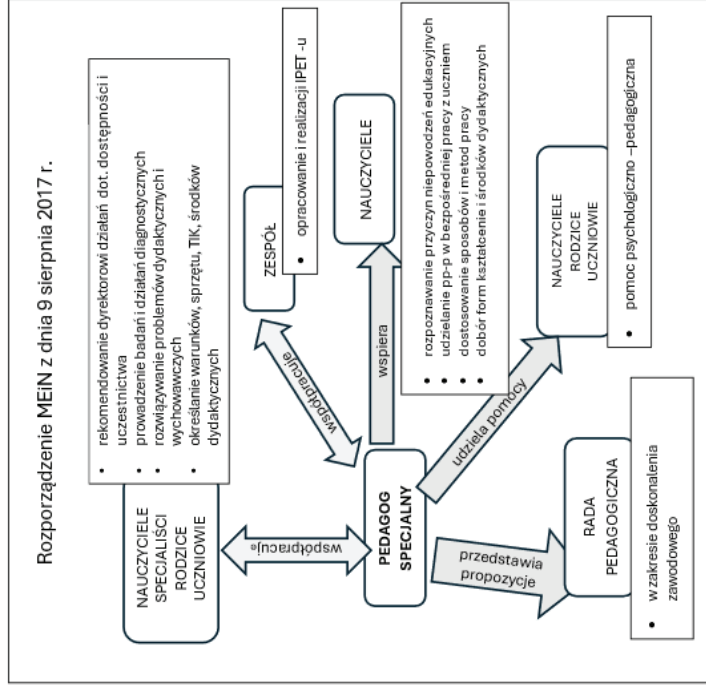
Wprowadzenie

Z dniem 1 września 2022 r. w przedszkolach oraz szkołach ogólnodostępnych i integracyjnych wprowadzono obowiązek zatrudniania nauczyciela – pedagoga specjalnego. Decyzja ta była odpowiedzią na potrzebę wzmocnienia systemu wsparcia psychologiczno-pedagogicznego oraz dostosowania organizacji kształcenia do zróżnicowanych potrzeb uczniów. Podstawy prawne tej zmiany stanowiły nowelizacja ustawy o systemie oświaty (Dz. U. z 2022 r., poz. 2230, ze zm.) oraz rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki w sprawie kwalifikacji nauczycieli (Dz. U. z 2022 r., poz. 1769). Przepisy, które uchwalono w 2022 r., zostały zaktualizowane w 2023 r. (Dz. U. z 2023 r., poz. 1638), by doprecyzować zakres obowiązków i wymagane kwalifikacje pedagogów specjalnych.

Konieczność powołania stanowiska pedagoga specjalnego w placówkach ogólnodostępnych i integracyjnych wynika z obserwowanej w praktyce edukacyjnej różnorodności funkcjonowania dzieci i uczniów, a także z potrzeby systemowego zapewnienia im adekwatnego wsparcia w codziennym procesie kształcenia i wychowania. Nowe stanowisko ma sprzyjać zwiększeniu dostępności i jakości pomocy psychologiczno-pedagogicznej, dostosowaniu procesu dydaktycznego do indywidualnych możliwości uczniów – w szczególności tych nieposiadających orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego – oraz zapewnieniu merytorycznego wsparcia nauczycielom pracującym z grupami o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych. Wprowadzenie pedagoga specjalnego do zespołu specjalistów szkolnych stanowi istotny krok w kierunku budowy szkoły włączającej, otwartej na potrzeby każdego ucznia, oraz realizacji założeń edukacji zindywidualizowanej i podmiotowej.

Zadania pedagoga specjalnego w świetle przepisów prawa oświatowego

Rola pedagoga specjalnego została szczegółowo uregulowana w dwóch kluczowych aktach prawnych: rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. (tekst jedn.: Dz. U. z 2023 r., poz. 1798) oraz rozporządzeniu Ministra Edukacji i Nauki z dnia 22 lipca 2022 r. (Dz. U. z 2022 r., poz. 1610). Analiza wspomnianych rozporządzeń pozwala uchwycić podobieństwa i różnice dotyczące zadań formułowanych przed pedagogiem specjalnym (zob. schemat 1).



Schemat 1. Zestawienie zadań pedagoga specjalnego sformułowanych w: rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (tekst jedn.: Dz. U. z 2023 r., poz. 1798), oraz rozporządzeniu Ministra Edukacji i Nauki z dnia 22 lipca 2022 r. w sprawie wykazu zajęć prowadzonych bezpośrednio z uczniami lub wychowankami albo na ich rzecz przez nauczycieli poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz nauczycieli: pedagogów, pedagogów specjalnych, psychologów, logopedów, terapeutów pedagogicznych i doradców zawodowych (Dz. U. z 2022 r., poz. 1610).

Źródło: opracowanie własne.

Obydwa przywołane dokumenty obligują pedagoga specjalnego do udzielania nauczycielom, rodzicom i uczniom pomocy psychologiczno-pedagogicznej, a także ukazują identyczne działania w zakresie wsparcia dostarczanego nauczycielom. Generalnie zadania zapisane w obydwu rozporządzeniach są merytorycznie zbieżne, dotyczą tych samych obszarów pracy, jednak wyraźne różnice między nimi odnoszą się do koncepcji organizacji pracy pedagoga specjalnego: zespołowej (interdyscyplinarnej) vs. indywidualnej.

Rozporządzenie z 2017 r. akcentuje rolę pedagoga specjalnego jako członka zespołu interdyscyplinarnego. Wskazuje na konieczność aktywnego uczestnictwa w diagnozowaniu indywidualnych potrzeb ucznia, planowaniu i realizacji działań wspierających oraz monitorowaniu ich skuteczności. Pedagog specjalny w tym ujęciu współpracuje z innymi nauczycielami, specjalistami (psychologiem, logopedą, terapeutą pedagogicznym), a także z rodzicami i samymi uczniami. Pełni funkcję koordynatora działań podejmowanych w ramach zespołu opracowującego i wdrażającego indywidualne programy edukacyjno-terapeutyczne (IPET). Taka koncepcja organizacji pracy wymaga ścisłego współdziałania wszystkich członków społeczności szkolnej i sprzyja budowaniu spójnego systemu wsparcia ucznia.

Odmienne ujęcie roli pedagoga specjalnego prezentuje rozporządzenie z 2022 r., które ukazuje zadania pedagoga specjalnego w formie wykazu czynności realizowanych w ramach tygodniowego wymiaru czasu pracy. Wśród wskazanych działań znajdują się m.in.: prowadzenie zajęć diagnostycznych, rewalidacyjnych, konsultacji dla rodziców i nauczycieli, zajęć wspierających rozwój kompetencji społeczno-emocjonalnych czy działań profilaktycznych. Rozporządzenie to koncentrując się na czynnościach pomija kontekst współpracy, nie odnosi się bezpośrednio do roli pedagoga jako członka zespołu współpracującego np. w ramach przygotowania i wdrażania IPET. Taka koncepcja organizacji pracy podkreśla indywidualny charakter realizowanych zadań, co może prowadzić do postrzegania działań pedagoga specjalnego jako wykonywanych niezależnie od pracy zespołowej.

Warto zaznaczyć, że zróżnicowane podejście nakreślone w obydwu omawianych aktach prawnych może prowadzić do rozbieżności w interpretacji roli pedagoga specjalnego w codziennej praktyce edukacyjnej. Rozwiązanie uwzględnione w dokumencie z 2022 r. może z jednej strony sprzyjać zwiększeniu przejrzystości i standaryzacji zakresu obowiązków stawianych przed pedagogiem specjalnym, z drugiej zaś niesie ryzyko osłabienia zintegrowanego systemu wsparcia ucznia.

Modele pracy pedagoga specjalnego w placówkach integracyjnych i ogólnodostępnych – klasyfikacja autorska

Analiza treści aktów prawnych regulujących zakres obowiązków pedagoga specjalnego przy uwzględnieniu analityczno-syntetycznego podejścia umożliwiła wyodrębnienie pięciu następujących modeli pracy pedagoga specjalnego w placówkach integracyjnych i ogólnodostępnych:

- konsultacyjno-doradczy,
- partnerski (zespołowy, interdyscyplinarny),
- koordynacyjny (sieciowy),
- animacyjno-wspierający,
- indywidualno-terapeutyczny (korekcyjno-kompensacyjny).

Zaproponowana klasyfikacja uwzględnia zróżnicowane funkcje i zakres działań pedagoga specjalnego w systemie edukacji, z uwzględnieniem jego roli we współpracy z nauczycielami, specjalistami, uczniami i ich rodzicami oraz w koordynowaniu działań instytucjonalnych. Każdy z tych modeli zwraca uwagę na inny obszar aktywności pedagoga specjalnego oraz odpowiada na inne potrzeby uczniów, rodziców i nauczycieli.

Model konsultacyjno-doradczy opiera się na koncepcji wsparcia systemowego i coachingu w edukacji. Pedagog specjalny nie prowadzi bezpośrednio terapii, ale wspiera innych w modyfikowaniu metod i form pracy. Pełni rolę eksperta-doradcy i konsultanta, który informuje nauczycieli oraz rodziców o specyfice funkcjonowania ucznia, o jego potrzebach i możliwościach oraz sposobach wsparcia, pomaga w interpretacji dokumentacji psychologiczno-pedagogicznej, udziela wsparcia metodycznego, proponuje strategie dydaktyczne i wychowawcze. Celem podejmowanych działań jest wzmocnienie kompetencji środowiska edukacyjnego do samodzielnego dostosowywania metod i form pracy z uczniem o specjalnych potrzebach edukacyjnych i rozwojowych.

Model partnerski (zespołowy, interdyscyplinarny) uwzględnia podejmowanie rozwiązań pomocowych bazujących na pracy wielospecjalistycznego zespołu. Do współdziałania włączają się nie tylko eksperci: pedagog specjalny, psycholog, logopeda, terapeuta pedagogiczny, nauczyciele, ale także uczeń i jego rodzina. Wspólne diagnozowanie, planowanie i realizowanie pomocy psychologiczno-pedagogicznej jest zasadniczym elementem modelu partnerskiego, w którym praca opiera się na wymianie informacji, koordynacji działań, współpracy i wspólodpowiedzialności.

Model koordynacyjny (sieciowy) opiera się na koncepcji harmonizowania usług i współpracy międzyinstytucjonalnej. Praca pedagoga specjalnego przy zastosowaniu tego modelu wykracza poza miejsce zatrudnienia (szkoła lub przedszkole). Pedagog specjalny pełni rolę koordynatora działań pomocowych,

integruje współpracę między placówką oświatową, poradniami psychologiczno-pedagogicznymi, rodzinami uczniów i instytucjami zewnętrznymi (np. ośrodki pomocy społecznej, organizacje pozarządowe), a także monitoruje przebieg i efektywność pracy realizowanej w różnych obszarach. Podejmowane działania zmierzają do tego, by wypracować spójny, niezawodny system wsparcia, odpowiadającego potrzebom ucznia w różnych sferach życia.

Model animacyjno-wspierający łączy w sobie funkcje animatora (inicjatora nowych działań) i informatora (dostarczyciela kluczowej wiedzy). Opiera się na założeniu, że skuteczne wsparcie wymaga zaangażowania całego środowiska – uczniów, nauczycieli i rodziców. Pedagog specjalny występujący w tej roli inicjuje i wspiera różnorodne działania edukacyjne oraz wychowawcze w środowisku szkolnym, aktywizuje, motywuje i angażuje nauczycieli, uczniów i rodziców do współpracy, przekazuje im informacje o dostępnych formach pomocy, organizuje warsztaty, spotkania i inne działania wspierające oraz dba o przepływ informacji między wszystkimi uczestnikami procesu edukacyjnego.

Model indywidualno-terapeutyczny (korekcyjno-kompensacyjny) wywodzi się z tradycji psychopedagogiki rehabilitacyjnej i terapii specjalistycznych. Zakłada, że kluczowym czynnikiem powodzenia procesu wsparcia jest indywidualne podejście do ucznia z uwzględnieniem specyfiki jego deficytów oraz możliwości psychofizycznych. Pedagog specjalny, działający zgodnie z tym modelem pracuje głównie samodzielnie z uczniem lub grupą uczniów, rzadko nawiązując współpracę z innymi specjalistami i nauczycielami. W swych działaniach pedagog koncentruje się na diagnozowaniu potrzeb i możliwości uczniów, planowaniu i prowadzeniu zajęć terapeutycznych, korekcyjno-kompensacyjnych rewalidacyjnych oraz monitorowaniu efektów swej pracy. Poprzez podejmowane działania dąży do ograniczenia nieprawidłowości w funkcjonowaniu ucznia, wyrównywania jego deficytów edukacyjnych i rozwojowych, a tym samym do wzmocnienia samodzielności i skuteczności w realizacji zadań.

W praktyce często mamy do czynienia z sytuacją, w której pedagodzy specjalni łączą przedstawione modele, np. pracują zespołowo na terenie szkoły, prowadząc jednocześnie zajęcia indywidualne i pełniąc rolę konsultanta dla nauczycieli oraz rodziców. Takie rozwiązanie wydaje się być ze wszech miar słuszne, bowiem ograniczenie działań do rozwiązań charakterystycznych dla pojedynczych modeli, najczęściej nie pozwoli, by w pełni respektować potrzeby ucznia. Toteż w zależności od indywidualnej sytuacji, zasobów szkoły i współpracy z otoczeniem należy łączyć konkretne działania charakterystyczne dla poszczególnych modeli, tworząc modele synkretyczne, które umożliwią realizację najbardziej kompleksowego i skutecznego wsparcia.

Badania własne

Dążąc do ustalenia zgodności pomiędzy zapisami prawa oświatowego, szczególnie tych dotyczących realizacji zadań zawodowych pedagogów specjalnych, a działaniami podejmowanymi w praktyce pedagogicznej, zrealizowano badania ankietowe. Wzięli w nich udział pedagodzy specjaliści zatrudnieni w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych oraz integracyjnych. Dobór respondentów miał charakter celowy – do udziału zaproszono osoby, które wykonują zadania pedagoga specjalnego w różnych typach placówek oświatowych. Takie rozwiązanie umożliwiło pozyskanie rzetelnych informacji na temat praktycznego wykonywania obowiązków zawodowych w kontekście zapisów prawa oświatowego.

Badania przeprowadzono w 21 placówkach oświatowych (11 przedszkolach i 10 szkołach) z terenu województwa świętokrzyskiego. Łącznie objęto nimi 25 pedagogów specjalnych. Badanie zrealizowano w okresie od marca do maja 2025 r., a narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety obejmujący trzy obszary tematyczne:

- charakterystyka placówki obejmująca informacje na temat liczby uczniów oraz zatrudnienia pedagogów specjalnych,
- przygotowanie zawodowe pedagoga specjalnego,
- doświadczenia zawodowe pedagoga specjalnego, obejmujące realizację zadań oraz warunki pracy.

Liczba uczniów w placówkach objętych badaniami wahała się od 43 do 329. We wszystkich badanych instytucjach był pedagog specjalny, w tym również w dwóch szkołach, które nie miały takiego obowiązku z uwagi na liczbę uczniów poniżej 50 (Dz. U. z 2022 r., poz. 1116, art. 42d). Fakt, iż zatrudnienie pedagoga specjalnego stało się obowiązkiem dla niemal wszystkich przedszkoli i szkół ogólnodostępnych oraz integracyjnych¹, mógł generować trudności w pozyskaniu odpowiednich specjalistów. Jednak w większości placówek uwzględnionych w badaniach, nie odnotowano problemów kadrowych. W 14 przypadkach funkcję pedagoga specjalnego powierzono nauczycielom zatrudnionym dotychczas w danej placówce, którzy już dysponowali koniecznymi kwalifikacjami do pełnienia tej roli. W pięciu placówkach nauczyciele zatrudnieni w innym charakterze zdecydowali się na dodatkowe kształcenie, by wraz z uzyskaniem kwalifikacji podjąć zadania pedagoga specjalnego. Tylko w trzech przypadkach na stanowisku pedagoga specjalnego zatrudniono osobę, która wcześniej nie była pracownikiem danej placówki. W jednej z badanych szkół, obejmującej kształceniem

¹ W placówkach edukacyjnych, w których liczba dzieci lub uczniów przekracza 50, liczba etatów nauczycieli pedagogów specjalnych nie może być niższa niż 25% łącznej liczby etatów nauczycieli specjalistów (Ustawa z dnia 26 stycznia 1982 r. – Karta Nauczyciela (tekst jedn.: Dz. U. z 2023 r., poz. 984, art. 42d ust. 11); <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20230000984>).

329 uczniów, nie zrealizowano w pełni obowiązków wynikających z przepisów prawa oświatowego – pedagog specjalny zatrudniony był jedynie na 5 godzin tygodniowo, a pozostałe 9 godzin pozostawało nieobsadzonych z powodu braku kandydata.

Wymiar czasu pracy dla pedagogów specjalnych w badanych placówkach był zróżnicowany. Zgodnie art. 42 ust. 7 pkt 3b ustawy – Karta Nauczyciela (tekst jedn.: Dz. U. z 2023 r., poz. 984) obowiązkowy tygodniowy wymiar godzin dydaktycznych pedagoga specjalnego nie może przekraczać 22 godzin. W przypadku 17 placówek organ prowadzący ustalił maksymalny wymiar czasu pracy, a w pozostałych czterech — 20 lub 21 godzin tygodniowo. Jedynie w dwóch placówkach pedagog specjalny był zatrudniony na pełen etat; w pozostałych przypadkach wymiar czasu pracy wynosił od 3 do 11 godzin tygodniowo. W każdej placówce godziny przypisane do stanowiska pedagoga specjalnego były dzielone pomiędzy kilku pracowników. Najczęściej obowiązki te realizowali nauczyciele, dla których była to funkcja dodatkowa – w ramach uzupełnienia etatu lub w postaci nadgodzin. Takie rozwiązanie, choć praktyczne, może prowadzić do marginalizacji roli pedagoga specjalnego, zwłaszcza gdy zadania te są traktowane jako drugoplanowe.

Respondenci w różny sposób nabyli kwalifikacje upoważniające ich do pełnienia roli pedagoga specjalnego. Większość (15 osób) ukończyło studia podyplomowe z zakresu pedagogiki specjalnej. Cztery osoby ukończyły jednolite studia magisterskie w tym zakresie, a pojedyncze – studia pierwszego lub drugiego stopnia, bądź kurs kwalifikacyjny. Uczestnicy badań reprezentowali różne specjalności, najczęściej: *Edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną*, *Edukacja i terapia osób autystycznych*, *Wczesne wspomaganie rozwoju*, *Edukacja włączająca i integracyjna* oraz *Pedagogika resocjalizacyjna*.

Realizując cel przyjęty w badaniach zwrócono się do badanych z prośbą by wskazali, które spośród zadań sformułowanych w przepisach prawa oświatowego realizują, a które pomijają w swych działaniach. W tabeli 1. przedstawiono zestawienie poszczególnych zadań oraz liczbę osób deklarujących ich realizację.

Analiza wyników wskazuje, że najczęściej realizowaną przez pedagogów specjalnych grupą zadań są te skierowane bezpośrednio do uczniów. Aż 24 z 25 badanych osób zadeklarowało, że udziela uczniom pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz wspiera ich w rozwiązywaniu problemów dydaktycznych i wychowawczych. Podobnie duża liczba pedagogów (23) wskazała, że wspiera nauczycieli w dostosowywaniu metod i form pracy do indywidualnych potrzeb uczniów, co dowodzi, iż badani szczególną uwagą obejmują te działania dotyczące bezpośredniej pomocy dzieciom i młodzieży.

Tabela 1. Realizacja zadań przez pedagogów specjalnych

Zadania	Tak	Nie
rozwiązywanie problemów dydaktycznych i wychowawczych uczniów / dzieci	24	1
udzielanie uczniom / dzieciom pomocy psychologiczno-pedagogicznej	24	1
wspieranie nauczycieli w rozpoznawaniu przyczyn niepowodzeń edukacyjnych lub trudności w funkcjonowaniu uczniów / dzieci, w tym barier i ograniczeń, utrudniających funkcjonowanie w życiu przedszkola / szkoły	23	2
wspieranie nauczycieli w dostosowaniu sposobów i metod pracy do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych ucznia / dziecka oraz jego możliwości psychofizycznych	23	2
udzielenie rodzicom pomocy psychologiczno-pedagogicznej	20	5
wspieranie nauczycieli w doborze metod, form kształcenia i środków dydaktycznych do potrzeb uczniów / dzieci	20	5
przewodzenie we współpracy z nauczycielami, badań i działań diagnostycznych związanych z rozpoznawaniem indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych uczniów / dzieci	19	6
wspieranie nauczycieli w udzielaniu pomocy psychologiczno-pedagogicznej w bezpośredniej pracy z uczniem / dzieckiem	19	6
współpraca z zespołem w zakresie opracowania i realizacji indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego ucznia posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego	19	6
przedstawianie radzie pedagogicznej propozycji w zakresie doskonalenia zawodowego nauczycieli podnoszącego umiejętności organizacji i udzielania pomocy psychologiczno – pedagogicznej	18	7
dokonywanie wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania dzieci i młodzieży objętych kształceniem specjalnym	18	7
udzielanie nauczycielom pomocy psychologiczno-pedagogicznej	18	7
rekomendowanie dyrektorowi do realizacji działań w zakresie zapewnienia aktywnego i pełnego uczestnictwa dzieci i młodzieży w życiu przedszkola / szkoły oraz dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami	18	7
określanie niezbędnych do nauki warunków, sprzętu specjalistycznego i środków dydaktycznych, w tym wykorzystujących technologie informacyjno-komunikacyjne, odpowiednie ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne ucznia / dziecka	16	9
przewodzenie zajęć rewalidacyjnych, resocjalizacyjnych, socjoterapeutycznych	13	12

Źródło: badania własne.

Nieco rzadziej respondenci deklarowali podejmowanie działań na rzecz rodziców. Wsparcie psychologiczno-pedagogiczne dla rodziców świadczy 20 osób (80% badanych). Przywołany wynik pokazuje, że choć ten obszar pracy pedagoga specjalnego jest obecny w praktyce szkolnej, to wciąż istnieje potrzeba jego intensyfikacji, zwłaszcza w zakresie budowania partnerskich relacji z rodziną dziecka i zwiększania udziału rodziców w procesie edukacyjnym.

Najrzadziej podejmowaną przez pedagogów specjalnych aktywnością jest udzielanie pomocy psychologiczno-pedagogicznej nauczycielom. Działania w tym obszarze realizuje jedynie 18 osób (72% badanych), co może sugerować, że współpraca pomiędzy nauczycielami i specjalistami napotyka na trudności. Powodem tej sytuacji może być zarówno brak zapotrzebowania ze strony nauczycieli na pomoc pedagogów specjalnych, jak i ograniczenia czasowe bądź organizacyjne po stronie pedagogów specjalnych.

Zadania związane z tworzeniem dokumentacji, np. opracowywaniem IPET-ów (76%) czy dokonywaniem WOPFU (72%), są realizowane na poziomie umiarkowanym. Należy jednak zaznaczyć, że w czterech z badanych placówek nie było uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, a zatem w tych szkołach nie było obowiązku tworzenia dokumentacji tego typu. To ważny kontekst, który tłumaczy niższy odsetek realizacji tych zadań i pozwala uniknąć nieuzasadnionych wniosków o zaniedbaniach w tym zakresie. Ponadto wyniki badań wskazują, że jedynie 52% badanych pedagogów specjalnych zadeklarowało realizację zajęć rewalidacyjnych. Choć wartość ta na pierwszy rzut oka może wydawać się niska, w rzeczywistości jej poziom wynika z kilku istotnych uwarunkowań formalnych i organizacyjnych. Przede wszystkim – jak już wspomniano – w czterech spośród badanych placówek w ogóle nie było uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, co całkowicie wykluczało konieczność prowadzenia zajęć rewalidacyjnych w tych szkołach. W takich przypadkach brak realizacji tego zadania przez pedagoga specjalnego jest w pełni zrozumiały i zgodny z obowiązującymi przepisami. Równocześnie należy podkreślić, że zgodnie z przepisami prawa oświatowego (rozporządzenia Ministra Edukacji i Nauki z dnia 14 września 2023 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli) zajęcia rewalidacyjne może prowadzić wyłącznie osoba posiadająca kwalifikacje odpowiednie do rodzaju niepełnosprawności ucznia. Pedagodzy specjaliści objęci badaniem ukończyli różne specjalności w ramach kształcenia na kierunku pedagogika specjalna, co oznacza, że mogli nie posiadać kwalifikacji wymaganych do prowadzenia zajęć rewalidacyjnych z tymi uczniami, którzy znajdowali się w placówce.

Dodatkowo należy zwrócić uwagę, że zgodnie z przepisami rozporządzenia Ministra Edukacji i Nauki z dnia 22 lipca 2022 r. w sprawie wykazu zajęć prowadzonych bezpośrednio z uczniami lub wychowankami albo na ich rzecz przez nauczycieli poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz nauczycieli: pedagogów, pedagogów specjalnych, psychologów, logopedów, terapeutów pedagogicznych i doradców zawodowych (Dz. U. poz. 1610) prowadzenie zajęć rewalidacyjnych jest tylko jednym z zadań, do których jest zobowiązany pedagog specjalny. Nie może ono w całości wypełniać obowiązkowego wymiaru godzin pracy tego specjalisty. Podstawowym zadaniem pedagoga specjalnego pozostaje bowiem realizowanie szeroko rozumianych działań w zakresie pomocy psycholo-

giczno-pedagogicznej skierowanych do uczniów, rodziców i nauczycieli. Wskazane czynniki skłaniają zatem, by fakt, iż część badanych pedagogów specjalnych nie prowadziła zajęć rewalidacyjnych, interpretować nie jako zaniechanie obowiązków, lecz jako przejaw dostosowania zakresu ich pracy do realnych potrzeb i struktury uczniów w placówce, własnych kwalifikacji zawodowych, a także obowiązujących uregulowań prawnych.

Tabela 2. Hierarchia zadań z uwagi na wzrastający stopień trudności ich realizacji w opiniach badanych pedagogów specjalnych

Zadania	Ranga
dokonywanie wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania dzieci i młodzieży objętych kształceniem specjalnym	1,5
przedstawianie radzie pedagogicznej propozycji w zakresie doskonalenia zawodowego nauczycieli podnoszącego umiejętności organizacji i udzielania pomocy psychologiczno – pedagogicznej	1,5
przewodzenie zajęć rewalidacyjnych, resocjalizacyjnych, socjoterapeutycznych	3
wspieranie nauczycieli w dostosowaniu sposobów i metod pracy do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych ucznia / dziecka oraz jego możliwości psychofizycznych	4
wspieranie nauczycieli w rozpoznawaniu przyczyn niepowodzeń edukacyjnych lub trudności w funkcjonowaniu uczniów / dzieci, w tym barier i ograniczeń, utrudniających funkcjonowanie w życiu przedszkola / szkoły	5
udzielanie uczniom / dzieciom pomocy psychologiczno-pedagogicznej	6
rekomendowanie dyrektorowi do realizacji działań w zakresie zapewnienia aktywnego i pełnego uczestnictwa dzieci i młodzieży w życiu przedszkola / szkoły oraz dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami	7
wspieranie nauczycieli w udzielaniu pomocy psychologiczno-pedagogicznej w bezpośredniej pracy z uczniem / dzieckiem	8
przewodzenie we współpracy z nauczycielami, badań i działań diagnostycznych związanych z rozpoznawaniem indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych uczniów / dzieci	9
rozwiązywanie problemów dydaktycznych i wychowawczych uczniów / dzieci	10
określanie niezbędnych do nauki warunków, sprzętu specjalistycznego i środków dydaktycznych, w tym wykorzystujących technologie informacyjno-komunikacyjne, odpowiednie ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne ucznia / dziecka	11
udzielnie rodzicom pomocy psychologiczno-pedagogicznej	12
wspieranie nauczycieli w doborze metod, form kształcenia i środków dydaktycznych do potrzeb uczniów / dzieci	13
współpraca z zespołem w zakresie opracowania i realizacji indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego ucznia posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego	14
udzielanie nauczycielom pomocy psychologiczno-pedagogicznej	15

Źródło: badania własne.

W ramach realizowanych badań poproszono respondentów o zhierarchizowanie, według doświadczanego stopnia trudności zadań, do których w myśl przepisów prawa oświatowego jest pedagog specjalny. Wskazania poszczególnych badanych pozwoliły uporządkować wszystkie zadania od najłatwiejszych (ranga 1,5) do najtrudniejszych (ranga 15).

Za najtrudniejsze uznano działania złożone, opierające się na zaawansowanej wiedzy merytorycznej oraz współpracy z nauczycielami. Zdaniem badanych zadania te wymagają dużego nakładu czasu, precyzji, znajomości procedur prawnych oraz umiejętności pracy zespołowej, co w codziennej praktyce bywa trudne do pogodzenia z innymi obowiązkami. Nieco niższy poziom trudności badani przypisali działaniom podejmowanym na rzecz rodziców. Pedagodzy doceniają wagę współpracy z rodziną, lecz równocześnie zauważają, że skuteczna komunikacja z rodzicami często wymaga znacznego wysiłku, umiejętności interpersonalnych i dostosowanie form przekazu do ich oczekiwań i możliwości. Za najmniej trudne respondenci uznali bezpośrednie wsparcie uczniów, w tym udzielanie pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz rozwiązywanie problemów dydaktycznych i wychowawczych. Wprawdzie zadania te są wymagające merytorycznie i emocjonalnie, lecz – jak wynika z wypowiedzi badanych – stanowią one najbardziej naturalny i dobrze znany obszar ich działalności zawodowej, w którym czują się najbardziej kompetentni i pewni. Taki rozkład ocen trudności wskazuje, że mimo wysokiej gotowości pedagogów specjalnych do wspierania uczniów, pozostałe obszary ich pracy, zwłaszcza te wymagające współdziałania z innymi dorosłymi uczestnikami procesu edukacyjnego, mogą stanowić większe wyzwanie i wymagać dodatkowego wsparcia systemowego, organizacyjnego i szkoleniowego.

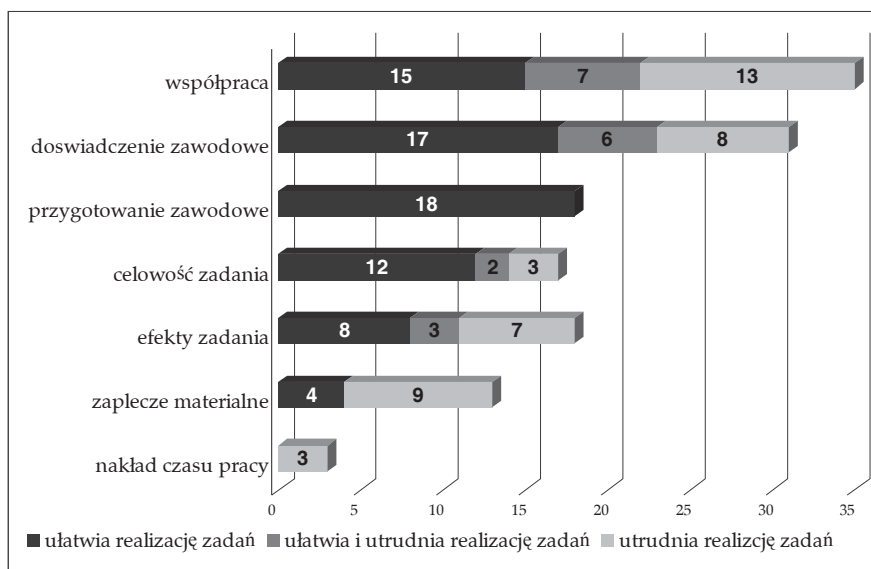
W dalszej części ankiety badani zostali poproszeni o wskazanie czynników, które miały wpływ na dokonaną przez nich ocenę dwóch skrajnych zadań zawodowych: jednego uznanego za najłatwiejsze, drugiego za najtrudniejsze. W pytaniu zastosowano kafenię półotwartą – oprócz zaproponowanej listy możliwe było podanie własnych odpowiedzi, z czego skorzystały jedynie dwie osoby. Wśród zaproponowanych czynników, które mogły decydować o trudności/łatwości zadania znalazły się: przygotowanie do pracy nabyte w trakcie kształcenia, dotychczasowe doświadczenie zawodowe, zaplecze materialne (np. pomieszczenie do pracy, pomoce dydaktyczne), czasochłonność realizacji zadania, współpraca z osobami, których zadanie dotyczy, oraz postrzeganie celowości danego działania. Respondenci mogli wybrać dowolną liczbę czynników i przypisać je osobno do obu kategorii zadań. Warto podkreślić, że zadania oceniane jako najłatwiejsze i najtrudniejsze były różne – każdy z badanych odnosił się do własnych doświadczeń.

Najczęściej wskazywanym czynnikiem ułatwiającym/utrudniającym realizację zadań zawodowych była współpraca z osobami, których zadanie dotyczyło. Uwzględniło ją aż 28 osób – 15 z nich przy ocenie zadania najłatwiejszego, 13 przy zadaniu najtrudniejszym (w tym 7 osób powiązało ją z obiema kategoriami). Taki rozkład odpowiedzi nie świadczy o sprzeczności w postrzeganiu współpracy, lecz o jej zmiennym charakterze zależnym od konkretnego zadania: w jednych sytuacjach zawodowych dobra współpraca stanowiła wyraźne wsparcie, w innych jej brak lub ograniczona jakość generowały trudności. Zarówno wysoka frekwencja wskazań, jak i ich występowanie w obu typach ocen dowodzą, że współpraca jest czynnikiem o dużej randze w doświadczeniach zawodowych badanych – stanowi zasób, ale również potencjalną barierę, gdy nie spełnia oczekiwań. Drugim w kolejności wskazań czynnikiem warunkującym trudność/łatwość realizacyjną zadań było doświadczenie zawodowe, wytypowane przez 25 osób. Zdecydowana większość (17 badanych) powiązała ten czynnik z łatwością wykonania zadania, natomiast 8 osób uznało brak doświadczenia zawodowego za szczególny powód trudności. W sześciu przypadkach doświadczenie zawodowe wystąpiło w obu kontekstach oceny, co sugeruje, że poza sytuacjami, w których badani mogą czerpać ze swych doświadczeń, pojawiają się nowe zadania, wcześniej nieobecne w ich praktyce zawodowej. W przypadku przygotowania zawodowego nabytego drogą kierunkowego wykształcenia, sytuacja była bardzo jednoznaczna. Osiemnaście osób wskazało ten czynnik w kontekście łatwości zadań, natomiast żaden z badanych nie powiązał go z trudnością. Wynik ten może być odczytywany jako wyraz zadowolenia respondentów z posiadanego przygotowania merytorycznego, a jednocześnie jako brak odczuwalnych deficytów edukacyjnych. Wykształcenie jest zatem postrzegane przez badanych jako istotny zasób wspierający działania zawodowe. Czynnik dostrzeganej celowości zadania uwzględniło 15 badanych: 12 z nich uznało go za element ułatwiający, 3 osoby za utrudniający, a 2 osoby wskazały czynnik ten w obu przypadkach. To pozwala sądzić, że poczucie sensu i znaczenia realizowanego działania ma istotne znaczenie motywacyjne, podnosząc subiektywną łatwość wykonania zadań. W sytuacjach, gdy celowość jest niejasna lub kwestionowana, może pojawić się subiektywne poczucie trudności. Nie bez znaczenia dla oceny łatwości/trudności podejmowanych zadań zawodowych okazuje się być czynnik związany z efektami realizacyjnymi, czyli odbiorem własnej skuteczności. Na ten aspekt zwróciło uwagę 15 badanych, przy czym 8 respondentów wiązało łatwość zadania z faktem odnoszenia sukcesów, 7 – stwierdziło, że doświadczane porażki zmuszają widzieć zadanie jako trudne, natomiast 3 osoby oceniając trudność zadania odnosiło się zarówno do pozytywnych, jak i negatywnych efektów swej pracy. Z kolei zaplecze materialne (obejmujące m.in. pomieszczenia, sprzęt i pomoce dydaktyczne) zostało uwzględnione przez 9 osób w kontekście trudności i przez 4 w kontekście łatwości realizowania

zadań zawodowych. Nie budzi zaskoczenia fakt, że w tym przypadku nie było badanych, którzy odnosili się do tego czynnika zarówno w kontekście ułatwień, jak i utrudnień. Należy bowiem domniemywać, że realizują oni swoje obowiązki dysponując odpowiednim pomieszczeniem i sprzętem, bądź też odczuwają wyraźne braki w tym zakresie. Spośród zaproponowanych czynników ułatwiających/utrudniających realizację zadań zawodowych, najrzadziej wskazywany był nakład czasu pracy. Tylko 3 osoby połączyły ten element z trudnością realizacji zadań zawodowych. Niewielka liczba wskazań może świadczyć o tym, że czas pracy, choć wydaje się być niezwykle istotny, nie jest czynnikiem dominującym w subiektywnej ocenie zadań – szczególnie jeśli inne zasoby (np. współpraca czy doświadczenie) są odpowiednio aktywne

Wykres 1 przedstawia liczbę wskazań poszczególnych czynników, które zdaniem badanych ułatwiają i/lub utrudniają realizację zadań zawodowych

Wykres 1. Czynniki ułatwiające i utrudniające realizację zadań zawodowych w ocenie



badanych pedagogów

Źródło: badania własne.

Spośród zaproponowanych czynników, które mogą ułatwiać/utrudniać realizację zadań zawodowych, jednoznaczną ocenę zyskały tylko dwa elementy. Przygotowane zawodowe uznano bez wątpliwości za czynnik ułatwiający realizację zadań zawodowych, natomiast duży nakład czasu pracy za czynnik generujący trudności. Pozostałe czynniki, uwzględnione na wykresie 1, zostały wskazywane przez jednych badanych jako źródło ułatwień, podczas gdy inne osoby postrzega-

ły je w kategorii utrudnień. W rezultacie czynniki te zajęły różne miejsca w hierarchii elementów stanowiących w odbiorze badanych o łatwości/trudności realizowanych zadań zawodowych. Hierarchia czynników ułatwiających działania zawodowe przedstawia się następująco:

- doświadczenie zawodowe – 23 wskazania,
- dobra współpraca z osobami odpowiedzialnymi za realizację zadania – 22 wskazania,
- przygotowanie zawodowe – 18 wskazań,
- poczucie celowości zadania – 14 wskazań,
- doświadczenia sukcesów – 11 wskazań,
- odpowiednie zaplecze materialne – 4 wskazania.

Uwzględniając z kolei opinie badanych na temat czynników utrudniających realizację można stworzyć następującą hierarchię:

- zła współpraca z osobami odpowiedzialnymi za realizację zadania – 20 wskazań,
- brak doświadczenia zawodowego – 14 wskazań,
- doświadczenia porażek – 10 wskazań,
- nieodpowiednie zaplecze materialne – 9 wskazań,
- brak poczucia celowości zadania – 5 wskazań,
- duży nakład czasu pracy – 3 wskazania.

W trakcie badań ankietowych respondenci zostali również poproszeni o wytypowanie zadań zawodowych, które dostarczają im najwięcej satysfakcji. Respondenci mogli wybrać dowolną liczbę zadań z pełnego katalogu obowiązków pedagoga specjalnego. Analiza uzyskanych tą drogą informacji ujawnia, iż najbardziej satysfakcjonujące dla badanych okazały się być zadania związane bezpośrednio z pomocą udzielaną uczniowi. Najwyższą liczbę wskazań (13 spośród 25 badanych) uzyskało zadanie polegające na udzielaniu uczniom pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Pedagodzy podkreślali, że działanie to umożliwia eliminację barier ograniczających funkcjonowanie uczniów oraz daje możliwość obserwowania efektów pracy i porównywania postępów dzieci. Respondenci wyrażali satysfakcję z faktu, że mają realny wpływ na rozwój uczniów, co przekłada się na doświadczane poczucie sensu i motywacji zawodowej. Co istotne, zadanie polegające na udzielaniu uczniom pomocy psychologiczno-pedagogicznej nie należało do grupy czynności ocenianych jako najłatwiejsze, co może sugerować, iż satysfakcja zawodowa nie jest jednoznacznie skorelowana z poziomem trudności zadania, lecz raczej z jego znaczeniem i efektywnością w kontekście bezpośredniego wsparcia ucznia.

Drugim najczęściej wskazywanym źródłem satysfakcji była realizacja zajęć rewalidacyjnych, resocjalizacyjnych i socjoterapeutycznych (7 wskazań). Pedagodzy akcentowali w tym przypadku komfort pracy, możliwość swobodnego dzia-

łania i bezpośredni wpływ na funkcjonowanie dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Istotne okazało się również poczucie sprawczości oraz możliwość indywidualnych spotkań z uczniami pozwalających na lepsze poznanie i budowanie relacji.

Relatywnie wysoki poziom satysfakcji odnotowano także w odniesieniu do udzielania pomocy rodzicom (5 wskazań) oraz rozwiązywania problemów dydaktycznych i wychowawczych uczniów (3 wskazania). W przypadku udzielania pomocy rodzicom pedagodzy szczególnie cenili sobie możliwość dzielenia się wiedzą, niesienia wsparcia oraz budowania relacji opartych na zaufaniu i zrozumieniu. Z kolei rozwiązywanie problemów dydaktycznych i wychowawczych uczniów pozwalało badanym obserwować pokonywanie trudności swoich wychowanków oraz wzrost ich pewności siebie. Pedagodzy podkreślali znaczenie indywidualnego podejścia i wpływu nauczyciela na losy młodego człowieka. Warto zaznaczyć, że w przypadku obydwu omawianych tutaj zadań zaobserwowano niższy w porównaniu z innymi poziom trudności, co może wskazywać, że określając swą satysfakcję z realizowanych zadań badania zwracali uwagę na efektywność, a nie na stopień trudności zadania.

Najrzadziej jako źródło satysfakcji były wskazywane działania skierowane na wsparcie nauczycieli zarówno w zakresie rozpoznawania przyczyn trudności edukacyjnych uczniów (2 wskazania), jak i w bezpośrednim wspieraniu ich pracy, doborze metod dydaktycznych, dokonywaniu WOPFU czy udziału w doskonaleniu zawodowym (wszystkie po jednym wskazaniu). Wynik ten pozwala twierdzić, że pedagodzy specjaliści w większym stopniu identyfikują się z bezpośrednią pracą z uczniem i rodziną, natomiast działania wspierające nauczycieli są postrzegane jako mniej istotne z punktu widzenia ich osobistej satysfakcji zawodowej. Wśród zadań najrzadziej wskazywanych jako satysfakcjonujące były zadania o zróżnicowanym stopniu trudności. Może to sugerować, że poczucie zadowolenia zawodowego nie jest determinowane wyłącznie charakterystyką zadania, lecz także jego subiektywnie postrzeganą wartością, autonomią działania czy możliwościami obserwowania bezpośrednich rezultatów pracy.

Podsumowując, zestawienie danych dotyczących poziomu trudności z deklarowaną satysfakcją zawodową ukazuje, iż pedagogom specjalnym największego zadowolenia dostarczają działania bezpośrednio nakierowane na rozwój i funkcjonowanie ucznia, umożliwiające obserwację efektów podejmowanej pracy. Elementy relacyjne – kontakt z uczniem i rodziną, wsparcie emocjonalne i indywidualizacja działań – stanowią kluczowe źródła poczucia sensu i satysfakcji pedagogów. Z kolei zadania o charakterze organizacyjno-dokumentacyjnym, mimo ich strategicznego znaczenia w systemie wsparcia edukacyjnego, nie stanowią istotnego źródła zawodowego zadowolenia.

Odniesienie wyników badań własnych do rezultatów badawczych innych autorów

Pomimo że badania własne miały charakter lokalny i obejmowały stosunkowo niewielką grupę respondentów, co może rodzić uzasadnione wątpliwości odnośnie do reprezentatywności uzyskanych wyników, to o ich nieprzypadkowości zaświadcza zgodność uzyskanych rezultatów z ustaleniami innych badaczy zajmujących się tematyką roli pedagoga specjalnego w edukacji ogólnodostępnej. Wnioski płynące z badań Ewy Bartuś (2023) oraz Piotra Majewicza i Jacka Sikorskiego (2024) pozwalają traktować rozpoznane w badaniach własnych zjawiska jako systemowe i powtarzalne. Triangulacja źródeł daje podstawy do przyjęcia, że problemy i potrzeby diagnozowane w ograniczonym, lokalnym kontekście są zbieżne z doświadczeniami nauczycieli i specjalistów w innych częściach kraju.

Zarówno wyniki badań własnych, jak i rezultaty badawcze E. Bartuś (2023) informują, iż pedagodzy specjaliści najczęściej pełnią funkcję wykonawczą, skupiając się na pracy indywidualnej z uczniem, rzadziej zaś podejmują działania o charakterze doradczym, konsultacyjnym i zespołowym, mimo że formalnie są do nich zobowiązani. Oba źródła zwracają uwagę na trudności wynikające z braku jasnego rozumienia roli pedagoga specjalnego, który bywa postrzegany jako osoba przejmująca pełną odpowiedzialność za ucznia ze specjalnymi potrzebami, nie zaś członek zespołu wspierającego proces edukacyjny. Rezultaty badawcze E. Bartuś (2023), jak i wyniki badań własnych, wskazują również na niedostosowanie wymiaru etatu do zakresu zadań, a także na problem łączenia funkcji pedagoga specjalnego z innymi obowiązkami, co ogranicza możliwość pełnej realizacji przypisanych mu zadań. W obu analizach akcentowana jest potrzeba wzmocnienia systemowego podejścia do roli pedagoga specjalnego jako członka zespołu wspierającego realizację edukacji włączającej.

Zbieżne tendencje występują również w badaniach Piotra Majewicza i Jacka Sikorskiego (2024), którzy przebadali nauczycieli pracujących w przedszkolach, szkołach podstawowych i ponadpodstawowych. Aż 87% respondentów potwierdziło konieczność zatrudnienia pedagoga specjalnego w szkołach ogólnodostępnych, uzasadniając to rosnącym zróżnicowaniem potrzeb uczniów oraz własnym brakiem kompetencji do pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W ujęciu badanych nauczycieli pedagog specjalny jest postrzegany jako lider działań wspierających i koordynator pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Wysokie oczekiwania wobec tej funkcji dotyczą zarówno wsparcia dydaktycznego (dostosowanie treści, metod i środków dydaktycznych), jak i działań diagnostycznych, konsultacyjnych oraz współpracy ze środowiskiem lokalnym. Jednocześnie badani nauczyciele często nie potrafią jednoznacznie odróżnić zadań pedagoga specjalnego od pedagoga szkolnego czy psychologa, co potwierdza

konieczność wyraźniejszego zdefiniowania roli nowego specjalisty w strukturze placówki edukacyjnej.

Wspólnym punktem trzech analiz – badań własnych, E. Bartuś (2023) oraz P. Majewicza i J. Sikorskiego (2024) – jest również akcentowanie roli pedagoga specjalnego we współpracy z rodzicami. W każdej z prac podkreślono potrzebę intensyfikacji działań wspierających rodzinę ucznia, w zakresie edukacyjnym i terapeutycznym. Szczególnie Majewicz i Sikorski (2024) wskazują na potrzebę psychoedukacji rodziców oraz ich aktywnego włączania w działania wspomagające rozwój dziecka.

Wnioski płynące z zestawienia trzech źródeł jednoznacznie wskazują na potrzebę doprecyzowania roli pedagoga specjalnego w dokumentach prawnych i organizacyjnych, zwiększenia wymiaru zatrudnienia oraz zapewnienia warunków do rzeczywistego, a nie tylko deklaracyjnego, realizowania funkcji wspierającej. Kluczowe wydaje się również rozbudowanie świadomości wśród kadry pedagogicznej na temat współodpowiedzialności w realizacji edukacji włączającej, której nie można sprowadzać wyłącznie do obecności jednego specjalisty. Pedagog specjalny powinien być postrzegany jako członek interdyscyplinarnego zespołu działającego na rzecz ucznia, nauczyciela i środowiska rodzinnego – a nie jako samodzielny wykonawca wszystkich działań kompensacyjnych i wspierających.

Zbieżność wniosków z badań własnych oraz literatury przedmiotu potwierdzają również stwierdzenia sformułowane podczas seminarium dydaktyczno-naukowego pt. „Edukacja włączająca – teoria a rzeczywistość”, które odbyło się 6 listopada 2024 r. na Uniwersytecie Szczecińskim. W wydarzeniu uczestniczyli dyrektorzy szkół, pedagogzy specjaliści oraz przedstawiciele środowisk akademickich i samorządowych z województwa zachodniopomorskiego. Celem spotkania było rozpoznanie barier oraz potrzeb szkół w zakresie wdrażania idei edukacji włączającej. Wnioski wyrażone przez uczestników seminarium (Raport „Edukacja włączająca – teoria a rzeczywistość”, 2024) ujawniają wiele trudności spójnych z tymi, które rozpoznano w badaniach własnych, a także w pracach E. Bartuś (2023) oraz P. Majewicza i J. Sikorskiego (2024).

Analiza wypowiedzi uczestników Seminarium pozwala wskazać szereg istotnych barier ograniczających skuteczne pełnienie funkcji przez pedagogów specjalnych w placówkach ogólnodostępnych i integracyjnych. Jednym z problemów, na który zwrócono uwagę, było powierzanie obowiązków pedagoga specjalnego nauczycielom, którzy dotychczas na terenie danej placówki byli odpowiedzialni za inne zadania, a w wyniku wprowadzonych rozwiązań zostali zmuszeni do występowania w podwójnej roli i realizacji szerszego zakresu obowiązków. Takie rozwiązanie, zdaniem uczestników Seminarium, nie sprzyja oczekiwanej zmianie i utrwała dotychczasowe schematy działania. Wśród innych zgłaszanych problemów znalazły się m.in.: wykorzystywanie pedagogów spe-

cialnych do zastępstw za innych nauczycieli, co dezorganizuje ich pracę i utrudnia realizację zadań statutowych; nadmierne obciążenie etatu godzinami rewalidacyjnymi kosztem działań diagnostycznych, interwencyjnych i wspierających nauczycieli w codziennej pracy z uczniem. Ponadto zwracano uwagę na brak przejrzystych wytycznych dotyczących dokumentacji pracy pedagoga specjalnego, co skutkuje nadmierną biurokracją i dezorientacją w zakresie standardów jej prowadzenia. Sygnalizowano również trudności związane z integracją pedagoga specjalnego w zespole nauczycielskim – niekiedy postrzeganego jako osoba „z zewnątrz”, niedocenianego i marginalizowanego. Problemem pozostaje także przerzucanie na pedagogów specjalnych odpowiedzialności za przygotowywanie dostosowań edukacyjnych, które powinny być wypracowywane wspólnie przez cały zespół nauczycieli (Raport „Edukacja włączająca – teoria a rzeczywistość”, 2024).

Zebrane głosy środowiska praktyków nie tylko uwiarygadniają wnioski płynące z badań empirycznych, lecz także wskazują na potrzebę pilnych, systemowych działań naprawczych w zakresie organizacji stanowiska pedagoga specjalnego, wchodzącego w skład zespołu specjalistów odpowiedzialnych za realizację pomocy psychologiczno-pedagogicznej w przedszkolu i szkole.

Podsumowanie i rekomendacje

Postulat zatrudniania pedagoga specjalnego w placówkach ogólnodostępnych jako specjalisty wspierającego uczniów, rodziców i nauczycieli pojawiał się w literaturze naukowej już od wielu lat (Kosakowski 1994; Oszustowicz 1996; Dykcik 2003; Szumski 2004; Parys 2007). Stopniowo specjalista ten zaznaczał swoją obecność w przestrzeni edukacyjnej. Początkowo zatrudnienie pedagoga specjalnego w szkołach ogólnodostępnych miało charakter fakultatywny i było uzależnione od decyzji organu prowadzącego, który mógł wyrazić zgodę na zatrudnienie nauczycieli posiadających kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej (rozporządzenie MEN z 17 listopada 2010 r., Dz. U. z 2010 r. Nr 228, poz. 1490; Parys 2017). Zgodnie z tymi przepisami zatrudnienie pedagoga specjalnego było możliwe, lecz nie obowiązkowe. Dopiero regulacje wprowadzone w 2022 r. uczyniły zatrudnienie pedagoga specjalnego obowiązkiem w placówkach ogólnodostępnych i integracyjnych, co zamknęło wcześniejszy etap dyskusji o zasadności jego obecności. Obecnie debaty koncentrują się na potrzebie systemowego ugruntowania roli pedagoga specjalnego jako integralnego członka zespołu wspierającego, realizującego kompleksowe działania na rzecz uczniów o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych, ich rodzin oraz nauczycieli.

Wnioski płynące z badań własnych, analizy literatury przedmiotu oraz głosów środowiska praktyków wskazują na konieczność podjęcia działań w czterech kluczowych obszarach:

Precyzyjne określenie roli pedagoga specjalnego

Potrzebne są jednoznaczne regulacje dotyczące zakresu obowiązków pedagoga specjalnego, z uwzględnieniem jego funkcji diagnostycznej, wspierającej, konsultacyjnej i koordynacyjnej w pracy zespołowej.

Zwiększenie etatów i realnych możliwości działania

Ograniczenie liczby godzin rewalidacyjnych w ramach pensum oraz odejście od powierzania pedagogom specjalnym zastępstw za innych nauczycieli, to warunki konieczne do skutecznego pełnienia przypisanych zadań.

Wzmocnienie współpracy zespołowej i międzyinstytucjonalnej

Pedagog specjalny powinien być aktywnym członkiem interdyscyplinarnego zespołu wspierającego ucznia, nauczyciela i rodzinę, a nie osobą funkcjonującą na marginesie struktury szkoły. Edukacja włączająca wymaga współodpowiedzialności całej kadry pedagogicznej.

Rozwój kompetencji i świadomości kadry w placówkach oświatowych

Niezbędne jest budowanie wiedzy i postaw wśród nauczycieli placówek ogólnokształcących, tak aby rozumieli oni ideę edukacji włączającej i potrafili efektywnie współpracować z pedagogiem specjalnym.

Skuteczne wdrażanie edukacji włączającej wymaga trwałego, systemowego wsparcia oraz ścisłej współpracy wszystkich podmiotów zaangażowanych w ten proces – szkół, samorządów, uczelni kształcących specjalistów oraz administracji oświatowej. Wspólna odpowiedzialność i partnerskie działania stanowią fundament umożliwiający odejście od rozwiązań pozornych i doraźnych na rzecz realnych zmian, sprzyjających wdrażaniu założeń edukacji dostępnej dla każdego ucznia – realizowanej w integrującej przestrzeni, wspierającej jego wszechstronny rozwój.

Bibliografia

Opracowania

- Bartuś E. (2023), *Pedagog specjalny jako współorganizator edukacji włączającej w narracjach nauczycieli*, *Colloquium: Edukacja – Polityka – Społeczeństwo*, 4(52): 89–101.
- Dykcik W. (2003), *Szanse i zagrożenia efektywności funkcjonowania pedagogów specjalnych zatrudnianych w szkolnictwie dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, t. I (s. 13–30), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kossakowski Cz. (1994), *Kształcenie pedagogów specjalnych na tle przemian* [w:] M. Chodkowska (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania* Charakteria dla Profesor Zofii Sękowskiej (s. 25–38), UMCS, Lublin.
- Oszustowicz B. (1996), *Nowa koncepcja programu studiów w zakresie pedagogiki specjalnej w dwóch specjalnościach* [w:] J. Wyczęsany, B. Kosętko (red.), *System kształcenia pedagogów specjalnych. Ciągłość i możliwości zmian* (s. 151–155), WSP, Kraków.
- Majewicz P., Sikorski J. (2024), *Pedagog specjalny w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach – nowe stanowisko specjalisty*, *Journal of Modern Science*, 1(55): 587–594.
- Parys K. (2007), *Kształcenie pedagogów specjalnych a rzeczywiste potrzeby systemu edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych* [w:] Cz. Kossakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego* (s. 299–305), Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Parys K. (2017), *Ciągłość i zmiany w systemie kształcenia specjalnego – ujęcie normatywne i funkcjonalne* [w:] G. Gunia, A. Ochman, M. Trojańska (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością wobec tradycji i innowacji*, t. 4.1 (s. 46–71), Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Szumski G. (2004), *Współczesne formy organizacji kształcenia a cele edukacji niepełnosprawnych* [w:] Z. Gajdzica, A. Klinik (red.), *Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych* (s. 153–162), Wydawnictwo UŚ, Katowice.

Akty prawne

- Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 22 sierpnia 2022 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli (Dz. U. z 2022 r., poz. 1769); <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20220001769>.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz. U. z 2010 r. Nr 228, poz. 1490); <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20102281490>.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (tekst jedn.: Dz. U. z 2023 r., poz. 1798); <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20230001798>.

- Rozporządzenie z dnia 1 sierpnia 2023 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli (Dz. U. z 2023 r., poz. 1638); <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20230001638>.
- Rozporządzeniu Ministra Edukacji i Nauki z dnia 22 lipca 2022 r. w sprawie wykazu zajęć prowadzonych bezpośrednio z uczniami lub wychowankami albo na ich rzecz przez nauczycieli poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz nauczycieli: pedagogów, pedagogów specjalnych, psychologów, logopedów, terapeutów pedagogicznych i doradców zawodowych (Dz. U. z 2022 r., poz. 1610); <https://api.sejm.gov.pl/eli/acts/DU/2022/1610/text.pdf>.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 14 września 2023 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli (Dz. U. z 2023 r., poz. 2102); <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU2023000210>.
- Ustawa z dnia 12 maja 2022 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz niektórych innych ustaw (Dz. U. z 2022 r., poz. 1116); <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20220001116>.
- Ustawa z dnia 26 stycznia 1982 r. – Karta Nauczyciela (tekst jedn.: Dz. U. z 2023 r., poz. 984); <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20230000984>.
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (tekst jedn.: Dz. U. z 2022 r., poz. 2230, z późn. zm.); <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU19910950425>.

Inne dokumenty

- Raport „Edukacja włączająca – teoria a rzeczywistość” (2024), wypracowany podczas seminarium dydaktyczno-naukowego, zorganizowanego 6 listopada 2024 r. przez pracowników Katedry Pedagogiki Specjalnej. Uniwersytetu Szczecińskiego, przekazany – dyrektor Departamentu Edukacji Włączającej w Ministerstwie Edukacji Narodowej.

Agnieszka Biegalska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

ORCID: 0000-0002-5653-9684

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.03>

Godność osoby z niepełnosprawnością intelektualną wartością absolutną. Przyczynek do *disability studies*

Kiedy próbujemy znaleźć odpowiedź na pytanie, dlaczego godność osoby z niepełnosprawnością intelektualną niezmiennie jest poddawana w wątpliwość, to padają argumenty dotyczące modelu medycznego, paternalizmu, trudności w komunikacji, wykluczenia instytucjonalnego i społecznego, czy wreszcie uprzedzeń. Wydaje się jednak, że fundamentalnym problemem jest brak rozumienia czym właściwie jest godność osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a szerzej: czym jest godność w ogóle? Niniejszy artykuł jest przyczynek do badań z zakresu *disability studies*. Autorka podaje argumenty wspierające tezę, że dopiero holistyczna wiedza na temat niepełnosprawności intelektualnej pozwoli niwelować problemy z jakimi boryka się osoba z niepełnosprawnością i przywrócić należną jej godność.

Słowa kluczowe: pedagogika specjalna, interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością, godność, obraz siebie, zaburzenia lękowe i zachowania, jakość życia, autonomia

The dignity of a person with intellectual disabilities as an absolute value. A contribution to *disability studies*

When we try to find an answer to the question of why the dignity of a person with intellectual disability is consistently questioned, arguments arise concerning the medical model, paternalism, difficulties in communication, institutional and social exclusion, and finally prejudice. However, it seems that the fundamental problem is the lack of understanding of what the dignity of a person with intellectual disability truly is, and more broadly: what dignity is in general? This article is a contribution to research in the field of disability studies. The author presents arguments supporting the thesis that only holistic knowledge about intellectual disability makes it possible to address the problems faced by persons with disabilities and to restore the dignity that is rightfully theirs.

Key words: special education, interdisciplinary disability studies, dignity, self-image, anxiety and behavioral disorders, quality of life, autonomy

„Są krzywdy, których człowiek czujący swą godność,
znieść nie może”.

Henryk Sienkiewicz

Wprowadzenie

Pytanie o pochodzenie godności ludzkiej wskazuje na dwa jej źródła. Po pierwsze, godność w kulturze zachodniej zakorzeniona jest w biblijnym opisie aktu stworzenia. Człowiek został stworzony na obraz i podobieństwo Boga, a więc godność Boga stała się atrybutem ludzkim. Drugie odnajdujemy w myśli Immanuela Kanta, która jest rekapitulacją dociekań Oświeceniowych. Zdaniem Kanta godność człowieka jest źródłem ustanawiania i przestrzegania praw moralnych¹ (Kant 1984: 72). Ta zdolność do stanowienia prawa moralnego jest wrodzoną, naturalną własnością człowieka. Godność osoby ludzkiej stanowi więc „najwyższe tabu znajdujące się poza wszelką wątpliwością” (Picker 2007: 5). Współcześnie uznawana za najwyższą wartość, stała się ona podstawową zasadą konstytucyjną we wszystkich społeczeństwach, a także fundamentem porządku normatywnego, jest więc wartością centralną. „Niezależnie w jaki sposób zostanie skonkretyzowana, ma pierwszeństwo wobec wszelkich innych interesów i dlatego nie dopuszcza żadnych ograniczeń, zwłaszcza zaś nie może być w ramach rachunku dóbr porównywana z innymi dobrami prawnymi” (Picker 2007: 9). Godność osoby jako niepodlegająca relatywizacji jest więc absolutna.

Jak wskazuje Andrzej Zoll: „Równe traktowanie każdego człowieka, ze względu na jego godność, jest fundamentem dla uniwersalnego ujęcia praw człowieka” (Zoll 2015). Artykuł 30 Konstytucji RP dotyczący Zasad ochrony godności człowieka głosi, że „Przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela. Jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych” (Konstytucja RP, 1997). O obowiązku dbania o zachowanie przyrodzonej godności człowieka czytamy już w Preambule do Konstytucji: „Godność człowieka, jako wartość przyrodzona i nienaruszalna, jest źródłem wolności i praw” (Zoll 2015). Podkreślić w tym miejscu należy, że naruszenie godności człowieka pociąga za sobą nie tylko konsekwencje prawne, ale zdecydowane potępienie ze strony społeczeństwa.

Praktyka życia odślania, że nie każdej osobie przyznajemy należne jej uznanie i szacunek dla godności. Szczególnie dotyczy to osób z niepełnosprawnością

¹ „Albowiem wszystko posiada tylko tę wartość, którą wyznacza mu prawo. Samo zaś prawodawstwo, które określa wszelką wartość, musi dlatego posiadać godność, tj. bezwarunkową nieporównaną wartość, dla której słowo szacunek jest jedynym odpowiednim wyrazem oceny, jakiej istota rozumna winna ją poddać. Autonomia jest więc podstawą godności natury ludzkiej i każdej natury rozumnej” (Kant 1984: 72).

intelektualną, których godność jest nieustannie kwestionowana (por. Adamczyk, Skowron 2025). Wnikliwa refleksja nad tą sytuacją pozwala wskazać kilka głównych źródeł problemu, m.in. dominacja modelu medycznego nastawionego na naprawianie deficytów tych osób, paternalizm, ich trudności w komunikacji, a także instytucjonalne i społeczne wykluczenie oraz utrzymujące się uprzedzenia. Wydaje się jednak, że fundamentalnym problemem jest brak rozumienia, czym właściwie jest godność osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a szerzej: czym jest godność w ogóle?

Godność a życie ludzkie

Hasłem współczesnego świata jest optymalizacja (SJP, 2025). Dotyczy ona poszukiwania najlepszych kryteriów do rozwiązywania określonych zagadnień oraz organizowania i podejmowania działań w taki sposób, by przynosiły one najlepsze, najbardziej skuteczne efekty przy najmniejszych nakładach. Optymalizacji poddana jest nie tylko każda sfera naszego świata, ale również samo życie. Bioetycy wskazują w tym miejscu na „badania, które prowadzą do niszczenia embrionów, manipulację genetyczną, diagnostykę prenatalną służącą eliminacji dzieci upośledzonych, (...) dopuszczanie zabijania dzieci do drugiego roku życia, poddawanie eutanazji osób starszych i tych, które utraciły samoświadomość. Obecne pokolenie zamierza «zużyć» część swojego potomstwa w celu polepszenia jakości swojego życia” (Spaemann 2007, por. Bauman 2006). Efektem optymalizacji ludzkiego życia jest, jak wskazuje Eduard Picker, rozejście się dwóch dóbr prawnych: życia człowieka i jego godności, gdzie życie pojmowane jest czysto materialistycznie i poddawane utylitarystycznemu rachunkowi, zaś godność została zepchnięta do sfery prywatnej człowieka, stała się jego sprawą osobistą. Życie ludzkie zaś, jakoś oderwane od godności człowieka żyjącego, zaczęło podlegać rachunkowi zysków i strat. Kartezjański człowiek, stworzony przez Boga jako duch w maszynie, wydaje się dziś realizować najpełniej, choć wbrew założeniom nowożytnego myślenia. Określenie „duch w maszynie” oznaczało uczłowieczanie się, zaś dzisiejsze interpretacje odwracają wektor. Człowiek niejako zwija się – widoczne zewnętrzne życie organizmu jest jedynym co jest pewne, zaś ducha łatwo się pozbyć. Z drugiej strony zaczęliśmy posługiwać się pojęciem godności człowieka bez ograniczeń, stosować je w każdej sytuacji społecznej, to wszelkie próby ograniczenia jej odbierane są jako atak na osobistą godność człowieka.

Uznajemy nienaruszalność godności człowieka za niepodważalną zasadę, która została prawnie zagwarantowana i „mentalnie przyswojona przez wszystkie kręgi społeczeństwa, stając się swego rodzaju społecznym atrybutem wiary” (Picker 2007: 5). Tej aksjologicznej pewności nie towarzyszy wiedza na temat

konkretnej treści godności, a co za tym idzie, praktycznej wykładni zasady o jej nienaruszalności. Praktyka życia pokazuje, że stajemy tutaj w obliczu dwóch biegunów myślenia o godności człowieka. Z jednej strony bezwarunkowe roszczenie prawa do godności może prowadzić do jej banalizacji i utraty znaczenia, z drugiej – nadmierne idealizowanie godności sprawia, że przestaje ona być gwarantem ludzkich praw i wolności. Treść godności oddzieliła się od jej formy – i choć w dzisiejszym, zrelatywizowanym świecie nienaruszalność godności jest prawnie zagwarantowana, to chodzi tutaj o gwarancję dla godności ujętej w sposób abstrakcyjny i ogólny, której konkretne znaczenie pozostaje niejasne i niepewne. Zatem, to w myśl definicji aksjologicznej, naruszenie godności człowieka zostaje społecznie i prawnie napiętnowane, bowiem „cała niepewność co do jej treści nie usuwa głęboko zakorzonego przekonania aksjologicznego, że godność – niezależnie od tego w jaki sposób zostanie skonkretyzowana – ma pierwszeństwo wobec wszelkich innych interesów (...) zwłaszcza nie może być w ramach rachunku dóbr porównywana z innymi dobrami prawnymi” (Picker 2007: 9). Intuicja Pickera znajduje odzwierciedlenie w Karcie praw podstawowych Unii Europejskiej w art. 1 Godność człowieka, który głosi: „Godność człowieka jest nienaruszalna. Musi być szanowana i chroniona” i dalej „jest nie tylko podstawowym prawem samym w sobie, ale stanowi rzeczywistą podstawę praw podstawowych. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka z roku 1948 uwzględnia w preambule godność człowieka: ‘Zważywszy, że uznanie przyrodzonej godności oraz równych i niezbywalnych praw wszystkich członków wspólnoty ludzkiej jest podstawą wolności, sprawiedliwości i pokoju na świecie’. (...) Żadne z praw zawartych w Karcie nie może zostać użyte do naruszenia godności innej osoby, a godność człowieka jest częścią istoty praw zawartych w Karcie. Dlatego też prawo to nie może zostać naruszone, nawet jeżeli oznaczałoby to ograniczenie innego prawa” (Karta praw podstawowych Unii Europejskiej, 2025).

Postmodernistyczna relatywizacja podejścia do życia ludzkiego skutkuje różnymi koncepcjami etycznymi. Warto w tym miejscu przywołać niestracającą na popularności teorię etyczną Petera Singera, który odmawia prawa do życia jednostkom pozbawionym samoświadomości, naznaczonym niedorozwojem, demencją, czy takim, u których brak perspektyw na poprawę stanu zdrowia lub jakości życia (szerzej zob. Singer 2007). W opinii Singera prawo do życia nie jest człowiekowi dane z urodzenia, a jest mu przyznawane na podstawie obiektywnej oceny własności danej istoty. Życie mogą zachować tylko te, które staną się „osobami” – świadomymi, racjonalnymi, potrafiącymi przeżywać przeszłość i przyszłość, planować, odczuwać cierpienie i przyjemność. Propozycja Singera nie uznając wartości życia za absolutną narusza tabu i dlatego wywołuje ostry sprzeciw wielu grup społecznych. Osobom z niepełnosprawnościami Singer wprowadzić nie odmawia przynależnego szacunku, to jednak wartość ich życia warun-

kować mają kryteria funkcjonalne – zdolność jednostki do rozwoju, samodzielność, komunikacja, relacja z innymi czy odczuwanie przyjemności i cierpienia. W myśl zasady utilitaryzmu preferencyjnego, należy rozważyć zastosowania aborcji lub eutanazji osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ciężkimi wadami wrodzonymi. „Sukces takich koncepcji wydaje się zagwarantowany przez to, że ich ogólne założenia i cele odpowiadają duchowi czasu. Sprawiają one bowiem, że neoutylitaryzm jawi się racjonalistycznym, oświeceniowym przedsięwzięciem, które walczy z nienaukowym, nieoświeconym, a ponadto nieekonomicznym, aksjologicznym myśleniem metafizycznym” (Picker 2007: 30). Powszechną akceptację zyskuje więc pogląd, że zadaniem postępu naukowego jest przełamywanie tabu, które w tym przypadku prowadzi do instrumentalizacji człowieka.

Stajemy dziś w obliczu pytania, czy człowiek nadal jest kimś wyjątkowym w świecie, w którym żyje. Ostatnimi bastionami człowieczeństwa jawią się świadomość i wola. Wcześniej wskazać można było jeszcze na inteligencję, jednak dziś, w dobie postępu technologii, wiemy, że SI nie jest już wyłącznie obliczeniowa. Problem „Agentów” odsłania SI, która nie jest wyłącznie responsywana, ale może być sprawcza. Inteligencja maszyn jawi się więc nieodróżnialną od inteligencji naturalnej/ludzkiej, nie definiuje więc ona człowieka i jego godności. W obliczu tych przemian możemy myśleć o człowieku jako gatunku odchodzącym.

W dobie ponownej refleksji nad wartością ludzkiego życia i związanej z nim godności, warto przyrzeć się jak zmienia się podejście do osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Obraz siebie osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Poczucie godności to wewnętrzne przekonanie o własnej wartości jako osoby ludzkiej, które jest niezależne od okoliczności zewnętrznych, zasług czy opinii innych, jest ono wzmacniane dzięki pozytywnemu obrazowi siebie. Dlatego tak ważne jest, by został on właściwie zbudowany. „Obraz siebie jest jednym z elementów osobowości, pewnym zbiorem lub organizacją cech, które jednostka uznaje za swoje” (Witkowski 1996: 15). Antoni Kępiński wskazuje na stabilność obrazu siebie jako element konieczny dla prawidłowego funkcjonowania osoby (por. Kępiński 1992). Prawidłowy obraz siebie pełni funkcję integracyjną i stabilizującą strukturę osobowości. Człowiek buduje obraz siebie na podstawie obserwacji zachodzących w przeszłości i aktualne doświadczanych zdarzeń, by samego siebie rozumieć.

Podkreślić w tym miejscu należy, że niepełnosprawność intelektualna odnosi się nie tylko do sfery poznawczej człowieka, ale dotyczy wszystkich obszarów

funkcjonowania osoby – porozumiewania się, samoobsługi, troski o siebie, zainteresowań, umiejętności współdziałania. Obejmuje ona całego człowieka, również jego osobowość. Osobom tym towarzyszy niski poziom funkcjonowania przystosowawczego, czyli efektywności z jaką radzą sobie z wymogami życia codziennego. Chodzi tutaj o samodzielność dostosowaną do wieku osoby, środowiska, w którym ona żyje i jej sytuacji społecznej. Funkcjonowanie przystosowawcze pozwala podejmować działania w sposób samodzielny, niezależny i odpowiedzialny. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną zna jedynie siebie, często też poznaje siebie wyłącznie w relacji podrzędności. Najczęściej żyje w jednorodnym środowisku, w którym pełni rolę kogoś, kim trzeba się opiekować. Buduje się więc w niej obraz osoby zależnej. Ten zaburzony obraz siebie prowadzić może do postaw dwojakiego rodzaju: roszczeniowej lub biernej, obie jednak negatywnie wpływają na funkcję regulującą zachowania.

Ważnym problemem, z którym borykają się osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a który znacząco wpływa na budowanie przez nie obrazu siebie, jest dyskryminacja (por. Szczupał 2009). Kiedy osoby z niepełnosprawnością intelektualną są dyskryminowane z powodu swojej niepełnosprawności i traktowane gorzej niż inne osoby w podobnej sytuacji, to mamy do czynienia z dyskryminacją bezpośrednią. Natomiast, kiedy pozornie neutralne przepisy czy praktyki stawiają w gorszym położeniu osoby z niepełnosprawnością, to mówimy o dyskryminacji pośredniej. Dyskryminacja wynika ze stereotypów i uprzedzeń, które kształtują trwałą tendencję do powielania zachowań wykluczających (por. Wolińska 2015: 51). Utrwalone stereotypy prowadzą więc do zachowań o charakterze dyskryminującym, by dalej rodzić wykluczenie. Stereotypizacja jest więc zbyt ogólnym i uproszczonym obrazem pewnej grupy społecznej, wyróżnionej na podstawie widocznej cechy (takiej jak: płeć, rasa, narodowość, klasa społeczna czy zawód), który zazwyczaj jest podzielany przez większe grono osób. Bogdan Wojciszke wskazuje jednak, że stereotypy nie odnoszą się wyłącznie do grup społecznych, ale również do typów ludzi (por. Wojciszke 1983: 71). Stereotypizacja dotyczy również osoby o określonych cechach osobowościowych, zachowaniach, postawach czy stylu życia. Zdaniem Suzan T. Fiske stereotypy wpływają na sposób, w jaki ludzie postrzegają innych (przetwarzanie informacji), co czują w stosunku do nich (uprzedzenia), a także na ich zachowanie i reakcje wobec tych osób (dyskryminacja) (por. Fiske 1982: 1–74). W wyniku ich działania osoby z niepełnosprawnością intelektualną są postrzegane jako bierne, uzależnione od innych i wykluczone z uczestnictwa w aktywnym życiu społecznym. W konsekwencji ułomność, słabość i skłonność do izolacji stają się ich wizytówką. Stereotypy najczęściej budowane są na podstawie ocen o charakterze negatywnym formułowanych na bazie wyselekcjonowanych cech i przypisywane całej zbiorowości osób, zupełnie pomijając ich indywidualność i posiadane zasoby. Stygmatyzujący obraz

siebie osoba z niepełnosprawnością uwewnętrznia, co prowadzi do samostygmatyzacji. Internalizacja narzuconych negatywnych cech powoduje budowanie nieadekwatnego obrazu siebie, co rodzi konflikt wewnętrzny między *Ja realnym* i *Ja idealnym* i zmienia tożsamość osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

W związku z tym, że dyskryminacja dotyczy osób z niepełnosprawnością intelektualną we wczesnym okresie rozwoju (w pierwszym okresie socjalizacji), kiedy nie mają one jeszcze wykształconych narzędzi analizy poznawczej, budują one bardzo zniekształcony obraz siebie. Samoocena osoby z niepełnosprawnością może być zaniżona poprzez doznawane porażki i niepowodzenia lub zawyżona, co wynika z osłabionego krytycyzmu i dużej sugestywności (por. Kościelak 1989). Badania pokazują, że zawyżona samoocena w większym stopniu wpływa na budowanie obrazu siebie osób niepełnosprawnych niż ocena zaniżona. Dzieje się tak ze względu na niższy poziom złożoności struktury poznawczej tych osób oraz ograniczoną liczbę doświadczeń. Odnoszone przez nie porażki nie wpływają na zmianę pozytywnego obrazu siebie, ponieważ owa struktura jest bardzo stabilna i nie poddaje się zmianom.

Obraz siebie człowieka budowany jest na podstawie czynników społecznych i indywidualnych, choć wewnętrzne wyposażenie jednostki wydaje się tutaj kluczowe. Pamiętać należy, że doświadczenie niepełnosprawności wiąże się z dramatycznymi przeżyciami. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują więcej czasu, aby wyróżnić siebie ze świata, który bardzo często jest niewyraźny, skomplikowany, a wręcz wrogi (por. Janiszewska-Nieścioruk 2000). Spostrzeżenia, wyobrażenia, a wreszcie wiedza o sobie samym rozwija się wolniej niż u osób pełnosprawnych. Ważne jest by osoba z niepełnosprawnością intelektualną zaakceptowała ten stan i nabrała przekonania, że te niewykształcone lub utracone wartości mogą być zrekompensowane innymi. Dopiero wówczas osoba z niepełnosprawnością intelektualną może podjąć wyzwanie rozwoju związanego z własną integracją, co zaowocuje właściwym obrazem siebie, a ostatecznie przyczyni się do osobowego poczucia godności.

Wpływ zaburzeń lękowych i zaburzeń zachowania na obraz siebie

Znaczną przeszkodą na drodze do budowania właściwego obrazu siebie są doświadczane przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną zaburzenia lękowe. „Lęk jest jedną z emocji ujemnych wywołanych przez sytuacje zagrożenia obiektywnego lub subiektywnego, wewnętrznego lub zewnętrznego, działającego aktualnie lub w przeszłości lub przewidywanego w przyszłości” (Kościelak 1996: 150). Antoni Kępiński zwraca uwagę na występowanie czterech rodzajów lęków: biologicznego (wynika z zagrożenia praw biologicznych), społecznego

(zachodzi w reakcji społecznej), moralnego (zachodzi w momencie konfliktu zinternalizowanych norm) oraz dezintegracyjnego (występuje przy naruszaniu struktury interakcji z otoczeniem) (por. Kępiński 1992). Szczególnie zwrócić w tym miejscu należy uwagę na lęk uogólniony (DSM-5 określa go jako GAD) oraz paniczny (napady paniki). Za oba zaburzenia odpowiedzialne są czynniki społeczno-kulturowe, czyli środowisko, w jakim żyje osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Zachodzi bowiem konflikt między wymaganiami społecznymi, a realnymi możliwościami ich spełnienia przez osoby z niepełnosprawnością. Źródłem napięć może też być lęk przed reakcjami osób ze środowiska zewnętrznego na niepełnosprawność – przed niepowodzeniem, wyśmianiem, utratą prestiżu w oczach osób dorosłych i kolegów (por. Kościelak 1996: 154). Osoby z niepełnosprawnością izolują się, by uniknąć przykrych dla nich konsekwencji. Ograniczona możliwość komunikowania się i zaistnienia w grupie społecznej prowadzi do problemów z samooceną. Ponadto, osoby te mają ograniczoną umiejętność odróżniania zdarzeń społecznych czy zjawisk przyrodniczych jako bezpiecznych lub zagrażających, co znacznie utrudnia im funkcjonowanie.

Osobom z niepełnosprawnością intelektualną towarzyszą również zaburzenia zachowania (np. seksualne) czy brak kontroli impulsów (zachowania agresywne i autoagresywne). Warto zauważyć, że zachowania autoagresywne częściej występują u osób przebywających w instytucjach zamkniętych (tj. domy pomocy społecznej, szpitale), pracujących w zakładach pracy chronionej i osób z głębszym stopniem niepełnosprawności. Mniejsze występowanie tego rodzaju zaburzeń widać u osób, które mieszkają z rodziną i mają poprawne relacje z opiekunami. Wskazane zaburzenia ujawniają się w okresie dorastania, gdzie zmiana gospodarki hormonalnej skutkować może atakami agresji i autoagresji, zaburzeniami snu i jedzenia, trudnościami z widzeniem, słyszeniem i koncentracją, lęk i niepokój oraz wzrost zachowań przymusowych (poszukiwanie nowych doznań). Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną pozbawiane są edukacji seksualnej (rodzice uważają, że taka wiedza nie jest im potrzebna), a przecież są one osobami seksualnymi i mają takie same potrzeby jak osoby pełnosprawne. Jednak brak harmonii w procesie rozwojowym (intelektualnym, psychicznym, somatycznym, seksualnym i duchowym) u większości z nich nie przekracza poziomu seksualności etapu dzieciństwa, a ponieważ ich ciało dojrzewa, to zaczynają one odczuwać popęd seksualny i usiłują go w różny sposób rozładowywać (por. Kościelska 2004: 44–51). Problem z seksualnością osób niepełnosprawnych intelektualnie związany jest z jej ekspresją, która często społecznie jest oceniana negatywnie. Opór społeczny wynika, że osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności mogą nie przestrzegać norm społecznych i wykazywać zachowania przekraczające je. Chodzi tutaj o takie zachowania, jak publiczna masturbacja czy ekshibicjonizm.

