



**ZESZYTY NAUKOWE
PEDAGOGIKI SPECJALNEJ**

Nr 19

Normalizacja życia osób z wybraną niepełnosprawnością

Kraków 2026

RADA NAUKOWA

prof. dr hab. Vasyl Karychkovskyi (Ukraiński Państwowy Uniwersytet im. Michaiła Dragomanowa)

prof. Ledia Kashahu (Aleksandër Moisiu University of Durrës, Albania)

prof. dr hab. Amadeusz Krause (Uniwersytet Gdański)

prof. dr Victor Lechta (Universitet Trnawski, Słowacja)

prof. dr Annette Leonhardt (University of Munich, Niemcy)

REDAKTOR NACZELNY

dr hab. Katarzyna Plutecka, prof. UKEN

SEKRETARZ

dr Dominik Strzelecki

REDAKTOR STATYSTYCZNY

dr Yaroslav Bykovskyi

KOLEGIUM RECENZENTÓW

prof. dr hab. Janusz Maciaszek (Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu)

prof. dr hab. Elżbieta Zakrzewska-Manterys (Uniwersytet Warszawski)

dr hab. Małgorzata Fopka-Kowalczyk, prof. UMK (Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu)

dr hab. Jolanta Jarczyńska, prof. UKW (Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy)

dr hab. Marlena Kilian (Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie)

dr hab. Iwona Myśliwczyk-Zabielska, prof. UWM (Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie)

dr hab. Jakub Niedbalski, prof. UŁ (Uniwersytet Łódzki)

dr hab. Małgorzata Przybysz-Zaremba, prof. ucz. (Państwowa Akademia Nauk Stosowanych im. Ignacego Mościckiego w Ciechanowie)

dr hab. Irena Ramik-Mażewska, prof. US (Uniwersytet Szczeciński)

dr hab. Beata Szabała, prof. UMCS (Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie)

dr hab. Ewa Włodarczyk, prof. UAM (Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu)

dr hab. Agnieszka Woynarowska, prof. UG (Uniwersytet Gdański)

dr hab. Anna Zamkowska, prof. URad (Uniwersytet Radomski im. Kazimierza Pułaskiego)

dr hab. Anna Zawada, prof. UBB (Uniwersytet Bielsko-Bialski)

dr hab. Ilona Żeber-Dzikowska, prof. StANS (Staropolska Akademia Nauk Stosowanych w Kielcach)

dr Wioleta Duda, prof. UJD (Uniwersytet Jana Długosza w Częstochowie)

dr Ilona Gembalcyk, prof. ucz. (Akademia Nauk Stosowanych w Raciborzu)

dr Anna Borzęcka (Uniwersytet Bielsko-Bialski)

dr Magdalena Brodowicz-Król (Uniwersytet Rzeszowski)
dr Dorota Chimicz (Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie)
dr Monika Czerw (Uniwersytet Jana Długosza w Częstochowie)
dr Kornelia Czerwińska (Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej)
dr Magdalena Hinc-Wirkus (Akademia Kujawsko-Pomorska)
dr Ewa Jaglarz (Uniwersytet Ignatianum w Krakowie)
dr Karolina Klimczyk-Miśtał (Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach)
dr Anna Kławsień-Zduńczyk (Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu)
dr Regina Korzeniowska (Uniwersytet Zielonogórski w Zielonej Górze)
dr Bogumiła Lubińska-Żądło (Akademia Nauk Stosowanych w Nowym Sączu)
dr Monika Madej-Cetnarowska (Akademia Nauk Stosowanych w Nowym Sączu)
dr Magdalena Malik (Papieski Wydział Teologiczny we Wrocławiu)
dr Małgorzata Mikut (Uniwersytet Szczeciński)
dr Ewelina Młynarczyk-Karabin (Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej)
dr Urszula Olejnik (Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie)
dr Dorota Otapowicz (Uniwersytet w Białymstoku)
dr Małgorzata Paplińska (Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej)
dr Aleksandra Patyk-Rybka (Wyższa Szkoła Biznesu – National Louis University z siedzibą w Nowym Sączu)
dr Sabina Pawlik (Uniwersytet Śląski w Katowicach)
dr Katarzyna Skalska (Uniwersytet w Siedlcach)
dr Alina Stosor (Wyższa Szkoła Biznesu i Nauk o Zdrowiu w Łodzi)
dr Anna Szudra-Barszcz (Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II)
dr Czesław Toboła (Akademia Nauk Stosowanych im. ks. Jerzego Popiełuszki w Grudziądzu)
dr Dorota Tomczyszyn (Akademia Białka im. Jana Pawła II)
dr Natalia Ulaniecka (Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu)
dr Magdalena Zając (Akademia Nauk Stosowanych w Koninie)

PROJEKT OKŁADKI

Julia Albertusiak

ISSN 2300-6463
e-ISSN 2449-8815

Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej

Wydawca: Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, ul.
Podchorążych 2, 30-084 Kraków

DOI: 10.24917/znps.2026.19

Druk i oprawa:
Zespół Poligrafii Uniwersytetu Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

Spis treści

Gabriela Kowalska

Normalizacja życia osób przewlekle i terminalnie chorych..... 8

Małgorzata Tokaj

Paradoks normalizacji – teoretyczna analiza kosztów psychospołecznych kamuflażu u osób w spektrum autyzmu 23

Izabela Gawędzka, Oliwia Domańska

Dostępność przestrzeni publicznej jako warunek normalizacji życia osób z niepełnosprawnością ruchową..... 35

Amelia Stajek

Normalizacja życia dorosłych osób w spektrum autyzmu we wczesnej dorosłości - znaczenie relacji społecznych i wsparcia środowiskowego 47

Roksana Wąs, Natalia Miszczak

Seksualność i związki partnerskie jako element dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. 57

Michalina Godziek

Normalizacja życia z perspektywy osoby z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym spowodowaną chorobą autoimmunologiczną 70

Paulina Maniak

Wpływ stylów wychowawczych na rozwój autonomii dziecka z niepełnosprawnością..... 80

Zuzanna Król

Komunikacja wspomagająca i alternatywna jako wsparcie w codziennym funkcjonowaniu osób w spektrum autyzmu ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi..... 91

Magdalena Kurek

Spontaniczna komunikacja funkcjonalna a miejsce PECS we współczesnych modelach wspomagającej i alternatywnej komunikacji dla dzieci ze spektrum autyzmu..... 101

Gabriela Krawiec

Zastosowanie sztucznej inteligencji oraz nowoczesnych technologii w rehabilitacji i życiu codziennym osób ze spektrum autyzmu 116

Zuzanna Bartnik, Kamila Budek

Widzieć więcej niż wzrokiem. Ku pełnej normalizacji funkcjonowania osób z niepełnosprawnością wzroku..... 129

Agnieszka Feliniak, Patrycja Kawczyńska

Czynniki ryzyka wypalenia akademickiego u studentów z niepełnosprawnościami i ich znaczenie dla inkluzji w szkolnictwie wyższym 143

Izabela Przybyła, Julia Nawara

Niepełnosprawność a praca - aktywność zawodowa osób z trisomią 21 155

Marta Grochowska

Potencjał zawodowy osób z zespołem Downa na rynku pracy. Analiza dostępnych możliwości zatrudnienia wspomagane..... 164

Paulina Zych, Yaroslava Tsyhulska

Zatrudnienie jako narzędzie normalizacji życia społecznego osób z zespołem Downa - doświadczenia krakowskie 177

Paulina Bator

Cisza po udarze. Neuropsychologiczne i rodzinne konsekwencje lewostronnego udaru mózgu - studium przypadku 188

Natalia Miszczak

Normalne życie mimo choroby - codzienność osób z niepełnosprawnością onkologiczną 199

Zuzanna Bratek, Daria Dampc

Macierzyństwo w cieniu niepełnosprawności dziecka. Analiza narracji reportaży w kontekście etyki troski – raport z badań 209

RECENZJE I SPRAWOZDANIA

Kamila Budek, Anastazja Satoła, Kornelia Łacny, Natalia Przybyła, Anna Witkowska

20 lat otwartych serc i umysłów - jubileuszowa kronika Studenckiego Koła Naukowego Pedagogiki Specjalnej UKEN 224

ARTYSTYCZNIE / LITERACKO

Mariusz Szlachcic

Wiersz Własna częstotliwość 227

Od Redakcji

Editor's Note

Na przestrzeni dziejów ludzkości zakres postulatów normalizacyjnych środowisk życia osób z wybraną niepełnosprawnością ulegał ewolucji i dowodzi ich jakże dynamicznego oraz postępującego rozwoju. W przeciągu ostatnich lat w naszym kraju normalizacja stała się procesem obejmującym różnego rodzaju działania ukierunkowane na takie kształtowanie warunków życia i rozwiązania pomocowe dla tej grupy osób, by umożliwić im normalne funkcjonowanie i poprawę jakości życia. Warto podkreślić, że aranżowanie godnego życia osobie z niepełnosprawnością wpisuje się w pełni w aktualny w pedagogice specjalnej model postrzegania niepełnosprawności, oparty na prawach człowieka, akcentujący jego niezbywalną wartość, podmiotowość i określone przywileje. Zrozumienie i realizacja tych jakże misyjnych wyzwań poza ułatwieniami w podnoszeniu dobrostanu osób z wybraną niepełnosprawnością wymaga rozbudzania świadomości i kształtowania takich środowisk włączających, które będą przeciwdziały negatywnych autoschematom stygmatyzującym grupy osób jako „innych”. Dlatego stopniowe wdrażanie postulatywnych założeń oddziaływań normalizacyjnych wobec osób z wybraną niepełnosprawnością jest w dużym stopniu konsekwencją przeobrażeń mentalnych w społeczeństwie. Wielokierunkowe zainteresowanie procesami normalizacyjnymi znalazło również odzwierciedlenie w artykułach prezentowanych w niniejszym, dziewiętnastym numerze Zeszytów Naukowych Pedagogiki Specjalnej. Głos Autorów koncentruje się wokół naukowych argumentów i pragmatycznych zamysłów czy postulatów związanych z aktualnym, zintegrowanym funkcjonowaniem systemu opieki, terapii, rehabilitacji i edukacji dla osób z wybraną niepełnosprawnością w kontekście ich transgresyjnego rozwoju.