W obliczu powyżej przedstawionych trudności staje osoba z niepełnosprawnością intelektualną, która nie ma świadomości swojej seksualności, oraz nie potrafi zwerbalizować własnych potrzeb. Badania wskazują, że osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną, które otrzymują wsparcie edukacyjne, mogą rozwijać dojrzałą, satysfakcjonującą sferę seksualną (por. Wit, Frielink, Roeg, Embregts 2024). Nie powinniśmy zatem wyrokować na temat związków partnerskich czy małżeńskich osób z niepełnosprawnością intelektualną, wszak nie ma oficjalnego zakazu, by osoby te nie mogły tego czynić, a eksperymentalna opieka osób z niepełnosprawnością intelektualną nad symulatorem niemowlęcia (RCB) pomoże im uświadomić sobie złożoność zadania, jakim jest bycie rodzicem (por. Fornalik 2019; Kijak 2014). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, tak jak każdy człowiek odczuwają czułość, miłość, radość i chcą ich doświadczać. Tak więc z pełną stanowczością podkreślić należy, że godność żadnej osoby, w tym osoby z niepełnosprawnością intelektualną, nie powinna być uzależniona od tego, jak ona się zachowuje. Podejście godnościowe zakłada szacunek nawet wobec osób z zachowaniami trudnymi czy nieakceptowanymi społecznie.

Autonomia osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Jesteśmy istotami społecznymi. Człowiek przychodzi na świat i żyje w relacjach z innymi – jego istnienie jest nierozdzielnie związane ze wspólnotą (por. Kościelak 1996: 168). Nie może żyć wyłącznie dla siebie, niezależnie od innych ludzi. Relacje międzyludzkie są dla osób niepełnosprawnych intelektualnie równie ważne jak dla osób pełnosprawnych. Na wartość funkcjonowania tych osób z drugim człowiekiem zwraca uwagę Elżbieta Sujak, która widzi w niej szanse, jak i zagrożenia. Jakość tego spotkania może bowiem znacznie wpłynąć, jak osoba z niepełnosprawnością intelektualną będzie postrzegać, interpretować, przeżywać i doświadczać innych ludzi. Częstym zagrożeniem jest sprowadzanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną do roli przedmiotu, a jest ona przecież podmiotem, który może wchodzić w relacje partnerskie z innymi osobami. Zamiast wspierać samodzielność tych osób, otoczenie podejmuje decyzje za nie, co narusza zasadę podmiotowości². Głos osób niepełnosprawnych intelektualnie bywa ignorowany zarówno w rodzinach, jak i placówkach czy instytucjach, gdzie mieszkają i przebywają. Osoby te nie decydują jak spędzają czas i z kim. Utrwalone stereotypy o nich jako osobach niesamodzielnych prowadzą do systemowego wykluczania ich z procesów decyzyjnych. Należy w tym miejscu wspomnieć

² Problem pogłębia brak systemowych rozwiązań, takich jak asystencja decyzji, które umożliwiałyby wspierane wyboru, a nie zastępowanie go.

o działaniach rehabilitacyjnych ukierunkowanych na złagodzenie lub usunięcie towarzyszących osobom z niepełnosprawnością dysfunkcji. To nastawienie powoduje, że osoby te poddawane są nadmiernej kontroli, treningowi posłuszeństwa i grzeczności³ (por. Bakiera, Stelter 2010: 143–162). Podporządkowanie osobom sprawniejszym rodzi w osobach z niepełnosprawnością zachowania bierne, generuje bezradność i poczucie niższości. Potęguje to w nich poczucie zagubienia w świecie i izolacji. Zablockowana aktywność hamuje naturalny dla każdego człowieka impuls do rozwoju. Ponadto osoby z niepełnosprawnością intelektualną natrafiają na przeszkody komunikacyjne. Nagminny brak dostosowanej do ich potrzeb informacji uniemożliwia próby samodzielnego podejmowania decyzji.

Duży problem stanowi kwestia ubezwłasnowolnienia. Tą procedurą wyłącza się osoby z niepełnosprawnością intelektualną ze zdolności do wykonywania czynności prawnych⁴ (por. Kodeks cywilny, 2025). Osoby ubezwłasnowolnione zostają pozbawione swoich praw, w tym prawa do decydowania o sobie i decyzji wolitywnych. Bez wątpienia mamy tutaj do czynienia z naruszeniem ich godności osobistej. Zgodnie z aktualnymi trendami w prawie międzynarodowym i krajowym współczesna praktyka dąży do ograniczania zakresu ubezwłasnowolnienia oraz promowania form wsparcia, które nie odbierają osobie z niepełnosprawnością intelektualną prawa do decydowania o sobie (por. Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych).

Rozważając kwestię autonomii człowieka Erich Fromm (2014) zwraca uwagę na dwa sposoby rozumienia wolności: wolność od zewnętrznych ograniczeń – czyli uniezależnienie się od przymusu, manipulacji czy presji oraz wolność działania – rozumiana jako prawo i zdolność do podejmowania własnych decyzji oraz kształtowania życia według własnych przekonań. W tym ujęciu autonomia nie oznacza całkowitej samowystarczalności, lecz raczej możliwość sprawowania kontroli nad własnym życiem i decydowania o istotnych sprawach osobistych. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w drodze ku autonomii potrzebują wsparcia, które powinno zacząć się we wczesnym okresie dzieciństwa, m.in. poprzez kształtowanie pozytywnego obrazu siebie, umożliwianie samodzielnego działania, zapewnianie dostosowanego środowiska oraz rozwijanie kompetencji społecznych (por. Bakiera, Stelter 2010: 143–162). Proces ten powinien przebiegać w sposób świadomy, ciągły i dostosowany do indywidualnych potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną, tak by mogły one osiągać autonomię w zróżnicowanym indywidualnym procesie przy odpowiednio ukierunkowanym wsparciu.

³ Tego typu podejście może prowadzić do traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w sposób paternalistyczny, a takie jest oblicze tradycyjnego podejścia wychowawczego.

⁴ Wyróżnić możemy dwa rodzaje ubezwłasnowolnienia w prawie polskim: ubezwłasnowolnienie całkowite i częściowe.

Jakość życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Świadomość siebie i autonomia są głównymi czynnikami wpływającymi na jakość życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Nie należy jednak pominąć znaczenia czynników zewnętrznych, takich jak: warunki infrastrukturalne i technologiczne, dostęp do urządzeń wspierających proces komunikacji, a także wystarczające środki finansowe (por. Tkaczyk 2008: 23). Ważne są również czynniki społeczno-demograficzne: miejsce zamieszkania, poziom wykształcenia, czas trwania niepełnosprawności, wiek i stan cywilny. Jednak według relacji rodziców na jakość życia ich dzieci największy wpływ mają trudności w porozumiewaniu się za pomocą mowy, ograniczenia w samodzielnym wykonywaniu codziennych czynności oraz wyzwania związane z funkcjonowaniem w środowisku szkolnym.

Warto w tym miejscu dodać, że na jakość życia tych osób składa się również odpowiednia forma spędzania czasu wolnego. Jest to niezwykle istotny czynnik, którego właściwa realizacja pozwoli osobie z niepełnosprawnością intelektualną zredukować napięcie psychiczne i fizyczne. Jest to też czas, w którym osoba z niepełnosprawnością może aktywnie się pobudzać, kształtować i wzbogacać osobowość, by nabyć ważnych umiejętności społecznych, takich jak: koleżeństwo, wrażliwość, uprzejmość, opiekuńczość czy odpowiedzialność. Niezwykle istotne jest, by spędzanie czasu wolnego przez te osoby miało wartość rewalidacyjną, np. przez stwarzanie warunków, by osoba uczyła się przejmować inicjatywę, była aktywna. Kluczowe jest wyznaczanie możliwych do osiągnięcia celów, bowiem to one pobudzają aktywność. Ponadto czas wolny pełni funkcję wypoczynkową, rekreacyjną.

Doświadczenie jakości życia wiąże się z realizacją indywidualnych potrzeb jednostki i opiera się na jej wyborach, autonomii oraz osobistym poczuciu spełnienia. Na jakość życia wpływa wiele uniwersalnych aspektów, wśród których można wymienić relacje emocjonalne, życie rodzinne, przyjaźnie, zaangażowanie zawodowe, środowisko społeczne, warunki mieszkaniowe, możliwość kształcenia się, kondycję zdrowotną, poziom życia oraz poczucie przynależności kulturowej i narodowej (por. Nawrocka 2011). Najistotniejsze w przypadku kształtowania jakości życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną wydaje się dobre wsparcie rodziców, które pozwoli jej zbudować na tyle dobry obraz siebie, by mogła ona funkcjonować społecznie.

W tym miejscu warto przywołać model jakości życia opracowany przez Roberta L. Schalocka, który przedstawia wielowymiarowe podejście do oceny sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, integrując zarówno ich indywidualne doświadczenia, jak i kontekst społeczny (por. Schalock, Verdugo 2002). Jakość życia jest definiowana w tym modelu przez osiem kluczowych obszarów: dobrostan emocjonalny, relacje interpersonalne, warunki materialne, rozwój oso-

bisty, zdrowie fizyczne, poziom autonomii, integrację społeczną oraz poszanowanie praw jednostki. Schalock podkreśla, że istotne jest nie tylko zaspokojenie potrzeb, ale także zapewnienie ich realizacji w odpowiednim czasie. W tym ujęciu jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną powinna być postrzegana na równi z jakością życia osób bez niepełnosprawności, uwzględniając zarówno subiektywne odczucia satysfakcji, jak i obiektywne warunki życia. Model ten zwraca również uwagę na rolę otoczenia społecznego, postaw społecznych wobec niepełnosprawności oraz dostępność wsparcia i usług, które warunkują rozwój oraz samodzielność tych osób. W praktyce podejście Schalocka służy do projektowania indywidualnie dostosowanych form wsparcia, mających na celu poprawę dobrostanu, zwiększenie autonomii oraz pełniejszą integrację społeczną osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i niedostosowaniem społecznym zależy od wielu wzajemnie powiązanych czynników, takich jak: sytuacja materialna, warunki mieszkaniowe, relacje rodzinne, poziom akceptacji niepełnosprawności, a także obowiązujące w danym społeczeństwie normy społeczne, prawne i kulturowe (por. Palak, Lewicka, Bujnowska 2006). Podkreślić w tym miejscu należy, że osoby te mają ogromną świadomość braku społecznej sprawiedliwości i akceptacji swoich dysfunkcji. Badacze zaczynają zaważać pewne zmiany na tym polu. Zwiększa się obszar interakcji między osobami z niepełnosprawnością a członkami społeczeństwa, np. poprzez koncentrację uwagi na roli ograniczeń i barier z jakimi mierzy się osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Zaobserwować też można większy wkład tych osób w różnorodność społeczności, w której funkcjonują. Wszystkie te czynniki wzmacniają w osobach z niepełnosprawnością intelektualną poczucie sprawstwa i przynależności społecznej, co znacznie wpływa na poprawę jakości ich życia. Jednak zmiany te następują bardzo powoli, dla wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną zdecydowanie zbyt wolno (Raport końcowy badania potrzeb osób niepełnosprawnych w Polsce, 2024).

Godność wartością absolutną

Współczesne podejście do niepełnosprawności stopniowo odchodzi od tradycyjnych modeli (medycznego i paternalistycznego), które koncentrowały się głównie na deficytach i ograniczeniach oraz zależności od opieki osób z niepełnosprawnością. Coraz większe znaczenie zyskują modele społeczny i funkcjonalny, podkreślające podmiotowość, autonomię i prawo do pełnego uczestnictwa tych osób w życiu społecznym (por. Otapowicz, Sakowicz-Boboryko, Bilewicz, Wyrzykowska-Koda 2016). To przesunięcie akcentów w myśleniu o niepełnosprawności

ma bezpośrednie przełożenie na praktykę pedagogiczną, prawną i społeczną. Zmiana jest szczególnie istotna w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, których godność jako osoby jest nagminnie naruszana.

Należy w tym miejscu podkreślić, że zarówno dokumenty międzynarodowe, jak Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych ONZ oraz krajowe akty prawne, z Konstytucją RP włącznie, zapewniają osobom z niepełnosprawnością intelektualną równość wobec prawa, ochronę przed dyskryminacją, a także dostęp do edukacji, opieki zdrowotnej, aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym oraz wolność osobistą. Niestety, pomimo tych formalnych gwarancji, w codziennym życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną nadal napotykają na liczne bariery w sferze fizycznej, komunikacyjnej czy symbolicznej. Wykluczenie, uprzedzenia czy traktowanie ich z perspektywy opiekuńczej mogą skutkować marginalizacją, ograniczeniem sprawczości, a nawet podważaniem ich tożsamości.

W odpowiedzi na te wyzwania kluczowe stają się działania nakierowane na zmianę świadomości społecznej, przełamywanie stereotypów i budowanie wspierającego otoczenia. Fundamentem takiego podejścia jest przekonanie o nierozdzielalnym związku między godnością a autonomią. Autonomia rozumiana jako prawo do podejmowania decyzji o sobie wymaga jednak odpowiedniego systemu wsparcia – edukacyjnego, terapeutycznego i społecznego, który nie będzie wyłącznie dyrektywny, ale otworzy przestrzeń do dokonywania wyboru i zainicjuje rozwój osób niepełnosprawnych intelektualnie (Zasępa 2020: 29 i n.).

Życie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, tak jak życie każdej osoby pełnosprawnej, składa się z drobnych działań codziennych. Założeniem programów oświatowych i wspomagających jest by dziecko po zakończeniu okresu intensywnej rehabilitacji mogło, w jak najlepszy sposób, funkcjonować samodzielnie. Kluczową rolę odgrywa tutaj najbliższe otoczenie, którego świadomość i kompetencja będą stanowiły dobre wsparcie dla dziecka, by jego rehabilitacja połączyła się z socjalizacją. Podstawą socjalizacji jest indywiduacja. Każde dziecko z niepełnosprawnością intelektualną jest inne, tak jak niepowtarzalny jest każdy człowiek. „Każdy człowiek jest indywidualnością – to banał, ale człowiek z niepełnosprawnością jest indywidualnością podwójnie. Po pierwsze, w ogólnym wymiarze podlega prawom rozwoju w sensie biologicznym, ale ten rozwój w pewnych sferach jest zaburzony w różnym stopniu. Po drugie, stosunek do owej niepełnej sprawności, stopień akceptacji narzuconych przez Naturę ograniczeń, jest bardzo osobisty. Każda osoba z niepełną sprawnością konstruuje własną społeczną rolę niepełnosprawności” (Baranowicz 2011: 14).

Pedagogika specjalna promuje podejście antypaternalistyczne, koncentrujące się na wzmacnianiu sprawczości i podmiotowości osób z niepełnosprawnością. Jej nadrzędnym celem jest wspieranie rozwoju jednostki oraz przygotowanie jej do możliwie samodzielnego, satysfakcjonującego życia społecznego, rodzinnego

i zawodowego. Łączy cel humanitarny z celami dydaktyczno-wychowawczymi i utylitarnymi, tworząc przestrzeń dla rzeczywistej integracji i akceptacji społecznej osoby. Jednak podkreślić należy, że niepełnosprawność intelektualna jest faktem ludzkiego doświadczenia, a nie wyjątkiem, dlatego zakres pedagogiki specjalnej jest cały czas dyskutowany (szerzej zob.: Dykcik 1997). Krystyna Baranowicz pisze, że „pedagogika specjalna musi stać się dyscypliną wyjaśniającą czynności pedagogiczne, składające się na proces wychowania osób, których rozwój został zaburzony. Zaburzenia dotyczą sposobu postrzegania, odbierania rzeczywistości, interpretowania świata, szeroko rozumianych czynności intelektualnych” (Baranowicz 2011: 12).

Ta definicja wpisuje się w sformułowany w połowie XX w. postulat Marii Grzegorzewskiej: „Pedagogika specjalna coraz wyraźniej widzi niebezpieczeństwo zamykania swoich prac w granicach usuwania przeszkód w rozwoju, tzn. przy usuwaniu przez kompensację i korektywę warunków negatywnych i zaczyna jednocześnie rozwijać warunki pozytywne wychowania, tzn. wychowywać każdego do takiej pełni życia, jaką on może osiągnąć, a więc jak najgłębiej uspołeczniać i w ogóle służyć celom pedagogiki ogólnej” (Grzegorzewska 1968). Wydaje się, że takie spojrzenie reprezentują współczesne badania z nurtu *disability studies*, gdzie „badania naukowe i dydaktyka pogłębiają rozumienie niepełnosprawności poprzez uwzględnienie perspektyw społecznych, kulturowych, historycznych, prawnych i politycznych, w tym powiązań między niepełnosprawnością a innymi tożsamościami” (*What is disability studies?*, 2025). Do głównych zasad *disability studies* zaliczyć można: „1. akceptację i wykorzystywanie społecznego modelu niepełnosprawności przez badaczy; 2. badanie tego, w jaki sposób społeczeństwo rozpatruje niepełnosprawność i jak osoby z niepełnosprawnością postrzegają społeczeństwo; 3. włączenie różnych dziedzin społecznych, humanistycznych, medycznych w badania nad niepełnosprawnością; 4. partycypacyjny charakter badań nad niepełnosprawnością (włączanie osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w cel badań i popularyzację wiedzy na temat niepełnosprawności); 5. oparcie badań na wartościach (sprawiedliwość społeczna, zmiana społeczna itp.)”. (*What is disability studies?*, 2025) Co niezwykle ważne, zamiast koncentrować się jedynie na aspektach klinicznych, *disability studies* włączają perspektywę samych osób z niepełnosprawnością, które podkreślają konieczność swojego udziału w badaniach i decyzjach, które ich dotyczą oraz ich rodzin. *Disability studies* postuluje zmiany systemowe, bowiem dopiero holistyczna wiedza na temat niepełnosprawności intelektualnej pozwoli niwelować problemy z jakimi boryka się osoba z niepełnosprawnością.

Warto w tym miejscu przywołać koncepcję zdolności (*capabilities*) Marthy Nussbaum, która zamiast instrumentalnego podejścia do człowieka proponuje zwrócić uwagę, jakie realne szanse i możliwości ma każda osoba, by prowadzić

wartościowe i godne życie. Chodzi o podejście jakościowe (co możemy robić i kim możemy się stać w życiu), a nie ilościowe (statystyczne). Chodzi więc o realne opcje wyboru, a nie tylko o formalne prawa czy zasoby (por. Nussbaum 2011). Perspektywa Nussbaum dobrze koresponduje z ideami *disability studies* uwzględniającymi godność, autonomię i społeczne włączenie osób z niepełnosprawnością intelektualną do życia społecznego jako wartości podstawowe. Pełne uczestnictwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w życiu społecznym wymaga nie tylko deklaracyjnych zapisów prawnych, ale przede wszystkim konsekwentnego ich stosowania na poziomie praktyki. Poszanowanie godności i rozwijanie autonomii nie mogą pozostawać teoretycznymi ideami, ale muszą przekładać się na rzeczywiste zmiany w edukacji, opiece, polityce społecznej i codziennym życiu tych osób. Tylko w ten sposób możemy przywrócić osobom z niepełnosprawnością intelektualną należną im godność. Podkreślmy, że poszanowanie godności osób z niepełnosprawnością intelektualną nie tylko wynika z prawa, ale stanowi fundament ich pełnego uczestnictwa w społeczeństwie. Godność tych osób wymaga konsekwentnej ochrony i aktywnego wspierania, a badania z zakresu *disability studies* dają głos grupie, która przez wiele lat była pomijana zarówno w teorii, jak i praktyce. Pamiętajmy o słowach Marii Grzegorzewskiej, że „wartość człowieka jest najcenniejszą wartością świata” – wartość każdego człowieka, a „zasadniczym zadaniem winna być troska o człowieka, o pełnię jego rozwoju, uznanie jednostki, wiara w człowieka, poszanowanie dla niego i rozwoju jego człowieczeństwa” (Grzegorzewska 1996: 21–53).

Bibliografia

- Adamczyk D., Skowron A., Wrzesińska-Wal I. (2025), *Osoba z niepełnosprawnością. Godność i ochrona prawna*, Wydawnictwo Naukowe UKEN.
- Bakiera L., Stelter Ż. (2010), *Wspomaganie rozwoju osób niepełnosprawnych intelektualnie* [w:] A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, 143–162.
- Baranowicz K. (2011), *Czym jest to co nazywamy pedagogiką specjalną?*, *Niepełnosprawność*, 5: 9–21.
- Bauman Z. (2006), *Płynna nowoczesność*, Wydawnictwo Literackie.
- Dykcik W. (red.). (1997), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Fiske S.T. (1982), *Schema-trigger affect: Applications to social perception* [w:] M.S. Clarc, S.T. Fiske (red.), *Affect and cognition*, Academic Press, San Diego, 1–74.
- Fornalik I. (2019), *Oswajanie dorosłości. Zastosowanie symulatora niemowlęcia w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik dla specjalistów*, Gdyńska Fundacja „Dom Marzeń”.
- Fromm E. (2014), *Ucieczka od wolności*, Czytelnik.
- Grzegorzewska M. (1968), *Pedagogika specjalna. Skrypt wykładów*, Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej.

- Grzegorzewska M. (2024), *Listy do Młodego Nauczyciela*, <https://mscdn.pl/wp-content/uploads/MARIA-GRZEGORZEWSKA.pdf>.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (2000), *Znaczenie samooceny w społecznej integracji niepełnosprawnych intelektualnie*, Lubuskie Towarzystwo Naukowe.
- Kant I. (1984), *Uzasadnienie metafizyki moralności*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Karta praw podstawowych Unii Europejskiej, art. 1, *Godność człowieka*, <https://fra.europa.eu/pl/eu-charter/title/title-i-dignity>.
- Kępiński A. (1992), *Lęk*, Sagittarius.
- Kijak R. (2014), *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina*, PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- Kodeks cywilny, art. 13–16. (2024.06.27), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19640160093/U/D19640093Lj.pdf>.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., art. 30. (2024.06.27), <https://www.sejm.gov.pl/prawo/konst/polski/2.htm#:~:text=30.,ochrona%20jest%20obowi%C4%85zkiem%20w%C5%82adz%20publicznych>.
- Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, art. 12. (2024.06.27), <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>.
- Kościelak R. (1989), *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, PWN.
- Kościelak R. (1996), *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*, WSiP.
- Kościelska M. (2004), *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Jacek Santorski.
- Nawrocka A. (2011), *Jakość życia – koncepcje i pomiar*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Nussbaum M.C. (2011), *Creating capabilities: The human development approach*, Harvard University Press.
- Otapowicz D., Sakowicz-Boboryko A., Bilewicz M., Wyrzykowska-Koda D. (2016), *Autonomia osób z niepełnosprawnością*, Trans Humana.
- Palak Z., Lewicka A., Bujanowska A. (red.) (2006), *Jakość życia a niepełnosprawność – konteksty psychopedagogiczne*, UMCS.
- Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (2024), *Raport końcowy badania potrzeb osób niepełnosprawnych w Polsce*.
- Picker E. (2007), *Godność człowieka a życie ludzkie*, Oficyna Naukowa.
- Schalock R.L., Verdugo M.A. (2002), *Handbook on quality of life for human service practitioners*, DC: American Association on Mental Retardation.
- Singer P. (2007), *Etyka praktyczna*, Książka i Wiedza.
- Słownik języka polskiego (2024.06.27), <https://sjp.pwn.pl/sjp/optimalizacja;2569873.html>.
- Spaemann R. (2007), *Przedmowa* [w:] E. Picker, *Godność człowieka a życie ludzkie*, Oficyna Naukowa.
- Szczupał B. (2009), *Godność osoby z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe Akapit.
- Tkaczyk G. (2008), *Pedagogiczne działania nauczycieli na I etapie edukacji*, Wydawnictwo UMCS.
- What is disability studies?* (2024.06.27), <https://disabilitystudies.washington.edu/what-is-disability-studies> [dostęp: 14.08.2023].
- Wit de W., Frielink N., Roeg D., Embregts P.J.C.M. (2024.06.27), *Sexual support and education for adults with mild intellectual disabilities: A Delphi study on multiple perspectives*, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jir.13172>.

- Witkowski T. (1996), *Obraz siebie u młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną oraz sensoryczną*, MDBO.
- Wojciszke B. (1983), *Psychologia społeczna. System poznawczy i procesy spostrzegania ludzi*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Wolińska J. (2015), *Percepcja społeczna, stereotyp niepełnosprawności – perspektywa aktora i obserwatora*, Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin Polonia, 28, 1.
- Zasępa E. (2020), *Wokół istnienia i godności osoby z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] E. Zasępa, *Niepełnosprawność intelektualna. Poznawanie i wspieranie*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Zoll A. (2024.06.27), *Skąd pochodzi ludzka godność?*, Tygodnik Powszechny 4, <https://www.tygodnikpowszechny.pl/skad-pochodzi-ludzka-godnosc-30426>.

Ewa Grudziewska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

ORCID: 0000-0003-2353-0197

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.04>

Marta Mikołajczyk

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

ORCID: 0000-0002-7920-8503

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.04>

Poczucie godności a poczucie własnej skuteczności i samoocena osób z niepełnosprawnością ruchową – komunikat z badań

Samoocena i poczucie własnej skuteczności są istotnymi kategoriami wywierającymi wpływ na funkcjonowanie jednostki. Uogólniając można powiedzieć, że dotyczą one postrzegania siebie i swoich możliwości i w tym kontekście mają związek z podejmowanymi przez daną osobę działaniami. Celem artykułu było przedstawienie wyników badań na temat uwarunkowań poczucia własnej godności osób z niepełnosprawnością ruchową. Analizy statystyczne ujawniły, że poczucie własnej uogólnionej skuteczności jest predykatorem następujących wymiarów poczucia własnej godności: utraty, relacyjnego oraz doświadczania, zaś samoocena nie wpływa istotnie statystycznie na poczucie własnej godności.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność ruchowa, poczucie własnej skuteczności, samoocena, poczucie własnej godności

Sense of dignity versus sense of self-efficacy and self-esteem among persons with physical disabilities – research reports

Self-esteem and self-efficacy are important categories that affect the functioning of an individual. Generalizing it may be said that they refer to the perception of oneself and his/her abilities and in this context they are related to the actions taken by a person. The aim of the article was to present a research results on the determinants of self-dignity of people with physical disabilities. Statistical analyses revealed that the sense of self-efficacy is a predictor of the following dimensions of self-dignity: loss, relational and experience, but self-esteem does not have a statistically significant effect on self-dignity.

Key words: physical disability, self-efficacy, self-esteem, self-dignity

Wprowadzenie

Z komunikatu opublikowanego przez Centrum Badania Opinii Społecznej z 2017 r. wynika, że 60% ankietowanych było zdania, że Polacy mają dobry stosunek do osób niepełnosprawnych. Co trzecia osoba (35%) uznała, że jest on zły, zaś 5% nie miało na ten temat zdania. Porównując otrzymane wyniki z danymi z 2007 r. można zauważyć, że w ciągu dekady stosunek ten uległ poprawie: wówczas 45% biorących udział w eksploracji oceniała go jako dobry, 48% jako zły, a 8% osób trudno było udzielić odpowiedzi. Trzeba jednak podkreślić, że według autorki raportu, Małgorzaty Omyły-Rudzkiej, porównywalność danych, choć widoczna, jest jednak ograniczona. O ile, w edycji z 2017 r. użyto terminu „osoba niepełnosprawna” (ale jeszcze nie „osoba z niepełnosprawnością”), o tyle w 2007 r. posługiwano się zwrotem „inwalida” (Omyła-Rudzka, Centrum Badania Opinii Społecznej, 2017: 9). Warto też zwrócić uwagę, że na odbiór osób z niepełnosprawnością ma wpływ dystans i ich bezpośrednia znajomość. Z raportu wynika bowiem, że o dobrym stosunku było przekonanych 68% uczestników, którzy nie znają nikogo z niepełnosprawnością, i 53% doświadczających jej (tamże).

Pomimo to przytoczone wyniki napawają optymizmem z dwóch powodów. Po pierwsze, nie stosuje się już w nich terminów *inwalida* czy *kaleka*. Jest to o tyle ważne, że coraz więcej osób ma świadomość ich niepoprawności (choć jeszcze nie wszyscy używają zwrotu przyjętego przez specjalistów związanych z pedagogiką czy socjologią *osoba z niepełnosprawnością*, który podkreśla ich godność i równość). Po drugie pokazują, że z roku na rok odbiór osób z niepełnosprawnościami poprawia się.

Jednakże, w przypadku osób z niepełnosprawnością ruchową, które stanowią najliczniejszą grupę wśród wszystkich niepełnosprawnych w Polsce (www.niepelnospawni.gov.pl), nadal funkcjonują stereotypy na ich temat. Uważa się np., że są wrogo nastawione do społeczeństwa (Bleszyńska 2001: 87), niesamodzielne i zawsze potrzebują pomocy. Konieczność proszenia o pomoc może prowadzić do poczucia bycia gorszym, słabym, niezaradnym. To z kolei przekłada się na odczuwanie własnej godności.

Poczucie własnej godności przejawia się w różnych sytuacjach życiowych, np.:

- w sytuacji podejmowania ważnych decyzji życiowych, np. zawarcie związku małżeńskiego;
- w sytuacji zaangażowania się w realizację celów wyraźnie zakotwiczonych aksjologicznie, kiedy człowiek robi coś ważnego i wartościowego;
- w sytuacji kierowania się podstawowym zaufaniem i szacunkiem dla drugiego człowieka, np. przebaczenie drugiej osobie;

- w sytuacji uczestniczenia w sytuacjach podniosłych i związanych z wartościami wyższymi o charakterze religijnym, moralnym, estetycznym czy poznawczym (Oleś, 2012, s. 96).

Ta zaś jest wartością zapisaną i zagwarantowaną przez kluczowe dokumenty prawne. W preambule do Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej zapisano, że jest ona przyrodzona. Podkreślono to także w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Godność rozumiana jest jako szacunek dla siebie i innych, podmiotowość, autonomia oraz własna wartość. Jest nam dana ze względu na fakt bycia istotą ludzką (Mariański 2016: 13). Godność ma też wymiar osobisty. W tym ujęciu jest traktowana jako zmienna psychologiczna. Składają się na nią:

- szacunek do samego siebie – opiera się na posiadaniu hierarchii wartości i działaniu zgodnie z nimi;
- zaufanie do siebie i swoich możliwości – związane z podejmowaniem zadań życiowych;
- pełna akceptacja siebie – obejmująca świadomość mocnych i słabych stron (Brudek, Steuden 2017: 82).

Takie rozumienie godności uzasadnia jej powiązania z samooceną, rozumianą jako subiektywnym osądem o sobie. Można więc zakładać, że godność jest determinowana przez samoocenę i poczucie własnej skuteczności.

Problematyka poczucia godności osób z niepełnosprawnością ruchową bywa podejmowana przez psychologów czy pedagogów. W psychologii godność jest rozpatrywana w kontekście godności osobowościowej rozumianej jako postawa, cecha indywidualna odnosząca się do charakteru jednostki, motywująca jej postępowanie, styl życia czy system wartości. Jej degradacja może prowadzić do degradacji osobowości (Podrez 2003: 21).

W pedagogice zaś, zwłaszcza w pedagogice personalistycznej, zakłada się, że istotą procesu wychowania jest pomoc w stawianiu się osobą (Śliwerski 1995: 1; Chudy 2006: 56). Osoba ludzka jest wyposażona w cechy ontyczno-aksjologiczne, wartości bytu ludzkiego: wolność, prawdę, cielesność. Godność zaś jest „wartością nadbudowującą”, która „przenika wszystkie wymiary bytu i działania człowieka”, wynika z samego faktu istnienia (Chudy 2006: 57–58) i jest niezbywalna. Jak uważał Jerzy Bagarowicz, wzmacnianie świadomości znaczenia własnej godności jest ważnym wymogiem wychowawczym (Bagarowicz 1999: 99–115).

W tym miejscu warto wspomnieć o badaniach Bernadety Szczupał, zrealizowanych z udziałem 344 uczniów w wieku 17–19 lat. Pokazały one, że dla młodzieży z niepełnosprawnością ruchową godność była definiowana m.in. jako zbiór zasad, według których należy żyć i jako prawa przysługujące każdemu (Szczupał 2009: 400–403), zaś na jej doświadczanie miały wpływ, np. bariery napotymane w codziennym funkcjonowaniu, które zmuszały do proszenia o pomoc. Wykonane przez B. Szczupał wywiady pokazały także, że u niektórych respon-

dentów, którzy akceptowali siebie i mieli świadomości swoich mocnych i słabych stron, takie postrzeganie siebie ulegało zmianie na skutek niewłaściwych zachowań i ocen wydawanych przez pełnosprawnych (tamże, 316–317).

Tytuł prezentowanego artykułu skłania do wyjaśnienia jeszcze dwóch pojęć, jakimi są: samoocena i poczucie własnej skuteczności. Można bowiem przypuszczać, że ich rozumienie i doświadczanie będą miały wpływ na poczucie godności osobistej osób z niepełnosprawnością ruchową.

Samoocena osób z niepełnosprawnością

Samoocena rozumiana jest jako stosunek człowieka do samego siebie, do charakteryzujących go właściwości (Siuta 2010: 254). Według Morrisa Rosenberga jest ona globalną, pozytywną lub negatywną, percepcją własnej osoby i stanowi jeden z subiektywnych elementów koncepcji Ja. O wysokiej samoocenie można mówić, gdy dana osoba ma przekonanie, że jest wartościowa i wystarczająco dobra. Nie oznacza to, że uważa siebie za lepszą od innych (Rossenberg 1965: 30–31). Jak pisze Paweł Borowiecki, samoocena stanowi pewnego rodzaju teorię na swój własny temat i odnosi się przede wszystkim do wewnętrznych czynników, wpływających na realizację stawianych sobie celów (Borowiecki 2015: 109). Może ona dotyczyć całej osoby lub jej konkretnych aspektów, takich jak: kompetencje w poszczególnych aspektach funkcjonowania, umiejętności czy inteligencja (Strelau 2000: 579). Samoocenę definiuje się także jako poziom wartościowania samego siebie, które może być pozytywne lub negatywne (Reber 2000: 508). Pierwsze oznacza samoakceptację, wiarę we własne siły i umiejętności. Drugie zaś, samoodtrącenie, nieufność wobec siebie, poczucie niższości i brak wiary w siebie (Borowiecki 2015: 112). Obraz własnej osoby może też być ujmowany ze względu na jego zgodność ze stanem faktycznym. W tym przypadku wyróżnia się samoocenę trafną i nieadekwatną. Trafna odnosi się do sytuacji, w której jednostka akceptuje fakt swojej zmienności, tj. gdy konfrontuje ocenę siebie z posiadanym doświadczeniem, opinią innych i krytycznym stosunkiem do siebie. Nieadekwatna z kolei (zawyżona, zaniżona, niestabilna) nie odpowiada jej faktycznym możliwościom (Niebrzydowski 1976: 53).

Samoocena jest uwarunkowana wieloma czynnikami. Jego kształtowanie rozpoczyna się na samym początku życia danej osoby (Borowiecki 2015: 114). Bezdiskusyjnym jest fakt, że na kształtowanie się samooceny mają wpływ członkowie rodziny. Według Stanisława Kawuli, od momentu narodzin aż do śmierci, jednostka pozostaje pod wpływem myśli, wartości i zasad postępowania osób tworzących ją (Kawula 2009: 14). Każde dziecko potrzebuje bliskości i wsparcia rodziców. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością ich psychiczna obecność

i emocjonalna stabilizacja, przy odpowiednich formach rewalidacji, umożliwiając pokonywanie trudności związanych z ograniczoną samodzielnością (Marat 2014: 438). Zatem im większe zaangażowanie i zainteresowanie rodziców (ale nie wyręczenie) sprawami dziecka z niepełnosprawnością (także ruchową) i im większy stopień jego akceptacji, tym bardziej pozytywne postrzeganie siebie.

Wśród czynników wpływających na kształtowanie się samooceny przez osoby z niepełnosprawnością wymienia się również środowisko rówieśnicze (Majewicz 2002: 58). W początkowych latach życia dziecka powstawanie i angażowanie się w grupy rówieśnicze wiąże się z naturalną, odczuwaną przed nie potrzebą zabawy i kontaktu z innymi, będącymi w podobnym wieku osobami. Z biegiem czasu grupy te zaczynają pełnić bardziej odpowiedzialne funkcje. Jak uważa Tadeusz Pilch, w okresie dorastania stanowią one układ odniesienia dla młodego człowieka i wywierają wpływ na jego orientację życiową (Pilch 1995: 177). W przypadku dziecka doświadczającego niepełnosprawności uczestnictwo w grupie rówieśniczej może być utrudnione, ograniczone lub nawet niemożliwe. Jego zakres wynika zarówno z deficytów w poruszaniu się, posługiwaniu zmysłami, wyrażaniu swoich potrzeb, umiejętności komunikowania się z innymi. Jest też uzależniony od postaw rodziców i opiekunów – na ile oswoił się z niepełnosprawnością, wrośli i zautonomizowali swoją rolę.

Trzecim czynnikiem jest rodzaj i czas wystąpienia niepełnosprawności. W literaturze przedmiotu zaznacza się, że utrata sprawności jest odbierana (przez osobę z niepełnosprawnością, ale i jej rodzinę) jak sytuacja kryzysowa. Towarzyszą jej silne, nieprzyjemne emocje, takie jak: rozpacz, poczucie krzywdy, bezradność i lęk (Twardowski 2008: 21). Akceptacja niepełnosprawności nie przychodzi od razu. W ujęciu modelowym, po fazie szoku i kryzysie możliwe jest konstruktywne przystosowanie się do sytuacji i zamiast buntu („Dlaczego ja?”) pojawia się refleksja nad przyszłością („Co zrobić, by usprawnić funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością?”). Według Piotra Majewicza reakcje osób, które doświadczają niepełnosprawności wrodzonej, są mniej gwałtowne niż tych, u których niepełnosprawność pojawiła się nagle (Majewicz 2002: 58). W ich przypadku obraz własnego Ja ulega diametralnej zmianie, pojawia się brak wiary we własne siły, poczucie bycia gorszym, wadliwym i uzależnionym od czyjejś pomocy. Jak zauważa Paweł Borowiecki, dodatkowo muszą one uporać się z poczuciem straty – sprawności lub w pewnym zakresie zdrowia (Borowiecki 2015: 6).

Czwarty czynnik wpływający na obraz samego siebie dotyczy zaspokojenia potrzeb. P. Majewicz twierdzi, że frustracje młodych osób z dysfunkcjami narządów ruchu dotyczą w tym obszarze m.in.: ograniczonych możliwości poruszania się w środowisku, rozporządzania sobą i swoją przyszłością, wykluczenia z grupy, dokuczania i drwin ze strony innych przy jednoczesnym poczuciu niezdolności do obrony czy utraty anonimowości (tamże).

Jak zauważa Agnieszka Bochniarz, oddziaływanie samooceny na postępowanie człowieka jest wielostronne. Sposób postrzegania siebie ma wpływ na reakcje danej osoby na stawiane przed nią zadania, charakter relacji z innymi ludźmi oraz na skuteczność podejmowanych przez nią działań (Bochniarz 2018: 210). Zauważa się, że osoby z wysoką samooceną poszukują wyzwań, stawiają sobie wartościowych cele, są lepiej przygotowane, aby radzić sobie z napotykanymi trudnościami (Kirenko, Sarzyńska 2010: 94–98). Co więcej, osoby z wysoką samooceną twierdzą, że są bardziej lubiane, bardziej atrakcyjne, mają lepsze relacje i robią lepsze wrażenie na innych niż osoby z niską samooceną (Alhumaid, Said 2023: 2).

Dotychczas wykonane badania na temat samooceny osób z niepełnosprawnościami, ukazują niejednoznaczne wyniki (Kroplewski i in. 2018: 49). Grażyna Aondo-Akaa zauważa, że trudno jest opracować jednoznaczną charakterystykę samooceny osób z niepełnosprawnością ruchową, a zwłaszcza z wrodzoną (Aondo-Akaa 2021: 144). Istnieją opracowania, w których podkreśla się, że osoby z niepełnosprawnością ruchową mają niższą niż ich sprawni rówieśnicy, samoocenę. Są też analizy prezentujące odmienne rezultaty: poziom samooceny uczniów uczęszczających do szkół integracyjnych z pełnosprawnymi kolegami nie różnił się (Kroplewski i in. 2018: 49). Brak jednoznacznego rezultatu jest dowodem, że – istotnie – postrzeganie siebie jest cechą indywidualną, ale uzależnioną od szeregu czynników. Jest też zachętą do prowadzenia kolejnych eksploracji na ten temat.

Poczucie własnej skuteczności osób z niepełnosprawnością

Własna skuteczność, nazywana też samoskutecznością lub kompetencją, rozumiana jest jako przekonanie danej osoby, że jest w stanie osiągnąć postawiony sobie konkretny cel. Jak zaznaczają Nina Ogińska-Bulik i Zygfryd Juczyński, konieczne jest rozdzielenie poczucia własnej skuteczności od oczekiwania pozytywnych lub negatywnych skutków działania. Poczucie to oznacza przeświadczenie, że jednostka potrafi sobie poradzić nawet w trudnej dla niej sytuacji, nie daje jednak gwarancji takiego rezultatu (Ogińska-Bulik, Juczyński 2010: 161). Powołując się na opracowania Alberta Bandury zaznaczają oni, że przekonanie o własnej skuteczności może być kształtowane m.in. poprzez:

- doświadczenia bezpośrednie – tj. związki pomiędzy wysiłkiem, a rezultatem;
- doświadczenia pośrednie – zdobywane poprzez obserwację działania innych;
- doświadczenia symboliczne – dotyczące przykładów innych osób;
- stany fizjologiczne i wzbudzone emocje (tamże).

Badania na temat własnej skuteczności pokazują, że ludzie przeważnie unikają aktywności, w których nie czują się pewni. Angażują się za to w te, które ich zdaniem są realne do wykonania i mają szanse na pozytywny skutek (Batory i in.

2016: 71). Do tego, im bardziej dana osoba jest przekonana o własnej skuteczności, tym stawia przed sobą zadania trudniejsze do realizacji i wkłada więcej wysiłku w ich osiągnięcie (Juczyński 2000: 30). Jak zauważa Stanisława Byra, w przypadku osób z niepełnosprawnością ruchową należy dostrzec sprzężenie pomiędzy efektywnością radzenia sobie z trudnościami blokującymi realizację celów a ich poczuciem własnej skuteczności. Jej wysoki poziom może bowiem usprawniać radzenie sobie z problemami, ale też efekty osiągane w procesie radzenia mogą kształtować lub wzmacniać poczucie własnej skuteczności. Analogicznie: pojawiające się niepowodzenia mogą zaś osłabiać przekonanie o własnej skuteczności (Byra 2011: 129).

Poczucie własnej skuteczności wiąże się z zachowaniami prozdrowotnymi, np. z regularnym praktykowaniem ćwiczeń fizycznych (tamże: 13). W odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami zaznacza się jego powiązania z rehabilitacją (Byra 2011: 128). Trudności w poruszaniu się, w wykonywaniu poszczególnych sekwencji ruchowych mogą generować przekonanie o własnej bezradności i zależności od innych. Takie postrzeganie siebie może z kolei przekładać się na niską samoocenę i poczucie własnej godności. Ze względu na istniejące uwarunkowania istotne jest więc, by w pracy terapeutycznej z osobami z niepełnosprawnościami podnoszenie samoskuteczności było jednym z jej celów. Dzięki temu możliwe będzie także podniesienie poziomu zadowolenia z siebie i z życia (Rogowska, Zmaczyńska-Witek, Mazurkiewicz, Kardasz 2020: 6).

W literaturze podkreśla się, że odczuwanie i interpretowanie własnej godności uwarunkowane są m.in. samooceną i samoskutecznością. Wiara we własne możliwości warunkuje aktywność w działaniu, co przyczynia się do lepszego przystosowania się danej osoby do aktualnej sytuacji. Wysoki poziom własnej skuteczności sprzyja nie tylko stawianiu sobie nowych celów, ale i ich konsekwentnej realizacji. Ponadto pozwala zachować godność i szanować godność innych. Satysfakcjonujące relacje z innymi ludźmi przekładają się na lepsze samopoczucie (Bańka 2016: 35). Z kolei niski poziom samoskuteczności powoduje odczuwanie porażki życiowej, wycofanie i brak wiary w siebie. Można więc powiedzieć, że samoocena i własna skuteczność nie tylko wzajemnie się warunkują, ale i wpływają na odczuwanie godności.

Badania własne – metodologia i charakterystyka badanych

Celem prowadzonych badań było ustalenie predyktorów poczucia własnej godności u osób z niepełnosprawnością ruchową. W związku z tym sformułowano następujące pytania badawcze:

- 1) Czy poczucie własnej uogólnionej skuteczności oraz samoocena determinują poczucie własnej godności w analizowanych wymiarach, jak i wyniku ogólnym u osób z niepełnosprawnością ruchową?
- 2) Czy zmienne socjodemograficzne, takie jak: płeć, wiek, stan cywilny, wykształcenie, aktywność zawodowa, czas powstania niepełnosprawności determinują poczucie własnej godności osób z niepełnosprawnością ruchową?

Hipoteza robocza do pierwszego pytania badawczego zakłada, że poczucie własnej skuteczności i samoocena istotnie wpływają na poczucie własnej godności w analizowanych wymiarach, jak i wyniku ogólnym. Pogląd ten potwierdzają wyniki badań prowadzonych przez E. Grudziewską i A. Lewicką-Zelent (2020: 137–143) wśród osób odbywających karę pozbawienia wolności, które wykazały, że poczucie własnej skuteczności istotnie wpływa na poczucie własnej godności zarówno w zakresie wyniku ogólnego, jak i poszczególnych wymiarów.

Z kolei hipoteza druga zakłada, że analizowane zmienne socjodemograficzne, tj. płeć, wiek, stan cywilny, wykształcenie, aktywność zawodowa, czas powstania niepełnosprawności utworzą modele korelacyjne z poczuciem własnej godności. Badania prowadzone przez P. Brudka i S. Steuden wśród seniorów wykazały, że płeć badanych istotnie różnicowała globalne poczucie własnej godności (2017: 87).

Badania przeprowadzono wśród 98 osób z niepełnosprawnością ruchową, w tym 53 kobiet oraz 45 mężczyzn. Wiek badanych osób zawiera się w przedziale 19–55 lat, średnia wieku w badanej grupie wynosi 35 lat. Uwzględniając stan cywilny badanych osób to 36 z nich jest panną/kawalerem (36,7%), 24 osoby pozostają w związku małżeńskim (24,5%), w związku nieformalnym żyją 24 badane osoby (24,5%), 12 osób jest rozwiedzionych (12,2%), natomiast dwie osoby (2,2%) są wdową/wdowcem. Jeżeli chodzi o wykształcenie to wśród badanych osób z niepełnosprawnością 33 osoby legitymują się wykształceniem podstawowym (33,7%), 38 osób ma wykształcenie zawodowe (38,8%), 22 osoby wykształcenie średnie (22,4%), natomiast pięć osób z niepełnosprawnością biorących udział w badaniu ma wykształcenie wyższe (5,1%). Zapytano również badane osoby o ich aktywność zawodową. Wśród badanych najliczniejszą grupę stanowią osoby pracujące (41,8%). Blisko 25% badanych pobiera rentę z tytułu niezdolności do pracy oraz pracuje zawodowo. Jedna piąta osób z niepełnosprawnością ruchową objętych badaniami pozostaje bez pracy, zaś 13,3% utrzymuje się z renty. Ostatnią zmienną socjodemograficzną uwzględnioną w badaniach był czas nabycia niepełnosprawności. I tak osób z niepełnosprawnością ruchową od urodzenia jest 65 (66,3%), natomiast 33,7% to osoby, które nabyły niepełnosprawność w trakcie życia (w związku z przebytą chorobą lub wypadkiem).

Materiał empiryczny zebrano przy zastosowaniu metody sondażu diagnostycznego, stosując technikę ankiety. Narzędziem badawczym był Kwestionariusz

Poczucia Własnej Godności (KPWG-3) autorstwa P. Brudka i S. Steuden. Kwestionariusz składa się z 36 stwierdzeń, tworzących cztery wymiary: Poznawczy, Relacyjny Utraty i Doświadczenia, a zadaniem badanej osoby jest dokonanie oceny na 5-stopniowej skali, na ile zgadza się z każdym z nich. Wymiar poznawczy określa, w jakim stopniu jednostka traktuje poczucie własnej godności jako sposób postrzegania siebie i własnego funkcjonowania. Wymiar utraty odzwierciedla, na ile utrata poczucia własnej godności wpływa na funkcjonowanie w sferze emocjonalnej i stosunku do siebie. Wymiar relacyjny ujawnia, w jakim stopniu osoba doświadcza poczucia własnej godności poprzez tworzenie i utrzymywanie więzi z innymi ludźmi, natomiast wymiar doświadczenia określa, w jakim stopniu osoba podejmuje refleksję nad poczuciem własnej godności w sytuacjach trudnych lub konfliktowych, w których istnieje ryzyko naruszenia poczucia własnej godności oraz w momentach i decyzjach życiowo ważnych (Steuden 2011). Wskaźniki rzetelności (α -Cronbacha) dla poszczególnych skal wahają się od .87 do .91 (Brudek, Steuden 2017: 85). Analizę statystyczną przeprowadzono przy zastosowaniu programu SPSS Statistics 28.0.

Wyniki badań własnych

Aby określić predyktory poczucia własnej godności wśród osób z niepełnosprawnością ruchową zastosowano analizę regresji wielokrotnej. Przeprowadzona analiza statystyczna pozwoliła ustalić, jaki procent wariancji zmiennej zależnej (wymiary poczucia własnej godności i wynik ogólny) jest wyjaśniany przez zmienne niezależne, tj. poczucie własnej uogólnionej skuteczności, samoocenę, płeć, wiek, stan cywilny, wykształcenie, aktywność zawodowa oraz czas powstania niepełnosprawności. Szczegółowe wyniki zaprezentowano w tabelach od 1 do 10.

Tabela 1. Wyniki analizy regresji wielokrotnej zmiennej zależnej Globalne poczucie własnej godności – wynik ogólny oraz zmiennych niezależnych GSES, SES

Model	Globalne poczucie własnej godności – wynik ogólny $R = 0,203$; $R^2 = 0,041$; $F(2,041)$; $p < 0,136$			
	B	β	t	p
GSES	-0,448	-0,196	-1,912	0,059 ~
SES	0,113	0,027	0,259	0,796

Objaśnienia: ~ – poziom zbliżony do istotnego $p < 0,05$

Źródło: badania własne.

Z danych przedstawionych w tabeli 1 wynika, że wyodrębniono jeden model korelacyjny, który obejmuje dwa elementy, przy czym żadna ze zmiennych nie

króluje istotnie statystycznie ze zmienną zależną, tj. poczuciem własnej godności – wynik ogólny. Można jedynie zaobserwować tendencję w zakresie poczucia własnej uogólnionej skuteczności do wpływania na poczucie własnej godności u osób badanych z niepełnosprawnością ruchową ($p < 0,059$) (tabela 2).

Tabela 2. Wyniki analizy regresji wielokrotnej zmiennej zależnej Wymiar poznawczy poczucia własnej godności oraz zmiennych niezależnych GSES, SES

Model	Wymiar poznawczy $R = 0,068$; $R^2 = 0,005$; $F(0,221)$; $p < 0,802$			
	B	β	t	p
GSES	0,039	0,045	0,431	0,668
SES	-0,070	-0,043	-0,410	0,683

Źródło: badania własne.

Podobnie, jak we wcześniejszym modelu, również w zakresie wymiaru poznawczego poczucia własnej godności żadna ze zmiennych niezależnych, czyli poczucie własnej skuteczności i samoocena nie utworzyły modelu korelacyjnego, co oznacza, że nie determinują one postrzegania siebie i własnego funkcjonowania przez osoby z niepełnosprawnością ruchową (tabela 3).

Tabela 3. Wyniki analizy regresji wielokrotnej zmiennej zależnej Wymiar utraty poczucia własnej godności oraz zmiennych niezależnych GSES, SES

Model	Wymiar utraty $R = 0,207$; $R^2 = 0,043$; $F(2,133)$; $p < 0,124$			
	B	β	t	p
GSES	0,260	0,206	2,009	0,047*
SES	-0,016	-0,007	-0,068	0,946

Objaśnienia: * – poziom istotności $p < 0,05$

Źródło: badania własne.

Inny od poprzedniego model regresji wielokrotnej otrzymano w odniesieniu do zmiennej zależnej, jaką jest wymiar utraty poczucia własnej godności. W niniejszym modelu poczucie własnej skuteczności tworzy dodatni związek z wymiarem utraty. Otrzymany wynik równania regresyjnego wskazuje na 4% udział analizowanej zmiennej w wyjaśnianiu wyników zmiennej zależnej, tj. wymiaru utraty. Oznacza to, że im wyższe poczucie skuteczności tym niższe poczucie utraty poczucia własnej godności wśród badanych osób z niepełnosprawnością ruchową (tabela 4).

Tabela 4. Wyniki analizy regresji wielokrotnej zmiennej zależnej Wymiar relacyjny poczucia własnej godności oraz zmiennych niezależnych GSES, SES

Model	Wymiar relacyjny $R = 0,059$; $R^2 = 0,003$; $F(0,164)$; $p < 0,849$			
	B	β	t	p
GSES	0,005	0,009	0,089	0,929
SES	0,063	0,060	0,0572	0,569

Źródło: badania własne.

Analiza danych zawartych w tabeli 4 wskazuje, że analizowane zmienne utworzyły jeden model korelacyjny, przy czym ujawnione zależności okazały się być nieistotne statystycznie. Wskazuje to, że zarówno samoocena, jak i poczucie własnej skuteczności nie determinują nawiązywania i podtrzymywania relacji interpersonalnych przez badane osoby z niepełnosprawnością ruchową (tabela 5).

Tabela 5. Wyniki analizy regresji wielokrotnej zmiennej zależnej Wymiar doświadczania poczucia własnej godności oraz zmiennych niezależnych GSES, SES

Model	Wymiar doświadczania $R = 0,293$; $R^2 = 0,086$; $F(4,470)$; $p < 0,014$			
	B	β	t	p
GSES	0,187	0,281	2,810	0,006*
SES	-0,054	-0,044	-0,440	0,661

Objaśnienia: * – poziom istotności $p < 0,05$

Źródło: badania własne

W odniesieniu do wymiaru doświadczania poczucia własnej godności osób z niepełnosprawnością ruchową zaobserwowano dodatni związek z poczuciem własnej skuteczności. Otrzymany wynik wskazuje na blisko 9% udział analizowanej zmiennej w wyjaśnianiu wymiaru doświadczania poczucia własnej godności. Skutkuje to tym, że im wyższa własna skuteczność tym jednostka częściej podejmuje refleksję nad poczuciem własnej godności, szczególnie w sytuacjach problemowych czy też konfliktowych (tabela 6).

Zastosowanie regresji wielokrotnej wykazało, że zmienne socjodemograficzne, które weszły do modelu korelacyjnego z wymiarem poznawczym poczucia własnej godności nie utworzyły związków istotnych statystycznie. Oznacza to, że zarówno wiek, płeć, stan cywilny, wykształcenie czy też czas powstania niepełnosprawności nie wpływają na sposób postrzegania siebie w kontekście poczucia własnej godności przez badane osoby z niepełnosprawnością ruchową (tabela 7).

Tabela 6. Wyniki analizy regresji wielokrotnej zmiennej zależnej Wymiar poznawczy poczucia własnej godności oraz zmiennych niezależnych płeć, wiek, stan cywilny, wykształcenie, aktywność zawodowa, czas powstania niepełnosprawności

Model	Wymiar poznawczy R = 0,302; R ² = 0,091; F (1,521); p < 0,180			
	B	β	t	p
Płeć	1,005	0,129	1,219	0,226
Wiek	0,072	0,157	1,508	0,135
Stan cywilny	-0,029	-0,012	-0,111	0,912
Wykształcenie	-0,791	-0,178	-1,692	0,094
Aktywność zawodowa	0,056	0,068	0,615	0,540
Czas powstania niepełnosprawności	0,183	0,021	0,194	0,846

Źródło: badania własne.

Tabela 7. Wyniki analizy regresji wielokrotnej zmiennej zależnej Wymiar utraty poczucia własnej godności oraz zmiennych niezależnych płeć, wiek, stan cywilny, wykształcenie, aktywność zawodowa, czas powstania niepełnosprawności

Model	Wymiar utraty R = 0,335; R ² = 0,126; F (2,192); p < 0,051			
	B	β	t	p
Płeć	-3,529	-0,299	-2,892	0,005*
Wiek	-0,129	-0,195	-1,910	0,059 ~
Stan cywilny	0,036	0,010	0,097	0,923
Wykształcenie	-0,470	-0,073	-0,712	0,479
Aktywność zawodowa	0,134	0,112	1,034	0,304
Czas powstania niepełnosprawności	0,251	0,020	0,189	0,850

Objaśnienia: ~ – poziom zbliżony do istotnego p < 0,05; * – p < 0,05

Źródło: badania własne.

Inny model korelacyjny utworzyły analizowane zmienne niezależne z wymiarem utraty poczucia własnej godności, ponieważ płeć badanych osób z niepełnosprawnością ruchową utworzyła ujemny istotny statystycznie związek z analizowaną zmienną (p < 0,05). Można wnioskować na tej podstawie, że płeć determinuje funkcjonowanie emocjonalne w sytuacji utraty poczucia własnej godności. Uwzględniając średnie wyniki uzyskane przez badane kobiety i mężczyzn można stwierdzić, że to kobiety bardziej emocjonalnie reagują w sytuacji utraty poczucia własnej godności i ma to swoje odzwierciedlenie w ich stanie emocjonalnym. Otrzymany wynik wskazuje na blisko 13% udział analizowanej zmiennej w wyja-

śnieniu wymiaru utraty poczucia własnej godności. To, co należy jeszcze podkreślić to fakt, że zaobserwowano tendencję w kierunku występowania zależności pomiędzy wiekiem a utratą poczucia własnej godności ($p < 0,059$) (tabela 8).

Tabela 8. Wyniki analizy regresji wielokrotnej zmiennej zależnej Wymiar relacyjny poczucia własnej godności oraz zmiennych niezależnych płeć, wiek, stan cywilny, wykształcenie, aktywność zawodowa, czas powstania niepełnosprawności

Model	Wymiar relacyjny $R = 0,414$; $R^2 = 0,172$; $F(3,144)$; $p < 0,008$			
	B	β	t	p
Płeć	1,733	0,327	3,246	0,002*
Wiek	0,070	0,235	2,367	0,020*
Stan cywilny	0,036	0,022	0,222	0,825
Wykształcenie	-0,124	-0,043	-0,429	0,669
Aktywność zawodowa	0,004	0,007	0,065	0,949
Czas powstania niepełnosprawności	-0,113	-0,020	-0,194	0,847

Objaśnienia: * – $p < 0,05$

Źródło: badania własne.

Podobny model utworzyły dwie zmienne niezależne, tj. płeć i wiek badanych osób z niepełnosprawnością ruchową z wymiarem relacyjnym poczucia własnej godności. Odnotowane związki mają charakter dodatni i są istotne statystycznie ($p < 0,05$), pozostałe zmienne co prawda weszły do modelu korelacyjnego, jednakże nie determinują analizowanej zmiennej zależnej. Otrzymany wynik równania regresyjnego wskazuje na 17% udział analizowanej zmiennej w wyjaśnianiu wyników zmiennej zależnej, jaką jest wymiar relacyjny poczucia własnej godności (tabela 9).

Analogiczną sytuację odnotowano w przypadku zmiennej zależnej - wymiar doświadczania poczucia własnej godności – również dwie zmienne, tj. płeć i wiek weszły do modelu korelacyjnego, a otrzymany wynik równania regresyjnego wskazuje na 19% udział analizowanej zmiennej w wyjaśnianiu wyników zmiennej zależnej, tj. wymiaru doświadczania. Powstała zależność ma dodatni charakter, co wskazuje, że mężczyźni częściej podejmują refleksję nad poczuciem własnej godności w sytuacji trudnej aniżeli kobiety (tabela 10).

Tabela 9. Wyniki analizy regresji wielokrotnej zmiennej zależnej Wymiar doświadczenia poczucia własnej godności oraz zmiennych niezależnych płeć, wiek, stan cywilny, wykształcenie, aktywność zawodowa, czas powstania niepełnosprawności

Model	Wymiar doświadczenia $R = 0,437$; $R^2 = 0,191$; $F(3,578)$; $p < 0,003$			
	B	β	t	p
Płeć	1,275	0,206	2,066	0,042*
Wiek	0,090	0,258	2,630	0,010*
Stan cywilny	0,327	0,173	1,751	0,083
Wykształcenie	-0,152	-0,045	-0,456	0,649
Aktywność zawodowa	0,102	0,162	1,553	0,124
Czas powstania niepełnosprawności	0,128	0,020	0,190	0,849

Objaśnienia: * – $p < 0,05$

Źródło: badania własne.

Tabela 10. Wyniki analizy regresji wielokrotnej zmiennej zależnej Globalne poczucie własnej godności – wynik ogólny oraz zmiennych niezależnych płeć, wiek, stan cywilny, wykształcenie, aktywność zawodowa, czas powstania niepełnosprawności

Model	Globalne poczucie własnej godności – wynik ogólny $R = 0,255$; $R^2 = 0,065$; $F(1,054)$; $p < 0,396$			
	B	β	t	p
Płeć	-0,574	-0,027	-0,251	0,802
Wiek	-0,129	-0,108	-1,024	0,309
Stan cywilny	0,288	-0,044	-0,416	0,679
Wykształcenie	1,970	0,170	1,592	0,115
Aktywność zawodowa	-0,226	-0,105	-0,931	0,354
Czas powstania niepełnosprawności	-0,455	-0,020	-0,183	0,855

Źródło: badania własne.

Zastosowanie regresji wielokrotnej wykazało, że zmienne socjodemograficzne, które weszły do modelu korelacyjnego z globalnym poczuciem własnej godności nie utworzyły związków istotnych statystycznie. Oznacza to, że zarówno wiek, płeć, stan cywilny, wykształcenie czy też czas powstania niepełnosprawności nie wpływają na sposób postrzegania siebie w kontekście poczucia własnej godności przez badane osoby z niepełnosprawnością ruchową.

Wnioski z badań

Prezentowane badania miały na celu określenie uwarunkowań poczucia godności osobistej wśród osób z niepełnosprawnością ruchową. W prowadzonych analizach uwzględniono takie zasoby osobiste, jak samoocena i poczucie własnej skuteczności oraz zmienne socjodemograficzne: płeć, wiek, czas powstania niepełnosprawności (wrodzona vs nabyta), aktywność zawodową stan cywilny oraz wykształcenie.

Analizy statystyczne ujawniły, że poczucie własnej uogólnionej skuteczności jest predyktorem następujących wymiarów poczucia własnej godności: utraty, relacyjnego oraz doświadczania. Oznacza to, że wraz ze wzrostem poczucia własnej skuteczności wzrasta świadomość roli i znaczenia poczucia własnej godności, a także częściej osoby te podejmują refleksję nad własną godnością w sytuacjach, w których może nastąpić jej naruszenie, chociażby przez doświadczanie wykluczenia społecznego ze strony innych ludzi, procedur czy barier architektonicznych. Jeżeli chodzi o wymiar utraty to wysoka własna skuteczność sprzyja postępowaniu, które jest zgodne z wyznawanym systemem wartości i przyjętymi zasadami, można przypuszczać, że obniżenie własnej skuteczności będzie sprzyjało postępowaniu niezgodnemu z zasadami i wartościami. Otrzymane wyniki są częściowo zbieżne z tymi, jakie otrzymały E. Grudziewska i A. Lewicka-Zelent (2020), które badały uwarunkowania poczucia własnej godności u osób odbywających kare pozbawienia wolności. W przypadku osób przebywających w izolacji więziennej poczucie własnej skuteczności także było modyfikatorem poczucia własnej godności we wszystkich analizowanych wymiarach oraz przy uwzględnieniu zmiennej, jaką była liczba pobyków, tj. osoby pierwszy raz przebywające w zakładzie karnym vs osoby wielokrotnie w nich przebywające.

W przypadku zmiennych socjodemograficznych predyktorem poczucia własnej godności badanych osób z niepełnosprawnością ruchową są płeć i wiek również w zakresie wybranych wymiarów, tj. utraty, relacyjnym i doświadczania. Brak badań zarówno w polskiej, jak i zagranicznej literaturze przedmiotu, w które stanowiłyby potwierdzenie dla otrzymanych wyników czy stanowiły punkt wyjścia do pogłębionej analizy. To co istotne, to fakt, że badane kobiety z niepełnosprawnością ruchową rzadziej podejmują refleksję na poczuciem własnej godności, co może wskazywać, że łatwiej radzą sobie z trudnościami i problemami, które są efektem utraty godności. Jednakże ten pogląd wymaga pogłębionych analiz i uwzględnienia szeregu zmiennych pośredniczących oraz liczniejszej próby badawczej.

Otrzymanych wyników badań nie można uogólniać na całą populację osób z niepełnosprawnością ruchową w Polsce, mogą być jednak podstawą do prowadzenia badań na większej populacji. Z poznawczego punktu widzenia istotne jest,

aby wskazać również czynniki, które determinują poczucie godności osobistej, np. zmienne społeczne związane z systemem pomocy i wsparcia.

Tematyka badawcza poruszona w niniejszym artykule jest niezmiernie rzadko podejmowana, dlatego też wydaje się być interesująca, w szczególności z poznawczego punktu widzenia. Każdy człowiek powinien być traktowany z szacunkiem i godnością bez względu na stan zdrowia, posiadania czy zajmowaną pozycję społeczną. Godność to cecha, która przysługuje każdemu z nas bez względu na okoliczności i nikt nie może nas jej pozbawić w sensie obiektywnym, ponieważ wynika ona z faktu urodzenia się człowiekiem. Stanisława Steuden w swoich rozważaniach zwraca uwagę na interpersonalny charakter poczucia własnej godności, zakładając, że poczucie godności rodzi się i „dojrzewa” w relacjach z innymi ludźmi, a co za tym idzie, jest zależne od świadomości ludzkiego uznania, ale jednocześnie umacnia się poprzez podejmowanie odpowiedzialności za drugiego człowieka i jego życie (Steuden 2011).

Implikacje dla praktyki pedagogicznej

Poczucie własnej godności u osób z niepełnosprawnością ruchową jest niezmiernie ważne, a może być wzmacniane przez podnoszenie poczucia własnej skuteczności. Jednym z obszarów, w których możemy wzmacniać osoby z niepełnosprawnościami jest self-adwokatura. Na gruncie pedagogicznym możemy budować sfery samorozwoju i działalności na rzecz innych, w których osoby z niepełnosprawnością ruchową będą udzielać wsparcia innym osobom znajdującym się w trudnej sytuacji życiowej a niemogącym samodzielnie poradzić sobie z trudnościami. Tego typu aktywność może przyczynić się do podnoszenia samooceny, poczucia odpowiedzialności oraz bycia częścią wspólnoty, ma zdecydowanie potencjał włączania do społeczności, w której osoby z niepełnosprawnością ruchową żyją (por. Lukka, Ellis Paine 2001). Oddziaływania oparte na zasobach pozwalają osobom z niepełnosprawnością ruchową być ekspertami w udzielaniu pomocy samym sobie, ponieważ żaden profesjonalista nie zna tak drugiego człowieka jak on sam. Ten aspekt jest ważny w procesie kształcenia przyszłych pedagogów specjalnych czy asystentów osób z niepełnosprawnościami, aby nie wyręczali tych osób, tylko pozwolili im na miarę ich możliwości zachować własną podmiotowość i sprawczość.

W codziennej pracy pedagogów specjalnych, terapeutów i innych specjalistów ważne jest stosowanie indywidualnego podejścia do osób z niepełnosprawnością ruchową. W edukacji niezmiernie ważne jest tworzenie przestrzeni inkluzyjnej, gdzie uczniowie z niepełnosprawnością ruchową będą czuli się równoprawnymi członkami grupy, pomaga przełamać społeczne bariery i uprzedzenia. Włączanie

ich w grupowe projekty, zajęcia integracyjne czy współpracę z rówieśnikami w różnych formach, w tym w zajęcia pozalekcyjne, pozwala na naturalne budowanie poczucia akceptacji. Ważna jest również wrażliwość na potrzeby emocjonalne osób z niepełnosprawnością ruchową, a także zapewnienie odpowiedniego wsparcia psychologicznego, otwartość na rozmowy o trudnościach, a także pomaganie w radzeniu sobie z trudnymi emocjami związanymi z niepełnosprawnością w budowaniu poczucia własnej godności. Pedagodzy, terapeuci powinni także wspierać uczniów w rozwijaniu pozytywnego obrazu siebie poprzez odpowiednie zachęty, pochwały i konstruktywną krytykę. Kolejnymi obszarami jest dbałość o fizyczną dostępność środowiska edukacyjnego, a także współpraca z rodziną oraz z innymi specjalistami, takimi jak psychologzy, rehabilitanci czy terapeuci, aby stworzyć spójną sieć wsparcia. Zintegrowane podejście pozwala na lepsze zrozumienie potrzeb osoby z niepełnosprawnością oraz dostosowanie metod i środków wsparcia do jej sytuacji życiowej.

Bibliografia

- Alhumaid M.M., Said M.A. (2023), *Increased physical activity, higher educational attainment, and the use of mobility aid are associated with self-esteem in people with physical disabilities*, *Frontiers in Psychology*, 14, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1072709>.
- Aondo-Akaa G. (2021), *Wybrane zasoby osobowości oraz ich wzajemne relacje u młodych dorosłych osób z wrodzoną niepełnosprawnością ruchową*, *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 1: 143–156. DOI: 10.17951/lrp.2020.40.1.143-156.
- Augestad L.B. (2017), *Self-concept and self-esteem among children and young adults with visual impairment: a systematic review*, *Cogent Psychology*, 4(1), article 1319652. DOI: 10.1080/23311908.2017.1319652.
- Bagarowicz J. (1999), *Godność osoby fundamentem wychowania* [w:] F. Adamski (red.), *Wychowanie na rozdrożu. Personalistyczna filozofia wychowania* (s. 99–115), Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Bandura A. (2005), *Guide for constructing self-efficacy scales* [w:] F. Pajers, T. Urdan, (red.), *Self-Efficacy beliefs of adolescents* (s. 307–337), Information Age Publishing: Greenwich, Connecticut.
- Bańka A. (2016), *Poczucie samoskuteczności. Konstrukcja i struktura czynnikowa Skali Poczucia Samoskuteczności w Karierze Międzynarodowej*, *Stowarzyszenie Psychologia i Architektura*. DOI: 10.14691/PS.2016.
- Bleszyńska K. (2001), *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*, Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Bochniarz A. (2018), *Samoocena osób niepełnosprawnych ruchowo pracujących zawodowo*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, Sectio J*, 31(2): 207–221.
- Borowiecki P. (2015), *Samoocena osób z niepełnosprawnością w świetle wybranej literatury i badań własnych*, *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 15(2): 109–126.

- Brudek P., Steuden S. (2017), *Predyktory poczucia własnej godności. Badania osób w okresie późnej dorosłości*, Psychoterapia, 183(4): 81–92.
- Byra S. (2011), *Poczucie własnej skuteczności w kontekście radzenia sobie w sytuacjach trudnych kobiet i mężczyzn z nabytą niepełnosprawnością ruchową*, Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 17(3): 127–134.
- Chudy W. (2006), *Istota pedagogiki*, Ethos, 19(3): 52–74.
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (2006), United Nations.
- Damron-Rodriguez J.A. (1998), *Respecting ethnic elders: a perspective for care providers*, Journal of Gerontological Social Work, 29(2–3): 53–72.
- Juczyński Z. (2000), *Poczucie własnej skuteczności – teoria i pomiar*, Acta Universitatis Lodziensis, Folia Psychologica, 4: 11–24.
- Kawula S. (2009), *Wstęp. Rodzina a rozwój jednostki* [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.-W. Janke (red.), *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki* (s. 13–20), Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kirenko J., Sarzyńska E. (2010), *Bezrobocie. Niepełnosprawność. Potrzeby*, Wydawnictwo UMCS.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483).
- Kroplewski Z., Mikuć J., Szcześniak M. (2018), *Poczucie sensu życia a samoocena osób z niepełnosprawnością ruchową – doniesienie wstępne*, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 39(1): 47–63.
- Lewicka-Zelent A., Grudziwska E. (2020), *Uwarunkowania poczucia własnej godności osób pozbawionych wolności*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Lukka P., Ellis Paine A. (2001), *An exclusive construct? Exploring different cultural concepts of volunteering*, Voluntary Action, 3(3): 87–109.
- Majewicz P. (2002), *Obraz samego siebie a zachowania młodzieży niepełnosprawnej ruchowo*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Marat E. (2014), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym* [w:] I. Janicka, H. Liberska, H. (red.), *Psychologia rodziny* (s. 437–458), Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Mariański J. (2016), *Godność ludzka jako wartość społeczno-moralna: Mit czy rzeczywistość? Studium interdyscyplinarne*, Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Niebrzydowski L. (1976), *O poznawaniu i ocenie samego siebie*, Nasza Księgarnia.
- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. (2010), *Osobowość – stres a zdrowie*, Difin.
- Oleś P.K. (2012), *Godność – zapomnienia czy zapoznawana?* [w:] H. Grzmil-Tylutki, Z. Marek (red.), *Godność w perspektywie nauk* (s. 93–102), Międzynarodowe Towarzystwo Naukowe „Fides et Ratio”.
- Olsen J.M., Breckler S.J., Wiggins E.C. (2008), *Social psychology alive*, Thomson Nelson.
- Omyła-Rudzka M. (2017), *Centrum Badania Opinii Społecznej. Niepełnosprawni wśród nas. Komunikat z badań 2017*, Retrieved May 2020, https://cbos.pl/SPISKOM.POL/2017/K_169_17.PDF.
- Pilch T. (1995), *Grupa rówieśnicza jako środowisko wychowawcze* [w:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), *Pedagogika społeczna* (s. 174–186), Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Podrez E. (2003), *Godność. Z historii teorii godności* [w:] A. Marynirczyk, E. Grendeka, T. Zawojcka, A. Szymaniak (red.), *Powszechna encyklopedia filozofii*, t. 4 (s. 17–22), Polskie Towarzystwo Tomasza z Akwinu: Lublin.

- Pullman D. (1999), *The ethics of autonomy and dignity in long-term care*, Canadian Journal on Aging, 18(1): 26–46; <https://doi.org/10.1017/s0714980800009612>.
- Reber A.S. (2000), *Słownik psychologii*, Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Rogowska A.M., Zmaczyńska-Witek B., Mazurkiewicz M., Kardasz Z. (2020), *The mediating effect of self-efficacy on the relationship between health locus of control and life satisfaction: A moderator role of movement disability*, Disability and Health Journal, 13(4), article 100923. DOI: 10.1016/j.dhjo.2020.100923.
- Rosenberg M. (1965), *Society and adolescent self-image*, Princeton University Press.
- Scarpa S. (2011), *Physical self-concept and self-esteem in adolescents and young adults with and without physical disability: the role of sports participation*, European Journal Adapted Physical Activity, 4(1): 38–53. DOI: 10.5507/euj.2011.003.
- Steuden S. (2011), *Psychologia starzenia się i starości*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Strelau J. (red.) (2000), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 2, *Psychologia ogólna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Szczupał B. (2009), *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją ruchu*, Wydawnictwo Naukowe Akapit.
- Śliwerski B. (1995), *Respektowanie godności ucznia w szkole?*, Przegląd Edukacyjny, 4: 1–3.
- Twardowski A. (2008), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w.] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–52), Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Universal Declaration of Human Rights* (1948), United Nations.
- www.niepelnosprawni.gov.pl. Dane demograficzne na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego 2011, Retrieved March 2025, <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,79,informacje-i-dane-demograficzne>.

Agnieszka Lewko

Uniwersytet Śląski

ORCID: 0000-0002-9210-3984

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.05>

(Samo)wiedza młodych osób z diagnozą ASD w zakresie spektrum autyzmu. Próba uzasadnienia świadomego doświadczania neuroróżnorodności w kontekście wspierania dobrostanu (doniesienie z badań)

Artykuł zawiera opis elementów badań dokonanych na przełomie 4 lat (2019–2023) wśród młodych osób (n=16) w wieku 7–14 lat, które miały zdiagnozowane spektrum autyzmu. Celem badań był opis (samo)wiedzy młodych ludzi w zakresie funkcjonowania w spektrum autyzmu i/lub stanie niepełnosprawności, dokonany poprzez badania jakościowe metodą biograficzną (narracje indywidualne) oraz dzięki analizie treści samorzeczniczych w internecie. Artykuł zawiera także teoretyczne rozważania na temat najnowszych tendencji i kierunków wspierania osób z ASC oraz refleksje na kanwie literatury i badań dotyczące znaczenia (samo)świadomości osób w zakresie funkcjonowania w autystycznym spektrum dla ich dobrostanu, podniesienia jakości życia i kierunków działań wspierających.

Słowa kluczowe: autism spectrum condition, autyzm, dobrostan, samoświadomość, samowiedza, neuroróżnorodność, autism spectrum disorder

(Self)knowledge of young people diagnosed with ASD in the scope of autism spectrum. An attempt to justify the conscious experience of neurodiversity in the context of well-being support (research report)

The article is a description of the elements of research lasting 4 years (2019–2023) among primary school children (7–14 years old) diagnosed with autism spectrum disorder. The aim of the research was to describe the (self)knowledge of young people of functioning in the autism spectrum and/or state of disability, made through qualitative research (individual narrations) using the biographical method and through the analysis of self-advocacy content on the Internet, and the analysis of children`s works. The article also contains theoretical considerations on the latest trends and directions in supporting people with ASC, reflections on the basis of literature and research on the importance of (self)awareness of people with autistic spectrum disorder for their well-being, improving the quality of life and supporting activity.

Key words: autism spectrum condition, autism, well-being of life, self-awareness, neurodiversity, autism spectrum disorder

Zmiana podejścia do autystycznego spektrum – inkluzja w poznawaniu

Paradygmat normalizacyjny obecny od lat w pedagogice specjalnej podkreśla znaczenie działań inkluzyjnych –s odchodząc od definiowania *normy* (normalości) na rzecz *różnorodności*; *dostosowania* na rzecz *akceptacji*; *wymogów*, *oczekiwań* na rzecz *możliwości* w edukacji włączającej i podnoszeniu jakości funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnościami (por. Głodkowska 2014; Krause 2016). Aktualne klasyfikacje (ICD 11, DSM V) definiujące autystyczne spektrum w katalogu zaburzeń neurorozwojowych poszerzają perspektywę klasyfikacyjną i umożliwiają dobranie adekwatnego, profilowanego systemu wsparcia. Wspieranie włączające, jako proces, cechuje wieloaspektowość i ukierunkowanie na optymalizację rozwoju, obejmuje spektrum oddziaływań – może mieć charakter emocjonalny, wartościujący, instrumentalny itd., w aktualnych przestrzeniach funkcjonowania osoby (Krawczyk, Święicki 2020).

Od lat idea edukacji włączającej jest realizowana w wielu placówkach edukacyjnych, jednak aby mogła zaistnieć w pełni, powinna być wdrażana także w pozostałych kręgach społeczno-kulturowych, środowiskach wychowania – ośrodkach wsparcia dziennego, klubach, świetlicach, a przede wszystkim w rodzinie. Docenienie różnorodności w społeczności (także rodzinie), w której przebywają dzieci, wnosić może wiele wartości i poprawiać jakość funkcjonowania w codziennym życiu. „Paradygmat neuroroznorodności” określić można mianem konstruktu teoretycznego szerokiego zasięgu, o charakterze transdyscyplinarnym (Pufund 2025). Koncepcja inkluzji zakłada tworzenie warunków, które mają sprzyjać indywidualnemu rozwojowi psychospołecznemu każdej osoby oraz kształtowaniu podmiotowości, samoświadomości i akceptującej postawy, także wobec samego siebie.

Przykładem nowego podejścia teoretycznego, zgodnego z nurtem inkluzyjnym, zmian w nazewnictwie i klasyfikacji zaburzeń neurorozwojowych w ICD 11, czy wcześniej DSM V, może być spektrum autyzmu. W miejsce jednostek klasyfikacyjnych i diagnostycznych „autyzm dziecięcy” czy „zespół Aspergera”, powstała jedna główna kategoria – „zaburzenia ze spektrum autyzmu” (*autism spectrum disorder*), którą opisano w 7 różnych wariantach, uwzględniając poziom procesów poznawczych, głównie intelektu i języka (icd.who.int).