Dziękuję serdeczne Recenzentom za wysiłek włożony w ocenę niniejszych artykułów, a Autorom składam podziękowania za otwartość i inicjatywę naukową. Ponadto gorąco dziękuję Sekretarzowi: Panu doktorowi Dominikowi Strzeleckiemu za efektywną współpracę i podjęcie się trudu opracowania następnego, już dziewiętnastego numeru naszego czasopisma. Mam nadzieję, że Czytelnicy znajdą inspirację do dyskusji lub/i polemiki.

dr hab. Katarzyna Plutecka, prof. UKEN

Normalizacja życia osób przewlekle i terminalnie chorych

Normalizing the Lives of Chronically and Terminally Ill People

Gabriela Kowalska¹

¹ Wyższa Szkoła Biznesu i Nauk o Zdrowiu w Łodzi; ORCID: 0000-0001-9795-4633

ABSTRAKT

Dynamiczny rozwój współczesnej medycyny, mimo znaczącego postępu w zakresie diagnostyki i terapii, nie eliminuje potrzeby refleksji nad jakością życia pacjentów przewlekle i terminalnie chorych. W sytuacjach, w których całkowite wyleczenie nie jest możliwe, kluczowego znaczenia nabiera koncepcja normalizacji życia, rozumiana jako dążenie do podtrzymania możliwie najbardziej typowego, codziennego funkcjonowania pacjenta z poszanowaniem jego godności, autonomii i podmiotowości. Celem niniejszego artykułu jest analiza normalizacji jako złożonego, wielowymiarowego procesu obejmującego aspekty medyczne, psychologiczne, społeczne oraz etyczne opieki nad osobami przewlekle i terminalnie chorymi. Szczególną uwagę poświęcono roli modelu biopsychospołecznego, interdyscyplinarnej współpracy zespołów terapeutycznych oraz znaczeniu opieki paliatywnej i hospicyjnej w realizacji tej koncepcji. Artykuł uwzględnia polski kontekst demograficzny, kulturowy i systemowy, wskazując zarówno na bariery we wdrażaniu normalizacji życia, jak i jej potencjał w humanizacji współczesnej opieki zdrowotnej. Podkreślono również znaczenie wsparcia rodziny oraz opiekunów nieformalnych w procesie utrzymywania ciągłości ról społecznych pacjentów. Analiza prowadzi do wniosku, że normalizacja życia powinna stanowić jeden z kluczowych celów długoterminowej i paliatywnej opieki zdrowotnej.

Słowa kluczowe: normalizacja życia, choroby przewlekłe, choroba terminalna, jakość życia

WPROWADZENIE

Współczesna medycyna, pomimo dynamicznego rozwoju technologii diagnostycznych i terapeutycznych, staje wobec istotnego wyzwania polegającego na konieczności pogodzenia dążeń do maksymalizacji długości życia z potrzebą zapewnienia jego jakości oraz poszanowania godności pacjentów. Problem ten nabiera szczególnego znaczenia w kontekście opieki nad osobami przewlekle chorującymi oraz pacjentami w terminalnej fazie choroby, dla których całkowite wyleczenie często nie jest możliwe, a głównym celem interwencji medycznych staje się łagodzenie objawów oraz wspieranie szeroko pojętego dobrostanu.

W tym kontekście coraz większą rolę odgrywa koncepcja normalizacji życia pacjentów, rozumiana jako dążenie do podtrzymania możliwie najbardziej typowego, codziennego funkcjonowania jednostki pomimo postępujących ograniczeń wynikających z choroby. Normalizacja nie oznacza ignorowania stanu zdrowia ani jego konsekwencji, lecz zakłada adaptacyjne dostosowanie warunków życia, opieki i środowiska społecznego w taki sposób, aby choroba nie prowadziła do całkowitej dezorganizacji ról społecznych, zerwania relacji interpersonalnych czy utraty poczucia własnej wartości. Podejście to wymaga rezygnacji

z redukcjonistycznego postrzegania pacjenta wyłącznie przez pryzmat jednostki chorobowej na rzecz całościowego ujęcia jego potrzeb i doświadczeń.

Normalizacja życia osób przewlekle i terminalnie chorych stanowi proces wielowymiarowy i interdyscyplinarny, angażujący nie tylko medycynę, lecz również psychologię, pracę socjalną, pedagogikę zdrowia oraz nauki etyczne. Szczególne znaczenie mają w tym obszarze aspekty psychiczne i społeczne, takie jak możliwość zachowania autonomii decyzyjnej, poczucia kontroli nad własnym życiem, kontynuowania aktywności adekwatnych do stanu zdrowia czy utrzymywania relacji rodzinnych i społecznych. Równie istotny jest wymiar duchowy, zwłaszcza w sytuacji choroby terminalnej, kiedy pytania o sens cierpienia i kres życia stają się dla pacjentów szczególnie aktualne.

Znaczenie problematyki normalizacji życia rośnie w związku z zachodzącymi zmianami demograficznymi. Starzenie się społeczeństwa polskiego oraz wzrost częstości występowania chorób przewlekłych prowadzą do zwiększenia liczby osób wymagających długoterminowej opieki medycznej i wsparcia pozamedycznego. Zgodnie z danymi Głównego Urzędu Statystycznego, ponad 10 milionów mieszkańców Polski żyje z co najmniej jedną chorobą przewlekłą, a prognozy demograficzne wskazują na dalszy wzrost tej liczby w kolejnych dekadach (GUS, 2023). Choroby te często wiążą się nie tylko z obciążeniem somatycznym, lecz także z ograniczeniem aktywności społecznej i zawodowej oraz zwiększonym ryzykiem wykluczenia społecznego.

Równolegle obserwuje się rozwój opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz stopniowe odchodzenie od dominującego w przeszłości paradygmatu biomedycznego na rzecz modelu biopsychospołecznego. Model ten zakłada, że zdrowie i choroba są rezultatem wzajemnego oddziaływania czynników biologicznych, psychicznych i społecznych, co sprzyja całościowemu podejściu do pacjenta i tworzy podstawy do realizacji idei normalizacji życia. Opieka paliatywna, skoncentrowana na poprawie jakości życia pacjentów i ich rodzin poprzez zapobieganie cierpieniu oraz jego łagodzenie, stanowi szczególnie istotną przestrzeń implementacji tej koncepcji.

Dokonano analizy treści materiałów źródłowych, podejmując próbę ukazania normalizacji jako istotnego elementu współczesnej opieki zdrowotnej, który może przyczynić się do poprawy jakości życia pacjentów, zwiększenia ich podmiotowości oraz lepszego dostosowania systemu ochrony zdrowia do wyzwań związanych z chorobami przewlekłymi i opieką u kresu życia.

TEORETYCZNE PODSTAWY NORMALIZACJI

Pojęcie normalizacji w kontekście opieki nad osobami chorymi stanowi jedno z kluczowych pojęć współczesnych nauk o zdrowiu, pedagogiki specjalnej oraz bioetyki. Jego znaczenie i zakres ulegały istotnym przeobrażeniom na przestrzeni ostatnich dekad, odzwierciedlając szersze zmiany paradygmatyczne w postrzeganiu choroby, niepełnosprawności oraz roli pacjenta w systemie opieki zdrowotnej. Geneza koncepcji normalizacji sięga lat 60. XX wieku i wiąże się z nurtem deinstytucjonalizacji opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną w krajach skandynawskich. W tym pierwotnym ujęciu normalizacja oznaczała dążenie do zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami warunków życia możliwie najbardziej zbliżonych do standardów obowiązujących w populacji ogólnej, w tym dostępu do edukacji, pracy, relacji społecznych oraz uczestnictwa w życiu wspólnoty lokalnej.

Z czasem koncepcja ta została zaadaptowana do szerszego spektrum sytuacji zdrowotnych i egzystencjalnych, obejmując m.in. osoby przewlekle chore, terminalnie chore,

starsze oraz wymagające długoterminowej opieki. Współcześnie normalizacja nie jest już rozumiana wyłącznie w kategoriach organizacyjnych lub środowiskowych, lecz jako złożony proces psychospołeczny i etyczny, ukierunkowany na podtrzymywanie jakości życia, podmiotowości oraz sensu egzystencjalnego osób doświadczających choroby (Szweda-Lewandowska, 2014).

W polskiej literaturze przedmiotu normalizacja w opiece zdrowotnej definiowana jest jako jednocześnie proces i cel działań profesjonalnych, których istotą jest stworzenie warunków umożliwiających osobom chorym prowadzenie życia możliwie najbardziej zbliżonego do życia osób zdrowych. Definicja ta zakłada nie tylko redukcję ograniczeń funkcjonalnych, lecz przede wszystkim poszanowanie autonomii jednostki, jej godności osobowej oraz prawa do samostanowienia, nawet w sytuacji znacznych obciążeń somatycznych i psychicznych. Normalizacja w tym ujęciu stanowi alternatywę wobec modelu opieki zdominowanego przez nadmierny protekcyjizm lub redukcjonizm biologiczny, koncentrując się na pełnym spektrum potrzeb człowieka chorego (Krakowiak, Modlińska, Binnebesel, 2009).

Teoretyczne podstawy normalizacji w opiece nad osobami przewlekle i terminalnie chorymi osadzone są w kilku komplementarnych paradygmatach naukowych. Fundamentalne znaczenie ma model biopsychospołeczny zaproponowany przez George'a L. Engela, który zakwestionował dominację biomedycznego sposobu myślenia o chorobie. Model ten podkreśla konieczność integrowania w procesie diagnostycznym i terapeutycznym czynników biologicznych, psychologicznych oraz społecznych, uznając ich wzajemne oddziaływanie jako kluczowe dla przebiegu choroby i dobrostanu pacjenta (Heszen, Sęk, 2007). W tym kontekście normalizacja jawi się jako praktyczna realizacja biopsychospołecznego podejścia, pozwalająca choremu funkcjonować w możliwie stabilnym i przewidywalnym świecie społecznym pomimo postępujących ograniczeń zdrowotnych.

W polskim kontekście kulturowym i aksjologicznym szczególne znaczenie ma personalistyczna filozofia medycyny, inspirowana myślą Jana Pawła II, która podkreśla nienaruszalną i niezbywalną godność osoby ludzkiej, niezależnie od jej stanu zdrowia, sprawności czy użyteczności społecznej. Perspektywa personalistyczna stanowi ważne zaplecze etyczne dla koncepcji normalizacji, zwłaszcza w obszarze opieki paliatywnej i długoterminowej. Akcentuje ona konieczność postrzegania pacjenta jako osoby w pełnym tego słowa znaczeniu – podmiotu relacji, nosiciela wartości i sensów, a nie jedynie obiektu interwencji medycznych (Hołub, 2006).

W praktyce klinicznej podejście to znajduje wyraz w holistycznym modelu opieki, który obejmuje nie tylko kontrolę objawów somatycznych, lecz także wsparcie psychiczne, społeczne i duchowe. Normalizacja w tym ujęciu staje się narzędziem humanizacji opieki zdrowotnej, umożliwiając choremu zachowanie poczucia tożsamości, ciągłości życia i sensu egzystencjalnego mimo postępującej choroby.

WYMIARY NORMALIZACJI ŻYCIA

Normalizacja życia osób przewlekle i terminalnie chorych w wymiarze medycznym opiera się na kilku fundamentalnych filarach, które wspólnie tworzą ramy nowoczesnej, zorientowanej na pacjenta opieki zdrowotnej. Jej zasadniczym celem jest nie tylko wydłużenie życia czy modyfikowanie przebiegu choroby, lecz przede wszystkim umożliwienie choremu funkcjonowania w sposób możliwie najbardziej zbliżony do codzienności sprzed

zachorowania, przy jednoczesnym uwzględnieniu postępujących ograniczeń somatycznych i psychicznych.

Pierwszym i podstawowym filarem normalizacji w wymiarze medycznym jest skuteczne łagodzenie objawów choroby. Obejmuje ono zarówno kontrolę bólu, jak i innych uciążliwych dolegliwości, takich jak duszność, nudności, wymioty, zmęczenie, zaburzenia snu czy objawy lękowo-depresyjne, które istotnie obniżają jakość życia pacjentów. Badania wskazują, że adekwatna kontrola objawów umożliwia osobom chorym podejmowanie codziennych aktywności, utrzymywanie relacji interpersonalnych oraz zachowanie ról społecznych, co stanowi istotę procesu normalizacji (de Walden-Gałaszko, Ciałkowska-Rysz, 2021). Współczesna medycyna paliatywna i leczenie objawowe dysponują rozbudowanym wachlarzem interwencji farmakologicznych oraz nefarmakologicznych, które mogą być elastycznie dostosowywane do indywidualnych potrzeb pacjenta i zmieniającej się dynamiki choroby.

Kolejnym kluczowym elementem normalizacji w wymiarze medycznym jest rozwój i implementacja modelu opieki interdyscyplinarnej. W Polsce obserwuje się stopniowy, choć nadal nierównomierny, rozwój zespołów terapeutycznych złożonych z lekarzy różnych specjalności, pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologów, pracowników socjalnych oraz duchownych lub doradców duchowych. Takie podejście umożliwia holistyczne postrzeganie potrzeb pacjenta oraz integrację działań diagnostycznych, terapeutycznych i opiekuńczych (Krakowiak, Binnebesel, 2020). Interdyscyplinarność sprzyja również ciągłości opieki oraz skuteczniejszemu reagowaniu na zmieniający się stan zdrowia chorego, co ma bezpośredni wpływ na jego poczucie bezpieczeństwa i stabilności, będące kluczowymi elementami normalizacji życia w chorobie.

Istotnym składnikiem tego modelu jest również rozwój opieki ambulatoryjnej i domowej, która w coraz większym stopniu zastępuje tradycyjne, instytucjonalne formy hospitalizacji. Pozostawianie pacjenta w środowisku domowym, w otoczeniu bliskich i znanych przedmiotów codziennego użytku, sprzyja zachowaniu rytmu dnia, podtrzymywaniu więzi rodzinnych oraz redukcji stresu związanego z leczeniem szpitalnym. Jak podkreślają Kurczewska, Jasińska, Orszulak-Michalak (2010), opieka domowa stanowi jeden z najważniejszych czynników normalizujących doświadczenie choroby, gdyż umożliwia pacjentowi zachowanie poczucia ciągłości biograficznej i kontroli nad własnym życiem, nawet w zaawansowanym stadium choroby.

Znaczącą rolę w procesie normalizacji życia osób przewlekle i terminalnie chorych odgrywa także rehabilitacja medyczna, rozumiana w sposób znacznie szerszy niż jej tradycyjne, stricte usprawniające ujęcie. Współczesna rehabilitacja koncentruje się nie tylko na przywracaniu utraconych funkcji, lecz przede wszystkim na wspieraniu procesu adaptacji do nowych ograniczeń, zapobieganiu wtórnym powikłaniom oraz maksymalizacji istniejących możliwości funkcjonalnych pacjenta (Ostrzyżek, 2008). W przypadku osób w zaawansowanych stadiach choroby koncepcja ta ewoluuje w kierunku rehabilitacji paliatywnej, której celem nie jest poprawa rokowania czy odwrócenie procesu chorobowego, lecz utrzymanie możliwie najwyższego poziomu samodzielności, sprawczości i komfortu życia (Bąk, 2025).

Rehabilitacja paliatywna obejmuje zarówno proste interwencje ruchowe, jak i działania ukierunkowane na podtrzymywanie zdolności wykonywania podstawowych czynności dnia codziennego, takich jak samoobsługa, komunikacja czy poruszanie się. Jej znaczenie dla normalizacji polega na umożliwieniu pacjentowi aktywnego uczestnictwa w życiu rodzinnym

i społecznym oraz na przeciwdziałaniu poczuciu zależności i bezradności, które często towarzyszą postępującej chorobie.

Normalizacja w wymiarze medycznym nie ogranicza się zatem do technicznych aspektów leczenia, lecz stanowi złożony proces integrujący kontrolę objawów, interdyscyplinarną współpracę, rehabilitację, opiekę środowiskową oraz edukację zdrowotną. Wspólnym mianownikiem tych działań jest dążenie do zachowania możliwie najwyższej jakości życia oraz podmiotowości osoby chorej, co wpisuje się w humanistyczny i holistyczny model współczesnej opieki medycznej.

Wymiar psychologiczny normalizacji życia osób przewlekle i terminalnie chorych jest równie istotny i obejmuje złożony zbiór procesów adaptacyjnych, emocjonalnych, poznawczych i egzystencjalnych, które uruchamiane są w odpowiedzi na doświadczenie długotrwałej lub nieuleczalnej choroby. Choroba tego rodzaju stanowi jedno z najbardziej wymagających krytycznych wydarzeń życiowych, ingerując w dotychczasowy sposób funkcjonowania jednostki, jej role społeczne, plany życiowe oraz obraz siebie. W konsekwencji wymaga ona od pacjenta głębokiej reorganizacji systemu znaczeń, wartości i tożsamości osobistej (Juczyński, 1999).

Proces psychologicznej adaptacji do choroby ma charakter dynamiczny i wieloetapowy, a jego przebieg cechuje się dużą zmiennością interindywidualną. U części pacjentów obserwuje się dominację strategii aktywnych, obejmujących poszukiwanie informacji, podejmowanie współpracy z zespołem terapeutycznym, redefinicję celów życiowych oraz nadawanie sensu doświadczeniu choroby. U innych natomiast pojawiają się postawy rezygnacji, wycofania emocjonalnego, zaprzeczania lub bezradności, które mogą prowadzić do pogorszenia funkcjonowania psychicznego i obniżenia jakości życia (Heszen, Sęk 2007). Z perspektywy normalizacji kluczowe znaczenie ma wspieranie takich form adaptacji, które umożliwiają pacjentowi utrzymanie względnej równowagi emocjonalnej oraz aktywnego uczestnictwa w codziennym życiu, przy jednoczesnej akceptacji realnych ograniczeń zdrowotnych.

Centralnym elementem psychologicznego wsparcia procesu normalizacji jest praca nad akceptacją zmienionej sytuacji życiowej. Akceptacja ta nie oznacza jednak biernej zgody na chorobę ani rezygnacji z osobistych aspiracji, lecz stopniowe włączanie doświadczenia choroby w narrację własnego życia przy zachowaniu poczucia ciągłości tożsamości oraz spójności systemu wartości. Jak wskazują Heszen i Sęk (2007) skuteczna adaptacja psychologiczna opiera się na zdolności do rozpoznawania i przepracowywania strat, przy jednoczesnym odkrywaniu nowych obszarów znaczenia i sensu. Badania prowadzone wśród pacjentów przewlekle chorych dowodzą, że osoby, które potrafią symbolicznie zintegrować chorobę z własną biografią, wykazują wyższy poziom dobrostanu psychicznego, większą odporność emocjonalną oraz lepsze funkcjonowanie społeczne.

Istotnym wyzwaniem w psychologicznym wymiarze normalizacji jest radzenie sobie z lękiem - zarówno przed progresją choroby i utratą sprawności, jak i przed cierpieniem, zależnością od innych oraz śmiercią. Lęk ten, jeśli nie zostanie odpowiednio zaadresowany, może prowadzić do nasilenia objawów depresyjnych, zaburzeń snu czy wycofania społecznego, znacząco zaburzając proces normalizacji życia chorego. Współczesna psychologia kliniczna i psychoterapia oferują szerokie spektrum interwencji, które znajdują zastosowanie w opiece nad osobami przewlekle i terminalnie chorymi. Należą do nich m.in. terapia poznawczo-behawioralna, ukierunkowana na modyfikację dysfunkcyjnych przekonań i redukcję objawów lękowych; terapia akceptacji i zaangażowania, koncentrująca się na rozwijaniu elastyczności psychologicznej oraz życia w zgodzie z osobistymi

wartościami; a także terapia skoncentrowana na sensie, której celem jest pomoc pacjentom w odnajdywaniu egzystencjalnego znaczenia nawet w sytuacjach krańcowych (Michalski, 2021).

W polskim kontekście psychologicznym i kulturowym szczególne znaczenie przypisuje się również terapii narracyjnej oraz metodom opartym na reminiscencji i pracy biograficznej. Podejścia te pozwalają pacjentom na opowiadanie i porządkowanie własnej historii życia, refleksję nad przeżytymi doświadczeniami oraz integrację przeszłych, teraźniejszych i przyszłych wątków tożsamościowych. Jak podkreślają Harwas-Napierała i Trempała (2002), narracyjne konstruowanie sensu sprzyja poczuciu ciągłości „ja” i umożliwia choremu zachowanie podmiotowości nawet w obliczu postępującej choroby i zbliżającej się śmierci.

Normalizacja w wymiarze psychologicznym obejmuje także działania ukierunkowane na podtrzymywanie i wzmacnianie poczucia kontroli oraz sprawczości jednostki. Pomimo ograniczeń wynikających z choroby pacjenci powinni mieć realną możliwość podejmowania decyzji dotyczących własnego życia, leczenia, codziennych aktywności oraz relacji z innymi ludźmi. Ustalanie priorytetów, wyznaczanie osiągalnych celów oraz możliwość wpływania na sposób organizacji własnego dnia sprzyjają zachowaniu poczucia autonomii i godności (Rogała, 2020). Psychologiczny empowerment, rozumiany jako proces wzmacniania poczucia własnej skuteczności, kompetencji i wpływu, stanowi jeden z fundamentalnych warunków normalizacji życia w chorobie oraz kluczowy element humanistycznie zorientowanej opieki nad osobami przewlekle i terminalnie chorymi.

Choroba przewlekła czy terminalna dotyka nie tylko samego pacjenta, ale całego jego systemu rodzinnego i sieci społecznych (Świętochowski, 2010). Normalizacja życia w wymiarze społecznym wymaga zatem uwzględnienia potrzeb i zasobów całego układu rodzinnego, a także szerszego kontekstu społecznego, w którym funkcjonuje osoba chora. Rodzina stanowi najczęściej główne źródło wsparcia emocjonalnego, instrumentalnego i informacyjnego dla osoby chorej, jednocześnie sama doświadczając znaczącego obciążenia i stresu (Taranowicz, 2001).

W polskiej kulturze tradycyjnie silnie zakorzeniona jest wartość opieki rodzinnej nad osobami chorymi, co z jednej strony stanowi cenny zasób, z drugiej jednak może prowadzić do przeciążenia opiekunów i zjawiska wypalenia (Tobiasz-Adamczyk, 2013). Normalizacja życia rodziny z osobą przewlekle lub terminalnie chorą wymaga zapewnienia adekwatnego wsparcia dla opiekunów, w tym edukacji, odciążenia w opiece, wsparcia psychologicznego i grup wsparcia (Wojszel, Bień, 2006). Współczesne modele opieki coraz częściej uwzględniają rodzinę jako partnera w procesie terapeutycznym, oferując usługi dostosowane do potrzeb całego systemu rodzinnego.