Odejście od poprzednich kryteriów diagnostycznych, które w dyskursie społecznym przyczyniały się do etykietujących kategoryzacji osób w spektrum autyzmu (m.in. wysoko- i niskofunkcjonujący autyści) oraz liczne głosy samorzeczników, ugruntowały podejście do wspierania osób w stanie autystycznego spektrum (ASC – *autistic spectrum condition*), „wskazuje na konieczność odejścia od pryncypialnego naznaczania, na rzecz poszukiwania nowych spojrzeń, perspektyw in-

kluzji” (Błęszyński 2019: 129). Jednym z ważniejszych głosów w tym dyskursie jest kwestia samoświadomości/samowiedzy na tematy dotyczące specyfiki życia neuroatypowego (neuroróżnorodnego) – w tym aktualizacja przekonań na temat funkcjonowania oraz refleksja na temat dobrostanu życia po uzyskaniu diagnozy.

Świadomość i samoświadomość w wybranych koncepcjach

Człowiek i jego funkcjonowanie niezmiennie pozostają w obszarze poszukiwań badawczych wielu nauk. Interdyscyplinarne podejście do ludzkiej natury, postęp technologiczny i ciekawość poznawcza coraz lepiej pozwala odkrywać prawdziwy obraz złożoności tych, nadal najmniej znanych, komponentów – emocji, psychiki, relacji. Tym samym stosowanie trafnej nomenklatury w procesie badawczym musi być poddana roztważnym refleksjom¹. Wśród pojęć, które na przestrzeni wieków ewoluowały w zależności od rozwoju koncepcji w nurtach psychologicznych, filozoficznych, neuropsychiatrycznych, należy niewątpliwie świadomość i samoświadomość. Na potrzeby niniejszego opracowania warto przybliżyć trzy koncepcje, które wpisują się w przestrzeń badawczą podjętych dociekań, ukazujących sposoby rozumienia i ujmowania kategorii związanych ze świadomością i wiedzą o sobie.

Tabela 1. Wybrane koncepcje pojęcia *świadomość* i *samoświadomość*.

Koncepcja pragmatyczna	Struktura „Ja” w kontekście podmiotowym (ang. <i>I</i>) - aktywność poznawcza i empirycznym (ang. <i>me</i>) - poznawanie samego siebie i wiedza o sobie (dyspozycje, wartości, przeżycia).
Koncepcja fenomenologiczna	Samoświadomość jako połączenie wiedzy o sobie i o świecie w kontekście przeżywanych doświadczeń (fenomen).
Koncepcja poznawcza	Obraz siebie - ustrukturyzowane kategorie: <i>Ja idealne</i> , <i>Ja świadome</i> , a w nim <i>Ja publiczne</i> i <i>Ja prywatne</i> (w odniesieniu do innych i siebie). Samowiedza (ang. <i>self-knowledge</i>) jako wiedza o tożsamości, funkcjach poznawczych, temperamencie, interakcjach zawarta w teorii osobowości i teorii wiedzy.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: (Dębowski 2001; Gut 2011; Kanar 2018, 2019; Koziński 1986).

Najczęściej autorzy wyodrębniają świadomość jako wymiar osobowości. Jednym ze składników świadomości jest samoświadomość – pojęcie konceptualizowane w nauce też jako lub podobnie do: Ja, jaźń, świadomość siebie, samowiedza,

¹ Trudności w procesie badawczym dotyczyły zagadnień językowych związanych ze sformułowaniem przedmiotu analiz i jego najtrafniejszego ujęcia. Refleksje w zakresie pojęć oscylowały wokół: samowiedzy, wiedzy o autyzmie, samoświadomości, (z)rozumienia siebie, obrazu siebie.

obraz siebie; związane często z procesami mentalizacji czy procesów metapoznawczych w ujęciu kognitywistycznym (por. Gut 2011; Cierpiałowska, Górską 2016). Liczne niuanse w uzgodnieniach terminologicznych pozwalają coraz lepiej dookreślić przedmiot dociekań badawczych – (samo)świadomość w kontekście aktywności, doświadczania, wiedzy o spektrum autyzmu.

Samoświadomość rozumiana jest poprzez odniesienie do stanu umysłu lub jako proces zachodzący w umyśle, w odniesieniu do siebie samego i „czytania” innych osób, odnajdując w niej perspektywę subiektywną i obiektywną („wczucie” się w sytuację innych osób). Mimo że niewątpliwie każda osoba jest cennym społecznie indywiduum, przedstawia także wartość poprzez poznanie drugiego człowieka – poznaje wtedy nie tylko bezpośrednio jego, ale pośrednio odkrywa także siebie. „To ukazanie innego wymiaru poznania, w którym zwraca się uwagę na autorefleksję dotyczącą samoświadomości, czyli na to, w jakim zakresie jednostka rozumie sama siebie” (Błęszyński 2019: 126), jaki obraz siebie tworzy, a dalej – jaką wartość przedstawia ta kreacja dla samego siebie.

Ciekawość poznawcza, tło metodologiczne i założenia badań

Genezą podjęcia procesu badawczego były doświadczenia autorki wynikające z praktyki specjalnopedagogicznej oraz zgłębienie poszukiwań dotyczących adekwatnego wspierania osób w autystycznym spektrum w środowisku samorządniczym. Refleksje wynikające z rozmów i obserwacji w trakcie prowadzenia zajęć rewalidacyjnych dla społeczności dzieci w autystycznym spektrum w szkole podstawowej, z oddziałami integracyjnymi, przyczyniły się do sformułowania problemu badawczego – jakie znaczenia przypisują młode osoby z diagnozą autystycznego spektrum pojęciu „autyzm”?

Uszczegółowienie problematyki badawczej, które towarzyszyło procesowi badawczemu, wywodziło się z obserwacji i osobistych doświadczeń autorki związanych ze wspieraniem w rozwoju osób w spektrum autyzmu w różnym wieku oraz ich rodzin, kwerendy internetowej (blogi, profile w mediach społecznościowych, strony internetowe) – te stanowiły tło porównawcze przy formułowaniu wniosków. W niniejszym artykule zmierzono się z próbą udzielenia odpowiedzi na pytania uszczegóławiające problem badawczy, przyjęły one następującą formę:

1. Jaka jest (samo)wiedza młodych osób w spektrum autyzmu w zakresie posiadania takiej diagnozy?
2. Jak rozumiane/doświadczane jest spektrum autyzmu przez młode osoby?
3. Jak świadomość funkcjonowania w spektrum autyzmu opisywana jest przez młode osoby w kontekście poprawy jakości ich życia?

Grupe osób badanych stanowiły 3 uczennice i 16 uczniów z klas 1–8 ze śląskiej szkoły podstawowej z oddziałami integracyjnymi z diagnozą ASC uczestniczący w zajęciach rewalidacyjnych „skierowanych na niwelowanie skutków niepełnosprawności” (to określenie pochodzące z orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego uczennic i uczniów, przyjęte przez szkołę). Badania były prowadzone w trakcie spotkań w szkole, do której uczęszczali na co dzień, prowadzone wywiady trwały od kilkunastu do kilkudziesięciu minut (od 2 do 4 spotkań z każdą osobą). Dane były zbierane przez 4 lata (2019–2023), z pięcioma uczniami przeprowadzono rozmowy dwukrotnie: w 2019 i 2023 roku. W tym czasie dwóch z nich dowiedziało się o własnej diagnozie.

Celem badań było poznanie (samo)wiedzy młodych ludzi w zakresie funkcjonowania w spektrum autyzmu (od kategorii *wiedzy na temat* ASC, przez *świadomość diagnozy* ASC po *(samo)akceptację* ASC) poprzez zrozumienie indywidualnych znaczeń nadawanych spektrum autyzmu w ich przeżyciach, doświadczeniach, refleksjach. Przyjmując paradygmat interpetatywny, by wysycić jego ramy, zdecydowano się na zastosowanie metody biograficznej. Może ona przyczynić się nie tylko do teoretycznego wyjaśnienia wielu pojęć, ale i procesów rozwoju, szczególnie – dorastającej młodzieży. Zakłada się, że badania jakościowe pomagają zrozumieć ludzi w kontekście ich biografii, świata życia i związków społecznych (Friebertshäser 2009, za: Szymaniak 2013). Obecnie bardzo istotny staje się także kreatywny potencjał, który odnaleźć można w biografii osoby (Szymaniak 2020: 23).

W obrębie stosowania metody biograficznej warto dokonać triangulacji technik zbierania danych, to znaczy uwzględnić różnorodne materiały (oprócz wywiadów), analizować także dokumenty, wytwory, rysunki, informacje od osób trzecich. Pozwala to poszerzyć perspektywę i bardziej holistycznie spojrzeć na historie osób, które mogą ujawniać związki, odsłaniać sens, umożliwić lepsze zrozumienie istoty opowieści. „Mogą więc być ważnym kluczem do rozumienia współczesnego, aktualnego myślenia i działania jednostki. Rozmowa w atmosferze otwartości i bez naciśku oraz limitu czasu uzupełnić może teoretyczną wiedzę badaczy czy pedagogów praktyków różnych specjalności, co podkreślają teoretycy badań społecznych” (Szymaniak 2020: 27). Earl Babbie (2024: 327–330) pisze o wywiadzie jakościowym połączonym z obserwacją, otwartością na modyfikowanie pytań w czasie rozmowy, której prowadzący nadaje jednak kierunek – od ogółu do szczegółu. Umiejętność słuchania, stosowanie zwrotów, takich jak: „Co masz na myśli?”, „Jak to jest?”, „W jaki sposób?”, może pomóc w pełniejszym zrozumieniu osoby. W podjętych badaniach, w obrębie metody biograficznej także zastosowano triangulację danych. Techniki zastosowane w badaniach obejmują:

- 1) wywiady narracyjne o strukturze lejka w modelu badań uczestniczących (*participatory action research*);
- 2) analizę wytworów osób badanych (rysunki, grafiki, mapy myśli).

Analiza danych jakościowych została dokonana przy wsparciu oprogramowania MAXQDA (kodowanie, wyłonienie kategorii wypowiedzi) oraz narzędzia internetowego WordCloud (wordcloud.online) w zakresie wizualnego opracowania danych (częstość słów występujących w narracjach).

Analizie poddano także materiał pochodzący z kwerendy internetowej, który wyselekcjonowano ze względu na wiek osób wypowiadających (poniżej 18 roku życia) – blogów, profili, wypowiedzi samorzeczniczych odnoszących się do przedmiotu dociekań badawczych. Celem ich analizy było sprawdzenie, jakie znaczenia spektrum autyzmu nadawane są przez inne młode osoby funkcjonujące w autystycznym spektrum (spoza grupy osób badanych przez autorkę), jak jest rozumiane i czym dla nich jest, również w kontekście świadomości tej diagnozy u twórców wypowiedzi – młodych blogerów, samorzeczników.

(Samo)wiedza młodych osób w spektrum autyzmu

Prekursorkami badań odnoszących się do samoświadomości osób z autyzmem są Uta Frith oraz Francesca Happé (lata 90.). Autorki ogłosiły koncepcję, która wskazywała, że ze względu na zaburzoną teorię umysłu u osób ze spektrum autyzmu samoświadomość związana jest z intelektem oraz doświadczeniem, natomiast w mniejszym stopniu opiera się na intuicji (Attwood 2015: 135). Samo-opis jest uznawany za istotny z perspektywy osoby ze spektrum autyzmu – umożliwia on uzyskanie wglądu w doświadczenie, poznanie osobistej perspektywy; rozmowa o przeżywanych emocjach, pogłębiony wgląd w stany psycho-emocjonalne – mogą być utrudnione ze względu na możliwe trudności w identyfikowaniu, nazywaniu własnych emocji i zachowań oraz kształtowanie się umiejętności społecznych. Opis samego siebie daje możliwość zrozumienia i skutecznego wspierania osób z autyzmem. Autonarracja może również wspomóc osoby z autyzmem w pokonywaniu własnych słabości oraz w zrozumieniu siebie (Pogodzińska, Gałkowski 2016: 52–53).

Grupę badawczą stanowiło 19 osób w wieku 7–14 lat (3 dziewczęta oraz 16 chłopców) uczących się w szkole podstawowej z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego wydany ze względu na spektrum autyzmu. Analiza tekstu wypowiedzi narratorek i narratorów polegała na transkrypcji treści rozmów, a następnie nakreśleniu przestrzeni wynikowej, co w rezultacie pozwoliło na wyłonienie kategorii poznania (samo)wiedzy oraz zrozumienia doświadczenia „bycia w spektrum autyzmu” przez młode osoby w wieku szkolnym. Te, jak się okazało, tworzą dwie wyraźne przestrzenie.

Pierwsza z nich, zawierająca kategorie związane z niewiedzą o własnej diagnozie i niewiedzą na temat spektrum autyzmu, obejmuje kategorie „brak wie-

dzy” oraz „mity i stereotypy”. Do tej grupy włączono odpowiedzi 12 narratorek i narratorów. Druga przestrzeń badawcza, tworząca kategorie „świadomość diagnozy – szczątkowa wiedza” oraz „świadomość diagnozy – akceptacja, osobowy wymiar ASC”, skupia szersze i bardziej zindywidualizowane narracje, opisujące doświadczanie „bycia w spektrum”. Poniższa tabela 2 zawiera egzemplifikacje poszczególnych kategorii.

Tabela 2. Wiedza i samowiedza narratorek i narratorów o spektrum autyzmu (kategorie)

Kategoria	Egzemplifikacja	Liczba odp. (n=19)
Brak wiedzy	„Nie wiem”, „Pierwszy raz słyszę to słowo”	6
Mity i stereotypy	„To mądrość w jednym przedmiocie np. matematyka”, „Autyzm to jest choroba”, „To wtedy, kiedy ktoś ma kłopoty ze słuchem”, „To kiedy ktoś ma swój świat”, „To takie niegrzeczne dzieci, które nie słuchają”, „To chyba ktoś nienormalny? Tak psychicznie”, „To wtedy, kiedy ktoś stwarza same kłopoty i trudno mu żyć”	6
Świadomość diagnozy – wiedza szczątkowa	„Ja mam autyzm, ale nie wiem do końca co to znaczy. Mam dodatkowe zajęcia, żeby być jeszcze mądrzejszy”, „To taka niepełnosprawność, przez którą możemy mieć kłopoty z koncentracją”, „Autyzm to znaczy, że ktoś się dziwnie zachowuje, ja go mam, ale to niedobrze”	5
Świadomość diagnozy – akceptacja, osobowy wymiar ASC	„To stan, w którym jestem. Lubię kiedy wiem, co się wydarzy, mam emocje, ale czasem nie rozumiem ich u innych, inaczej je pokazuję. Mój autyzm pomaga mi widzieć więcej i jest też w mojej wyobraźni. Autyzm pozwala mi odbywać dalekie podróże, nawet do przeszłości”, „Autyzm mam od zawsze. Lubię być sam – często, choć nie mam problemów z ekipą z klasy. Lubię ciszę i bycie w tym swoim świecie, chociaż to ten sam świat...tylko inny”	2

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań.

Wybrane reprezentacje wypowiedzi miały na celu zobrazowanie stanu wiedzy i samowiedzy młodych osób na temat funkcjonowania w spektrum autyzmu u osób świadomych diagnozy – także sposobu jego doświadczania. Analiza narracji wskazuje, że większość badanych osób (12), poza brakiem wiedzy o własnej diagnozie cechuje nikła wiedza na temat autystycznego spektrum. W większości wypowiedzi uwidaczniają się deprecjonujące określenia, tj. „choroba”, „nienormalny”, czy nieprawdziwe informacje, które są silnie zakorzenione w mitach, stereotypach nadal obecnych w społecznym i medialnym dyskursie o spektrum autyzmu. W wypowiedziach badanych wybrzmiewa np. związek ASD z genialnym umysłem, chorobami psychicznymi i byciem „niegrzecznym”.

Analizie poddano także częstość występowania poszczególnych słów w narracjach badanych osób, w wyniku czego wyłoniono 26 słów, które powtarzały się najczęściej (więcej niż w 3 narracjach). Ich formy leksykalne ujednolicono, zawsze z zachowaniem kontekstu i znaczenia dla całej wypowiedzi. Wielkość czcionki użytej do zapisu wyrazów odzwierciedla częstość ich występowania w wypowiedziach osób badanych (im większa, tym częściej). Słowem używanym w każdej z nich było „*nie*” w negatywnym kontekście opisu utrudnionych/niemożliwych czynności do wykonania przez osobę w spektrum autyzmu (nie słucha, nie może, nie ma, nie rozumie itp.). Podobnie ze słowami „*więcej*”, „*bardziej*” – bardziej przeszkadza, więcej kłopotów; choć w przypadku tych określeń kilkukrotnie miały one wydźwięk pozytywny – bardziej czuje zmysły, więcej rozumie.

Wśród wyłonionych słów pojawiły się takie, które opisują sfery funkcjonowania, które – zresztą słusznie – w opinii badanych mają związek z autyzmem, tj. koncentracja, zachowanie, rozwój poznawczy, potrzeby. Ale także takie, które wskazują na osobisty wymiar doświadczania „bycia” w spektrum autyzmu – „*mam*”, „*swój*”, „*mój*”, „*sam*”. Wypowiedzi osób posiadających wiedzę o własnej diagnozie posiadały tych określeń więcej (samoświadomość), cechowały je też dłuższe narracje, ukazujące osobisty wymiar przeżywania, doświadczania tego stanu. Natomiast w narracjach osób znających swoją diagnozę, lecz posiadających szczątkową wiedzę o spektrum autyzmu – subtelnie i w subiektywnym odczuciu badaczki – pojawiał się pewien niedosyt i chęć zdobywania informacji na jego temat. Nie zostały one wyrażone wprost (w postaci prośby o informacje czy bezpośrednich pytań o poszczególne kwestie); często miały formę niedopowiedzeń, retorycznych pytań wyrażających niepewność, a zarazem ciekawość poznawczą: „*ja już sam nie wiem, jak to jest*”, „*ale czy mam rację...?*”, „*chyba to jest ten autyzm*”.

Utwierdzać to może w przekonaniu, że „oswajanie” autyzmu w przestrzeniach szkolnych, w zespołach klasowych, indywidualnych rozmowach jest ważne i potrzebne. Analizowane narracje wskazują, że jest to istotne także w kontekście zaznajamiania z najnowszą wiedzą i szerzenia społecznej świadomości, zaprzestania powielania mitów, nieprawdziwych przekonań. Wyniki analiz pozwalają bowiem wysnuć wniosek, że u młodych osób uczestniczących w badaniu dominuje brak wiedzy lub nikła świadomość naznaczona stereotypowym podejściem i nieadekwatną do aktualnej wiedzy terminologią. Mając na uwadze także wiek osób badanych, słuszna wydaje się refleksja o potrzebie edukowania środowisk rodzinnych i społeczności szkolnych. Uzasadnione są również wszelkiego rodzaju kampanie i projekty o szerszym zasięgu społecznym o charakterze inkluzywnym, zwracające uwagę na neuroróżnorodność czy zróżnicowane potrzeby wszystkich osób.



Rysunek 1. Najczęściej występujące słowa w narracjach badanych

Źródło: opracowanie przy użyciu wordcloud.online.

Autistic Spectrum Condition oraz nurt inkluzyjny z perspektywy samorzeczniczej

Kolejnym zagadnieniem poddanym analizie przy użyciu kwerendy internetowej były wypowiedzi młodych osób samorzeczniczych dotyczące (samo)wiedzy i ich opinie o znaczeniu samoświadomości w tym zakresie oraz osobistym doświadczeniu „bycia” w spektrum autyzmu. Racjonalnym i skutecznym wyborem metody doboru próby badawczej okazał się system kolejnych wskazań, nazywany też metodą „kuli śnieżnej” (*snowball sampling*). „Procedura ta jest właściwa, gdy trudno jest odszukać członków jakiejś specyficznej populacji, takiej jak bezdomni, robotnicy napływowi czy nielegalni imigranci” (Babbie 2024: 204). Niewątpliwie osobiste zaangażowanie w problematykę wspierania w rozwoju osób funkcjonujących w spektrum autyzmu z perspektywy praktycznej (osobista i zawodowa styczność, zaufanie osób z ASD i ich rodzin, zaangażowanie w „ich sprawy”) ułatwiło realizację badań.

O ile znalezienie w sieci stanowisk, poglądów i wypowiedzi samorzeczniczych osób w spektrum autyzmu nie stanowi kłopotu (obecnie jest to nośny medialnie temat, selfadwokaci prowadzą profile w mediach, blogi, są uczestnikami konferencji, nagrywają podcasty itp.), o tyle głos osób młodych (niepełnoletnich) jest nadal niszowym zjawiskiem. Swoje dociekania badawcze oparłam głównie

o wypowiedzi osób zrzeszonych czy skupionych wokół kilku fundacji – Autism Team (prowadzącej Klub Świadomej Młodzieży), Pro Aperte, ALEklasa. Na potrzeby tego opracowania zostaną przytoczone dwie z nich, które są reprezentatywne i odnoszą się do podjętej problematyki badawczej.

„Autyzm to różnorodność, lubię bardzo, gdy mówi się o mnie jako człowieku różnorodnym, nie gorszym, nie innym, tylko różnorodnym. Chciałbym, aby przestano mówić o autyzmie jako chorobie, ja nie jestem chory na autyzm. Rozwijam się w spektrum autyzmu, a chory jestem na epilepsję, zespół Scheuermanna i kilka innych, trudnych chorób, przez które cierpię, ale nie cierpię przez autyzm”. (Jan, lat 15, cytata pochodzi ze strony młodych samorzeczników Autism Team, www.facebook.com/autismteam)

„Autyzm to nie choroba. Autyzm to odmienna ścieżka rozwojowa. Nie cierpimy na autyzm, cierpimy z powodu ignorancji, braku szacunku, wiary w nasze możliwości. Cierpimy na dezinformację w spektrum. Mamy empatię, emocje i potrafimy pięknie się przyjaźnić i kochać. Rozwijamy się w spektrum autyzmu”. (Sebastian, lat 17, cytata pochodzi ze strony młodych samorzeczników Autism Team, www.facebook.com/autismteam)

Wypowiedzi młodych osób samorzeczniczych obrazują fakt, jak potrzebne były zmiany w nomenklaturze naukowej, diagnostycznej i obecnej w dyskursie społecznym, które dokonują się w ICD 11 oraz wypływają z głosu samych osób funkcjonujących w spektrum autyzmu. Opisywane są w nich sposoby doświadczania i świadomego pojmowania autyzmu w przestrzeni osobistej egzystencji, nadawane są znaczenia i lokowane preferencje, które ukazują kierunek działań specjalnopedagogicznych, wspierających, edukujących.

W wypowiedziach młodych osób w spektrum autyzmu jest słyszalny apel o społeczne – także w przestrzeniach szkolnych – konfrontacja z mitami, np. opisywania ASD przy użyciu pojęć, takich jak choroba czy cierpienie. Wybrzmiewa promowanie uważności na potrzeby wszystkich osób (w tym także wśród badanych młodych osób, potrzeba zapewnienia miejsc ciszy czy udzielenia uczniom większej ilości czasu na wykonanie zadań, aktywności) i rozwijania postawy akceptacji wśród grup społecznych czy postulat zakorzenienia języka inkluzywnego.

Badawcza i zawodowa styczność z osobami rozwijającymi się w autystycznym spektrum pozwala zauważyć, jak istotne jest u nich zdobywanie rzetelnej wiedzy i rozwijanie świadomości samego siebie – jeden z badanych wypowiedział

„to, że 2 lata temu rodzice powiedzieli mi o tym, że mam autyzm wiele mi wyjaśniło; wcześniej zawsze czułem, że coś jest ze mną nie tak, a teraz już wiem coraz więcej i poczułem ulgę, że już wiem, o co chodzi”. (chłopiec, 12 lat).

Słowa o znaczeniu świadomości posiadania diagnozy, wypowiedziane przez młodego człowieka w trakcie narracji badawczej, korespondują ze stanowiskiem

głoszonym przez dorosłych w ruchu samorzecznym na całym świecie (m.in. amerykanka Temple Grandin, brytyjczyk Daniel Tammet, czy polscy selfadwokaci Joanna Ławicka, Kosma Moczek, Krzysztof Tokarski). Podkreślają oni, że samowiedza stanowi kolejny kamień milowy w jakości funkcjonowania – ma potencjał uwalniający (swoiste *katharsis*), ułatwia samoakceptację, uadekwatnia samoocenę, pozwala zrozumieć i „oswoić” własne stany sensoryczne, psychoemocjonalne oraz poszukiwać efektywnych technik radzenia sobie z trudnościami².

Refleksje końcowe

Stan autystycznego spektrum, choć coraz bardziej poznawany, nadal stanowi pole dociekań badawczych, a jego istota, przyczyny i symptomy wciąż są interdyscyplinarnie odkrywane przez badaczy wielu dziedzin nauki – medycyny, psychologii, neurobiologii czy pedagogiki. Nie mniej rozważań towarzyszy zmieniającej się nomenklaturze, diagnostyce, które zmierzają do jak najtrafniejszego i najmniej deprecjonującego ujęcia istoty spektrum autyzmu, poszukiwania podmiotowych określeń stanów, osób i nazywania cech – stosowania języka inkluzywnego. Ważnym elementem tego procesu jest głos samych osób funkcjonujących w autystycznym spektrum – coraz głośniejszy i szerzej słyszalny w dyskursie społecznym. Dzięki samorzecznikom poznajemy także sposoby rozumienia, doświadczania i „bycia” w spektrum, co uświadamia, jak wiele wymiarów, postaci i stanów może ono przybierać.

Przeprowadzone badania, których fragmenty zostały zaprezentowane w niniejszym artykule, oprócz wniosków, nakreślają pole do podjęcia kolejnych. Refleksje badawcze gromadzą się zatem wokół następujących zagadnień:

- osoby, które mają świadomość funkcjonowania w spektrum autyzmu prezentują opinie, które w większym stopniu odzwierciedlają samoakceptację, (z)rozumienie siebie;
- świadomość własnej neuroróżnorodności pozwala na określanie siebie, swojego potencjału, trudności w funkcjonowaniu, potrzeb;
- młodzi samorzecznicy oraz osoby z większą wiedzą i akceptacją siebie jako funkcjonującej w ASC, opisując „autyzm” używają określeń stan, rozwój, spektrum, neuroróżnorodność;
- oprócz poprawy komfortu życia (dobrostanu), świadomość ASC pozwala na lepsze zrozumienie idei wspierania w rozwoju tych osób.

² Wnioski wysnute na podstawie wystąpień i publikacji wymienionych osób samorzecznich na spotkaniach autorskich, konferencjach – odsyłać do wybranych, przykładowych wystąpień, publikacji znajdujących się w zestawieniu bibliograficznym.

Perspektywy badawcze wyznaczone poprzez powyższe refleksje mogłyby dotyczyć implikacji dla praktyki – rozważań nad skutecznymi sposobami „oswajania” autystycznego spektrum w środowiskach rodzinnych i szkolnych – edukacji, jak rozmawiać z dziećmi o spektrum autyzmu (korzystając z doświadczeń samorzeczników oraz wiedzy o „uwalniającym” potencjale samoświadomości w tym zakresie) oraz skutecznej indywidualizacji procesu wsparcia – „garnituru syzygo na miarę” możliwości i potrzeb rozwojowych.

Obecnie nurt inkluzyjny wyznacza nową jakość i jednocześnie stanowi wyzwanie dla budowania świadomości społecznej, jak również samoświadomości poszczególnych członków danego społeczeństwa, zwłaszcza do tej pory odrzuconych, *ślabostyszalnych* w dyskursie. Dzięki tym zmianom społecznym, osoby dotychczas mogące spotykać się z marginalizacją, znalazły się w kręgu społecznego włączenia. Możliwość nawiązywania kontaktu z tymi osobami, czerpania unikalnej wiedzy z ich doświadczeń, jak również ich efektywność w strukturze społecznej, pozwalają na spojrzenie z ich perspektywy na dotychczas, głównie jednostronnie pojmowaną problematykę.

Konkludując warto ponownie zacytować, że „to ukazanie innego wymiaru poznania, w którym zwraca się uwagę na autorefleksję dotyczącą samoświadomości, czyli na to, w jakim zakresie jednostka rozumie sama siebie” (Bleszyński 2019: 126), jaki obraz siebie konstruuje, jakie nadaje znaczenia stanom, w których funkcjonuje, jaką wartość przedstawia ta kreacja dla samego siebie i innych osób, na ile może umożliwić lepsze rozumienie osób w spektrum – a w konsekwencji skuteczniej dobierać metody, techniki i formy wspierania ich rozwoju. Niesie to ze sobą konieczność zrewidowania nie tylko nazewnictwa używanego w dyskursie dotyczącym spektrum autyzmu, ale przede wszystkim postrzegania osób w nim funkcjonujących.

Bibliografia

- Attwood T. (2025), *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, Wydawnictwo Harmonia.
- Babbie E. (2024), *Badania społeczne w praktyce*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bleszyński J. (2019), *Samoocena autyzmu – jak osoby ze spektrum zaburzeń autyzmu odbierają autyzm. Badania netnograficzne*, Logopedia Silesiana, 8: 124–136.
- Cierpiałowska L., Górka D. (red.) (2016), *Mentalizacja z perspektywy rozwojowej i klinicznej*, Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Dębowski J. (2001), *Świadomość – poznanie – konieczność poznania*, Wydawnictwo UMCS.
- Grandin T. (2006), *Myślenie obrazami oraz inne relacje z mojego życia z autyzmem*, Wydawnictwo Fraszka.
- Gut A. (2011), *Samoświadomość, dialog, mowa wewnętrzna oraz inne umysły* [w:] P. Oleś, M. Puchalska-Wasył (red.), *Ja- dialogowe* (s. 325–360), Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Kanar M. (2018), *Samowiedza osób ze spektrum autyzmu w kontekście teorii umysłu*, Ogrody Nauk i Sztuk, 8: 263–267. DOI: 10.15503/onis2018.263.267.
- Kanar M. (2019), *Samowiedza w ujęciu kognitywnym a spektrum autyzmu*, Progress. Journal of Young Researches, 5: 76–89. DOI: 10.26881/prog.2019.5.06.
- Kozielecki J. (1986), *Psychologiczna teoria samowiedzy*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Krause A. (2016), *Normalizacja versus waloryzacja ról społecznych*, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej, 21: 58–65.
- 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. DOI: 10.12740/PP/103876.
- Ławicka J. (2019), *Człowiek w spektrum autyzmu. Podręcznik pedagogiki empatycznej*, Wydawnictwo Fundacja Prodeste.
- Pogodzińska O., Gałkowski T. (2016), *Narracje osoby z ASD w autobiografii Temple Grandin*, Dziecko autystyczne, 22, Wydawnictwo SWPS.
- Pufund D. (2025), *Analiza krytyczna koncepcji neuroróżnorodności w kontekście spektrum autyzmu*, Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 97(1): 20–31; DOI: 10.5604/01.3001.0055.1963.
- Szymaniak J. (2013), *Metoda biograficzna w nauce*, Studia Gdańskie. Wizje i rzeczywistość, 10: 365–381.
- Szymaniak J. (2020), *Metoda biograficzna jako wyzwanie dla pedagoga i pracownika socjalnego*, Studia Gdańskie. Wizje i rzeczywistość, 17: 23–42; DOI: 10.5604/01.3001.0014.9088.
- Tammet D. (2018), *Urodziłem się pewnego błękitnego dnia. Pamiętniki nadzwyczajnego umysłu z zespołem Aspergera*, Wydawnictwo Czarne.

Michalina Ahmad

Uniwersytet Gdański

ORCID: 0000-0003-2853-3661

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.06>

Narracje o doświadczeniach macierzyństwa kobiet posiadających dziecko w spektrum autyzmu

Tekst podejmuje problematykę doświadczenia macierzyństwa kobiet posiadających dziecko w spektrum autyzmu. Autorka wykorzystując metodę wywiadu pogłębionego bada zmiany w przeżywaniu macierzyństwa, w tym samooceny i subiektywnej oceny jakości relacji z dzieckiem u trzech matek w okresie od dostrzeżenia pierwszych symptomów neuro różnorodnego rozwoju dziecka do objęcia go specjalistyczną opieką po formalnej diagnozie. Autorka ukazuje czynniki wspierające proces przechodzenia od rozpacz do akceptacji i formułuje wniosek o konieczności zmian w zakresie społecznego postrzegania osób w spektrum jako warunku koniecznego dla wspierania pozytywnego przeżywania macierzyństwa dziecka w spektrum.

Słowa kluczowe: spektrum autyzmu, macierzyństwo, dziecko w spektrum autyzmu, doświadczenie macierzyństwa

Narratives about the experiences of motherhood among women with a child on the autism spectrum

The text addresses the issue of motherhood among women who have children on the autism spectrum. The author, using the in-depth interview method, examines changes in the experience of motherhood, including self-assessment and subjective assessment of the quality of the relationship with the child in three mothers in the period from noticing the first symptoms of the child's neurodiverse development to providing specialist care after the formal diagnosis. The author shows factors supporting the process of moving from despair to acceptance and formulates a conclusion about the necessity of changes in the scope of social perception of the people with ASD as a necessary condition for supporting the positive experience of motherhood of a child with ASD.

Key words: Autism Spectrum Condition, motherhood, autism spectrum child, motherhood experience

Wprowadzenie

Porozumienie między rodzicem a dzieckiem ma fundamentalne znaczenie dla obojga. Dla dziecka jest istotnym stymulatorem rozwoju intelektualnego i emocjonalnego, a dla rodzica stanowi wzmocnienie jego roli. Rozumienie komunikatów, jakie wydaje dziecko, reagowanie na nie wzmocnia samoocenę jako „dobrego” rodzica. Z kolei brak porozumienia, brak spodziewanej reakcji ze strony dziecka lub nieprzewidywalność czy niezrozumiałość reakcji są dla rodzica pierwszym sygnałem neuroróżnorodnego rozwoju, co często kończy się diagnozą spektrum autyzmu. W literaturze przedmiotu można znaleźć opinie, iż rozpoznanie spektrum u dziecka jest źródłem traumy i cierpienia. Profesor J. Cieszyńska pisze: „diagnoza autyzmu przynosi cierpienie całej rodzinie, wszyscy jej członkowie pozostają przejmująco samotni w przeżywaną trwodzę o wspólne dni” (Cieszyńska 2007). Jak tłumaczy, wynika to po części z braku rzetelnych informacji nt. etiologii i skutecznych metod terapeutycznych. Należałoby dodać to tego społeczne postrzeganie autyzmu jako niepełnosprawności, która wynika z dominacji myślenia o autyzmie jako o zaburzeniu neurorozwojowym (Baron-Cohen 2000). Tak zwana medykalizacja autyzmu jest obecna w większości instytucji terapeutycznych, edukacyjnych, a także szerzej w dyskursie społecznym. Ma to wpływ na samoocenę rodziców autystycznych dzieci i ujmowanie przez nich doświadczenia macierzyństwa czy ojcostwa jako niepełnowartościowego (Płatos 2018).

Założenia metodologiczne projektu

To właśnie doświadczenie macierzyństwa dziecka w spektrum autyzmu stało się przedmiotem zainteresowania autorki tekstu. Chciała ona sprawdzić, jak zmienia się przeżywanie macierzyństwa i samocena matki w okresie od momentu, gdy rodzic zaczyna dostrzegać symptomy neuroróżnorodnego rozwoju dziecka do czasu po otrzymaniu diagnozy. Powodem podjęcia tej tematyki było porównywanie osobistych doświadczeń biograficznych autorki, która prywatnie jest mamą dziewczynki z diagnozą spektrum autyzmu, z literaturą przedmiotu. Doświadczyła ona i doświadcza części opisanych w literaturze naukowej emocji, jednak nie wszystkich. Chcąc przyjrzeć się własnemu doświadczeniu z naukowej perspektywy sformułowała główny problem badawczy, który zawarła w pytaniu: jak matki dzieci w spektrum autyzmu doświadczają macierzyństwa oraz jak interpretują owo doświadczenie? Badanie zostało osadzone w paradygmacie interpretatywnym, zastosowano jakościowe metody badawcze: wywiad pogłębiony, częściowo ustrukturyzowany. W prowadzeniu wywiadów bardzo pomocna okazała się być biografia autorki. Wspólne doświadczenia macierzyństwa dziecka

w spektrum pomogły zbudować przestrzeń zaufania i intymności, co pozwoliło na zebranie informacji na temat doświadczeń badanych oraz na próbę interpretacji zebranych danych, tj. sposobów jakie rozumieją one swoje macierzyństwo.

W wywiadach wzięły udział trzy matki dzieci (dwóch chłopców i jednej dziewczynki) posiadających diagnozę spektrum autyzmu. Wszystkie mają wyższe wykształcenie, mieszkają w okolicach aglomeracji miejskich (Trójmiasto, Warszawa). Ich dzieci objęte są edukacją szkolną lub przedszkolną oraz terapią w nurcie behawioralnym i innymi zajęciami wspomagającymi, zależnie od ich wieku i potrzeb, m.in. logopedycznymi, integracją sensoryczną czy treningiem umiejętności społecznych. Aby zagwarantować pełną anonimowość badanych, w artykule występują pod określeniami matka lub badana wraz z liczebnikiem porządkowym według kolejności przeprowadzenia wywiadu.

Matka pierwsza posiada wykształcenie w zakresie pedagogiki specjalnej i zawodowo zajmuje się dziećmi w spektrum. Matka druga od wczesnego dzieciństwa posiada diagnozę ADHD. Matka trzecia nie miała przed urodzeniem syna styczności ze zjawiskiem autyzmu. Każda z uczestniczek wyraziła znaczne zainteresowanie badaniem, z entuzjazmem odniosła się do możliwości wzięcia w nim udziału i podzielenia się swoimi doświadczeniami, zatem warunek prowadzenia badań jakościowych, w myśl którego jest to możliwe, wówczas gdy podmiot badania charakteryzuje się znacznym stopniem świadomości oraz zdolności wyrażania się, został spełniony (Wyka 1993).

W chwili badania dzieci miały od 3,5 do 8,5 roku. Dwoje z nich to chłopcy, i jedna (najstarsza) to dziewczynka. Wszystkie dzieci objęte są edukacją odpowiednią do wieku oraz terapią. Młodszy chłopcy uczęszczają do prywatnego przedszkola o profilu terapeutycznym, zaś dziewczynka do szkoły rejonowej, aczkolwiek jest objęta terapią w formie zajęć pozaszkolnych. Wszystkie badane stwierdziły, że symptomy odmiennego rozwoju swoich dzieci dostrzegły stosunkowo wcześnie. Najwcześniej, bo już w wieku niemowlęcym dostrzegła to matka pierwsza, były to nadwrażliwość sensoryczna i wybiórczość pokarmowa. Matka trzecia zauważyła odmienną rozwój u dziecka, gdy miało ono około roku, były to niepokojące ją monotonne zabawy, powtarzalne ruchy, brak zainteresowania otoczeniem i opóźniony rozwój mowy. Matka druga zauważyła owe odmienności około 2,5 roku życia dziecka, a więc najpóźniej, co było związane także, że syn od niemowlęstwa cierpiał na niedosłuch. Dopiero więc po operacji udrażniającej słuch stało się dla niej jasne, że owa odmienną, którą określiła jako *niedzielenie się radością*, wynika z czegoś więcej niż niedosłyszenie.

Wszystkie trzy wywiady zostały przeprowadzone w formie online za pośrednictwem platformy Teams. Uczestniczki zostały poinformowane o celu badania, o możliwości jego opublikowania w recenzowanym czasopiśmie naukowym oraz zapewnione o jego anonimowości. Przed rozpoczęciem wywiadu zapytano je

o zgodę na jego rejestrację, na co każda z nich odpowiedziała pozytywnie. Każdy wywiad trwał około 90 minut, zaczynał się od prośby o scharakteryzowanie dziecka, w tym podanie cech demograficznych, takich jak wiek, płeć itd. Owa część wstępna służyła nie tylko zebraniu podstawowych informacji, ale także rozładowaniu pewnego napięcia, jakie towarzyszy komunikacji zapośredniczonej, a jakie początkowo udzieliło się badanym oraz sprawieniu by czuły się swobodnie i pewnie. W stosunkowo krótkim czasie badane otworzyły się na tyle by bez poczucia skrępowania szczegółowo opisywać swoje doświadczenia związane z macierzyństwem, a rola badaczki polegała na zadawaniu od czasu do czasu pytań z prośbą o uszczegółowienie niektórych, poruszanych przez nie, kwestii. Każdy wywiad był nagrywany i na bieżąco, automatycznie przekształcany w tekst za pomocą wbudowanego w aplikację narzędzia. Były one następnie wielokrotnie odsłuchiwane, a transkrypcje odczytywane, co pozwoliło na wyodrębnienie czterech głównych wątków i towarzyszących im wątków szczegółowych.

Wyniki badań własnych

Wątek pierwszy: Podejrzenia

Pierwsze symptomy

W literaturze przedmiotu można spotkać opinie, że diagnoza autyzmu dla rodzica wiąże się z uczuciem podobnym do żałoby. Oprócz smutku, straty rodzice doświadczają także izolacji, wartościują negatywnie swoje rodzicielstwo, porównując je do przeżyć rodziców dzieci neuronormatywnych (Cieszyńska 2007). Przeżycia te są nieobce uczestniczkom omawianego badania, aczkolwiek intensywność doświadczania negatywnych emocji koreluje z wiedzą, jaką każda z nich miała na temat spektrum zanim zaczęła dostrzegać symptomy nieprawidłowego rozwoju u własnego dziecka.

Matka dziecka pierwszego, z wykształcenia pedagog specjalny pracująca na co dzień z dziećmi w spektrum oraz autorka niniejszego artykułu, nauczyciel i tutor akademicki, mająca doświadczenie w pracy ze studentami z różnymi niepełnosprawnościami, lżej przeszła przez okres osvajania się z diagnozą niż dwie pozostałe, które nie miały wcześniej do czynienia z tym zjawiskiem.

Wszystkie trzy uczestniczki badania oraz autorka tekstu zaczęły dostrzegać symptomy neuroróżnorodnego rozwoju u swoich dzieci długo przed osiągnięciem przez nie 3 roku życia. W przypadku dziecka pierwszego symptomy te były najbardziej niejednoznaczne. Nie wystąpił tu jeden z podstawowych sygnałów jakim jest opóźniony rozwój mowy. Aczkolwiek badana, zawodowo zajmująca się

dziećmi w spektrum, zaczęła dostrzegać już pewne sygnały w okresie niemowlęctwa, co opisuje w ten sposób:

ja też jestem pedagogiem specjalnym, więc jakby ja już od początku, jakby już w pierwszych miesiącach czułam, że to się zakończy jakąś diagnozą. Cóрка od czasów niemowlęcych była takim hajnid bejbi wymagającym dużo uwagi i mającym duże potrzeby, więc miałam gdzieś z tyłu głowy, że może coś z tego być, jeśli chodzi o diagnozę.

Dla matek drugiej i trzeciej (oraz dla autorki tekstu) nieprawidłowy rozwój mowy był jednym z pierwszych zauważalnych sygnałów, chociaż nie jedynym. Obie badane przyznały, że zaczęły dostrzegać całościowe różnice w rozwoju ich dzieci. W przypadku drugiej z badanych jednym ze wskaźników było porównanie do równolatka:

moja siostra ma córkę w tym samym wieku, jest tylko dwa miesiące starsza. I jakby no wiadomo, że one się razem wychowują, bo akurat ja jestem bardzo blisko z siostrami czy mamą. Więc my się stale spotykamy i dzieci non stop razem i jej córka bardzo w ogóle jakby się rozwijała mega po prostu wszystko, czy jakieś te ruchowe umiejętności, czy wszystko bardzo szybko osiągała. Usiadła jeszcze roczku nie miała. A on (chodzi o syna badanej, przyp. aut.) jest cały czas jakby z tyłu w stosunku do niej. No ale wiadomo jak to w rodzinie, wszyscy ci powiedzą, że chłopcy to później i coś tam. Że wszystko w swoim czasie i wiadomo. Ale tego czasu już nie było a on cały czas był za nią. Czy jak ona już wszystko pięknie mówiła a on zero. Ja się zaczęłam zastanawiać (...)

Pierwszy raz słowo „autyzm” padło podczas rozmowy z logopedą, choć wówczas badana jeszcze liczyła, że obserwowane nieprawidłowości rozwoju wynikają z niedosłuchu.

Logopeda mi powiedziała, że oprócz tego, że jest problem z mową, występują jakieś tam inne rzeczy, przykładowo w oczy nie patrzy, no i widzi u niego jakieś takie zachowania, które mogą wskazywać właśnie na spektrum autyzmu.

Zaś trzecia z badanych, wspominając pierwsze dostrzeżone sygnały odmiennego rozwoju, mówi tak:

na początku wydawało mi się, że rozwija się w porządku, ale od pewnego momentu rzekłabym, że wcześniej to zauważyłam. Może od roczku albo po roczku chwilę, że nie reaguje na imię, nie wskazuje też palcem, wzrok ma jakby gdzieś daleko. Patrzy tak się rozgląda takim wzrokiem powiedzmy no, no rozbieżnym. Pokazuje mu zabawkę, a on na tą zabawkę nie patrzy tylko na przykład na sufit. Też koordynacja ruchowa była słaba, zaczął chodzić dopiero przed drugimi urodzinami.

(...) wszystkie piłki, które mu podałam, on układał w rzędku, co było dla mnie też zaskakujące. Kupiłam mu chyba z siedem piłek, bo był w ogóle zafascynowany wszystkim co się kręci, kółkami, pojazdami, pociągami. I on sobie te siedem piłek ustawił w rzędku obok siebie i on je liczył. (...) no tak z rok temu miał 2,5 latek i ustawiał kostki czekolady obok siebie.

Jeździliśmy przed diagnozą na salę zabaw, taką zamkniętą. Tam były klocki. No to zamiast budować bierze i w rzędku układa. Wszystkie zabawki w rzędku układał.

Także i tu sugestia, iż owe nieprawidłowości mogące być związane z autyzmem także pojawiły się ze strony profesjonalistów.

Moja mama jest nauczycielką i właśnie uczyła go kosi, kosi łapki. Zrobił może dwa razy. A później nie pamiętał. I mama też mówi, no dziecko, któremu się powtarza jedną rzecz notorycznie, cały czas to powinno to zapamiętać.

Moja pani od matematyki i mama pracowały w jednej szkole i mama opowiadała jak on się zachowuje, i ona już wcześniej podała mojej mamie tą diagnozę, że to jest dziecko autystyczne.

Próby wyparcia

Mimo iż badane wcześniej zaczęły dostrzegać symptomy neuroróżnorodnego rozwoju swoich dzieci, to każda z nich doświadczyła próby wyparcia. Co więcej, jak pokazuje narracja pierwszej z badanych, mimo profesjonalnego doświadczenia, pedagoga specjalnego, także ona przeżyła etap, w którym odsuwała od siebie myśl o prawdopodobnym wystąpieniu spektrum autyzmu u jej dziecka. Aczkolwiek w tym przypadku znaczący wpływ na to miało otoczenie, co ona sama opisuje w ten sposób:

no właśnie przez mój zawód, mówili mi, że przesadzam, że wcale tak nie jest. I ja długo też wzbraniałam się przed podjęciem diagnozy, bo wszyscy mnie uspokajali, że wcale nie. Mimo, że ja czułam, że tak. Ale mówili mi: wszędzie widzisz ten autyzm, to u swojego też widzisz.

W przypadku drugiej z badanych wyparcie było racjonalizowane przez odwołanie się do argumentów związanych z wrodzoną wadą słuchu u dziecka. Badana liczyła, że problem okaże się być wyłącznie natury medycznej, ponieważ dziecko jako niemowlę miało zdiagnozowaną wodę w uszach i związany z tym niedosłuch. Aczkolwiek po operacji spodziewany postęp w rozwoju nie nastąpił, o czym opowiada:

okazało się, że on praktycznie nic nie słyszał, dlatego ta mowa nie rozwijała się, bo kiedy był czas na rozwijanie tego wszystkiego to on nie słyszał. Długo czekaliśmy na operację, chyba miał 2,5 roku niecałe. No i po tej operacji my czekaliśmy na postępy, a one jakby nie przychodziły za bardzo.

Z kolei trzecia z badanych przez pewien trzymała się potocznej, a podzielanej przez członków dalszej rodziny, opinii, że należy dziecku dać czas na rozwój do trzeciego roku życia.

Tak ogólnie to dużo osób mówiło, babcia rozmawiała z dziadką siostrą, no to ona miała piątkę dzieci, już te dzieci po czterdziestce są. I mówiła, żeby się nie martwić, no jedno właśnie do szóstego roku życia nie mówiło, a drugie do piątego. I wszyscy takie rzeczy mówili, że mu przejdzie do tego trzeciego roku.

Spojrzyć prawdzie w oczy

Trzecia z badanych matek stopniowo konfrontowała potoczne opinie, formułowane przez rodzinę z własnymi przemyśleniami i coraz bardziej dostrzegała nieprawdziwość tego co mówili jej bliscy, co opisuje tymi słowami:

No dobra, może i dziecko ma prawo nie mówić nic do tego trzeciego roku życia, z tymże od roku, odkąd skończył dwa lata nie było żadnego progresu. Więc nie może być tak, że nagle dziecko przez rok stoi w miejscu i nagle ma trzy lata i po prostu wymiata. Nie sposób, żeby skończył w listopadzie trzy latka i nagle ma funkcjonować perfectio, zaczyna mówić wszystkie zdania.

W przytoczonych niżej wspomnieniach z rodzinnego spotkania badanej można dostrzec moment, w którym zdecydowała się nie tylko skonfrontować z własnymi emocjami, ale też przeciwstawić rodzinnym opiniom.

Cały dzień nie chciał ani jeść, ani pić, po prostu totalnie nie był zainteresowany ani babciami, ani tą imprezą. Zobaczył pociąg i przez tyle godzin kręcił kółka jednym pociągiem. Byłam w szoku totalnym, jak dziecko może od godziny czternastej do dwudziestej pierwszej bawić się w sali zabaw tylko jednym pociągiem i kręcić tym pociągiem kółka? Wszyscy przychodzili i mówili, jaki on grzeczny, jak on się ładnie bawi. No i wszyscy go chwalili. Ja w końcu stanęłam i mówię, ludzie to nie jest do końca tak, że on się ładnie bawi. Jak można bawić się jedną zabawką tyle godzin, jednym jedynym pociągiem robić tym pociągiem kółka?! Ale oni nie rozumieli.

Moment przełomu, w którym badana zdecydowała się stawić czoła własnym obawom i przystąpić do procesu diagnostyki, opisuje w następujący sposób:

przeplakałam cały czas od piątku od szesnastej. W niedzielę wstałam, obudziłam się i powiedziałam, no cóż trzeba dalej żyć. Muszę przebadać dziecko i zrobić wszystko, żeby trafiło w odpowiednie miejsce.

Wątek drugi: Droga do akceptacji

Dla żadnej z badanych zaakceptowanie faktu, że ich dziecko jest w spektrum, nie było łatwe. Przyglądając się ich wspomnieniom z tamtego czasu można dostrzec, iż był to proces, w którym badane musiały skonfrontować się ze swoją wizją ich dziecka, jego przyszłości, w tym np. tej dotyczącej edukacji czy dalej dorosłego życia. Pewną rolę odgrywało też otoczenie, w tym rodzina i eksperci (psychologowie, lekarze czy pedagodzy).

Mierzenie się z emocjami

Podjęcie decyzji o rozpoczęciu procesu diagnostyki w kierunku autyzmu wymagało od każdej z badanych odwagi zmierzenia się z własnymi negatywnymi emocjami, które towarzyszyły każdej z badanych. Pierwsza z badanych przyznaje:

(...) było to dla mnie takie, no, trudne podjęcie decyzji, że jednak diagnozujemy, bo wydaje mi się, że to jest to.

Dla drugiej z badanych czas diagnozy był tak trudny, że zdecydowała się na skorzystanie ze pomocy lekarza psychiatry.

To był taki straszny czas, więc ja siebie samą wspierałam konsultacjami z psychiatrą i wprowadzone miałam leki, po prostu, żeby to przeżyć. Te wszystkie takie informacje.

Trzecia z badanych, przywołując ów czas, mówi wprost:

to były moje najcięższe dni w całym jego życiu.

Komunikacja ma znaczenie

Druga z badanych matek, wspominając proces diagnozowania dziecka, przywołała negatywne wspomnienia związane trudnościami w porozumiewaniu się z ekspertami w dziedzinie autyzmu, co wzmogło u niej poczucie lęku i samotności w obliczu wyzwania.

Pani, która prowadziła ten test (chodzi o ADOS, przyp. aut.) no generalnie sama o sobie mówiła, że jest dobrą specjalistką i tak dalej i nie chodzi o to, że ja się z tym nie zgadzam. Ale ona po tym teście wszystko przedstawiła w tak zły sposób, jakby to już w ogóle był koniec, jak jeszcze powiedziała, że musimy przejść żałobę, to my jako rodzice byliśmy po prostu złamani. Bo my nie wiedzieliśmy co mamy z tym wszystkim zrobić.

Ja tylko pamiętam, że jak siedzieliśmy na tej konsultacji to non stop płakałam, tylko chusteczki wymieniałam. Ja w ogóle nie wiedziałam co ona do mnie mówi. Powiem szczerze ona takimi terminami się posługiwała, gdzie ja na przykład tego nie rozumiałam.

No i później zaczęły się konsultacje. Oczywiście czekanie na wizytę u psychiatry jakieś trzy miesiące, mimo że byliśmy zapisani prywatnie. Ja na początku nie wiedziałam jakie te orzeczenia trzeba mieć? Każdy nam mówił co innego. Jedni, że zła diagnoza inni, że dobra. Byliśmy w takim jakby amoku, bo każdy mówił co innego, a każdy był specjalistą w tej dziedzinie.

Z drugiej strony eksperci, których komunikacja odznaczała się empatią okazali się być pomocą dla badanej procesie radzenia sobie z faktem diagnozy i towarzyszącym jej emocjom. Ulgą było spotkanie z psychiatrą, który, mimo iż potwierdził wynik testu ADOS wpłynął kojąco na jej obawy o przyszłość dziecka:

powiedział, że syn nie musi chodzić do przedszkola terapeutycznego, jeżeli zwykle przedszkole jest w stanie zapewnić nam realizację wytycznych orzeczenia. (...) Generalnie ja zauważyłam, że to wcale nie musi być tak tragicznie, jak to było przedstawione.

Dla badanej, która jak przyznała wcześniej nie miała styczności z autyzmem czy niepełnosprawnością w ogóle wizja przedszkola terapeutycznego była czymś przerażającym, ponieważ wiązało się to z lękiem o przyszłość dziecka. Słowa lekarza odczytała jako szansę na włączenie syna do życia społecznego w przyszłości. Stworzyły one także przestrzeń, w której mogła ona stopniowo dojrzewać akceptacji umieszczenia syna w placówce terapeutycznej.

Odzyskiwanie stabilności

Dla wszystkich badanych jednym z etapów odzyskiwania stabilności było już samo otrzymanie formalnej diagnozy. Pierwsza z badanych wyraża to wprost:

diagnoza była dla mnie ulgą, bo w końcu wiedziałam co robić, jak działać?

Druga z badanych przyznaje, że diagnoza pozwoliła jej stopniowo odzyskać poczucie bezpieczeństwa. Zaś trzecia określa to jako „staniecie na nogi”.

Dla drugiej z badanych czynnikiem wspierającym proces akceptacji diagnozy było to czego początkowo obawiała się najbardziej, czyli umieszczenie dziecka w przedszkolu terapeutycznym. Jak sama mówi:

(...) na szczęście od września (czyli od czasu, gdy syn badanej zaczął uczęszczać do przedszkola terapeutycznego – przyp. aut.) odzyskaliśmy stabilność. Widzę, że oczywiście jeszcze dużo jest pracy, ale jest to wszystko ustabilizowane. W moim przypadku także już jakby... no radzę sobie z tym na ten moment. Myślę, że tak, czuję się bezpiecznie.

Odzyskiwanie macierzyństwa

Matki dzieci autystycznych muszą zredefiniować swoją rolę w obliczu neuro-różnorodności ich dzieci. Dla drugiej z badanych elementem wspierającym ów proces jest współpraca z personelem przedszkola. Jak sama opisuje:

(...) ja się po prostu dużo ich pytam. Na przykład, jeśli mieliśmy takie epizody, że byłam cała podrapana, kostki u nóg podrapane, ręce całe podrapane, twarz podrapana to ja się pytałam pań jak reagować? To mi podpowiadają. Też proszę, że jeśli widzą, że trzeba coś poprawić w domu to niech mi mówią. Tak jak mi na przykład powiedziały, że w domu jest za dużo dźwięków, żeby mu piosenek nie puszczać tylko samą muzykę.

Także trzecia z badanych dostrzega poprawę w zachowaniu syna pod wpływem terapii w przedszkolu co pozytywnie wpływa na jej poziom satysfakcji z macierzyństwa.

Widzę właśnie jak to (terapia – przyp. aut.) idzie. Ja już wręcz do niego normalnie mówię co on ma zrobić? Nie ma takiego domyslenia się. Mówię do niego czego od niego oczekuję, co on ma zrobić a on rozumie i słyszy. (...) Nie mamy jakiś tam awantur. Kiedyś było ich więcej. Że on chce coś wymusić a ja się nie zgadzam. I ja się cieszę.

Dla pierwszej z badanych wsparciem w tym procesie jest specjalistyczna wiedza i doświadczenie zawodowe jakie posiada jako pedagog specjalny. Jak sama mówi:

Tak, na pewno doświadczenie z pracy mi bardzo pomaga. Staram się nie doprowadzać do sytuacji, gdzie jej (córkę przyp. aut.) emocje eskalują. (...) Od początku było mi łatwiej porozumieć się z córką, ale też od pierwszych miesięcy czułam, że to się skończy jakąś diagnozą.

Wątek trzeci: wyzwania

Niepełność porozumienia

Jedną z głównych trudności, jakich doświadczają rodzice dzieci autystycznych jest porozumienie. Brak satysfakcjonującej komunikacji wynikający także z opóźnionego rozwoju mowy wpływa negatywnie na samocenę jako rodzica. Na problemy z porozumieniem zwracają uwagę wszystkie badane. Druga z badanych opisuje to w ten sposób:

nie wydaje mi się, że jesteśmy już na takim etapie, że rozumiemy się. Czasami są takie sytuacje, że jestem podłamana, bo na przykład on widzi boisko, dzieci grają w koszykówkę i mówi, „koszykówka”. Ja mu tłumaczę, nie możesz iść tam starsi chłopcy grają nie możesz z nimi grać. To on oczywiście już się pokłada. A ja muszę go targać, praktycznie brać pod pachę i do samochodu. (...) Uważam, że rozumię co do niego mówię, ale są takie sytuacje, że właśnie nie wiem. Nie uznaje takich kompromisów, idziemy na spacer nad morzem, jest zima i on koniecznie do wody musi wejść. Nie dociera do niego, że jest zimno. Mówię do niego jest zima, nie można się kąpać w morzu a do niego to jakby nie dociera. On ma zobrazowane w głowie, że jak jest morze, to musi się iść kąpać.

Bariery w porozumieniu dostrzega także trzecia z badanych co wyraża słowami:

nie mogę do niego powiedzieć jakbym mówiła do normalnego, dobrze rozwijającego się czteroletniego dziecka „nie rób” i ono tego nie robi, na przykład nie wysypie kakao, bo jak powiem synowi nie wysypuj kakao to odwróci szklankę i wysypie. No nie dociera do niego co się mówi i to jest ta trudność.

Natomiast pierwsza z badanych dostrzega przede wszystkim trudność w opanowaniu gwałtownych reakcji emocjonalnych dziecka, o czym mówi:

jest bardzo uparta i często jak się uprze to ciężko jej wytłumaczyć. Wciąż te reakcje bywają gwałtowne, impulsywne i nieprzewidywalne.

Brakujące słowa

To czego brakuje badanym to możliwość pełnego, werbalnego porozumiewania się z dzieckiem, co szczególnie podkreślają druga i trzecia z badanych. Druga wyraża to w następujący sposób:

czego mi brakuje na ten moment to, że nie ma tej mowy swobodnej, że na przykład, wyjdzie z przedszkola i powie o dzisiaj było super, bawiłem się świetnie.

Zaś trzecia z badanych przyznaje, że porozumiewanie się z dzieckiem wymaga od niej nauczania się jego sposobu rozumienia, co opisuje następująco:

jak mówię na przykład podaj pampersa to on widzi, że coś od niego mówię, ale niekoniecznie wie o co mi chodzi jak za dużo słów używam. A jak powiem (imię) pampers i mu na przykład pokażę, to on chwile pomyśli i rzeczywiście tego pampersa przyniesie.

Emocje dziecka – emocje matki

W procesie redefinicji swojej roli jako matki badane mierzą się także z niezrozumiałymi dla nich emocjami swoich dzieci. Pierwsza z badanych opisuje gwałtowne reakcje córki w następujący sposób:

jest bardzo uparta i często jak się na coś uprze, to ciężko jest jej wytłumaczyć. I wciąż te reakcje bywają takie bardzo gwałtowne, impulsywne, zupełnie nieadekwatne. Zdarza, że odrabiamy lekcję i czegoś nie rozumie to zaczyna rzucać przedmiotami albo krzyczy, że nie będzie tego robiła.

Sposobem badanej na radzenie sobie z nimi jest terapia i rozmowa. Córka uczestniczy w zajęciach z treningu umiejętności społecznych, co jak zauważa badana ma pozytywny wpływ na funkcjonowanie córki i ich wzajemne porozumienie. Jak sama mówi:

dużo czasu ze sobą spędzamy, bo ja córkę odbieram praktycznie już po lekcjach, dużo rozmawiamy, dużo czytamy. Córka codziennie opowiada mi o tym, co robiła w szkole, opowiada o różnych sytuacjach społecznych, z koleżankami. Jak powinna postąpić w danej sytuacji? Albo opowiada mi coś i tłumaczy, że ktoś zachował się w nieodpowiedni sposób, bo powinien zrobić to a nie to.

Druga z badanych przyznaje, że zachowania takie jak krzyk, płacz, rzucanie się na ziemię, autoagresja są czynnikami powodującym u niej stres czasem prowadzą do zwątpienia w swoje kompetencje jako rodzica.

Zdarza mu się krzyczeć, że nie chce albo krzyczy „mama nie!”, pomimo, że ja stoję obok i nic mu nie robię. Była taka sytuacja, że najpierw chciał się kąpać, a potem nie chciał, więc jak go szybko opłukałam a potem nie chciał z wanny wyjść i po prostu tak się darł w łazience. A wiadomo, jak to w bloku, wszystko słychać. Więc ja mówię, nie, zaraz przyjedzie policja! I zaczęłam układać w głowie, co powiem tej policji, jak ona do mnie przyjdzie w końcu.

Próbując poradzić sobie z emocjami dziecka i własnymi badana przyznaje, że stara się stawiać synowi granice choć wymaga to od niej niekiedy wiele wysiłku.

Sama sobie mówię, że nie mogę się ugiąć na przykład dać mu tego czego chce, bo wtedy wiem, że to jeszcze gorzej, bo on będzie wiedział, że sobie może pokrzyczeć, płakać, albo wymuszać i dostanie, więc sama w sobie muszę się jakby zawziąć, tak, że nie pozwolę mu na coś i koniec. (...) No i tak, staram się na spokojnie tłumaczyć też, sama nad sobą panować, to panowanie nad emocjami jest najgorsze. (...) człowiek jest tylko człowiekiem i jakby no wiadomo, te emocje się ma w sobie.

Wątek czwarty: Co przyniesie przyszłość?

Wczytując się w narracje badanych można zauważyć obawy o przyszłość ich dzieci, które przeplatają się z nadzieją na ich dobre funkcjonowanie w społeczeństwie.

Nadzieje

W narracji pierwszej z badanych nadzieja wiąże się z efektami terapii, w których córka uczestniczy od wczesnego dzieciństwa:

mam wrażenie, że od tylu lat już jest w terapiach i treningach umiejętności społecznej, że czasem funkcjonuje lepiej niż dzieci, które nie mają żadnej diagnozy. Jakby ma więcej kompetencji, gotowych rozwiązań, jak powinna postąpić w danej sytuacji?

Druga z badanych zauważa pozytywne strony dziecka i w nich upatruje szansy na kompensację braków a w konsekwencji dobrego funkcjonowania w dorosłym życiu:

Pamięć ma wręcz wybitną. Ja już teraz mam porównanie do niektórych rówieśników, co ja już widzę, on nie mówi jeszcze swobodnie a już w niektórych kwestiach jest ich w stanie prześcignąć. Jestem wręcz dumna z niego. (...) Widzę naprawdę bardzo duży potencjał, że on naprawdę może. Może to wygórowane myślenie jest, ale wydaje mi się, że on może w życiu coś osiągnąć i normalnie po prostu funkcjonować.

Także trzecia z badanych przywołuje umiejętności syna upatrując w nich nadziei na samodzielne życie w przyszłości:

cały alfabet powie, cały alfabet! Powie jak się rzeczy nazywają, a jak auto, b jak banan, c jak cytryna... Potrafi liczyć do dwudziestu po polsku i po angielsku. Jego mocną stroną jest to, że łapie. Właśnie to. Łapie rzeczy trudne na przykład jak był mały nie potrafił powiedzieć Piesek czy kotek a powiedział szesnaście, osiemnaście.

Lęk o przyszłość

Mimo ukazanych wyżej iskerek nadziei w narracjach wszystkich trzech badanych zaakcentowany jest lęk o przyszłość. Najbardziej jest on zaakcentowany w wywiadzie trzecim, gdzie badana przyznaje:

nie ukrywam, że martwi mnie przyszłość. Co będzie dalej? Czy on w tym przedszkolu zdąży się na tyle wyrobić, żebym go mogła dać do szkoły, czy niestety czeka nas szkoła specjalna. Za dwa lata będę myślała, czy on nadaje się do zerówki? Czy go jeszcze zostawić? Jak długo może być w tym przedszkolu? Właśnie najbardziej martwi mnie taka przyszłość. Po prostu jak to dalej będzie wyglądać?

Także pierwsza z badanych wprost mówi:

Boję się trochę tego dalej, prawda? Co będzie w okresie dojrzewania, bo to chyba będzie taki najbardziej ciężki okres.

Podobne obawy żywi druga, co wyraża słowami:

nie wiem jak ta przyszłość będzie wyglądała nie myślę co będzie za dziesięć lat, no bo nie wiem co będzie naprawdę.

Czy społeczeństwo jest gotowe?

Jak wynika z narracji badanych z czynników potęgujących negatywne emocje związane z macierzyństwem dziecka w spektrum jest społeczny, negatywny odbiór autyzmu i traktowanie go jako upośledzenie. Druga z badanych wyraża to w ten sposób:

to nad czym ubolewam, że jako społeczeństwo nie mamy tej wiedzy. Ja sama jej nie miałam. Nie wiem, czy społeczeństwo jest gotowe na niego. Ludzie nie mają wiedzy i po prostu takie osoby czy takie dzieci traktują jak gorsze.

Konsekwencje negatywnego społecznego postrzegania autyzmu są wyrażone w narracji pierwszej z badanych, która opisuje problemy córki z akceptacją diagnozy:

ma brak wiary w siebie, w poczucie sukcesu. Jest poinformowana o diagnozie i odkąd wie spada jej samoocena. Pojawiają się jakieś komentarze, że jestem głupia, albo ja tego nie umiem. (...)

Badana przywołuje też sytuację, w której musiała skonfrontować się z emocjami córki wywołanymi przez pozornie pozytywne wydarzenie jakim było obchodzenie w szkole Światowego Dnia Autyzmu:

jak był teraz 2 kwietnia, wiedziała, bo cała szkoła była oblepiona na niebiesko wstaje rano i pierwsze pytanie: mamo, dlaczego ja się z tym urodziłam? Przytuliłam ją po prostu, ale na ten moment to pytanie mnie rozwalilo.

Podsumowanie

Podsumowując wyniki przytoczonych badań własnych można zauważyć, iż wraz z upływem czasu wszystkie trzy badane przechodzą proces redefinicji siebie w roli matki i zaczynają akceptować fakt bycia rodzicem dziecka w spektrum autyzmu. Na początku tego procesu u każdej z badanych pojawiają się uczucia negatywne i próba wyparcia obserwowanej odmienności dziecka. Za katalizator transformacji jakościowej można uznać diagnozę, która stanowi z jednej strony zwerbalizowanie i sformalizowanie wszystkich obaw związanych z byciem matką dziecka w spektrum, lecz także jest nowym punktem startu. Orzeczenie pozwala na objęcie dziecka bardziej systemową opieką co pomaga odzyskać poczucie bezpieczeństwa. Pozwala to także matkom zaangażować się w proces terapii, aby korzystając z profesjonalnego wsparcia budować więź z dzieckiem. Wraz z upływem czasu, towarzyszące etapowi sprzed diagnozy uczucia niepokoju braku poczucia bezpieczeństwa, stabilności ulegają zmniejszeniu, choć nie zanikają całkowicie. Czynnikiem wspierającym ów proces przechodzenia od uczuć negatywnych do pozytywnych są: zdobywanie kompetencji temat spektrum autyzmu i emocjonalne wsparcie ze strony otoczenia. Im więcej badana wie i dowiaduje się

na temat autyzmu tym bardziej jest w stanie zaakceptować inność dziecka i odnaleźć się w nowej roli. Istotną rolę w tym procesie jako pokazują wyniki wywiadów pełnią eksperci – psychologowie, lekarze, pedagodzy. Ich sposób komunikowania się z rodzicem ma wpływ proces akceptacji diagnozy. Innym ważnym czynnikiem jest postawa otoczenia szczególnie rodzinnego. Ich „brak zgody na autyzm” w rodzinie może opóźnić podjęcie decyzji o diagnozie a w konsekwencji wydłużyć etap niepokoju i braku stabilności. Także dalsze otoczenie społeczne pełni ważną rolę w procesie pełnej akceptacji diagnozy i budowaniu postawy otwartości na inność dziecka u badanych matek. Każda z nich bowiem deklarowała, że obawia się o funkcjonowanie dziecka w przyszłości. Zatem wspierające otoczenie najbliższej rodziny i przyjazne środowisko ekspertów w placówce edukacyjno-terapeutycznej mogą stworzyć bezpieczne warunki do odbudowania względnego poczucia bezpieczeństwa a tym samym ułatwić wejście w nową rolę matki dziecka w spektrum, lecz bez szerszych zmian społecznych utrzymanie pozytywnej postawy jest utrudnione. Jak pokazują wyniki przytoczonych badań, dzięki uzyskanej wiedzy oraz wsparciu profesjonalistów wszystkie trzy badane zredefiniowały swoje role, potrafiły odnaleźć pozytywne emocje w macierzyństwie dziecka w spektrum, lecz źródłem niepokoju pozostaje szersze otoczenie społeczne.

Wnioski

Zaprezentowane wyżej badania wpisują się w nurt redefiniowania autyzmu i przesuwania jego pozycji z ujmowania go jako zaburzenie neurorozwojowe (Autism Spectrum Disorder) na zjawisko spektrum (Autism Spectrum Condition). Zaletą tego drugiego jest postrzeganie autyzmu jako odmienności bez wartościowania osób będących reprezentantami cech autystycznych jako niezgodnych z normą, niepełnosprawnych. (Baron-Cohen, 2000). Odnosząc to podejście do wyników badań autorki, potrzebę zmiany społecznego nastawienia odczuwają wszystkie trzy badane. Zmiany w odbiorze osób autystycznych mogłyby wpłynąć dodatkowo na redukcję doświadczanego przez nie lęku o przyszłość swoich dzieci.

Zamiarem autorki było ukazanie zmian w postawach i emocjach jakie pojawiają się wraz z czasem upływającym od dostrzeżenia pierwszych symptomów neuroróżnorodnego rozwoju do akceptacji diagnozy i wejścia w nową rolę matki dziecka w spektrum. Badanie miało charakter jakościowy i z pewnością nie wyczerpuje tematu, ale odsłania bardzo osobistą, subiektywną perspektywę spojrzenia na proces stawania się matką dziecka w spektrum, czego także doświadczyła i doświadcza sama autorka. Tekst dotyczy również istotnej kwestii społecznej zgody na obecność osób neuroróżnorodnych w społeczeństwie z perspektywy osób zaangażowanych, czyli matek.

Subiektywne, stopniowe odczuwanie poprawy jakości więzi z dzieckiem w spektrum jakiego autorka zaobserwowała u badanych matek wpływa pozytywnie na ich doświadczenie macierzyństwa. Wpływ na ten proces mają następujące czynniki: stopniowo nabywana lub posiadana wiedza na temat autyzmu, merytoryczne wsparcie ekspertów i empatia zarówno ze strony profesjonalistów jak i najbliższego otoczenia. Innymi słowy można odczuwać radość z macierzyństwa mając dziecko w spektrum autyzmu choć dojście do tego stanu wymaga czasu. Tym co jest potrzebne matkom by wspierać je (nas) w pozytywnym przeżywaniu macierzyństwa dzieci w spektrum jest zmiana społecznego postrzegania autyzmu z niepełnosprawności i upośledzenia na niewartościowaną negatywnie różnorodność.

Bibliografia

- Baron-Cohen S. (2000), *Is Asperger syndrome/high functioning autism necessarily viewed as a disability?* Development and psychopathology, t. 12(3): 489–500, <https://doi.org/10.1017/S0954579400003126>.
- Bułałowska J. (2024), *Relacje społeczne dzieci w spektrum autyzmu*, Społeczeństwo, edukacja, język, t. 19: 113–124, [https://doi.org/10.19251/sej/2024.19\(9\)](https://doi.org/10.19251/sej/2024.19(9)).
- Cieszyńska J. (2007), *W poszukiwaniu utraconej miłości* [w:] M. Białas, D. Ruszkiewicz (red.), *Oblicza miłości w pedagogice*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź, 229–238.
- Młynarczyk-Karabin E. (2016), *Komunikacja dzieci z autyzmem – przegląd badań*, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, t. 23(2): 103–116.
- Olechnowicz H., Wiktorowicz R. (red.) (2012), *Dziecko z autyzmem. Wyzwalanie potencjału rozwojowego*, Polskie Wydawnictwo Naukowe.
- Pisula E. (2003), *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Pisula E. (2010), *Autyzm, przyczyny, symptomy, terapia*, Harmonia.
- Pisula E. (2012), *Rodzice i dzieci z autyzmem*, Polskie Wydawnictwo Naukowe.
- Pisula E. (2004), *Stres i depresja u matek a zachowanie dzieci z autyzmem w zmodyfikowanej obcej sytuacji*, Przegląd Psychologiczny, t. 47(3): 291–304.
- Pietrowska B. (2013), *Proaktywne i reaktywne strategie radzenia sobie z trudnymi zachowaniami u dzieci w spektrum autyzmu. Studium przypadku*, Konteksty Pedagogiczne, t. 1(1): 193–212, <https://doi.org/10.19265/kp.2013.1.1.48>.
- Platos M. (2018), *Autyzm odcieńiony. Historia społecznego konstruowania autyzmu jako choroby, zaburzenia i niepełnosprawności*, Annales Universitatis Paedagogiae Cracoviensis. Studia de Cultura, t. 10(1): 100–112, <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.8>.
- Szafrańska A. (2021), *„Mój syn ma autyzm” – analiza narracji ojca*, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej, t. 42: 112–128.
- Prokopiak A. (2014), *Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, t. 2: 51–58.
- Wyka A. (1993), *Badacz społeczny wobec doświadczenia*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.

Julia Michałczyk

Uniwersytet Wrocławski

ORCID: 0009-0008-4933-6134

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.07>

Wspólne wychowywanie się z rodzeństwem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – narracje braci i sióstr o doświadczaniu szans rozwojowych i wyzwań w codziennym życiu

Artykuł porusza zagadnienia funkcjonowania psychospołecznego rodzeństwa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Celem opisanych w nim badań było poznanie szans i wyzwań, które towarzyszą rozwojowi tej grupy osób. Badania oparto na paradygmacie jakościowym, wykorzystując metodę wywiadu i technikę jakościowego wywiadu pogłębionego. Podjęto próbę poznania znaczenia wychowywania się w rodzinie z rodzeństwem w spektrum autyzmu dla rozwoju prawidłowo rozwijającego się brata lub siostry. Analiza wyników pozwoliła odpowiedzieć na pytanie, jakie są szanse i wyzwania dla rozwoju psychospołecznego rodzeństwa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wykazano, iż osoby te doświadczają zarówno licznych możliwości dla rozwoju, jak i trudności, których charakter zależy od czynników psychicznych i środowiskowych, co wskazuje na dużą potrzebę wsparcia tej grupy.

Słowa kluczowe: osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, rodzina, rodzeństwo, funkcjonowanie psychospołeczne rodzeństwa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Growing up together with a sibling with autism spectrum disorder – narratives from brothers and sisters about experiencing developmental opportunities and challenges in everyday life

The article addresses the issues of psychosocial functioning of siblings of individuals with autism spectrum disorders. The objective of the present study was to explore the opportunities and challenges that accompany the development of this group. The research was grounded in a qualitative paradigm, employing the qualitative in-depth interview method. The present study sought to identify the impact of growing up in a family with a sibling on the autism spectrum on the development of the typically developing brother or sister. This was achieved through the analysis of personal documents of both the siblings and individuals with ASD, in addition to conducting interviews. The analysis of the findings yielded an answer to the question: what are the opportunities and challenges of the psychosocial development of siblings of individuals with ASD? The find-

ings indicated that these individuals encounter a range of developmental prospects and challenges, the nature of which is influenced by psychological and environmental factors. This underscores the imperative for comprehensive support to be provided for this demographic.

Key words: person with autism spectrum disorder, family, siblings, psychosocial functioning of siblings of individuals with autism spectrum disorder

Wprowadzenie

Zaburzenia ze spektrum autyzmu to temat wciąż niedostatecznie poznany i stale poruszany przez wielu badaczy. Uznaje się, że pionierem w tej dziedzinie był Leo Kanner, który w 1943 r. wydał rewolucyjną pracę, opisującą 11 dzieci przejawiających bardzo podobny, ale nieznany dotąd, syndrom. Utworzył zatem jednostkę diagnostyczną, którą nazwał „autyzmem wczesnodziecięcym” (Rybka 2014: 10–12). Zaledwie rok później Hans Asperger opublikował wyniki swoich badań, w których wyodrębnił jednostkę nazwaną później – od jego nazwiska – „zespołem Aspergera”, uznawaną do niedawna za odrębne zaburzenie (Wolff 2004: 204). Obecnie funkcjonuje jedno ogólne pojęcie, a wszystkie zaburzenia pasujące do kryterium autyzmu określane są jako „zaburzenia ze spektrum autyzmu” (ang. *autism spectrum disorder*, ASD).

Zgodnie z najnowszymi klasyfikacjami DSM-V (2013) i ICD-11 (2018) autyzm rozumiany jest jako zaburzenie neurorozwojowe, a do jego diagnozy wykorzystuje się diadę symptomów, do której zalicza się kategorię deficytów społeczno-komunikacyjnych, a także powtarzalne, stereotypowe zachowania i zainteresowania (Tanguay 2011: 1142). Oprócz wykrycia specyficznych symptomów, podczas stawiania diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu bierze się pod uwagę zdolność komunikacji werbalnej, zróżnicowanie nasilenia objawów, współwystępowanie niepełnosprawności intelektualnej oraz innych zaburzeń i chorób genetycznych. Podkreśla się również, iż jest to zaburzenie polietiologiczne oraz o charakterze całościowym (Drzazga-Lech i in. 2021: 52–53).

Diagnoza ASD u dziecka oddziałuje na cały system rodzinny i relacje między jej członkami. Na podstawie badań E. Pisula wyodrębniła czynniki, które powodują wzrost poziomu stresu u członków rodziny dziecka w spektrum autyzmu (szczególnie w grupie rodziców). Wśród nich duże znaczenie odgrywa brak doświadczanego zrozumienia i wsparcia ze strony otoczenia. Funkcjonowanie dziecka z ASD jest nacechowane licznymi zaburzeniami komunikacyjnymi, poznawczymi czy społecznymi, a jego rozwój jest nieharmonijny. Dzieci te często przejawiają stereotypowe, niezrozumiałe zachowania oraz tak zwany „trudny temperament”. Zaburzenia ze spektrum autyzmu mają charakter trwały, co sprawia, iż stresujące jest także myślenie o przyszłości potomstwa z diagnozą. Trudność stanowi również samo otrzymanie diagnozy, wsparcia informacyjnego oraz zna-

leżenie zajęć terapeutycznych dostosowanych do potrzeb dziecka (za: Świątek-Koralewska 2017: 45).

W sytuacji otrzymania diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu przez członka rodziny bardzo istotne są trzy relacje: małżeńska, między rodzicem a dzieckiem w spektrum autyzmu oraz między rodzicem a pozostałym rodzeństwem. Ograniczony czas, brak wzajemnego zrozumienia i chroniczne zmęczenie rodziców może osłabiać ich więź małżeńską, co nierzadko prowadzi do wzajemnych pretensji, obwiniania się i poczucia osamotnienia. Trudności widoczne są także w relacje matki lub ojca z dzieckiem w spektrum autyzmu, którego specyfika funkcjonowania zmusza ich do stałej opieki i kontroli, rozmyślania na temat przyszłości czy edukacji. Wśród czynników negatywnych rodzice wymieniają także ograniczoną komunikację, zachowania agresywne oraz krzyki (Banasiak 2008: 6). Niektórzy podkreślają jednak, że dzięki zwiększonemu wymiarowi opieki nad dzieckiem, ich więź jest znacznie bliższa oraz doceniają wszelkie, nawet najmniejsze oznaki miłości czy przywiązania z jego strony (Szmania 2014: 86). Diagnoza u jednego z potomstwa zaburzeń ze spektrum autyzmu ma również znaczenie dla relacji rodzica z prawidłowo rozwijającym się jego rodzeństwem. Sytuacja ta wymaga od nich poświęcania dużej ilości czasu i uwagi dziecku z ASD, co sprawia, iż często nie starcza im czasu dla reszty potomstwa (tamże, 86). Rodzice mogą również przypisywać innym dzieciom nieadekwatne do wieku role, nadmierne obowiązki czy oczekiwania, rygorystyczne zasady, co może oddziaływać na ich więź i powodować sytuacje konfliktowe (Banasiak 2008: 7).

Rozwój rodzeństwa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Relacje między rodzeństwem stanowią szczególny typ więzi, który charakteryzuje się specyficznymi cechami. Jest to relacja, która trwa przez całe życie jednostki, a osoby do niej należące posiadają wspólne doświadczenia z dzieciństwa, środowisko rodzinne i kulturowe, a także dziedzictwo – zarówno genetyczne, jak i społeczne. Wzajemne stosunki między rodzeństwem mają znaczenie dla wszystkich sfer rozwoju oraz dorosłego funkcjonowania jednostki, dlatego tak ważna jest świadomość pozytywnych i negatywnych czynników, które mogą się w tej relacji pojawić (Myśliwczyk 2022: 8). W sytuacji, kiedy w rodzinie pojawia się dziecko z niepełnosprawnością lub zaburzeniem rozwoju, zmienia się funkcjonowanie całej rodziny. Specyficzne są także relacje i kontakt między rodzeństwem w takiej rodzinie. Zależą one jednak od licznych czynników, wśród których A. Żyta (2004: 69) wymienia: przejawy akceptacji dziecka ze specjalnymi potrzebami przez rodziców, poziom zaangażowania pozostałego potomstwa w opiekę nad bratem lub siostrą, poziom zrozumienia przez rodzeństwo istoty

niepełnosprawności lub zaburzenia brata/siostry, łącznie z możliwościami usprawniania jego rozwoju, widoczność symptomów zaburzenia w rozwoju oraz reakcje ze strony społeczeństwa, a także korzystanie z systemów wsparcia, szczególnie z grup wsparcia uwzględniających osoby w podobnej sytuacji.

W dwojaki sposób jest postrzegany w badaniach rozwój osób, które wychowują się z bratem lub siostrą z ASD. Z jednej strony u badanego rodzeństwa obserwuje się zaburzenia, które objawiają się głównie w sferze rozwoju społecznego i emocjonalnego, poprzez zwiększone poczucie zagrożenia i wstydu, strach o własną przyszłość, izolowanie się, rezygnowanie z własnych celów, poczucie niespełnienia. Z drugiej strony badacze twierdzą, że rodzeństwo osób z ASD dobrze przystosowuje się do zaburzenia brata lub siostry, co skutkuje wyższym poziomem odpowiedzialności, tolerancji, wrażliwości i altruizmu, które te osoby przejawiają, w porównaniu z populacją ogólną (Błęszyński 2005: 130).

Niezaprzeczalnie wychowywanie się z bratem lub siostrą w spektrum autyzmu ma ogromne znaczenie dla funkcjonowania emocjonalno-społecznego rodzeństwa. Choć badacze zgłębiający ten temat dochodzą do rozbieżnych wniosków w obszarze skutków tego zjawiska, są zgodni jednak co do stresorów, które nierzadko występują w życiu rodzeństwa osób w spektrum autyzmu. Zaliczają do nich przede wszystkim: zmianę warunków funkcjonowania i pełnionych ról w środowisku rodzinnym, ograniczoną uwagę ze strony rodziców, trudności w zrozumieniu złożonej specyfiki zaburzeń ze spektrum autyzmu, narażenie na negatywne opinie płynące z otoczenia, narażenie na odczuwanie wstydu bądź poczucia winy (przede wszystkim podczas przebywania w miejscach publicznych z bratem lub siostrą), narzucanie nadmiernych, trudnych obowiązków domowych oraz obowiązku opieki nad rodzeństwem (Augustyniak 2017: 186).

Szczególne sytuacja rodzeństwa osób z ASD oddziałuje na odczuwaną przez tę grupę jakość życia. W swoich badaniach T. Moyson i H. Roeyers wyodrębnili czynniki, które są szczególnie istotne dla jej kształtowania się. Wyróżnili oni między innymi „pozorną niewidzialność” zaburzeń ze spektrum autyzmu, która niesie za sobą konsekwencje dwojakiego rodzaju. Z jednej strony pozwala ona uniknąć natychmiastowego przypisania etykiety osobie w spektrum autyzmu przez społeczeństwo. Utrudnia ona jednak powiązanie nietypowego zachowania z zaburzeniem oraz dostrzeżenie sytuacji prawidłowo rozwijającego się rodzeństwa, dla którego rozwoju znaczenie ma poziom funkcjonowania brata lub siostry z ASD. Badane rodzeństwo zwróciło również uwagę na trudności we wzajemnym porozumiewaniu i zrozumieniu się z bratem lub siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Kolejnym ważnym czynnikiem były nietypowe, a często również agresywne zachowania osoby w spektrum autyzmu, z którymi musi radzić sobie cała rodzina, łącznie z rodzeństwem (za: Green 2013: 4). W życiu osób wychowujących się z bratem lub siostrą w spektrum autyzmu istotne są także

role, których muszą podjąć się w środowisku rodzinnym. Większość osób z tej grupy twierdzi, że oczekuje się od nich opiekania się rodzeństwem z ASD, co sprawia, iż są oni rozdarci pomiędzy osobistymi zobowiązaniami i relacjami a poczuciem obowiązku i bycia ocenianym ze strony otoczenia (Tozer, Atkin 2015: 346–347).

Sytuacja rodzinna rodzeństwa osób z ASD jest specyficzna, co sprawia, że muszą oni sięgać po strategie radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, aby się do nich przystosować. Wśród najczęstszych strategii, wybieranych przez rodzeństwo osób w spektrum autyzmu, wyróżnia się modyfikowanie, dostosowywanie swojego zachowania do zachowania brata lub siostry w spektrum autyzmu, co ma na celu uniknięcie niepotrzebnej eskalacji konfliktu. W relacjach rodzinnych rodzeństwo osób z ASD zazwyczaj zatrzymuje opinie i emocje w sobie, ponieważ nie chcą obciążać nimi rodziców. Często również wycofują się z kontaktów z bliskimi i w domu spędzają czas samotnie, aby uniknąć doświadczenia agresji ze strony rodzeństwa w spektrum autyzmu. Strategie radzenia sobie, przyjmowane przez tę grupę, są więc przede wszystkim skoncentrowane na emocjach (np. społeczne wycofanie, myślenie życzeniowe, przekierowanie uwagi, regulacja emocji), a nie na problemie (Angell i in. 2012: s. 6; Ghanouni, Hood 2021: 896).

W związku z trudną sytuacją, która oddziałuje na różne sfery rozwoju i funkcjonowania rodzeństwa osób ze spektrum autyzmu, należy objąć tę grupę wsparciem. Tematem tym zajęła się między innymi A. Wojciechowska (2023: 86), która zaproponowała najważniejsze działania, jakimi należy objąć braci i siostry osób w spektrum autyzmu. Postuluje między innymi o zapewnienie im wsparcia emocjonalnego oraz informacyjnego z zakresu zaburzeń ze spektrum autyzmu. Specjaliści powinni pomóc im w planowaniu własnej przyszłości, budowaniu bliższych więzi z bratem/siostrą, a także z rówieśnikami. Należy uczyć ich nie tylko strategii radzenia sobie ze stresem, ale również zachęcić do ekspresji własnych emocji. W procesie wspierania rodzeństwa osób z ASD warto organizować spotkania grupowe, w których brałyby udział osoby znajdujące się w podobnej sytuacji. Oprócz tego warto tworzyć dla tej grupy sieci profesjonalnego i społecznego wsparcia, informować o rozwiązaniach prawnych oraz rozwijać umiejętności potrzebne do opieki nad bratem lub siostrą w spektrum autyzmu.

Metodologia badań własnych

Podjęta przeze mnie problematyka badań dotyczy rozwoju psychospołecznego osób, które wychowują się w rodzinach wraz z rodzeństwem z ASD oraz wyzwań stawianych im w codziennym życiu. W literaturze przedmiotu coraz częściej porusza się temat ich szczególnych doświadczeń. Zwraca się przy tym

uwagę zarówno na trudności powodowane przez taką sytuację rodzinną, jak i potencjał, który może ona wyzwalać w życiu rodzeństwa. W związku z tym celem badania było poznanie szans dla rozwoju psychospołecznego rodzeństwa osób z ASD oraz wyzwań doświadczanych przez nich w codziennym życiu.

Główny problem badawczy przyjął formę pytania: jakie szanse rozwoju psychospołecznego i wyzwania w codziennym życiu stwarza badanym wspólne wychowywanie się z rodzeństwem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu?

Jego rozwinięcie stanowią następujące problemy szczegółowe:

1. Jak rodzeństwo osoby z ASD wyraża swoje potrzeby oraz pragnienia w relacjach rodzinnych?
2. Jak badani nawiązują więzi z bliskimi w rodzinie?
3. Jak badani wyrażają swoje emocje w relacjach rodzinnych?
4. Jak badane osoby komunikują się z bratem/siostrą z ASD?
5. Jak badani budują relacje społeczne z bratem/siostrą z ASD w rodzinie?
6. Jak rodzeństwo osoby z ASD bawi się i spędza czas wolny w rodzinie?
7. Jakie role najczęściej podejmuje rodzeństwo osoby z ASD w środowisku rodzinnym?
8. Jak badane osoby wspierają rodzinę w opiece i edukacji brata/siostry z ASD?
9. Jakie sposoby radzenia sobie ze stresem i trudnymi sytuacjami najczęściej stosuje rodzeństwo osoby z ASD?
10. Jakie są aspiracje edukacyjne, zawodowe i życiowe rodzeństwa osoby z ASD?

Do przeprowadzenia badania wybrałam paradygmat jakościowy (Denzin, Lincoln 2009: 23). W ramach tego paradygmatu zastosowałam metodę wywiadu oraz odpowiadającą jej technikę – wywiad jakościowy pogłębiony (Maszke 2008: 220–222). Pozwala ona na przeprowadzenie rzetelnych badań, całościowe zgłębienie tematu, elastyczne modyfikowanie procesu badawczego wraz z rozwojem sytuacji oraz obserwowanie zachowań niewerbalnych badanych osób.

W celu przeprowadzenia badań wykorzystałam niezbędne narzędzia badawcze, a więc trzy skonstruowane scenariusze wywiadów, dostosowane do odpowiednich grup wiekowych oraz dyktafon, który posłużył zarejestrowaniu i odtwarzaniu przeprowadzonych wywiadów. Ze względu na poczucie anonimowości i komfortu w sytuacji rozmowy na wrażliwy temat, wywiady z rodzeństwem osób z ASD zostały przeprowadzone za pośrednictwem komunikatorów internetowych: Discord, Skype, Messenger i Whatsapp. Pozwoliło to nie tylko na przeprowadzenie rozmowy, ale również kontakt wizualny z rozmówcą za pośrednictwem kamery internetowej. Wszystkie badane osoby w trakcie wywiadów znajdowały się w środowisku domowym, bez bezpośredniej obecności osób trzecich. Zostały również poinformowane o nagrywaniu rozmowy oraz możliwości wycofania się z udziału w badaniu w każdym momencie.

Próba odpowiedzi na pytania badawcze została przeprowadzona na podstawie analizy tematycznej transkrypcji wywiadów z rodzeństwem osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Analiza tematyczna stanowi sposób porządkowania, analizowania i interpretowania wzorców pojawiających się w zbiorze zebranych danych jakościowych. Metoda ta obejmuje systematyczne, uporządkowane procesy kodowania materiału badawczego, prowadzące do wyodrębnienia tematów stanowiących ostateczny cel analityczny. Skuteczne zastosowanie analizy tematycznej wymaga refleksyjnego i świadomego podejścia badacza do procesu badawczego (Braun, Clarke 2024: 4). W procesie poszukiwania odpowiedzi na pytania badawcze identyfikowane były kody, z których wylaniały się tematy stanowiące podstawę analizy.

Uczestnicy badań

Rodzeństwo osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zostało wybrane do badań w sposób celowy i zgodny z przyjętymi kryteriami badawczymi: (1) bycie rodzeństwem osoby z ASD, (2) wiek rodzeństwa osoby z ASD od 10 do 25 lat, (3) wychowywanie się w domu rodzinnym z osobą w spektrum autyzmu. Wszystkie osoby brały udział w badaniach bez przymusu i za pełną zgodą. W przypadku niepełnoletnich uczestników badania, rodzice wyrazili zgodę piśmenną na przeprowadzenie z nimi wywiadu, co jest zgodne z zasadami etyki badań naukowych. W celu zapewnienia anonimowości osób badanych, w analizie wyników badań posłużono się stwierdzeniem: Rodzeństwo 1, Rodzeństwo 2 ... Rodzeństwo 10.

Do badań zostało wybranych łącznie 10 uczestników. W tabeli 1 przedstawiono ich sytuację rodzinną, natomiast w tabeli 2 zamieszczono podstawowe informacje na temat braci i sióstr z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Tabela 1. Sytuacja rodzinna uczestników badań

Uczestnik	Płeć	Wiek	Rodzeństwo (i wiek)	Struktura rodziny
Rodzeństwo 1	kobieta	11 lat	siostra z ASD (8)	rodzina pełna
Rodzeństwo 2	kobieta	14 lat	brat z ASD (5)	rodzina niepełna
Rodzeństwo 3	mężczyzna	15 lat	brat z ASD (10), brat (20)	rodzina zrekonstruowana
Rodzeństwo 4	kobieta	17 lat	brat z ASD (6)	rodzina pełna
Rodzeństwo 5	mężczyzna	19 lat	brat z ASD (16)	rodzina pełna
Rodzeństwo 6	kobieta	21 lat	siostra z ASD (17)	rodzina pełna
Rodzeństwo 7	kobieta	22 lata	brat z ASD (12)	rodzina pełna

Uczestnik	Płeć	Wiek	Rodzeństwo (i wiek)	Struktura rodziny
Rodzeństwo 8	kobieta	22 lata	siostra z ASD (15)	rodzina niepełna
Rodzeństwo 9	kobieta	24 lata	brat z ASD (14), brat (29)	rodzina pełna
Rodzeństwo 10	kobieta	25 lat	brat z ASD (12), siostra (21)	rodzina niepełna

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Charakterystyka braci i sióstr z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Rodzeństwo uczestnika	Płeć	Wiek	Uzyskana diagnoza	Wiek otrzymania diagnozy
R. 1	kobieta	8 lat	autyzm dziecięcy	7 lat
R. 2	mężczyzna	5 lat	autyzm dziecięcy	4 lata
R. 3	mężczyzna	10 lat	zaburzenia ze spektrum autyzmu; zaburzenia regulacji (przetwarzania bodźców sensorycznych)	7 lat
R. 4	mężczyzna	6 lat	Autyzm dziecięcy	4 lata
R. 5	mężczyzna	16 lat	autyzm dziecięcy; NI w stopniu umiarkowanym	3 lata
R. 6	kobieta	17 lat	zespół Aspergera	6 lat
R. 7	mężczyzna	22 lata	zaburzenia ze spektrum autyzmu; NI w stopniu umiarkowanym; niepełnosprawność ruchowa	4 lata
R. 8	kobieta	15 lat	autyzm dziecięcy; NI w stopniu lekkim; padaczka; zaburzenia aktywności i uwagi	9 lat
R. 9	mężczyzna	14 lat	autyzm dziecięcy	3 lata
R. 10	mężczyzna	12 lat	zespół Aspergera	7 lat

Objaśnienie skrótów: R. – rodzeństwo, NI – niepełnosprawność intelektualna

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki badań

Na podstawie przeprowadzonej analizy tematycznej wyodrębniono następujące główne obszary tematyczne: sposoby wyrażania potrzeb i pragnień w relacjach rodzinnych, nawiązywanie więzi z bliskimi w rodzinie, sposoby wyrażania własnych emocji w relacjach rodzinnych, komunikowanie się z bratem/siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, budowanie relacji z bratem/siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, spędzanie czasu i zabawy z bliskimi w rodzinie, role podejmowane w środowisku rodzinnym, wsparcie w opiece i edukacji brata/siostry z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, radzenie sobie ze stresem i trudnymi sytuacjami, aspiracje edukacyjne, zawodowe i życiowe.

Sposoby wyrażania potrzeb i pragnień w relacjach rodzinnych

W badanej grupie rodzeństwa do najczęstszych potrzeb należą rozmowy oraz spędzanie czasu z bliskimi w rodzinie, poczucie bycia zrozumianym, a także wspierany przez rodziców. Kilka osób podkreśliło również potrzebę zmiany nieprawidłowych zachowań przez brata bądź siostrę z ASD oraz pragnienie tego, aby to rodzeństwo bardziej zwracało uwagę na potrzeby innych członków rodziny.

No od mamy to na pewno więcej czasu sam na sam. Bo jeżeli jest babcia, to możemy gdzieś tam pójść, ale mama zazwyczaj jest zmęczona, żeby gdzieś pójść. (Rodzeństwo 2)

Najczęściej od braci spokoju. Dlatego, że młodszy brat umie zrobić zamieszanie. Jeżeli się wkurzy, to jest histeria na dobre pół godziny lub godzinę. (Rodzeństwo 3)

Część badanego rodzeństwa nie ma problemu z wyrażeniem własnych potrzeb w stosunku do członków rodziny i robi to bezpośrednio. Jednak zanim je zakomunikują, starają się samodzielnie je zaspokoić, żeby nie obciążać nimi swoich bliskich. Jeden z braci komunikuje je natomiast bezpośrednio bez wyrzutów sumienia, ponieważ w wyniku doświadczeń życiowych nauczył się walczyć o swoje racje. Dwoje rodzeństwa nie chce wyrażać swoich potrzeb, ze względu na poczucie obarczania nimi innych, a jedna z sióstr robi to dopiero w sytuacjach konfliktowych. Natomiast kolejnych dwoje badanych nie dzieli się z rodziną pragnieniami, ze względu na chęć uniezależnienia się od bliskich.

Nawiązywanie więzi z bliskimi w rodzinie

Większość spośród badanego rodzeństwa zbudowało w rodzinie najsilniejszą więź z mamą, co zawdzięczają przede wszystkim wsparciu otrzymywanemu od rodzica. Jedna z badanych osób wskazała na silną relację z tatą, ze względu na podobny charakter i zainteresowania, natomiast 3 osoby najsilniejszą więź odczuwają w relacji z rodzeństwem z ASD. Jedna osoba wyraziła poczucie bliskiej więzi z ojczymem.

[Imię brata] to był zawsze jednak ktoś, z kim mimo tego, że mnie nie rozumie... nie rozumiał przynajmniej, teraz już trochę bardziej ogarnia rzeczywistość... to po prostu był ktoś, kto mnie jakoś nie oszukał. (Rodzeństwo 5)

Głównym sposobem na nawiązywanie głębokiej więzi z członkami rodzinnymi przez badane rodzeństwo jest wspólne spędzanie czasu i realizowanie zainteresowań z bliskimi. Na co dzień czasu razem z rodziną nie spędza czworo rodzeństwa, z różnych powodów. Dwie osoby z tej grupy nie mają silnej potrzeby spędzania czasu z rodziną, jednak czasem robią coś w parach z poszczególnymi jej członkami. W dwóch kolejnych przypadkach sytuacja ta zmieniła się dopiero

po narodzinach rodzeństwa z ASD, natomiast wcześniej osoby te podejmowały rozmaite aktywności z rodzicami.

To tu może nakreślę, że sporo aktywności, które robimy... też nie ma tego nie wiadomo ile... czasami robimy tylko w trójkę – ja, tata i mama. Bo właśnie nie wszystko z [imię brata] można porobić. (Rodzeństwo 7)

Ostatnio chodziłam tylko z mamą i bratem na taki park dla strasznie małych dzieci. I ja tam za bardzo nie mogłam nic robić, ale nadal mogłam tam z bratem chodzić, bo tam opiekun był potrzebny, żeby dzieci chodziły po tych budowlach. (Rodzeństwo 2)

Sposoby wyrażania własnych emocji w relacjach rodzinnych

Większość wyrażanych przez badane rodzeństwo emocji można określić jako pozytywne. Osoby badane określały swój nastrój w domu jako neutralny, pogodny, radosny, rozbawiony, komfortowy. W przypadku trzech badanych osób dominujące w środowisku domowym są natomiast emocje negatywne, takie jak poczucie presji, zmęczenie oraz zdenerwowanie.

Prawie cała grupa badanego rodzeństwa spontanicznie i bezpośrednio wyraża swoje pozytywne emocje w środowisku rodzinnym. Opowiadają o radosnych i ciekawych przeżyciach, dzielą się ekscytacją i omawiają bieżące sprawy. Dwie osoby są natomiast sceptycznie nastawione do opowiadania o pozytywnych przeżyciach, głównie ze względu na obojętne i negatywne reakcje otoczenia z przeszłości.

W kontraście do emocji pozytywnych większość badanych osób nie dzieli się swoimi negatywnymi przeżyciami z bliskimi w rodzinie. Dwie osoby nie robią tego ze względu na fakt, iż w ich rodzinach nie rozmawia się o emocjach, a pozostałe osoby nie lubią mówić o emocjach przykrych, negatywnych. Dwoje badanego rodzeństwa dzieli się czasami z członkami rodziny przykrymi doświadczeniami, jednak nierzadko towarzyszy im przy tym poczucie winy. Inna para rodzeństwa robi to najczęściej w sytuacjach konfliktowych. Tylko jedna osoba twierdzi, że nie ma żadnego problemu z wyrażaniem przykrych emocji, nie ukrywa ich przed rodziną i rozmawia z nimi o nich podczas spokojnych, szczerych rozmów.

Jeśli na przykład mój brat by wtedy płakał, bił się, bo on w ogóle też się bije bardzo często, no to uważam, że wtedy na pewno nic bym nie powiedziała, bo wiadomo, że wtedy trzeba się skupić na czymś innym. (Rodzeństwo 4)

Komunikowanie się z bratem/siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Większość badanego rodzeństwa rozpoczyna rozmowy z bratem lub siostrą w spektrum autyzmu w sposób spontaniczny, przy czym zazwyczaj wychodzi to z ich inicjatywy. Porównywalna częstotliwość rozpoczynania rozmów w relacji z rodzeństwem dotyczy jedynie dwóch badanych osób, natomiast tylko w jednym przypadku kontakt inicjuje częściej rodzeństwo z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Rozmowy te najczęściej są odbierane pozytywnie przez badane rodzeństwo, budzą w nich poczucie radości lub są neutralne. Dwie osoby z badanej grupy starają się natomiast nie wchodzić w interakcje z rodzeństwem w spektrum autyzmu, ponieważ nie sprawia im to przyjemności, a wręcz przeciwnie, wzbudza niechęć i irytację:

A z [imię brata] najczęściej gadam wtedy kiedy ja go zaprowadzam na jego terapię. Muszę wtedy mówić: „wstań, ubierz się, wyjdź z domu” i tak w kółko. Z [imię brata] raczej rozmowy są ograniczone i nie lubię z nim gadać. Nie sprawia mi to przyjemności. (Rodzeństwo 3)

W relacjach między rodzeństwem w badanej grupie przeważa komunikacja werbalna. W trzech przypadkach, ze względu na opóźnienia w rozwoju mowy dziecka z ASD, niezbędne jest wdrażanie komunikacji alternatywnej i wspomagającej. W takich rodzinach rodzeństwo osób w spektrum autyzmu angażuje się w naukę i korzystanie z metod alternatywnej bądź wspomagającej komunikacji. Jedna z badanych osób wykorzystywała je natomiast w dzieciństwie, a teraz jej brat potrafi komunikować się werbalnie. Do specjalnych sposobów komunikacji, wykorzystywanych przez tę grupę rodzeństwa, należy: system obrazkowy, tablet z programem MÓWik, system Makaton oraz elementy z języka migowego.

Moim największym marzeniem jest, żeby się właśnie z nią pokłócić. (Rodzeństwo 1)

Tematy podejmowane przez badane rodzeństwo w rozmowach z bratem lub siostrą są zróżnicowane. Choć niektóre z nich dotyczą wspólnych zainteresowań, większość badanych osób mówiło o potrzebie dostosowywania tematów rozmów do możliwości oraz preferencji rodzeństwa z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

No zazwyczaj mówimy o samochodach, bo to jego ulubiony temat. (Rodzeństwo 2)

Staram się go jak najbardziej podbudowywać, że jak on mi coś mówi, to ja jestem żywo zainteresowana, mimo że wiadomo, czasem jest ciężko. (Rodzeństwo 10)

Budowanie relacji z bratem/siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Większość badanego rodzeństwa ocenia swoją więź z bratem lub siostrą w spektrum autyzmu jako bliską. Relacje te są wynikiem przede wszystkim wzajemnego zrozumienia i wsparcia, a także podejmowanych wspólnie aktywności. Wyjątek stanowią dwie osoby, które nie mają żadnego poczucia więzi z rodzeństwem:

[Imię brata] żyje w moim domu. Wiem, że jest moim biologicznym bratem, jest moim bratem i będzie... Ale nie czuję, że muszę mieć jakiegokolwiek więzi, że potrzebuję próbować z nim mieć więź. (Rodzeństwo 3)

Nie licząc tego, że łobuzuje czy ma swoje takie zachowania, to uważam, że on jest sympatyczny i że czasem naprawdę chce się z nim bardzo spędzać czas. Ale ja chyba teraz... może to mój wiek, naprawdę nie wiem... no tak skupiam się na sobie w domu. (Rodzeństwo 4)

W przypadku większości badanych osób bliska więź z rodzeństwem została zapoczątkowana już w dzieciństwie dzięki wspólnym zabawom, bliskości i wsparciu. Odwrotnie sytuacja wygląda w przypadku dwóch siostr, które dopiero z czasem zbudowały silną relację z rodzeństwem w spektrum autyzmu. Wprost przeciwnie do nich, więź jednej badanej z siostrą osłabła z wiekiem, ponieważ wcześniej była oparta na wspólnych zainteresowaniach, a obecnie nie mają ze sobą wiele wspólnego. Na żadnym etapie życia relacji z rodzeństwem z ASD nie czuły dwie osoby z badanej grupy.

Na co dzień chwilę (się bawimy), bo ona też bawi się, uczy się, wiadomo. Ja też mam swoje obowiązki. To krótkie chwile, ale takie, które potem mi w pamięci zostają na cały dzień. (Rodzeństwo 1)

A tak myślę, że jego do mnie zbliżyły takie sytuacje, że nieważne jak on się zachowywał, to zawsze byłam przy nim. A mnie do niego to, że teraz naprawdę jest tak empatyczną osobą, bardzo patrzącą też na potrzeby innych. Mimo że to jest czasem dla niego trudne, żeby je realizować, to bardzo stara się patrzeć na moje potrzeby, no i bardzo mu zależy na tym, jak ja się czuję. (Rodzeństwo 9)

Wspólne pasje, zabawy i rozmowy łączą z braćmi i siostrami w spektrum autyzmu większość badanego rodzeństwa. Osoby biorące udział w badaniu podkreślają jednak, że wiele z tych aktywności muszą dostosowywać do poziomu funkcjonowania oraz zainteresowań rodzeństwa z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, co nie zawsze im się podoba.

Jedynie tak, żeby się z nim na przykład pobawić czy pospędzać czas, no to zawsze jest dostosowane do niego. (Rodzeństwo 4)

W badanej grupie rodzeństwa zwrócono szczególną uwagę na stałe okazywanie bratu lub siostrę w spektrum autyzmu akceptacji oraz wsparcia w życiu

codziennym. Rodzeństwo okazuje to poprzez rozmowy na trudne i ważne tematy, bliskość fizyczną, docenianie sukcesów, nauczanie przydatnych do życia umiejętności, wspieranie w funkcjonowaniu społecznym, a także pomaganie w codziennych czynnościach, szczególnie manualnych i komunikacyjnych.

I jak to u człowieka bywa – człowiek jest kruchy i nie jest robotem – często bywało tak, że po prostu wychodziły jakieś tam kłótnie między rodzicami a moją siostrą, jakieś niezrozumienie i tak dalej. I zacznę od tego, że pamiętam takie momenty, że wydaje mi się, że zawsze byłam taką ostoją dla mojej siostry. (Rodzeństwo 6)

Spędzanie czasu i zabawy z bliskimi w rodzinie

Przeważająca część badanego rodzeństwa stara się spędzać dużo czasu z bliskimi w rodzinie. Do najczęściej wybieranych przez nich czynności należy wspólne spacerowanie i wycieczki, oglądanie filmów, granie w gry planszowe oraz rozmawianie na ważne tematy. Jeśli jednak nie są w stanie spędzić czasu ze wszystkimi członkami rodziny, podejmują przynajmniej dwuosobowe aktywności.

W badanej grupie rodzeństwa prawie wszyscy chętnie angażują lub angażowali się we wspólne zabawy z bratem lub siostrą w spektrum autyzmu. Znaczącą przewagę mają w tej grupie zabawy ruchowe oraz wspólne granie w gry komputerowe. Badane osoby chętnie dzielą się również z rodzeństwem w spektrum autyzmu swoimi zainteresowaniami:

No na pewno granie, bo ja gram na gitarze, ale on czasami ma takie momenty, że się przełamuje i na przykład zaczyna śpiewać do tego. Odgrywa jakieś sceny, że właśnie jest gdzieś na scenie i udaje, że jest wokalistą i tak się wczuwa bardzo. To jest chyba najlepsze uczucie. (Rodzeństwo 5)

Ze względu na specyfikę funkcjonowania braci i sióstr z ASD, badane rodzeństwo bardzo często musi im pomagać w podejmowanych rodzinnie aktywnościach. Wsparcie to związane jest głównie z tłumaczeniem zasad, pomocą w czynnościach manualnych oraz ze skupianiem ich uwagi na danych aktywnościach.

A jak byliśmy dziećmi, to wydaje mi się, że ciężko trochę było z taką zabawą zwyczajną, bo bardzo trzeba było cały czas przykuwać jego uwagę i w ogóle się próbować jakoś z nim skomunikować. (Rodzeństwo 9)

Role podejmowane w środowisku rodzinnym

Oprócz własnych obowiązków domowych, badane rodzeństwo bardzo często przyjmuje rolę pomocnika domowego. Polega ona na przejmowaniu na siebie obowiązków rodziców, związanych z dbaniem o dom, w celu ich odciążenia.

Większość rodzeństwa w badanej grupie ma również przypisaną rolę opiekuna brata lub siostry z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Polega ona przede

wszystkim na organizowaniu zabaw, zaspokajaniu podstawowych potrzeb oraz opiekowaniu się nimi pod nieobecność rodziców.

Najbardziej no to jednak lubię te główne, czyli siedzenie z bratem i zajmowanie się nim. To jest dla mnie najlepsze, bo z reguły jak mam się nim zajmować, to jesteśmy sami w domu i nie czuję tam też żadnej presji. Po prostu możemy sobie razem być sobą. Oczywiście muszę go jakoś kontrolować, żeby nie przesadzał z tym byciem sobą, ale tak. (Rodzeństwo 5)

Niektórzy badani przejmują również rolę terapeuty bądź nauczyciela rodzeństwa w spektrum autyzmu. Szczególnie jest to związane z obszarami i przedmiotami, w których rodzice się nie odnajdują, na przykład języki obce. Inną rolę związaną z bratem lub siostrą z ASD, którą można określić jako rola tłumacza, pełni dwoje rodzeństwa. Wyjaśniają innym osobom, co dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu próbuje wyrazić, czego w danej chwili potrzebuje:

Jak [imię siostry] zaczyna tak krzyczeć, że babcia nie wie za bardzo o co chodzi, to ja przychodzę i mówię co się stało, jak jej trzeba pomóc albo sama to robię. (Rodzeństwo 1)

Wsparcie w opiece i edukacji brata/siostry z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

W opiece nad bratem lub siostrą w spektrum autyzmu regularnie uczestniczy większość badanego rodzeństwa. Polega ona przede wszystkim na zostawianiu z nimi pod nieobecność rodziców, przygotowywaniu posiłków, pomaganiu w czynnościach samoobsługowych, a także wspólnej zabawie:

Ja mam się zajmować tym, żeby on sobie krzywdy nie zrobił. A jeżeli mu się znudzi telefon, to się bawię z nim autkami. (Rodzeństwo 2)

Część osób w badanej grupie rodzeństwa nie ma nic przeciwko swojej roli opiekuna i z chęcią się z niej wywiązuje:

Jakoś sprawia mi taką satysfakcję to poczucie, że... może nie tyle, że ktoś jest ode mnie zależny, bo to by było niepokojące, ale że sprawuję nad kimś jakąś taką opiekę, że jestem kimś, kto jest potrzebny, żeby to miało ręce i nogi. No i że jednak mój brat mnie potrzebuje. (Rodzeństwo 5)

Nie dla wszystkich jest to jednak przyjemna czynność:

Jednak mam stały obowiązek. [Imię brata] muszę zaprowadzić na terapię i tego właśnie nienawidzę. (Rodzeństwo 3)

Ale tak to generalnie chyba jedynym moim obowiązkiem, który miałam kiedyś i on mnie mocno obciążał, to było to, żeby właśnie zajmować się moim bratem. To nie zawsze chciałam, nie wiem. Po prostu było tak, że ja na początku bardzo chciałam. Moja mama zobaczyła, że mi się to podoba i potem nie miała takiego tego limitu, że nawet czasami jak nie chciałam, to się nim zajmowałam. (Rodzeństwo 9)

Niektóre osoby w badanej grupie rodzeństwa angażują się również w edukację brata lub siostry z ASD, pomagając im w pracach domowych i nauce. Nie dotyczy to jednak większości grupy. Znacznie częściej rodzeństwo uczy ich umiejętności społecznych i takich, które mogą przydać im się w dorosłym życiu niż typowo szkolnych.

Czasami się zdarza, że czegoś go nauczę, ale jak ja się nim mam zająć pod kątem edukacyjnym, to ja go głównie uczę takich rzeczy, które sam potrafię i które sprawiają mi przyjemność. To są rzeczy, których lubię go uczyć. (...) Moim zdaniem no to też się powinien czegoś pouczyć albo życiowego albo po prostu czegoś się nauczyć, jakoś spędzić czas w inny sposób, jakoś tak bardziej relaksująco, żeby miał chwilę dla siebie. (Rodzeństwo 5)

Radzenie sobie ze stresem i trudnymi sytuacjami

Badane rodzeństwo podejmuje różnorodne aktywności, które mają na celu uzyskanie poczucia relaksu i przeciwdziałanie codziennego przemęczeniu, stresowi. Najczęściej podejmują oni bierne formy odpoczynku, takie jak słuchanie muzyki, drzemki lub używanie telefonu. W czasie wolnym realizują oni również własne pasje, przede wszystkim artystyczne i sportowe, a także spotykają się z przyjaciółmi. Dwoje rodzeństwa twierdzi natomiast, iż niezależnie od tego co robią, nie potrafią efektywnie odpoczywać.

W trudnych sytuacjach osoby badane podejmują próby poradzenia sobie z własnymi emocjami i silnymi przeżyciami. Najczęściej podejmowaną przez badaną grupę osób strategią jest przekierowanie swojej uwagi na inne aktywności, odreagowanie, izolowanie się od nieprzyjemnych bodźców. Część badanego rodzeństwa osób z ASD w trudnych chwilach poszukuje również wsparcia u innych osób. Pomocy i zrozumienia największa część osób z badanej grupy poszukuje u rodziców, w szczególności u mamy, natomiast niektórzy preferują wsparcie ze strony przyjaciół, a w jednym przypadku ze strony psychoterapeuty. W grupie tej znalazły się także osoby, które nie chcą obciążać bliskich swoimi przykrymi przeżyciami i zamykają się w sobie:

No często też tak bywa, że wiadomo, mając bliskich przy sobie oni ciągną za język i jakoś to później razem o tym rozmawiamy i tak dalej. I wiadomo, jest wtedy lżej, no ja to wiem. Ale jednak mam z tyłu głowy coś takiego, że nie lubię obarczać innych swoimi problemami i zamykam się w sobie. (Rodzeństwo 6)

Aspiracje edukacyjne, zawodowe i życiowe

W obszarze aspiracji edukacyjnych, większość osób z badanej grupy lubi chodzić do szkoły, jednak nie ze względu na samą naukę, a bardziej dzięki przyjaznej atmosferze i możliwości spotkania się ze znajomymi. Sama nauka, branie udziału

w konkursach, olimpiadach czy zawodach nie każdemu sprawia radość, z czego wynika bardzo zróżnicowany poziom ocen szkolnych i zaangażowania badanego rodzeństwa.

Zwyczajnie do szkoły szedłem po to, bo musiałem, a czasami chodziłem dlatego, że chciałem odpocząć od domu. (Rodzeństwo 5)

Z wyjątkiem dwóch osób, badane rodzeństwo prezentuje sprecyzowane plany zawodowe. Wśród nich znalazło się bycie: psychologiem, pedagogiem specjalnym, nauczycielem, socjologiem, tłumaczem przysięgłym, aktorem, muzykiem oraz pracownikiem do spraw marketingu.

Choć każda z osób biorąca udział w badaniu ma swoje własne marzenia i cele, można wyróżnić główne kategorie aspiracji życiowych, które pojawiają się w badanej grupie. Priorytetami, którymi kieruje się badana grupa rodzeństwa osób w spektrum autyzmu, są: osiągnięcie poczucia szczęścia i stabilności w życiu, założenie własnej rodziny, wyprowadzenie się z domu rodzinnego, podróżowanie, osiągnięcie poczucia niezależności i sukcesu w życiu.

W przypadku planów życiowych i zawodowych duże znaczenie dla badanej grupy ma fakt posiadania rodzeństwa z ASD:

Bo u mnie ogólnie w rodzinie tak poza domem, to tak średnio, nie wydaje mi się, że ktokolwiek jakoś by chciał w ogóle nawet z [imię brata] pomagać, a ja go nigdzie nie zamierzam oddać. Więc mam taką motywację, że kiedy już nadejdzie ten czas, że jednak rodzice nie będą w stanie się nim zajmować, bo będą już zwyczajnie zmęczeni, to żebym był w stanie mu zwyczajnie zapewnić jakieś dobre warunki, ale żeby też nie było tak, że ja się nim wiecznie zajmuję. No bo jednak chciałbym też mieć trochę prywatnego życia, ale jednak żebym był mu w stanie zapewnić to, żeby nic mu się nie działo. (Rodzeństwo 5)

Myszę, że moją motywacją wtedy do tej pedagogiki było, że u nas w mieście nie ma ani jednej osoby, o której mogłabym powiedzieć, że jest wspierająca dla osób w spektrum. I wtedy miałam taką motywację: kurczę, to będę ja. (Rodzeństwo 8)

Na przykład powiedziałam sobie, że jak mi nie wyjdą pewne rzeczy w życiu, to stąd wyjadę i nie będzie mnie w kraju i tak dalej. Ale trzyma mnie jednak to, że oni są tutaj i mogą mnie w jakiś sposób potrzebować. (Rodzeństwo 10)

Dyskusja

Potrzeby oraz pragnienia pojawiające się w życiu rodzeństwa osób z ASD są zagadnieniem istotnym dla prawidłowego odczytania warunków ich rozwoju psychospołecznego. Grupa osób biorąca udział w badaniu zwróciła szczególną uwagę na potrzebę częstszych rozmów, poczucia wsparcia i zrozumienia, spędzania wolnego czasu z rodziną oraz zmiany nieprawidłowego zachowania brata

lub siostry w spektrum autyzmu. Większa część badanej grupy osób komunikuje swoje potrzeby w rodzinie w sposób bezpośredni, choć nierzadko prowadzi to do pojawienia się wyrzutów sumienia. O podobnej problematyce pisali S. Thomas i wsp. (2014: 4–5), którzy zwrócili uwagę na zgłaszane przez rodzeństwo osób w spektrum autyzmu potrzeby w sferze psychospołecznej, a w szczególności, z czego one wynikają i jakiego wsparcia w ich zaspokojeniu doświadczają.

W nawiązywaniu więzi z bliskimi w rodzinie szczególną rolę w przypadku badanej grupy rodzeństwa odgrywają wspólne aktywności i spędzony czas. Większość badanych osób zbudowała najsilniejszą więź z rodzicem, choć niektórzy czują, że najbliższą relację mają z rodzeństwem w spektrum autyzmu. Podobną tematyką, związaną ze specyfiką więzi tej grupy osób z rodzicami, braćmi i siostrami, zajęli się G.W.L. Chan i E.C.L. Goh (2014: 159–165).

W badanych przypadkach rodzeństwo doświadcza oraz wyraża bardzo zróżnicowane emocje w środowisku rodzinnym, jednak z dużą dominacją emocji pozytywnych. Zazwyczaj spontanicznie dzielą się z członkami rodziny swoimi radosnymi, ekscytującymi przeżyciami, czego nie można powiedzieć w przypadku emocji negatywnych. Większość badanego rodzeństwa nie chce się dzielić przykrymi przeżyciami z bliskimi lub robi to dopiero w sytuacjach konfliktu. Zbieżne wyniki w swoich badaniach ujawniły N. Mokoena i A. Kern (2022: 8–9), kładąc nacisk na emocje odczuwane przez rodzeństwo osób w spektrum autyzmu w rodzinie oraz trudność dzielenia się nimi.

Istotnym z punktu widzenia rozwoju psychospołecznego zagadnieniem jest kwestia komunikowania się badanych osób z rodzeństwem z ASD. Większość z nich robi to spontanicznie i z chęcią, a także najczęściej to oni wychodzą z inicjatywą rozmowy. Jeśli poziom funkcjonowania brata lub siostry w spektrum autyzmu tego wymaga, rodzeństwo korzysta ze sposobów alternatywnej i wspomagającej komunikacji, jednak większość osób z badanej grupy preferuje i stara się wdrożyć komunikację werbalną. Wiąże się to z kolejnym istotnym zagadnieniem, jakim jest budowanie więzi z rodzeństwem. Z wyłączeniem dwóch przypadków, badane rodzeństwo posiada bliską relację z bratem lub siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Więzy te zbudowane zostały przede wszystkim poprzez częste podejmowanie rozmów, rozwijanie wspólnych pasji, a także spędzanie wolnego czasu na ciekawych aktywnościach, zabawach i okazywaniu sobie bliskości. Badana grupa rodzeństwa zwróciła uwagę również na przymus dostosowywania tematów rozmów, wspólnych zabaw i aktywności do poziomu funkcjonowania brata lub siostry w spektrum autyzmu, o czym w swojej publikacji pisali również T. Moyson i H. Roeyers (2011: 47–48).

Mimo że nie zawsze istnieje taka możliwość, badane rodzeństwo stara się często spędzać czas z członkami rodziny, szczególnie w sposób aktywny. Jeśli w danym momencie jest to utrudnione, podejmują przynajmniej dwuosobowe aktywności

i rozmowy w środowisku rodzinnym. Z bratem lub siostrą w spektrum autyzmu badana grupa rodzeństwa najczęściej podejmuje zabawy ruchowe oraz aktywności, które wynikają ze wspólnych zainteresowań. Nierzadko muszą jednak tłumaczyć rodzeństwu z ASD, pomagać w manualnych czynnościach oraz dostosowywać się do ich poziomu rozwoju. Podobną problematykę, opartą na zabawach i aktywnościach w relacji rodzeństwa z bratem lub siostrą w spektrum autyzmu, podjęli G.I. Orsmond oraz M.M. Seltzer (2007: 316). O aktywnościach rodzinnych piszą natomiast J. Kawecka i P. Rok-Bujko (2022: 555–556), którzy położyli szczególny nacisk na problem niepoświęcania wystarczającej uwagi oraz czasu pozostałym dzieciom w rodzinach, w których jedno z dzieci posiada diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu.

W środowisku rodzinnym rodzeństwo osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu podejmuje rozmaite role. Do badanej grupy rodzeństwa przypisana jest przede wszystkim rola pomocnika domowego, który ma odciążyć rodziców w codziennych czynnościach oraz rola opiekuna brata lub siostry w spektrum autyzmu. Niektóre badane przypadki podejmują również inne role, takie jak nauczyciel, terapeuta czy tłumacz swojego rodzeństwa. W swoich badaniach na ten problem zwrócili uwagę L. Watson i wsp. (2021: 742), którzy ujawnili, iż wobec rodzeństwa osób z ASD kieruje się często nieadekwatne oczekiwania. Związane są one również z podejmowaniem ról w rodzinie, które są nieodpowiednie dla ich etapu rozwoju i nie powinny być ich obowiązkiem.

Jednym z najczęściej podejmowanych przez rodzeństwo osób w spektrum autyzmu obowiązków w środowisku domowym jest opieka nad bratem lub siostrą. Wśród badanych osób zadanie to polega przede wszystkim na zaspokajaniu podstawowych potrzeb, wspieraniu w codziennym funkcjonowaniu, zapewnianiu ciekawych aktywności oraz pilnowaniu rodzeństwa w spektrum autyzmu pod nieobecność opiekunów. Niektórzy angażują się również w edukację brata lub siostry, choć znacznie częściej dotyczy to kompetencji życiowych, a nie szkolnych. Role podejmowane przez rodzeństwo osób w spektrum autyzmu, które mają znaczenie dla funkcjonowania ich braci i sióstr oraz całego systemu rodzinnego, opisali także M.E. Angell i wsp. (2012: 4). Mówią oni w szczególności o roli opiekuna, odpowiedzialnego za swoje rodzeństwo, pomocnika rodziców, animatora, a także ratownika.

Osoby należące do badanej grupy preferują bierne formy relaksu, które podejmują w celu niwelowania nadmiernego zmęczenia i stresu w życiu codziennym. Kiedy przeżywają trudny czas, najczęściej podejmują strategię polegającą na przekierowaniu uwagi na inne bodźce i podejmowaniu zajmujących aktywności. Część z badanego rodzeństwa w trudnych chwilach szuka wsparcia u rodziny i przyjaciół, jednak zanim to zrobią, najczęściej najpierw próbują poradzić sobie samodzielnie. W swoich badaniach P. Ross i M. Cuskelly (2006: 82–84) stwierdziły,

że rodzeństwo osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu podejmuje najczęściej strategie radzenia sobie, które polegają na wycofywaniu się z kontaktów międzyludzkich, rozpraszaniu własnej uwagi oraz regulacji emocji. Do rzadziej wybieranych sposobów należy poszukiwanie rozwiązań dla problemów, korzystanie ze wsparcia innych osób, rezygnacja, samokrytycyzm czy obwinianie innych.

Badana grupa rodzeństwa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest bardzo zróżnicowana pod względem aspiracji edukacyjnych oraz zawodowych. Poszczególne osoby wyraziły natomiast plany życiowe, wśród których można wyodrębnić cztery główne obszary: założenie rodziny i prowadzenie szczęśliwego życia, wyprowadzenie się z domu i zamieszkanie w konkretnym kraju/mieście, osiągnięcie poczucia niezależności i podróżowanie po świecie, a także osiągnięcie sukcesu w życiu zawodowym lub prywatnym. Badane rodzeństwo podkreśliło również, iż dla ich wyborów życiowych i zawodowych znaczenie ma doświadczenie wychowywania się z bratem lub siostrą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Do problematyki aspiracji edukacyjnych, zawodowych i życiowych tej grupy osób odwoływali się w literaturze również inni autorzy, tacy jak P. Howlin ze wsp. (2014: 5–6), A. Gregory ze wsp. (2020: 8) oraz C. Calleja i M.R. Agius (2025: 222–225).

Podsumowanie

Głównym problemem badawczym w badaniu własnym było poszukiwanie odpowiedzi na pytanie, jakie są szanse i wyzwania dla rozwoju psychospołecznego rodzeństwa osób ze spektrum autyzmu. W badanych przypadkach ujawniają się one w różnych zestawach, kolejnościach i konfiguracjach. Wyniki pozwalają jednak na pewne ustalenia. Wychowywanie się w rodzinie z bratem lub siostrą z ASD znacząco oddziałuje na funkcjonowanie oraz rozwój ich rodzeństwa. Nie da się jednoznacznie określić szans i wyzwań, które pojawiają się w ich życiu, ponieważ zależą one od wielu czynników, do których należy między innymi: sytuacja rodzinna i postawy przejawiane przez rodziców, wiek i wcześniejsze doświadczenia jednostki, dostępne sieci wsparcia, a także poziom nasilenia objawów specyficznych dla zaburzeń ze spektrum autyzmu u brata lub siostry. W związku z tym w życiu każdego z rodzeństwa biorącego udział w badaniu pojawiają się różne możliwości rozwoju, życiowych aspiracji, ale również problemy związane z radzeniem sobie z trudnymi przeżyciami, budowaniem relacji społecznych, wyrażaniem emocji oraz potrzeb, porozumiewaniem się z bratem/siostrą, spędzaniem czasu wolnego w środowisku rodzinnym, a także podejmowaniem licznych obowiązków i ról rodzinnych. Można zatem uznać, że badana grupa przejawia zróżnicowany stopień rozwoju psychospołecznego.

Wychowywanie się i dorastanie z rodzeństwem odgrywa istotną rolę w życiu jednostki, szczególnie w procesie kształtowania się tożsamości społecznej i indywidualnej. W chwili, kiedy na świat przychodzi dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, sytuacja całej rodziny ulega przekształceniu. Dotyczy to także rodzeństwa, które może doświadczać zarówno specyficznych szans, jak i wyzwań dla rozwoju, będących wynikiem funkcjonowania brata lub siostry w spektrum autyzmu. Przedstawione przeze mnie badania mogą przyczynić się do lepszego zrozumienia istoty funkcjonowania rodzeństwa osób z ASD, poznania środowiska rodzinnego, w którym rozwijają własne potencjały oraz stanowić ważny krok w kierunku zintegrowanego podejścia do rodzin i stworzenia odpowiednich form wsparcia dla tej grupy.

Bibliografia

- Angell M.E., Meadan H., Stoner J.B. (2012), *Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders*, *Autism Research and Treatment*, 1: 1–11. DOI: 10.1155/2012/949586.
- Augustyniak A. (2017), *Relacje między rodzeństwem w rodzinie z dzieckiem z autyzmem* [w:] Z. Prokopiak A., Palak (red.), *Autyzm i rodzina*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, 179–202.
- Banasiak A. (2008), *Psychospołeczny wymiar jakości życia rodzin dzieci z autyzmem*, *Prace Naukowe Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie. Seria: Psychologia*, t. 15: 5–12.
- Bleszyński J.J. (2005), *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo terapeutyczny*, Wydawnictwo UMK, Toruń.
- Braun V., Clarke V. (2024), *Analiza tematyczna. Praktyczny przewodnik*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Calleja C., Agius M.R. (2025), *Living with a sibling who is on the autism spectrum: the siblings' perspective*, *British Journal of Healthcare and Medical Research*, t. 12, 2: 213–228. DOI:10.14738/bjhr.1202.18469.
- Chan G.W.L., Goh E.C.L. (2014), *'My parents told us that they will always treat my brother differently because he is autistic' – are siblings of autistic children the forgotten ones?*, *Journal of Social Work Practice: Psychotherapeutic Approaches in Health, Welfare and the Community*, 28(2): 155–171. DOI:10.1080/02650533.2013.844114.
- Denzin N.K., Lincoln Y.S. (2009), *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych* [w:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, przekł. K. Podemski, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 19–62.
- Drzazga-Lech M., Kłeczek M., Ir M. (2021), *Różne sposoby definiowania autyzmu. Przegląd stanowisk*, *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Socjologica*, 79: 49–62.
- Green L. (2013), *The well-being of siblings of individuals with autism*, Hindawi Publishing Corporation, 1–7. DOI:10.1155/2013/417194.
- Gregory A., Hastings R.P., Kovshoff H. (2020), *Academic self-concept and sense of school belonging of adolescent siblings of autistic children*, *Research in Developmental Disabilities*, 96: 1–10. DOI:10.1016/j.ridd.2019.103519.

- Howlin P., Moss P., Savage S., Bolton P., Rutter M. (2014), *Outcomes in adult life among siblings of individuals with autism*, Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(3): 1–12. DOI:10.1007/s10803-014-2224-5.
- Kawecka J., Rok-Bujko P. (2022), *Rodzina a autyzm – system rodziny z dzieckiem ze spektrum ASD – przegląd piśmiennictwa* [w:] T. Pietras, D. Podgórska-Jachnik, K. Sipowicz, A. Witusik (red.), *Spektrum autyzmu – od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław, 551–559.
- Łobocki M. (2000), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Łuczewski M., Bednarz-Łuczewska P. (2012), *Analiza dokumentów zastanych* [w:] D. Jemielniak (red.), *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 163–187.
- Maszkę A.W. (2008), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Mokoena N., Kern A. (2022), *Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder*, Frontiers in Psychiatry, 13: 1–17. DOI:10.3389/fpsy.2022.959117.
- Moyson T., Roeyers H. (2011), *The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder*, Exceptional Children, t. 78, 1: 41–55. DOI:10.1177/001440291107800103.
- Myśliwczyk I. (2022), *Doświadczenie relacji z rodzeństwem z niepełnosprawnością w rekonstrukcjach biograficznych*, Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 86(2): 6–17.
- Orsmond G.I., Seltzer M.M. (2007), *Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course*, Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, t. 13, 4: 313–320. DOI:10.1002/mrdd.20171.
- Ross P., Cuskelly M. (2006), *Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder*, Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31(2): 77–86. DOI:10.1080/13668250600710864.
- Rybka A. (2014), *Historia poszukiwań odpowiedzi na pytanie o istotę autyzmu*, Psychologia rozwojowa, t. 19, 1: 9–29.
- Szmania L. (2014), *Doświadczenia emocjonalne rodziców dzieci z autyzmem*, Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 5: 69–91.
- Świątek-Koralewska M. (2017), *Obraz rodziny w wybranych powieściach autobiograficznych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* [w:] A. Prokopiak, Z. Palak (red.), *Autyzm i rodzina*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, 43–66.
- Tanguay P.E. (2011), *Autism in DSM-5*, The American Journal of Psychiatry, t. 168, 11: 1142–1144. DOI:10.1176/appi.ajp.2011.11071024.
- Thomas S., Reddy K., Sagar J.V. (2014), *Needs of siblings of children with autism spectrum disorder*, International Journal of Contemporary Research in Social Science, t. 1, 3: 1–7.
- Tozer R., Atkin K. (2015), *‘Recognized, valued and supported’? The experiences of adult siblings of people with autism plus learning disability*, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28: 341–351. DOI:10.1111/jar.12145.
- Watson L., Hanna P., Jones Ch.J. (2021), *A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder*, Clinical Child Psychology and Psychiatry, t. 26, 3: 734–749. DOI:10.1177/13591045211007921.
- Wojciechowska A. (2023), *Rodzeństwo osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – szanse i zagrożenia dla rozwoju psychospołecznego*, Forum Pedagogiczne, 13(1): 75–91.

- Wolff S. (2004), *The history of autism*, *European Child and Adolescent Psychiatry*, 13: 201–208. DOI:10.1007/s00787-004-0363-5
- Żyta A. (2004), *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Alicja Pomian

Uniwersytet Gdański

ORCID: 0009-0009-3879-1163

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.08>

Pedagogika cyrku jako przestrzeń wzmacniania, umożliwiania i włączenia – zastosowanie w pracy z osobami z niepełnosprawnościami

Pedagogika od lat wyróżnia obszary, które przez wzgląd na swój nieustanny rozwój zaczęły wykraczać poza ramy standardowych klasyfikacji nauk o wychowaniu. Jednym z takich pól działalności edukacyjno-wychowawczej jest pedagogika cyrku. Jej przestrzeń wyrasta z przeobrażeń dotyczących aktywności/umiejętności cyrkowych i dostrzeżenia w nich edukacyjnych wartości oddziaływających na człowieka. W pracy z osobami z niepełnosprawnościami pedagogika cyrku tworzy zakres holistycznego wzmocnienia jednostek, stwarza warunki do rozwijania różnorodnych umiejętności oraz poprzez praktykowanie idei *social circus* umożliwia funkcjonowanie w przestrzeni włączenia społecznego. W artykule zostaną zaprezentowane teoretyczne przykłady działalności pedagogiki cyrku w ramach zastosowań w pracy z osobami z niepełnosprawnościami. Wyróżnione będą przede wszystkim elementy, gdzie cyrk może stać się pedagogicznym narzędziem sprzyjającym w nauczaniu różnorodnych umiejętności oraz aspekty związane z wykorzystaniem idei *social circus*, która może przyczyniać się do rozwoju więzi społecznych.

Słowa kluczowe: pedagogika cyrku, osoby z niepełnosprawnościami, *social circus*, włączenie, wzmocnienie

Circus pedagogy as a space of empowerment, enabling and inclusion – application in work with people with disabilities

The evolving landscape of educational sciences has given rise to interdisciplinary fields that challenge conventional pedagogical classifications. *Circus pedagogy* represents one such emerging area, situated at the intersection of performative arts and education. Originating from the transformation of circus practices and a growing awareness of their developmental potential, this approach offers unique opportunities for fostering learning, creativity, and inclusion. In particular, when applied in work with individuals with disabilities, circus pedagogy promotes holistic empowerment by cultivating a wide range of cognitive, emotional, and social skills. Through the lens of the *social circus*, it also facilitates environments conducive to social integration and community building. This paper explores practical implementations of circus pedagogy in disability contexts, high-

lighting how its methodologies can serve as effective educational tools for enhancing individual capacities and strengthening social cohesion.

Key words: circus pedagogy, people with disabilities, *social circus*, inclusion, empowerment

Wprowadzenie

Sztuka cyrkowa od lat przyciąga, a przez wzgląd na swoją różnorodność, a także interdyscyplinarność, może przenikać do świata wielu dyscyplin (Móring, Kiszl 2023: 115). Jedną z nich jest pedagogika, która w obliczu swojego nieustannego rozwoju coraz częściej wyłania nowe obszary działalności wychowawczo-edukacyjnej. Badacze dookreślili podział pedagogiki na subdyscypliny, których kryteria dotyczyły m.in. warunków metodologicznych, rozwojowych czy też problemowych (Kawula 1986, cyt. za: Zarzecki 2012: 20–21). Jednak wiele z takich obszarów ewoluuje na tyle, że zaczynają się one nie mieścić w standardowych ramach klasyfikacji subdyscyplin pedagogicznych. Przykładem tego typu przeobrażeń jest pedagogika cyrku, która wyrosła na gruncie rozwoju sztuk i widowisk cyrkowych (Snelewska-Stempień, Leyko 2019: 7–17).

Analizując literaturę dotyczącą cyrku można odnaleźć jego różne definicje. Z zewnątrz może wydawać się on trochę skomplikowany (Croft-Cooke, Cotes 1986: 124), ale bliżej przyglądając się jego odmiennym formom, można uznać, iż jest to zjawisko łączące w sobie elementy kreatywności, sztuki pod postacią sztuki oraz ludzkiego zaangażowania (Banach 2018: 6). Cyrk można traktować jako dokonywanie interakcji pomiędzy innymi osobami, które są oparte na zasadzie wzajemności w swych własnych postępowaniach (Goffman 2000: 45), a także zawierania relacji z przedmiotami charakterystycznymi dla różnych sztuk cyrkowych np. diabeł, poi, hula-hop. Ponadto historycznie cyrk określał okrągłe miejsce, w którym dokonywały się widowiskowe pokazy zręcznościowe od osobliwych występów po walki antycznych gladiatorów (Danowicz 1984: 20). Cyrk jako jeden z najstarszych widowiskowych form kulturowych, pozostaje związany z doświadczeniami życia społecznego (Kondrasiuk 2017: 17), politycznego (Mielczarek 2019: 27) czy też rozrywkowego (Snelewska-Stempień, Leyko 2019: 16).

Z czasem sztuka cyrkowa została uznana przez praktyków jako ta, która łączy społeczność cyrkową z osobami zajmującymi się wsparciem oraz edukacją różnorodnych grup społecznych. Fundamentalnym początkiem powstawania praktyk edukacyjno-cyrkowych było zauważenie jej holistycznego oddziaływania na jednostkę oraz dostrzeżenie interdyscyplinarnych połączeń pedagogiki cyrku wraz z innymi dziedzinami i subdyscyplinami. Od kilkunastu lat zaczęła pojawiać się literatura traktująca o pedagogice cyrku (Wojszel 2020: 79) lub cyrku społecznym (*social circus*), jednakże wciąż istnieje niewielka ilość tekstów dotyczących

tematyki cyrkowej w odniesieniu do działalności wychowawczo-edukacyjno-społecznej wobec aspektów związanych z niepełnosprawnościami (Trotman 2012: 11).

Zarys pedagogiki cyrku

Przyjęto, że pedagogika cyrku zaczęła wyłaniać się na gruncie praktyki łączenia aktywności i umiejętności cyrkowych wraz z działalnością edukacyjno-wychowawczą (Kiphard 1997, cyt. za: Kalinowska, Urban 2017: 269). Jej początków doszukuje się podczas procesów powstawania cyrkowych miejsc, które zrzeszały wykluczone społecznie dzieci oraz młodzież w XX wieku. Przykładami są założone w 1917 r. Boys Town w USA oraz w 1949 r. cyrk Elleboog z Holandii (Kalinowska, Urban 2017: 266). Prekursorem pedagogiki cyrku był Jesús Silva, który był inicjatorem funkcjonowania „kolektywnego państwa” – Benposty dla młodzieży oraz dzieci. Mieszkańcy Benposty mogli realizować edukację szkolną wraz z działaniami o charakterze sztuki cyrkowej (Kalinowska, Urban 2017: 266).

Na przestrzeni lat zaczęły powstawać pojęcia, które systematyzowały fenomen pedagogiki cyrku: *Zirkuspädagogik* (Lang, Grabowiecki 2007: 27), *Cirque éducatif* (Hotier 2001: 29-40), *Educational Ludic Circus* (Botteri 2019: 4), *Educational Circus* (Botteri 2021: 7), czy też *social circus* (Bolton 2004: 161). Dwa pierwsze w niemieckiej oraz francuskiej literaturze określały, iż procesy wychowawczo-edukacyjne zachodziły podczas spotkania człowieka z cyrkowymi praktykami. Frank Bittmann (2002) dopowiada, że edukacja cyrkowa umożliwia jednostce doświadczać różnych procesów oraz zabaw cyrkowych podczas, których może kształtować swoje umiejętności (Bittmann 2002: 7). Lapo Botterii (2019) wskazuje na termin *Educational Ludic Circus* w kontekście dostrzeżenia użytkowania różnorodnych dyscyplin sztuk cyrkowych w celu wzmacniania umiejętności motorycznych jednostek, a także skupianie się na edukacyjnym charakterze cyrkowych aktywności (Botteri 2019: 4). Drugie pojęcie opisane przez L. Botteriego (2021) uzupełnia obraz pedagogiki cyrku o holistyczne spojrzenie na rozwój człowieka w odniesieniu do praktykowania umiejętności cyrkowych (Botteri 2021: 7). *Social circus* powstało natomiast z uwagi na zauważone przez praktyków środowiska osób wykluczonych (Bolton 2004: 161). Zwolennicy *social circus* są zdania, iż daje on narzędzia do rozwoju osobistego (Trotman 2012; Kinnunen, Lidman, Kakko i in. 2013), a także do włączenia społecznego uczestników (Kinnunen, Lidman, Kakko i in. 2013).

Kwestie, które dotyczą pedagogiki cyrku, są związane z holistycznym rozwojem człowieka, który każdy odbywa na swój własny sposób. Nicole Busse (2007) uważa, że współpraca jednostek z grupami społecznymi, a także nawiązywanie relacji zespołowych, umożliwia człowiekowi koegzystowaniu w polu, gdzie może

rozwijać swoje umiejętności, np. pokonywania lęku przed nieznanym, radzenia sobie ze stresem czy również z osiągnięciami życiowymi na dany moment (Busse 2007: 63). Istnieje również pogląd, gdzie cyrk traktuje się jako miejsce, w którym człowiek może rozwijać umiejętności związane z obszarami: komunikacji, kreatywności, empatii itd. (Ward 2000: 92). Ponadto pedagogika cyrku może mieć „moc terapeutyczną” (Wojszel 2020: 85), gdzie człowiek może popracować nad swoją własną emocjonalnością. Można więc uznać, że jest to dziedzina, która umożliwia jednostce kształtować swoją tożsamość (Busse 2007: 63).

Pedagogika cyrku a jej związek z obszarami oraz subdyscyplinami pedagogicznymi

Pedagogika cyrku jest związana przede wszystkim z dyscyplinami sztuk cyrkowych, takich jak: pantomima, żonglerka, akrobatyka, ekwilibrystyka czy też z użytkowaniem różnorodnych przedmiotów, które przenikają standardowe schematy wyobrażeń o cyrku (Mikołajewski 2025). Jej egzystencja w polu nauk o wychowaniu nie zaistniałaby, gdyby nie nieustanny rozwój wielu subdyscyplin oraz obszarów pedagogicznych, z którymi pedagogika cyrku koegzystuje, współgra lub też, na które może wywierać wpływ.

Badacze wskazują, że na pedagogikę cyrku ma wpływ kilka interdyscyplinarnych pól pedagogicznych. Koncepcja E.J. Kipharda (1997) zakłada sześć takich obszarów, którymi są: pedagogika przeżycia traktująca cyrk jako przygodę oraz fascynację; pedagogika sportu, która ma związek z procesem nauki różnorodnych technik dyscyplin cyrkowych; motopedagogika, która traktuje o doświadczaniu psychomotorycznym jednostki; pedagogika zabawy w aspekcie np. odgrywania podczas zabawy różnych cyrkowych ról; „pedagogika społeczna (interakcja, komunikacja, praca w grupie)” (Kiphard 1997, cyt. za: Kalinowska, Urban 2017: 269); pedagogika ruchu, która w działaniach cyrkowych skupia swoją uwagę na budowaniu „relacji z własnym ciałem i swoją osobowością” (Welsche 2006: 225). Przedostatni z wymienionych przez badaczy elementów jest związany jednak z większą częścią nauk pedagogicznych, a mianowicie dotyczy subdyscypliny, którą jest przywoływana pedagogika społeczna. Należy jednak zwrócić uwagę, że jest to subdyscyplina, która może współdziałać z różnymi innymi dziedzinami ze świata nauki ze względu na swoją otwartość na udoskonalanie swojego własnego pola zainteresowań, gdzie kultura/sztuka wraz z działalnością pedagogiki miała już swoje próby współgrania razem dla niewidzialności środowiska (Wilk 2015: 12). Istnieje więc możliwość włączenia pedagogiki cyrku do wachlarza obszarów pedagogiki społecznej.

Oprócz możliwości wejścia pedagogiki cyrku w aspekty pedagogiki społecznej istnieje również sposobność włączenia działań cyrkowych w subdyscypliny pedagogiczne, którymi są twórcza resocjalizacja oraz pedagogika kultury. W przypadku pierwszej Marek Konopczyński (2018) traktuje twórczą resocjalizację, w odniesieniu do pedagogiki resocjalizacyjnej, w trzech ważnych komponentach. Są nimi: tożsamość, resocjalizacja oraz twórczość. Pojawiające się konteksty wychowawcze można odnajdywać w zależności od powstających powiązań względem twórczości, którą można rozumieć jako wynik poznawczych oraz twórczych procesów, a także samego procesu resocjalizacji, odnośnie do wpływu na aspekty kształtowania się u wychowanków tzw. nowych tożsamości (Konopczyński 2018: 66). Przykładem takich działań jest program odbywający się w Różanymstoku, gdzie pedagogika cyrku jest realizowana w pracy z niedostosowaną społecznie młodzieżą (Wojszel 2020: 78). Uczniowie objęci tym programem mieli możliwość doświadczyć różnych ról związanych z byciem wolontariuszem, instruktorem cyrkowym czy też artystą (Wojszel 2020: 84–85). Natomiast w kontekście możliwości wejścia w subdyscyplinę pedagogiczną jaką jest pedagogika kultury, dla której charakterystyczne jest pozostawać w kontakcie z różnymi ekspresjami kulturowymi (Milerski 2021: 351–352), pedagogika cyrku może być przestrzenią, gdzie człowiek ma szansę poprzez cyrk artystycznie się wyrażać. Działania połączone ze sztuką cyrkową tworzą unikalne związanie się aspektów kulturowych z fizycznością, a co więcej, zainteresowanie się światem kultury służy ludziom w kwestii nawiązywania relacji z innymi osobami (Kinnunen, Lidman, Kakko i in. 2013: 12–13).

Przyglądając się rozwojowi pedagogiki cyrku można dostrzec istotną rolę obszarów, takich jak: przywoływana już pedagogika zabawy, pedagogika teatru oraz pedagogika rzeczy. Istotną potrzebą człowieka jest doświadczanie zabawy, a zdaniem Jarosława Nadobnika i Wioletty Łubkowskiej (2014) potrzeba zabawy jest zapisana w ontogenetycznym rozwoju motoryczno-psychicznym jednostki (Nadobnik, Łubkowska 2014: 172). Cyrkowe sztuki miały też się blisko z teatrem przez wzgląd częstego koegzystowania ze sobą w formach widowisk, stąd też możliwe są odniesienia pedagogiki cyrku do założeń pedagogiki teatru (Leyko 2019: 113), gdzie w naukach o wychowaniu traktuje się teatr jako możliwość pobudzenia kreatywności, a także kształcenia rozwoju duchowego wśród jednostek (Żardecki 2009: 113). Odniesienia pedagogiki cyrku do pedagogiki rzeczy natomiast można doszukiwać się w aspekcie tworzenia pewnego rodzaju komunikacji pomiędzy ludźmi a przedmiotami cyrkowymi. Pedagogika rzeczy zaczyna traktować każdy byt istnienia jako swoistego aktora, gdzie kładzie się nacisk na uwrażliwianie ludzi w kontekście obecnej materialności (Makowska, Chutorański 2019: 7–8). Istotnym fragmentem uczenia się metod cyrkowych, takich jak: żon-

glerka, żonglerka funkcjonalna, spin poi, ekwilibrystyki i innych jest tworzenie się relacji *rzecz-człowiek* opartej w konkretnym miejscu i czasie.

Przykłady działań pedagogiki cyrku oraz *social circus* w pracy z osobami z niepełnosprawnościami

Pedagogika cyrku jest związana z wieloma dziedzinami oraz subdyscyplinami. Badacze opisują, że jej działania dotyczą holistycznego rozwoju człowieka, gdzie osoby mogą doświadczać doskonalenia umiejętności społecznych, poznawczych, emocjonalnych i innych (Busse 2007, Kalinowska, Urban 2017). Steve Ward (2000) zaznacza, że sztuka cyrkowa zapewnia dla jednostek możliwość rozwijania takich zakresów funkcjonowania, jak: komunikacja, koncentracja uwagi czy też wyobraźnia (Ward 2000). Nicole Busse (2007) zaś dopowiada, że pedagogika cyrku jest polem, gdzie jednostka może formować swoją własną tożsamość (Busse 2007: 63). To co zauważyła Anna Wojszel (2020), kluczowa dla wsparcia różnego typu odbiorcy jest tzw. „moc terapeutyczna”, opisując, że działalność pedagogiki cyrku może przyczyniać się w pracy nad emocjami, redukować stres oraz obniżać poziom lęku (Wojszel 2020: 85). Przez wzgląd na wzrost zainteresowania ideą *social circus* i jego związkami w rozwiązywaniu, dzięki aktywności cyrkowych, różnych problemów społecznych (Kubowicz 2018: 48) powstaje coraz więcej innowacyjnych przestrzeni do pracy z osobami z niepełnosprawnościami, gdzie także rozwija się działalność pedagogiki cyrku.

Przykładami miejsc, gdzie realizowano wsparcie na zasadzie *social circus*, były m.in.: Effective Circus; Cirqueon; CirKus-Kus. W ramach trwania projektu Effective Circus w 2012 r. oraz 2013 r. przeprowadzono badania, którymi objęto uczestników zajęć związanych ze sztuką cyrkową oraz różnych specjalistów. Z przeprowadzonych ankiet z 164 osobami oraz z wywiadów, które były przeprowadzone z 50 osobami, wynika, że zajęcia cyrkowe wzbogacają codzienność dla większości uczestników projektu. Wykazano, że zajęcia związane z aktywnościami cyrkowymi zapewniają różnorodność i mogą być one odpowiednie dla osób z niepełnosprawnościami fizycznymi, rozwojowymi czy też dla osób z zaburzeniami psychicznymi, a także dla rodzin objętych wsparciem socjalnym dla dzieci (Kinnunen, Lidman, Kakko i in. 2013). Adam Jarchovský (2013, 2016) opisuje projekt, który był realizowany w ramach Cirqueon w szkołach czeskich o nazwie „Cirqueon – A Center for Contemporary Circus”, gdzie angażowano wsparcie w tematyce sztuki cyrkowej dla grup młodzieży z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu czy też intelektualnymi, a także osób z innych mniejszości w tym osób z zaburzeniami psychicznymi (Jarchovský 2016). Przykładem działań tej organizacji jest utworzenie czeskiego *Hendicirk* dla osób z niepełnosprawnością

wzroku w 2012 r., które działało pod nazwą „Cirkonet” i polegało na tym, by wyszukiwać sposoby do użytkowania sztuki cyrkowej przez tą grupę osób (Jarchovský 2013: 46). Zajęcia prowadzone w ramach programu z Cirqueon były realizowane przez pedagogów cyrku, trenerów cyrkowych oraz innych specjalistów, natomiast sama organizacja Cirqueon od 2010 r. stara się inicjować szkolenia oraz warsztaty we własnym lokum dla osób, które mają specyficzne potrzeby (Kubowicz 2018:23). Podany również przykład CirKus-Kus jest miejscem – szkołą, która działa na Słowacji. Są w niej organizowane aktywności społeczne oraz warsztaty dla dzieci m.in. z niepełnosprawnością intelektualną. W ramach tego miejsca specjaliści korzystają z działań pedagogiki cyrku, gdzie mieszkańcy mogą dobrowolnie uczestniczyć w alternatywnej formie użytkowania swojego własnego czasu (Kubowicz 2018: 14).

Innym przykładem realizowania działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami jest Streetwise Community Circus w Belfaście. Od paru lat zespół Streetwise Community Circus realizuje zajęcia na przestrzeni całej Północnej Irlandii, a sukces swojej innowacyjnej pracy upatrują w odkrywaniu nowych zainteresowań u uczestników związanych z nabywaniem cyrkowych umiejętności. Jim Webster i Nick McCaffery (2014) opisują, że głównie pracowali z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, którzy mieli niską samoocenę. W aktywnościach cyrkowych dla tego typu grupy dostrzegają oni, działając w Streetwise Community Circus, możliwość stawiania sobie nowych wyzwań, pracę w odkrywaniu tego co rzeczywiście się potrafi, a nad czym potrzebują dłużej popracować. Opisują, że wiele osób, które do nich dotarło na zajęcia, słyszało w swoim życiu, że nie potrafią zbyt wielu życiowych rzeczy, w związku z czym praca nad umiejętnościami cyrkowymi mogła ich wzmocnić w perspektywie zmiany myślenia o samym sobie. Warsztaty opierały się na tym, że obowiązkiem uczestników był rozwój ich indywidualnych umiejętności poprzez praktykę, a obowiązkiem specjalistów było zapewnienie uczestnikom przestrzeni, motywacji, elementów zabawy oraz pomocy z różnorodnymi aktywnościami cyrkowymi (Webster, McCaffery, 2014).

W Polsce wobec tego, że ratyfikowano Konwencję ONZ w 2012 r., dookreślono prawa osób z niepełnosprawnościami m.in. w kwestii dostępności różnego rodzaju usług czy też informacji (Dziennik Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej, 2012). Jest to istotne względem otworzenia się miejsc kultury i innych na osoby z niepełnosprawnościami. Zanim zaczęto interesować się tą grupą osób w Polsce, działania pedagogiką cyrku były realizowane od lat 90 XX wieku dzięki „Marii Nowickiej z Centrum Animacji Kultury w Warszawie oraz Stowarzyszeniu Edukacji Dzieci i Młodzieży w Dolnej Saksonii” (Knap 2024: 75). Dominika Knap (2024) zaznacza, że od 2019 r. działa również Sieć Pedagogów Cyrku, która zajmuje się zrzeszeniem specjalistów – pedagogów cyrku działających w Polsce (Knap 2024:

75). W aspekcie zaś działań z osobami z niepełnosprawnościami realizowano w Polsce np.: „Edukację Artystyczną” (Mikołajewski 2025) i warsztaty w ramach aktywności Odkocznia Studio (Odkocznia Studio, 2022). Mikołaj Kubowicz (2018) podaje, że w Polsce są miejsca, a także grupy, które działają na rzecz wsparcia osób z niepełnosprawnościami, gdzie zapraszano je na regularne zajęcia, spontaniczne wydarzenia związane z promocją aktywnego spędzania czasu wolnego (Kubowicz 2018). Autor zaznacza w ramach opisywania metod kształcenia prowadzonych przez specjalistów z Karkowskiego Centrum Nowego Cyrku, iż wszelkie metody kształcenia powinny się przede wszystkim dostosowywać do osób, z którymi się ma do czynienia, co również powinni uwzględniać specjaliści w swoim warsztacie pracy (Kubowicz 2018: 41).

Wzmacnianie, umożliwianie i włączanie – przykłady działań pedagogiki cyrku w pracy z osobami z niepełnosprawnościami

Pedagogika cyrku, jako że łączy w sobie zbiór różnych technik cyrkowych oraz metod działań, może oddziaływać na wzmacnianie jednostek, tworzyć warunki do rozwijania umiejętności, jak i przyczyniać się do włączenia osób z niepełnosprawnościami w środowisko. Jedną z innowacyjnych metod pedagogiki cyrku, która dotyczy aspektów związanych z wzmocnieniem, umożliwieniem oraz włączeniem jest żonglerka funkcjonalna.

Żonglerka funkcjonalna jest metodą, której inicjatorem jest Craig Quat. Organizacja utworzona przez Craiga Quata (2021) – Quat Props – działa na rzecz rozprzestrzeniania przekonstruowanej żonglerki po świecie. Autor zaznacza, że żonglowanie tego typu nie polega, iż rzucamy i łapiemy określone przedmioty. Jej esencja polega na znacznym poszerzeniu sytuacji, gdzie żonglowanie zaczyna się rozpatrywać pod względem relacji obiektów z przestrzenią, ciałem, czasem trwania interakcji oraz stanu umysłowego, którego człowiek jest w stanie doznać będąc odbiorcą jej doświadczeń (Quat 2021: 9). Żonglerka poprzez błędne jej traktowanie stała się kulturowo mało dostępna dla różnych grup, w związku z tym jej redefinicja może przyczynić się do wzrostu zainteresowania tą metodą (Quat 2021: 9–14). Natomiast żonglerka funkcjonalna polega na wyrażeniu ekspresji poprzez indywidualne doświadczenie ruchu w zależności od celowości działania w taki sposób, aby każdy był w stanie go wykonać (Quat 2021: 22). Lapo Botteri (2019) uzupełnia koncepcję żonglerki o traktowanie jej jako próbę wykonania ruchu w taki sposób, by było to jak najbardziej możliwe i wykonalne dla odbiorcy procesów. Zaznacza, że taki rodzaj ruchu zapewnia dla mózgu informacje, które będzie analizować w swoim własnym tempie (Botteri 2019: 7). W ramach realizowania projektu we Florencji badacz pracował razem z osobami z niepełnospraw-

nością intelektualną, które były również osobami z niepełnosprawnością ruchową lub miały też inne trudności, wykorzystując metodę żonglerki funkcjonalnej za pomocą tablicy żonglerskiej (Botteri 2019: 10–11). Z badań wynika, że wykorzystanie tej metody przyczyniło się do wzrostu umiejętności manualnych, do rozwoju koordynacji wzrokowo-ruchowej oraz neuroplastyczności mózgu w związku z próbą wykonywania określonych ruchów, które nie musiały zostać technicznie w pełni zrealizowane (Botteri 2019: 23).