Istotnym aspektem społecznej normalizacji jest przeciwdziałanie stygmatyzacji i wykluczeniu społecznemu osób chorych. Choroby przewlekle, zwłaszcza te wpływające na wygląd zewnętrzny lub funkcjonowanie poznawcze, mogą prowadzić do etykietowania i marginalizacji społecznej (Kirenko, 2006). Działania edukacyjne skierowane do społeczeństwa, promocja kontaktów społecznych osób chorych i tworzenie środowisk włączających stanowią ważne elementy szeroko rozumianej normalizacji. W tym kontekście szczególne znaczenie mają organizacje pozarządowe i grupy samopomocowe, które nie tylko oferują wsparcie praktyczne i emocjonalne, ale również przeciwdziałają izolacji społecznej i promują aktywność obywatelską osób chorych (Wysocka-Pleczyk, 2012).

Normalizacja w wymiarze społecznym obejmuje również zachowanie lub adaptację ról społecznych i zawodowych. Dla wielu osób przewlekle chorych możliwość kontynuowania

pracy zawodowej, nawet w ograniczonym zakresie, stanowi istotny element poczucia normalności i wartości społecznej. Współczesne rozwiązania prawne i organizacyjne, takie jak elastyczne formy zatrudnienia, praca zdalna czy dostosowanie stanowiska pracy, mogą wspierać aktywność zawodową osób chorych, przyczyniając się do ich społecznej inkluzji i ekonomicznej niezależności.

STRATEGIE I INTERWENCJE WSPIERAJĄCE NORMALIZACJĘ

Organizacja systemu opieki zdrowotnej ma fundamentalne znaczenie dla możliwości realizacji zasady normalizacji w życiu osób przewlekle i terminalnie chorych. W Polsce system ten przeszedł znaczące przeobrażenia w ostatnich dekadach, choć wciąż stoi przed wieloma wyzwaniami (Kautsch, 2016). Kluczowym problemem pozostaje fragmentaryzacja opieki i niedostateczna koordynacja między różnymi poziomami i rodzajami świadczeń zdrowotnych, co utrudnia zapewnienie ciągłości i kompleksowości opieki (Balicki 2011).

Model opieki koordynowanej, który stopniowo wprowadzany jest w polskim systemie, zakłada integrację działań różnych podmiotów świadczących opiekę zdrowotną wokół potrzeb pacjenta z chorobą przewlekłą (Szetela, 2025). Ideą jest stworzenie spersonalizowanego planu opieki, który uwzględnia preferencje pacjenta, koordynuje działania różnych specjalistów i zapewnia ciągłość wsparcia w kolejnych fazach choroby. Choć implementacja tego modelu napotyka na bariery systemowe i finansowe, jego potencjał w zakresie poprawy jakości życia pacjentów przewlekle chorych jest znaczący.

Szczególną rolę w normalizacji życia osób terminalnie chorych odgrywa opieka paliatywna i hospicyjna. Polska posiada stosunkowo dobrze rozwinięty system opieki hospicyjnej, który obejmuje hospicja stacjonarne, oddziały medycyny paliatywnej, zespoły domowej opieki paliatywnej oraz poradnie medycyny paliatywnej (Najwyższa Izba Kontroli, 2025). Filozofia opieki paliatywnej, która zakłada holistyczne podejście do pacjenta i jego rodziny, kontrolę objawów, wsparcie psychospołeczne i duchowe oraz poszanowanie autonomii pacjenta, stanowi urzeczywistnienie idei normalizacji w kontekście choroby terminalnej (de Walden-Gałużko, Ciałkowska-Rysz, 2021).

Wyzwaniem pozostaje jednak zapewnienie równego dostępu do opieki paliatywnej i hospicyjnej na terenie całego kraju oraz jej odpowiednio wczesne włączenie w proces leczenia (Kurczewska, Jasińska, Orszulak-Michalak, 2010). Badania wskazują, że pacjenci kierowani są do hospicjów często zbyt późno, w ostatnich dniach czy tygodniach życia, co ogranicza możliwości kompleksowego wsparcia i realizacji zasady normalizacji. Edukacja lekarzy i innych profesjonalistów medycznych w zakresie medycyny paliatywnej oraz promocja modelu opieki paliatywnej zintegrowanej z leczeniem przyczynowym stanowią kierunki rozwoju systemu.

Proces normalizacji życia osób przewlekle i terminalnie chorych rodzi szereg złożonych dylematów etycznych, które wymagają wnikliwej refleksji i indywidualnego podejścia do każdej sytuacji (Brzeziński, 2020). Centralnym napięciem jest często konflikt między zasadą czynienia dobra a poszanowaniem autonomii pacjenta. Co w sytuacji, gdy pacjent podejmuje decyzje, które z medycznego punktu widzenia nie służą jego dobru, ale są zgodne z jego systemem wartości i rozumieniem normalności? (Baum i in., 2023).

Kwestia autonomii pacjenta w kontekście decyzji dotyczących leczenia, zwłaszcza w fazie terminalnej choroby, stanowi szczególnie wrażliwy obszar. Prawo pacjenta do odmowy leczenia, nawet podtrzymującego życie, jest zagwarantowane polskim prawem i uznawane przez etykę medyczną, jednak w praktyce klinicznej może rodzić trudne pytania

i konflikty wartości (Boratyńska, Konieczniak, 2008). Normalizacja w tym kontekście wymaga respektowania prawa pacjenta do decydowania o własnym życiu i śmierci w granicach obowiązującego prawa, przy jednoczesnym zapewnieniu, że decyzje te są podejmowane w warunkach pełnej informacji i swobody.

Innym istotnym dylematem jest kwestia prawdomówności i komunikacji niepomysłnych informacji. Tradycyjnie w polskiej kulturze medycznej istniała tendencja do ukrywania przed pacjentami niepomysłnych diagnoz czy rokowań, motywowana troską o ich dobrostan psychiczny (Winch, 2014). Współcześnie dominuje przekonanie, że prawda, przekazana we właściwy sposób i czasie, stanowi fundament autonomii pacjenta i jego możliwości świadomego kształtowania końcowego okresu życia zgodnie z własnymi wartościami – a zatem normalizacji rozumianej jako zachowanie kontroli i sprawczości (Baum i in., 2023).

Dylematy etyczne powstają również w kontekście alokacji ograniczonych zasobów systemu opieki zdrowotnej. Kto powinien decydować o priorytetach w dostępie do świadczeń? Czy osoby przewlekle chore, zwłaszcza w podeszłym wieku, powinny mieć równy dostęp do kosztownych terapii jak osoby młodsze z lepszym rokowaniem? (Suchecka, 2010). Te trudne pytania dotyczą fundamentalnych wartości sprawiedliwości, równości i godności człowieka, wymagając społecznej debaty i wypracowania rozwiązań uwzględniających zarówno skuteczność ekonomiczną, jak i wymogi etyczne.

Edukacja zdrowotna i promocja zdrowia stanowią istotne, choć często niedoceniane, elementy normalizacji życia osób przewlekle chorych (Kędzior, 2019). Edukacja pacjenta i jego rodziny na temat choroby, dostępnych opcji terapeutycznych, strategii radzenia sobie z objawami oraz możliwości wsparcia zwiększa ich poczucie kontroli, kompetencji i zdolności do aktywnego zarządzania chorobą, co stanowi fundament normalizacji (Tatoń, 2019).

Programy edukacji terapeutycznej, które w Polsce są rozwijane dla pacjentów z różnymi chorobami przewlekłymi, takimi jak cukrzyca, choroby serca, astma czy choroby reumatologiczne, wykazują pozytywny wpływ na samopoczucie pacjentów, ich przestrzeganie zaleceń terapeutycznych oraz jakość życia (Tatoń, 2019). Skuteczna edukacja nie ogranicza się do przekazu informacji, ale wykorzystuje metody interaktywne, uwzględnia indywidualne potrzeby i możliwości uczących się oraz wspiera rozwój umiejętności praktycznych niezbędnych w codziennym życiu z chorobą.

Szczególne znaczenie ma edukacja w zakresie samoopieki i samokontroli, która umożliwia pacjentom przewlekle chorym większą niezależność i mniejsze uzależnienie od systemu opieki medycznej (Miniszewska, 2019). Umiejętność monitorowania objawów, dostosowywania dawek leków, zarządzania dietą czy aktywnością fizyczną przekłada się na lepszą kontrolę choroby i możliwość prowadzenia bardziej normalnego, aktywnego życia. Technologie cyfrowe, w tym aplikacje mobilne, platformy telemedyczne i urządzenia monitorujące, otwierają nowe możliwości wspierania samoopieki i edukacji pacjentów (Czupryniak, 2020).

Równie istotna jest edukacja społeczeństwa, która może przyczyniać się do redukcji stygmatyzacji, zwiększenia zrozumienia potrzeb osób chorych i budowania środowiska włączającego (Słupek, 2023). Kampanie społeczne, programy edukacyjne w mediach oraz włączanie tematyki choroby przewlekłej i terminalnej do programów szkolnych mogą kształtować postawy akceptacji, empatii i gotowości do wsparcia osób chorych, co ma kluczowe znaczenie dla ich społecznej normalizacji.

Normalizacja życia osób przewlekle i terminalnie chorych wymaga nie tylko odpowiednich rozwiązań medycznych i społecznych, ale również adekwatnego wsparcia

finansowego i ram prawnych zabezpieczających prawa i potrzeby tej grupy. Choroby przewlekłe często wiążą się ze znaczącymi kosztami bezpośrednimi (leczenie, leki, sprzęt medyczny) i pośrednimi (utrata dochodu, konieczność opieki), które mogą prowadzić do zubożenia rodzin i wykluczenia społecznego (Topór-Mądry, 2011).

Polski system zabezpieczenia społecznego oferuje różne formy wsparcia dla osób przewlekłe i terminalnie chorych, w tym świadczenia rentowe, zasiłki pielęgnacyjne, specjalne zasiłki opiekuńcze oraz zwolnienia podatkowe i ulgi. Dostęp do tych świadczeń zależy jednak od spełnienia określonych kryteriów, a same świadczenia często nie są wystarczające do pokrycia rzeczywistych kosztów życia z chorobą. Organizacje pozarządowe i fundacje odgrywają istotną rolę w uzupełnianiu luk systemu, oferując wsparcie finansowe, rzeczowe i usługowe (Staśkiewicz, 2017).

Ramy prawne dotyczące praw pacjenta w Polsce, w tym ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, gwarantują osobom chorym szereg uprawnień, takich jak prawo do informacji, zgody na leczenie, poszanowania intymności i godności, dostępu do dokumentacji medycznej czy złożenia oświadczenia woli na wypadek utraty świadomości (Bielak-Jomaa, Ćwikiel, 2021). Skuteczna implementacja tych praw w praktyce klinicznej pozostaje jednak wyzwaniem, wymagając zarówno świadomości prawnej pacjentów i ich rodzin, jak i profesjonalistów medycznych.