Realizowane z osobami z niepełnosprawnościami działania mogą dotyczyć również wielu innych metod związanych z pedagogiką cyrku. Zdaniem Moniki Kalinowskiej oraz Mirosława Urbana (2017) aktywności cyrkowe mogą przyczyniać się do umożliwienia osobie uczenia się rozwiązywania problemów czy też rozwijania umiejętności radzenia sobie z własnymi porażkami lub błędami. Tego typu aspekty są na tyle ważne dla życia codziennego, że stanowią niepowtarzalną wartość dla funkcjonowania jednostki (Kalinowska, Urban 2017: 273) również z niepełnosprawnościami. Niemieckie Centrum Młodzieży Salto realizowało programy, w których mogły uczestniczyć osoby od 13 do 23 roku życia. Byli oni uczeni przez akrobatów oraz klaunów, gdzie pod koniec uczestniczenia w programie mogli doświadczyć realizacji występu publicznego. Umiejętności, które nabyli podczas nauki cyrkowych aktywności, odnosiły się do wzmocnienia osiągania własnych celów i pewności siebie, a także zajęcia umożliwiły im rozwijać sposoby radzenia sobie z różnymi przeszkodami (Trotman 2012: 33–34). Circus Kumarani z Nowej Zelandii po dokonaniu ewaluacji programu wykazał, że osoby z niepełnosprawnością, które biorą udział w zajęciach dotyczących aktywności cyrkowych, zwiększają poczucie przynależności do grupy. Ponadto zwrócono uwagę, że rodziny bardziej angażowały się w życie swoich dzieci z niepełnosprawnościami, gdzie również stosunek do samych osób z niepełnosprawnościami się zmienił – bardziej zaczęto się skupiać na fakcie, co osoba jest w stanie zrobić oraz jej zdolnościach niż na samej niepełnosprawności (Searle 2007: 12–14).

Zdaniem Kristy Danialle Seymour (2012) wprowadzanie sztuk cyrkowych do działań z osobami rozwijającymi się w spektrum autyzmu zapewnia odbiorcom korzyści związane: ze wzrostem świadomości fizycznej, z możliwością oddziaływania ekspresji twórczej, z szansą na poszerzenie interakcji z innymi odbiorcami. Badaczka zwraca uwagę, że w przypadku pracy z rodzinami dzieci ze zdiagnozowanym rozwojem w spektrum autyzmu tworzyć się mogą wspólnoty tzw. „rodzin cyrkowych”. W tej społeczności rodziny z Australii mogą razem z innymi rodzicami i ich dziećmi wspierać się i doświadczać razem chwil. Jej zdaniem cyrk tworzy środowisko kreatywnego chaosu, który ceni inkluzję i różnorodność (Seymour 2012: 1). W badaniach K.D. Seymour (2012) jest zaznaczona kwestia, że dzieci rozwijające się w spektrum autyzmu zaczynają zmieniać swoje myślenie o sobie i swoich możliwościach za sprawą doświadczenia cyrku i *social circus*

(Seymour 2012: 51–58). Co więcej, cyrk staje się polem, dzięki któremu dzieci w spektrum autyzmu mają okazję do przeżywania takich zdarzeń, których mogłyby nie doznać wcześniej, np. zabawy z rówieśnikami, rozwijania kreatywności w aktywny sposób, próby poradzenia sobie z innością i zmianami w bezpiecznym otoczeniu (Seymour 2012: 61). Cyrk staje się zatem pedagogicznym elementem, który może służyć alternatywnemu nauczaniu umiejętności poprzez działania pedagogiki cyrku oraz może sprzyjać rozwojowi więzi społecznych poprzez wykorzystywanie idei *social circus* w praktyce.

Konkluzje

Pedagogika cyrku jako młode pole pedagogiczne może być traktowane jako przestrzeń wzmacniania, umożliwiania oraz włączania. Przytoczone przykłady pracy z osobami z różnymi niepełnosprawnościami stanowią niewielki zarys, w jaki sposób pedagogika cyrku oddziałuje na rozwój człowieka. Wzmocnienia związane z wzrostem świadomości fizycznej (umiejętności manualne, rozwój koordynacji wzrokowo-ruchowej) stanowią istotny element dla każdego odbiorcy pedagogiki cyrku. Badania nad żonglerką funkcjonalną – jedną z metod pedagogiki cyrku – sugerują wzrost neuroplastyczności mózgu wśród grup osób z niepełnosprawnościami. Aktywności cyrkowe umożliwiają odbiorcom rozwój umiejętności związanych budowaniem samoświadomości: wzmacnianie pewności siebie, możliwość osiągania własnych celów lub radzenie sobie z własnymi emocjami. Ponadto pedagogika cyrku jest przestrzenią, gdzie osoby z niepełnosprawnościami mogą doznawać ekspresji twórczej oraz mają szansę na budowanie więzi społecznych z innymi odbiorcami. Idea *social circus* umacnia przekonanie, że grupy osób wykluczonych – osób z niepełnosprawnościami – mają szansę na włączenie społeczne. Zajęcia w ramach pedagogiki cyrku mogą stwarzać warunki, by rozwijać umiejętność komunikowania się, pracy w grupie czy też zabawy.

W ramach pracy z różnorodnym odbiorcą pedagogika cyrku wyraźnie zaznacza edukacyjne i społeczne wartości, które mogą oddziaływać na jego holistyczne funkcjonowanie. Aktywności cyrkowe można dostosowywać do indywidualnych możliwości uczestnika zajęć, na co wskazuje m.in. przeobrażenie się żonglerki. Badacze oraz praktycy zwracają uwagę jak istotny jest proces uczenia się i budowania relacji z innymi osobami podczas realizowania zajęć prowadzonych elementami pedagogiki cyrku, co stanowić może wartościowe wnioski dla działalności pedagogicznej na rzecz inkluzji.

Praktyka działalności pedagogów cyrku, pracujących z różnorodnymi osobami, wymaga przeprowadzania dalszych analiz oraz badań. Niniejszy artykuł

przedstawia teoretyczny zarys możliwości pedagogiki cyrku oraz jej przykłady w pracy z osobami z niepełnosprawnościami.

Bibliografia

Akt prawny

Dziennik Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej (2012), Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona 13 grudnia 2006 r., <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf>.

Opracowania

- Banach A. (2018), *Pomiędzy pantomimą a cyrkiem. W poszukiwaniu własnego sposobu pracy*, Państwowe Pomaturalne Studium Animatorów Kultury i Bibliotekarzy we Wrocławiu, Wrocław.
- Bittmann N.F. (2002), *Zirkuspädagogik und die Entwicklung des Kindes*, Corax. Magazin für Kinder- und Jugendarbeit: Zirkuspädagogik, 5, 7, <https://fliphtml5.com/jlek/qpcq/basic> [dostęp: 22.03.2015].
- Bolton R. (2002), *Intensity in Tent City*, Liveable Communities. Curtin University.
- Bolton R. (2004), *Why circus works*, Murdoch University, Perth.
- Botteri L. (2019), *Studio degli effetti del lavoro di Giocoleria con juggleboard su soggetti con disabilità intellettiva*, Italy, <https://www.altrocirco.it/wp-content/uploads/2015/11/BotteriRelazioneRicercaCTE.pdf>.
- Botteri L. (2021), *Motor capacities' handbook in the educational circus*, Theory and practice, Pontassieve (Florencja).
- Busse N. (2007), *Der Kinder- und Jugendzirkus als erlebnispädagogischer Lern- und Erfahrungsort: theoretische Hintergründe, Praxisbeispiel „Circus Mignon“* (Hamburg); kritische Reflexionen. W Schriftenreihe kleine Schriften zur Erlebnispädagogik, t. 39, Lüneburg.
- Croft-Cooke R., Cotes P. (1986), *Świat cyrku* (Z. Dzięciołowski, tłum.), Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Danowicz B. (1984), *Był cyrk olimpijski*, Wydawnictwo Iskry, Warszawa.
- Goffman E. (2000), *Człowiek w teatrze życia codziennego*, Wydawnictwo KR, Warszawa.
- Hugues H. (2001), *De l'interprétation au cirque*, Études de communication. L'interprétation: entre élucidation et création, 24, Université Charles-de-Gaulle – Lille 3, <https://doi.org/10.4000/edc.982>.
- Jarchovský A. (2013), *Social cirkus: Využití cirkusového umění v kontextu neformální výchovy*, Univerzita Karlova, Bakalářská práce, ved. Mgr. Marie Ortová, Praga.
- Jarchovský A. (2016), *The Methodology of an International Circus Project for Children and Youths with Physical Disabilities at The Jedlicka Institute and Schools in Prague*, Circus at Jedle, CIRQUEON – Center for Contemporary Circus, Praga.
- Kalinowska M., Urban M. (2017), *Pedagogika cyrku w Polsce: obszary, cele, praktycy* [w:] G. Kondrasiuk (red.), *Cyrk w świecie widowisk*, Warsztaty Kultury w Lublinie, Lublin.
- Kawula S. (1986), *Rozdroża i szanse wychowania*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Olsztynie, Olsztyn.

- Kelliher F., Hinz T. (2014), *Developing community circus in aotearoa New Zealand: Evaluation techniques and conclusions* [w:] K. Kekäläinen (red.), *Studying social circus – openings and perspectives*, University of Tampere, Tampere.
- Kinnunen R., Lidman J., Kakko S.C., i in. (2013), *They're smiling from ear to ear: Wellbeing effects from social circus*, University of Tampere, Tampere.
- Kiphard E.J. (1997), *Pädagogische und therapeutische Aspekte des Zirkusspiels* [w:] J.W. Ziegenspeck (red.), *Zirkuspädagogik. Grundsätze – Beispiele – Anregungen*, Edition Erlebnis-pädagogik, Lüneburg.
- Knap D. (2024), *Pedagogika cyrku w pracy z grupą* [w:] *Od wyzwania do rozwiązania. Wybór tekstów opublikowanych na platformie EPALE (2023 r.)*, Wydawnictwo FRSE, Warszawa.
- Kondrasiuk G. (2017), *Cyrk w świecie widowisk*, Warsztaty Kultury w Lublinie, Lublin.
- Konopczyński M. (2018), *Pedagogika resocjalizacyjna – w kierunku twórczej resocjalizacji*, Pedagogika. Studia i Rozprawy, 27(1).
- Kubowicz M. (2018), *Modele pracy organizacji związanych z cyrkiem społecznym w różnych krajach*, praca magisterska, Krakowska Akademia im. A.F. Modrzejewskiego, Kraków, <https://repozytorium.uafm.edu.pl/server/api/core/bitstreams/9192fdf5-8074-4c42-8241-3972912feb51/content>.
- Lang T., Grabowiecki U. (2007), *Zirkuspädagogik im Überblick* [w:] R. Ballreich, T. Lang, U. Grabowiecki (red.), *Zirkus-Spielen. Das Handbuch für Zirkuspädagogik Artistik und Clownerie* (s. 27), Hirzel, Stuttgart.
- Leyko M. (2019), *Dwudziestowieczna awangarda teatralna a cyrk* [w:] Z. Sنےlewska-Stempień, M. Leyko (red.), *Nie tylko klaun i tygrys. Szkice o sztuce cyrkowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Makowska A., Chutorński M. (2019), *Pedagogika rzeczy. Kontynuacje. Otwarcia. Wprowadzenie*, Pareja, 11(1), <https://doi.org/10.15290/pareja.2019.11.01>.
- Mielczarek R. (2019), *Robienie cyrku. Krótka historia zmiany – od rytualnego eksperymentu do eksperymentalnej sztuki* [w:] Z. Sنےlewska-Stempień, M. Leyko (red.), *Nie tylko klaun i tygrys. Szkice o sztuce cyrkowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Mikołajewski R. (2025), *Pedagogika cyrku* [w:] *Sieć Pedagogiki Cyrku*, <https://pedagogika.cyrku.pl/wiedza/pedagogika-cyrku> [dostęp: 11.02.2025].
- Milerski B. (2021), *Pedagogika kultury* [w:] Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Móring T., Kiszl P. (2023), *Circus arts in content service systems*, *Art Libraries Journal*, 48(4), Cambridge University Press.
- Nadobnik J., Łubkowska W. (2014), *Wykorzystanie nowoczesnych technologii w wybranych grach i zabawach rekreacyjnych*, *Studia Periegetica*, 12(2).
- Odkocznia Studio (2022), <https://odkoczniastudio.pl/zonglerka-funkcjonalna/> [dostęp: 11.01.2025].
- Quat C. (2021), *Functional juggling: A book about juggling*, <https://www.quatprops.net/the-book> [dostęp: 22.05.2025].
- Searle C. (2007), *Seastarr management limited*, The Kumarani Productions Trust: Social Outcomes and Future Developments, niewydany raport.
- Seymour K.D. (2012), *How circus training can enhance the well-being of autistic children and their families*, School of Humanities, Griffith University.
- Sنےlewska-Stempień Z., Leyko M. (2019), *Nie tylko klaun i tygrys. Szkice o sztuce cyrkowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.

- Trotman R. (2012), *Building character and community: community circus, a literature review*, DCircus Kumarani, argaville.
- Ward S. (2000), *Soziale und erzieherische Aspekte des Zirkus* [w:] *Kinder und Jugendzirkus CABUWAZI: Dokumentation des Internationalen Kongresses der Kinder und Jugendzirkusse*, VAL, Berlin.
- Wilk T. (2015), *Obecność sztuki teatralnej w codzienności życia społecznego. Nowe obszary zainteresowań pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Webster J., McCaffery N. (2014), *Studying effects of social circus projects amongst adults with learning disabilities in Northern Ireland* [w:] K. Kekäläinen (red.), *Studying social circus – openings and perspectives*, University of Tempere, Tempere.
- Wojszel A. (2020), *Pedagogika cyrku – jako metoda pracy z uczniem niedostosowanym społecznie*, *Ars Educandi*, 17: 17, <https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/arseducandi/article/view/5571/5333> [dostęp: 1.02.2025].
- Zarzecki L. (2012), *Teoretyczne podstawy wychowania. Teoria i praktyka w zarysie*, Karkonoska Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Jeleniej Górze, Jelenia Góra.
- Żardecki W. (2009), *Wprowadzenie do wiedzy o teatrze dla pedagogów* [w:] W. Bobrowicz (red.), *Pedagogika i kultura. Pomiędzy teorią a praktyką*, Oficyna Wydawnicza Verba, Lublin.

Paulina Moczowska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

ORCID: 0009-0009-8735-5034

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.09>

Doświadczenia uczestników zajęć dogoterapii – analiza jakościowa aktywności dzieci, młodzieży i dorosłych

Dynamiczny rozwój dogoterapii na świecie stanowił swoisty asumpt do wykształcenia się licznych organizacji o zasięgu globalnym, które zaczęły zajmować się tą formą zajęć animaloterapeutycznych w sposób holistyczny, co zaowocowało jej jeszcze pełniejszym rozkwitem na rzecz wspomagania dzieci, młodzieży oraz dorosłych. Głównym celem, przeprowadzonych w 2024 roku badań o charakterze jakościowym była chęć poznania oraz zagłębienia się w indywidualne doświadczenia uczestników zajęć dogoterapeutycznych, które w znacznej mierze są determinowane przez rodzaje podejmowanych w trakcie zajęć aktywności. W przeprowadzonych badaniach posłużono się formą wywiadu swobodnego ukierunkowanego, dzięki któremu możliwe stało się poznanie charakteru i rodzajów preferowanych przez uczestników zajęć dogoterapeutycznych aktywności oraz pojawiających się na drodze wdrażania tych aktywności licznych barier, których podłoże miało zróżnicowane źródła. Wyniki przeprowadzonych badań wskazują, że zaangażowanie odbiorców zajęć dogoterapeutycznych w proponowane przez prowadzącego aktywności uwarunkowane jest osobistymi preferencjami samych uczestników zajęć, co do charakteru owych aktywności i wiążącego się z nimi poziomu bliskości (fizycznej, psychicznej) z psem terapeutycznym. Wnioski, które płyną z niniejszych badań, są istotne pod względem teoretycznym i praktycznym – stanowią kompendium wiedzy na temat przebiegu najczęściej wybieranej przez dogoterapeutów formy zajęć – „Spotkań z Psem”, a także są źródłem wskazówek o charakterze operacyjnym dla samych dogoterapeutów.

Słowa kluczowe: dogoterapia, terapia z udziałem zwierząt, relacja człowiek – pies, aktywności terapeutyczne

Experiences of participants in Dog Therapy Sessions – a qualitative analysis of the activities of children, adolescents and adults

The dynamic development of dog-assisted therapy worldwide has led to the establishment of numerous global organizations that approach this form of animal-assisted intervention in a holistic manner. This has significantly contributed to its further expansion, supporting children, adolescents, and adults. The primary aim of this qualitative study, conducted in 2024, was to explore

and understand the individual experiences of participants in dog-assisted therapy sessions, which are largely shaped by the types of activities undertaken during the sessions. The research employed semi-structured, in-depth interviews, allowing for an in-depth understanding of the nature and types of activities preferred by participants in dog-assisted therapy, as well as the various barriers encountered during their implementation. These barriers stemmed from diverse sources. The findings clearly indicate that participants' engagement in the activities proposed during dog-assisted therapy sessions is strongly influenced by their personal preferences regarding the nature of the activities and the level of closeness (both physical and emotional) with the therapy dog. The conclusions drawn from this study are of significant theoretical and practical value. They offer a comprehensive overview of the most commonly chosen form of dog-assisted therapy sessions "*Meetings with a Dog*" and provide numerous practical guidelines for therapists conducting such sessions.

Key words: dog-assisted therapy, animal-assisted therapy, human-dog relationships, therapeutic activities

Wprowadzenie

Dynamiczny rozwój dogoterapii na świecie przyczynił się do powstania wielu organizacji, które zajmują się tą formą terapii z udziałem zwierząt w sposób holistyczny. W efekcie dogoterapia stała się istotnym narzędziem wspierającym rozwój psychofizyczny dzieci, młodzieży oraz osób dorosłych. Dotychczasowe badania ukazują szerokie spektrum jej zastosowań – od wspomagania rozwoju osób z Zespołem Downa (Adamczyk, Białoszewski, Boguszewski, Świdorska 2013; Griffioen, van der Steen, Verheggen, Enders-Slegers, Cox 2019), poprzez wsparcie emocjonalne u dzieci w spektrum autyzmu (Kaminski, Pellino, Wish 2002), aż po wykorzystanie jej elementów w opiece paliatywnej (Marcus, Bernstein, Constantin, Kunkel, Breuer, Hanlon 2012; Schmitz, Beermann, MacKenzie, Fetz, Schulz-Quach 2017; Krause-Parello, Levy, Holman, Kolassa 2016). Liczni badacze (m.in. Galvany-López, Martí-Vilar, Hidalgo-Fuentes, Cabedo-Peris 2024; Lundqvist, Carlsson, Sjö Dahl, Theodorsson, Levin 2017; Hüsken, Peters-Scheffer, Didden 2022; O'Haire, Guérin, Kirkham, 2015) potwierdzają, że dogoterapia oddziałuje znacząco na dobrostan psychiczny, społeczny i emocjonalny jej odbiorców.

W środowisku naukowym daje się zauważyć znaczący wzrost badań empirycznych nad zagadnieniem dogoterapii, jednak ze zdecydowaną przewagą ilościowego ujęcia tego zagadnienia. Niewiele jest doniesień, które koncentrują się na opisie jakościowym indywidualnych doświadczeń uczestników, co stało się asumptem do podjęcia badań w tym zakresie.

Problem i cel badań

Badania miały na celu zagłębienie się w indywidualne doświadczenia uczestników dogoterapii (dzieci, młodzieży i dorosłych) oraz dokonanie identyfikacji

barier powodujących zakłócenie prawidłowego przebiegu budowania relacji z psem terapeutycznym. Dokonano próby odpowiedzenia na pytanie: Jakie są doświadczenia uczestników dogoterapii?

Metoda badań i charakterystyka próby

Badanie zostało osadzone w strategii jakościowej, z wykorzystaniem wywiadu swobodnego ukierunkowanego i autorskiego kwestionariusza. Zastosowanie metody doboru celowego doprowadziło do zakwalifikowania 25 osób, które spełniały kryterium włączenia – umiejętności odpowiadania na proste pytania otwarte. Byli to seniorzy przebywający w domu opieki ($n = 15$; kody SKNi1-SK7, SM1), dwie dogoterapeutki (DK1, 35 lat; DK2, 50 lat), troje dzieci w wieku 6 lat (Dz1, Ch1, Ch2), pięciu uczniów (dwoje 14-letnich uczniów ze szkoły podstawowej z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i autyzmem (DzNi2, ChNi3) oraz trzy uczennice ze Szkoły Przysposabiającej do Pracy z niepełnosprawnościami sprzężonymi: z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i słabowidzeniem (KNi3, 19 lat), niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, niepełnosprawnością ruchową oraz Zespołem Williamsa (KNi4, 17 lat), niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, niepełnosprawnością ruchową oraz spektrum autyzmu (KNi5, 19 lat).

Kody były nadawane na podstawie poniższej kategoryzacji:

- Kobieta, dorosła uczestniczka badań: K,
- Mężczyzna, dorosły uczestnik badań: M,
- Dziewczyna (z badanej grupy przedszkolnej/szkolnej): Dz,
- Chłopiec (z badanej grupy przedszkolnej/szkolnej): Ch,
- Dogoterapeuta: D,
- Senior: S,
- Niepełnosprawność: Ni.

Wyniki

Analiza zebranych danych pozwoliła na wyodrębnienie kilku głównych kategorii:

- aktywności uczestników podczas zajęć dogoterapii,
- emocje uczestników związane z ich obecnością na zajęciach,
- relacja uczestnik – pies terapeuta,
- bariery w podejmowaniu aktywności podczas terapii.

Aktywności uczestników podczas zajęć dogoterapii

Zajęcia dogoterapeutyczne przebiegały zgodnie z jednym z wyodrębnionych przez Polskie Towarzystwo Kynoterapeutyczne obszarów terapii z psem – „Spotkań z Psem”. Fundamentem tej formy dogoterapii powinna być zabawa oraz przekazywanie uczestnikom wiedzy z zakresu wydawania psu terapeutycznemu podstawowych komend i nauka posłuszeństwa (Szmalec 2021). Zgodność proponowanych przez prowadzące aktywności z obszarem „Spotkań z Psem” daje się zauważyć w wypowiedziach uczestników:

Bawiliśmy się z Alexem (...) W kręgle. (...) Rzucaliśmy, a Alex przynosił piłkę. (KNi5, 19 lat)

Czy właśnie się rzuca, a on przyniesie, czy się zawoła, on przyjdzie albo się w jakiś tam określony sposób zachowa. (SKNi6)

Forma zabawowa wyróżnia się uczeniem odbywającym się poza świadomością odbiorcy, szczególnie w przypadku dzieci (Malinowska, Skorża 2012). W kontekście osób z niepełnosprawnościami najbardziej znaczące są te aktywności, których zrealizowanie wymaga podejmowania bliskich interakcji ze zwierzęciem (Boruta 2017), co zapewniało odbiorcom zajęć wiele pozytywnych odczuć

Przyjemność. Pies jest cieputki, zwłaszcza taki grubas. (SKNi6)

Fajny, taki miękki jak podusia. (KNi3, 19 lat)

Fajna jest ta radość, gdy przychodzi Alex i nie mogą się doczekać, kiedy go dotkną, kiedy się przytulą, potrzebują jego bliskości. (DK2, 50 lat)

i pozwoliło na wyodrębnienie aktywności preferowanych:

Witanie z Alenem. (KNi4, 17 lat)

Kręgle. (KNi5, 19 lat)

Głaskanie. (DzNi2, 14 lat)

Poszukiwanie smakołyków. (ChNi3, 14 lat)

oraz nielubianych

Oblizywanie mnie. W rękę. (ChNi3, 14 lat)

Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na istniejące w powyższych wypowiedziach zbieżności, szczególnie w zakresie czynności opiekuńczych wobec psa terapeutycznego i towarzyszącej temu działaniu zabawie, co oddziałuje w sposób wysoce efektywny na proces usamodzielniania się uczestników (Drwięga, Pietruczuk 2015).

Emocje uczestników związane z ich obecnością na zajęciach

Jedno z wielu sformułowanych na przestrzeni lat założeń zajęć dogoterapeutycznych, podkreśla istotność dążenia do wywołania w odbiorcy zajęć szeregu pozytywnych emocji, które powinny pozostawać w ścisłej korelacji z obecnością psa terapeuty na zajęciach. Istniejące na tej płaszczyźnie badania, dokonane w grupie dzieci z Zespołem Downa jasno wskazały, że uczestniczenie w dogoterapii znacząco przyczynia się do nabywania i rozwijania umiejętności wyrażania emocji oraz wpływa korzystnie na samopoczucie odbiorców zajęć (Adamczyk, Białoszewski, Boguszewski, Świdorska 2013). Odpowiedzi uzyskane od uczestników dogoterapii jasno wskazują na doświadczanie przez nich szeregu przyjemnych emocji w sytuacji nawet samego myślenia o zbliżających się zajęciach:

To już czułam taką radość. Nie mogłam spać po nocach i myślałam o tym. Radość. Żeby szybko do szkoły dotrzeć, żeby się stał ten moment. (KNi3, 19 lat)

Z przyjemnością o tym myślę, że będzie Alex. (SKNi6)

Ale na pewno jest taki moment, gdzie ja muszę panować nad własnymi emocjami, żeby nie sprzedawać ich swojemu psu, bo ja się bardzo cieszę na te zajęcia i wiem, że się wtedy muszę bardzo opanować. Bo to jest taki moment oczekiwania i takiej wewnętrznej radości, to jest właśnie to. (DK2, 50 lat)

Towarzyszące uczestnikom pozytywne nastawienie do zbliżających się zajęć przenosi się także na czas ich trwania:

Bo jest miło wtedy, jak się z Alexem można spotkać. Tak miło. (KNi5, 19 lat)

Bardzo łagodnie się czuję. (...) Bezpiecznie. (Dz1, 6 lat)

Nigdy, na żadnych innych nigdy zajęciach, jakie prowadzę, nie odczuwam takiego szczęścia. (DK1, 35 lat)

Podczas trwania zajęć zdarzają się także trudne do przepracowania emocje:

Najtrudniejsze chyba jest to, żeby umiejętnie nauczyć się odcinania, bo jest taki moment, kiedy zaczynają mówić o tych swoich takich traumatycznych przeżyciach i się otwierają i mówią, co było dla nich bardzo trudne. (DK2, 50 lat)

co potwierdzają sami seniorzy:

W środku coś tam roztwiera się. (SK2)

Zakończenie zajęć także jest dla uczestników emocjonalnym przeżyciem – często wzbudzającym w nich zasmucenie, którego powodem jest pożegnanie z psem:

Smutny, bo się kończą. (Ch1, 6 lat)

Trochę smutku, bo były fajne zajęcia. (Dz1, 6 lat)

To smutek. Bo chciałabym, żeby on [Alex] był dłużej. (KNi3, 19 lat)

Jednakże pojawiające się wtedy emocje przybierają u niektórych uczestników zupełnie antagonistyczną formę:

Się cieszę, że były zajęcia. (KNi4, 17 lat)

Z przyjemnością myślę o tym, że się z nim spotkam. (SKNi6)

Charakter zajęć oraz panująca w ich trakcie przyjazna i pełna akceptacji atmosfera sprzyjają kształtowaniu się pozytywnego stosunku uczestników do dogoterapii, a w dalszej kolejności powodują poczucie niedosytu w chwili jej zakończenia. Głównym powodem niniejszych odczuć jest, bez wątpienia, pies terapeuta, który pełni rolę swoistego wyzwalacza przyjemnych emocji oraz stanowi obiekt tęsknoty odbiorców zajęć.

Relacja uczestnik – pies terapeuta

Relacja łącząca psa terapeutycznego z uczestnikami jest w znacznym stopniu zależna od jednostkowego stosunku badanych do psa – ich nastawienia oraz występowania zachowań o podłożu lękowym. To właśnie te aspekty są swoistymi determinantami w budowaniu poczucia bezpieczeństwa odbiorców zajęć oraz w kreowaniu silnej więzi między nimi a psem terapeutycznym. Pierwsze kontakty z psem terapeutą odbywają się zazwyczaj z zachowaniem bezpiecznego dla uczestników dystansu:

To jest bardzo też ciekawe, bo dzieci w normie rozwojowej zazwyczaj są bardzo ostrożne. Bardzo. Nawet jest tak, że się obawiają psa (...). Tutaj jest tak, że dzieci bardzo dbają o tego psa. Mówią, że nie można być głośno. Boją się dotknąć. I to są bardzo inne zajęcia. To ja muszę bardzo zachęcać, żeby dotknęły. (DK1, 35 lat),

który ulega zmniejszaniu podczas kolejnych zajęć, a relacja – zacieśnia się:

Tak, jak widzę na tych zajęciach, to jest taki czynnik, że w większości osoby starsze, na przykład, dają sobie czas. Są takimi uważnymi obserwatorami, na początku próbują wycofywać się. (DK2, 50 lat)

Tutaj, w grupie emerytów, w miarę osuwania, dochodzą bardzo duże emocje. Bardzo. Z moich doświadczeń – to są osoby, które nagle zaczną płakać nad psem, które się bardzo łatwo wzruszają, które mają problem, żeby pies wyszedł, bo dla nich to jest miła chwila. (DK1, 35 lat)

Sytuacja prezentuje się zupełnie inaczej w przypadku osób z niepełnosprawnościami, które od samego początku są bardzo otwarte na kontakty z czworonogiem:

Osoby z niepełnosprawnościami może nie mają tej wiedzy i dlatego reagują tak bardzo na sygnały ze swojego ciała i jakby pies wysyła im sygnały z ciała i ja czasem podejrzewam, że osoby

z niepełnosprawnościami nawet lepiej rozumieją psa, tak. Są też czasem po prostu w podobnym etapie takim rozwojowym, ruchowym, jak pies. (DK1, 35 lat),

co znajduje potwierdzenie w wypowiedziach samych badanych:

Taką radość daje mi, że jest taki miły, taki spokojny (...) Pomaga mi w sytuacjach różnych, które mnie dzisiaj spotkały. (KNi4, 17 lat)

Barczo mi miło. Mieć psa to same pozytywy. Cieszę się, że widzę. Sympatyczny psiak taki. Teraz mnie kusi zwłaszcza, żeby się z nim tam pobawić (...) To po prostu jest takie, jak z człowiekiem. (SKNi6)

Nawiązanie bliskiej więzi z psem terapeutycznym i wiążące się z tym poczucie akceptacji stanowi ogromną motywację dla odbiorców zajęć i tworzy optymalną przestrzeń do rozwoju:

Gdy ktoś spastyczny, leżący, przekracza swoją linię ciała, po to tylko, żeby podać psu [smakotyk], bo pies siedział z tej strony. Gdy nagle okazywało się, że potrafi się turlać do psa, gdzie normalnie nie poruszał się. Rodzice musieli wstawać w nocy, żeby zmieniać jego strony. Nagle ta osoba umie się przeturlać do psa. (DK1, 35 lat)

Gdy ktoś ma problemy z czytaniem, a pies położył głowę na kolanach i ktoś próbuje czytać, zaczyna czytać lepiej, bo wie, że ktoś go słucha i nie ocenia, a tym kimś jest pies. (DK1, 35 lat)

Bariery w podejmowaniu aktywności podczas terapii

Jedną z głównych barier w nawiązywaniu prawidłowego kontaktu z psem terapeutycznym jest lęk:

Boję się. (SK2)

Pies, który widać, że to sama łagodność, a one boją się. (SKNi6)

Źródłem tego lęku są głęboko zakorzenione w uczestnikach stereotypy odnoszące się do pełnienia przez psa nieznaną dotąd funkcji – towarzysza, terapeuty, które pojawiają się szczególnie u seniorów:

To wynika pewnie z tego, że były gdzieś tam zachowane pewne stereotypowe zasady. Też, akurat z nimi [seniorami], miałam możliwość porozmawiania na ten temat. Próba wytłumaczenia tego, że zwierzę, we wcześniejszym okresie, za ich czasów, pełniło inne funkcje, nie pełniło roli dogoterapeuty, współtowarzysza, tylko miało taką rolę, że było w zagrodzie i pilnowało, na przykład, domu czy otoczenia. Więc takie tematy też poruszaliśmy, jaka jest jego funkcja, co oni robi na tych zajęciach, jakie jest jego przeznaczenie. (DK2, 50 lat)

Poza tym bariery tworzyły także następujące czynniki: nieprawidłowy dotyk wobec psa terapeuty zniechęcający zwierzę do podejmowania kontaktu z uczestnikiem:

Zawsze też proszę, żeby witać się z psem w odpowiedni sposób na zajęciach. Najważniejsze, żeby omijać głowę i pysk. On bardzo jest wrażliwy na dotyk. A takie są stereotypy, takie zachowania, osoby mają swoje utarte schematy i moje prośby i sygnały ostrzegawcze, że pies idzie na zajęcia, na dogoterapię, to i tak witają się po swojemu, czyli dotykają jego kufy, jego pyska, głaszczą go po głowie. (DK2, 50 lat),

doświadczenie traumy z udziałem psa w przeszłości:

Miałam dwie osoby starsze, u których powróciło wspomnienie strachu, bo były pogryzione w dzieciństwie przez psa. (DK2, 50 lat)

Wróciło wspomnienie, kiedy zostałam pogryziona przez psa. Był taki czas, że bałam się. (DK2, 50 lat),

oraz uwarunkowania fizyczne psa terapeuty, takie jak umaszczenie i rozmiar:

Myślę, że też czasem skreśla to, gdy pies jest cały czarny, szczególnie z czarnymi oczami. Budzi to w naszym mózgu bardzo stereotypowy, ale budzi lęk i my reagujemy na to podprogowo. Jest nam ciężko to wytłumaczyć, dlaczego tak jest, a już dzieciom, żeby się nie bały? Jest to takie jakieś wrodzone w nas po prostu, te czarne oczy i ten cały czarny pies. Ale może też powielam schemat i stereotyp. (DK1, 35 lat)

Wielkość właśnie, zwłaszcza te starsze Panie, co druga się przyznaje do tego, że się mimo wszystko boi (...) Tutaj, jak pierwszy raz pani przyszła z psem, to było bardzo dużo takiego oporu. Tego, że właśnie pies jest duży. (SKNi6)

Dyskusja wyników

Analiza danych zebranych w trakcie wywiadów z uczestnikami zajęć wykazała, że stopień zaangażowania uczestników w proponowane przez dogoterapeutę aktywności jest wysoce zależny od więzi nawiązanej z psem terapeutycznym. Istniejące badania unaocniają, że zdecydowana część dzieci biorących udział w dogoterapii (ok. 90%) nawiązuje głęboką i dwustronną relację z psem terapeutycznym (Nilsson, Engvall, Enskär, Edner, Funkquist 2023). Wyniki przeprowadzonych badań potwierdzają, że aktywności o charakterze zabawowym i opiekuńczym proponowane przez dogoterapeutów pozostają w ścisłej zgodności z doniesieniami literaturowymi dotyczącymi pozytywnego wpływu dogoterapii na funkcjonowanie psychofizyczne jej odbiorców (Boruta 2017; Malinowska, Skorża 2012). Działania opiekuńczo-pielęgnacyjne względem zwierzęcia, takie jak karmienie i pojenie oraz aktywności bazujące na kontakcie fizycznym – przytulanie i głaskanie, stanowią grupę czynności preferowanych przez odbiorców. Badania zagraniczne opisują uspokajający efekt fizycznego kontaktu z psem terapeutycznym (Schooten, Peters-Scheffer, Enders-Slegers, Verhagen, Didden 2024), a także

wzrost pewności siebie u uczestników (Wijker, van der Steen, Spek, Leontjevas, Enders-Slegers 2020).

Heterogeniczny charakter stosunku do psa terapeuty wynika przede wszystkim ze specyfiki indywidualnych doświadczeń uczestników zajęć dogoterapeutycznych oraz utrwalonych stereotypów dotyczących zwierząt. Przykładem może być badana grupa seniorów, która wykazywała najwyższy poziom dystansu, lęku, a także niechęci i agresji wobec psa. Wyniki te pozostają w opozycji do ustaleń wcześniejszych badań, m.in. z 2020 roku, w których odnotowano wysoki poziom akceptacji seniorów wobec obecności psa terapeutycznego. (Machová, Procházková, Konigová, Svobodová, Příbylová, Vadroňová 2020).

Wnioski i implikacje

Przeprowadzona analiza pozwoliła na sformułowanie następujących wniosków:

1. Stosowanie formy „Spotkań z Psem” wymusza na prowadzącym wprowadzanie w tok zajęć aktywności, których formę dominującą stanowi zabawa oraz czynności opiekuńcze wobec zwierzęcia, stanowiące kluczowy czynnik stymulujący zaangażowanie uczestników.
2. Nawiązywanie interakcji z psem sprzyja zacieśnianiu więzi między nim a uczestnikiem, co umożliwia prawidłowy przebieg zajęć dogoterapeutycznych.
3. Aktywności oparte na zabawie i opiece nad psem wspierają budowanie poczucia sprawczości u osób z niepełnosprawnościami i stanowią główny bodziec motywacyjny do przezwyciężania ograniczeń, np. w zakresie motoryki własnego ciała.
4. Identyfikacja barier (stereotypów, lęków, przykrych doświadczeń z przeszłości, cech zewnętrznych psa czy nieprawidłowego dotyku) pojawiających się na drodze do nawiązania emocjonalnego i fizycznego kontaktu ze zwierzęciem uosabia znaczące implikacje praktyczne dla tej formy animaloterapii. Przede wszystkim ukazuje konieczność szerzenia świadomości wśród odbiorców zajęć na temat prawidłowych zachowań wobec psa mających na celu utrzymanie jego dobrostanu.

Badanie indywidualnych doświadczeń uczestników dogoterapii (zarówno prowadzących, jak i odbiorców) stanowi swoisty asumpt do odkrywania nieznanych dotąd zagadnień z zakresu terapii z psem. Przeważająca liczba badań w zakresie dogoterapii dotyczy ujmowania tej formy animaloterapii w kontekście osób z szeroko pojętymi niepełnosprawnościami oraz osób znajdujących się

w normie rozwojowej czy doświadczających trudności szkolnych, takich jak trudności z pisaniem czy czytaniem. Brakuje jednak badań, np. w odniesieniu do pacjentów onkologicznych. Tego typu badania z pewnością wzbogaciłyby przestrzeń naukową o możliwość wykreowania zupełnie nowych, nieznanych dotąd, metod pracy dostosowanych do potrzeb powyższej grupy.

Ograniczenia badań

Jakościowy charakter badań wprawdzie umożliwił pogłębioną analizę indywidualnych doświadczeń uczestników zajęć dogoterapeutycznych, jednak nie daje sposobności uogólnienia wniosków. Co więcej, wykorzystanie narzędzia, jakim był kwestionariusz wywiadu, nie sprawdziło się w pełni w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną – szczególnie dzieci ze szkoły podstawowej. Otwarty charakter pytań sprawiał badanym trudności, niekiedy wymagało to przekształcenia kwestionariusza na bieżąco – zastępowania jednego pytania otwartego kilkoma zamkniętymi, co miało miejsce już w trakcie wywiadu.

Bibliografia

- Boguszewski D., Świdorska B., Adamczyk J., Białoszewski D. (2013), *Ocena skuteczności dogoterapii w rehabilitacji dzieci z zespołem Downa. Doniesienie wstępne*, Medical Review, 2: 194–202.
- Boruta W. (2017), *Dogoterapia jako metoda wsparcia rozwoju osoby niepełnosprawnej intelektualnie – wybrane aspekty*, Student Niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy, 17(10): 173–185.
- Drwiega G., Pietruczuk Z. (2015), *Dogoterapia jako forma wspomagania rozwoju dziecka niepełnosprawnego*, Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania, 3(16), 57–68.
- Galvany-López P., Martí-Vilar M., Hidalgo-Fuentes S., Cabedo-Peris J. (2024), *The impact of dog-assisted therapy among children and adolescents with autism spectrum disorder*, A Systematic Review, Children, 11(12): 1499, <https://doi.org/10.3390/children11121499>.
- Gibbs G. (2011), *Analizowanie danych jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Griffioen R.E., van der Steen S., Verheggen T., Enders-Slegers M.-J., Cox R. (2019), *Changes in behavioural synchrony during dog-assisted therapy for children with autism spectrum disorder and children with Down syndrome*, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32(6): 1315–1326, <https://doi.org/10.1111/jar.12682>.
- Hüsgen C.J., Peters-Scheffer N.C., Didden R. (2022), *A systematic review of dog-assisted therapy in children with behavioural and developmental disorders*, Advances in Neurodevelopmental Disorders, 6(1): 1–10, <https://doi.org/10.1007/s41252-022-00239-9>.
- Kaminski M., Pellino T., Wish J. (2002), *Play and pets: The physical and emotional impact of child-life and pet therapy on hospitalized children*, Children's Health Care, 31(4): 321–335, https://doi.org/10.1207/s15326888chc3104_5.

- Krause-Parello C.A., Levy C., Holman E., Kolassa J.E. (2016), *Effects of VA facility dog on hospitalized veterans seen by a palliative care psychologist: An innovative approach to impacting stress indicators*, American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 33(3): 261–267, <https://doi.org/10.1177/1049909116675571>.
- Lundqvist M., Carlsson P., Sjö Dahl R., Theodorsson E., Levin L.Å. (2017), *Patient benefit of dog-assisted interventions in health care: A systematic review*, BMC Complementary and Alternative Medicine, 17: 358, <https://doi.org/10.1186/s12906-017-1844-7>.
- Machová K., Procházková R., Konigová P., Svobodová I., Příbylová L., Vadroňová M. (2020), *Acceptability of AAI from the perspective of elderly clients, family members, and staff: A pilot study*, International Journal of Environmental Research and Public Health, 17(16): 5978, <https://doi.org/10.3390/ijerph17165978>.
- Malinowska M., Skorża K. (2012), *Zrównoważony rozwój poprzez zabawę* [w:] T. Jemczura, H. Kretek (red.), *Zrównoważony rozwój – debiut naukowy 2011* (s. 119–126), Wydawnictwo Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Raciborzu, Racibórz.
- Marcus D.A., Bernstein C.D., Constantin J.M., Kunkel F.A., Breuer P., Hanlon R.B. (2012), *Animal-assisted therapy at an outpatient pain management Clinic*, Pain Medicine, 13(1): 45–57, <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2011.01294.x>.
- Nilsson M.L., Engvall G., Enskär K., Edner A., Funkquist E.L. (2023), *Children's interaction with a dog when having Animal Assisted Activity in paediatric hospital care, Complementary Therapies in Clinical Practice*, 53, 101807, <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2023.101807>.
- O'Haire M.E., Guérin N.A., Kirkham, A.C. (2015), *Animal-assisted intervention for trauma: A systematic literature review*, Frontiers in Psychology, 6: 1121, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01121>.
- Schmitz A., Beermann M., MacKenzie C.R., Fetz K., Schulz-Quach C. (2017), *Animal-assisted therapy at a university centre for palliative medicine – A qualitative content analysis of patient records*, BMC Palliative Care, 16, Article 50, <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0230-z>.
- Schooten A.V., Peters-Scheffer N., Enders-Slegers M.J., Verhagen I., Didden R. (2024), *Dog-assisted therapy in mental health care: A qualitative study on the experiences of patients with intellectual disabilities*, European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education, 14(3): 540–553. <https://doi.org/10.3390/ejihpe14030036>.
- Szmałec J. (2021). *Metody terapeutyczne stosowane w pracy z dzieckiem z niepełnosprawnością. Ruch i rozwój*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Wijker C., van der Steen S., Spek A., Leontjevas R., Enders-Slegers M.-J. (2020), *Social development of adults with autism spectrum disorder during dog-assisted Therapy: A detailed observational analysis*, International Journal of Environmental Research and Public Health, 17(16): 5922. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165922>.

Mateusz Gregorski

Uniwersytet Warszawski

ORCID: 0000-0003-0617-9737

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.10>

Wspomagające metody komunikacji w kontekście aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami

Współczesne technologie asystujące odgrywają coraz większą rolę w aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Artykuł podejmuje analizę zastosowania narzędzi AAC (ang. *Augmentative and Alternative Communication*), jako sposobu na przełamywanie barier komunikacyjnych i ruchowych w środowisku pracy. Przedstawiono ewolucję metod wspomagających – od tradycyjnych rozwiązań opartych na symbolach po zaawansowane systemy oparte na sztucznej inteligencji i śledzeniu ruchu gałek ocznych. Szczególną uwagę poświęcono możliwościom, jakie dają nowoczesne aplikacje i interfejsy osobom z ograniczoną sprawnością kończyn oraz zaburzeniami mowy – zarówno w kontekście wykonywania obowiązków zawodowych, jak i uczestnictwa w życiu społecznym. Artykuł podejmuje także refleksję nad wyzwaniami społecznymi i kulturowymi związanymi z wdrażaniem tych rozwiązań, zwracając uwagę na konieczność edukacji i zmiany postrzegania osób z niepełnosprawnością jako pełnoprawnych uczestników rynku pracy. Rozważania kończy perspektywa dalszego rozwoju technologii AAC z wykorzystaniem modeli językowych nowej generacji oraz interfejsów mózg-komputer, które mogą zrewolucjonizować sposób komunikacji i pracy osób z poważnymi ograniczeniami motorycznymi.

Słowa kluczowe: AAC, technologie asystujące, komunikacja alternatywna, niepełnosprawność, aktywizacja zawodowa

Augmentative communication methods in the context of professional activation of individuals with disabilities

Contemporary assistive technologies are increasingly pivotal in fostering the professional engagement of persons with disabilities. This article analyzes the application of AAC (Augmentative and Alternative Communication) tools, with particular emphasis on eye-tracking as a method of overcoming communication and mobility barriers in the workplace. The evolution of assistive methods is presented – from traditional symbol-based solutions to advanced systems based on artificial intelligence and eye-tracking. Special attention is given to the opportunities provided by modern applications and interfaces for individuals with limited limb mobility and speech disorders – both in the context of performing professional duties and participating in social life. The article also reflects on the social and cultural challenges associated with the implementation of these solutions, highlighting the need for education and a change in the perception of people with dis-

abilities as fully-fledged participants in the labor market. The discussion concludes with a perspective on the further development of AAC technologies, utilizing next-generation language models and brain-computer interfaces, which have the potential to revolutionize the way individuals with severe motor impairments communicate and work.

Key words: AAC, assistive technologies, alternative communication, disability, employment activation

Wprowadzenie

Wyróżniamy wiele metod i sposobów komunikacji, zależnie od kultury, wieku, stanu zdrowia i umiejętności. Komunikacja odgrywa kluczową rolę w utrzymywaniu kontaktów interpersonalnych w życiu codziennym i zawodowym. Niepełnosprawność ograniczająca sprawną i zrozumiałą przez większość społeczeństwa mowę może wpływać na utrudnienia w rozwoju zarówno osobistym, jak i zawodowym. W celu poprawy tej sytuacji opracowano książki do komunikacji alternatywnej, które pozwalają na budowanie zdań za pomocą piktogramów. Nie jest to rozwiązanie, które pomoże każdej osobie, natomiast jest istotną podstawą, na której opierają się bardziej zaawansowane systemy wspomagających metod komunikacji. W okresie intensywnego rozwoju cyfryzacji i technologii obserwuje się postęp w opracowywaniu systemów wspomagających swobodne wypowiadanie się i przyspieszających ten proces. Powszechnie znane jest ich wykorzystanie w życiu codziennym, natomiast coraz częściej powinny być dostrzegane w aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością.

Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie różnych rodzajów alternatywnych i wspomagających metod komunikacji w kontekście aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością, ze szczególnym uwzględnieniem cech użytecznych w kontekście podjęcia pracy zawodowej i zapewnienia jej efektywności. Dodatkowo przeanalizowano możliwe kierunki rozwoju wspomagających metod komunikacji, ze szczególnym uwzględnieniem generatywnych modeli językowych. W tym celu zastosowano metodę analizy pogłądowej literatury przedmiotu, uzupełnionej o przegląd doświadczeń własnych autora z wykorzystywania opisywanych metod.

Alternatywne i wspomagające metody komunikacji (AAC, *Augmentative and Alternative Communication*) to zbiór zastępczych metod komunikacji, który do Polski wprowadziła w latach 80. XX wieku dr Anna Lechowicz (Loebl 2006). Zbiór tych metod stał się kluczem do poznania myśli osób mających problem z komunikacją werbalną. Zawiera on kilka metod, które, dostosowane do indywidualnych potrzeb poszczególnych osób, dają możliwość przekazania komunikatu, spełnienia potrzeb zarówno tych podstawowych – fizjologicznych, jak i tych wyższego rzędu – intelektualnych, kulturalnych czy społecznych. W przypadku ich nieza-

spokojenia osoba taka najczęściej izoluje się albo reaguje agresją, krzykiem, płaczem, chcąc przekazać komunikat. Użytkownikami AAC mogą być albo „osoby całkowicie pozbawione zdolności mówienia” (Borzęcka 2016) albo te, których „mowa nie spełnia wszystkich funkcji komunikacyjnych, korzystające z alternatywnych środków komunikacji, aby móc porozumiewać się w sposób satysfakcjonujący, zgodnie ze swoimi potrzebami i możliwościami poznawczymi” (Ski-bowska 2019). Przedmiotem artykułu jest analiza porównawcza technologii asystujących służących do alternatywnej komunikacji w aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami.

Autor jest osobą z porażeniem mózgowym i ma problemy z mową, dlatego zdecydował się na porównanie technologii asystujących służących do komunikacji alternatywnej AAC w sposób empiryczny. Technologiami, które mogą mieć pozytywny wpływ na możliwości zawodowe osób z niepełnosprawnościami (OzN) i zostały wybrane do porównania w niniejszym artykule, są: pismo Blissa, pismo symboli obrazkowych (PCS), Go Talk, Smooth Talker, iTalk, aplikacja Grid z wykorzystaniem urządzenia iPad, oprogramowanie Communicator 5 z wykorzystaniem tabletu Windows Surface, tablet z systemem Android i oprogramowaniem MÓWik 2.1. Dzięki szerokiemu wachlarzowi funkcji wspierających komunikację wymienione urządzenia i oprogramowanie mogą przyczynić się do zwiększenia efektywności i komfortu pracy osób z różnym stopniem niepełnosprawności.

Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością w Polsce

W krajach rozwiniętych rynek pracy ulega przekształceniom. Zawody wymagające pracy fizycznej stają się coraz mniej powszechne, podczas gdy rośnie liczba stanowisk dla pracowników intelektualnych, których głównym narzędziem jest komputer. Pandemia COVID-19 znacznie przyspieszyła proces wdrażania pracy zdalnej w wielu firmach. Takie rozwiązanie teoretycznie może zwiększyć możliwości zawodowe osób z niepełnosprawnościami, ponieważ ograniczenia fizyczne w tej formie pracy mają mniejsze znaczenie. Tym samym w ostatnich dekadach zyskują na sile ruchy społeczne promujące tolerancję, akceptację różnorodności i eliminowanie wykluczenia społecznego. Te zmiany mogą pozytywnie wpłynąć na integrację osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy, uwzględniając aspekt społeczno-psychologiczny. Zgodnie z danymi zawartymi w zatwierdzonym przez Uchwałę Rady Ministrów dokumencie opisującym strategię na rzecz osób z niepełnosprawnościami, współczynnik podjęcia pracy zawodowej przez OzN w wieku produkcyjnym rośnie (Uchwała nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Strategia na rzecz Osób z Nie-

pełnosprawnościami 2021–2030, 2021). Jednakże poziom aktywności zawodowej OzN jest dużo niższy w stosunku do osób sprawnych, co wskazuje na podejmowanie niewystarczających działań w sferze aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Technologie wspomagające mogą prowadzić do likwidacji części barier związanych z określoną dysfunkcją, zacierając różnice w stosunku do osób sprawnych, dzięki czemu współczynnik zatrudnienia przez pracodawców będzie wyższy. Dlatego obserwowany jest rozwój technologii wspomagających, które włączone do sposobów aktywizacji zawodowej OzN mogą podwyższyć współczynnik zatrudnienia wymienionych osób. Aktywizacja zawodowa i społeczna grupy osób z zaburzeniami mowy pozwala na włączenie przynajmniej części tych osób do rynku pracy, a w rezultacie zapewnia możliwość samodzielnego utrzymania się tych osób, co może doprowadzić do odciążenia budżetu państwa (potrzebne jest mniejsze wsparcie socjalne). Płyną z tego również korzyści terapeutyczne, psychologiczne, zwiększa się poczucie własnej wartości. Nie ma jednak jednego uniwersalnego sposobu na aktywizację, ponieważ każda niepełnosprawność charakteryzuje się innymi potrzebami wsparcia na rynku pracy. W każdym kraju pomoc jest realizowana w inny sposób (zarówno na poziomie państwowym, jak i pozarządowym).

Jedną z podstawowych metod alternatywnej komunikacji, na której opierają się bardziej zaawansowane formy, jest pismo Bliss (Pawlas 2014), oparte na prostych kształtach i figurach geometrycznych, takich jak: odcinek, łuk, kwadrat, okrąg, trójkąt równoramienny, trójkąt prostokątny oraz prostokąt. Te kształty występują w różnych pozycjach i kombinacjach. Oznaczają one poszczególne słowa, części zdania, a także części mowy. System ten składa się z około 4,5 tys. znaków. Osoba posługująca się nim przewraca niejako kartki w książce formatu A4, jednocześnie wskazując prawidłowe symbole. Autor uważa, że jest to rozbudowany system komunikacji alternatywnej, który teoretycznie i technicznie mógłby w pełni zastąpić mowę werbalną. Jednakże technika i kreski stawiane na papierze nie są w stanie oddać w pełni emocji, uczuć, myśli, intonacji głosu czy ekspresji wypowiedzianych zdań. Z uwagi na złożoność systemu jest on trudniejszy w efektywnej komunikacji, przede wszystkim z powodu jego długiej nauki. Nieznajomość systemu poprzez któregokolwiek z rozmówców jest przeszkodą w rzetelnej komunikacji, a co najmniej ją spowalnia. Oczywiście pod znakami znajdują się podpisy, jednak nie da się z nich korzystać w pełni, chcąc budować zdania wielokrotnie złożone. Pismo Bliss jest coraz mniej używane i coraz mniej osób pracujących z osobami niepełnosprawnymi potrafi się nim komunikować. Taki zwrot do innych metod AAC wynika głównie z dużej jego złożoności, przy jednocześnie bardzo szybkim rozwoju technologii, która jest łatwiejsza w obsłudze, bardziej praktyczna i rozbudowana, pozwalając na większą swobodę, zarówno rozmówcy jak i użytkownika.

Prostsza metodą komunikacji bez wykorzystania urządzeń cyfrowych jest użycie książki komunikacyjnej PECS (*Picture Exchange Communication*), która została opracowana przez Bondy i Frost w 1994 roku. Książka jest zbudowana na zasadzie symboli znajdujących się w osobnym zestawie, a następnie przyczepianych przez użytkownika do rzepów uporządkowanych w rzędy. Jest to istotne, gdyż łatwiej konstruuje się złożone zdania. Ograniczeniem jest brak uporządkowania symboli na grupy tematyczne. Jeśli użytkownik uporządkuje sobie symbole w grupy, to i tak musi pamiętać o tym, aby po ukończonej wypowiedzi odłożyć je na właściwe miejsce. Inną trochę szybszą metodą są tablice komunikacyjne oparte na wskazywaniu przez użytkownika piktogramów z podpisami, wskutek czego rozmówca interpretuje co dana osoba chce przekazać. Między innymi na tej podstawie powstały wybrane i opisane w dalszej części artykułu popularne i obecnie najczęściej stosowane komunikatory na urządzenia mobilne typu tablet. Drukowane tablice komunikacyjne są pogrupowane w sposób tematyczny, tak aby jedna strona dotyczyła jednego tematu. Podobną specyfiką pracy charakteryzują się książki pragmatyczne posiadające opisane wyżej tablice uporządkowane w sposób tematyczny, do których jest odnośnik na początku książki w formie spisu treści przedstawiający na jakiej stronie znajduje się interesujący obszar słownictwa. Jest to również forma szybka do nauki, gdyż wystarczy wskazać stronę z konkretnym zestawem słów np. zdrowie, aby mieć wszystkie potrzebne słowa i zwroty wymagane w tej dziedzinie. Osoba korzystająca z tej formy komunikacji może szybciej porozumiewać się ze swoim rozmówcą, ponieważ wystarczające jest, że podaje numery stron z niezbędnymi kategoriami słów następnie wskazując je. Przykładem takiej metody AAC są książki PODD spełniające opisane powyżej funkcje.

Każda osoba ma swój indywidualny system korzystania z wymienionych drukowanych metod AAC, co wynika z niepełnosprawności, którą posiada – czasem użytkownicy wskazują symbole ręką, a czasem oczami. Wówczas rozmówca jest zobligowany do obracania stron, czy w zależności od stosowanej metody wymiany tablicy etc. Zanim rozpocznie się rozmowa z osobą posługującą się tymi metodami wymagana jest znajomość instrukcji co i kiedy trzeba zrobić oraz w jaki sposób się ta osoba komunikuje.

Podstawą większości metod stosowanych w elektronicznych komunikatorach i w wymienionych systemach komunikacji są tzw. piktogramy (PIC) albo pismo symboli obrazkowych (PCS, *Picture Communication System*). Oprócz wymienionych wyżej metod w komunikatorach używane są: symbole MÓWik – w aplikacji MÓWik oraz bazie MÓWik Print; symbole z bazy ARASAAC – bezpłatna baza symboli sponsorowana przez rząd Aragonii. Ponadto wykorzystywane są też symbole z innych baz, np. Pics for PECS, TiM, MAKATON, Coughdrop i inne pomniejsze bazy.

Zarówno metoda PIC i PCS złożone są z symbolicznych obrazków z podpisami. Zakładają, że posługujący się tą formą komunikacji nie musi być w pełni sprawny intelektualnie, a jego komunikaty nie będą aż tak złożone, jak w Blissie. W przypadku autora próbowano korzystać z podstawowej formy, czyli kartek z samymi napisami, lecz nie zdało to egzaminu, zaś konieczność szukania poszczególnych słów w segregatorze ze spiętymi kartkami tylko spowalniało komunikację. Zdaniem autora forma papierowa jest niewystarczająca – ogranicza użytkownika i jego rozmówców. Wymaga upraszczania komunikatów i zrezygnowania z bardziej wyszukanego języka. Osoby będące w pełni sprawne intelektualnie również zaczynają odczuwać jakby były osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, a przynajmniej tak traktują ich niektórzy rozmówcy.

Omawiając podstawowe technologie wspomagające mowę, konieczne jest wspomnienie o synteźniku mowy, który początkowo był zainstalowany na komputerze lub laptopie jako zewnętrzne oprogramowanie. Obecnie jest on wbudowany w system operacyjny danego urządzenia. Niestety język polski jest na tyle skomplikowany dla starszych wersji syntezy mowy, że część z osób, które je posiadają, musi porozumiewać się w języku angielskim lub polskim, ale bez użycia polskich znaków diakrytycznych, na zasadzie bezokoliczników. Syntezy mowy jest niezbędny do czytania długich tekstów, artykułów, maili, a także do nauki ze sporządzonych notatek. Bez niego wiele osób nie jest w stanie ukończyć edukacji, zdać matury, a już na pewno studiować czy pracować zawodowo. Zwyczajnie użytkownicy nie daliby rady sami się uczyć, zaś o przeczytanie nawet drobnego tekstu musieliby prosić asystenta lub kogoś z rodziny. Jednak ta forma ma trochę minusów – w końcu to tylko oprogramowanie. Przede wszystkim nie jest uniwersalna, na co wpływa fakt, iż nie jest przystosowana do czytania słów obcojęzycznych, które w wielu dziedzinach studiów są bardzo częste. Aby zrozumieć słowo np. po angielsku trzeba znacznie przybliżyć tekst i samemu to słowo przeczytać, albo wykonać skomplikowaną operację zmiany języka, co często wiąże się z dodatkowymi kosztami, gdyż dostęp do nowego języka trzeba po prostu wykupić. Kolejnym utrudnieniem jest brak intonacji – mowa jest zwyczajnie sztuczna, zaś syntezy mowy nie zawsze informuje, gdzie na końcu zdania jest kropka, gdzie pytańnik, a gdzie wykrzyknik. Pojawienie się syntezy mowy wywołało szereg zmian na rynku technologii asystujących, w następstwie czego pojawiły się nowe urządzenia i oprogramowania łączące kilka metod komunikacji w jednym urządzeniu.

Formą komunikacji, która została wprowadzona na rynek w 1993 roku jest urządzenie GoTalk. Urządzenie GoTalk 32+ (możliwe są rodzaje 4+, 9+, 20+, 32+) wygląda jak bardzo duży telefon komórkowy. Osoby z niesprawnymi kończynami nie mają możliwości, aby posługiwać się nim samodzielnie. Przez niesprawne ręce nie są w stanie wyjąć go np. z kieszeni plecaka, a nie zawsze jest

możliwość przymocowanie na stałe do wózka inwalidzkiego. Ma on nagraną ograniczoną liczbę komunikatów – 32 komunikaty na każdej z pięciu tablic. Należą do nich np. „nazywam się ...”, „mam ... lat”, „chce mi się pić” itp. Komunikaty te są krótkie, ograniczone i służą głównie do zasygnalizowania podstawowych potrzeb. Zaletą GoTalk jest możliwość dokonywania zmian i wprowadzanie własnych komunikatów (oczywiście w ramach tych 5 tablic i nie przez osobę z niepełnosprawnością). W tym przypadku nie ma znaczenia język komunikatów, co jest bardzo pomocne przy wyjazdach zagranicznych. Mimo, że urządzenie ma ograniczoną liczbę i długość nagrań, to jednak może znaleźć zastosowanie w wielu zawodach i wspomóc wejście na rynek pracy osób z zaburzoną sprawnością aparatu mowy. Takimi zawodami może być między innymi kasjer, asystent kas samoobsługowych, ochroniarz, ogrodnik. Szczególnie w obecnych czasach, gdy obserwuje się wzrost cyfryzacji i zastosowania sztucznej inteligencji, jest wiele stanowisk posługujących się stałymi zwrotami, niewymagającymi skomplikowanych konwersacji.

Jednym z podobnych, równie pomocnych urządzeń jest iTalk, które zostało zaprojektowane z myślą o wsparciu OzN. Jest ono wyposażone w dwa przyciski i pozwala na nagranie oraz odtwarzanie dwóch komunikatów na trzech poziomach. Dzięki swojej funkcjonalności może znacząco poprawić jakość życia użytkowników, jednak jak każde urządzenie, ma swoje zalety i wady. Przyciski są oddzielone od siebie plastikową przegrodą, która może ułatwiać pracę, natomiast może być też problematyczna, utrudniając wybór odpowiedniego przycisku osobom z ograniczoną precyzją ruchów. Jednym z poważniejszych minusów iTalk jest brak możliwości przerywania komunikatu podczas jego przypadkowego włączenia. Oznacza to, że użytkownik musi czekać, aż aktualny komunikat zostanie w całości odtworzony, zanim będzie mógł wybrać kolejny. W sytuacjach wymagających szybkiej komunikacji może być to niezwykle frustrujące i ograniczające. Kolejnym wyzwaniem jest regulacja głośności. Nie każda osoba z niepełnosprawnościami, zwłaszcza z niesprawnymi kończynami górnymi, jest w stanie samodzielnie regulować głośność urządzenia. W takich przypadkach konieczność proszenia o pomoc może ograniczać poczucie niezależności użytkownika. Ponadto, przyciski w iTalk są zaprojektowane w sposób umożliwiający łatwe odkręcanie, co ułatwia ich czyszczenie. Ta funkcja jest niezwykle ważna dla utrzymania higieny, szczególnie w środowiskach medycznych lub w przypadkach osób z obniżoną odpornością. Podobnie jak w większości technologii wspomagających urządzenie posiada możliwość podłączenia głośników, co może stanowić ułatwienie w komunikacji podczas pracy w zawodach, które wymagają wypowiadania się w grupie osób, czego przykładem są spotkania sprawozdawcze, konferencje i tym podobne. ITalk jest urządzeniem, które w świecie zaawansowanych technologii nie powinno być pierwszym wyborem jako wspomaganie mowy

w środowisku pracy, głównie ze względu na jego ograniczenia i niewielką liczbę możliwości. Italk przez lata wpływa na poprawę jakości życia osób z niepełnościami i sprawdza się w podstawowych przewidywalnych komunikatach, niemniej jednak nie zapewnia odpowiedniej niezależności i komfortu użytkowników w pracy zawodowej, na co wpływa między innymi konieczność nagrywania komunikatów zanim dojdzie do sytuacji, w której mogą być one użyte, tworząc ograniczenie w spontanicznej konwersacji. Natomiast w profesjach zajmujących się obsługą klienta, gdzie osoba z niewyraźną mową mogłaby być zatrudniona ma to sens, gdyż w większości branż do komunikacji z klientem wystarczy kilka odpowiednich komunikatów, co nie zaburza efektywnego wykonywania swojej pracy.

Smooth Talker to kolejna technologia wspomagająca komunikację w codziennym życiu dla osób z niewyraźną mową lub niemówiących. Aby ocenić jego wpływ na pracę zawodową OzN, trzeba wziąć pod uwagę jego specyfikację oraz plusy i minusy użytkowania. Urządzenie w sposobie działania jest podobne do wymienionych już urządzeń iTalk i GoTalk, jednakże jest usprawnione i bardziej rozwinięte. Najbardziej widoczną różnicą jest obecność wgranych trybów, które pozwalają na dopasowanie nagranych komunikatów do konkretnych wypowiedzi. Jest to 8 trybów – każdy o innym przeznaczeniu:

- tryb sekwencyjny – odtwarza wiadomości w tej samej kolejności, w której zostały nagrane;
- tryb losowy – wiadomości odtwarzane są losowo z dowolnej nagranej sekwencji wiadomości;
- tryb losowy (bez powtórzeń) – jest on podobny do trybu losowego, lecz odtworzona wiadomość jest eliminowana z listy potencjalnych wiadomości, co prowadzi, iż wiadomości nie będą mogły się powtórzyć, trwa to do momentu, gdy każda wiadomość zostanie odtworzona jednokrotnie;
- tryb wyboru – umożliwia dokonanie wyboru między dwiema nagrałymi wiadomościami;
- tryb wyboru (postęp) – jest podobny do trybu wyboru, natomiast umożliwia wybór między większą liczbą opcji;
- tryb konwersacji – pozwala na prowadzenie rozmowy według określonej kolejności;
- tryb wskazówki głosowej – wykorzystuje dodatkową funkcję w celu wybrania komunikatu, przeglądając na ściszonej głośności. Po wybraniu odpowiedniego komunikatu można go odtworzyć na normalnym poziomie głośności;
- tryb pytanie/odpowiedź – pozwala na nagranie komunikatów w formie pytań i odpowiedzi.

Jednym z największych atutów Smooth Talker jest możliwość przyłączenia tzw. switcha, co poszerza liczbę programów, z których można korzystać. Ta elastyczność pozwala na dostosowanie urządzenia do indywidualnych potrzeb

użytkownika, umożliwiając nagranie wielu komunikatów na jednym programie. Dzięki temu użytkownik może przechowywać różne zestawy komunikatów i łatwo przełączać się między nimi, co jest niezwykle przydatne w środowisku zawodowym, gdzie różnorodność komunikacji jest kluczowa. Smooth Talker jako pierwszy miał możliwość ładowania przez USB (microUSB). Ta cecha sprawia, że urządzenie jest niezwykle wygodne w użyciu, eliminując potrzebę częstej wymiany baterii i zapewniając długotrwałe użytkowanie. Dla osób z niesprawnymi kończynami górnymi duża powierzchnia przycisku umożliwia łatwiejsze włączenie pożądanego komunikatu. Jak każde z urządzeń nie jest ono pozbawione wad. Wyzwaniem jest mały panel główny z niewielkimi przyciskami, co może sprawiać trudności w szybkim i bezproblemowym korzystaniu przez osoby z wadami wzroku oraz niesprawnymi kończynami górnymi, gdyż przyciski mogą być trudne do wciśnięcia, co ogranicza efektywność pracy z urządzeniem. Podobnie jak w urządzeniu iTalk problematyczny jest również przycisk do zmiany programów, który jest tak trudno dostępny, że osoby z niepełnosprawnością kończyn górnych mogą mieć problemy z jego użyciem. W efekcie użytkownik może nie być w stanie samodzielnie przełączać programów, co ogranicza możliwości korzystania z urządzenia. Taki sam problem pojawia się w przypadku umiejscowienia regulacji głośności, która jest położona z tyłu urządzenia, co czyni ją trudno dostępną dla osób z wymienionymi schorzeniami. Ponadto instrukcje i komunikaty są dostępne wyłącznie w języku angielskim, dlatego może to stanowić problem dla osób, które nie posługują się tym językiem. Brak tłumaczeń na inne języki ogranicza dostępność urządzenia i może utrudniać jego obsługę. Kolejną wadą jest jakość dźwięku, która przez słyszalny szum w tle może prowadzić do gorszego rozumienia komunikatów przez rozmówców, co jest kluczowym aspektem w efektywności komunikacji.

W porównaniu do przedstawianych wcześniej technologii, Smooth Talker – pomimo takiego samego systemu działania jak poprzednie rozwiązania – jest bardziej zaawansowany. Jego rozszerzenia zwiększają liczbę możliwości, mając zastosowanie w przydzielaniu wypowiedzi do konkretnej sytuacji. Takie działanie jest możliwe dzięki pogrupowaniu przycisków według programu i przeznaczenia, pozwalając na przyspieszenie rozmowy użytkownika przez użycie programu odpowiadającego sytuacji, w której się znajduje. Smooth Talker nie jest urządzeniem uniwersalnym o szerokim zastosowaniu, gdyż użytkownicy dostrzegają utrudnienie w tego typu sprzętach w postaci nagrywania komunikatów przez osoby trzecie, co oznacza obecność ograniczonej liczby zwrotów i braku swobody wypowiedzi. Takie rozwiązania są świetne dla dzieci w wieku szkolnym, które uczą się mówić i znajdują się w sytuacjach, które są powtarzalne i posługują się określoną pulą wypowiedzi i zwrotów. U osób aktywnych zawodowo, niezależnie od wykonywanego zawodu zasób słownictwa musi być więk-

szy, ponieważ sytuacje w pracy są nieprzewidywalne, co za tym idzie, nagrane wcześniej wypowiedzi mogą być bezużyteczne, a skomunikowanie się ze współpracownikami niemożliwe. Mimo wszystko wprowadzone udoskonalenia prowadzą do wzrostu potencjału urządzenia, które może wspierać aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnościami.

Omówione urządzenia przez wiele lat były wiodącymi technologiami AAC, dając możliwość nagrywania dźwięku, jednakże z biegiem czasu stały się niewystarczające, dlatego coraz częściej stosowane były urządzenia z oprogramowaniem służące wyłącznie do komunikacji, natomiast pojawiły się nowsze rozwiązania, które wykorzystywane są na urządzeniach mobilnych, co pozwala na wykonywanie wielu czynności za pomocą jednego urządzenia, takiego jak tablet, iPad, smartfon, komputer. Osobom z niepełnosprawnością ruchową pozwoliło to na ograniczenie liczby mocowanych urządzeń do ich wózka inwalidzkiego. Dzięki tej niezależności użytkownik za pomocą eyetrackingu, headtrackingu lub innych metod jest w stanie samodzielnie redagować wypowiedź w oparciu o to co ma na myśli w danym momencie, tworząc rozbudowane zdania i prowadząc konwersację. Często spotyka się, że osoby z zaburzeniami mowy rozumiane są tylko przez osoby bliskie, co prowadzi, że większość ich wypowiedzi polega na przytoczeniu tego co miały na myśli, lecz nie w sposób dosłowny. Takie sytuacje pokazują, że wprowadzone na rynek oprogramowanie dla urządzeń mobilnych jest niezwykle istotne w rozmowie bez pośredników, z lepszym zrozumieniem tego co rzeczywiście użytkownik AAC ma na myśli – bez sugestii czy błędnej interpretacji innych osób. Jest to również niezależność, którą osoby z zaburzeniami mowy zyskały wraz z wprowadzeniem na rynek zaawansowanych programów. Ich ciągły rozwój umożliwia już dopasowania tonu i barwy głosu, a nawet daje możliwość wybrania akcentu języka, którym posługuje się użytkownik.

Coraz większą rolę w integracji osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy odgrywa aplikacja Grid for iPad oraz Grid 3, które mogłyby być jednymi z narzędzi znacząco poprawiających możliwości zawodowe tej grupy. Szeroki wachlarz funkcji jaki oferują, sprawia, że te aplikacje mogą mieć realny wpływ na zwiększenie efektywności i komfortu pracy osób z różnymi niepełnosprawnościami. Grid for iPad jest aplikacją, którą testował autor, jednakże różnica między wersją Grid 3 a Grid for iPad polega na różnych systemach, na które są przeznaczone, mianowicie Grid for iPad działa w systemie IOS, natomiast Grid 3 w systemie operacyjnym Windows 7, 8 lub 10. Możliwość pracy oprogramowania zarówno w systemach Windows i IOS zapewnia swobodę w porozumiewaniu się bez konieczności kupowania nowych urządzeń dostosowanych specjalnie pod oprogramowanie. Ze względu na testowanie przez autora oprogramowania Grid for iPad, zostało ono szczegółowo omówione.

Oprogramowanie Grid jest jednym z najbardziej zaawansowanych technologii asystujących w AAC. Jest to technologia o małych ograniczeniach, dzięki czemu swoboda wypowiedzi OzN jest zbliżona do poziomu osoby pełnosprawnej. Aplikacja oferuje zmiany tonu głosu i dźwięku, co pozwala na personalizację i dostosowanie do indywidualnych preferencji użytkownika. Jest to kluczowe dla osób, które potrzebują specyficznych ustawień dźwiękowych do efektywnej komunikacji. Warto wspomnieć, że są to jedynie głosy systemowe – wyboru głosu dokonuje się więc spośród wcześniej utworzonej listy dostępnych głosów. Kolejną istotną cechą Grid for iPad jest możliwość konfiguracji wymowy liter i słów. Funkcja ta pozwala na dostosowanie wymowy do potrzeb użytkownika, co jest szczególnie przydatne w przypadkach, gdy końcówki słów odczytywane są niewłaściwie. Pomimo tej funkcji oprogramowanie nie zawiera polskich znaków, takich jak „Ł”, „Ó”, co stanowi jedno z utrudnień w komunikacji dla osób posługujących się językiem polskim. Aplikacja pozwala na zmianę języka, co jest ważne w kontekście międzynarodowym i wielojęzycznym, umożliwiając komunikację w różnych językach w zależności od potrzeb użytkownika. Warto zaznaczyć, że zmiana języka odbywa się przez samodzielne utworzenie nowej planszy, do czego niezbędna jest odpowiednia znajomość języka tworzonej planszy. Jest to przydatne już w trakcie studiów, kiedy to studenci z niepełnosprawnościami mają szansę wyjechać w ramach programów wymiany międzynarodowej na uczelnie partnerskie i zawierać nowe znajomości oraz studiować bez barier w komunikacji. Możliwość płynnej komunikacji w językach obcych może być również przystosowaniem dla osób, aspirujących do wykonywania pracy, która może od nich wymagać rozmów w innym języku.

Wspomniana edycja plansz jest kolejną funkcjonalnością, która zwiększa użyteczność aplikacji. Użytkownicy samodzielnie kreują plansze, aby były dostosowane do ich potrzeb i zasobu słownictwa w określonych sytuacjach. Zapewniając możliwość edytowania plansz i dodawania piktogramów do słów aplikacja jest bardziej intuicyjna i atrakcyjna wizualnie. To z kolei ułatwia jej użytkowanie zarówno przez dzieci, jak i dorosłych. W sytuacji, gdy złożone zdanie zawiera błędy, możliwe jest wykluczenie określonych grup słów z ostatecznej wypowiedzi, co jest istotne podczas formalnych rozmów, eliminując zbędne informacje i zwiększając klarowność komunikacji. Rozwiązaniem, które usprawniło proces wypowiedziania się za pomocą Grid for iPad, jest funkcja predykcji słów. Dzięki tej funkcji użytkownicy mogą szybciej tworzyć wypowiedzi, co jest szczególnie korzystne w kontekście zawodowym, gdy czas i efektywność w pracy są kluczowe. W sytuacjach, gdy występuje problem techniczny z urządzeniem, aplikacja oferuje możliwość drukowania tablic. Ta funkcjonalność zwiększa elastyczność użytkowania aplikacji, umożliwiając komunikację niezależnie od dostępności urządzenia.

Z kolei dostosowaniem dla osób z niesprawnymi kończynami górnymi w oprogramowaniu Grid jest możliwość ustawienia w opcjach dostępności skanowania ekranu, dzięki czemu OzN może obsługiwać aplikację za pomocą wzroku, przełącznika lub innych kończyn zamiast obsługiwanie kończynami górnymi. Z przedstawionych w tym artykule technologii Grid jest jak dotąd najbardziej rozwiniętą aplikacją dającą się zainstalować na większości platform, takich jak Windows, Android, IOS. Przez swoje rozbudowanie aplikacja Grid może być używana w sytuacjach zawodowych, jak i w życiu prywatnym. Dzięki temu systemowi osoba go posiadająca jest bardziej dostępna i chętna do podjęcia pracy zawodowej. Może to podwyższyć poziom pewności siebie i przełamać jedną z barier dotyczącej obawy niezrozumienia ze strony otoczenia.

Kolejnym programem porównywalnym do Grida, choć nie tak bardzo rozbudowanym, jest często kupowana z tabletem aplikacja MÓWik 2.0. MÓWik 2.0 to polskie oprogramowanie na Android, które może być instalowane na tabletach i smartfonach. Wspiera komunikację AAC i zawiera zasób 12 000 symboli. Symbole te reprezentują najczęściej używane w języku polskim słowa i zwroty, a ich klasyfikacja według kategorii semantycznych usprawnia proces ich wyszukiwania oraz ułatwia korzystanie z nich. Z powodu dużego napływu imigrantów z wschodniej granicy Polski, pojawiła się na rynku aplikacja w języku ukraińskim oraz rosyjskim, aby wspomóc komunikację przybyłych osób z niepełnosprawnościami oraz osób z nabytymi chorobami neurologicznymi w szpitalach. Każdy symbol został zaprojektowany z myślą o czytelności i intuicyjnym powiązaniu z reprezentowanym pojęciem, co wspiera efektywność komunikacji użytkowników. Kupując tablet z oprogramowaniem MÓWik użytkownik dostaje do zestawu gruby pokrowiec zabezpieczający przed uszkodzeniem. Autor po przetestowaniu omówionych w tym artykule technologii AAC stwierdza, że jeśli chodzi o intuicyjność, to MÓWik wypada dobrze na tle innych tego typu rozwiązań – osoba, która po raz pierwszy go używa nie ma problemu z wykonaniem jakichkolwiek czynności. Użytkownik po przejściu z tablicy głównej do ustawień może samodzielnie modyfikować wiele parametrów, które można zmieniać bez konieczności edytowania planszy, jak ma to miejsce w innych tego typu programach. Oprogramowanie MÓWik 2.0 oferuje możliwość rozszerzenia bazy symboli poprzez dodawanie własnych symboli oraz zdjęć, co pozwala na personalizację treści. Dzięki temu, że MÓWik jest produktem polskim, to umożliwia szybkie i intuicyjne tworzenie zdań oraz wypowiedzi, zachowując zasady gramatyczne języka polskiego, dzięki opcji odmiany wyrazów. Przy częściach mowy (m.in. czasownik, przymiotnik, rzeczownik) jest możliwość wybrania stopnia ich gramatycznej znajomości, czyli wniosek z tego udogodnienia jest taki, że program może być z powodzeniem używany zarówno w wieku wczesnoszkolnym, gdy znajomość form gramatycznych jest mniejsza oraz na studiach, jak i w pracy zawodo-

wej, gdy użytkownik zna wszystkie struktury gramatyczne, dzięki czemu może formułować rozbudowane wypowiedzi. Ma to szczególne zastosowanie w zawodach, które w swojej codziennej pracy posługują się zaawansowaną gramatyką. MÓWik może być używany od wieku dziecięcego do dorosłości, dzięki temu użytkownik zaczynający naukę w wieku dziecięcym może aż do wieku dorosłego korzystać z jednego poznanego wcześniej programu i przypuszczalnie mógłby nie przechodzić na inny program (Markuc 2014). W programie jest możliwość dostosowania poziomu złożoności gramatyki do aktualnych umiejętności językowych użytkownika, co jest istotnym wsparciem w procesie nauki i komunikacji.

Zainstalowanym syntezatorem mowy jest najbardziej znany na rynku polskim syntezytor IVONA, przekształca wybrane symbole w mowę dźwiękową, co pozwala użytkownikowi na generowanie i odtwarzanie wypowiedzi. Dodatkowo użytkownik ma możliwość wyboru głosu męskiego, żeńskiego lub dziecięcego, co zapewnia większą personalizację. Aplikacja oferuje również możliwość edycji i usuwania tworzonych komunikatów w dowolnym momencie, co zwiększa elastyczność w komunikacji. Podobnie jak w Gridzie można stworzyć specjalistyczną tablicę zawierającą słownictwo branżowe, odnoszące się do wykonywanego stanowiska czy nawet dodania zdjęć przyczyniających się do poprawy jakości życia w pracy.