Szczególnie istotną kwestią prawną jest prawo do godnej śmierci i decyzji dotyczących terapii w fazie terminalnej choroby. Polskie prawo nie pozwala na aktywną eutanazję, ale dopuszcza rezygnację z terapii uporczywej oraz stosowanie środków łagodzących cierpienie, nawet jeśli mogą przyspieszać nadejście śmierci (efekt uboczny). Oświadczenia woli na wypadek niezdolności do świadomego wyrażenia zgody, choć prawnie dopuszczalne, są w Polsce rzadko wykorzystywane, co częściowo wynika z braku odpowiedniej edukacji i kulturowego oporu przed planowaniem końca życia (Toczek-Wasiak, Wasiak, Dzierżanowski, 2022).

BARIERY W PROCESIE NORMALIZACJI

Pomimo systematycznie rosnącej świadomości znaczenia normalizacji życia osób przewlekłe i terminalnie chorych, a także stopniowego rozwoju rozwiązań organizacyjnych, prawnych i klinicznych sprzyjających realizacji tego celu, ich rzeczywista implementacja w praktyce napotyka na liczne i wielowymiarowe bariery (Gałuszka, 2013). Bariery te mają charakter strukturalny, organizacyjny, kadrowy oraz społeczno-kulturowy i wzajemnie się wzmacniają, ograniczając możliwość wprowadzenia spójnego, holistycznego i zorientowanego na pacjenta modelu opieki.

Na poziomie systemowym jednym z kluczowych wyzwań pozostaje chroniczne niedofinansowanie ochrony zdrowia. Skutkuje ono ograniczoną dostępnością świadczeń zdrowotnych, w tym świadczeń z zakresu opieki paliatywnej, rehabilitacji oraz wsparcia psychologicznego, które odgrywają fundamentalną rolę w procesie normalizacji życia chorych. Konsekwencją niedostatecznego finansowania są długie kolejki oczekiwania na konsultacje specjalistyczne, diagnostykę oraz leczenie, a także ograniczona dostępność nowoczesnych terapii objawowych i innowacyjnych form opieki środowiskowej (Łuniewska, 2014). Sytuacja ta prowadzi do nierówności w dostępie do opieki, pogłębiając różnice regionalne oraz społeczno-ekonomiczne w zakresie jakości i ciągłości leczenia.

Istotną barierą utrudniającą wdrażanie normalizacji jest również fragmentaryzacja systemu ochrony zdrowia oraz brak skutecznej koordynacji opieki nad pacjentami przewlekłe

i terminalnie chorymi. Osoby te często korzystają równolegle z usług wielu specjalistów i instytucji – podstawowej opieki zdrowotnej, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, rehabilitacji, opieki szpitalnej i paliatywnej – pomiędzy którymi brakuje efektywnych mechanizmów komunikacji i wymiany informacji. W praktyce prowadzi to do dublowania badań diagnostycznych, niespójnych lub sprzecznych zaleceń terapeutycznych oraz luk w opiece, które negatywnie wpływają na bezpieczeństwo i komfort pacjentów (Szetela, 2025). Mimo deklarowanego w dokumentach strategicznych rozwoju koordynowanej opieki zdrowotnej, proces ten przebiega wolno i napotyka na liczne bariery organizacyjne, finansowe oraz kulturowe, w tym opór środowisk zawodowych wobec zmiany tradycyjnych modeli pracy (Szetela, 2025).

Poważnym problemem ograniczającym możliwość realizacji normalizacji jest także narastający kryzys kadrowy w ochronie zdrowia. Szczególnie dotkliwe są niedobory personelu w obszarach kluczowych dla opieki długoterminowej i paliatywnej, takich jak pielęgniarstwo, fizjoterapia, psychologia kliniczna czy praca socjalna (Bartosiewicz, Jacek, 2020). Przyczyn tego zjawiska upatruje się m.in. w emigracji zarobkowej specjalistów medycznych, niewystarczającej liczbie absolwentów kierunków medycznych, starzeniu się kadr oraz nieatrakcyjnych warunkach pracy i przeciążeniu obowiązkami zawodowymi. Szczególnie niepokojący jest deficyt lekarzy i specjalistów w dziedzinach takich jak medycyna paliatywna, geriatria, psychoonkologia czy medycyna rodzinna, które odgrywają kluczową rolę w zapewnianiu ciągłości i jakości opieki nad pacjentami przewlekle i terminalnie chorymi (Najwyższa Izba Kontroli, 2025).

Na poziomie społeczno-kulturowym istotnymi barierami dla normalizacji pozostają stygmatyzacja, dyskryminacja oraz marginalizacja osób chorych przewlekle i nieuleczalnie. Utrwalone stereotypy dotyczące choroby, niepełnosprawności i zależności od innych prowadzą do postrzegania osób chorych jako biernych, niesamodzielnych i wyłączonych z pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Towarzyszący tym postawom lęk przed chorobą, cierpieniem i śmiercią sprzyja dystansowaniu się od osób chorych oraz ogranicza społeczną gotowość do otwartego dialogu na temat ich potrzeb i prawa do godnego życia (Gąciarz, 2014). Szczególnym wyzwaniem pozostaje również kulturowe tabu wokół tematów umierania i śmierci, które utrudnia wczesne planowanie opieki, rozmowy o preferencjach terapeutycznych oraz podejmowanie decyzji dotyczących końcowego etapu życia. Unikanie tych tematów zarówno przez pacjentów i ich rodziny, jak i przez personel medyczny, prowadzi często do podejmowania działań nieadekwatnych do rzeczywistych potrzeb chorego oraz do przedłużania cierpienia zamiast koncentracji na jakości życia. Jak wskazuje Kałużny (2011), przełamywanie tego tabu wymaga długofalowych działań edukacyjnych, zmiany narracji społecznej oraz wzmacniania kompetencji komunikacyjnych profesjonalistów medycznych w zakresie rozmów o prognozie, śmierci i opiece u kresu życia.

Złożoność wskazanych barier pokazuje, że skuteczna implementacja normalizacji życia osób przewlekle i terminalnie chorych wymaga nie tylko zmian organizacyjnych i finansowych, lecz także głębokiej transformacji kulturowej i mentalnej, obejmującej zarówno system ochrony zdrowia, jak i szerszy kontekst społeczny.

PERSPEKTYWY ROZWOJU I REKOMENDACJE

Przyszłość normalizacji życia osób przewlekle i terminalnie chorych w Polsce będzie kształtowana przez kilka kluczowych trendów i wyzwań. Postępujące starzenie się społeczeństwa i rosnąca liczba osób żyjących z chorobami przewlekłymi będą wymagały

transformacji systemu opieki zdrowotnej w kierunku modelu bardziej zorientowanego na zarządzanie przewlekłością niż na leczenie stanów ostrych (Błędowski, 2020). Będzie to wymagało inwestycji w opiekę podstawową, koordynację opieki, technologie wspierające samodzielność oraz edukację zdrowotną.

Rozwój personalizowanej medycyny, opartej na profilowaniu genetycznym, biomarkerach i big data, otwiera perspektywę bardziej precyzyjnego i skutecznego leczenia chorób przewlekłych, co może przekładać się na lepszą kontrolę objawów i jakość życia pacjentów (Karkowski, Karkowska, Skoczylas, 2016). Równocześnie postęp w zakresie technologii medycznych, od zaawansowanych protez i implantów po terapie komórkowe i genowe, może oferować nowe możliwości przywracania utraconych funkcji lub spowolnienia progresji chorób.

Integracja technologii cyfrowych w systemie opieki zdrowotnej, w tym sztucznej inteligencji, telemedycyny i mobilnych aplikacji zdrowotnych, będzie coraz bardziej wpływać na sposób świadczenia opieki i zarządzania przewlekłością (Nawrat, Czuma, Szeliga, 2025). Wyzwaniem będzie zapewnienie, że te technologie są dostępne, przyjazne użytkownikowi i rzeczywiście wspierają autonomię pacjenta, a nie prowadzą do nadmiernej medykalizacji życia czy uzależnienia od systemów monitorujących.

Na poziomie społeczno-kulturowym można oczekiwać stopniowego przełamывania tabu wokół tematów choroby, umierania i śmierci, czemu sprzyjać może rozwój edukacji, działalność mediów i organizacji chroniących pacjentów oraz generacyjna zmiana postaw (Grzendzicki, 2009). Większa otwartość na te tematy może ułatwiać komunikację, planowanie opieki w zaawansowanej fazie choroby oraz społeczne wsparcie dla osób chorych i ich rodzin, przyczyniając się do normalizacji rozumianej jako akceptacja choroby i śmierci jako naturalnych elementów ludzkiego życia.

PODSUMOWANIE I WNIOSKI

Normalizacja życia osób przewlekle i terminalnie chorych stanowi złożony, wielowymiarowy proces, którego skuteczna realizacja wymaga zintegrowanych i skoordynowanych działań podejmowanych na poziomie systemowym, profesjonalnym, społecznym oraz indywidualnym. Proces ten wykracza poza tradycyjnie pojmowaną opiekę medyczną, koncentrującą się przede wszystkim na leczeniu choroby i kontroli objawów, i obejmuje szerokie spektrum oddziaływań ukierunkowanych na zachowanie jakości życia, podmiotowości oraz godności osoby chorej. Normalizacja życia nie jest celem możliwym do osiągnięcia wyłącznie poprzez interwencje kliniczne, lecz wymaga uwzględnienia psychologicznych, społecznych i duchowych wymiarów doświadczenia choroby, w tym poczucia sensu, ciągłości biograficznej, przynależności oraz zachowania tożsamości osobowej.

Analiza polskiego kontekstu systemowego i społeczno-kulturowego wskazuje, że realizacja koncepcji normalizacji napotyka na szereg istotnych barier strukturalnych i organizacyjnych. Należą do nich m.in. chroniczne niedofinansowanie systemu ochrony zdrowia, ograniczona dostępność świadczeń długoterminowych, fragmentaryzacja opieki oraz niedobory kadrowe w kluczowych obszarach, takich jak opieka paliatywna, pielęgniarstwo czy wsparcie psychologiczne. Dodatkowym utrudnieniem pozostają bariery społeczno-kulturowe, w tym utrwalone stereotypy i stygmatyzacja osób ciężko chorych, a także tabuizacja tematów związanych z umieraniem, cierpieniem i opieką u kresu życia, co może prowadzić do marginalizacji potrzeb pacjentów oraz ich rodzin.

Jednocześnie należy podkreślić istnienie pozytywnych tendencji sprzyjających wdrażaniu idei normalizacji życia w praktyce klinicznej i społecznej. Wśród nich na szczególną uwagę zasługuje systematyczny rozwój opieki paliatywnej i hospicyjnej, wzrost znaczenia podejścia skoncentrowanego na jakości życia pacjenta, zwiększona świadomość praw pacjenta oraz aktywizacja środowisk pacjenckich i organizacji pozarządowych działających na rzecz osób przewlekle chorych. Coraz większą rolę odgrywają również próby implementacji modeli opieki koordynowanej, które sprzyjają ciągłości świadczeń oraz lepszemu dostosowaniu interwencji do indywidualnych potrzeb pacjentów (de Walden-Gałaszko, Ciałkowska-Rysz, 2021).