Mimo licznych zalet, aplikacja ma również swoje ograniczenia. Według autora, problemem jest kontynuowanie wpisywania i usuwanie w odpowiednim miejscu wypowiedzi, gdyż trzeba przeciągnąć po ekranie palcem, co może być utrudnieniem dla OzN z niesprawnymi kończynami górnymi. Aplikacja posiada również ograniczoną liczbę słów, które można odmieniać, co może ograniczać jej funkcjonalność. MÓWik 2.0 jest zatem zaawansowanym narzędziem wspomagającym komunikację osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności komunikacyjnych, dostosowując się do indywidualnych potrzeb użytkowników zarówno pod względem językowym, jak i funkcjonalnym.

Każda z wymienionych technologii otwiera możliwości dla osób z niesprawnym ośrodkiem mowy. Jednakże, jak już zostało wspomniane, nie każda z metod sprawdzi się w niepełnosprawnościach sprzężonych z uszkodzeniem narządów ruchu. Tego typu problemy w najlepszy z możliwych sposobów rozwiązują technologie opierające się na „eyetrackingu” (okulografii), czyli sterowaniu wzrokiem, dzięki któremu użytkownik nie musi wykorzystywać żadnej z kończyn. Technologia ta znacznie odmieniła życie OzN i ich rodzin – osoby leżące w łóżku, z którymi był tylko niewielki kontakt wzrokowy, nagle mogły wyrażać swoje potrzeby, a także uczucia i pragnienia. Był to również przełom dla rodziców i opiekunów takich osób, którzy często po raz pierwszy mogli usłyszeć myśli swoich podopiecznych, co pozwoliło poprawić wykonywane czynności pielęgnacyjno-

opiekuńcze. W celu lepszego zrozumienia korzyści płynących z technologii wykorzystujących „eyetracking” warto wiedzieć na czym ona polega.

Eyetracking to śledzenie wzroku, a dokładniej ruchów gałek ocznych, które możliwe jest przy wykorzystaniu odpowiednich do pełnienia tej funkcji kamer i źródeł światła podczerwonego. Początki tej technologii sięgają XVIII wieku, lecz największy rozwój obserwuje się na przestrzeni ostatnich kilkunastu lat. Badania okulograficzne pozwalają m.in. na zaprojektowanie krojów pisma, które są przyjazne dla osób z dysleksją i pozwalają na zmniejszenie objawów tego zaburzenia (Wolańska, Wolański 2016). Najszybszą niewerbalną metodą komunikacji jest wzrok, dlatego eyetracking jest metodą o szerokim zastosowaniu, mianowicie jej obecność obserwuje się między innymi w medycynie, psychologii, diagnostyce, marketingu, bankowości oraz grach komputerowych (Punde i in. 2017). Mówiąc o okulografii w AAC, jednym z najbardziej popularnych programów jest Tobii Dynavox Communicator 5, który jest bardzo chętnie używany przez OzN. Sam eyetracker, na przykład PCEye, to urządzenie, które śledzi wzrok, lecz aby użytkownik mógł w pełni z niego korzystać niezbędne jest dodatkowe oprogramowanie na urządzenie, które będzie kompatybilne z systemem operacyjnym. Oprogramowanie Tobii Communicator 5 działa na systemach Windows 7 i nowszych. Tego rodzaju programy umożliwiają obsługę komputera wzrokiem. Daje to szereg możliwości, ponieważ za pomocą jednego urządzenia osoba z niepełnosprawnością, która nie jest w stanie wypowiadać się w sposób zrozumiały dla rozmówców i uszkodzenie kończyn nie pozwala jej na posługiwanie się nimi w celu zaspokojenia podstawowych potrzeb, ma możliwości żyć lepiej, co znaczy być bardziej niezależnym. Na czym polega ta niezależność?

Polega ona na możliwości kontroli otoczenia poprzez na przykład włączanie i wyłączanie światła, muzyki, telewizora, i wielu innych urządzeń w otoczeniu, za pomocą konfigurowanych przełączników na podczerwień. Przełomem w tej niezależności jest fakt, iż osoba z taką niepełnosprawnością ma możliwość korzystania z aplikacji, takich jak: mail, radio, muzyka, kalendarz, kalkulator, SMS, obsługa telefonu komórkowego (Drewes i in. 2007). Podobnie jak w opisywanych w tej publikacji innych technologiach AAC oprogramowanie Tobii Communicator 5 na konkretnym urządzeniu, kompatybilnym z eyetrackerem posiada bogatą ofertę tablic przeznaczonych do komunikacji alternatywnej oraz daje opcję samodzielnego tworzenia spersonalizowanych tablic dla konkretnego użytkownika.

Sukcesem dla wymienionej grupy zawodowej jest możliwość samodzielnego wykonywania czynności dnia codziennego, jednak nie można zapomnieć o wpływie tejże technologii na życie zawodowe. Zakładając, że osoba korzystająca z eyetrackingu ma niesprawne kończyny, może ona wykonywać zawody, które nie wymagają sprawności fizycznej, wynika to między innymi, że eyetracking umożliwia obsługę komputera bez konieczności użycia tradycyjnych metod, ta-

kich jak klawiatura czy mysz komputerowa. Dzięki temu osoby z niepełnosprawnościami mogą pracować w zawodach wymagających obsługi komputera, takich jak analityka danych, zarządzanie treścią, tłumaczenia, obsługa klienta czy marketing internetowy. Dzięki specjalistycznym aplikacjom, takim jak oprogramowanie do AAC, komunikacja werbalna przestała być przeszkodą, ponieważ aplikacje te umożliwiają tworzenie wypowiedzi tekstowych, które mogą być odczytywane przez syntezytor mowy. W ten sposób osoby korzystające z eyetrackingu mogą bez problemu uczestniczyć w spotkaniach online, konferencjach, rozmawiać z klientami czy współpracownikami oraz tworzyć treści pisemne, takie jak raporty, e-maile czy wpisy na blogi. Jest to kolejna zaleta sterowania wzrokiem, która pozwala użytkownikom na bycie aktywnym zawodowo w rolach związanych z doradztwem, edukacją czy tworzeniem treści.

W ostatnich latach wiele firm przeszło na pracę w systemie hybrydowym lub zdalnym, co wyeliminowało konieczność codziennych dojazdów do biura i ułatwiło organizację pracy w środowisku dostosowanym do potrzeb OzN. Praca zdalna osób z niepełnosprawnościami jest również korzystna dla pracodawcy, od którego nie wymaga się dostosowania miejsca pracy pod osobę z konkretnym rodzajem niepełnosprawności.

Dla artystów możliwa jest twórczość artystyczna i projektowanie graficzne – dzięki specjalistycznym narzędziom do rysowania i projektowania graficznego, sterowanym za pomocą eyetrackingu, osoby z niepełnosprawnościami mogą tworzyć wizualizacje, ilustracje czy edytować materiały wideo. W każdej z dziedzin od pracownika wymaga się ciągłego rozwoju zawodowego przez uczestnictwo w szkoleniach i kursach doszkalających. Osoby korzystające z omawianego rozwiązania mogą uczestniczyć w kursach online, zdobywać certyfikaty zawodowe i uczyć się nowych umiejętności bez konieczności fizycznego uczestnictwa w zajęciach. Dzięki temu ich możliwości zawodowe stale się poszerzają i podobnie jak inni pracownicy mają możliwości rozwoju.

Konkludując, technologia eyetrackingu oferuje ogromne możliwości zawodowe dla osób z niepełnosprawnościami kończyn i zaburzeniami mowy, umożliwiając im pełne uczestnictwo w rynku pracy. Metoda sterowania wzrokiem zapewnia:

- wzrost niezależności – osoby niepełnosprawne mogą samodzielnie obsługiwać urządzenia elektroniczne, co zwiększa ich samodzielność w pracy i życiu codziennym;
- elastyczność adaptacyjną – oprogramowanie eyetrackingowe można dostosować do indywidualnych potrzeb, umożliwiając wydajną pracę w różnych środowiskach zawodowych;

- integrację społeczną – eyetracking sprzyja aktywnemu udziałowi osób niepełnosprawnych w społeczeństwie i przeciwdziała ich wykluczeniu z rynku pracy.

Dzięki dostosowanemu oprogramowaniu i elastycznym modelom pracy, takim jak praca zdalna, użytkownicy AAC mogą realizować się zawodowo, rozwijać swoje umiejętności oraz przyczyniać się do rozwoju gospodarki w różnych sektorach. Wprowadzenie eyetrackingu do życia osób z niepełnosprawnościami to krok w stronę zwiększenia inkluzji i równości w zatrudnieniu.

Podsumowanie

Niniejszy artykuł ukazuje, jak kluczową rolę odgrywają technologie asystujące, w tym narzędzia AAC i eyetracking, w procesie aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Postęp technologiczny w zakresie komunikacji alternatywnej i wspomaganej pozwala na znaczące zwiększenie niezależności i efektywności tych osób w codziennym życiu, a przede wszystkim w środowisku zawodowym. Tradycyjne metody, takie jak pismo Bliss czy piktogramy, stanowiły ważny fundament dla rozwoju bardziej zaawansowanych rozwiązań, jednak to nowoczesne narzędzia, takie jak aplikacje Grid, MÓWik czy urządzenia z eyetrackingiem, oferują nieporównywalnie większą swobodę i możliwości. Dzięki nim użytkownicy mogą samodzielnie prowadzić konwersacje, obsługiwać urządzenia mobilne i pełnić funkcje zawodowe, które wcześniej były poza ich zasięgiem.

Zastosowanie technologii asystujących otwiera nowe perspektywy na rynku pracy. Możliwość pracy zdalnej, dostęp do zaawansowanych narzędzi komunikacyjnych i większa tolerancja społeczna wobec różnorodności przyczyniają się do redukcji barier, jakie dotychczas uniemożliwiały pełne uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami w życiu zawodowym. Jednocześnie wskazano na konieczność dalszego rozwoju tych technologii, ich lepszego dostosowania do lokalnych potrzeb językowych i kulturowych oraz szerszej integracji ich użytkowników z rynkiem pracy. Kluczowe jest także zwiększanie świadomości społecznej w zakresie możliwości, jakie oferują nowoczesne narzędzia AAC i eyetracking.

Metody przedstawione w artykule eliminują bariery, jakimi są niemożność mówienia oraz poruszania się, ale nie mają wpływu na sposób postrzegania użytkownika AAC na otwartym rynku pracy. Niestety wciąż istnieje problem z akceptacją osób niepełnosprawnych – w szczególności dotyczy on postrzegania tej grupy osób jako osoby niesprawne intelektualnie. Autor artykułu wiele razy wspominał o możliwościach zatrudnienia w pracy biurowej, naukowej i wielu innych wymagających współpracy z ludźmi. Osoba poruszająca się na wózku inwalidzkim,

o prezencji i wyglądzie nieodpowiadającym wyobrażeniom dzisiejszego świata na temat konkretnego stanowiska, nie jest pożądanym pracownikiem na wielu z wymienionych stanowisk. Warto o tym mówić, ponieważ obecnie jest wiele technologii, które umożliwiają podjęcie zatrudnienia przez OzN, ale w wielu krajach wciąż jest bardzo trudno wdrożyć je w życie. W mediach i na arenie międzynarodowej mówi się wiele o akceptacji, równości czy inkluzywności, natomiast niewiele z tych koncepcji zmienia podejście do osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy. Uważa się, że taki pracownik jest słabo wykwalifikowany, co może zaburzyć profesjonalizm firmy i zwiększyć koszty zatrudnienia z uwagi na jego potrzeby. Dlatego rozwiązaniem problemu zatrudniania osób z niepełnosprawnością jest edukowanie i budowanie świadomości wśród społeczeństwa i pracodawców na temat wykształcenia takich osób oraz poprawianie ich wizerunku jako specjalistów w konkretnych dziedzinach.

Rozważając przyszłość metod AAC warto zwrócić uwagę na szybko rozwijające się technologie związane z generatywnymi modelami językowymi i uczeniem maszynowym. Być może w niedługim czasie tego rodzaju narzędzia tzw. sztucznej inteligencji pozwolą na wyeliminowanie narzędzi opartych na aktywnym wprowadzaniu treści przez OzN (za pomocą piktogramów, eyetrackingu czy innych metod tego rodzaju). Zamiast tego wyobrazić sobie można narzędzia tłumaczące niewyraźną mowę lub wręcz sygnały nerwowe odczytywane bezpośrednio przez elektrody badające aktywność mózgu na tekst pisany albo mówiony, przedstawiany rozmówcy w czasie rzeczywistym. W literaturze temat jest już dogłębnie analizowany zarówno pod kątem użycia zaawansowanych modeli językowych (ALM) (Lang i in. 2023), zastosowań w dydaktyce (Müller i in. 2024), jak i wszechstronnego wsparcia OzN w komunikacji ze światem zewnętrznym (Raji i in. 2025).

Podsumowując, rozwój technologii asystujących jest nie tylko szansą na poprawę jakości życia osób z niepełnosprawnościami, ale także fundamentem budowania bardziej inkluzywnego społeczeństwa i rynku pracy, w którym każdy niezależnie od ograniczeń może realizować swoje ambicje i marzenia zawodowe. Generatywne modele językowe są ogromną szansą na szybkie i korzystne zmiany na tym polu, które otworzą osobom z niepełnosprawnością drogę na rynek pracy na warunkach takich samych, jakich doświadczają osoby pełnosprawne.

Bibliografia

- Borzęcka A. (2016), *Komunikacja alternatywna i wspomagająca w pracy z dzieckiem ze spektrum autyzmu*, Konteksty Pedagogiczne 2(7): 151–161.
- Drewes H., De Luca A., Schmidt A. (2007), *Eye-gaze interaction for mobile phones* [w:] *Proceedings of the 4th International Conference on Mobile Technology, Applications, and*

- Systems and the 1st International Symposium on Computer Human Interaction in Mobile Technology (Mobility '07)* (pp. 364–371), Association for Computing Machinery, <https://dl.acm.org/doi/10.1145/1378063.1378122>.
- Lang R., McLay L., Rispoli M. (2023), *Advanced language models: Potential to improve augmentative and alternative communication for individuals with intellectual and developmental disabilities*, *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 7: 481–484. DOI: 10.1080/07434618.2023.2181214.
- Loebl W. (2006), *Szkic rozwoju wspomagającej i alternatywnej komunikacji w Polsce* [w:] J. Bleszyński (red.), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”. Kraków, 21–34.
- Markuc E. (2014), *Wspomaganie niezależności komunikacyjnej dziecka niemówiącego w rodzinie za pomocą programu MÓWik*, *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica*, 3: 1–15.
- Müller V.A., Heidelberger J. (2024), *Generative AI-language models in didactics and communication for inclusiveness* [w:] A. Luntovskyy, M. Klymash, I. Melnyk, M. Beshley, A. Schill (red.), *Digital ecosystems: Interconnecting advanced networks with AI applications, TCSET 2024, Lecture Notes in Electrical Engineering*, vol. 1198, Springer.
- Ostryn C., Wolfe P., Rusch F. (2008), *A review and analysis of the Picture Exchange Communication System (PECS) for individuals with autism spectrum disorders using a paradigm of communication competence*, *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 33(1–2): 13–27, <https://doi.org/10.2511/rpsd.33.1-2.13>.
- Pawlas S. (2014), *Bliss, picto, pictopen – pomocnicze pisma ideograficzne*, *Język. Komunikacja. Informacja – Language. Communication. Information*, 9: 74–79.
- Punde P.A., Jadhav M.E., Manza R.R. (2017), *A study of eye tracking technology and its applications*, *1st International Conference on Intelligent Systems and Information Management (ICISIM)*. DOI: 10.1109/ICISIM.2017.8122153.
- Raji N.R., Biji C.L., Vineetha V. (2025), *Multi-modal generative AI for people with disabilities* [w:] A. Singh, K.K. Singh (red.), *Multimodal generative AI*, Springer.
- Skibowska A. (2019), *Piktogramy AAC*, <http://www.piktogramy.com.pl/piktogramy/aac/>.
- Uchwała nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r. w sprawie przyjęcia dokumentu *Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030* (*Monitor Polski*, 2021, poz. 218).
- Wolańska E., Wolański A. (2016), *Kroje pisma ułatwiające czytanie osobom dyslektycznym*, *Logopedia*, 45: 221–242.

Anna Karłyk-Ćwik

Uniwersytet Dolnośląski DSW

ORCID: 0000-0001-6417-7989

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.11>

Prężność młodzieży niedostosowanej społecznie i prawidłowo przystosowanej

Artykuł prezentuje wyniki badań naukowych na temat prężności młodzieży prawidłowo i nieprawidłowo przystosowanej. Badaniami objęto niemal 600 wychowanków Młodzieżowych Ośrodków Wychowawczych oraz uczniów ogólnodostępnych szkół ponadpodstawowych w wieku 13–18 lat. Analiza porównawcza ujawniła istotne różnice międzypłciowe oraz związane z wiekiem badanych, nie wykryto natomiast zróżnicowania prężności ze względu na poziom społecznego przystosowania. Wnioski mogą posłużyć do konstruowania programów profilaktycznych oraz oddziaływań wychowawczych, resocjalizacyjnych i terapeutycznych w zakresie wzmacniania odporności psychicznej wśród młodzieży.

Słowa kluczowe: prężność, młodzież, niedostosowanie społeczne

The resilience of socially maladjusted and well-adjusted youth

The article presents the results of scientific research on the resilience of properly and incorrectly adjusted adolescents. The study covered almost 600 pupils of Youth Educational Centres and pupils of mainstream secondary schools aged 13–18. Comparative analysis revealed significant differences between the sexes and related to the age of the subjects, but no differences in resilience due to the level of social adjustment were detected. The conclusions can be used to construct prevention programs as well as educational, resocialization and therapeutic interventions in the field of strengthening resilience among young people.

Key words: resilience, youth, social maladjustment

Wprowadzenie

Prowadzone w ostatnich latach badania nad niedostosowaniem społecznym młodzieży wpisują się w coraz intensywniej rozwijający się w naukach społecznych nurt, który zakłada, że tradycyjne koncentrowanie się badaczy na patologii powinno być równoważone poszukiwaniem i badaniem takich właściwości, kompetencji, zasobów i potencjałów jednostki, które wspierają zarówno jej do-

brostan psychiczny, jak też proces pozytywnej adaptacji do środowiska społecznego. Kluczowym pojęciem dla procesu adaptacji jest *resilience*.

Prężność z perspektywy teorii i badań

Pojęcie *resilience*, tłumaczone jako prężność, sprężystość, odporność czy elastyczność, nie jest terminem jednorodnym. Prężność jest ujmowana najczęściej w trojaki sposób: jako zestaw cech charakterystycznych dla tzw. prężnej osoby, jako efekt (wynik) przystosowania się do trudnych warunków oraz jako proces adaptacji (Ogińska-Bulik, Juczyński 2011). W związku z tymi różnicami w literaturze przedmiotu pojawia się stanowisko rozróżniające *resilience* od *resiliency*. Łukasz Kaczmarek, powołując się na koncepcję Jacka Blocka (Block, Kremen 1996), twierdzi, że pojęcia sprężystości psychicznej (*resiliency*) nie można utożsamiać z pojęciem rezyliencji (*resilience*), mimo iż oba dotyczą elastycznej adaptacji. Odnoszą się bowiem do różnych kategorii opisu; pierwsza to cecha osobowości, natomiast rezyliencja to proces skutecznej adaptacji w obliczu skrajnie niesprzyjających warunków, najczęściej ujmowany w perspektywie rozwojowej. W tym podejściu sprężystość psychiczna może brać udział w procesie rezyliencji, lecz nie jest w nim ani konieczna, ani wystarczająca (Kaczmarek i in. 2011).

Większość badań prowadzonych w grupie dzieci i młodzieży ujmuje prężność w kategoriach procesu. Badacze definiują ją jako proces dynamicznej, pozytywnej adaptacji jednostki w obliczu pojawiających się przeciwności (zagrożenia, traumy, stresu) (Luthar i in. 2000; Charney 2004). Zdaniem Krzysztofa Ostaszewskiego prężność psychiczna „jest to wieloczynnikowy proces pozytywnej adaptacji, w którym czynniki chroniące kompensują lub redukują wpływ czynników ryzyka” (Ostaszewski 2005: 2). Prężność rozumiana jako proces obejmuje szeroki repertuar czynników powiązanych ze skuteczną adaptacją do stresujących wydarzeń, które są efektem oddziałujących wzajemnie na siebie cech jednostki i środowiska (Heszen, Sęk 2012: 173–176). Wśród sprzyjających pozytywnej adaptacji protekcyjnych czynników osobowych opisywane są indywidualne właściwości i społeczne umiejętności, takie jak: łagodne usposobienie, dyspozycyjny optymizm, wysokie nasilenie poczucia własnej wartości i skuteczności, poczucie koherencji, dobre relacje z rówieśnikami, wysoki poziom inteligencji (poznawczej i emocjonalnej), poczucie humoru, umiejętność rozwiązywania problemów, zwłaszcza w sytuacjach krytycznych, zdolność do współpracy z innymi, stabilność emocjonalna, przekonanie o możliwości sprawowania kontroli nad otoczeniem, a także niski poziom agresji (Garmezy 1991). Wśród czynników środowiskowych istotną rolę w procesie adaptacji odgrywają natomiast zasoby rodzinne i środowiska lokalnego. Prężność wiąże się pozytywnie ze wsparciem społecznym

udzielanym przez rodziców, nauczycieli i inne osoby znaczące. Dzieci „prężne” z reguły posiadają rodziców, którzy dbają o ich edukację, uczestniczą w tym procesie, znają dobrze zainteresowania swoich dzieci i pomagają im je rozwijać. „Prężne” dziecko posiada w swoim życiu przynajmniej jedną osobę znaczącą, która jest dla niego wzorem (Winfield 1994).

Obecnie dominuje pogląd wskazujący na interaktywny charakter fenomenu *resilience*. Oznacza to, że na procesy *resilience* składa się zarazem ekspozycja (narażenie) na szereg zagrożeń (czynników ryzyka) i jednocześnie działanie różnych sił pozytywnych (czynników i mechanizmów chroniących) (Mudrecka 2013: 52–54). Wynik tych interakcji nie jest jednak z góry przesądzony, ponieważ zależy on od splotu i siły wielu czynników. Wiele badań wskazuje, że choć indywidualne cechy (np. zdolności uczenia się), predyspozycje (np. towarzyskie usposobienie, poczucie humoru) i umiejętności społeczne (np. asertywność) odgrywają kluczową rolę w procesie pozytywnej adaptacji dzieci i młodzieży, to jednak procesy *resilience* zależą również od wykorzystania zewnętrznych zasobów, np. konstruktywnego klimatu społecznego środowiska codziennego funkcjonowania czy też wsparcia przyjaciół, rodziny, naturalnych mentorów (Ostaszewski i in. 2011: 15). Przytaczane przez Bronisława Urbana (2012: 160–166) badania amerykańskich naukowców (O'Donnell i in. 2002), dotyczące czynników warunkujących zjawisko *resilience*, ujawniły ponadto, że nie występuje jednolity wzór czynników protekcyjnych, co oznacza, że te same czynniki raz mogą funkcjonować jako czynniki protekcyjne, a innym razem jako czynniki ryzyka. Zdaniem tego autora „Obecność tych dwojakiego rodzaju i znaczenia czynników nie oznacza ich równoległego, niezależnego istnienia, lecz układ relacyjny i interakcyjny, który decyduje o ostatecznym efekcie działań terapeutycznych” (Urban 2012: 161).

Znacznie mniejszą ilość badań poświęcono prężności traktowanej w kategoriach właściwości osobowości, dostarczają one jednak danych umożliwiających dokonanie charakterystyki prężnej jednostki. „Prężne” dzieci wykazują wyższe poczucie sensowności podejmowanych działań, pozytywne nastawienie do życia, wyższy poziom autonomii i zaufania do siebie, wyższy poziom sprawności niezbędnych w codziennym funkcjonowaniu, wyższe poczucie własnej wartości, większą spostrzegawczość, wnikliwość, uważność i zdolność do koncentracji, wyższy poziom inteligencji oraz wyższe umiejętności interpersonalne ułatwiające nawiązywanie ciepłych i serdecznych relacji z innymi dziećmi (Klohnien 1996; Robins i in. 1996; Oshio i in. 2002), a także większą otwartość na doświadczenia, sumienność i ekstrawersję (Nakaya i in. 2006). Przeciwnieństwem dzieci „prężnych” są jednostki z tzw. „kruchym ja” (*ego-brittle*), które ujawniają wyższy poziom neurotyczności, drażliwości, agresywności oraz większą skłonność do depresji i zachowań problemowych (Block i in. 1991; Klohnien 1996; Robins i in. 1996; Oshio i in. 2002; Nakaya i in. 2006). Badania stabilności prężności rozumianej jako

właściwość osobowości wykazały dość dużą stabilność prężności u chłopców w okresie dzieciństwa i adolescencji, a także u dziewcząt, ale tylko w okresie dzieciństwa, z wyraźnym wzrostem w okresie adolescencji (Block 1993; Chuang i in. 2006).

Prężność rozumianą zarówno w kategoriach procesu, jak i właściwości osobowości, pomimo jej względnej stabilności w czasie, można kształtować i rozwijać poprzez organizowanie pozytywnych doświadczeń oraz identyfikowanie i powiększanie zasobów (Reivich, Schatte 2003; Connor 2006; Sęk 2008; Ogińska-Bulik, Juczyński 2011).

Prężność a przystosowanie społeczne dzieci i młodzieży

Studia Susan S. Chuang i jej zespołu (2006), oprócz stabilności, wykazały także wpływ prężności na poziom adaptacji do szkoły oceniany przez nauczycieli u uczniów w wieku 8 lat. Dzieci oceniane jako prężne cechowały się wyższym poziomem przystosowania do grupy rówieśników i do reguł obowiązujących w szkole, przy czym dotyczyło to przede wszystkim chłopców. W kolejnym etapie badań podłużnych ustalono, że młodzież w wieku 15 lat, cechująca się wyższym poziomem prężności, ujawnia mniej zachowań problemowych. Niższy poziom prężności u dziewcząt wiązał się natomiast z częstszym występowaniem zachowań agresywnych, zaś u chłopców z problemami związanymi z koncentracją uwagi, gorszym uspołecznieniem i większą skłonnością do łamania prawa (Chuang i in. 2006).

Jednostki z tzw. „kruchym ja” (*ego-brittle*), które ujawniają wyższy poziom objawów depresji i większą skłonność do zachowań problemowych, w tym również do sięgania po środki psychoaktywne, wydają się więc gorzej przystosowane niż jednostki prężne będące ich przeciwieństwem (Block i in. 1991). Sandra Prince-Embury (2007) również wskazuje na występowanie różnic w przystosowaniu się dzieci z negatywnymi doświadczeniami życiowymi w zależności od poziomu prężności. Jednostki z wysokim jej nasileniem wykazywały lepszą adaptację do trudnych wydarzeń życiowych, takich jak rozwód rodziców czy doświadczanie przemocy domowej, w porównaniu z osobami o niskim nasileniu tej zmiennej. Osoby o wyższej prężności skuteczniej radzą sobie też ze stresem, wykorzystując częściej strategie skoncentrowane na problemie (zadaniu), niż na emocjach (Campbell-Sils i in. 2005). Polskie badania Elżbiety W. Napory (2016: 41–54) dowodzą, że dorastające dzieci samotnych matek (po rozwodzie) cechują się istotnie niższą prężnością niż ich rówieśnicy wychowujący się w rodzinach o niezaburzonej strukturze. Badania Aleksandry Dudy (2021) ujawniły natomiast brak różnic w zakresie prężności psychicznej pomiędzy młodymi osobami wychowującymi

się w rodzinach z problemem alkoholowym, a ich rówieśnikami z rodzin funkcjonujących prawidłowo. Podobne wyniki uzyskano w badaniach prężności psychicznej młodzieży niedostosowanej społecznie skierowanej do ośrodków kurtorskich, które ujawniły, że nieletni są bardziej prężni lub co najmniej tak samo prężni jak młodzież w populacji ogólnej (Konaszewski, Kwadrans 2017: 163–173)¹.

Odwrotny obraz wyłania się jednak z badań Ireny Mudreckiej (2020), która ustaliła, że badani nieletni umieszczeni w placówkach resocjalizacyjnych charakteryzują się niższymi wynikami zmiennej prężność (wyniki ogólne) niż młodzież ze szkół ponadpodstawowych. Istotne różnice statystyczne na niekorzyść nieletnich odnotowano w czynnikach: poczucie humoru i otwartość na nowe doświadczenia oraz kompetencje osobiste i tolerancja negatywnego afektu. W zakresie czynników optymistyczne nastawienie i energia oraz wytrwałość i determinacja w działaniu nie odnotowano natomiast różnic pomiędzy badanymi grupami. Wyniki analiz dotyczących relacji między prężnością a przystosowaniem społecznym są więc niejednoznaczne, co uzasadnia potrzebę kontynuowania badań w tym zakresie.

Reasumując, prężność, bez względu na sposób jej definiowania, można uznać za istotną właściwość sprzyjającą zdrowiu i przystosowaniu jednostki. Co więcej, zdaniem Niny Ogińskiej-Bulik i Zygryda Juczyńskiego (2011) może ona być traktowana jako „metazasób”, czyli zasób o szczególnej mocy regulacyjnej, wpływający na aktywowanie innych zasobów niezbędnych w procesie radzenia sobie z codziennymi wydarzeniami i problemami oraz adaptacji do zmieniających się warunków życia.

Założenia metodologiczne badań własnych

Cele, problemy badawcze i hipotezy

Celem badań było zweryfikowanie istniejących w literaturze przedmiotu różnicowości, a także ocena poziomu prężności badanej młodzieży i określenie zróżnicowania tej zmiennej pod względem płci, wieku oraz poziomu przystosowania społecznego badanych osób.

Sformułowano następujące problemy badawcze:

P-1: Jaki jest poziom prężności psychicznej badanej młodzieży?

P-2: Czy płeć, wiek i stopień przystosowania społecznego różnicują poziom prężności badanych?

¹ W swoich badaniach autorzy korzystali z innej niż rekomendowana przez twórców narzędzia SPP-18 skali ocen (od 1 do 5, zamiast od 0 do 4), co uniemożliwia porównywanie wyników.

Do problemu drugiego postawiono hipotezę badawczą:

H-2: Na podstawie wyników dotychczasowych badań przewiduje się, że płeć, wiek i stopień przystosowania społecznego różnicują poziom prężności młodzieży, choć dane w tym względzie są niejednoznaczne.

Badane osoby i teren badań

Badaniu poddano łącznie 590 osób w wieku od 13 do 18 lat. W dobranej w sposób celowo-losowy próbie znajdowało się 269 wychowanków młodzieżowych ośrodków wychowawczych oraz 321 uczniów szkół ponadpodstawowych (liceów ogólnokształcących i techników) z województwa dolnośląskiego. Kobiety stanowiły 45% badanych, a mężczyźni – 55%. Podobnie ukształtowała się struktura badanej grupy ze względu na wiek: młodzież w wieku do 15 lat stanowiła 55%, pozostałe 45% to starsi adolescenti (16–18 lat).

Narzędzie badawcze i procedura badań

W badaniu wykorzystano Skalę Pomiaru Prężności dla dzieci i młodzieży – SPP-18. Skala służy do pomiaru prężności rozumianej jako właściwość osobowości, zawiera 18 stwierdzeń ocenianych na skali od 0 do 4. Pozwala na ustalenie wyniku ogólnego prężności określanego na podstawie skali stenowej oraz wyników czterech czynników składających się na prężność, które obejmują: 1) Optymistyczne nastawienie i energię, 2) Wytrwałość i determinację w działaniu, 3) Poczucie humoru i otwartość na nowe doświadczenia, 4) Kompetencje osobiste i tolerancję negatywnego afektu (Ogińska-Bulik, Juczyński 2011). Zgodność wewnętrzna narzędzia, ustalona na podstawie *alfa* Cronbacha, wynosi 0,82 dla całej skali, rzetelność wyodrębnionych czterech podskal jest zbliżona i mieści się w granicach od 0,76 do 0,87. Stabilność bezwzględna, ustalona za pomocą testu retestu w odstępie 6 tygodni na 30-osobowej grupie młodzieży, wynosi 0,78 i świadczy o wysokiej stałości badanego konstruktów (Ogińska-Bulik, Juczyński 2011: 15).

Do analiz porównawczych wykorzystano test t-Studenta dla grup niezależnych po uprzednim sprawdzeniu spełnienia założeń. Test Shapiro-Wilka potwierdził wprawdzie niespełnianie warunku o normalności rozkładu analizowanej zmiennej, jednak pozostałe warunki: homogeniczności wariancji (mierzonej testem Levene'a) oraz równoliczności statystycznej porównywanych grup (mierzonej testem chi-kwadrat) były zachowane, wykorzystano więc test parametryczny t-Studenta, gdyż jego wynik jest odporny na złamanie pojedynczego założenia. Poza tym przy licznej próbie można skorzystać z centralnego twier-

dzenia granicznego (CTG), które mówi, że w miarę jak wzrasta liczność próbek, rozkład statystyki testowej opartej na średniej zbliża się do rozkładu normalnego, niezależnie od rozkładu zmiennej, którą mierzymy (Wieczorkowska, Wierziński 2007). Poziom istotności statystycznej ustalono na 0,05 ($\alpha=0,05$). Obliczenia statystyczne wykonano przy użyciu programu komputerowego PQStat (v.1.6.2. 64-bit).

Wyniki badań

Poziom prężności badanej młodzieży

Ogólna wartość prężności w badanej grupie wynosi $M=46,98$ i plasuje się na poziomie 5 stena (poziom średni).

Tabela 1. Prężność – statystyki opisowe ($N=590$)

	M	SD	Min	Max	Skośność	Kurtoza
Prężność ogólna	46,980	11,500	11	72	-0,51	0,25
Optymizm	12,930	3,676	2	20	-0,48	0,04
Wytrwałość	13,368	3,729	0	20	-0,54	0,26
Humor	11,419	2,908	2	16	-0,54	0,01
Kompetencje	9,259	3,376	0	16	-0,44	-0,13

Źródło: badania własne.

Uzyskana wartość jest wyższa niż średnia uzyskana w badaniach Ogińskiej-Bulik i Juczyńskiego (332 uczniów), która wyniosła $M=45,65$. Co więcej uzyskane wyniki oddzielnie dla grupy wychowanków MOW ($M=46,71$) oraz uczniów ($M=47,21$) również są wyższe niż w przywoływanych badaniach (Ogińska-Bulik, Juczyński 2011). Otrzymany wynik jest też wyższy od wyników uzyskanych przez Mudrecką (2020) zarówno w całej badanej grupie $M=42,66$, grupie uczniów $M=46,07$ oraz grupie wychowanków placówek resocjalizacyjnych $M=39,26$.

Prężność a przystosowanie

Przeprowadzone analizy porównawcze – wbrew wstępnym założeniom – nie wykazały zróżnicowania prężności pod względem poziomu przystosowania społecznego (tabela 2).

Zgodnie z poniższym zestawieniem nie występują istotne różnice w zakresie prężności między nieletnimi a uczniami ogólnodostępnych szkół zarówno w po-

ziomie ogólnej prężności psychicznej ($t=-0,528$, $p=0,597$), jak też w zakresie wszystkich czterech składowych prężności.

Tabela 2. Prężność wychowanków MOW i uczniów szkół średnich (N=590)

	Wychowankowie MOS/MOW (N=269)		Uczniowie szkół (N=321)		Test t-Studenta	
	M	SD	M	SD	t	p
Prężność	46,706	11,584	47,209	11,442	-0,528	0,597
Optymizm	11,717	3,701	13,109	3,651	-1,289	0,198
Wytwałość	13,621	3,647	13,156	3,788	1,510	0,131
Humor	11,230	2,936	11,576	2,880	-1,440	0,150
Kompetencje	9,137	3,477	9,361	3,477	-0,802	0,423

Źródło: badania własne.

Wyniki surowe dotyczące ogólnego wskaźnika prężności przeliczono następnie na wyniki skali stenowej, które umożliwiają wyodrębnienie wśród porównywanych kategorii osób trzech grup: o niskim (1–4 sten), przeciętnym (5–6 sten) i wysokim (7–10 sten) poziomie prężności (tabela 3).

Tabela 3. Rozkład prężności w porównywanych grupach nieletnich (N=269) i uczniów (N=321)

	N	1 – niski poziom prężności (N=190)			2 – średni poziom prężności (N=178)			3 – wysoki poziom prężności (N=222)		
		n	%	M	n	%	M	n	%	M
Nieletni	269	87	32,34	33,172	82	30,48	47,744	100	37,17	57,630
Uczniowie	321	103	32,09	34,097	96	29,91	47,427	122	38,01	57,155

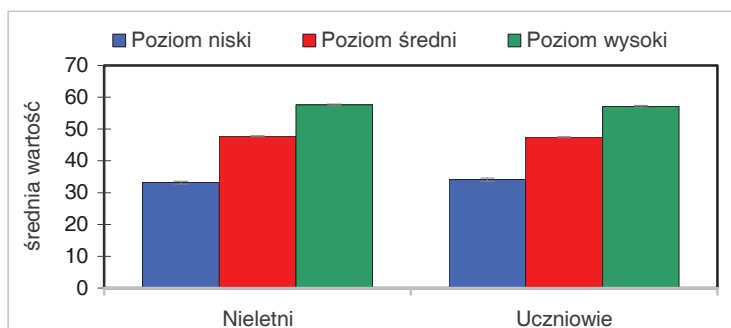
Źródło: badania własne.

W całej badanej próbie wyodrębniono trzy równoliczne statystycznie grupy: młodzież o niskim poziomie prężności (N=190), która stanowiła 32,2% ogółu badanych, młodzież o średnim poziomie prężności (N=178) – 30,17% badanych oraz młodzież o wysokim poziomie prężności (N=222) stanowiąca 37,63% badanych. Najliczniejszą grupę wśród badanej młodzieży stanowi więc młodzież o wysokiej prężności, następnie młodzież o niskiej prężności, najmniej liczna jest grupa młodzieży o przeciętnym wyniku prężności psychicznej. Wynik ten jest więc odmienny od uzyskanego wcześniej przez Ogińską-Bulik i Juczyńskiego (2011). W badanej przez nich grupie młodzieży niską prężność zanotowano u 31,3%, średnią – u 37,9%, a wysoką – u 33,8% (Ogińska-Bulik, Juczyński 2011: 22).

W dalszej części analiz w każdej z porównywanych grup młodzieży (niedostosowani społecznie i prawidłowo przystosowani) wyodrębniono uczestników o niskim, przeciętnym i wysokim poziomie prężności (tabela 3). W grupie nieletnich niską prężność zaobserwowano u 32,3%, średnią – u 30,5%, a wysoką – u 37,2% badanych. W grupie uczniów proporcje te były niemal identyczne: uczniowie o niskiej prężności stanowili 32,1%, o średniej – 29,9%, zaś o wysokiej – 38% badanych.

Zupełnie inaczej przedstawiają się wyniki badań Mudreckiej (2020: 256), gdzie w grupie nieletnich dominowali ci o niskim poziomie prężności (67,2%), następnie nieletni o średnim poziomie prężności (22,6%), najmniej liczną grupę stanowili natomiast nieletni o wysokiej prężności (10,3%). Wyniki uzyskane w grupie uczniów były nieco bardziej wyrównane, jednak również tam zaznaczyła się dominacja osób o niskim i średnim poziomie prężności (po 37,3%), zaś uczniowie o wysokim poziomie prężności stanowili jedynie 1/4 badanej grupy (25,5%).

W przeprowadzonym badaniu nie tylko odsetek osób o niskiej, średniej i wysokiej prężności w porównywanych grupach jest zbliżony, niemal identyczne są również średnie arytmetyczne prężności dla poszczególnych jej poziomów (wykres 1).



Wykres 1. Średnia wartość prężności w porównywanych grupach

Źródło: badania własne.

W grupie nieletnich średnia wartość prężności w grupie osób o niskim jej nasileniu wynosi $M=33,17$, zaś w analogicznej grupie uczniów – $M=34,09$, podobnie sytuacja wygląda w grupie osób o średniej prężności – średnia u nieletnich wynosi $M=47,74$, zaś u uczniów $M=47,43$. Również osoby o wysokim poziomie prężności uzyskały zbliżone średnie w porównywanych grupach: nieletni $M=57,63$, uczniowie $M=57,15$.

Powyższe analizy potwierdzają brak istotnych różnic pomiędzy młodzieżą niedostosowaną społecznie a prawidłowo przystosowaną w zakresie prężności.

Prężność a płeć

W kolejnym etapie ustalono, że występuje istotne zróżnicowanie prężności badanej młodzieży pod względem płci (tabela 4).

Tabela 4. Prężność a płeć (N=590)

	Mężczyźni (N=323)		Kobiety (N=267)		Test t-Studenta	
	M	SD	M	SD	t	p
Prężność	49,483	10,732	43,951	11,688	5,985	<0,000
Optyzmizm	13,532	3,571	12,202	3,675	4,444	0,000
Wytrwałość	14,010	3,597	12,592	3,744	4,677	0,000
Humor	11,734	2,801	11,037	2,992	2,913	0,004
Kompetencje	10,207	3,002	8,112	3,452	7,882	<0,000

Źródło: badania własne.

Chłopcy cechują się wyższą prężnością ogólną oraz wyższymi wartościami wszystkich czterech komponentów prężności w porównaniu do dziewcząt.

Wyniki te częściowo pokrywają się z wynikami innych badaczy, np. Block (1993) czy Mudrecka (2020), choć w tych ostatnich badaniach to dziewczęta (niedostosowane) charakteryzowały się wyższymi wynikami od chłopców. W badaniach Ogińskiej-Bulik i Juczyńskiego (2011) wykazano, że płeć nie różnicuje nasilenia prężności w badanej grupie młodzieży poza czynnikiem 4, dotyczącym kompetencji osobistych i tolerancji negatywnego afektu, które są wyższe u chłopców.

Aby przyrzeć się dokładniej ujawnionym różnicom, przeprowadzono analizy porównawcze osobno w grupie młodzieży niedostosowanej społecznie i młodzieży prawidłowo przystosowanej.

Tabela 5. Prężność a płeć wychowanków MOW (N=269)

	Mężczyźni (N=152)		Kobiety (N=117)		Test t-Studenta	
	M	SD	M	SD	t	p
Prężność	50,013	9,785	42,410	12,348	5,468	<0,000
Optyzmizm	13,480	3,445	11,726	3,800	3,957	0,000
Wytrwałość	14,421	3,262	12,581	3,867	4,137	0,000
Humor	11,855	2,702	10,419	3,038	4,094	0,000
Kompetencje	10,256	2,906	7,684	3,628	6,275	<0,000

Źródło: badania własne.

W grupie wychowanków MOW występują istotne różnice między chłopcami a dziewczętami w zakresie prężności ogólnej oraz wszystkich czterech jej komponentów. Chłopcy cechują się wyższą prężnością we wszystkich analizowanych zakresach.

We wcześniejszych badaniach Mudreckiej (2020: 258) w grupie nieletnich różnice wystąpiły jedynie w zakresie czynnika 4 – kompetencje osobiste i tolerancja negatywnego afektu, który osiągnął wyższe wartości u chłopców.

Nieco inaczej sytuacja wygląda w grupie uczniów szkół ogólnodostępnych – wprawdzie w większości analizowanych zmiennych wystąpiły różnice na korzyść chłopców, jednak są one mniej wyraźne i nie dotyczą wszystkich wymiarów prężności (tabela 6).

Tabela 6. Prężność a płeć uczniów szkół średnich (N=321)

	Mężczyźni (N=171)		Kobiety (N=150)		Test t-Studenta	
	M	SD	M	SD	t	p
Prężność	49,012	11,517	45,153	11,039	3,053	0,002
Optymizm	13,579	3,689	12,573	3,543	2,482	0,013
Wytrwałość	13,643	3,843	12,600	3,658	2,481	0,013
Humor	11,626	2,890	11,520	2,875	0,328	0,743
Kompetencje	10,164	3,092	8,447	3,282	4,823	0,000

Źródło: badania własne.

W grupie uczniów istotne, choć mniejsze niż w przypadku nieletnich oraz całej badanej próby, różnice między chłopcami a dziewczętami dotyczą ogólnej prężności ($t=3,053$; $p=0,002$), optymizmu ($t=2,482$; $p=0,013$), wytrwałości ($t=2,481$; $p=0,013$) i kompetencji ($t=4,823$; $p=0,000$). Chłopcy charakteryzują się tu wyższymi wynikami od dziewcząt. Nie ujawniono natomiast różnic w zakresie jednego z wymiarów prężności – poczucia humoru i otwartości na nowe doświadczenia, który w porównywanych grupach chłopców i dziewcząt osiąga zbliżone wartości ($t=0,328$; $p=0,743$).

Uzyskane wyniki, również w tym przypadku, nie pokrywają się z wcześniejszymi ustaleniami Mudreckiej (2020: 258), zgodnie z którymi w grupie młodzieży ze szkół powszechnych różnice ujawniły się w przypadku wszystkich badanych zmiennych oprócz czynnika 1, czyli optymistycznego nastawienia i energii. W dodatku, to dziewczęta charakteryzowały się wyższymi wynikami od chłopców.

Prężność a wiek

Zgodnie z oczekiwaniami również wiek okazał się zmienną różnicującą poziom prężności w całej badanej populacji oraz w grupie młodzieży niedostosowanej społecznie.

Tabela 7. Prężność a wiek (N=590)

	Młodzież do 15 r.ż. (N=325)		Młodzież od 16 r.ż. (N=265)		Test t-Studenta	
	M	SD	M	SD	t	p
SPP-18	45,708	12,243	48,540	10,328	-2,995	0,003
Optyzmizm	12,403	3,901	13,577	3,272	-3,906	0,000
Wytrwałość	13,225	3,904	13,543	3,501	-1,033	0,302
Humor	11,111	3,084	11,796	2,632	-2,866	0,004
Kompetencje	8,969	3,506	9,615	3,179	-2,320	0,021

Źródło: badania własne.

Starsza młodzież (od 16 do 18 lat) cechuje się istotnie wyższym poziomem prężności ogólnej oraz wyższymi wynikami w zakresie optymizmu, humoru i kompetencji w porównaniu do młodzieży młodszej (od 13 do 15 lat). Jedynie zmienna „wytrwałość i determinacja w działaniu” osiągnęła zbliżony poziom w obu porównywanych grupach ($t=-1,033$; $p=0,302$).

Podobne wyniki uzyskano w grupie młodzieży niedostosowanej społecznie (tabela 8).

Tabela 8. Prężność a wiek wychowanków MOW (N=269)

	Młodzież do 15 r.ż. (N=140)		Młodzież od 16 r.ż. (N=129)		Test t-Studenta	
	M	SD	M	SD	t	p
Prężność	44,150	12,595	49,481	9,686	-3,908	0,000
Optyzmizm	11,778	3,946	13,736	3,124	-4,529	0,000
Wytrwałość	13,221	3,995	14,054	3,187	-1,897	0,059
Humor	10,764	3,215	11,736	2,514	-2,773	0,006
Kompetencje	8,386	3,661	9,953	3,077	-3,812	0,000

Źródło: badania własne.

Starsi wychowankowie MOW okazują się być bardziej prężni, niż ich młodszy koledzy. Różnice te widoczne są zarówno w prężności ogólnej, jak też w trzech jej

wymiarach (optymizm, humor, kompetencje), poza wymiarem drugim – wytrzymałością i determinacją w działaniu.

Odmienne przedstawia się sytuacja w grupie młodzieży prawidłowo przystosowanej, w której nie zaobserwowano żadnych istotnych różnic w poziomie prężności pomiędzy młodszymi a starszymi adolescentami (tabela 9).

Tabela 9. Prężność a wiek uczniów szkół średnich (N=321)

	Młodzież do 15 r.ż. (N=185)		Młodzież od 16 r.ż. (N=136)		Test t-Studenta	
	M	SD	M	SD	t	p
Prężność	46,886	11,869	47,647	10,863	-0,588	0,557
Optymizm	12,876	3,809	13,426	3,411	-1,337	0,182
Wytrwałość	13,227	3,845	13,059	3,721	0,392	0,695
Humor	11,373	2,963	11,853	2,747	-1,479	0,140
Kompetencje	9,411	3,327	9,294	3,253	0,313	0,754

Źródło: badania własne.

Wcześniejsze badania Ogińskiej-Bulik i Juczyńskiego (2011: 21) nie wykazały różnicowania prężności ze względu na wiek badanej młodzieży, z wyjątkiem czynnika drugiego (wytrwałość i determinacja w działaniu), który okazał się nieco wyższy u młodszych badanych. Jednak, jak tłumaczą sami autorzy, badana przez nich próba 332 osób nie była reprezentatywna, do tego większość stanowiły osoby w wieku 16–18 lat, co sprawiło, że brak znaczących różnic mógł wynikać z małego różnicowania badanej próby.

Dyskusja wyników

Przeprowadzone badania pozwoliły na częściowe potwierdzenie sformułowanych hipotez dotyczących różnicowania prężności młodzieży ze względu na płeć i wiek. Mała liczba badań dotyczących tej problematyki przy jednoczesnej dużej niejednorodności uzyskanych w nich wyników utrudniają interpretację zebranego materiału badawczego. Uzyskane dane, choć wymykają się jednoznacznej interpretacji, są jednak istotne, ponieważ pokazują, że zmienna „niedostosowanie społeczne” pełni w budowanym modelu rolę zmiennej moderującej, zmieniającej zachowanie się innych zmiennych (zwłaszcza płci i wieku) w modelu.

W toku przeprowadzonych badań nie udało się natomiast potwierdzić hipotezy zakładającej różnicowanie prężności młodych ludzi ze względu na poziom ich przystosowania społecznego. Przypuszczano, iż wychowankowie MOW będą

mniej prężni niż ich rówieśnicy ze szkół średnich, jednak wyniki badań pokazują, że porównywane grupy młodzieży są równie prężne, co więcej – poziom ich prężności okazał się wyższy niż poziom prężności młodzieży badanej kilka lat wcześniej.

Fenomen ten można tłumaczyć faktem, iż trudne doświadczenia, które w ostatnich latach stały się udziałem ogółu dzieci i młodzieży (pandemia, wojny, kryzys klimatyczny, niepokoje geopolityczne), hartują młode pokolenie, zgodnie z trzecim modelem *resilence* „uodparniania na ryzyko” (*challenge model*) (Fergus, Zimmerman 2005). Liczne badania (por. Szredzińska 2022; Raport regulacyjny, 2024) ujawniły wprawdzie, że pierwszą reakcją po tych kryzysach było pogorszenie dobrostanu i zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży, jednak po pewnym czasie ta trudna sytuacja mogła uruchomić mechanizmy *resilience*, czego efekty być może zaczynamy obecnie obserwować. Zgodnie z koncepcją *resilience* uruchomienie mechanizmów odpornościowych ma miejsce wówczas, gdy przekroczony zostanie „punkt krytyczny”, po którym następuje efekt „odbicia”, czyli „bounce back” (Prince-Embury, Saklafoske 2013: 10). Zjawisko to polega na odbiciu się od negatywnych doświadczeń i powrocie do prawidłowego, a nawet lepszego/bardziej efektywnego funkcjonowania, nie tylko jednostek, ale też całych grup dotkniętych traumą.

Powyższe wyjaśnienie odnosi się do całej badanej grupy, jak jednak można wytłumaczyć zaskakujący wynik, zgodnie z którym młodzież niedostosowana społecznie jest tak samo prężna jak młodzież prawidłowo funkcjonująca?

W literaturze przedmiotu pojawia się stanowisko, zgodnie z którym niedostosowanie społeczne może być efektem odporności psychicznej, jako najbardziej efektywny sposób na przystosowanie się do sytuacji trudnej, generujący wewnętrzne przekonanie, że mimo problemów i przeciwności jednostka radzi sobie i zachowuje status quo. Kontekst sytuacyjny może bowiem warunkować wzmacnianie poczucia kompetencji społecznej, chronienie swojej pozytywnej samooceny oraz poczucia własnej wartości, jak również umożliwiać doświadczanie akceptacji przez grupę odniesienia. Istnieje zatem możliwość, że osoby bardziej doświadczone przez los, „walczące” o byt i zmuszone do opierania się negatywnym naciskom otoczenia mogą wykazywać wyższą prężność od osób, które żyją w tzw. „cieplarnianych warunkach” (Opora 2011).

Najnowsze badania pokazują, że istnieje istotna dodatnia zależność pomiędzy jednym z wymiarów psychopatii – zuchwałością – a prężnością psychiczną (Sandvik i in. 2015; Isen i in. 2018). Zuchwałość można potraktować jako odpowiednik „maski zdrowia psychicznego” Cleckleya, pozwalającej osobom o cechach psychopatycznych na względnie skuteczne przystosowanie się do życia w społeczeństwie bez ujawniania wyraźnych symptomów psychopatologicznych. Często obserwowane u młodzieży niedostosowanej społecznie cechy psychopatii zawar-

te w komponencie zuchwałość, takie jak: umiejętność wywierania wpływu na innych, niski poziom lęku, dominowanie w relacjach interpersonalnych, opanowanie w sytuacjach niebezpiecznych, wydają się zatem bardziej wiązać ze zmiennymi o charakterze adaptacyjnym, np. prężnością psychiczną, niż psychopatologicznym (Nowakowski, Wróbel 2021).

Innym wyjaśnieniem wyższego od spodziewanego poziomu prężności w grupie młodzieży niedostosowanej społecznie może być fakt, że nieletni przebywający w placówkach resocjalizacyjnych poddawani są systematycznie oddziaływaniom psychoedukacyjnym, socjoterapeutycznym i terapeutycznym, które sprzyjają wzmacnianiu prężności poprzez organizowanie pozytywnych doświadczeń, zaspokajanie kluczowych potrzeb rozwojowych oraz identyfikowanie i powiększanie zasobów (np. wiedzy, umiejętności społecznych, zainteresowań/pasji itd.). Być może więc relatywnie wysoki poziom ich prężności stanowi po prostu efekt pracy resocjalizacyjnej, co potwierdzałoby tezę, iż prężność podlega kształtowaniu i rozwojowi w toku oddziaływań psychopedagogicznych (Revich, Schatte 2003; Connor 2006; Sęk 2008; Ogińska-Bulik, Juczyński 2011).

Powyższe próby wyjaśnienia uzyskanych wyników, choć są niepełne, mogą jednak inspirować i zachęcać do dalszych poszukiwań, ukazując możliwe kierunki przyszłych badań.

Podsumowanie i wnioski

Przeprowadzone badania miały dać odpowiedź na pytanie o poziom prężności młodzieży, a także o zróżnicowanie tej zmiennej pod względem płci, wieku oraz poziomu przystosowania społecznego.

W toku badań udało się potwierdzić jedynie część postawionych hipotez. Ustalono, że choć badana młodzież cechuje się średnim poziomem prężności, to jednak uzyskane przez nią wyniki są wyższe niż w innych badaniach. Analiza porównawcza ujawniła istotne różnice międzypłciowe oraz związane z wiekiem badanych, nie wykryto natomiast zróżnicowania prężności ze względu na poziom społecznego przystosowania.

Uzyskany wynik sugerować może, iż urazy psychiczne, kryzysy i przeciwności losu doświadczane przez nieletnich, silniej aktywizują ich zasoby odpornościowe oraz mechanizmy *resilience*, które dodatkowo mogą być skutecznie wspierane i rozwijane w toku oddziaływań resocjalizacyjnych zwiększając prężność tej kategorii młodzieży i dając nadzieję na „odbicie się” od destruktywnych doświadczeń i odwrócenie negatywnego procesu socjalizacji.

W ocenie uzyskanych wyników, jak i w formułowaniu wypływających z nich wniosków należy uwzględnić ograniczenie, jakim jest celowo-losowy dobór pró-

by badawczej oraz jej niezbyt duża liczebność. Poza tym stosunkowo duże odchylenia standardowe niektórych zmiennych (zwłaszcza ogólnej prężności), świadczące o dużym rozproszeniu danych wokół średniej, a tym samym o większej zmienności (zróźnicowaniu) w zbiorze danych, każą zachować ostrożność w interpretowaniu i uogólnianiu uzyskanych wyników. Wobec powyższego uzyskane dane zachęcają raczej do dalszej eksploracji problematyki prężności niż prowadzą do zamykających konkluzji.

Pomimo pewnych ograniczeń przeprowadzone badania wzbogacają dotychczasową wiedzę o funkcjonowaniu psychospołecznym młodzieży o nowe wątki analizowane z perspektywy porównawczej. Mogą również stać się przyczynkiem do dalszych studiów nad prężnością młodzieży niedostosowanej społecznie oraz nad jej korelatami. Uzyskane wyniki mają także wartość aplikacyjną – mogą one zostać wykorzystane w projektowaniu oddziaływań profilaktycznych, terapeutycznych i resocjalizacyjnych.

Bibliografia

- Block J. (1993), *Studying personality the long way* [w:] D.C. Funder, R.D. Parke, C. Tomlinson-Keasey, K. Wideman (red.), *Studying lives through time: Personality and development* (s. 9–41), APA, Washington, DC.
- Block J., Kremen A.M. (1996), *IQ and ego-resiliency: Conceptual and empirical connections and separateness*, *Journal of Personality and Social Psychology*, 70: 349–361.
- Block J., Gjerde P.F., Block J.H. (1991), *Personality antecedents of depressive tendencies in 18-year-olds: A prospective study*, *Journal of Personality and Social Psychology*, 66: 726–738.
- Campbell-Sills L., Cohan S.L., Stein M.B. (2005), *Relationship of resilience to personality, coping, and psychiatric symptoms in young adults*, *Behavior Research and Therapy*, 44(4): 585–599.
- Charney D.S. (2004), *Psychobiological mechanisms of resilience and vulnerability: implications for successful adaptation to extreme stress*, *American Journal of Psychiatry*, 161: 195–216.
- Chuang S., Lamb M., Hwang C. (2006), *Personality development from childhood to adolescence: A longitudinal study of ego-control and ego-resiliency in Sweden*, *International Journal of Behavioral Development*, 30(4): 338–343.
- Connor K.M. (2006), *Assessment of resilience in the aftermath trauma*, *Journal of Clinical Psychiatry*, 67(2): 46–49.
- Duda A. (2021), *Samoocena i poczucie prężności a struktura potrzeb osób pochodzących z rodzin alkoholowych*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J, Paedagogia-Psychologia*, 34(2): 159–176. DOI: 10.17951/j.2021.34.2.159-176.
- Fergus S., Zimmerman M.A. (2005), *Adolescent resilience: A framework for understanding healthy development in the face of risk*, *Annual Review of Public Health*, 26: 399–419.
- Garmezy N. (1991), *Resiliency and vulnerability to adverse developmental outcome with poverty*, *American behavioral Sciences*, 34: 416–430.
- Heszen I., Sęk H. (2012), *Psychologia zdrowia*, PWN, Warszawa.

- Isen J., Baker L., Kern M., Raine A., Bezdjian S. (2018), *Unmasking the Association between Psychopathic Traits and Adaptive Functioning in Children*, *Personality and Individual Differences*, 124: 57–65. DOI:10.1016/j.paid.2017.11.043.
- Kaczmarek Ł., Sęk H., Ziarko M. (2011), *Sprężystość psychiczna i zmienne pośredniczące w jej wpływie na zdrowie*, *Przegląd Psychologiczny*, 54: 29–46.
- Klohn, E.C. (1996), *Conceptual analysis and measurement of the construct of ego-resiliency*, *Journal of Personality and Social Psychology*, 70: 1067–1079.
- Konaszewski K., Kwadrans Ł. (2017), *Prężność psychiczna a wsparcie społeczne w grupie młodzieży nieprzystosowanej. Badania pilotażowe*, *Resocjalizacja Polska*, 13: 163–173.
- Luthar S.S., Cicchetti D., Becker B. (2000), *The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work*, *Child Development*, 71: 543–562.
- Mudrecka I. (2013), *Wykorzystanie koncepcji resilience w profilaktyce niedostosowania społecznego i resocjalizacji*, *Resocjalizacja Polska*, 5: 49–62.
- Mudrecka I. (2020), *Prężność u młodzieży z placówek resocjalizacyjnych i szkół ponadpodstawowych – analiza porównawcza*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J, Paedagogia-Psychologia*, 33(4): 249–262. DOI: 10.17951/j.2020.33.4.249-262.
- Nakaya M., Oshio A., Kaneko H. (2006), *Correlations for Adolescent Resilience Scale with Big Five Personality Traits*, *Psychological Reports*, 98: 927–930.
- Napora E.W. (2016), *Wybrane zasoby osobiste matek a prężność adolescentów. Różnicująca rola struktury rodziny*, *Studia Psychologiczne*, 54(3): 41–54.
- Nowakowski K., Wróbel K. (2021), *Cechy psychopatyczne, prężność psychiczna i radzenie sobie ze stresem u młodzieży niedostosowanej społecznie*, *Psychiatria Polska*, 55(5): 1157–1167. DOI: <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/118139>.
- O'Donnell D.A., Schwab-Stone M.E., Mueeed A.Z. (2002), *Multidimensional Resilience in Urban Children Exposed to Community Violence*, *Child Development*, 73(4): 1265–1282.
- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. (2011), *Prężność u dzieci i młodzieży: charakterystyka i pomiar – Polska Skala SPP-18*, *Polskie Forum Psychologiczne*, 16(1): 7–28.
- Opóra R. (2011), *Nieletni niedostosowani społecznie, lecz odporni psychicznie* [w:] W. Junik (red.), *Resilience. Teoria – badania – praktyka* (s. 29–43), Wydawnictwo Edukacyjne Parpamedia, Warszawa.
- Oshio A., Nakaya M., Kaneko H., Nagamine S. (2002), *Development and validation of an Adolescent Resilience Scale*, *Japanese Journal of Counseling Science*, 35: 57–65.
- Ostaszewski K. (2005), *Druga strona ryzyka*, *Remedium*, 2: 1–3.
- Ostaszewski K., Rustecka-Krawczyk A., Wójcik M. (2011), *Czynniki chroniące i czynniki ryzyka związane z zachowaniami problemowymi warszawskich gimnazjalistów: klasy I–III*. Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, Warszawa, <https://kcpu.gov.pl/wp-content/uploads/2022/11/czynniki-chroniace-i-czynniki-ryzyka-zwiazane-z-zachowaniami-problemowymi-warszawskich-gimnazjalistow-klasy-i-iii.pdf> [dostęp: 28.06.2025].
- Prince-Embury S. (2007), *Resiliency scales for children and adolescents: A profile of personal strengths*, *Canadian Journal of School Psychology*, 22(2): 255–261.
- Prince-Embury S., Saklafoske D.H. (2013), *Resilience in Children, Adolescents, and Adults: Translating Research into Practice*, Springer, New York, NY.
- Raport regulacyjny „Poprawa ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży w Polsce” (2024), https://rzmlaw.com/wp-content/uploads/2024/06/Raport-Poprawa_ochrony_zdrowia_psychicznego_dzieci_i_mlodziemy_w_Polsce.pdf [dostęp: 28.06.2025].

- Reivich K., Shatte A. (2003), *The Resilience Factor. 7 Keys to Finding Your Inner Strength and Overcoming Life's Hurdles*, Random House, New York, NY.
- Robins R.W., John O.P., Caspi A., Moffitt T.E., Stouthamer-Loeber M. (1996), *Resilient, overcontrolled, and undercontrolled boys. Three replicable personality types*, *Journal of Personality and Social Psychology*, 70: 157–171.
- Sandvik A., Hansen A., Hystad S., Johnsen B., Bartone P. (2015), *Psychopathy, anxiety, and resiliency – Psychological hardness as a mediator of the psychopathy–anxiety relationship in a prison setting*, *Personality and Individual Differences*, 72: 30–34.
- Sęk H. (2008), *Udział pozytywnych emocji w osiąganiu zdrowia* [w:] I. Heszen, J. Życińska (red.), *Psychologia zdrowia. W poszukiwaniu pozytywnych inspiracji* (s. 73–88), Wydawnictwo SWPS Academica, Warszawa.
- Szredzińska R. (2022), *Zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży. Raport o zagrożeniach ubezpieczenia i rozwoju dzieci w Polsce*, Fundacja Dajemy Dzieciom Siłę, https://fdds.pl/_Resources/Persistent/4/b/2/8/4b284d3df9b1087f1d2d0c9724538c9c6f24bf6e/Dzieci%20si%C4%99%20licz%C4%85%202022%20-%20Zdrowie%20psychiczne%20dzieci%20i%20m%C5%82odzie%C5%BCy.pdf [dostęp: 28.06.2025].
- Urban B. (2012), *Agresja młodzieży i odrzucenie rówieśnicze*, PWN, Warszawa.
- Wieczorkowska-Wierzbińska G., Wierzbiński J. (2007), *Statystyka. Analiza badań społecznych*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Winfield L.F. (1994), *Developing Resilience in Urban Youth*, University of Southern California, NCREL.

Monika Skura

Uniwersytet Warszawski

ORCID: 0000-0002-2506-2107

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.12>

Od reaktywności do prewencji: systemowe wsparcie zachowań uczniów w modelu PBIS jako odpowiedź na współczesne wyzwania wychowawcze

Zachowania problemowe uczniów, szczególnie akty agresji i przemocy rówieśniczej, stanowią poważne wyzwanie dla współczesnych szkół. Nasilenie tych trudności wpływa nie tylko na klimat szkolny, ale także na wypalenie zawodowe nauczycieli i ich decyzję o odejściu z zawodu. W polskich szkołach coraz częściej podkreśla się brak przygotowania pedagogicznego do skutecznego reagowania na trudne sytuacje wychowawcze oraz niedostateczne wsparcie instytucjonalne. Jednym z obiecujących podejść, które może pomóc w przezwyciężeniu tych problemów, jest model PBIS (Pozytywne Interwencje i Wsparcie Zachowania). PBIS to oparte na dowodach naukowych podejście systemowe, które zakłada działanie na trzech poziomach: uniwersalnym (dla wszystkich uczniów), ukierunkowanym (dla grup wymagających dodatkowego wsparcia) oraz indywidualnym (dla jednostek z poważnymi trudnościami). Model ten promuje tworzenie bezpiecznego, wspierającego środowiska, wzmacnia pozytywne relacje między uczniami i ogranicza zachowania destrukcyjne. Artykuł prezentuje założenia PBIS, jego skuteczność oraz wskazuje na konieczność jego adaptacji w polskim systemie edukacji jako odpowiedzi na rosnące wyzwania wychowawcze i potrzeby nauczycieli.

Słowa kluczowe: zachowania problemowe, PBIS, prewencja, wsparcie nauczycieli, klimat szkoły, interwencja wychowawcza

From reactivity to prevention: systemic student behavior support in the PBIS model as a response to contemporary educational challenges

Problem behaviors among students, particularly acts of aggression and peer violence, pose a significant challenge for contemporary schools. These issues not only disrupt the learning environment but also contribute to teacher burnout and the declining motivation to remain in the profession. In Polish schools, educators often report a lack of practical skills to handle difficult behavioral situations effectively, along with insufficient institutional support. One promising evidence-based approach to address these concerns is the PBIS (Positive Behavioral Interventions and Supports) framework. PBIS is a systemic model of prevention and intervention that operates on three levels: universal (for all students), targeted (for groups requiring additional support), and individualized

(for students with significant behavioral needs). This model promotes a safe, predictable, and supportive school environment while reducing negative behaviors and fostering positive peer relationships. The article discusses the foundational principles of PBIS, its key components, and empirical evidence supporting its effectiveness in improving school functioning, reducing violence, and enhancing student well-being. It also emphasizes the need for adapting and implementing PBIS in Polish schools as a response to the growing behavioral challenges and the increasing demand for systemic teacher support.

Key words: problem behaviors, PBIS, prevention, teacher support, school climate, behavioral intervention

Wprowadzenie

Zachowania problemowe uczniów – szczególnie akty agresji i przemocy rówieśniczej – stanowią jeden z najpoważniejszych czynników obniżających motywację nauczycieli do pozostania w zawodzie. Zgodnie z danymi UNESCO (Eck, Naidoo, Sachs-Israel 2016), niemal co trzeci uczeń na świecie doświadcza przemocy w środowisku szkolnym, a ponad jedna trzecia przyznaje się do udziału w bójkach. Co więcej, zarówno praktyka edukacyjna, jak i wyniki badań (Kuyini, Nasiru, Cornish 2016) potwierdzają, że trudności wychowawcze istotnie przyczyniają się do rezygnacji nauczycieli z pracy – jest to zjawisko o charakterze globalnym (Brill, McCartney 2008; den Brok, Wubbels, Van Tartwijk 2017), które dotyczy również Polski.

Polscy nauczyciele wskazują, że konieczność radzenia sobie z trudnymi zachowaniami uczniów należy do największych wyzwań zawodowych (Pyżalski 2012). Codziennie konfrontują się z sytuacjami zakłócającymi tok zajęć dydaktycznych, zagrażającymi bezpieczeństwu uczniów i związanymi z przemocą rówieśniczą. Często towarzyszy im poczucie niepewności co do skuteczności podejmowanych działań, a stosowane strategie bywają nieadekwatne, a niekiedy wręcz prowadzą do eskalacji niepożądanych zachowań. Wielu nauczycieli przyznaje, że ich przygotowanie akademickie nie wyposażyło ich w wystarczające kompetencje praktyczne do radzenia sobie z takimi wyzwaniami (Gajdzica 2020), a także zgłaszają wyraźną potrzebę merytorycznego wsparcia oraz specjalistycznych szkoleń w miejscu pracy (Skura 2018). Pomimo skali problemu, w polskich szkołach wciąż brakuje systematycznych badań nad skutecznością szkolnych interwencji wobec trudnych zachowań uczniów, jak również nad trafnością i przydatnością stosowanych strategii wychowawczych w polskim kontekście edukacyjnym.

W tym kontekście coraz większe znaczenie zyskują podejścia systemowe, wspierające tworzenie pozytywnego środowiska uczenia się, które odgrywa kluczową rolę w budowaniu dobrostanu uczniów, ich zaangażowania oraz poprawy efektywności całego procesu edukacyjnego. Liczne badania empiryczne jedno-

znacznie wskazują na skuteczność modelu Pozytywnych Interwencji i Wsparcia Zachowania (*Positive Behavioral Interventions and Supports*, PBIS), który przynosi wymierne korzyści zarówno uczniom, jak i kadrze pedagogicznej. Efektywność tego podejścia została szeroko udokumentowana w literaturze naukowej (Horner, Sugai 2015; Pinkelman, Horner 2019).

Model PBIS funkcjonuje jako ogólnoszkolny, wielopoziomowy system wsparcia (*Schoolwide Positive Behavior Support*, SWPBS), który umożliwia dostosowanie intensywności interwencji do potrzeb uczniów. Z powodzeniem wdrażany w Stanach Zjednoczonych od lat 90. XX wieku (Horner, Sugai 2015; Hieneman 2015; Horner, Monzalve-Macaya 2018), dziś funkcjonuje w ponad 20 000 szkół na terenie USA oraz w 19 innych krajach (Lewis i in. 2017). Jego skuteczność i elastyczność sprawiają, że stanowi on obiecującą alternatywę dla tradycyjnych, często reaktywnych i nieskutecznych, praktyk wychowawczych.

Pozytywne Wsparcie Zachowania (PBIS) jako systemowe podejście do przeciwdziałania trudnym zachowaniom uczniów

PBIS to oparty na dowodach naukowych, systemowy model wsparcia, który wspiera uczniów w obszarze zachowania, osiągnięć szkolnych, relacji społecznych, emocji oraz zdrowia psychicznego. W odróżnieniu od pojedynczych programów interwencyjnych, stanowi on ramy działania – całościowe podejście do organizacji środowiska edukacyjnego, które sprzyja pozytywnym postawom i skutecznemu uczeniu się. W podejściu PBIS termin *zachowanie problemowe* odnosi się do takich przejawów aktywności ucznia, które utrudniają jego rozwój, funkcjonowanie w szkole i społeczeństwie, a także są oceniane jako trudne przez dorosłych z jego otoczenia (Smith, Fox 2003). Kluczową rolę w zapobieganiu i modyfikowaniu takich zachowań odgrywają dorośli – ich postawy, działania oraz środowisko, które tworzą. W centrum modelu znajduje się odpowiedzialność dorosłych za budowanie relacji opartych na szacunku, zrozumieniu oraz proaktywnym i niekonfrontacyjnym podejściu.

Tradycyjnie w wielu szkołach trudne zachowania były interpretowane jako cecha samego ucznia – jego „wina” lub deficyt. W rezultacie dzieci z trudnościami często izolowano, przenoszono do klas specjalnych lub postrzegano jako „niezdolne do współpracy”. Jednak takie podejście nie przynosiło trwałych rezultatów. Skuteczna interwencja wymaga szerszego spojrzenia, które uwzględnia nie tylko indywidualne cechy ucznia, ale również środowiskowe uwarunkowania jego funkcjonowania. PBIS opiera się na założeniu, że zachowania są wynikiem interakcji między jednostką a jej otoczeniem. Nie są one wyłącznie przejawem braku umiejętności czy niepożądanego charakteru, lecz efektem trudności w na-

uce oraz nieadekwatnych warunków środowiskowych. Ich modyfikacja jest możliwa poprzez zmianę sposobu reagowania dorosłych i dostosowanie warunków edukacyjnych (Ogden 2003).

W ostatnich dekadach badania nad analizą zachowania w środowisku szkolnym zaczęły uwzględniać kontekst sytuacyjny oraz wpływ wcześniejszych doświadczeń uczniów (Landrum, Kauffman 2006). Obserwuje się przesunięcie akcentu z reagowania po wystąpieniu problemu na działania prewencyjne, ukierunkowane na kształtowanie środowiska sprzyjającego rozwojowi pozytywnych zachowań. Zgodnie z założeniami teorii uczenia się, zachowania są wzmacniane przez ich konsekwencje – a zatem stają się zrozumiałe w kontekście, w którym się pojawiają. Zmiana niepożądanych reakcji wymaga modyfikacji warunków, które je poprzedzają oraz wzmacniają.

W praktyce edukacyjnej jednak nadal brakuje wiedzy i zasobów, które umożliwiłyby skuteczne wdrażanie strategii prewencyjnych i interwencyjnych. Wielu nauczycieli nie posiada wystarczającego przygotowania w zakresie systemowego podejścia do trudnych zachowań. Często w szkołach nie monitoruje się systematycznie kontekstu zachowań uczniów zarówno fizycznego, społecznego, jak i psychologicznego, który może dostarczyć wskazówek co do ich źródeł (Wheeler, Richey 2019). Zbyt rzadko są wykorzystywane strategie zespołowe, takie jak: jasna struktura dnia, dostosowanie zadań do poziomu ucznia, stosowanie wskazówek i podpowiedzi, a także wzmacnianie mocnych stron oraz preferowanych stylów uczenia się i komunikacji. Tymczasem są to działania, które mogłyby skutecznie wspierać rozwój zachowań alternatywnych wobec trudnych.

W skutecznych szkołach nauczyciele budują relacje z uczniami, bazujące na przewadze pozytywnej informacji zwrotnej – stosunek pozytywnych do negatywnych komunikatów wynosi co najmniej 4:1 (Sugai i in. 2000). Taka proporcja sprzyja rozwojowi pożądanych postaw i zwiększa motywację uczniów do współpracy. Jolivette, Scott i Nelson (2000) podkreślają, że szkoły powinny działać na dwóch poziomach: z jednej strony zwiększać szanse uczniów na sukces poprzez odpowiednie planowanie zadań i dostosowanie środowiska, z drugiej – eliminować bariery, które utrudniają prezentowanie oczekiwanych zachowań.

Model PBIS (Pozytywne Interwencje i Wsparcie Behawioralne) kładzie szczególny nacisk na analizę antecedencji, czyli warunków poprzedzających pojawienie się trudnych zachowań. Zamiast skupiać się na reakcjach po ich wystąpieniu, PBIS promuje działania zapobiegawcze. Źródłem problemowych zachowań mogą być czynniki, takie jak: brak jasnych instrukcji, ograniczone możliwości wyboru, nadmierny poziom trudności zadań, hałas, a także niewłaściwa organizacja przestrzeni i przebiegu lekcji (Iovannone, Anderson, Scott 2017). Uczniowie funkcjonują lepiej w środowisku opartym na jasnych zasadach, z możliwością wyboru,

z wykorzystaniem wizualnych podpowiedzi oraz przy zachowaniu przewidywalności i spójności w organizacji dnia (Scott i in. 2007; Wheeler, Richey 2019).

Kluczowe znaczenie ma także atmosfera panująca w klasie oraz jakość relacji między nauczycielem a uczniami. Uznanie indywidualnych potrzeb, różnorodnych stylów uczenia się oraz wcześniejszych doświadczeń edukacyjnych dzieci pozwala tworzyć przestrzeń, w której uczniowie nie tylko funkcjonują, ale mają realną szansę na rozwój i zaangażowanie.

Badania wykazują, że uczniowie z trudnościami w zachowaniu są nadreprezentowani wśród tych, którzy osiągają niskie wyniki edukacyjne – a korelacja ta działa również odwrotnie (Ogden 2009; Gresham 2007). Uczniowie z problemami edukacyjnymi częściej wykazują trudne zachowania, co w konsekwencji prowadzi do marginalizacji i wykluczenia. Skutki te nie ograniczają się wyłącznie do bieżących trudności – długofalowo mogą zwiększać ryzyko problemów psychicznych, zachowań przestępczych, uzależnień oraz niepowodzeń w życiu dorosłym. Dlatego tak istotne jest, aby szkoły przyjęły całościowe, prewencyjne podejście, które wspiera nie tylko rozwój poznawczy, ale też społeczny i emocjonalny uczniów. Wdrażanie modelu PBIS może przyczynić się do tworzenia inkluzyjnego środowiska edukacyjnego, sprzyjającego osiąganiu sukcesów, budowaniu pozytywnych relacji rówieśniczych i poprawie dobrostanu psychicznego dzieci i młodzieży.

Trójpoziomowy Model Pozytywnego Wsparcia Zachowania (PBIS) – Systemowe podejście do wspierania uczniów w szkole

Model PBIS początkowo koncentrował się na wsparciu indywidualnym, jednak z czasem wyewoluował w kompleksowe podejście systemowe, obejmujące działania na poziomie całej szkoły. Kluczowym założeniem PBIS jest tworzenie bezpiecznego, przewidywalnego i sprzyjającego uczeniu się środowiska, które wspiera pozytywne zachowania uczniów oraz skutecznie reaguje na trudności. Podejście opiera się na trzech poziomach wsparcia, które umożliwiają dostosowanie działań do zróżnicowanych potrzeb uczniów – od uniwersalnych strategii profilaktycznych po intensywną, indywidualną interwencję (Center on PBIS).

Poziom uniwersalny – fundament skutecznego wsparcia

Pierwszy poziom obejmuje działania skierowane do wszystkich uczniów. Jego celem jest promowanie pozytywnych zachowań poprzez jasne określenie oczekiwań i konsekwentne ich wzmacnianie. Oczekiwania te są formułowane w sposób zrozumiały i dostosowany do kontekstu szkolnego – obejmują zarówno

przestrzenie wspólne (np. korytarze, stołówki), jak i sale lekcyjne. Nauczyciele i pracownicy szkoły uczą uczniów pożądanych zachowań w sposób systematyczny, a także udzielają im pozytywnej informacji zwrotnej, wzmacniając właściwe postawy. W przypadku pojawiających się trudności stosowane są spójne, wcześniej ustalone procedury reagowania. Reakcje nie mają wyłącznie charakteru korygującego, ale również edukacyjny – dają uczniowi możliwość refleksji i poprawy. Wszystkie działania są monitorowane za pomocą danych, takich jak liczba incydentów czy miejsca ich występowania. Pozwala to na podejmowanie trafnych, opartych na faktach decyzji. Integralną częścią tego poziomu jest budowanie zaangażowania całej społeczności szkolnej zarówno nauczycieli i uczniów, jak i rodziców. Dzięki temu szkoła staje się środowiskiem wspierającym pozytywne zachowania również poza murami placówki.

Poziom drugi – ukierunkowane wsparcie dla grupy ryzyka

Drugi poziom wsparcia koncentruje się na uczniach z grupy podwyższonego ryzyka, którzy przejawiają trudności w funkcjonowaniu społecznym, emocjonalnym lub edukacyjnym. Kluczowym elementem jest wczesna identyfikacja tych uczniów – oparta na obserwacji, analizie danych czy rekomendacjach nauczycieli – oraz szybkie wdrożenie działań pomocowych. Wsparcie na tym poziomie obejmuje m.in. zajęcia rozwijające umiejętności społeczne, naukę samoregulacji oraz pomoc w nauce. Interwencje mają charakter elastyczny i są dostosowane do indywidualnych potrzeb uczniów. Równocześnie działania na poziomie drugim pozostają ściśle powiązane z uniwersalnym systemem wsparcia, co zapewnia ich spójność i zwiększa skuteczność.

Poziom trzeci – indywidualna interwencja dla uczniów o największych potrzebach

Trzeci poziom modelu PBIS przeznaczony jest dla uczniów, których potrzeby wykraczają poza możliwości wsparcia grupowego. Dotyczy to osób z poważnymi, chronicznymi trudnościami w zachowaniu. Działania podejmowane na tym poziomie mają charakter indywidualny i są oparte na funkcjonalnej analizie zachowania – analizie pozwalającej określić, jakie funkcje pełni dane zachowanie i jak można je zastąpić zachowaniami społecznie akceptowalnymi. Niezwykle ważna jest tutaj współpraca ze specjalistami – psychologami, terapeutami, a także instytucjami zewnętrznymi (np. zdrowia psychicznego). Interwencje obejmują nie tylko uczenie alternatywnych, pozytywnych zachowań, ale również modyfikację środowiska ucznia w taki sposób, by sprzyjało ono pożądanym zmianom. Poziom

trzeci jest integralną częścią całego systemu PBIS i musi pozostawać spójny z wcześniejszymi poziomami wsparcia.

Plan interwencji behawioralnej – klucz do zmiany

Efektywna interwencja w ramach PBIS zakłada nie tylko reagowanie na trudne zachowania, ale także proaktywne tworzenie warunków do pozytywnej zmiany. Uczeń uczy się prospołecznych zachowań zastępczych, które zaspokajają te same potrzeby co zachowanie problemowe, ale w sposób społecznie akceptowalny. Dodatkowo wprowadza się zmiany w środowisku szkolnym, np. zmniejszenie liczby bodźców stresujących czy wprowadzenie większej przewidywalności, aby zwiększyć szansę na utrwalenie nowych umiejętności.

Dane jako fundament podejmowania decyzji

Wdrażanie modelu PBIS wymaga systematycznego podejmowania decyzji opartych na rzetelnie gromadzonych danych. Monitorowanie efektów interwencji, ocena potrzeb społeczności szkolnej oraz analiza wyników edukacyjnych pozwalają na skuteczne dopasowanie działań do realnych wyzwań. Kluczowe jest także badanie wierności wdrażania modelu – czy szkoła stosuje się do jego zasad, a nauczyciele otrzymują niezbędne wsparcie. Tylko dzięki takiej refleksji możliwe jest doskonalenie procesu i tworzenie trwałego systemu wspierającego wszystkich uczniów.

Skuteczność PBIS – systemowe podejście do poprawy funkcjonowania szkoły i dobrostanu społeczności edukacyjnej

Wdrażanie Ogólnoszkolnego Systemu Pozytywnych Interwencji i Wsparcia Zachowania (PBIS) przynosi mierzalne i trwałe efekty w poprawie funkcjonowania szkół. Badania jednoznacznie wskazują, że szkoły stosujące ten model, odnotowują znaczącą poprawę wyników uczniów zarówno w zakresie osiągnięć edukacyjnych, jak i rozwoju kompetencji społeczno-emocjonalnych (Horner i inn. 2009; Bradshaw, Waasdorp, Leaf 2012). Dzięki spójnym, proaktywnym działaniom oraz systemowemu podejściu, PBIS wspiera wszystkich uczniów, w tym osoby ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Lewis 2017; Tobin i in. 2012).

Jedną z istotnych korzyści wynikających z wdrożenia PBIS jest ograniczenie zachowań problemowych. Zmniejsza się liczba przypadków przemocy rówieśniczej (Waasdorp i in. 2012), nadużywania substancji psychoaktywnych (Bastable i in. 2015; Bradshaw i in. 2012) oraz konieczność stosowania środków przymusu,

takich jak izolacja czy unieruchamianie (Simonsen i in. 2010). Jednocześnie zauważalny jest spadek liczby skierowań do dyrektora i zawiesznień w prawach ucznia (Bradshaw i in. 2010), co świadczy o skuteczności systemu w prewencji i zarządzaniu trudnymi zachowaniami.

Korzyści płynące z PBIS obejmują również nauczycieli i personel szkoły. Model ten wzmacnia poczucie skuteczności zawodowej pedagogów (Kelm, McIntosh 2012) oraz wpływa pozytywnie na kulturę organizacyjną, promując współpracę, jasne procedury i środowisko sprzyjające uczeniu się. W efekcie szkoły stają się miejscem, w którym zarówno uczniowie, jak i nauczyciele czują się bezpiecznie i są bardziej zaangażowani w proces edukacyjny (Bradshaw i in. 2008; Horner i in. 2009).

PBIS to nie tylko zbiór praktyk reagowania na trudności wychowawcze, ale przede wszystkim systemowy model budowania pozytywnego klimatu szkoły. Jego skuteczność została potwierdzona w licznych badaniach, obejmujących różnorodne środowiska szkolne i populacje uczniów. Dzięki wykorzystaniu danych w procesie podejmowania decyzji, PBIS umożliwia skuteczne dostosowanie działań do realnych potrzeb danej społeczności.

Adaptacyjne ramy wspierania zachowań pozytywnych w systemie edukacji – przykład Szwecji

Podejście PBIS to elastyczne ramy działania, a nie gotowy, jednorodny program. Opiera się na sprawdzonych praktykach, które można dostosować do specyfiki danego systemu edukacji, uwzględniając lokalny kontekst, kulturę szkoły oraz obowiązujące regulacje prawne. Zamiast narzucać sztywne rozwiązania, PBIS oferuje strukturę wspierającą tworzenie pozytywnego środowiska uczenia się. W Europie koncepcja ta zyskuje coraz większe uznanie – wiele krajów już wdrożyło wybrane jej elementy do swoich systemów szkolnych. Proces ten wspiera PBS Europe Network, promując rozwój i adaptację modelu do europejskich realiów.

Jednym z najbardziej zaawansowanych przykładów wdrożenia podejścia PBIS w Europie jest szwedzkie doświadczenie, które pokazuje, jak skutecznie można dostosować te ramy do lokalnych warunków edukacyjnych (Karlberg i in. 2022). Kluczowymi komponentami szwedzkiego modelu PBIS są promowanie pozytywnych zachowań i budowanie wspierającego środowiska nauki oraz współpracy, jasne definiowanie oczekiwań dotyczących zachowania, nauczanie umiejętności społecznych i pożądanego postępowania, wzmacnianie pozytywnych zachowań poprzez informacje zwrotne i różnorodne formy zachęty, spójne reagowanie na trudne zachowania oraz rozwijanie dobrych relacji między

uczniami a personelem. W praktyce oznacza to, że cały personel szkoły w Szwecji systematycznie pracuje nad ustaleniem wspólnych zasad i oczekiwań wobec uczniów, rozwijaniem jednolitych metod reagowania w sytuacjach trudnych, budowaniem pozytywnych relacji w całej społeczności szkolnej, skutecznym rozwiązywaniem konfliktów oraz współpracą z rodzicami.

Szczególnie rozwiniętą formą implementacji modelu PBIS, znaną w Szwecji jako IBIS, jest program realizowany w gminie Uppsala. Każda szkoła włączona do programu tworzy zespół IBIS, składający się z dyrektora i 5–7 pracowników, który kieruje wdrażaniem modelu w placówce. Członkowie zespołu uczestniczą w rocznym szkoleniu prowadzonym przez Uniwersytet w Uppsali, które odbywa się zdalnie i obejmuje 25 godzin spotkań online. Między sesjami szkoleniowymi zespół wspiera personel szkoły oraz współpracuje z centralnymi instruktorami IBIS, co umożliwia bieżące monitorowanie wdrożenia oraz planowanie dalszych działań. Szkoły otrzymują również dostęp do podręczników oraz konkretnych narzędzi, takich jak scenariusze lekcji, procedury i formularze ułatwiające systematyczną pracę z modelem.

Fundamentem skuteczności szwedzkiego PBIS jest jasne określenie oczekiwań dotyczących zachowania zarówno w przestrzeniach wspólnych, jak i w klasach. Oczekiwane zachowania są aktywnie nauczane, a uczniowie otrzymują regularne, konkretne informacje zwrotne, często wsparte systemami nagród. Kluczowe jest tu nie tylko wskazywanie, *jak* należy się zachować, ale także *dlatego* – zrozumienie sensu zasad znacząco zwiększa motywację uczniów i poczucie odpowiedzialności. Zachęty i pozytywna informacja zwrotna odgrywają centralną rolę w codziennym funkcjonowaniu szkoły. Pracownicy są zachęceni do dostrzegania i wzmacniania nawet najmniejszych przejawów pożądanych zachowań, przy czym obowiązuje zasada proporcji pięciu pozytywnych konsekwencji do jednej negatywnej. Stosowane formy motywacji są zróżnicowane – od pochwał werbalnych, przez symboliczne nagrody, po niewerbalne gesty, takie jak uśmiech czy przybicie piątki – i powinny być dostosowane indywidualnie do potrzeb ucznia.

Ważnym aspektem funkcjonowania modelu jest oparcie działań na danych. Szkoły dokumentują zachowania uczniów poprzez systematyczne raportowanie incydentów, a zebrane dane są analizowane w celu oceny skuteczności działań i planowania kolejnych kroków. Mapowanie zachowań umożliwia identyfikację miejsc i czasów, w których najczęściej dochodzi do incydentów, rozpoznanie uczniów wymagających indywidualnego wsparcia oraz potrzeb w zakresie organizacji przestrzeni wspólnej czy zarządzania klasą. Kluczowe jest jednak nie tylko samo zgłoszenie incydentu – dane są następnie analizowane przez szkolne zespoły ds. uczniów i służą do podejmowania decyzji mających na celu poprawę warunków uczenia się. Informacje te są również przekazywane rodzicom, co

wzmacnia współpracę i transparentność działań szkoły. Celem jest nie tylko reagowanie na zachowania problemowe, ale przede wszystkim tworzenie systemowych rozwiązań zapobiegawczych.

Model PBIS w szwedzkim wydaniu stanowi spójne, całościowe podejście integrujące wszystkich pracowników szkoły wokół wspólnego celu: budowania bezpiecznego, wspierającego i sprzyjającego nauce środowiska edukacyjnego, w którym każdy uczeń ma szansę na rozwój zarówno akademicki, jak i społeczny.

Podsumowanie

Model PBIS, poprzez projektowanie środowisk sprzyjających uczeniu się i zachowaniom prospołecznym, może stanowić odpowiedź na rosnące potrzeby szkół w zakresie wsparcia zachowania i poprawy relacji społecznych. Uwzględniając elementy, takie jak: struktura przestrzeni i czasu, jasne oczekiwania behawioralne, systematyczne wzmacnianie pozytywnych zachowań oraz podejście oparte na danych, model ten wspiera wszystkich uczniów zarówno tych rozwijających się typowo, jak i tych ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Jego implementacja w polskich szkołach mogłaby przyczynić się do realnej poprawy jakości nauczania, zmniejszenia poziomu trudnych zachowań oraz budowania bezpiecznego i wspierającego środowiska uczenia się.

Jednocześnie należy zauważyć, że skuteczne zarządzanie klasą i wpływanie na zachowania uczniów to jedno z najpoważniejszych wyzwań, z jakimi mierzą się nauczyciele. Badania i praktyka (Kuyini, Nasiru, Cornish 2016) wskazują, że trudności w tym obszarze są istotnym czynnikiem wpływającym na wypalenie zawodowe i rezygnację z pracy w zawodzie nauczyciela – zjawisko to jest zauważalne nie tylko w Polsce, ale i w wielu innych krajach (Brill, McCartney 2008; den Brok, Wubbels, Van Tartwijk 2017). Pozytywne rezultaty wdrażania PBIS w Stanach Zjednoczonych oraz jego coraz szersze zastosowanie w Europie (m.in. w Szwecji, Finlandii, Belgii czy Holandii) wskazują na potrzebę pogłębionego zrozumienia i przetestowania tego podejścia również w warunkach polskiego systemu edukacyjnego.

Teoretyczne podstawy i praktyczne wytyczne PBIS mogłyby wspierać polskie szkoły w aktywnym nauczaniu społecznie pożądanых zachowań, poprawie doświadczeń edukacyjnych uczniów oraz podnoszeniu jakości ich życia szkolnego. Badania nad trzypoziomową strukturą wsparcia PBIS mogłyby również zwiększyć zdolność szkół do odpowiadania na różnorodne potrzeby behawioralne uczniów. Tymczasem w Polsce nadal brakuje systematycznych badań eksplorujących doświadczenia nauczycieli i pedagogów w pracy z trudnymi zachowaniami zarówno w klasie, jak i w szerszym kontekście instytucjonalnym i rodzinnym.

Zastosowanie PBIS oraz analiza jego efektów mogłyby wypełnić istniejącą lukę w polskiej literaturze dotyczącej kompleksowych, opartych na dowodach modeli wsparcia zachowania. Umożliwiłoby to zidentyfikowanie, które elementy modelu sprawdzają się w naszym systemie, a które wymagają modyfikacji. Co więcej, PBIS wpisuje się w paradygmat pedagogiki prewencyjnej i systemowej, promując podejście skoncentrowane na wzmacnianiu pozytywnych zachowań, budowaniu relacji i tworzeniu klimatu sprzyjającego uczeniu się oraz dobrostanowi uczniów. Upowszechnienie wyników badań nad PBIS może także wpłynąć na kierunki rozwoju polityki oświatowej i wspierać reformy systemowe, dostarczając sprawdzonych narzędzi dla szkół i nauczycieli. W kontekście niedoboru specjalistów i braku jednolitych standardów reagowania na trudne zachowania, model ten może stać się solidną podstawą budowy systemowego wsparcia psychologiczno-pedagogicznego.

Wreszcie, wdrożenie PBIS może mieć istotne znaczenie dla kształcenia i doskonalenia zawodowego nauczycieli oraz specjalistów szkolnych. Może przyczynić się do zwiększenia ich kompetencji w zakresie zarządzania zachowaniem, budowania pozytywnego klimatu klasy i wspierania uczniów w sytuacjach kryzysowych. PBIS to nie tylko zestaw narzędzi, lecz całościowa filozofia pracy szkoły, która – wdrożona z uwzględnieniem lokalnych uwarunkowań – ma potencjał, by znacząco poprawić jakość życia szkolnego w Polsce.

Bibliografia

- Bastable E., Kittelman A., McIntosh K., Hoselton R. (red.) (2015), *Do high schools implementing SWPBIS have lower rates of illegal drug and alcohol use?* [PBIS evaluation brief], OSEP TA Center on Positive Behavioral Interventions and Supports.
- Bradshaw C.P., Mitchell M.M., Leaf P.J. (2010), *Examining the effects of schoolwide positive behavioral interventions and supports on student outcomes: Results from a randomized controlled effectiveness trial in elementary schools*, *Journal of Positive Behavior Interventions*, 12(3): 133–148, <https://doi.org/10.1177/1098300709334798>.
- Bradshaw C.P., Waasdorp T.E., Leaf, P.J. (2012), *Effects of school-wide positive behavioral interventions and supports on child behavior problems*, *Pediatrics*, 130(5): e1136–e1145, <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0243>.
- Brill S., McCartney A. (2008), *Stopping the revolving door: Increasing teacher retention*, *Politics & Policy*, 36(5): 750–774.
- Center on PBIS, University of Oregon (n.d.), Retrieved from <http://www.pbis.org>.
- den Brok P., Wubbels T., Van Tartwijk J. (2017), *Exploring beginning teachers' attrition in the Netherlands*, *Teachers and Teaching*, 23(8): 881–895.
- Eck M., Naidoo J., Sachs-Israel M. (2016), *The new global education agenda: Education 2030 – Developing the new education agenda: An inclusive, comprehensive and country-owned process*, *Globaalikasvatuksen ilmiöitä luokkahuoneessa Suomessa ja maailmalla*, p. 33.

- Gajdzica Z. (2020), *Uczeń z lekką niepełnosprawnością intelektualną w szkole ogólnodostępnej. Nauczyciele o (nie)zmienianej sytuacji w kontekście kultury szkoły inkluzyjnej*, PWN.
- Gresham F.M. (2007), *Response to Intervention and Emotional and Behavioural Disorders: Best Practices in Assessment*, *Assessment for Effective Intervention*, 32(4): 214–222.
- Hieneman M. (2015), *Positive behavior support for individuals with behavior challenges*, *Behavior Analysis in Practice*, 8(1): 101–108, <https://doi.org/10.1007/s40617-015-0051-6>.
- Horner R.H., Monzálve M. (2018), *A framework for building safe and effective school environments: Positive behavioral interventions and supports (PBIS)*, *Pedagogická orientace*, 28(4): 663–685, <https://doi.org/10.5817/PedOr2018-4-663>.
- Horner R.H., Sugai G. (2015), *School-wide PBIS: An example of applied behavior analysis implemented at a scale of social importance*, *Behavior Analysis in Practice*, 8: 80–85.
- Iovannone R., Anderson C., Scott T. (2017), *Understanding setting events: What they are and how to identify them*, *Beyond Behavior*, 26(3): 105–112.
- Jolivet K., Barton-Arwood S., Scott T. M. (2001), *Functional behavior assessment as a collaborative process among professionals*, *Education and Treatment of Children*, 24: 298–313.
- Kelm J.L., McIntosh K. (2012), *Effects of school-wide positive behavior support on teacher self-efficacy*, *Psychology in the Schools*, 49(2): 137–147, <https://doi.org/10.1002/pits.20624>.
- Karlberg M., Angberg M., Beckmann L., Bengtsson P., Boström S., Domeij H., Eckerdal E.-L., Folkunger H., Heiestad F., Husberg H., Karlsson P., Nilsson G., Sandström K., Wallentin Å., Östnäs S. (2022), *IBIS-PBS manual*, version 6.0, Uppsala Universitet.
- Kuyini A.B., Nasiru M.A., Cornish L. (2016), *Exploring teachers' concerns about student behaviour in Thailand primary schools*, *International Journal of Whole Schooling*, 12(2): 64–82.
- Landrum T.J., Kauffman J.M. (2006), *Behavioural approaches to classroom management* [w:] C.M. Evertson, C.S. Weinstein (red.), *Handbook of classroom management: Research, practice, and contemporary issues* (s. 47–71), Lawrence Erlbaum Associates.
- Lewis T.J., McIntosh K., Simonsen B., Mitchell B.S., Hatton H.L. (2017), *Schoolwide systems of positive behavior support: Implications for students at risk and with emotional/behavioral disorders*, *AERA Open*, 3(2), <https://doi.org/10.1177/2332858417711428>.
- Ogden T. (2003). *Sosial kompetens och problembeteende i skolan: Kompetensutvecklande och problemlösande arbete*, Liber förlag.
- Ogden T. (2009), *Sosial kompetanse og problematferd i skolen* (2nd ed.), Gyldendal Akademisk.
- Pinkelman S.E., Horner R.H. (2019), *Applying lessons from the Teaching-Family Model: Positive behavioral interventions and supports*, *Behavior Analysis in Practice*, 42(2): 233–240.
- Pyżalski J. (2012), *Agresja elektroniczna i cyberbullying jako nowe ryzykowne zachowania młodzieży*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Simonsen B., Myers D., DeLuca C. (2010), *Teaching teachers to use prompts, opportunities to respond, and reinforcement*, *Teacher Education in Special Education*, 33: 300–318, <https://doi.org/10.1177/0888406409359905>
- Skura M. (2018), *Relacje nauczyciela wspomagającego i nauczyciela wiodącego – temat wciąż otwarty*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 1(29): 66–86.
- Smith B., Fox L. (2003), *Systems of service delivery: A synthesis of evidence relevant to young children at risk of or who have challenging behavior*, Center for Evidence-based Practice: Young Children with Challenging Behavior, <http://www.challengingbehavior.org>.
- Sugai G., Horner R.H., Dunlap G., Hieneman M., Lewis T.J., Nelson C.M., Wilcox B. (2000), *Applying positive behavioral support and functional behavioral assessment in schools*, *Journal of Positive Behavioral Interventions*, 2: 131–143.

- Tobin T.J., Horner R.H., Vincent C.G., Swain-Bradway J. (2012), *If discipline referral rates for the school as a whole are reduced, will rates for students with disabilities also be reduced?* PBIS Evaluation Brief, http://www.pbis.org/evaluation/evaluation_briefs/nov_12.aspx.
- Waasdorp T.E., Bradshaw C.P., Leaf P.J. (2012), *The impact of schoolwide positive behavioral interventions and supports on bullying and peer rejection: A randomized controlled effectiveness trial*, Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 166(2): 149–156, <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2011.755>.
- Wheeler J.J., Richey D.D. (2019), *Behavior management: Principles and practices of positive behavior supports* (4th ed.), Pearson.

Marzenna Zaorska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

ORCID: 0000-0003-4867-770X

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.13>

Działania Pełnomocnika oraz Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych z uwzględnieniem kwestii (z)realizowanych projektów wsparcia osób z niepełnosprawnościami oraz orzekania o poziomie wsparcia (kontekst historyczny i stan aktualny)

Aktywne życie społeczne, zawodowe, kulturalno-rekreacyjne osób z niepełnosprawnościami, ich podejście do edukacji i samoedukacji, do dalszego rozwoju i samorozwoju jest uzależnione nie tylko od cech osobowych, doświadczeń uzyskanych na drodze ku dorosłości, rodzaju niepełnosprawności i odczuwanych personalnie jej konsekwencji. Zależy w dużej mierze od całego spektrum obecnego wsparcia społecznego służącego autonomii i samorealizacji ludzi z różnego typu niepełnosprawnością i ich jednostkowych, ale też zróżnicowanych oczekiwań w kwestii pomocy ze strony państwa, społeczeństwa, osób bliskich. W treści danego artykułu przedstawiono analizę działań podejmowanych przez pełnomocnika rządu ds. osób z niepełnosprawnościami oraz Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób z Niepełnosprawnościami (w kontekście historycznym i aktualnie) na rzecz umożliwiania osobom z niepełnosprawnościami realizacji ich potrzeb edukacyjnych, życiowych, pokonywania barier utrudniających dostęp do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym. Zwrócono też uwagę na zapisy obecne w rozporządzeniu Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 23 listopada 2023 r. (Dz. U. z dnia 28 listopada 2023 r., poz. 2581) w aspekcie subiektywnej odpowiedzi na pytanie czy służą one aktywizacji osób z niepełnosprawnościami, czy jednak mogą stanowić pewien ogranicznik zniewalający dążność do bycia aktywnym i możliwie samodzielny.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, osoba z niepełnosprawnością, aktywizacja społeczno-zawodowa osoby z niepełnosprawnością, wsparcie osób z niepełnosprawnościami

Activities of the Plenipotentiary and the Office of the Government Plenipotentiary for Disabled Persons, including the issue of implemented projects to support people with disabilities and the assessment of the level of support (historical context and current status)

The active social, professional, cultural and recreational life of people with disabilities, their approach to education and self-education, to further development and self-development depends not only on personal characteristics, experiences gained on the path to adulthood, the type of disability and its personally felt consequences. It depends to a large extent on the entire spectrum of current social support serving the autonomy and self-fulfilment of people with various types of disabilities and their individual, but also diverse expectations in terms of assistance from the state, society, and close ones. The content of this article presents an analysis of actions taken by the government plenipotentiary for people with disabilities and the Office of the Government Plenipotentiary for People with Disabilities (in the historical and current context) to enable people with disabilities to meet their educational and life needs, and overcome barriers that hinder access to full participation in social and professional life. Attention was also drawn to the provisions present in the Regulation of the Minister of Family and Social Policy of November 23, 2023 (Journal of Laws of November 28, 2023, item 2581) in the aspect of the subjective answer to the question of whether they serve to activate people with disabilities or whether they can constitute a certain limiter enslaving the desire to be active and as independent as possible.

Key words: disability, person with a disability, social and professional activation of a person with a disability, support for people with disabilities

Funkcja Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych – rys historyczny

Dnia 9 maja 1991 r. Sejm RP przyjął ustawę o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz. U. z dnia 1 czerwca 1991 r. Nr 46). Od tego momentu zaczynają się rozwijać systemowe działania na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnościami w naszym kraju w obszarze rehabilitacji społecznej i zawodowej. Na mocy art. 29 danej ustawy, po raz pierwszy, w Polsce w Ministerstwie Pracy i Polityki Socjalnej powołano w randze sekretarza stanu Pełnomocnika do Spraw Osób Niepełnosprawnych (Biuletyn Informacyjny BIFRON, nr 3–4, 2011). W cytowanym art. zapisano co następuje:

1. Rada Ministrów utworzy w Ministerstwie Pracy i Polityki Socjalnej stanowisko sekretarza stanu – Pełnomocnika do Spraw Osób Niepełnosprawnych, zwanego dalej „Pełnomocnikiem”.
2. Do zadań Pełnomocnika należy w szczególności:
 - 1) opracowywanie założeń polityki w zakresie zatrudniania, rehabilitacji oraz warunków pracy osób niepełnosprawnych,
 - 2) koordynacja działań w zakresie warunków życia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych,

- 3) opiniowanie projektów aktów normatywnych dotyczących zatrudniania, rehabilitacji oraz warunków życia osób niepełnosprawnych,
 - 4) dokonywanie okresowej oceny realizacji zadań w zakresie zatrudniania i rehabilitacji osób niepełnosprawnych.
3. Pełnomocnika powołuje i odwołuje Prezes Rady Ministrów, na wniosek Ministra Pracy i Polityki Socjalnej.
 4. Rada Ministrów określa szczegółowy zakres zadań i kompetencji Pełnomocnika.

Początki funkcjonowania pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych w Polsce wiążą się z działalnością Jacka Kuronia, ówczesnego ministra w Ministerstwie Pracy i Spraw Socjalnych, który już w lutym 1990 r., w ramach danego ministerstwa powołał stanowisko Pełnomocnika do Spraw Spółdzielni Inwalidów i Spółdzielni Niewidomych (Biuletyn Informacyjny BIFRON, nr 3–4, 2011). W ustawie o zmianach w spółdzielczości, która była częścią tak zwanego „planu Balcerowicza”, na który składało się 10 ustaw uchwalonych przez Sejm kontraktowy, który obradował w dniach 27 i 28 grudnia 1989 r., i podpisanych przez prezydenta Wojciecha Jaruzelskiego dnia 31 grudnia 1989 r. znalazła się Ustawa o zatrudnieniu (Dz. U. z 1989 r. Nr 75, poz. 446). Przywołana ustawa zmieniała reguły funkcjonowania biur pośrednictwa pracy oraz unieważniła ustawę o osobach uchylających się od obowiązku pracy. Weszła w życie 1 stycznia 1990 r. Pojawił się w niej zapis o powołaniu Pełnomocnika Ministra do Spraw Spółdzielni Inwalidów i Spółdzielni Niewidomych (Biuletyn Informacyjny BIFRON, nr 3–4, 2011).

Funkcja pełnomocnika rządu ds. osób niepełnosprawnych została precyzyjnie usankcjonowana na mocy zapisów Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776). W artykule 34 wskazano następujące kwestie:

1. Zadania wynikające z ustawy koordynuje i realizuje Sekretarz Stanu, Pełnomocnik do Spraw Osób Niepełnosprawnych w Ministerstwie Pracy i Polityki Socjalnej, zwany dalej „Pełnomocnikiem”.
2. Pełnomocnika powołuje i odwołuje Prezes Rady Ministrów, na wniosek Ministra Pracy i Polityki Socjalnej.
3. Do zadań Pełnomocnika należy w szczególności:
 - 1) opracowywanie projektów programów rządowych dotyczących poprawy warunków życia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych oraz koordynacja działań z nich wynikających,
 - 2) określanie kierunkowych założeń polityki zatrudniania, rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych,
 - 3) ustalanie założeń do rocznych planów rzeczowo-finansowych dotyczących realizacji zadań wynikających z ustawy,

- 4) koordynowanie i podejmowanie decyzji w sprawach wynikających z niniejszej ustawy, niezastrzeżonych dla innych organów,
 - 5) sprawowanie merytorycznego nadzoru nad realizacją zadań, o których mowa w ustawie,
 - 6) inicjowanie i koordynowanie działań zmierzających do ograniczania skutków niepełnosprawności i barier utrudniających osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie w społeczeństwie,
 - 7) opracowywanie albo opiniowanie projektów aktów normatywnych dotyczących zatrudnienia, rehabilitacji oraz warunków życia osób niepełnosprawnych,
 - 8) współpraca z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych.
4. Pełnomocnik wykonuje swoje zadania z pomocą Biura Pełnomocnika do Spraw Osób Niepełnosprawnych, które stanowi wyodrębnioną komórkę organizacyjną w Ministerstwie Pracy i Polityki Socjalnej.

Obszary działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami na przestrzeni minionych lat nadzorowało 15 wymienionych poniżej pełnomocników rządu ds. osób niepełnosprawnych, a obecny Łukasz Krasoń, jest już 16 z kolei (biogramy osób pełniących funkcję pełnomocnika rządu ds. osób niepełnosprawnych zostały przygotowane na podstawie informacji obecnych w Wikipedii polskiej; <https://pl.wikipedia.org/wiki/Polska>, dostęp: 14.05.2025 oraz Biuletynu Informacyjnego BIFRON, nr 3–4, 2011):

1. Andrzej Urbanik: sierpień 1991 – styczeń 1992 (polityk, inżynier, nauczyciel akademicki, działacz opozycji demokratycznej PRL, z urzędu był wówczas również przewodniczącym rady nadzorczej Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych) (Andrzej Urbanik (polityk) – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].

2. Maria Lubera: luty 1992 – lipiec 1992 (ekonomistka, wykładowczyni, działaczka opozycji demokratycznej w okresie PRL, urzędniczka państwowa, w latach 1992–1995 podsekretarz stanu w Centralnym Urzędzie Planowania; w marcu 1968 r. wzięła udział w strajku okupacyjnym na Uniwersytecie Łódzkim, działała w Ruchu Obrony Praw Człowieka i Obywatela, następnie w NSZZ „Solidarność” przewodnicząc jej Komisji Zakładowej przy Instytucie Ekonometrii i Statystyki UŁ, a po rozwiązaniu „Solidarności”, w stanie wojennym, w Tymczasowej Komisji Zakładowej na Łódzkiej uczelni; w latach 80. XX wieku włączyła się w pomoc socjalną dla osób poszkodowanych w okresie stanu wojennego, współredagowała opozycyjne pismo „Arka”, pisała analizy dla Ośrodka Badań Społecznych i Zawodowych Grupy Roboczej Komisji Krajowej „Solidarności”) (Maria Lubera, Wikipedia, wolna encyklopedia, dostęp: 14.05.2025).

3. Joanna Starega-Piasek (p.o.): lipiec 1992 – październik 1992 (polityk, działaczka społeczna, posłanka na Sejm I, II, III kadencji, była wiceminister pracy, w latach 2011–2015 była doradcą społecznym prezydenta RP; brała udział w obradach Okrągłego Stołu w ramach stolika ds. zdrowia i pomocy społecznej, zawodowo zajmowała się sprawami pomocy społecznej, problematyką osób niepełnosprawnych; w roku 2001 bezskutecznie ubiegała się o reelekcję poselską, należała do Unii Demokratycznej i Unii Wolności, pełniła funkcję wiceministra w rządach: Tadeusza Mazowieckiego, Jana Krzysztofa Bieleckiego, Hanny Suchockiej, a w rządzie Jerzego Buzka pracowała na stanowisku sekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej, w roku 2005 przystąpiła do Partii Demokratycznej) (Joanna Starega-Piasek – Wikipedia, wolna encyklopedia; dostęp: 14.05.2025).

4. Grażyna Andrzejewska-Sroczyńska: październik 1992 – marzec 1995 (lekarz reumatolog, działaczka społeczna, urzędniczka państwowa, w latach 1992–1995 sekretarz stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Socjalnej – pełnomocnik rządu ds. osób niepełnosprawnych, należała do Zjednoczenia Chrześcijańsko-Narodowego, tworzyła jego gorzowskie struktury, pełniła funkcję prezes Zakładów Elektromechanicznych „Elektra” Spółdzielni Inwalidów, została przewodniczącą rady nadzorczej Centrum Kompleksowej Rehabilitacji w Konstancinie-Jeziornie, kolejno dyrektorem Fundacji Ochrony Zdrowia Inwalidów, w okresie rządów Kazimierza Marcinkiewicza krótko zasiadała w radzie nadzorczej Kampanii Węglowej) (Grażyna Andrzejewska-Sroczyńska – Wikipedia, wolna encyklopedia, dostęp: 14.05.2025).

5. Adam Apolinary Gwara: kwiecień 1995 – grudzień 1997 (przedsiębiorca, aktor, urzędnik państwowy, w latach 1995–1997 sekretarz stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Socjalnej – pełnomocnik rządu ds. osób niepełnosprawnych, ukończył studia na Wydziale Aktorskim PWSFTvi w Łodzi i przez rok grał w Teatrze Nowym w Łodzi, w roku 1990 prowadził Teatr Impresaryjny w Wojewódzkim Domu Kultury w Piotrkowie Trybunalskim; na przełomie lat 80. i 90. XX wieku zakończył karierę aktorską, a w roku 1988 założył agencję reklamową, w latach 90. został prezesem Federacji Polskich Biur Pośrednictwa Pracy, zaś w roku 1994 wiceprezesem Krajowego Urzędu Pracy; w roku 1998 przez dwa miesiące doradzał zarządowi Ruchu S.A. i w tym też roku objął kierownictwo nad TVP Łódź, później został prezesem towarzystwa ubezpieczeń wzajemnych oraz doradcą zarządu szwedzkiej firmy prowadzącej callcenter) (Adam Gwara – Wikipedia, wolna encyklopedia, dostęp: 14.05.2025).

6. Janusz Gałęziak: grudzień 1997 – kwiecień 1999 (urzędnik państwowy i samorządowy, dyplomata, w latach 1997–1999 był sekretarzem stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Socjalnej – pełnomocnikiem rządu ds. osób niepełnosprawnych, w 1999 r. p.o. prezesa Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób

Niepełnosprawnych; ukończył studia i obronił doktorat – specjalizował się w polityce społecznej, publikował artykuły naukowe i monografie na dany temat; w latach 1990–1998 był dyrektorem Wojewódzkiego Zespołu Pomocy Społecznej w Gdańsku, uczył także w Policealnej Szkole Pracowników Pomocy Społecznej w Gdańsku; od 1 grudnia 1997 r. do 2 kwietnia 1999 r. pełnił funkcję sekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej – pełnomocnika rządu ds. osób niepełnosprawnych, od 2 kwietnia do sierpnia 1999 r. był pełniącym obowiązki prezesa Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych; w 1999 r. został radcą ministrem w Stałym Przedstawicielstwie RP przy UE w Brukseli; pod koniec roku 2005 Platforma Obywatelska zaproponowała jego kandydaturę na stanowisko wicemarszałka województwa pomorskiego – funkcję tę ostatecznie objął Mieczysław Struk; ponownie miał zostać wiceministrem pracy, ale jego nominacja została cofnięta przez ówczesnego premiera Kazimierza Marcinkiewicza jeszcze przed jej wręczeniem, pracował również jako dyrektor Departamentu Europejskiego Funduszu Społecznego w Urzędzie Marszałkowskim Województwa Pomorskiego i kierownika działu polityki społecznej w Caritas Europa, działał w organizacjach zajmujących się pomocą społeczną (Janusz Gałęziak – Wikipedia, wolna encyklopedia, dostęp: 14.05.2025).

7. Joanna Staręga-Piasek: kwiecień 1999 – październik 2001 (biogram został już przedstawiony w punkcie trzecim).

8. Jolanta Banach: październik 2001 – luty 2004 (polityk, nauczycielka, posłanka na Sejm II, III, IV kadencji, w latach 2001–2003 była sekretarzem stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej; ukończyła filologię polską na Wydziale Humanistycznym Uniwersytetu Gdańskiego, pracowała jako bibliotekarka i nauczycielka języka polskiego; od roku 1992 zasiadała we władzach Demokratycznej Unii Kobiet; od roku 1997 do roku 1998 przewodniczyła radzie wojewódzkiej Socjaldemokracji Rzeczypospolitej Polskiej, w roku 1999 weszła w skład zarządu krajowego Sojuszu Lewicy Demokratycznej, a w latach 1995–1997 zajmowała stanowisko pełnomocnika rządu do spraw rodziny i kobiet, w latach 1998–2000 zasiadała w sejmiku pomorskim; w październiku 2001 r. w rządzie Leszka Millera pełniła funkcję sekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej, a od stycznia 2003 r. zajmowała tożsame stanowisko w Ministerstwie Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej – została odwołana z tego stanowiska w lutym 2004 r., w marcu 2004 r. wspólnie z Markiem Borowskim była wśród współzałożycieli Socjaldemokracji Polskiej, pełniła funkcję przewodniczącej klubu parlamentarnego SDPL; w roku 2006 została zatrudniona jako wicedyrektor Bursy Gdańskiej, a w roku 2015 objęła stanowisko dyrektora tej placówki, od czerwca 2007 r. do lutego 2010 r. przewodniczyła SDPL w województwie pomorskim, kolejno była członkinią zarządu wojewódzkiego partii, w roku 2010 – należąc do SDPL – została wybrana z listy SLD do rady miejskiej w Gdańsku, później opuściła SDPL;

w roku 2016 założyła stowarzyszenie Lepszy Gdańsk, w roku 2021 związała się z Nową Lewicą – frakcją SLD, w wyborach w roku 2024 ponownie została radną miejską w Gdańsku) (Jolanta Banach – Wikipedia, wolna encyklopedia, dostęp: 14.05.2025).

9. Krzysztof Pater: luty 2004 – kwiecień 2004 (ekonomista, polityk, urzędnik państwowy, doradca w sprawach polityki społecznej, nauczyciel akademicki, menedżer, instruktor harcerski, w roku 2004 minister polityki społecznej; od roku 2022 przewodniczący ZHP, w latach 1986–1994 pracowała w Ministerstwie Współpracy Gospodarczej z Zagranicą, do roku 1996 pełnił funkcję doradcy ministra w Ministerstwie Przekształceń Własnościowych, a później, do roku 1997 pracował jako radca ministra w Ministerstwie Skarbu Państwa, był jednym z autorów koncepcji reformy polskiego systemu emerytalnego; w latach 1997–1998 zajmował stanowisko zastępcy dyrektora Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Reformy Zabezpieczenia Społecznego w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej, a kolejno przez rok był wiceprezesem zarządu Powszechnego Towarzystwa Emerytalnego PKO/Handlowy, prowadził też działalność doradczą w zakresie polityki społecznej, wykladał w Wyższej Szkole Ubezpieczeń i Bankowości w Warszawie; w listopadzie 2001 r. został powołany na stanowisko podsekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej, a od stycznia 2003 r. zajmował tożsame stanowisko w Ministerstwie Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej; od 18 lutego 2004 r. piastował funkcję pełnomocnika rządu do spraw osób niepełnosprawnych; 2 maja 2004 r. objął urząd ministra polityki społecznej, zakończył urzędowanie 24 listopada 2004 r.; pełnił funkcję przewodniczącego krajowego sądu partyjnego SLD; w roku 2006 został powoływany na stałego doradcę komisji sejmowych ds. polityki społecznej i w tym też roku został członkiem Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego, w którym pełnił m.in. funkcję przewodniczącego Sekcji ds. Unii Gospodarczej i Walutowej oraz Spójności Gospodarczej i Społecznej – lata 2008–2010, a także funkcję przewodniczącego Centrum Monitorowania Rynku Pracy – lata 2010–2013 i 2018–2020; 26 kwietnia 2023 r. objął funkcję wiceprzewodniczącego EESC ds. budżetu) (Krzysztof Pater – Wikipedia, wolna encyklopedia, dostęp: 14.05.2025).

10. Leszek Stanisław Zieliński: kwiecień 2004 – grudzień 2005 (polityk, działacz opozycyjny w PRL, poseł na Sejm II oraz IV kadencji; w latach 2004–2005 sekretarz stanu w resortach związanych z polityką społeczną - pełnomocnik rządu ds. osób niepełnosprawnych; w roku 1977 ukończył Technikum Budowlane w Krakowie, w latach 1979–1983 pracował w Krakowskich Zakładach Elektronicznych „Unitra-Telpol”; w roku 1980 wstąpił do „Solidarności”, w stanie wojennym był internowany oraz skazany na karę dwóch lat pozbawienia wolności z warunkowym zawieszeniem jej wykonania, na początku lat 90. XX wieku pełnił funkcję dyrektora Biura Rady Miasta Krakowa i w tym też czasie kierował woje-

wódzkimi strukturami Porozumienia Centrum; w roku 1989 bezskutecznie ubiegał się o mandat radnego sejmiku małopolskiego z listy Ruch Patriotyczny Ojczyzna, został posłem IV kadencji Sejmu RP z listy Polskiego Stronnictwa Ludowego, w rządach Leszka Millera i Marka Belki zajmował stanowisko sekretarza stanu w Ministerstwie Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej, a następnie tożsame w Ministerstwie Polityki Społecznej, w roku 2003 założył nowe ugrupowanie polityczne pod nazwą „Chrześcijańska Demokracja”, ale po niezłożeniu sprawozdania finansowego za rok 2009 kierowana przez niego partia została w 2010 r. wykreślona z ewidencji) (Leszek Zieliński (ur. 1956) – Wikipedia, wolna encyklopedia, dostęp: 14.05.2025).

11. Paweł Wypych: grudzień 2005 – sierpień 2006 (samorządowiec, polityk, w latach 2005–2006 był sekretarzem stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej, w roku 2007 podsekretarzem stanu w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, a w roku 2007 prezesem Zakładu Ubezpieczeń Społecznych; w latach 2009–2010 piastował funkcję sekretarza stanu w Kancelarii Prezydenta RP; w roku 1996 ukończył studia w Instytucie Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji Uniwersytetu Warszawskiego, był absolwentem studiów podyplomowych z zakresu pomocy społecznej Uniwersytetu Warszawskiego oraz z zakresu zarządzania w administracji publicznej w Wyższej Szkole Przedsiębiorczości i Zarządzania im. Leona Koźmińskiego; w latach 1987–1999 był działaczem harcerskim, uzyskał stopień harcmistrza; w latach 1990–2003 pełnił mandat radnego gminy Warszawa-Centrum i Pragi-Południe z ramienia Komitetu Obywatelskiego, Forum Mieszkańców Pragi-Południe, Unii Wolności i PiS; w latach 1996–1999 pracował na stanowisku asystenta w Zakładzie Kryminologii Instytutu Nauk Prawnych Polskiej Akademii Nauk, a kolejno jako dyrektor Warszawskiego Centrum Pomocy Rodzinie; od 2002 r. pełnił funkcję dyrektora Biura Polityki Społecznej Urzędu m.st. Warszawy, w okresie 30 listopada 2005 do 7 sierpnia 2006 r. pracował na stanowisku sekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej jako pełnomocnik rządu ds. osób niepełnosprawnych, w okresie 7 lutego 2007 r. do 1 czerwca 2007 r. pełnił funkcję podsekretarza stanu w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, a następnie do 26 listopada 2007 r. z rekomendacji PiS prezesa Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, 11 grudnia 2007 r. został doradcą prezydenta Lecha Kaczyńskiego ds. pracy i polityki społecznej, zaś 30 kwietnia 2009 r. sekretarzem stanu w Kancelarii Prezydenta RP ds. społecznych, zginął 10 kwietnia 2010 r. w katastrofie lotniczej w Smoleńsku) (Paweł Wypych – Wikipedia, wolna encyklopedia, dostęp: 14.05.2025).

12. Mirosław Mielniczuk: sierpień 2006 – listopad 2007 (polityk, urzędnik państwowy, z wykształcenia zootechnik, nauczyciel, ekonomista, w latach 2006–2007 sekretarz stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej, poza studiami zootechnicznymi ukończył studia podyplomowe z zakresu bankowości i finan-

sów w Szkole Głównej Handlowej, w roku 1994 uzyskał stopień doktora nauk rolniczych, zajął się prowadzeniem indywidualnego gospodarstwa rolnego; w latach 1992–1995 był dyrektorem liceum ekonomicznego w Wolinie, następnie kierował biurem Polskiego Związku Jeździeckiego i pełnił funkcję wiceprezesa tej organizacji, w latach 1995–1998 zajmował stanowisko burmistrza Wolina; w rządzie Jerzego Buzka pełnił funkcję prezesa Agencji Restrukturyzacji i Modernizacji Rolnictwa; należał do Stronnictwa Konserwatywno-Ludowego, jako kandydat tej organizacji w roku 2001 – bez powodzenia – startował z listy Platformy Obywatelskiej do Sejmu RP; w latach 2002–2005 był dyrektorem Instytutu im. Józefa Ślisza w Warszawie, a następnie piastował stanowisko dyrektora Zespołu Nadzoru Właściścielskiego Agencji Nieruchomości Rolnych; od sierpnia 2006 do 20 listopada 2007 r. z rekomendacji Samoobrony RP był wiceministrem w randze sekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej, pełnomocnikiem rządu ds. osób niepełnosprawnych w rządzie Jarosława Kaczyńskiego, w roku 2007 przystąpił do SKL, reaktywowanego przez Artura Balazsa, zasiadał w zarządzie krajowym tego ugrupowania; później był wiceprezesem Wolińskiego Banku Spółdzielczego oraz przewodniczącym rady nadzorczej Kamieńskiego Towarzystwa Budownictwa Społecznego) (Miroslaw Mielniczuk – Wikipedia, wolna encyklopedia, dostęp: 14.05.2025).

13. Jarosław Duda-Latoszewski: listopad 2007 – listopad 2015 (polityk urzędnik państwowy, samorządowiec, poseł na Sejm IV i V kadencji, senator VII, VIII, IX kadencji – lata 2007–2019, sekretarz stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej – lata 2007–2015, poseł do Parlamentu Europejskiego IX kadencji – lata 2019–2024; był współtwórcą ruchu Wiara i Światło na Lubelszczyźnie; w roku 1990 ukończył studia na Wydziale Nauk Społecznych Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, od roku 1993 pracował jako dyrektor Wojewódzkiego Zespołu Pomocy Społecznej we Wrocławiu; w rządzie Jerzego Buzka był wiceprezesem Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – lata 1999–2001, a w latach 2001–2004 kierował Miejskim Zarządem Domów Pomocy Społecznej we Wrocławiu, z kolei w latach 1998–2004 zasiadał w Sejmiku Województwa Dolnośląskiego; 21 listopada 2007 r. objął stanowisko sekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej – pełnomocnika rządu ds. osób niepełnosprawnych; w roku 2011 i w roku 2015 został senatorem, w listopadzie tego samego roku zakończył pełnienie funkcji wiceministra; od roku 2016 był komisarzem miejskich i wojewódzkich struktur PO, w grudniu 2016 r. został przewodniczącym wrocławskiej PO oraz również w grudniu 2017 r. objął funkcję przewodniczącego dolnośląskich struktur partii, którą pełnił do czerwca 2021 r., w roku 2019 został wybrany na posła do Parlamentu Europejskiego z listy Koalicji Europejskiej, w roku 2024 z ramienia KO bezskutecznie startował w kolejnych wyborach europejskich, zatem objął stanowisko prezesa Dolnośląskiego Centrum Medycz-

nego „Dolmed”) (Jarosław Duda-Latoszewski – Wikipedia, wolna encyklopedia, dostęp: 14.05.2025).

14. Krzysztof Michałkiewicz: listopad 2015 – listopad 2019 (polityk, socjolog, w latach 2005–2006 minister pracy i polityki społecznej, poseł na Sejm V, VI, VII, VIII kadencji, w latach 2015–2019 pełnił funkcję sekretarza stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, w latach 2019–2024 prezesa Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych; w roku 1979 rozpoczął pracę jako referent w Spółdzielni Pracy Rękodzieła Artystycznego w Lublinie, a potem jako socjolog w Zakładzie Remontowym Energetyki w Lublinie – lata 1979–1981; w roku 1980 wstąpił do NSZZ „Solidarność”; w roku 1981 pracował w zarządzie Regionu Środkowo-Wschodniego NSZZ „Solidarność” w Lublinie, był redaktorem biuletynu informacyjnego związku; za udział w strajku w WSK Świdnik, został tymczasowo aresztowany i skazany na karę 2,5 roku pozbawienia wolności, w latach 1982–1983 przebywał w zakładach karnych w Lublinie, Łodzi, Łęczycy, Hrubieszowie, w roku 1983, w czasie przerwy w odbywaniu kary więzienia, otrzymał paszport z prawem jednokrotnego przekroczenia granicy polskiej i wyjechał do Australii; po powrocie do kraju w roku 1992 pracował na różnych stanowiskach w Lublinie, był kierownikiem Rejonowego Urzędu Pracy, a w latach 1992–1998 dyrektorem Wojewódzkiego Zespołu Pomocy Społecznej, następnie w latach 1999–2002 dyrektorem Wydziału Spraw Społecznych Lubelskiego Urzędu Wojewódzkiego i kolejno w latach 2002–2003 zastępcą dyrektora Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie, a w latach 2003–2004 dyrektora domu pomocy społecznej; w roku 2003 ukończył studia socjologiczne na Katolickim Uniwersytecie Lubelskim, od roku 2004 pełnił funkcję zastępcy prezydenta Lublina; działał w regionalnych organizacjach społecznych m.in. w Lubelskim Towarzystwie Dobroczynności, Lubelskim Stowarzyszeniu Organizatorów Pomocy Społecznej, Lubelskim Obserwatorium Problemów Społecznych, w latach 1992–1998 był członkiem Wojewódzkiej Rady Zatrudnienia, w roku 1994 – z ramienia Unii Pracy Rzeczypospolitej – kandydował do lubelskiej rady miejskiej, w latach 1994–1995 należał do Partii Konserwatywnej, był przewodniczącym jej koła w Lublinie; w wyborach w roku 2004 z listy PiS bez powodzenia kandydował do Parlamentu Europejskiego, a w wyborach parlamentarnych w roku 2005 został posłem V kadencji Sejmu RP; od 31 października 2005 do 5 maja 2006 r. w rządzie Kazimierza Marcinkiewicza sprawował urząd ministra pracy i polityki społecznej, 19 listopada 2015 r. objął stanowisko sekretarza stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, a w listopadzie roku 2019 r. prezesem Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, w styczniu 2024 r. zakończył pełnienie tej funkcji) (Krzysztof Michałkiewicz – Wikipedia, wolna encyklopedia, dostęp: 14.05.2025).

15. Paweł Wdówik: styczeń 2020 – grudzień 2023 (działacz społeczny na rzecz osób z niepełnosprawnościami, urzędnik państwowy, w latach 2020–2023 sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, a następnie w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej, pełnomocnik rządu ds. osób niepełnosprawnych; jest osobą niewidomą, absolwentem Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Dzieci Niewidomych im. Róży Czackiej w Laskach, studiów na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego; w latach 1993–2003 był wykładowcą w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, a w latach 2001–2010 pracował w Katolickim Radiu Józef; w roku 1997 został kierownikiem Biura ds. Osób Niepełnosprawnych na Uniwersytecie Warszawskim, w roku 2010 wszedł w skład komisji ekspertów ds. osób niepełnosprawnych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, 7 stycznia 2020 r., z poparcia PiS, został powołany na stanowisko sekretarza stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, pełnomocnika rządu do spraw osób niepełnosprawnych i w tym samym miesiącu objął funkcję prezesa rady nadzorczej Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych) (Paweł Wdówik – Wikipedia, wolna encyklopedia, dostęp: 14.05.2025).

Obecny Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Łukasz Krasoń to działacz społeczny, mówca motywacyjny, sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, choruje na dystrofię mięśniową, od siódmego roku życia porusza się na wózku inwalidzkim; w roku 2008 podjął nieukończone studia wyższe na kierunku multimedia w Polsko-Japońskiej Akademii Technik Komputerowych, w latach 2011–2012 mieszkał w Barcelonie, następnie powrócił do Warszawy na stałe i zajął się działalnością jako mówca motywacyjny prowadząc spotkania w Polsce i za granicą, działał także jako felietonista, komentator medialny, ekspert ds. zrównoważonego rozwoju i społecznej odpowiedzialności biznesu; bez powodzenia kandydował do Sejmu w roku 2019 z listy Koalicji Obywatelskiej i w roku 2023 z ramienia Trzeciej Drogi; od roku 2020 działa w Instytucie Strategii 2050 związanym z partią Polska 2050, jest członkiem danej partii (Łukasz Krasoń – Wikipedia, wolna encyklopedia, dostęp: 14.05.2025).

Tak więc wachlarz osób, które od roku 1991 do chwili obecnej pełniły (pełnią) funkcję pełnomocnika rządu ds. osób niepełnosprawnych, jest zróżnicowany i szeroki nie tylko w kontekście czasu pełnienia danej funkcji, ale zasadniczo kompetencji oraz środowisk partyjnych, z którymi byli powiązani. Mamy bowiem w analizowanej grupie przedstawicieli różnych zawodów, od aktora, poprzez lekarza reumatologa, zootechnika, bibliotekarkę, ekonomistów, po technika budowlanego, a nawet dwóch działaczy ZHP ze stopniem harcmistrza, w tym na 16 pełnomocników 2 (12,5%) to osoby z niepełnosprawnością.

Aktualna sytuacja Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych oraz Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych

W ramach obecnego Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej funkcjonuje (oraz funkcjonowało wcześniej przy ministerstwie zajmującym się polityką społeczną) Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Niepełnosprawnych działające na podstawie art. 34, pkt 10 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 2024), który stanowi, że *pełnomocnik wykonuje swoje zadania przy pomocy Biura Pełnomocnika. Jest to wyodrębniona komórka organizacyjna w urzędzie obsługującym ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego* (Biuro – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych; dostęp: 14.05.2025). Omawiane biuro, co oczywiste, podlega bezpośrednio Pełnomocnikowi Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych i pracuje na podstawie własnego regulaminu organizacyjnego. W chwili obecnej Biuro zatrudnia ponad 60 pracowników, z czego ponad 14% stanowią osoby z niepełnosprawnością. Na czele (Biuro – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych; dostęp: 14.05.2025).

Dyrektorką Biura jest Monika Rusin. Na temat obecnej dyrektorki Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych jakiejkolwiek informacje w dostępnych mediach społecznościowych są praktycznie niedostępne, nie ma ich również na stronie biura, którym kieruje. Jedyna informacja, i to trudna do odszukania, dostarcza wiedzy kontekstowej. Mówi o tym, że czasie, kiedy pełnomocnikiem rządu ds. osób niepełnosprawnych był Paweł Wdówik, obecna dyrektor była związana z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i pełniła funkcję p.o. Dyrektora Departamentu ds. Rynku Pracy PFRON (<https://popon.pl/jaka-przyszlosc-czeka-rynek-pracy-osob-niepelnosprawnych-wnioski-ze-spotkania-pracodawcow-z-zarzadem-zus-pfron-oraz-pelnomocnikiem-rzadu-ds-osob-niepelnosprawnych/>; dostęp: 15.05.2025). Zastępcami dyrektora są:

- Andrzej Łosiewicz – absolwent studiów licencjackich Uniwersytetu Warszawskiego na kierunku: stosunki międzynarodowe, specjalność: integracja europejska oraz studiów magisterskich uzupełniających na Wydziale Prawa i Administracji, studiów administracyjnych (2000–2002); także na Uniwersytecie Warszawskim¹ (<https://pl.linkedin.com/in/andrzej-%C5%82osiewicz>; dostęp: 14.05.2025);

¹ Żoną Andrzeja Łosiewicza jest dziennikarka Dorota Łosiewicz związana między innymi z dziennikiem „Fakt”, portalem wsumie.pl, WPolityce.pl, tygodnikiem „Sieci”. Za czasów rządów PiS była jedną ze współprowadzących program „W tyle wizji” TVP Info oraz jedną z prowadzących „Kwadrans Polityczny” w TVP1. W styczniu 2024 r. została jedną z prowadzących program publicystyczny Polityka na deser, nadawanego w telewizji wPolsce.pl (https://pl.wikipedia.org/wiki/Dorota_%C5%81osiewicz; dostęp: 14.05.2025).

- Anna Skowrońska-Kotra – pracowała w Departamencie Prawnym Ministerstwa Zdrowia, gdzie była między innymi zastępcą dyrektora, w Departamencie Prawnym Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji, była też redaktor naczelną Polityki Zdrowotnej, redaktor m.in. w Rzeczpospolitej, Dzienniku Gazecie Prawnej (<https://pl.linkedin.com/in/anna-skowro%C5%84ska-kotra-49a573310>; dostęp: 14.05.2025).
- Piotr Cieszewski – w czasie nauki w szkole średniej uczęszczał do jednej z dwudziestu najlepszych szkół średnich w USA Saint John's High School, Toledo's Jesuit Preparatory School for Boys Founded 1898 Toledo, Ohio, prowadził zajęcia z przywództwa na Uczelni Łazarskiego w Warszawie, Politechnice Białostockiej, Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie, w firmach i urzędach; jest trenerem przywództwa, mówcą specjalizującym się w przemówieniach inspiracyjno-motywacyjnych, wykładach biznesowych dotyczących przywództwa, pracy zespołowej, zmiany i osiągania celów; był najmłodszym w kraju dyrektorem Oddziału w stu dwudziestoletniej historii jednej z największych korporacji budowlanych świata, zarządzał grupą 600 pracowników, sprzętem i transportem firmy w całej Polsce; dyrektorem Oddziału Budownictwa Drogowo-Mostowego w Warszawie – zarządzał grupą 300 pracowników, ekspertem w Ministerstwie Infrastruktury i Rozwoju – przeprowadzał projekt polegającego na analizie i weryfikacji umów GDDKiA z wykonawcami, Ambasador akcji charytatywnej Szlachetna Paczka i Fundacji Ronalda McDonalda; taternik, zdobywca szczytów Mount Blanc, Elbrus, Kilimandżaro, Aconcagua, Lobuche, Mount Everest (<http://www.piotrcieszewski.com/o-mnie/>; dostęp: 14.05.2025).

Biuro Pełnomocnika składa się z 5 wydziałów, 1 wydzielonego samodzielnego stanowiska pracy oraz 3 zespołów: Wydział do Spraw Aktywizacji Zawodowej, Wydział do Spraw Usług Wspierających i Włączenia Społecznego, Wydział do Spraw Postępowań Administracyjnych, Wydział do Spraw Nadzoru nad Orzekaniem o Niepełnosprawności, Ustalaniem Potrzeby Wsparcia i Świadczeniem Wspierającym, Wydział do Spraw Organizacyjnych, Finansowych i Realizacji Projektów, Zespół do Spraw Legislacji, Samodzielne Stanowisko Pracy do Spraw Obsługi Prawnej, Zespół do Spraw Komunikacji, Zespół do Spraw Badań i Współpracy Międzynarodowej, Sekretariat (Biuro – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych; dostęp: 14.05.2025).

Aktualnie zadania Pełnomocnika są znacznie szersze niż było to w początkowych zapisach ustawowych i cyklicznie ulegają zmianie. Są one następujące: (Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 7 grudnia 2023 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. z dnia 12 stycznia 2024 r., poz. 44):

Artykuł 34. Zadania Pełnomocnika do Spraw Osób Niepełnosprawnych:

1. Wykonanie zadań wynikających z ustawy nadzoruje Pełnomocnik będący sekretarzem stanu w urzędzie obsługującym ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego.
2. Nadzór, o którym mowa w ust. 1, jest wykonywany przez:
 - 1) koordynację realizacji zadań wynikających z ustawy;
 - 2) inicjowanie lub przeprowadzanie kontroli realizacji zadań wynikających z ustawy.
3. Koordynacja, o której mowa w ust. 2 pkt 1, polega na:
 - 1) żądaniu od podmiotów informacji, dokumentów i sprawozdań okresowych dotyczących realizowanych zadań określonych w ustawie;
 - 2) organizowaniu szkoleń i konferencji;
 - 3) udzielaniu informacji w sprawach z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudniania osób niepełnosprawnych;
 - 4) opracowywaniu standardów w zakresie realizacji zadań określonych w ustawie;
 - 5) realizacji zadań wynikających z programów rządowych, o których mowa w ust. 6 pkt 2;
 - 6) realizacji działań zmierzających do ograniczenia skutków niepełnosprawności i barier, utrudniających osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie w społeczeństwie.
4. Inicjowanie kontroli, o której mowa w ust. 2 pkt 2, dotyczy:
 - 1) działań na rzecz realizacji praw osób niepełnosprawnych;
 - 2) realizacji zadań określonych w ustawie;
 - 3) spełniania przez pracodawców warunków określonych w art. 28 ust. 1, art. 29, art. 30 ust. 2b i art. 33.
5. Pełnomocnik może przeprowadzić kontrolę w zakresie określonym w ust. 4.
6. Do zadań Pełnomocnika należy także:
 - 1) opracowywanie oraz opiniowanie projektów aktów normatywnych dotyczących zatrudnienia, rehabilitacji oraz warunków życia osób niepełnosprawnych;
 - 2) opracowywanie projektów programów rządowych dotyczących rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych;
 - 3) ustalanie założeń do rocznych planów rzeczowo-finansowych dotyczących realizacji zadań wynikających z ustawy;
 - 4) inicjowanie działań zmierzających do ograniczenia skutków niepełnosprawności i barier utrudniających osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie w społeczeństwie;

- 5) współpraca z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych.
7. Zadania wynikające z ustawy realizują organy administracji rządowej, organy jednostek samorządu terytorialnego i Fundusz.
8. Pełnomocnika powołuje i odwołuje Prezes Rady Ministrów, na wniosek ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego. (...)
9. Pełnomocnik wykonuje swoje zadania przy pomocy Biura Pełnomocnika, które stanowi wyodrębnioną komórkę organizacyjną w urzędzie obsługującym ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego.

Aktualne działania Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych oraz Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych na rzecz osób z niepełnosprawnościami w polu wsparcia indywidualnego i społecznego

Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych realizuje obecnie niezwykle znaczące dla środowiska osób z niepełnosprawnościami projekty z:

1. pakietu FERS (Projekty FERS – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych; dostęp: 15.05.2025):
 - 1.1. Projekt „Centrum Komunikacji dla Osób z Niepełnosprawnościami”; planowany termin realizacji: (2024–2027), wartość projektu – 219 989 847,00 zł (w tym wysokość wkładu Funduszy Europejskich – 181 535 621,74 zł).
 - 1.2. Standaryzacja modelu zatrudnienia wspomaganego w Polsce - planowany termin realizacji: od 01.01.2025 do 31.12.2029. Grupa docelowa: organy administracji publicznej oraz podległe jej organy i jednostki administracyjne, podmioty prowadzące agencje zatrudnienia wspomaganego, specjaliści pracujący na rzecz osób z niepełnosprawnością w agencjach zatrudnienia wspomaganego. Wartość projektu: 60 494 000,60 zł (w tym wysokość wkładu Funduszy Europejskich: 49 919 649,29 zł).
2. pakietu Projekty PO WER (Projekty PO WER - Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych; data dostępu: 15.05.2025):
 - 2.1. Projekt „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” – termin realizacji projektu: 1.10.2020 r. – 31.12.2023 r. To projekt realizowany jest w partnerstwie przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej oraz Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intellectualną i Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi. Wartość projektu – 39 210 065,84 PLN (w tym dofinansowanie

z Europejskiego Funduszu Społecznego – 33 046 243,49 PLN, tj. 84,28% wartości projektu).

Do już zrealizowanych projektów należą:

1. Projekt „Włączenie wyłączonych – aktywne instrumenty wsparcia osób niepełnosprawnych na rynku pracy”; termin realizacji projektu: 01.01.2021 r. do: 30.11.2023 r. Projekt realizowany był w partnerstwie przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej oraz Polski Związek Głuchych, Polską Organizację Pracodawców Osób Niepełnosprawnych oraz Stowarzyszenie Czas, Przestrzeń, Tożsamość. Wartość projektu – 25 960 062,61 PLN (w tym dofinansowanie z Europejskiego Funduszu Społecznego – 21 879 140,76 PLN, co stanowi 84,28% wartości projektu).
2. Opracowanie projektu ustawy wdrażającej Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych o proponowanej nazwie: Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami. Termin realizacji projektu: 01.09.2021 r. do: 31.12.2023 r. Projekt był realizowany w partnerstwie z Polskim Forum Osób z Niepełnosprawnościami, Fundacją Instytut Rozwoju Regionalnego, Uniwersytetem Warszawskim, Szkołą Główną Handlową w Warszawie, Fundacją Naukową Instytut Badań Strukturalnych. Wartość projektu: 9 999 998,65 PLN (w tym dofinansowanie z Europejskiego Funduszu Społecznego – 8 427 998,86 PLN – 84,28% wartości projektu).

W grupie projektów dofinansowanych z budżetu państwa za lata 2020–2023 znalazły się między innymi „Program operacyjny Wiedza – Edukacja – Rozwój 2014–2020”, realizowany w terminie: 1.10.2020 r. – 31.12.2023 r.; dofinansowanie 6 163 822,35 PLN, a całkowita wartość projektu to 39 210 065,84 PLN.

Natomiast z tzw. Funduszu Solidarnościowego realizowane są następujące projekty(Programy realizowane w ramach Funduszu Solidarnościowego – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych; dostęp: 15.05.2025):

1. Program resortowy Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” dla Organizacji Pozarządowych.
2. Program resortowy Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” dla Jednostek Samorządu Terytorialnego.
3. Program resortowy Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej „Opieka wychnieniowa” dla Organizacji Pozarządowych.
4. Program resortowy Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej „Opieka wychnieniowa” dla Jednostek Samorządu Terytorialnego.
5. Program „Centra opiekuńczo-mieszkalne”.
6. Inne – jak np. „Promocja Sportu Osób z Niepełnosprawnościami w 2024 r.” (dofinansowanie z Funduszu Solidarnościowego wyniosło 3 117 025,00 PLN).
7. Standaryzacja modelu zatrudnienia wspomaganego w Polsce.

Biuro aktywnie uczestniczyło w przygotowaniu Ustawy o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych; dostęp: 15.05.2025), Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030 (Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030 – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych; dostęp: 15.05.2025), projektu ustawy o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami (Asystencja Osobista – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych; dostęp: 15.05.2025), który aktualnie znajduje się w procedowaniu.

W Rocznym Planie Działania na Rzecz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych na 2025 rok (przygotowanym przez Biuro na podstawie art. 11 ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym, Dz. U. z 2024 r., poz. 296, z późn. zm.) zaplanowano następujące działania (Ogłoszenie o Rocznym Planie Działania na Rzecz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych na 2025 rok – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych; dostęp: 15.05.2025):

- 1) Program „Opieka wytchnieniowa” dla Jednostek Samorządu Terytorialnego – edycja 2025, adresowany do jednostek samorządu terytorialnego szczebla gminnego i powiatowego; opieka wytchnieniowa ma za zadanie odciążenie członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnościami przez wsparcie ich w codziennych obowiązkach lub zapewnienie czasowego zastępstwa;
- 2) Program „Opieka wytchnieniowa” dla Organizacji Pozarządowych – edycja 2025, adresowany do organizacji pozarządowych, o których mowa w art. 3 ust. 2, oraz podmiotów wymienionych w art. 3 ust. 3 pkt 1 i 3 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2024 r., poz. 1491); opieka wytchnieniowa realizuje analogiczne zadania jak w pkt 1;
- 3) Program „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” dla Jednostek Samorządu Terytorialnego – edycja 2025, adresowany do jednostek samorządu terytorialnego szczebla gminnego i powiatowego; celem Programu jest umożliwienie osobom z niepełnosprawnościami prowadzenia jak najbardziej niezależnego życia przez 1 wprowadzenie usługi asystenta w wykonywaniu codziennych czynności oraz funkcjonowaniu w życiu społecznym;
- 4) Program „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” dla Organizacji Pozarządowych – edycja 2024, adresowany do organizacji pozarządowych, o których mowa w art. 3 ust. 2, oraz podmiotów wymienionych w art. 3 ust. 3 pkt 1 i 3 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie; cele Programu są analogiczne jak w pkt 3;
- 5) Program „Centra opiekuńczo mieszkalne”, adresowany do jednostek samorządu terytorialnego szczebla gminnego i powiatowego; program dotyczy

finansowania zadań związanych z utworzeniem Centrum i finansowaniem działalności Centrum. Celem Programu jest pomoc dorosłym osobom z niepełnosprawnościami ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności oraz zapewnienie pobytu, opieki i specjalistycznych usług dostosowanych do ich potrzeb.

Planowane są działania mające na celu przyjęcie nowego pilotażowego programu, którego założeniem jest stworzenie warunków dla jednostek samorządu terytorialnego szczebla gminnego i powiatowego, w ramach którego będą realizowane zadania związane z zabezpieczeniem potrzeb w obszarze mieszkalnictwa osób z niepełnosprawnościami oraz zmierzające do podniesienia świadomości społeczeństwa w sprawach dotyczących osób z niepełnosprawnościami, na rzecz wzmocnienia poszanowania praw i godności osób z niepełnosprawnościami, promowania wiedzy o zdolnościach i wkładzie osób z niepełnosprawnościami do rozwoju społecznego kraju i ludzkiej cywilizacji.

W roku 2025 planowana jest ponadto realizacja programu rządowego przygotowanego przez Ministra Sportu i Turystyki, na podstawie art. 7 ust. 1 ustawy o Funduszu Solidarnościowym, mającego na celu promocję sportu osób z niepełnosprawnościami. Program ma zintensyfikować działania promocyjne prowadzone w obszarze sportu osób z niepełnosprawnościami, a co za tym idzie, bezpośrednio wpływać na wzrost aktywności fizycznej osób z niepełnosprawnościami i stan wiedzy społeczeństwa na temat tej gałęzi sportu. Dofinansowanie realizacji działań promocyjnych z Funduszu Solidarnościowego ma umożliwić wykorzystanie większości środków Funduszu Rozwoju Kultury Fizycznej na wsparcie projektów bezpośrednio skierowanych do zawodników z niepełnosprawnościami w ramach organizacji zajęć sekcji, imprez i obozów sportowych. Zgodnie z art. 12 ustawy o Funduszu Solidarnościowym realizacja programów, o których mowa powyżej, następuje w trybie naboru wniosków lub otwartego konkursu ofert. Zgodnie z art. 13 oraz art. 14 ustawy o Funduszu Solidarnościowym nabór wniosków lub otwarty konkurs ofert dokonywany jest przez ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego, właściwego ministra lub Narodowy Fundusz Zdrowia. Natomiast nabór wniosków, w odniesieniu do jednostek samorządu terytorialnego, dokonywany jest przez wojewodów, którzy sporządzają i przekazują listy rekomendowanych wniosków ministrowi właściwemu do spraw zabezpieczenia społecznego lub właściwemu ministrowi.

W Obwieszczeniu Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia z dnia 7 grudnia 2023 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. z dnia 12 stycznia 2024 r., poz. 44, w art. 70. 1. wskazano maksymalny limit wydatków budżetu państwa będących skutkiem finansowym ustawy zmienianej w art. 39

w brzmieniu nadanym niniejszą ustawą, wynosi: 2140,79 mln zł, z tego: a) 2023 r. – 7,60 mln zł, b) 2024 r. – 3,13 mln zł, c) 2025 r. – 1,89 mln zł, d) 2026 r. – 1,95 mln zł, e) 2027 r. – 2,00 mln zł, f) 2028 r. – 2,05 mln zł, g) 2029 r. – 2,11 mln zł, h) 2030 r. – 2,23 mln zł, i) 2031 r. – 2,29 mln zł, j) 2032 r. – 2,35 mln zł.

Dylematy orzecznictwa o niepełnosprawności – analiza formalno-krytyczna

Wpisując swoje działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami w realia współczesności, a szczególnie działania obejmujące kwestie orzekania o niepełnosprawności, w tym orzekania o potrzebie/poziomie wsparcia, które zostało także uregulowane w nowelizacji ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2023 r., poz. 100, 173, 240, 852, 1234 i 1429) oraz w rozporządzeniu Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia z dnia 23 listopada 2023 r. w sprawie ustalania poziomu potrzeby wsparcia (Dz. U. z dnia 29 listopada 2023 r., poz. 2581), przygotowanym na podstawie art. 6b ust. 4 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2023 r., poz. 100, 173, 240, 852, 1234 i 1429) należy odnotować starania nacelowane na wspieranie osób z niepełnosprawnościami, które są określane na podstawie Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia WHO z roku 2001. Jednak obecne w danym rozporządzeniu zapisy oraz ich faktyczna realizacja, budzą ogromne wątpliwości nie tylko wśród samych osób z niepełnosprawnościami, ich bliskich, ale również osób zawodowo pracujących w polu pomocy osobom z niepełnosprawnościami, w tym środowiska pedagogów specjalnych. Istotne obawy dotyczą takich kwestii, jak (na podstawie pisma Sekcji Pedagogiki Specjalnej Komitetu Nauk Pedagogicznych Polskiej Akademii Nauk z dnia 11 października 2022 r. do Pawła Wdówika, Sekretarza Stanu, Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności):

1. Zapis o zasadach, trybie i kryteriach powołania przewodniczącego wojewódzkiego zespołu ustalającego poziom potrzeby wsparcia (§ 2.1.).
2. Zapisy dotyczące składu osobowego zespołu specjalistów do spraw ustalania poziomu potrzeby wsparcia (fizjoterapeuta, psycholog, pedagog, pedagog specjalny, pracownik socjalny, doradca zawodowy, pielęgniarz/pielęgniarka), od których wymaga się jedynie minimum 2-letniego doświadczenia w wykonywaniu pracy w okresie 5 lat bezpośrednio poprzedzających powołanie na specjalistę do spraw ustalania poziomu potrzeby wsparcia (§ 2.2).

3. Brak doprecyzowania w treści rozporządzenia wymogów stawianych specjalistom wchodzącym w skład zespołu do spraw ustalania poziomu potrzeby wsparcia związanych z wymaganym od nich wykształceniem. Sformułowanie „studia” oraz „posiadanie tytułu magistra” może obejmować sytuacje, kiedy osoba kształcona w systemie bolońskim ukończy studia pierwszego stopnia (licencjackie), np. na kierunku historia i studia magisterskie uzupełniające na kierunku pedagogika specjalna. I tu pojawia się pytanie czy kwalifikuje się do wymogów zdefiniowanych wobec pedagoga specjalnego, a więc specjalisty „posiadającego tytuł zawodowy magistra uzyskany po ukończeniu studiów na kierunku pedagogika specjalna”. Nie ma również zapisów dotyczących uzyskania kwalifikacji na studiach podyplomowych.
4. Brakuje zapisów kto konkretnie, w jaki sposób, w jakim zakresie będzie weryfikował kompetencje członków/członków danego zespołu, jakość ich wykształcenia, faktyczne kwalifikacje oraz posiadane doświadczenie zawodowe.
5. Zapisy § 3.1. stanowiące, że poziom potrzeby wsparcia będzie ustalał tzw. „skład ustalający” wyznaczony przez przewodniczącego wojewódzkiego zespołu ustalającego poziom potrzeby wsparcia, albo upoważnioną przez niego osobę. „Skład ustalający” ma składać się z dwóch osób. Stąd wątpliwości dotyczące nie tylko kwestii trafności doboru tych dwóch osób, ale również ich ewentualnych kompetencji do realizacji oceny na podstawie kwestionariusza samooceny trudności w zakresie wykonywania czynności związanych z funkcjonowaniem.
6. Zapisy § 6. przedstawiające procedurę oceny poziomu wsparcia przez „zespół ustalający”, dokonywaną na podstawie subiektywnej opinii osób realizujących ocenę (bez zastosowania wiarygodnych, metrycznych, obiektywnych i standaryzowanych narzędzi), korzystających z technik obserwacji, spostrzeżeń, informacji od opiekuna „faktycznego”. Określenie „opiekun faktyczny” w treści rozporządzenia nie zostało zdefiniowane. Tu warto dodać, że opinię „opiekuna faktycznego” mogą kreować cechy jego osobowości, fizyczności, rzeczywiste relacje z osobą, nad którą sprawuje opiekę, kompetencje komunikacyjne, kompetencje i predyspozycje psychoemocjonalne.
7. Zapisy § 10.1. wskazujące sposób oceny przez „skład ustalający” zdolności osoby ocenianej do samodzielnego wykonywania czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania, w odniesieniu do każdej ocenianej czynności, tj. zdolności do świadomego i samodzielnego zainicjowania wykonania czynności; zdolności do celowego, efektywnego i bezpiecznego wykonywania czynności w standardowym czasie, uwzględniając wiek osoby; zdolności do kontrolowania wykonywania czynności od jej rozpoczęcia do jej

zakończenia; konieczności wsparcia przez inną osobę lub technologię wspomagającą; niewykonania czynności z przyczyn niezwiązanych z niepełnosprawnością; nieutralonego stanu zdrowia niezwiązanego z niepełnosprawnością. Chodzi o ich opisowy, ogólny, subiektywny charakter. Wątpliwości obejmują również zagadnienie adekwatności takiej oceny przy wykorzystaniu wskazanych przez nas wyżej narzędzi oceniających oraz brak doprecyzowania kompetencji i rzeczywistych kwalifikacji członków „składu ustalającego”.

8. Ogólny opis (§ 10.2) ocenianych czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania *de facto* uzależniony od subiektywnego podejścia, kompetencji, kwalifikacji, cech osobowych (np. empatia, antypatia, ambiwalencja), a nawet intuicji osoby oceniającej. Tu wątpliwość co do braku stosowania obiektywnych narzędzi pomiaru dokonywanej oceny. I tak, cytując za tekstem rozporządzenia: „przy ocenie zdolności do samodzielnego wykonywania czynności związanych z obszarami codziennego funkcjonowania, adekwatnie do wieku, uwzględnia się:

- w zakresie niepełnosprawności fizycznej – możliwość wykonywania i koordynowania czynności w zakresie zaangażowania struktur ciała związanych z ruchem, siły mięśni szkieletowych, funkcji ruchowej i manipulacyjnej, innych struktur i powiązanych z nimi funkcji ciała oraz występujące u osoby ograniczenia bólowe;
- w zakresie niepełnosprawności psychicznej – wolę i świadomość wykonywania czynności, zdolność do podejmowania racjonalnych decyzji lub wyrażenia woli wykonania czynności, zdolność dostosowania zachowania do obowiązujących norm społecznych, zdolność rozumienia znaczenia wykonywanej czynności oraz znaczenia konsekwencji jej wykonania lub zaniechania;
- w zakresie niepełnosprawności intelektualnej – możliwość nabywania wiedzy i wykorzystania nabytej wiedzy do wykonywania czynności, rozumienie znaczenia wykonywanej czynności, konsekwencji wykonywania czynności lub jej zaniechania oraz zdolność do podejmowania decyzji dotyczących własnej osoby lub wyrażenia woli wykonywania czynności;
- w zakresie niepełnosprawności sensorycznej – możliwość odbierania, przekazywania, przetwarzania i interpretowania zewnętrznych bodźców sensorycznych dostarczanych organizmowi przez narządy zmysłów.

Pojawia się wobec powyższego pytanie o kwalifikacje i kompetencje specjalistów dokonujących oceny oraz o jej obiektywny charakter, tym bardziej, że dla każdej ocenianej czynności związanej z obszarami codziennego funkcjonowania jest przypisana określona waga w wartości 4 punktów. Od ogólnej

- liczby uzyskanych punktów zależy zidentyfikowany rodzaj wsparcia (wsparcie towarzyszące, częściowe, pełne, szczególne), jego zakres, częstotliwość (czasami; często; bardzo często; zawsze) oraz wartość należnego świadczenia.
9. Zapisy § 12. mówiące o trybie i sposobie przeprowadzania kontroli związanej z działalnością komisji orzekających o przyznanym poziomie wsparcia:
 - kompleksowy – obejmujący całokształt działań wojewódzkiego zespołu w zakresie realizacji zadań określonych w ustawie;
 - problemowy – obejmujący sprawdzenie realizacji wybranego zadania lub grupy zadań realizowanych przez wojewódzki zespół;
 - sprawdzający – celem jest stwierdzenie wykonania zaleceń pokontrolnych;
 - doraźny – celem jest zbadanie prawidłowości działania wojewódzkiego zespołu w zakresie określonego zagadnienia wynikającego ze skargi, wniosku lub informacji pochodzących ze środków komunikacji społecznej lub analizy danych pochodzących z Elektronicznego Krajowego Systemu Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności, o którym mowa w art. 6d ustawy)w kontekście powoływania składu osobowego takich komisji, procedury oraz zakresu realizacji działań kontrolnych, kompetencji i kwalifikacji członków zespołów kontrolnych.
 10. Zapisy § 27. dotyczące trybu szkolenia i minimum programowego szkolenia specjalistów do spraw ustalania poziomu potrzeby wsparcia. Oczywiście jest, że osoby takie są/powinny być zobowiązane do odbycia szkolenia, które przeprowadza się zgodnie z programem opracowanym na podstawie minimum programowych oraz złożenia z wynikiem pozytywnym testu sprawdzającego w zakresie objętym szkoleniem. Nasuwa się tu co najmniej kilka pytań: w jaki sposób są typowani kandydaci na specjalistów przez przewodniczącego wojewódzkiego zespołu ds. orzekania o rodzaju i stopniu niepełnosprawności do odbycia szkolenia, jaka kadra, z jakimi kompetencjami i doświadczeniem zawodowym prowadzi szkolenia, czy szkolenia prowadzi osoba Pełnomocnika Rządu ds. Osób z Niepełnosprawnościami, jak to kontekstowo wynika z zapisu obecnego w rozporządzeniu, czy jest on jednak ich organizatorem oraz odpowiada za jakość oraz przebieg szkoleń, kto i z jakimi kompetencjami opracowywał program szkoleń, kto będzie przeprowadzał egzaminy i jakie są kwalifikacje tej/tych osoby/osób.
 11. Zapisy § 30. przedstawiające minima programowe szkoleń członków wojewódzkich zespołów ustalających poziom potrzeby wsparcia przedstawione w sposób bardzo ogólny, bez podania liczby godzin przeznaczonych na realizację podanych siedmiu obszarów tematycznych, form tych zajęć (np. wykłady, ćwiczenia, warsztaty) oraz formy zaliczenia każdego obszaru tematycznego.