Kluczowym warunkiem skutecznej normalizacji życia pozostaje przyjęcie holistycznego, zorientowanego na osobę podejścia do opieki, w którym pacjent postrzegany jest jako aktywny i kompetentny partner procesu terapeutycznego, a nie jedynie jako odbiorca świadczeń zdrowotnych. Podejście to zakłada respektowanie autonomii decyzyjnej chorego, uwzględnianie jego wartości, przekonań i preferencji życiowych oraz systematyczne włączanie rodziny i nieformalnych opiekunów w proces opieki (Modlińska, 2013). Realizacja tych założeń wymaga efektywnej współpracy interdyscyplinarnej zespołów medycznych i niemedycznych, ustawicznej edukacji profesjonalistów w zakresie komunikacji, etyki i opieki skoncentrowanej na pacjencie, a także systemowego wsparcia opiekunów rodzinnych, którzy odgrywają zasadniczą rolę w podtrzymywaniu codziennego funkcjonowania osób chorych.

Perspektywy dalszego rozwoju normalizacji życia osób przewlekle i terminalnie chorych wiążą się z koniecznością głębokiej transformacji systemu ochrony zdrowia w kierunku większej integracji, koordynacji i elastyczności świadczeń. Istotne znaczenie może odegrać wykorzystanie potencjału nowych technologii medycznych i cyfrowych, w tym telemedycyny oraz narzędzi wspierających samoopiekę i komunikację z zespołem terapeutycznym, a także rozwój medycyny personalizowanej, umożliwiającej lepsze dopasowanie interwencji do indywidualnych potrzeb i możliwości pacjentów. Równocześnie niezbędne są zmiany społeczno-kulturowe sprzyjające większej akceptacji różnorodnych doświadczeń choroby i niepełnosprawności oraz budowaniu społeczeństwa inkluzyjnego i empatycznego wobec osób słabszych i zależnych.

Ostatecznie realizacja idei normalizacji życia w odniesieniu do osób przewlekle i terminalnie chorych wymaga nie tylko odpowiednich zasobów finansowych i organizacyjnych, lecz także woli politycznej, solidarności społecznej oraz fundamentalnej zmiany paradygmatu myślenia o zdrowiu i chorobie. Przejście od modelu skoncentrowanego wyłącznie na wyleczeniu do modelu wspierającego możliwie najlepsze życie – niezależnie od rokowania – stanowi niezbędny warunek rozwoju humanistycznej, etycznej i społecznie odpowiedzialnej opieki zdrowotnej.

BIBLIOGRAFIA

- Balicki, M. (2011). Organizacja i funkcjonowanie systemu opieki zdrowotnej w Polsce. Narodowy Fundusz Zdrowia (stan na 31.12. 2009). W: J. Opolski (red.), *Zdrowie publiczne. Wybrane zagadnienia, tom I* (s. 97-124). Warszawa: Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego.
- Bartosiewicz, A., Jacek, A. (2020). Strategie rozwoju i wyzwania pielęgniarstwa w Polsce i na świecie. *Acta Iuridica Resoviensia*, 30(112), 69-84.

- Baum, E., Karkowska, D., Nowak, A., Staszewski, R. (red.). (2023). *Etyczno-prawne uwarunkowania opieki nad pacjentem*. Poznań: Termedia Wydawnictwa Medyczne.
- Bąk, M. (2025). Potrzeby pacjentów objętych opieką paliatywną w hospicjum domowym w aspekcie zaburzeń funkcjonalnych a możliwości fizjoterapii. *Palliative Medicine/Medycyna Paliatywna*, 17(1), 33-41. <https://doi.org/10.5114/mp.2025.148753>
- Bielak-Jomaa, E., Ćwikiel, M. (2021). Komentarz do art. 26. W: D. Karkowska (red.), *Prawa pacjenta. Rzecznik Praw Pacjenta. Komentarz* (s. 734–738). Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
- Błędowski, P. (2020). Starzenie się i starość w badaniach środowiska instytutu gospodarstwa społecznego. *Polityka Społeczna*, 559(10), 29-36. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0014.4751>
- Boratyńska, M., Konieczniak, P. (2008). Autonomia pacjenta a wskazania medyczne. *Studia Iuridica*, 49, 9-42.
- Brzeziński, T. (2002). *Etyka lekarska*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Czupryniak, L. (red.). (2020). *Zalecenia kliniczne dotyczące postępowania u chorych na cukrzycę 2020*. Warszawa: Via Medica.
- de Walden-Gałaszko K., Ciałkowska-Rysz A. (2021). *Medycyna paliatywna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gałaszka, M. (2013). System opieki zdrowotnej w Polsce wobec potrzeb seniorów: priorytety, racjonowanie i dyskryminacja ze względu na wiek. *Przegląd Socjologiczny*, 62(2), 79-108.
- Gąciarz, B. (2014). Integracja społeczna osób niepełnosprawnych jako wyzwanie dla nauki i praktyki społecznej. Wprowadzenie. *Studia Socjologiczne*, 213(2), 7-14.
- Główny Urząd Statystyczny. (2023). *Zdrowie i ochrona zdrowia w 2022 roku*. GUS.
- Grzendzicki, Ł. (2009). Postawy człowieka wobec śmierci. *Studia Koszalińsko-Kołobrzeszkie*, 14, 63-80.
- Harwas-Napierała, B., Trempała, J. (red.). (2002). *Psychologia rozwoju człowieka: Rozwój funkcji psychicznych*. Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- Heszen, I., Sęk, H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hołub, G. (2006). Życie niewarte przeżycia? Wokół zasady wrongful life. W: T. Biesaga (red.), *Bioetyka personalistyczna* (s. 203-226). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej.
- Juczyński, Z. (1999). Narzędzia pomiaru w psychologii zdrowia. *Przegląd psychologiczny*, 42(4), 43-56.
- Kałużny, Ł. (2011). Tabu śmierci w perspektywie socjologicznej. Problemy konceptualizacji i operacjonalizacji. *Zeszyty Naukowe/Wyższa Szkoła Oficerska Wojsk Lądowych im. gen. T. Kościuszki*, 167-179.
- Karkowski, T. A., Karkowska, D., Skoczylas, P. (2016). Medycyna personalizowana a medycyna narracyjna. W: A. Jackiewicz, G. Piotrowski, Ł. Sułkowski (red.), *Ekonomiczne, medyczne i prawne aspekty zdrowia publicznego* (s. 85-96). Wydawnictwo Społecznej Akademii Nauk.
- Kautsch, M. (2016). Wyzwania stojące przed systemem ochrony zdrowia w Polsce. W: J. Krakowiak (red.), *Zarządzanie w zdrowiu publicznym – aspekty społeczne i ekonomiczne* (s. 347-358). Wydawnictwo Społecznej Akademii Nauk.
- Kędzior, M. (2019). Współczesna edukacja zdrowotna na poziomie wczesnoszkolnym. *Prace Naukowe Wyższej Szkoły Zarządzania i Przedsiębiorczości z siedzibą w Wałbrzychu*, 47, 255-271.
- Kirenko, J. (2006). *Oblicza niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola.
- Krakowiak, P., Modlińska, A., Binnebesel, J. (red.). (2009). *Podręcznik koordynatora wolontariatu hospicyjnego*. Gdańsk: Wydawnictwo "Via Medica".

- Kurczewska, U., Jasińska, M., Orszulak-Michalak, D. (2010). Opieka paliatywna w Polsce – wybrane zagadnienia. Część I. Założenia, organizacja i funkcjonowanie opieki paliatywnej. *Farmacja Polska*, 66(2), 93-100.
- Łuniewska, P. (2014). Finansowanie systemu ochrony zdrowia w Polsce. *Współczesna Gospodarka*, 5(1), 67-75.
- Michalski, J. (2021). Sens życia w analizie egzystencjalnej i logoterapii. Implikacje pedagogiczne. *Społeczeństwo. Edukacja. Język*, 14, 7-18.
- Miniszewska, J. (2019). *Bycie z chorobą. Przystosowanie do wybranych chorób somatycznych z perspektywy psychologii pozytywnej i koncepcji poznawczych*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Modlińska, A. (2013). Opieka paliatywna - interdyscyplinarna z natury. *Palliative Medicine/Medycyna Paliatywna*, 5(4), 157–162.
- Najwyższa Izba Kontroli (2025). *Opieka paliatywna i hospicyjna finansowana ze środków publicznych*. Nr ewid. 11/2025/P/24/045/KZD. Warszawa: Najwyższa Izba Kontroli.
- Nawrat, Z., Czuma, P., Szeliga, M. (2025). *Medyczne zastosowania sztucznej inteligencji*. Warszawa: PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- Ostrzyżek, A. (2008). Jakość życia w chorobach przewlekłych. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 89(4), 467-470.
- Rogala, A. (2020). Wyzwania realizacji koncepcji patient empowerment w kontekście kompetencji pacjentów. *e-mentor*, 85(3), 41-49. <https://www.doi.org/10.15219/em85.1473>
- Ślupek, E. (2023). Edukacja zdrowotna w aspekcie nowych wyzwań społecznych. *Edukacja, Terapia, Opieka*, 5, 141–155. <https://doi.org/10.52934/eto.193>
- Staśkiewicz, U. (2017). Rola organizacji pozarządowych w Polsce w zaspokajaniu potrzeb społecznych. *Obronność – Zeszyty Naukowe Wydziału Zarządzania i Dowodzenia Akademii Sztuki Wojennej*, 3(23), 162-184.
- Suchecka, J. (2010). *Ekonomia zdrowia i opieki zdrowotnej*. Warszawa: Wolters Kluwer.
- Szetela, P. (2025). Opieka koordynowana w podstawowej opiece zdrowotnej w Polsce w latach 2021–2024: pierwsze doświadczenia. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 31(3), 166-176. <https://doi.org/10.26444/monz/206089>
- Szweda-Lewandowska, Z. (2014). Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi. *Studia Ekonomiczne*, 179, 215-224.
- Świętochowski, W. (2010). Choroba przewlekła jako sytuacja kryzysowa w systemie rodzinnym. W: H. Skłodowski (red.), *Człowiek w kryzysie – psychospołeczne aspekty kryzysu* (s. 179-196). Wydawnictwo Społecznej Wyższej Szkoły Przedsiębiorczości i Zarządzania w Łodzi.
- Taranowicz, I. (2001). *Rola rodziny w opiece nad człowiekiem przewlekle chorym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Tatoń, J. (2019). Profesjonalna edukacja terapeutyczna przewlekle chorych w personalistycznej opiece medycznej: postulat zawodowej specjalizacji. W: M. Kulus, A. Doroszevska, M. Chojnacka-Kuraś (red.), *Językowe, prawne i dydaktyczne aspekty porozumiewania się z pacjentem* (s. 116-142). Warszawa: Polska Akademia Nauk.
- Tobiasz-Adamczyk, B. (2013). Wyzwania dla rodzin związane z opieką nad chorym lub starszym bliskim. W: K. Slany (red.), *Zagadnienia małżeństwa i rodzin w perspektywie feministyczno-genderowej* (s. 191-212). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

- Toczek-Wasiak, A., Wasiak, W., Dzierżanowski, T. (2022). Planowanie opieki z wyprzedzeniem. *Palliative Medicine/Medycyna Paliatywna*, 14(4), 168–172. <https://doi.org/10.5114/pm.2022.127032>
- Topór-Mądry, R. (2011). Choroby przewlekłe. Obciążenie, jakość życia i konsekwencje ekonomiczne. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 9(1), 25–49. <https://doi.org/10.4467/20842627OZ.11.002.0339>
- Winch, B. (2014). Komunikacja z rodziną pacjenta chorego onkologicznie. *Current Gynecologic Oncology*, 12(2), 155–171. <https://doi.org/10.15557/CGO.2014.0014>
- Wojszel, Z. B., Bień, B. (2006). Czynniki determinujące obciążenie opiekuna rodzinnego osoby starszej w Polsce. W: M. Halicka, J. Halick (red.), *Zostawić ślad na ziemi* (s. 338–350). Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku.
- Wysocka-Pleczyk, M. (2012). Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą. *Hygeia Public Health*, 47(4), 391–397.

ABSTRACT

The dynamic development of modern medicine, despite significant advances in diagnostics and therapy, does not eliminate the need to reflect on the quality of life of chronically and terminally ill patients. In situations where complete recovery is not possible, the concept of normalization of life becomes crucial, understood as the pursuit of maintaining the most typical daily functioning of the patient while respecting their dignity, autonomy, and subjectivity. The aim of this article is to analyze normalization as a complex, multidimensional process encompassing medical, psychological, social, and ethical aspects of care for the chronically and terminally ill. Particular attention is paid to the role of the biopsychosocial model, interdisciplinary collaboration between therapeutic teams, and the importance of palliative and hospice care in implementing this concept. The article considers the Polish demographic, cultural, and systemic context, pointing out both the barriers to implementing normalization of life and its potential for humanizing modern healthcare. The importance of family support and informal caregivers in maintaining the continuity of patients' social roles is also emphasized. The analysis leads to the conclusion that normalization of life should be one of the key goals of long-term and palliative health care.

Keywords: normalization of life, chronic diseases, terminal illness, quality of life

zgłoszone: 23.01.2026; zaakceptowane: 11.04.2026; opublikowane: 20.08.2026

Paradoks normalizacji – teoretyczna analiza kosztów psychospołecznych kamuflażu u osób w spektrum autyzmu

The Normalization Paradox - A Theoretical Analysis of the Psychosocial Costs of Camouflaging Among Individuals on the Autism Spectrum

Małgorzata Tokaj¹

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0001-8885-016X

ABSTRAKT

Artykuł jest teoretyczną analizą kosztów psychospołecznych, które ponoszą osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w wyniku presji normalizacyjnej wywieranej przez systemy terapeutyczne i edukacyjne. Z perspektywy studenta pedagogiki specjalnej, w niniejszym artykule poddaję krytycznej refleksji te formy wczesnej interwencji terapeutycznej, których głównym celem staje się eliminacja cech autystycznych i ukształtowanie jednostki w taki sposób, aby nie wyróżniała się wśród neurotypowych osób. W niniejszej pracy skupiłam się na opisanu mechanizmu kamuflażu społecznego jako strategii przetrwania oraz wskazałam jego związek z występowaniem wypalenia autystycznego w życiu dorosłym. Rozważania w artykule skupiają się na paradoksie, w którym sukces adaptacyjny jednostki z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, staje się przyczyną wewnętrznego kryzysu tożsamości i obniżenia subiektywnej jakości życia. W artykule wskazuję na potrzebę zmiany paradygmatu w pedagogice specjalnej. Przejścia od dążenia do „naprawiania” osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ku wspieraniu ich autentyczności i dobrostanu psychicznego. Podsumowaniem artykułu jest postulat badawczy, w którym wskazuję na konieczność przeprowadzenia dalszych badań współuczestniczących, które dadzą możliwość osobom w spektrum na zdefiniowanie własnych mierników satysfakcji z życia, niezależnych od normatywnych oczekiwań społeczeństwa.

Słowa kluczowe: spektrum autyzmu, kamuflaż, wypalenie autystyczne, normalizacja, jakość życia

WPROWADZENIE

Analiza współczesnych paradygmatów pedagogiki specjalnej, pozwala na wyodrębnienie szeregu metod ukierunkowanych na wspieranie rozwoju osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jednakże pogłębiona analiza literatury przedmiotu oraz konfrontacja teorii z narracjami osób w spektrum, ujawnia istotną sprzeczność w dotychczasowych modelach terapeutycznych. Przez dekady dominowało podejście nakierowane na korekcję jednostki, gdzie miarą sukcesu pedagogicznego stawał się stopień upodobnienia osoby autystycznej do osób neurotypowych. W takim ujęciu nadrzędnym celem oddziaływań było skuteczne tłumienie naturalnych wzorców zachowań oraz wdrażanie mechanizmów kamuflażu społecznego. Działanie to ma rzekomo zapewniać jednostce bezkonfliktowe funkcjonowanie w strukturach społecznych. Niniejszy artykuł stanowi próbę analizy tego podejścia oraz kosztów psychicznych, jakie generuje konieczność utrzymywania fasadowej normalności.

Zasadne staje się pytanie: czy cena za społeczną akceptację, wyrażona w drastycznym obciążeniu zasobów poznawczych i emocjonalnych jednostki, nie jest za wysoka?

Problem ten nabiera szczególnej wagi w świetle danych dotyczących zdrowia psychicznego osób określanych jako „wysoko funkcjonujące”. Jak wskazuje Barbara Winczura (2018), powołując się na szeroko zakrojone badania, populacja osób w spektrum autyzmu, charakteryzuje się znacznie wyższym ryzykiem występowania zaburzeń lękowych, depresyjnych oraz tendencji do samouszkodzeń niż ogół populacji. To, co w tradycyjnym nurcie terapeutycznym definiuje się jako sukces adaptacyjny, z perspektywy subiektywnego doświadczenia osoby autystycznej bywa wyczerpującą strategią przetrwania, prowadzącą do zjawiska określanego mianem „wypalenia autystycznego”. Jak podaje Dominik Strzelecki (2025a), stan ten jest wynikiem chronicznego wyczerpania psychicznego, będącego konsekwencją długotrwałego maskowania cech autystycznych oraz nieustannej ekspozycji na bodźce sensoryczne, przekraczające próg tolerancji jednostki. Wypalenie autystyczne jawi się zatem jako skrajna forma erozji woli życia u osób, które przez lata zmuszane były do funkcjonowania wbrew własnemu profilowi neurologicznemu.

W świetle powyższych faktów konieczna wydaje się kontrola systemu edukacyjnego i terapeutycznego. Proponuje się odejście od postrzegania autyzmu przez pryzmat deficytów wymagających „naprawy” na rzecz uznania go za alternatywny, równoprawny system percepcji rzeczywistości. Wymuszanie zachowań normatywnych, takich jak kontakt wzrokowy, który dla wielu osób w spektrum łączy się z dyskomfortem fizycznym, czy eliminacją stymulacji służącej autoregulacji, nie stanowi realnej pomocy rozwojowej. Jest to de facto pozbawienie jednostki narzędzi kompensacyjnych, niezbędnych do zachowania równowagi psychicznej. Postuluje się, aby inkluzja społeczna przestała być tożsama z asymilacją, a stała się procesem tworzenia bezpiecznej przestrzeni, w której neuroroznorodność nie wymaga ukrywania się pod maską.

Niniejsze opracowanie ma na celu analizę argumentów dotyczących wczesnych interwencji ukierunkowanych na normalizację zachowań. Podjęto próbę wyznaczenia granicy między etycznym wsparciem w adaptacji społecznej, a behawioralnym rygorem, niosącym znamiona tresury. Artykuł, mimo charakteru teoretycznego, stanowi zaplecze dla planowanych badań empirycznych. Przyjęto założenie, że rzetelna ocena jakości życia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, nie jest możliwa bez włączenia w dyskurs perspektyw samych zainteresowanych. To właśnie doświadczenie osób autystycznych pozwala zweryfikować, które formy wsparcia są realnie pomocne, a które stanowią jedynie naukę roli społecznej, prowadzącą do utraty satysfakcji z życia. Nadrzędnym celem pedagogiki specjalnej powinno być zatem kształtowanie środowiska w taki sposób, aby zapewniało ono dobrostan i bezpieczeństwo bez konieczności eliminowania autystycznych cech tożsamości.

PARADYGMAT „NAPRAWIANIA” – BILANS ZYSKÓW I STRAT SPOWODOWANYCH WCZESNĄ INTERWENCJĄ

Współczesna pedagogika specjalna stanęła przed niezwykle trudnym zadaniem, pogodzeniem dwóch skrajności. Po jednej stronie stoją niezbita dowody potwierdzające skuteczność wczesnej interwencji terapeutycznej dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Druga strona, rzadko zauważana, pokazuje etyczne koszty metod, które zamiast wspierać rozwój autonomii dziecka, tłumią go. W niniejszym artykule pojęcie „tradycyjny model wczesnej interwencji terapeutycznej” rozumiany jest jako podejście nastawione na redukcję lub eliminację cech autystycznych, które w społeczeństwie uznawane są jako

nieakceptowalne. Wśród takich zachowań możemy wymienić unikanie kontaktu wzrokowego, zachowania stymulacyjne czy trudności komunikacyjne. Niejednokrotnie terapeuci nie uwzględniają subiektywnego dobrostanu jednostki autystycznej, jak i jej prawa do wyrażania własnej neurologiczności. Mówimy tutaj o modelu, który dominował przez lata, w którym stosowano działania o charakterze behawioralnym i normalizacyjnym. Często terapeuci, a nawet rodzice starają się „naprawić” dziecko. Zakładają, że sukces terapeutyczny zostanie osiągnięty w momencie, gdy jednostka w największym stopniu upodobni się do osób neurotypowych.

Czym zatem jest wczesna interwencja? Joanna Skibska (2014) charakteryzuje to określenie jako wczesną, wielospecjalistyczną, kompleksową i skoordynowaną pomoc skierowaną do dziecka z niepełnosprawnością. Wczesna interwencja zdaniem autorki ma na celu stworzenie jak najlepszych warunków, które będą sprzyjać rozwojowi jednostki. Ewa Pisula (2011) uważa, że zastosowanie określonych metod terapeutycznych w przypadku dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, powinno być wynikiem trafnego określenia potrzeb rozwojowych jednostki. Zrozumienie potrzeb dziecka będzie sprzyjało w pokonywaniu trudności adaptacyjnych. Obie autorki skłaniają się ku stwierdzeniu, że wsparcie to w wielu przypadkach musi być udzielane przez cały okres życia. Bardzo ważnym aspektem staje się tutaj słowo wczesna interwencja. Oznacza to, że ważne jest by rozpocząć oddziaływania zmierzające do poprawy jakości życia jednostki, na wczesnych jego etapach.