12. Braku w tekście rozporządzenia zapisów dotyczących odpowiedzialności prawnej (cywilnej, karnej) członków „składu ustalającego” i zespołów kontrolnych za nietrafne, krzywdzące osoby oceniane opinie/diagnozy.

Ponieważ orzecznictwo o ustaleniu poziomu wsparcia już jest faktycznie realizowane, można odnieść się do wybranych przykładów osób, które przed komisją oceniającą stanęły i posiadają swoje doświadczenia oraz osobiste opinie na temat pracy takiej komisji. Można posłużyć się przykładem 5 osób będących pod opieką Ośrodka Mieszkalno-Rehabilitacyjnego Polskiego Związku Niewidomych w Olsztynie oraz Gabinetu Rehabilitacji Narządu Wzroku funkcjonującego w strukturach w strukturach Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej przy Ośrodku Mieszkalno-Rehabilitacyjnym Polskiego Związku Niewidomych w Olsztynie. Jedynie 1 osoba na możliwych do uzyskania 100 punktów owe 100 punktów uzyskała. To 40-letni mężczyzna z dystrofią siatkówki o nieznannej etiologii, z bardzo poważnymi współruchami mimowolnymi, atonią, z wszczepionym do mózgu stymulatorem aktywności ruchowej, z kodem ICD-10 – G24. Spośród pozostałych 4 osób (w tym jedna kobieta) niewidzących od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, z kodem ICD-10 – H54.0 (ślepotą obuoczną) 2 osoby uzyskały nie więcej niż 20 punktów i 2 kolejne nie więcej niż 40 punktów. Należy ponadto odnotować długi okres oczekiwania na termin stawienia się przed daną komisją (średnio 8 miesięcy), realizację oceny przez osoby niezwiązane z niepełnosprawnością ocenianego przez nie człowieka i niemające jakiegokolwiek doświadczenia w pracy z środowiskiem osób z niepełnosprawnością, która dotyczy osoby ocenianej, krzywdząca, zawyżająca poziom funkcjonowania osoby ocenianej diagnoza funkcjonalna, ocenianie aktywności osoby z niepełnosprawnością, z którymi musi sobie po prostu radzić, bo inaczej nie mogłaby w żaden sposób funkcjonować (np. ubieranie się), obecność w arkuszu diagnozy funkcjonalnej ocenianych czynności, sprawności, umiejętności podważających godność ocenianej osoby, jej wysiłek własny oraz innych osób – rodziny, specjalistów pracujących z osobami z niepełnosprawnościami włożony na rzecz uzyskania przez osobę prezentowanego poziomu sprawności i samodzielności, możliwe promowanie rozwiązań o niezabieganiu o usprawnianie osoby z niepełnosprawnością (bo jak będzie bardziej niepełnosprawna to otrzyma wyższą ocenę funkcjonalną i więcej punktów, co przełoży się na wysokość kwoty dodatku finansowego), promowanie osób, które stają się niepełnosprawne w okresie starości z powodu wieku oraz chorób wynikających często z ich wieku, promowanie mentalnych nastawień nacelowanych na niepodejmowanie wysiłku związanego z pracą i aktywnością zawodową, gdyż wysokie kwoty zasiłku wpierającego przekraczają wynagrodzenie osób pełnosprawnych zawodowo aktywnych.

Podsumowanie

Osoby z niepełnosprawnościami oraz ich rodziny bez wątpienia potrzebują systemowych działań o charakterze wspierająco-aktywizującym. Również działań formalizujących status ich niepełnosprawności z prawnego i funkcjonalnego punktu widzenia, zasadność oraz zakres wymaganego wspomagania instytucjonalnego, rehabilitacyjno-terapeutyczno-finansowego. Jednak podejmowane w naszym kraju działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami kreowane i koordynowane przez pełnomocnika rządu ds. osób niepełnosprawnych oraz Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych nie tylko są uzależnione od możliwości finansowych państwa polskiego, ale także wpływów politycznych rządzącej partii lub rządzącej koalicji różnych partii. Stąd postulat odpolitycznienia formalnych struktur odpowiadających za politykę państwa polskiego wobec środowiska osób z niepełnosprawnościami i uzależnienia tej polityki od wyznaczników merytorycznych, a nie jak to jest obecnie, wyłącznie politycznych.

Bibliografia

Akty prawne

- Rozporządzenie Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia z dnia 23 listopada 2023 r. w sprawie ustalania poziomu potrzeby wsparcia, Dz. U. z dnia 28 listopada 2023 r., poz. 2581.
- Ustawa o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych, Dz. U. z dnia 1 czerwca 1991 r., Nr 46.
- Ustawa z dnia 20 stycznia 1990 r. o zmianach w organizacji i działalności spółdzielczości, Dz. U. z 1990 r. Nr 6, poz. 36.
- Ustawa z dnia 29 grudnia 1989 r. o zatrudnieniu, Dz. U. z 1989 r., Nr 75, poz. 446.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. 1997 r. Nr 123, poz. 776.

Inne dokumenty

- Biuletyn Informacyjny BIFRON, nr 3–4, 2011, chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/b/1062_Bifron_3-4.pdf.
- Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 7 grudnia 2023 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. z dnia 12 stycznia 2024 r., poz. 44.
- Pismo Sekcji Pedagogiki Specjalnej Komitetu Nauk Pedagogicznych Polskiej Akademii Nauk z dnia 11.10.2022 r. do Pawła Wdówwika, Sekretarza Stanu, Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności.

Netografia

- Adam Gwara – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].
- Andrzej Urbanik (polityk) – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].

- Asystencja Osobista – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych [dostęp: 15.05.2025].
- Biuro – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych [dostęp: 14.05.2025].
- Grażyna Andrzejewska-Sroczyńska – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].
<https://pl.linkedin.com/in/anna-skowro%C5%84ska-kotra-49a573310> [dostęp: 14.05.2025].
- <https://pl.linkedin.com/in/andrzej-%C5%82osiewicz> [dostęp: 14.05.2025].
- <http://www.piotrcieszewski.com/o-mnie/> [dostęp: 14.05.2025].
- <https://popon.pl/jaka-przyszlosc-czeka-rynek-pracy-osob-niepelnosprawnych-wnioski-ze-spotkania-pracodawcow-z-zarzadem-zus-pfron-oraz-pelnomocnikiem-rzadu-ds-osob-niepelnosprawnych/> [dostęp: 15.05.2025].
- https://pl.wikipedia.org/wiki/Dorota_%C5%81osiewicz [dostęp: 14.05.2025].
- <https://pl.wikipedia.org/wiki/Polska> [dostęp: 14.05.2025].
- Janusz Gałęziak – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].
- Jarosław Duda-Latoszewski – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].
- Joanna Staręga-Piasek – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].
- Jolanta Banach – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].
- Krzysztof Michałekiewicz – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].
- Krzysztof Pater – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].
- Leszek Zieliński (ur. 1956) – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].
- Łukasz Krasoń – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].
- Maria Lubera – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].
- Mirosław Mielniczuk – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].
- Ogłoszenie o Rocznym Planie Działania na Rzecz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych na 2025 rok – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych [dostęp: 15.05.2025].
- Paweł Wdówik – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].
- Paweł Wypych – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 14.05.2025].
- Plan Balcerowicza – Wikipedia, wolna encyklopedia [dostęp: 15.05.2025].
- Programy realizowane w ramach Funduszu Solidarnościowego – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych [dostęp: 15.05.2025].
- Projekty FERS – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych [dostęp: 15.05.2025].
- Projekty PO WER – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych [dostęp: 15.05.2025].
- Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030 – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych [dostęp: 15.05.2025].
- Ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych [dostęp: 15.05.2025].

Aleksandra Szczesiul

SP Nr 9 i 13 w Olsztynie

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.14>

Biografie świętych i błogosławionych kościoła rzymskokatolickiego – osób z niepełnosprawnościami – jako inspiracje oraz wzorce w przeszłości i w teraźniejszości

Życie społeczne toczy się w różnych przestrzeniach życia codziennego. Jedną z przestrzeni społeczno-kulturowych jest Kościół, w którym były i są obecne osoby z niepełnosprawnościami. Szeroki zakres poruszanego tematu sięga do czasu przeszłego, gdzie uwaga jest skierowana na wątkach życia codziennego wybranych postaci z niepełnosprawnością, którzy kierując się chrześcijańską wiarą swoim postępowaniem byli czytelnym znakiem zmiany społecznej. Analizy jakościowe życiorysów prowadzono w świetle aktualnych obszarów badawczych poszukiwań w pedagogice specjalnej, a w szczególności analiz podmiotowego bycia w świecie osób z niepełnosprawnością. Analiza życiorysów skłania do refleksji nad możliwością zaczerpnięcia z żywotów świętych, wzorów postępowania dla współczesnych pokoleń. Artykuł jest rozszerzeniem badań nad codziennością osób z niepełnosprawnością o przestrzeń Kościoła rzymskokatolickiego.

Słowa kluczowe: życie codzienne, osoby z niepełnosprawnością, święci i błogosławieni, wiara chrześcijańska, podmiotowość i autonomia, przestrzeń Kościoła

Biographies of saints and blessed of the roman catholic church – people with disabilities – as inspirations and role models in the past and present

Social life takes place in various spaces of everyday life. One of the socio-cultural area is the Church, in which people with disabilities have been and are present. The broad scope of the covered topic has its origins in the past, where attention was focused on everyday life threads of chosen characters with disabilities whose behaviour guided by Christian faith was a clear sign of social change. Qualitative analyses of the biographies were conducted in the light of current research areas of inquiry in special pedagogy, particularly analyses of subjectivity in the world of people with disabilities. The analysis of the life stories prompts reflection on the possibility of drawing from the lives of the saints, models of behaviour for contemporary generations. The article extends the research on the everyday life of people with disabilities into the space/area of the Roman Catholic Church.

Key words: everyday life, persons with disabilities, saints and blessed, Christian faith, subjectivity and autonomy, Church area

Wprowadzenie – Kościół jako przestrzeń społeczno-kulturowa w świetle kategorii codzienności

Życie społeczne toczy się w różnych przestrzeniach życia codziennego, takich jak: dom, szkoła, miejsce pracy, boisko, sklepy, kina, teatry i kościół (w rozumieniu budynku). W poszczególnych kontekstach ludzie podejmują konkretne działania i aktywności, a w odniesieniu do kościoła najprostszy skojarzeniem jest modlitwa (Sztompka 2008: 27–28).

Potoczne spojrzenie na kościół w znaczeniu pomieszczenia, które pochodzi z łac. *castellum*, („warowny budynek”) jest zredukowaniem przestrzeni życia społecznego tylko do miejsca. Na użytek przedstawionych badań przyjęto definicję Kościoła charakterystyczną dla dokumentów Soboru Watykańskiego II, który odnowił starożytną samoświadomość wspólnoty świętych (łac. *communio sanctorum*). Istnieje też łac. słowo *ecclesia* wywodzące się z gr. *ekklesia* i oznacza zgromadzenie (Cross 2004: 1220). W obecnym artykule Kościół jest rozumiany jako wspólnota osób (w sensie biblijnym gr. *koinonia*), a więc najpierw jako wspólnota każdego ochrzczonego człowieka z Bogiem Ojcem przez Jezusa Chrystusa w Duchu Świętym, a następnie jako wspólnota między wierzącymi (Rogowski 2007: 340).

W świetle posoborowej koncepcji Kościół jest jedną z przestrzeni społeczno-kulturowych, w której były i są obecne osoby z niepełnosprawnością. Wyjaśnienie w polu doświadczeń w przestrzeni Kościoła osób z niepełnosprawnością dostarcza spojrzenie na Kościół jako przestrzeń fizyczną, społeczną i kulturową. W tym kontekście Kościół możemy definiować w świetle parametrów codzienności: przestrzeń fizyczna, czas, społeczeństwo oraz człowiek rozumiany jako podmiot (Szczesiul 2022: 21).

Kościół jako przestrzeń fizyczna (budynek), łączy się ściśle ze społeczeństwem (wspólnotą wiernych, ludzi ochrzczonych i wierzących, praktykujących wiarę i wyznających jednego Boga). To, co odróżnia Kościół od innych przestrzeni życia codziennego, to obecność w nim Boga – Jezusa Chrystusa pod postacią Eucharystii. Ta rzeczywistość odnosi i podnosi człowieka do spotkania – aktu modlitwy ukierunkowanej na rzeczywistość poza zmysłową, poza emocjonalną, poza intelektualną, poza rozumową, a kierującą się wiarą wypływającą z „głębi przebywania”, którą człowiek posiada w swoim sercu; a raczej Bóg obecny w głębi serca zdobywa i posiada człowieka.

Codziennosc życia Kościoła – wspólnoty wiernych wyznacza rytm niedziel i dni powszednich według kalendarza liturgicznego, opracowanego zgodnie z wydarzeniami związanymi z tajemnicą wcielenia Syna Bożego, rozważaniem życia Jezusa Chrystusa, tajemnicą paschalną i odkupieniem wszystkich ludzi. Dziedzictwo Kościoła wierni pogłębiają poprzez wspomnienia, święta i uroczystości ku czci Świętych Pańskich (Konecki 2014: 160–168).

Religijne doświadczenia wierni przenoszą do codziennego zaangażowania w innych przestrzeniach życia społecznego: rodzina – Domowy Kościół; praca – katecheza w szkołach; modlitwa domowa; życie w każdej czasoprzestrzeni zgodnie z wolą Bożą i inne. Człowiek rozumiany jako podmiot, z całym bogactwem przeżyć, z całą swoją strukturą psychofizyczną oraz „głębią przeobstwową”, jest zdolny do poszukiwania prawdy i wchodzenia w relację z Bogiem, we wspólnocie Kościoła. Podmiotem niniejszych analiz są osoby praktykujące wiarę w sposób dojrzały – święci i błogosławieni Kościoła. Według teologii katolickiej – święty to wyznawca Chrystusa, który osiągnął pełnię osobowej doskonałości, do której został powołany w chwili przyjęcia chrztu, osoba zbawiona (Działoszyński i in. 2009: 1).

Spojrzenie na Kościół jako przestrzeń społeczno-kulturową, w której podkreślono obecność Boga oraz podmiotów – wspólnoty wierzących, w tym osób z niepełnosprawnością, stanowi obiecującą perspektywę zaczerpnięcia z wzorów postępowania świętych i błogosławionych dla współczesnych pokoleń. Daje to możliwość pogłębienia zagadnień codzienności o kolejne mikroświaty.

Koncepcje wyjaśniające bycie i działanie w świecie osób z niepełnosprawnością

Poszukując wartościowej płaszczyzny analitycznej w polu doświadczeń wybranych osób z niepełnosprawnością – świętych i błogosławionych – odwołano się do kilku koncepcji.

Koncepcją obejmującą całościowo przestrzeń bycia i działania człowieka w świecie jest teoria systemów ekologicznych (*ecological systems theory*) U. Bronfenbrennera, określana także jako bioekologiczna teoria systemów (*bio-ecological systems theory*), której koncepcja jest odnoszona do procesów rozwoju człowieka (zob. Zawislak 2011: 13–14). W naszych badaniach umożliwi ona przeprowadzenie analiz zmian, głównie społeczno-kulturowych, jakie zachodzą wokół życia świętych i błogosławionych z niepełnosprawnością, oraz ich małych światów, w których żyli i aktywnie działali (zob. Szczesiul 2022: 49).

Druga to koncepcja stref ekologicznych Dieter’a Baacke, która umożliwia rekonstrukcję świata doświadczeń wybranych świętych i błogosławionych w podłużnym przekroju biografii i w poprzecznym przekroju rozmaitych stref i dziedzin¹. Osoby te, jak każdy człowiek, wchodzą w interakcje z innymi i podejmują

¹ Wśród dziedzin i stref ekologicznych istotnych w świecie człowieka D. Baacke wyróżnił: „ekologiczne centrum” (teren rodziny, dom rodzinny, obszar związków *face-to-face*), „ekologiczną przestrzeń ościenną” (dzielnica, ulica, osiedle, miejscowość, kluby, dyskoteki – strefę czasu wolnego młodzieży), strefę „odcinków ekologicznych” (przedszkole, szkoła, Kościół, inne instytucje) oraz „peryferia ekologiczne” jako strefę kontaktów sporadycznych (wakacje, inne) (por. Oleniacz 2005: 96).

aktywności w każdej strefie, a ich doświadczenia życia codziennego są wielopłaszczyznowe i wielopoziomowe (por. Oleniacz 2005: 96; Szczesiul 2022: 118).

W obu koncepcjach w centrum uwagi badawczej postawiono człowieka z całym bogactwem przeżyć, bagażem doświadczeń i z całą strukturą psychofizyczną człowieka. Ta ostatnia nakreśla w jaki sposób oraz dzięki jakim uzdolnieniom naturalnym i nadprzyrodzonym człowiek dochodzi do nawiązania kontaktu z Bogiem (Blachnicki 2014: 251). Autor schematu osobowości – Henri Caffarel – w strukturze psychofizycznej człowieka wyróżnił cztery sfery: Sfera Z – sfera cielesna, zmysłowa, zbiera informację ze świata zewnętrznego i wewnętrzno-zmysłowego; Sfera U – sfera uczuciowa, obejmuje wszelkie uczucia, np. smutek, radość, zazdrość, niechęć, litość, sympatię, antypatię, miłość, nienawiść itp.; Sfera R – umysłowa, obejmuje: pamięć, wyobraźnię, rozumowanie, wnioskowanie; Sfera G – sfera głębi (dno głębi). W tej głębi rodzi się potrzeba absolutu, nieskończoności i trwa ciągła walka między zrywem ku Bogu a pożądlivością i nieuporządkowaniem sfer: zmysłowej, uczuciowej i rozumowej. Każdy człowiek niezależnie od swojej woli, dąży do Boga, ale może się temu dążeniu przeciwstawić. Specjalne uzdolnienia są dane człowiekowi z łaski Boga, przez dar Ducha Świętego, wysłużony przez Chrystusa, udzielony w chwili chrztu świętego. Bóg uzdrowia głębię człowieka, wynosi ją do godności dziecka Bożego, a głębia staje się wówczas „głębią przeobstwowioną” (Blachnicki 2014: 252). O tę przestrzeń nadprzyrodzoną dopominał się Włodzimierz Pawluczuk, który podkreślał znaczenie „metafizycznej głębi” codzienności (1990: 5). Zauważa on zatrzymanie myśli A. Schütz na poziomie nastawienia naturalnego (sfery Z, U, R, G), z pominięciem intersubiektywności transcendentalnej w ujęciu zbliżonym do Husserlowskiego, zawartego w *Medytacjach kartezjańskich* (Husserl 2009). Intersubiektywność składa się z trzech elementów: świat, kultura (duch obiektywny) i intersubiektywność transcendentalna (ogólna koncepcja E. Husserla). Tę ostatnią Pawluczuk stawia jako najważniejszą, ponieważ właśnie „(...) w toku interakcji dotyczących określonego tematu konstytuuje się «żywy podmiot transcendentalny». Jest on tłem tematu, nadającym sens, który jest sensem podmiotu ludzkiego w ogóle. W tle tym zawiera się cała problematyka egzystencjalna podmiotu, a także cały jego «horyzont wewnętrzny»” (1990: 4).

Ostatni koncept obrazujący strukturę psychofizyczną człowieka, przestrzeń wewnętrzną człowieka ochrzczonego – „głębię przeobstwowioną” – dostarcza wyjaśnień w polu doświadczeń duchowych osób świętych i błogosławionych, ich wzorów i motywów postępowania w życiu codziennym.

Podejście metodologiczne

Celem badań własnych było poszukiwanie podmiotowej sprawczości osób z niepełnosprawnością – świętych i błogosławionych. Jednocześnie istotnym komponentem dla zmiany społecznej uczyniono rozpoznanie źródła podmiotowości badanych. Poszukiwania naukowe prowadzono w strategii jakościowej na podstawie biografii wybranych dziesięciu osób z niepełnosprawnością, które żyły w różnych epokach naszej ery; oraz które uroczyste zostały ogłoszone jako święci i błogosławieni Kościoła katolickiego. Przymiot świętości czyni z biografowanych jednostki szczególne, których historia życia jest na tyle znacząca, że dzięki niej możemy dowiedzieć się czegoś ważnego o człowieku i o świecie w jakim żyli badani (Pilch, Bauman 2001: 300). Zastosowane podejście biograficzne² czyni historię życia człowieka nie tyle przedmiotem badań, co przede wszystkim podmiotem zmiany indywidualnej, a także społecznej (Lalak 2010: 79). Materiałem badawczym były dostępne dokumenty: pisemne, obrazowe, dźwiękowe, elektroniczne informacje, stanowiące źródło wiedzy o życiu osób badanych. Na ich podstawie prowadzono analizy indywidualnych biografii, zachodzących w niej procesów zmian, wpływów na osobę biografowaną, jej wpływ na inne osoby czy środowisko życia oraz wyluskano informacje na temat pedagogicznej roli osoby biografowanej (Skrzyniarz 2018: 278–279).

Zebrane dane uporządkowano zgodnie z metodyką i z faktami, takimi jak: czas i miejsce życia, kontekst społeczny, wykształcenie, niepełnosprawność. Analizy jakościowe życiorysów prowadzono w świetle aktualnych obszarów badawczych w pedagogice specjalnej, a w szczególności podmiotowego bycia w świecie osób z niepełnosprawnością. Interpretacji wyników dokonano w kontekście możliwej społecznej zmiany myślenia o osobach z niepełnosprawnością oraz w odniesieniu do wzorów wychowania młodych ludzi dziś, co wyraźnie wybrzmiewa w przesłaniu dla współczesnych pokoleń.

Sylwetki osób biografowanych

Grupę badawczą stanowiło dziesięć osób z niepełnosprawnością, które zgodnie z prawem kanonicznym, uznane zostały jako święte i błogosławione³. Święty, to osoba odgrywająca istotną rolę w katolickiej religii, wskazująca drogę ku zba-

² Wśród zalet metody biograficznej wymienia się przede wszystkim możliwość poznania motywacji ludzkich działań, mechanizmów kształtowania się postaw i dążeń jednostek i grup społecznych. Pozwala ona zrozumieć procesy przemian wzorów życia, zwyczajów i obyczajów, a przede wszystkim przemian, które dokonują się w świadomości i ich zależności względem struktury społecznej.

³ Uroczysty akt uznania chrześcijanina za świętego (dokonywany przez papieża) nazywa się kanonizacją, poprzedza ją zwykle beatyfikacja.

wieniu i pośrednicząca w jego osiągnięciu lub będąca wzorem do naśladowania (Gigilewicz 2013: 410). Świętość jest atrybutem Boga, którą człowiek osiąga we współpracy z łaską Bożą poprzez naśladowanie Jezusa Chrystusa, realizację cnót teologicznych (wiary, nadziei, miłości) oraz przestrzeganie zasad etyczno-moralnych (Gigilewicz 2013: 400).

Osoby biografowane urodziły się i wzrastały w różnych rodzinach, o różnym statusie społecznym oraz w różnych uwarunkowaniach społecznych, a więc żyły w określonych czasoprzestrzeniach i miejscach dzisiejszej Europy, w konkretnych uwarunkowaniach geopolitycznych. Uwzględniając to, omawianych świętych i błogosławionych pogrupowano chronologicznie.

Średniowiecze (476–1492)⁴:

1. Błogosławiony Herman Kaleka (1013–1054); urodził się jako syn Wolfrada II, hrabiego w Altshausen; Niemcy (Zaleski SDB 2002: 566; *Bł. Herman...*, 2014).
2. Święta Małgorzata z Città di Castello (1287–1320); urodziła się w miasteczku Metola nad rzeką Metauro w dzisiejszej prowincji Pesaro-Urbino w środkowo-wschodnich Włoszech, w rodzinie drobnej szlachty; Włochy (*Małgorzata...*, 2021).
3. Błogosławiony Michał Giedroyc (1420–1485); urodził się w litewskich Giedrojach w starym i znanym książęcym rodzie Giedrojćów; Litwa – Polska (Krakowczyk 2021a).
4. Święta Joanna de Valois (1464–1505); nazywana także Joanną francuską, była córką Ludwika XI, króla Francji i Szarloty Sabaudzkiej; Francja (Zaleski SDB 2002: 77; Krakowczyk 2021b).

Nowożytność (1492–1789):

1. Święty Józef z Kupertynu (Józef Deza) (1603–1663); urodził się w Copertino we Włoszech, przyszedł na świat w ubogiej stajence, ojciec był ubogim stolarzem; Włochy (Ojciec Prokop Kapucyn 2019: 793; Krakowczyk 2020).

Współczesność (1789–do dziś):

1. Święty Brat Albert Chmielowski (1845–1916); urodził się w Igołomi pod Krakowem, jako pierwszy z czworga dzieci Wojciecha i Józefy Borzysławskich; Polska (Zaleski 2002: 327; *Św. Brat Albert...*, 2024).
2. Święty Leopold Mandić (Bogdan Mandić) (1866–1942); urodził się w Hercegnowi w Dalmacji. Był ostatnim z dwanaścioro dzieci w ubogiej chorwackiej rodzinie Piotra i Karoliny z domu Zarebić; Chorwacja – Włochy (Krakowczyk 2024a).

⁴ Wątki kontekstów społeczno-kulturowych w różnych epokach, istotne dla życia osób z niepełnosprawnością znajdują się m.in. w publikacjach: Bleszyńska 1996; Palak 2000; Zakrzewska-Manterys 2010; Borowska-Beszta 2012; Szczesiul 2022.

3. Święta Genowefa Torres Morales (1870–1956); urodziła się w Al-nemara w Kastylii, w Hiszpanii. Była najmłodszą spośród sześciorga dzieci; Hiszpania (Krakowczyk 2024b).
4. Błogosławiona Matka Elżbieta Róża Czacka (Róża Maria Czacka) (1876–1961); urodziła się w Białej Cerkwi na Ukrainie, w wielodzietnej, zamożnej, ziemiańskiej rodzinie Feliksa herbu Świnka i Zofii z domu Ledóchowskiej. W swoim rodowodzie miała wielu znamienitych przodków; Ukraina – Polska (Misiarz 2021).
5. Błogosławiony Luigi (Alojzy) Novarese (1914–1984); urodził się w rodzinie chłopskiej, jako ostatnie z dziewięciorga dzieci Carla Giusta Novarese i Teresy Sassone; Włochy (Krakowczyk 2023).

Wykształcenie osób biografowanych było zróżnicowane i bogate w specjalizacje. Począwszy od elementarnego wykształcenia, przez podstawowe i zawodowe, po opanowanie wiedzy niezbędnej do służby kapłańskiej oraz wykształcenie wyższe o zróżnicowanych kierunkach.

Elementarne wykształcenie połączone z katechizmem odnotowano w biografiach dwóch osób: Św.⁵ Małgorzata z Città di Castello w tym zakresie kształcona była przez księdza kapelana kościółka, przy którym była zamurowana, nauczyła się na pamięć całego Psalterza, posiadała rzadką wiedzę wlaną (*Małgorzata...*, 2021; o. Piotr OCarm 2021); Św. Genowefa Torres Morales zdobyła wykształcenie zawodowe w zakresie krawiectwa, nigdy nie porzuciła katechezy (Dajmund 2015; *Św. Genowefa...*, 2023).

Troje biografowanych spełniło wysokie wymagania właściwe dla kandydatów do święceń kapłańskich: Św. Józef z Kupertynu pomimo trudności w uczeniu się i braku uzdolnień, zdał egzamin niezbędny do pełnienia posługi kapłańskiej (Fros, Sowa 1982: 323, 1998: 352; Krakowczyk 2020); Św. Leopold Mandić dodatkowo studiował filozofię i teologię (Fros, Sowa 1998: 608-609; Cagnoni 2018; Krakowczyk 2024a); natomiast Bł. Luigi (Alojzy) Novarese pomimo choroby ukończył szkołę podstawową, gimnazjum i liceum; ponadto studiował teologię oraz prawo kanoniczne (Krakowczyk 2023).

Wysoki status społeczny i środowisko rodzinne zapewniło wszechstronny rozwój dwóm biografowanym: Bł. Matka Elżbieta Róża Czacka opanowała kilka języków obcych (angielski, francuski, niemiecki i rosyjski), uczyła się literatury francuskiej, pobierała lekcje tańca i muzyki, uzdolniona muzycznie dobrze śpiewała i grała na fortepianie, uprawiała również jazdę konną; znała zasady gospodarowania, ogrodnictwa i hodowli (Misiarz 2021); podobnie u Św. Joanny de Valois (córkę

⁵ W dalszej części tekstu zastosowano skróty: Św. – święty, święta; Bł. – błogosławiony, błogosławiona.

króla Francji), choć źródła nie podają, jej wysoki status społeczny sugeruje bardzo dobre wykształcenie.

Biografie trzech osób, które złożyły profesje zakonne, wskazują na wysokie i różnokierunkowe wykształcenie: Bł. Herman Kaleka chłonał wiedzę z bogatej biblioteki zakonnej, tam rozwijał swoje wszechstronne zainteresowania w dziedzinie historii, zajmował się naukami ścisłymi: matematyką, geometrią i astronomią, komponował wielkie dzieła muzyczne, (...) stał się jedną z najbardziej wykształconych osób w swoich czasach (Zaleski 2002: 566; *Bł. Herman...*, 2014); Bł. Michał Giedroyc zdobył stopień naukowy bakałarza sztuk wyzwolonych, czyli filozofii (Krakowczyk 2021a); Św. Br. Albert Chmielowski ukończył szkołę kadetów, gimnazjum i instytut rolniczo-leśny, ponadto studiował malarstwo i inżynierię (Zaleski 2002: 327; Krakowczyk 2019).

Osoby biograflowane cechowały różne rodzaje i różne stopnie niepełnosprawności. Niepełnosprawność wrodzona występowała u sześciorga badanych z niepełnosprawnością sprzężoną: Bł. Herman Kaleka (ułomny, sparaliżowany, z trudnością w poruszaniu się); Św. Małgorzata z Città di Castello (niewidoma, niepełnosprawna ruchowo – karłowata, garbata i kulawa); Bł. Michał Giedroyc (niskiego wzrostu i wada rozwojowa układu ruchu – utykał na nogę); Św. Joanna de Valois (dziecko ułomne); Św. Józef z Kupertynu (niezdolny do nauki, niemrawy, żeby nie powiedzieć głupkowaty wyraz twarzy); Św. Leopold Mandić (bardzo niski wzrost, wada wymowy, wada rozwojowa układu ruchu – utykał na nogę). Niepełnosprawność nabyta występowała u czworo badanych, w tym niepełnosprawność ruchowa: Św. Brat Albert Chmielowski (amputacja nogi w wieku 18 lat); Św. Genowefa Torres Morales (amputacja nogi w wieku 13 lat); Bł. Luigi (Alojzy) Novarese (niepełnosprawność po przebytej gruźlicy kości w wieku 9 lat); oraz niepełnosprawność wzrokowa: Bł. Matka Elżbieta Róża Czacka (utrata wzroku w wieku 22 lat).

To zróżnicowanie czasu życia, miejsca pochodzenia, warstw społecznych, wykształcenia czy niepełnosprawności, pokazuje, że jedną spójną cechą charakterystyczną dla osób biograflowanych jest świętość. Ich wiara wypływa z rzeczywistości duchowej, która jest niezależna od poziomu wykształcenia, pochodzenia, czasoprzestrzeni życia, jest niedostępna zmysłom i sferze uczuciowo-emocjonalnej. Należy uznać, że postępowanie świętych wypływa z wiary i „głębi przeobstwowanej”; z tej osobistej relacji do Boga – Stwórcy każdego człowieka, dlatego może być postrzegane jako nielogiczne w rozumowaniu ogólnie rozpowszechnionych, utartych stereotypów zachowań.

Analiza życiorysów wybranych świętych i błogosławionych – wyniki badań

Analiza biografii wybranych osób świętych i błogosławionych była skupiona na odsłanianiu ich doświadczeń relacji społecznych, odkrywaniu ich rozwoju osobistego poprzez wzrastanie w wymiarze duchowym oraz rozpoznaniu ich aktywności i działalności społecznej, które są przejawem podmiotowego bycia w świecie, niezależnym od wpływów środowiska zewnętrznego.

I. Doświadczenia relacji społecznych

Spółeczny wzorzec myślenia i postępowania wobec osób z niepełnosprawnością, można odnieść do teorii piętna Ervinga Goffmana (2007). W pojęcie piętna jest wpisane zjawisko stygmatu (z gr. *sigma*), tzn. punkt, piętno; jest ono narzędziem, za pomocą którego konstruuje się i jest podtrzymywana hierarchia społeczna, a dyskurs piętna – jest „częścią kodeksu moralnego, który wykorzystujemy, aby utrzymać ludzi na swoim miejscu” (Goffman 2007: 122). Doświadczenia społeczne osób biografowanych były ułożone w różnych kontekstach społecznych (środowisko rodzinne, miejsca zamieszkania, instytucje, wspólnoty i inne), na różnych etapach życia, wpisując się w perspektywy normalsów i napiętnowanych.

Osoby biografowane doświadczały w swoim życiu odrzucenia i porzucenia przez rodziców. Bł. Herman Kaleka: *Rodzice oddali syna do opactwa benedyktyńskiego w Reichenau* (Zaleski 2002: 566). Św. Małgorzata z Città di Castello: *od początku rodzice uważali ją za ciężar i wstydzili się jej przed otoczeniem* (Małgorzata..., 2021) (...) *przez całe dzieciństwo była trzymana przez rodziców w ukryciu. Gdy skończyła 6 lat, ojciec wybudował dla niej maleńką celkę obok kościoła parafialnego i kazał ją tam zamurować* (Bł. Małgorzata..., 2009; Św. Małgorzata..., 2025); (...) *kiedy Małgorzata miała 16 lat, rodzice modlili się o jej uzdrowienie* (...) *Gdy jednak to nie nastąpiło, pozostawili swą córkę w kościele w Città di Castello, bez środków do życia i jakiegokolwiek opieki, a sami wrócili do domu* (Bł. Małgorzata..., 2009; Małgorzata..., 2021). Św. Joanna de Valois: *Ojciec spodziewał się syna, a nie córki. Niezadowolony król posunął się do tego, że 26-dniowe niemowlę odesłał do krewnych* (Zaleski 2002: 77; Krakowczyk 2021b). Warto zauważyć, że w tamtych czasach praktyka oddania dziecka chorego, niepełnosprawnego do klasztoru/zakonu czy izolacja była przejawem postępu względem praktyk starożytnych, gdzie powszechnym zjawiskiem było porzucanie chorowitych dzieci na wzgórzach Tajgetu.

Osobistym doświadczeniem niektórych biografowanych była przedwczesna strata najbliższych członków rodziny. Traumatyczne przeżycia niosły za sobą trud życia. Św. Brat Albert Chmielowski *kiedy miał 8 lat umarł jego ojciec; sześć lat później zmarła matka* (Fros, Sowa 1997: 80; Zaleski 2002: 327; Kra-

kowczyk 2019). Św. Genowefa Torres Morales w wieku ośmiu lat **straciła rodziców i czworo rodzeństwa**. (...) została sama z młodszym bratem Jose. Musiała się nim opiekować, co nie było łatwe. Jose był krnąbrny, zadawał się z podejrzanymi kolegami (Krakowczyk 2024b). Bł. Luigi (Alojzy) Novarese: *Dziewięć miesięcy po jego urodzeniu zmarł ojciec rodziny*, pozostawiając trzydziestoletniej żonie ciężar wychowania i utrzymania gromadki dzieci. (...) *Śmierć matki w 1935 r. przyczyniła się jednak do podjęcia innego wyboru, którym okazało się być kapłaństwo* (Krakowczyk 2023).

Indywidualnym doświadczeniem Św. Małgorzaty z Città di Castello, w warunkach izolacji i porzucenia, była pomoc ludzi dobrej woli, co wpisuje się we współczesną asystencję dla osób z niepełnosprawnością: *Kapelan kościółka często rozmawiał z Małgorzatą (...) dla młodej dziewczynki był jak ojciec, bliski, ciepły i pełen zrozumienia i miłości. (...) jako dorosły i wykształcony człowiek był świadom jej samotności i cierpienia* (Bł. Małgorzata..., 2009; o. Piotr OCarm 2021). (...) *przez pewien czas błąkała się po mieście, żyjąc z datków, aż w końcu zaopiekowała się nią jedna z rodzin, przyjmując ją do swego domu* (Małgorzata..., 2021). Z kolei Św. Genowefa Torres Morales, korzystała z pomocy instytucjonalnej: W 1885 r. *zamieszkała w prowadzonym przez karmelitanki sierocińcu*. Przez dziewięć lat żyła tam z innymi dziećmi, ucząc się krawiectwa (Krakowczyk 2024b).

Ze względu na swoją niepełnosprawność, biografowani doświadczali nasmiewania, urągania i pogardy: Bł. Michał Giedroyc doświadczał od ludzi *urągania i poniżania z powodu małego wzrostu i kalectwa* (Krakowczyk 2021a). Św. Joanna de Valois *była nie lubiana, a nawet pogardzana kaleką, (...) mąż przejawiał wobec niej jawną niechęć* (Zaleski 2002: 77; Krakowczyk 2021b). Św. Józef z Kupertynu, gdy wyszedł z klasztoru, *ani rodzice, ani nikt z krewnych, przyjąć go do domu nie chcieli, poczytując go za niezdarę i półgłówka, który wstyd rodzinie przynosi* (Ojciec Prokop Kapucyn 2019: 793). Dodatkowo udziałem Św. Joanny de Valois było przedmiotowe traktowanie: *Jako dwunastoletnią dziewczynkę wydano ją za mąż, za Ludwika, księcia Orleanu; decyzja ta była podyktowana względami dynastycznymi i politycznymi* (Fros, Sowa 1982: 319, 1998: 325; Krakowczyk 2021b).

Ze względu na niepełnosprawność, doświadczeniem biografowanych było wykluczenie: Św. Józef z Kupertynu *do życia zakonnego wedle współczesnych się nie nadawał*. Zdyskwalifikował go brak elementarnego wykształcenia i brak uzdolnień, a także niemrawy, żeby nie powiedzieć głupkowaty wyraz twarzy (Fros, Sowa 1982: 324, 1998: 352; Krakowczyk 2020); *gdy miał 17 lat chciał wstąpić do franciszkanów, gdzie miał dwóch wujów, bardzo poważnych zakonników. Nie przyjęto go wszakże, z powodu, iż nie posiadał dostatecznego wykształcenia w naukach* (Ojciec Prokop Kapucyn 2019: 793). Św. Leopold Mandić mówił na tyle niewyraźnie, że przełożeni *odsuwali go od głoszenia kazań* (Krakowczyk 2024a). Św. Genowefa Torres Morales *po amputacji nogi, musiała odtąd poruszać się o kulach, wymagała pomocy innych osób (...)* Pragnęła

wstąpić do zgromadzenia siostr miłości, ale **nie przyjęto jej z powodu fizycznej ułomności** (Krakowczyk 2024b).

Obok widocznej niepełnosprawności, udziałem niektórych biografowanych były czasowe pobyty w więzieniach oraz zakładach leczenia psychiatrycznego, co wpisuje się w doświadczenia niewidzialnego piętna społecznego. Św. Brat Albert Chmielowski przez pewien czas **przebywał w więzieniu** w Ołomuńcu (Fros, Sowa 1997: 80; Zaleski 2002: 327; Krakowczyk 2019); (...) **w stanie silnej depresji opuścił nowicjat Jezuitów**. Od stycznia 1882 roku **leczył się w zakładzie dla nerwowo chorych** w Kulparkowie koło Lwowa. Następnie przebywał u swego brata na Podolu, gdzie w atmosferze spokoju i miłości, powrócił całkowicie do równowagi psychicznej (Zaleski 2002: 327; Krakowczyk 2019). Św. Leopold Mandić **w trakcie pierwszej wojny światowej trafił do więzienia**, bo nie chciał się wyrzec chorwackiego obywatelstwa (Krakowczyk 2024a).

Interesujące w życiu świętych są fakty wskazujące na ich jakąś odmienność, specyficzne „niedopasowanie” do życia społecznego, ich wyjątkowość w sferze darów nadprzyrodzonych. Te ponadprzeciętne życie duchowe skutkowało w ykluczeniem z życia wspólnotowego, zakonnego. Św. Małgorzata z Città di Castello (...) **trafiła do miejscowego klasztoru, w którym szybko zaczęła się wyróżniać pobożnością, umartwieniami i aktami pokuty. Ale te właśnie cechy, obok jej kalektwa, wywołały niechęć innych siostr**, które czuły się zawstydzone jej gorliwością w modlitwie i głęboką wiarą, i w efekcie młoda mniszka **musiała opuścić konwent** (Małgorzata..., 2021). Św. Józef z Kupertynu **wstąpił przeto do nowicjatu na braciszka. Lecz i stamtąd go wydalono, gdyż tak często wpadał w zachwycenie** i to tak długie, że go uznano niezdolnym do żadnego obowiązku (Ojciec Prokop Kapucyn 2019: 793). To „niedopasowanie” społeczne i religijne, dla Św. Józefa z Kupertynu skutkowało inkwizycją kościelną: (...) **wobec jego nadprzyrodzonych darów zaalarmowano więc inkwizycję neapolitańską**, która przeprowadziła badania. Józefa uznano niewinnym, ale zażądano jego przeniesienia (Fros, Sowa 1982: 324, 1998: 352; Krakowczyk 2020).

Doświadczeniem niektórych biografowanych było dostosowanie warunków pracy do potrzeb i możliwości osoby z niepełnosprawnością. Warto zauważyć, że taka praktyka współgra z dzisiejszym wezwaniem do zaniechania „unormalniania” osób ze specyficznymi trudnościami, np.: w mowie czy poruszaniu się. Takie działania prowadzą do pełnej akceptacji osób z niepełnosprawnością. Bł. Herman Kaleka ze względu na swoją niepełnosprawność **nie mógł pracować fizycznie w klasztorze, a praca jest ważnym elementem duchowości benedyktyńskiej. Mnisi dostosowali do potrzeb Hermana miejsce do pracy w bibliotece klasztornej** (Zaleski 2002: 566; Bł. Herman..., 2014). Św. Leopold Mandić: **Przełożeni powierzyli mu jednak inne zadanie. (...) jego terenem misyjnym stał się konfesjonał, co było zgodne z jego predyspozycjami do spowiadania** (Krakowczyk 2024a).

II. Rozwój osobisty – duchowość

Druga część wyników badań była skupiona na doświadczeniach rozwoju osobistego, dojrzewaniu osób biografiowanych w sferze duchowej „głębi przeobstwień”. Odkrywanie w biografacjach procesu rozwoju osobistego poprzez wzrastanie podmiotu w wymiarze duchowym, osadzono w ramach pedagogiki chrześcijańskiej, która wychowuje do osobowego kontaktu z Chrystusem, oparte go na teologalnych cnotach: wierze, nadziei i miłości, stale pogłębianych i wprowadzanych w życie. Katolickie wychowanie ma swoje źródło w nowym humanizmie opartym, według Jana Pawła II, na koncepcji godności człowieka jako osoby i jego świętości, oraz w sferze antropologii teologicznej, ukazującej, iż człowiek jest obrazem Boga i dzieckiem Bożym (Olbrycht 2013: 128–129)⁶.

Biografie wskazują na trzy obszary wychowania chrześcijańskiego – katolickiego ukierunkowane na edukację religijną, wychowanie do religijności oraz wychowanie do- i w określonej religii, tutaj chrześcijańskiej. Biografie ukazują atmosferę religijną w domach badanych, wprowadzenie w modlitwę przez osoby bliskie, dorosłe oraz wprowadzenie w życie Kościoła poprzez sakramenty inicjacji chrześcijańskiej. Św. Małgorzata z Città di Castello *była kształcona i formowana przez ks. kapelana kościółka, przy którym była zamurowana. Kapłan często rozmawiał z Małgorzatą i szybko odkrył, że jest ona obdarzona błyskotliwym umysłem spragnionym Boga* (o. Piotr OCarm 2021). W rodzinnym domu Bł. Michała Giedroyc *uczono pracy, modlitwy i umiłowania nauki* (Krakowczyk 2021a). Matka Św. Brata Alberta Chmielowskiego *była pobożną kobietą. Jako sześciolatek chłopiec został przez matkę poświęcony Bogu w czasie pielgrzymki do Mogiły* (Zaleski 2002: 327). Św. Leopold Mandić *wychowywał się w dużej biedzie materialnej, ale w atmosferze głębokiej miłości i pobożności* (Fros, Sowa 1998: 608; Krakowczyk 2024a). Bł. Matka Elżbieta Róża Czacka *w wieku jedenastu lat przystąpiła do pierwszej Komunii Świętej w kościele Świętego Krzyża w Warszawie. (...) Babcia księżna Pelagia Sapieha Czacka obdarzona zmysłem pedagogicznym i głęboką religijnością, dała jej formację duchową, zachęciła do modlitwy oraz kultu Eucharystii, zaznajomiła także z książką Tomasza a Kempis „O naśladowaniu Chrystusa”*. W domu Państwa Czackich *uwrażliwiano dzieci na wartość prawdy i uczono szacunku wobec drugiego człowieka, bez względu na stanowisko, pozycję czy posiadane dobra* (Misiarz 2021). Bł. Luigi (Alojzy) Novarese *od dziecka wzrastał w pobożności maryjnej*. Na jego duchowość wpłynęły postaci trzech wielkich świętych: *św. Jana Bosko, św. Józefa Cottolengo i św. Ludwika*

⁶ „Wychowanie człowieka jako osoby – istoty obdarzonej bezwarunkową godnością, wolnej i rozumnej, integralnej w swej fizyczności, psychiczności i duchowości, zorientowanej na wartości wyższe – na poznawanie prawdy, dążenie do dobra, kontemplowania i tworzenia piękna, istoty spełniającej się w bezinteresownej miłości i w byciu dla innych, w dążeniu do dobra wspólnego we wspólnocie, zakłada wychowanie do wartości osobowych (wartości fundamentalnych i szczegółowych – służących rozwojowi i ochronie osoby)” (Olbrycht 2013: 128).

Marii Grignon de Montfort. Jednak główną rzeczywistością, która go ukształtowała, było zetknięcie z własnym cierpieniem (Krakowczyk 2023).

Kolejne analizy pokazują wyraźnie, że biografowani wykazywali własne inicjatywy poszukiwania Boga w swoim życiu poprzez czytanie żywotów Świętych, lekturę Słowa Bożego, uczestnictwo w praktykach religijnych. Św. Małgorzata z Città di Castello po porzuceniu przez rodziców wykazała niezwykłą dojrzałość i męstwo – nie płakała, nie skarżyła się na rodziców ani na swój los, ale **całkowicie zaufała Bogu jako Ojcu sierot i porzuconych** (Małgorzata..., 2021). Św. Genowefa Torres Morales po śmierci rodziców oraz czworo spośród pięciu swoich braci (...) **nie porzuciła katechezy** (Dajmund 2015); kiedy Genowefa natrafiła na książkę z **życiorysami Świętych, odkryła, że wsłuchiwanie się w wolę Bożą prowadzi do szczęścia** (Krakowczyk 2024b). Bł. Matka Elżbieta Róża Czacka: Od wizyty u okulisty dr. Bolesława Ryszarda Gepnera, jego trudne słowa nie pozostawiły jej złudzeń i pozwoliły jej **odnaleźć sens życia**; Róża podejmowała się różnych zajęć domowych i **wiele czasu spędzała na modlitwie** (Misiarz 2021). Św. Joanna de Valois: **Im więcej spotykało ją zawodów ze strony świata, tym więcej Ignęła do Boga** (Zaleski 2002: 77); (...) wyróżniała się szczególnym nabożeństwem **do Matki Bożej, którą obrała sobie za Opiekunkę i Matkę** (Zaleski 2002: 77; Krakowczyk 2021b). Św. Brat Albert Chmielowski wszędzie gdzie przebywał, **wyróżniał się postawą chrześcijańską**, a jego silna osobowość wywierała duży wpływ na otoczenie. Po powrocie do kraju zaczął **poszukiwać nowego ideału życia**, czego wyrazem stało się jego malarstwo. Oparte dotychczas na motywach świeckich, zaczęło teraz czerpać **natchnienie z tematów religijnych**. Jednym z jego najpiękniejszych obrazów jest *Ecce Homo* – **owoc głębokiego przeżycia tajemnicy bezgranicznej miłości Boga do człowieka** (Zaleski 2002: 327; Krakowczyk 2019).

Niemal w każdej biografii można odnaleźć momenty przełomowe w życiu duchowym badanych. Jest to moment osobistego spotkania z Panem Jezusem, moment powołania i odpowiedzi na wezwanie, oraz ten szczególnie indywidualny rys powołania, który znawcy duchowości chrześcijańskiej nazywają powołaniem w powołaniu. Św. Małgorzata z Città di Castello na zarzuty przygodnej osoby z niepełnosprawnością wyjaśnia: **„Mam oczy zwrócone ku Panu, jak mówi Psalm. Nie ma większego bogactwa w życiu. Jest to skarb, który możesz przechowywać w sercu, i nikt nigdy nie zdoła ci go zabrać. Zrozumiałam to przy grobie Błogosławionego Jakuba”** (Święta Małgorzata..., 2021). Bł. Matka Elżbieta Róża Czacka okres I wojny światowej spędziła w Żytomierzu (1915–1918). W 1917 roku **przyjęła habit franciszkański i złożyła śluby wieczyste w III Zakonie św. Franciszka** (Misiarz 2021). W życiu Św. Brata Adama Chmielowskiego w 1880 roku nastąpił **duchowy zwrot**. Będąc w pełni sił twórczych, porzucił malarstwo i liczne kontakty towarzyskie. W wieku 35 lat **wstąpił do nowicjatu Jezuitów w Starej Wsi, z zamiarem pozostania bratem zakonnym** (Zaleski 2002: 327; Krakowczyk 2025). Św. Leopold Mandić 18 czerwca 1887 roku – jak sam napisał – **po raz pierwszy usłyszał głos Boga**,

który mówił o powrocie odłączonego Kościoła wschodniego do katolickiej jedności. To właśnie stało się fundamentem jego całego życia, refrenem jego aspiracji, celem jego misji (Cargnoni 2018).

W biografiiach jest podkreślane Boże prowadzenie przez kierownictwo duchowe, istotne na drodze dojrzewania duchowego. Na przykład: Św. Genowefa Torres Morales: *Jej kierownikiem duchowym był kapłan, który później wstąpił do jezuitów i założył leprozorium. Dzięki jego radom, Genowefa dojrzała duchowo* (Krakowczyk 2024b); Św. Joanna de Valois *pod kierownictwem swojego spowiednika franciszkanina, ojca Gabriela Nikolasa, pielęgnowała duchowość Zwiastowania Pańskiego, której celem było naśladowanie cnót Najświętszej Marii Panny* (Krakowczyk 2021b).

Owocna współpraca z łaską Bożą u biografowanych świętych i błogosławionych przekłada się na realizację zamysłów Bożych w ich życiu. Bł. Herman Kaleka *pełen pobożności złożył w 1043 roku profesję zakonną, był również bardzo uzdolnionym i płodnym pisarzem, jednym z najbardziej wykształconych umysłów średniowiecza* (Fros, Sowa 1982: 267–268, 1998: 44). W opactwie benedyktynów okazało się, jak nader hojnie Opatrzność zrekompensowała u Hermana kalectwo fizyczne *dobrami duchowymi* (Zaleski 2002: 566). Św. Małgorzata z Città di Castello z wielką radością *wstąpiła do trzeciego zakonu dominikańskiego. Odznaczała się duchem pokuty. Znosiła swój krzyż, nigdy nie narzekając. Dziękowała Bogu za drogę do nieba ułatwioną przez cierpienie. Pogłębiło to w niej życie duchowe i służbę innym. Nauczyła się na pamięć całego Psalterza, którego treść wyjaśniała innym. W czasie liturgii i modlitw nieraz przeżywała ekstazy i lewitacje, doświadczając widzeń nadprzyrodzonych. Szczególną czcią otaczała Świętą Rodzinę i tajemnicę Wcielenia Syna Bożego* (Małgorzata..., 2021). Bł. Michał Giedroyc *wstąpił do zakonu Świętego Augustyna kanoników regularnych od pokuty. Mimo znakomitego wykształcenia i pochodzenia, pozostał bratem zakonnym. Nie przyjął święceń kapłańskich, bo chciał pozostać małym. Z wielką miłością i oddaniem całe życie służył w kościele św. Marka w Krakowie jako zakrystian. Dbał o piękno świątyni. Prowadził bardzo surowy tryb życia. Mieszkał w małym pomieszczeniu przy zakrystii; pościł; pokutował. Dużo czasu spędzał na modlitwie, zwłaszcza przed krucyfiksem i obrazem Matki Bożej dziś zwanym Madonną Giedrojc-ową* (Krakowczyk 2021a). Św. Józef z Kupertynu: *U franciszkanów konwentalnych pod kierunkiem wuja zakonnika, wytrwale przygotowywał się do święceń pomimo obiektywnych trudności. Po ledwo zdanym egzaminie, został dopuszczony do święceń i rozpoczął posługę kapłańską. Wtedy to ujawniły się publicznie jego lewitacje, którym towarzyszyły inne dary mistyczne* (Fros, Sowa 1982: 324, 1998: 352; Krakowczyk 2020). Św. Genowefa Torres Morales dużo czasu poświęcała na modlitwę. *Podstawą duchowości Wspólnoty Najświętszego Serca Jezusa i od Świętych Aniołów, zwanej popularnie Angelikami (założonej przez nią) stała się częsta Adoracja Najświętszego Sakramentu* (Krakowczyk 2024b). Bł. Matka Elżbieta Róża Czacka

1 grudnia 1918 roku **założyła Zgromadzenie Sióstr Franciszkanek Służebnic Krzyża**, którego charyzmatem stała się **służba ludziom niewidomym oraz wynagradzanie za duchową ślepotę świata** (Misiarz 2021). Bł. Luigi (Alojzy) Novarese 17 grudnia 1938 roku w bazylice św. Jana na Lateranie w Rzymie otrzymał **święcenia kapłańskie**. W powołaniu tym odkrył drogę **niesienia radykalnego i ostatecznego wsparcia chorym**. W 1964 roku, Jan XXIII powierzył mu **funkcję przewodniczącego Biura Duszpasterstwa Chorych przy Komisji Episkopatu Włoch** (Krakowczyk 2023).

III. Podmiotowość – aktywność i działalność społeczna

W ostatniej części uwagę analiz skupiono na rozpoznaniu aktywności i działalności społecznej osób biograflowanych. Podejmowanie przez nich różnych form zaangażowania było przejawem podmiotowego bycia w świecie, w dużym stopniu niezależnym od wpływów środowiska zewnętrznego. Święci i błogosławieni pozostawali w osobowej relacji do Boga, we współpracy z Jego łaską i w świadomej zależności od swego Stwórcy i Odkupiciela. Działalność biograflowanych była ściśle połączona z doświadczeniem wewnętrznej wolności udzielającej się wprost ze źródła „głębi przebóstwionej”. To doświadczenie wolności wewnętrznej jest ściśle związane z chrześcijańską wiarą; jednocześnie wpisuje się i jest spójne z kategorią emancypacji, która prowadzi do „wyzwolenia osób niepełnosprawnych z dominacji pełnosprawności, z następstw, jakie ich dysfunkcja wywołuje w społeczeństwie, z utrudnień w funkcjonowaniu, jakie powoduje. Podstawą emancypacji jest nabywanie przez te osoby podmiotowości i autonomii, a na ich podstawie odzyskanie wolności, którą utraciły przez niepełnosprawność” (Krause 2010: 208). W życiu biograflowanych, których myśli i serca skierowane były ku Bogu, wyraźnie jest zaznaczone ich wyjście ze „społecznego cienia” i zaistnienie w życiu publicznym (por. Krause 2009: 13).

Działalność społeczna świętych i błogosławionych oscylowała wokół uczynków miłosierdzia względem ciała⁷ oraz uczynków miłosierdzia względem duszy⁸. Biografie wyraźnie pokazują, że badani podejmowali i realizowali różnorodne w formach dzieła społeczne i apostołskie. Św. Małgorzata z Città di Castello **sama będąc niepełnosprawną, pomagała na miarę swych sił i możliwości innym, zwłaszcza chorym, ale też udzielając ludziom rad duchowych** (Małgorzata..., 2021); **doglądała dzieci i młodzieży jako piastunka i opiekunka, mimo kalectwa pomagała**

⁷ Uczynki miłosierne względem ciała: 1. Głodnych nakarmić; 2. Spragnionych napoić; 3. Nagich przyodziać; 4. Podróżnych w dom przyjąć; 5. Więźniów pocieszać; 6. Chorych nawiedzać; 7. Umarłych pogrzebać.

⁸ Uczynki miłosierne względem duszy: 1. Grzeszących upominać; 2. Nieumiejętnych pouczać; 3. Wątpiącym dobrze radzić; 4. Strapionych pocieszać; 5. Krzywdy cierpliwie znosić; 6. Urazy chętnie darować; 7. Modlić się za żywych i umarłych.

uczniom w ćwiczeniach literackich i gramatyce (Św. Małgorzata..., 2025); *formowała i wychowywała dzieci*, a jej obecność była przyjemna i uświęcająca. Tak więc ta najuboższa jest najbogatsza. To jest prawo chrześcijaństwa (Święta Małgorzata..., 2021). Małgorzata z wielkim zaangażowaniem *troszczyła się o chorych i umierających*, pojawiając się wszędzie, gdzie mogła być potrzebna, *przynosząc jedzenie, lekarstwa, wsparcie i modlitwę*. Wielu, jak mogło się wydawać, straconych *grzeszników przyprowadziła do spowiedzi*. Kiedy dowiedziała się o nieludzkim traktowaniu więźniów, *stała się ich apostołką*. Każdego dnia służyła im, zaspokajając ich podstawowe potrzeby. *Dzięki niej wielu z nich powróciło do wspólnoty Kościoła* (o. Piotr OCarm 2021). Św. Joanna de Valois pozbawiona tytułu królewskiego, otrzymała niewielkie Księstwo Berry. Administrowała nim sprawiedliwie i mądrze. Teraz mogła bardziej *oddać się uczynom miłosierdzia*. *Otaczała wielką troską chorych, upośledzonych i opuszczonych*. Była człowiekiem modlitwy i wyrzeczenia (Fros, Sowa 1982: 319, 1998: 325; Zaleski 2002: 77–78; Krakowczyk 2021b). Św. Józef z Kupertynu mimo swojego odosobnienia, *spełniał wiele dzieł apostołskich*. Swoje nawrócenie przypisywał mu Jan Fryderyk saski książę Brunshwiku i Lüneburga; Maria Sabaudzka, która była jego Świętą Klarą; *utrzymywała z nim ciągłą korespondencję* (Fros, Sowa 1982: 324, 1998: 353; Krakowczyk 2020). Św. Leopold Mandić *był po kilkanaście godzin dziennie do dyspozycji wiernych*. *Służył wszystkim, którzy prosili o pojednanie z Bogiem*. Nie tylko udzielał rad i służył jako spowiednik, ale za penitentów ofiarował także swoje cierpienia. *Zakładał sierocińce, opiekował się ubogimi* (Krakowczyk 2024a). Św. Brat Albert Chmielowski zafascynowany duchowością Św. Franciszka z Asyżu rozpoczął *działalność tercjarską*, głównie wśród polskich chłopów na Podolu. (...) W roku 1884 przeniósł się do Krakowa i *wspierał najuboższych* pieniędzmi ze sprzedaży swoich obrazów. *Jego pracownia malarska stała się przytułkiem*. Tutaj zajmował się *nędzarnami i bezdomnymi*, widząc w ich twarzach sponiewierane *Oblicze Chrystusa*. (...) Zrezygnował z kariery i objął zarząd *ogrzewalni w Krakowie dla bezdomnych*. Przeniósł się tam na stałe, aby *mieszkać wśród biedoty; pomagać im w dźwiganiu się z nędzy, nie tylko materialnej, ale także i moralnej*. *Zakładał nowe przytuliska, sierocińce dla dzieci i młodzieży, domy dla starców i nieuleczalnie chorych, oraz tak zwane kuchnie ludowe*. Za jego życia powstało 21 takich domów, gdzie potrzebujący otaczani byli opieką 40 braci i 120 siostr (Zaleski 2002: 327–328; Krakowczyk 2019). Św. Genowefa Torres Morales z przyjaciółkami *utworzyła wspólnotę religijną dla kobiet dotkniętych chorobą lub ubóstwem*. W ramach Wspólnoty Najświętszego Serca Jezusa i od Świętych Aniołów, zwanej popularnie *Angelikami służyły potrzebującym, opuszczonym i chorym*. W ciągu kilku lat, kolejne domy powstały w całej Hiszpanii, a potem także poza jej granicami. (Krakowczyk 2024b). Bł. Matka Elżbieta Róża Czacka poświęciła swoje życie niewidomym. W Warszawie *założyła Towarzystwo Opieki and Ociemniałymi*. Tworzyła *ochronkę, warsztaty, szkołę powszechną, bibliotekę brajlowską i tzw. patronat*, który obejmował na terenie miasta dorosłych niewidomych oraz ich rodziny. Utworzyła *placówkę dla niewi-*

domych w Laskach. (...) Laski były przestrzenią dla wielu inicjatyw apostolskich, takich jak: księgarnia, wydawnictwo „*Verbum*” i kwartalnik, *nieformalna grupa tzw. Kółko, Biblioteka Wiedzy Religijnej i dom rekolekcyjny* (...) Dążenia s. Elżbiety sprowadzały się w kierunku *usamodzielnienia ludzi niewidomych*, m.in. do *ich odpowiedniego przygotowania zawodowego*. Zależało jej na tym, aby ta grupa ludzi marginalizowana ze względu na swoje kalectwo i związane z nim liczne ograniczenia, mogła *żyć niezależnie i nie czuć się ciężarem dla otoczenia* (Misiarz 2021). Bł. Luigi (Alojzy) Novarese: Z jego inicjatywy powstała „*Maryjna Liga Kapłanów*”, niosąca pomoc kapłanom – chorym i zdrowym – w szerzeniu prawdziwego nabożeństwa do Najświętszej Maryi Panny. Do charakterystycznych *dział o charakterze społeczno-apostolskim* należą: coroczna pielgrzymka kapłanów do Lourdes, połączona z rekolekcjami; stowarzyszenie „*Centrum Ochotników Cierpienia*”, zrzeszające chorych, którzy – świadomi swoich obowiązków wynikających z chrztu – chcą aktywnie współuczestniczyć w życiu Kościoła; *czasopismo „Kotwica nadziei”*; stowarzyszenie „*Cichych Pracowników Krzyża*”, „*Bracia i Siostry Chorych*”. Założył ośrodki duszpasterstwa chorych: *Dom Niepokalanego Serca Maryi w Re* (Novara). Po nim zaczęły powstawać kolejne domy: w Rzymie, Ariano Irpino, Rocca Priora, Montichiari, Moncrivello, Arco, Meldoli, w Calambrone koło Pizy, w Serniola di Casale, jak również poza granicami Włoch: w *Polsce (Głogów)*, Izraelu (Jerozolima), Portugalii (Fatima), Kamerunie (Mouda) i Kolumbii (Bonawentura) (Krakowczyk 2023).

Życie świętych i błogosławionych było wypełnione miłością ku Bogu i bliżnim, a działalność, na skutek ich świadectwa życia codziennego, wyryła się w sercach wiernych. Interesująca jest w życiu biografowanych jakaś tajemnica intymnej relacji do Boga, niedostępnej dla naocznych świadków, a rozpoznana po „owocach” życia. Biografie podpowiadają, że modlitwa i praca w życiu świętych i błogosławionych były całkowicie lub częściowo ukryte przed światem. Św. Małgorzata z Città di Castello *nie napisała żadnej książki, niczego nie założyła, nie dokonała żadnych rzeczy spektakularnych lub wielkich czynów. Jej historia jest bardzo prosta; (...) Małgorzata była czczona i powstał nadzwyczajny kult w momencie jej śmierci. Jest przykładem jak zdolność i umiejętność pozostawienia miejsca łasce, miłości i światłu, pozwala stać się błogosławieństwem dla innych* (Święta Małgorzata..., 2021). Jej ciało w stanie nienaruszonym znajduje się w kościele św. Dominika w Città di Castello. *Po śmierci znaleziono na jej sercu trzy perły z odcisniętymi na nich wizerunkami Pana Jezusa, Matki Bożej i św. Józefa* (Małgorzata..., 2021). Bł. Michał Giedroyc: Na jego dziedzictwo wskazał Ojciec Święty Jan Paweł II: *Michał ma czego uczyć nas współczesnych, jak i przez wieki uczył ludzi przeszłych pokoleń. Mądrość czerpał z kontemplacji Ukrzyżowanego, która była charakterystycznym rysem jego duchowości. Z żarliwego rozważania Męki Chrystusa, w której objawiła się najpełniej miłość Boga do ludzi, rodziła się w nim miłość bliźniego, którą świadczył niezmordowanie, i duch surowej ascezy. (...) szedł przez życie w ukryciu pokory rozświetlonej miłością dojrzałej modlitwy: „Bądź cierpliwy aż do śmierci” – powiedział Chrystus – „a dam ci koronę życia”*.

(...) Bł. Michał własnym życiem potwierdził zasadę „kto z kim się zadaje, takim się staje”, gdyż *przyjaźnił się z przyszłymi Świętymi i błogosławionymi Krakowa*. Wśród nich byli: Kazimierz, Jan Kanty, Szymon z Lipnicy, Władysław z Gielniowa, Stanisław Kaziemierczyk oraz Świętosław Milczący (Krakowczyk 2021a). Bł. Herman Kaleka pozostawił po sobie wiele dzieł: *Chronicon*, czyli przegląd ważniejszych wydarzeń od początków ery chrześcijańskiej do roku 1054; napisał oryginalną pracę *De musica*; Jako kompozytor ułożył wiele antyfon, sekwencji i hymnów (m.in. do dziś śpiewane *Salve Regina*, *Alma Redemptoris* i *Veni Sancte Spiritus*); sporządzał instrumenty muzyczne, ponadto napisał utwory ascetyczne, ułożył *Martyrologium* (Fros, Sowa 1982: 268, 1998: 44–45; Zaleski 2002: 566–567).

Refleksje końcowe – przesłanie dla współczesnych

Wyniki badań życiorysów wybranych świętych i błogosławionych z niepełnosprawnością pokazują, że postępowanie i obecność tych osób w świecie skutecznie przemieniała środowiska, w których żyli. Przez aktywność i działalność stali się zaczynem zmieniającym społeczne przekonania o niepełnosprawności; byli pomocą i wsparciem dla potrzebujących, opuszczonych, marginalizowanych i wykluczonych. Społeczne wzorce myślenia i postępowania biografowanych wynikały z ich żywej wiary katolickiej. Podmiotowość i emancypacja badanych ukształtowana była przez otwarcie się na nauczanie Jezusa Chrystusa i treści ewangeliczne; motywowane były religijnie, przez nawiązanie osobowej relacji z Bogiem, odkrycie i przyjęcie dzieciństwa Bożego. Autonomia w rzeczywistości naturalnej i nadprzyrodzonej była widoczna u nich w niezależności wewnętrznej od warunków środowisk życia. Przejawem niezależności wewnętrznej u osób biografowanych była dojrzałość w działaniu, uwidoczniiona w odpowiedzialności, wolności i niepowtarzalnej indywidualności. Dzieła, które powstały w wyniku posłuszeństwa natchnieniom, wierności Bogu i powołaniu, trwają do dziś; bowiem wszystko co posiada w sobie „pierwiastek” duchowy, ma cechy ponadczasowe. Święci i błogosławieni byli obecni w świecie, żyli blisko drugiego człowieka. Cechą charakterystyczną biografowanych był bezinteresowny dar z siebie, kierowanie się zasadami etyczno-moralnymi, a to oznacza wolność od wymiarów społecznych, ekonomicznych i politycznych.

Święci i błogosławieni kierowali się miłością w postępowaniu wobec bliźnich. Ich postawa wobec ludzi była podmiotowa i wolna od uprzedzeń, segregacji czy uprzedmiotowienia podopiecznych. W ten sposób widać wyraźnie, że postępowanie świętych i błogosławionych wynika się spod kontroli pełnosprawnej większości oraz przełamuje stereotypy społecznego myślenia o niepełnosprawności. W rezultacie osoby biografowane uzyskały szacunek społeczny i zaufanie

ludzi, którzy powierzali im swoje sprawy, prosili o modlitwę i wstawiennictwo w rozwiązywaniu różnych spraw życiowych. Dla wspólnoty Kościoła, a więc ludzi wierzących, święci i błogosławieni nadal pełnią swoją misję społeczną. Jako patroni i orędownicy przed Bogiem wyjednávają dla żyjących różne łaski, czego są dowodem liczne uzdrowienia i cuda za ich pośrednictwem.

Wartościową przesłanką dla osób odpowiedzialnych za rozwój i wychowanie młodych ludzi będzie czerpanie z bogactwa życia biografowanych. Wyniki prezentowanych badań pokazują, że wychowanie w wierze katolickiej przyniosło piękne „owoce” w życiu świętych i błogosławionych. Harmonijny rozwój, oparty na dwóch filarach rozumu i wiary jest spójny z naturą ludzką, która wraz z rozwojem biologicznym w sposób naturalny rozwija sferę duchową. Na przykładzie życia świętych i błogosławionych widać wyraźnie, że wiara katolicka umożliwia rozwój każdego człowieka i dojrzewanie do miłości. Wyraża to fragment życia św. Małgorzaty z Città di Castello, u której *najważniejszym faktem jest przejść z sytuacji ekstremalnego bólu i odrzucenia, do odnalezienia drogi miłości. Zamiast żyć w żalu, ona żyje w miłości. Widzi własne życie jako okazję do kochania, do zrozumienia tych, którzy byli w takiej sytuacji jak ona. Pomaga więc ubogim, ostatnim i potrzebującym. Jej życie staje się Hymnem miłości. (...) Ta, która nie doświadczyła fizycznie cudu, ale otrzymała cud przemiany swojego życia – w życie pełne radości, otwarte dla bliźnich, pełne przychylności, żyjąc w ten sposób świętym życiem (Święta Małgorzata..., 2021).* Jest to odpowiedź na współczesne poszukiwania wzorów postępowania oraz refleksja na nurtujące pytanie: jak wychować młode pokolenie? Tym bardziej, że „przykład świętych nas pobudza, a ich bratnia modlitwa nas wspomaga, abyśmy osiągnęli pełnię zbawienia”⁹.

Podsumowanie zaprezentowanych wyników prowadzi do uznania, że w życiu biografowanych wypełniły się słowa św. Pawła: „Różne są dary łaski, lecz ten sam Duch; różne też są rodzaje posługiwania, ale jeden Pan; różne są wreszcie działania, lecz ten sam Bóg, sprawca wszystkiego we wszystkich” (1 Kor 12, 4–6¹⁰).

Poruszane zagadnienia są jedynie namiastką bogactwa życia świętych i błogosławionych. Temat otwiera przestrzeń do badań życia codziennego osób z niepełnosprawnością, wierzących i praktykujących wiarę katolicką współcześnie. Analizowane biografie są spójne z aktualnymi wyzwaniami duszpasterstwa osób z niepełnosprawnością i włączania ich w życie wspólnoty Kościoła (Janocha 2020: 40–47).

⁹ Fragment Prefacji o Świętych, odmawia się w Mszach o Wszystkich Świętych, o Świętych Patronach i Świętych, którzy stanowią tytuł kościoła, w uroczystości i święta Świętych, jeżeli nie mają prefacji własnej. Można ją odmawiać we wspomnienia Świętych.

¹⁰ *Biblia Tysiąclecia* (2003), Pierwszy List do Koryntian.

Bibliografia

- Blachnicki F. (2014), *Oaza Nowego Życia pierwszego stopnia. Podręcznik*, wyd. dziesiąte, Wydawnictwo Światło-Życie.
- Biblia Tysiąclecia (2003), *Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu w przekładzie z języków oryginalnych*, opracował zespół biblistów polskich z inicjatywy benedyktynów Tyńieckich, Pallottinum.
- Błęszyńska K. (1996), *Wybrane determinanty postaw wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie* [w:] W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych (Od diagnoz do prognoz i do działań)* (s. 99–109), Wydawnictwo ERUDITUS s.c.
- Błogosławiona Małgorzata z Castello (2009.11.07), [w:] *Skarby Kościoła*, <https://malgorzata.skarbykosciola.pl/biografia.html> [dostęp: 2025.06.28].
- Błogosławiony Herman Kaleka (2014.08.31) [w:] *Internetowa Liturgia Godzin*, <https://brewiarz.pl/czytelnia/swieci/09-24e.php3> [dostęp: 2025.06.28].
- Borowska-Beszta B. (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Cargoni C. (red.) (2018), *Śladami świętych. Żywoty kapucyńskich świętych i błogosławionych*, Wydawnictwo Serafin [w:] kapucyni.pl, <https://kapucyni.pl/sw-leopold-mandic/> [dostęp: 2025.06.28].
- Cross F.L. (2004), *Encyklopedia Kościoła. Tom pierwszy*, Oficyna Wydawnicza „Vocatio”.
- Dajmund D. (2015.02.27), *Anielska misja* [w:] *Apostolstwo Chorych*, <https://www.apchor.pl/2015/02/27/Anielska-misja> [dostęp: 2025.06.28].
- Działoszyński B., Mikusińska A., Rossa A., Uba M. (2009), *Święty na każdy dzień*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Fros H. SJ, Sowa F. (1982), *Twoje Imię. Przewodnik onomastyczno-hagiograficzny*, wyd. 2, Wydawnictwo WAM.
- Fros H. SJ, Sowa F. (1997), *Księga imion i świętych*. t. 1, A-C, Wydawnictwo WAM.
- Fros H. SJ, Sowa F. (1998), *Księga imion i świętych*. t. 3, H-Ł, Wydawnictwo WAM.
- Fros H. SJ, Sowa F. (2000), *Księga imion i świętych*. t. 4, M-P, Wydawnictwo WAM.
- Gigilewicz E. (red.) (2013), *Encyklopedia Katolicka*, t. 9, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Goffman E. (2007), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, wyd. 2 w języku polskim, przekład: A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Husserl E. (2009), *Medytacje kartezjańskie: wprowadzenie do fenomenologii*, przeł. A. Wajs, Wydawnictwo IFiS PAN.
- Janocha W. (2020), *Duchowieństwo katolickie w Polsce wobec osób z niepełnosprawnością. Studium socjologiczno-pastoralne*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Konecki K. (2014), *Natura roku kościelnego w konstytucji o świętej liturgii*, *Studia Włocławskie*, 16: 157–169.
- Krakowczyk P. SAC (2020), *Skarby Kościoła 19 Września – św. Józef z Kupertynu*, Produkcja: Fundacja Misericordia, <https://www.youtube.com/watch?v=wHluQ9ZmFSs> [dostęp: 12.04.2025].
- Krakowczyk P. SAC (2021a), *Skarby Kościoła 4 czerwca – bł. Michał Giedroń*, produkcja: Fundacja Misericordia, <https://www.youtube.com/watch?v=7BH1OLyO0Sg> [dostęp: 12.04.2025].

- Krakowczyk P. SAC (2021b), *Skarby Kościoła 4 lutego – św. Joanna de Valois*, produkcja: Fundacja Misericordia, <https://www.youtube.com/watch?v=mcwMvrMrp34> [dostęp: 12.04.2025].
- Krakowczyk P. SAC (2023), *Skarby Kościoła 20 lipca – bł. Alojzy Novarese*, produkcja: Fundacja Misericordia, <https://www.youtube.com/watch?v=srau9QdRILM> [dostęp: 10.05.2025].
- Krakowczyk P. SAC (2024a), *Skarby Kościoła 12 maja – św. Leopold Manić*, produkcja: Fundacja Misericordia, <https://www.youtube.com/watch?v=f-Hjlu-POFc> [dostęp: 12.04.2025].
- Krakowczyk P. SAC (2024b), *Skarby Kościoła 4 stycznia – św. Genowefa Torres Morale*, produkcja: Fundacja Misericordia, <https://www.youtube.com/watch?v=fk8usnRwCFQ> [dostęp: 12.04.2025].
- Krause A. (2009), *Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością – wyjściowe tezy dyskursu* [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, M. Wójcik (red.), *Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością*, t. 8 z serii: *Dyskursy pedagogiki specjalnej* (s. 13–18), Wydawnictwo Naukowe „Akapit”.
- Krause A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Lalak D. (2010), *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Małgorzata z Città di Castello – kim jest nowa święta (2021.04.26), [w:] eKAI, <https://www.ekai.pl/malgorzata-z-citta-di-castello-kim-jest-nowa-swieta/> [dostęp: 2025.05.14].
- Misiarz Ł. (2021.09.14), *Róża Czacka. Święci* [w:] Zyciorysy.info, <https://zyciorysy.info/roza-czacka/> [dostęp: 2025.06.28].
- o. Piotr OCarm (2021.04.28), *Perła Boga – Św. Małgorzata z Castello* [w:] Sanktuarium Matki Boskiej Bolesnej w Oborach, https://www.obory.com.pl/?a=aktualnosc&typ=17&id_item=1309 [dostęp: 2025.06.28].
- Ojciec Prokop Kapucyn (2019), *Żywoty Świętych Pańskich*. część I, wyd. 3, na podstawie wydania z 1882 roku, Wydawnictwo 3DOM.
- Olbrycht K. (2013), *Współczesne obszary pedagogiki chrześcijańskiej*, *Pedagogia Christiana*, 1/31: 121–135.
- Oleniacz M. (2005), *Przeżywanie młodości. Obraz fenomenu w badaniach biograficznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Palak Z. (2000), *Idea integracji w pedagogice specjalnej (historia – współczesność – rokowania)* [w:] A. Rakowska, J. Baran (red.), *Dylematy pedagogiki specjalnej* (s. 56–60), Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Pawluczuk W. (1990), *Wiara a życie codzienne*, Miniatura.
- Pilch T., Bauman T. (2001), *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Rogowski C. (red.) (2007), *Leksykon pedagogiki religii*, Verbinum Wydawnictwo Księży Werbistów.
- Skrzyniarz R. (2018), *Dokumenty źródłem analiz i badań biograficznych w pedagogice*, *Biografistyka Pedagogiczna*, Rok 3, 1: 275–291.
- Szczesiul A. (2022). *Świat życia codziennego młodzieży z niepełnosprawnością ruchową. Narracje uczniów liceum ogólnokształcącego z oddziałami integracyjnymi*, Wydawnictwo Naukowe AKAPIT.
- Sztompka P. (2008), *Życie codzienne – temat najnowszej socjologii* [w:] P. Sztompka, M. Bogunia-Borowska (red.), *Socjologia codzienności* (s. 15–52), Wydawnictwo Znak.

- Św. Małgorzata z Città di Castello († 1320) (2025.04.13), [w:] *Świeccy.dominikanie.pl*, <https://swieccy.dominikanie.pl/2025/04/13/sw-malgorzata-z-citta-di-castello-%E2%80%A0-1320/> [dostęp: 2025.06.28].
- Święta Genowefa Torres Morales, dziewczica (2023.12.31), [w:] *Internetowa Liturgia Godzin*, <https://brewiarz.pl/czytelnia/swieci/01-04d.php3> [dostęp: 2025.06.28].
- Święta Małgorzata z Città di Castello – oczami Boga (2021), Reżyseria Cristiana Video, produkcja Włochy, <https://www.facebook.com/JezuUfamTobie7777/videos/%C5%9Bwi%C4%99ta-ma%C5%82gorzata-z-citta-di-castello-oczami-boga/1191698505096435/> [dostęp: 2025.04.12].
- Święty Brat Albert Chmielowski, zakonnik (2024.06.02), [w:] *Internetowa Liturgia Godzin*, <https://www.brewiarz.pl/czytelnia/swieci/06-17a.php3> [dostęp: 2025.06.28].
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami społeczeństwa*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Zaleski W. SDB (2002), *Święci na każdy dzień*, Wydawnictwo Salezjańskie.
- Zawiślak A. (2011), *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin SA.