Warto w tym miejscu przybliżyć, czym w istocie jest wczesna interwencja rozumiana jako system wsparcia. Beata Cytowska (2013) podkreśla, że wczesna interwencja to zintegrowany system oddziaływań obejmujący diagnozę, terapię oraz wsparcie rodziny. Działania te realizowane są od momentu wykrycia niepełnosprawności bądź też ryzyka wystąpienia zaburzeń rozwojowych. Autorka zwraca uwagę, że skuteczność oddziaływań uzależniona jest nie tylko od doboru metod, lecz przede wszystkim od ich wczesnego rozpoczęcia i ciągłości.

Z perspektywy neurobiologicznej, zasadność wczesnego podejmowania działań wspierających, tłumaczy się właściwościami rozwijającego się układu nerwowego. Jak wskazuje Zbigniew Przyrowski (2019), mózg dziecka we wczesnym dzieciństwie charakteryzuje się wyjątkową plastycznością synaptyczną. Oznacza to, że odpowiednio dobrane bodźce mogą w sposób trwały kształtować organizację funkcji poznawczych, emocjonalnych czy motorycznych.

Joanna Skibska (2015) określa neuroplastyczność jako proces, w którym mózg jest w stanie dostosować się do warunków i sytuacji przez całe nasze życie. Innymi słowy oznacza to, że dzięki różnym doświadczeniom życiowym powstają mapy korowe. Autorka zwraca również uwagę, iż mózg małego dziecka jest bardziej plastyczny. Pomimo różnych uszkodzeń, mózg jest w stanie przeorganizować swoje funkcje. Powstaną nowe połączenia, które poddawane będą modyfikacji na skutek bodźców płynących z otoczenia.

Maria Deptuła, Alicja Potorska i Szymon Borisch (2018) zwracają uwagę, że specjaliści pracujący z dzieckiem powinni przede wszystkim skupić się na poszukaniu odpowiedzi na pytania: co ja jako terapeuta mogę zrobić, by jednostka z niepełnosprawnością mogła rozwinąć swój potencjał? Czy moje działania skupione są na jego potrzebach? Co mogę zrobić dla tego dziecka, a może i dla jego rodziny, aby wspólnie pomóc jednostce w lepszym pokonywaniu wyzwań stawianych przez społeczeństwo? Stawianie tych pytań i dokonywanie prób odpowiedzi na nie, doprowadzi do stwierdzenia, że nie można skupiać się na deficytach dziecka i próbie „ulepszenia” go, ale na wykorzystaniu wszystkich

dostępnych metod i środków, by to co najcenniejsze w tej jednostce, z pomocą terapeuty mogło rozwijać się dalej.

Nie ma wątpliwości, że odpowiednio dobrana i poprowadzona terapia przynosi realne korzyści jednostce. Lucyna Bobkowicz-Lewartowska (2005) dzięki przeprowadzonym badaniom na grupie 40 dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, z wykorzystaniem metody terapii eklektycznej, wskazuje na poprawę ogólnych wyników funkcjonowania jednostek. Połączenie terapii edukacyjno-behawioralnej z metodami mniej dyrektywnymi (Metoda Weroniki Sherborne, Metodę dobrego Startu Marty Bogdanowicz, wspomaganie integracji sensorycznej oraz inne techniki terapeutyczne) spowodowały zmniejszenie natężenia zachowań autystycznych i tym samym podniesienie jakości życia.

Badania Pauliny Ślusarczyk (2022) są kolejnym dowodem skuteczności oddziaływań terapeutycznych. Autorka przeprowadziła badania w 2021 roku u dwóch chłopców z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Chłopcy mieli 10 i 11 lat. Obaj zostali objęci oddziaływaniami terapeutycznymi w wieku 3 i 4 lat. W terapii z chłopcami zastosowano wiele metod terapeutycznych m.in.: terapia behawioralna, Metoda Dobrego Startu Marty Bogdanowicz, integrację sensoryczną, elementy metody Ruchu Rozwijającego czy trening umiejętności społecznych. Wieloletnia praca terapeutyczna w obu przypadkach spowodowała wzrost umiejętności funkcjonowania społecznego. Oczywiście proces terapeutyczny nie został zakończony z dniem podsumowania badania, co daje prawo przypuszczać, że przy systematycznym wsparciu terapeutycznym na przestrzeni lat, zmiany te będą jeszcze bardziej widoczne.

Kolejnym przykładem sukcesu terapeutycznego są badania Geraldine Dawson i wsp. (2010). W badaniu tym wzięło udział 48 dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku między 18 a 30 miesięcy. W stosunku do dzieci zastosowano terapię ABA przez okres 2 lat. Częstotliwość zajęć wynosiła między 25, a 40 godzin w ciągu tygodnia. Wnioski wysnute z analizy wyników badań doprowadziły autorów do stwierdzenia, że stosowanie terapii ABA na tak wczesnym etapie życia jednostki dotkniętej autyzmem, przynosi pozytywne korzyści. Według badań poziom funkcjonowania intelektualnego wzrósł o 17 punktów. Ponadto zwiększył się poziom kompetencji komunikacyjnych i zachowań przystosowawczych.

W tym miejscu należy zwrócić uwagę na zagrożenia, jakie mogą płynąć z nieodpowiednio prowadzonej terapii, czyli prowadzenie terapii w sposób dyrektywny i normalizacyjny. Taki, którego nadrzędnym celem staje się eliminacja cech autystycznych, a nie wspieranie potencjału jednostki. Za szkodliwe praktyki można uznać m.in. wymuszanie kontaktu wzrokowego, tłumienie zachowań autoregulacyjnych, takich jak stymulacja sensoryczna, stosowanie kar za zachowania wynikające z neuronietypowości, czy ignorowanie potrzeb sensorycznych dziecka. Analizując tradycyjną terapię behawioralną można zauważyć, że terapeuci pokazują dziecku środowisko, w którym dochodzi do transakcji wymiennych. Ponadto nauczanie sztywnych zachowań społecznych sprawia, że dziecko staje się aktorem. Konkretnie sytuacje społeczne będą powodować określone zachowanie. Takie działanie może tłumić naturalną spontaniczność dziecka i prowadzić do lęku przed popełnieniem błędu. Należy zwrócić jeszcze uwagę, na fakt, że stosowanie mechanizmu „coś za coś” sprawi, że dziecko, w dłuższej perspektywie, nie będzie odczuwać satysfakcji z wykonania czynności. Dziecko działa pod wpływem zewnętrznej kontroli. Ta sytuacja może być powodem utraty w dorosłości odczuwania własnych potrzeb.

Lucyna Bobkowicz-Lewartowska (2005) w swoim artykule potwierdza wspomniane wyżej obawy oraz wskazuje na zagrożenia, jakie płyną z terapii ukierunkowanej wyłącznie na podporządkowanie i eliminację zachowań autystycznych. Autorka wspomina w swojej pracy

o międzynarodowym spotkaniu naukowym pod nazwą „Jakość życia w autyzmie – problemy etyczne, prawne i psychologiczne”, które miało miejsce w 2004 roku. Podczas tego spotkania omawiano kwestie stosowania niektórych procedur behawioralnych, wobec osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Autorka opisuje wystąpienie profesor Małgorzaty Kocielskiej, która dosadnie wskazywała, że terapia ta skoncentrowana jest na podporządkowaniu się osoby autystycznej. Takie działanie niesie za sobą ryzyko stosowania przemocy wobec tych jednostek, które za karę muszą wykonać na przykład przysiad. Sytuacja ta jest o tyle niebezpieczna dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, że utrzymujemy jednostkę w stałym poczuciu kary za nieposłuszeństwo czy zachowanie nieakceptowalne. Co może prowadzić do chronicznego lęku.

Problemem staje się moment, w którym terapeuta przesuwając środek ciężkości z relacji na interwencję. Teza ta znajduje swoje odzwierciedlenie w badaniach Henny Kupferstein (2018), w których autorka wskazała, iż długotrwała terapia ABA ma związek z pojawieniem się objawów stresu pourazowego u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Ponadto Daniel A. Wilkenfeld i Allison M. McCarthy (2020) w swoim artykule twierdzą, że terapia ABA budzi zastrzeżenia etyczne. Jak twierdzą autorzy, terapia ta nie tylko nie przynosi pozytywnych efektów, ale wręcz może pogłębiać zachowania trudne. Dzieje się tak dlatego, że program ten skoncentrowany jest na eliminacji zachowań autystycznych. Co więcej, autorzy dostrzegają, że może to nie przynosić oczekiwanych efektów, a wręcz pogłębiać trudności jednostki.

Badania Lany De Clercq i wsp. (2021) opisują wpływ negatywnego kontrolowania rodzicielskiego, na rozwój psychospołeczny młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Autorzy zauważają, że rodzice często stosując terapię behawioralną w domu w stosunku do swoich dzieci, uzyskują zarówno pozytywne jak i negatywne skutki, chociażby niższą stabilność emocjonalną. Wsnute wnioski wskazują na konieczność dostrzeżenia unikalnej cechy osoby z autyzmem i wzmocnienia jej. Działanie takie przyniesie pozytywne efekty w zachowaniach przystosowawczych.

Podsumowując rozważania dotyczące wczesnej interwencji, powinniśmy wyróżniać dwa jej oblicza. Interwencja rozumiana jako wsparcie potencjału dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w której uwzględniany jest jego indywidualny profil sensoryczny i komunikacyjny, przynosi realne korzyści. Z kolei interwencja nastawiona na eliminację cech autystycznych i próbę upodobnienia jednostki do neurotypowych rówieśników, może wywoływać głębokie koszty psychospołeczne. Ta druga forma może być bezpośrednią przyczyną do wykształcenia się mechanizmu zwanego kamuflażem społecznym. Dziecko przez lata uczone, że jego naturalne reakcje są nieakceptowalne, przyjmuje tę naukę i internalizuje ją jako strategię przetrwania w społeczeństwie. W ten oto sposób presja normalizacyjna w okresie wczesnego dzieciństwa staje się fundamentem, na którym wyrasta kamuflaż.

MECHANIZM KAMUFLAŻU – CZYLI O TYM JAK POWSTAJE „NIEWIDZIALNA” NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

W literaturze przedmiotu coraz częściej pojawia się pojęcie kamuflażu społecznego. Jak wskazano w poprzedniej części artykułu, jego podłożem staje się wieloletnia presja normalizacyjna (zarówno ta dosłowna jak i ta symboliczna), którą narażona jest jednostka w procesie terapeutycznym i edukacyjnym. Z zewnątrz kamuflaż może być postrzegany jako postęp, sukces – uczeń, który na co dzień unikał grupy rówieśniczej, teraz siedzi z kolegą

w ławce i stara się nawiązać kontakt wzrokowy. Patrząc na tę sytuację z perspektywy oceny postępu terapeutycznego, cel został osiągnięty. Jednak jako pedagodzy specjaliści, winniśmy spojrzeć na tę sytuację szerzej, a więc zajrzyjmy pod tę powierzchnię i zobaczymy co się za nią kryje. Analiza subiektywnego doświadczenia osoby autystycznej ujawnia inny obraz. Dochodzi do pozornej adaptacji podczas wyczerpującego wysiłku ukrywania siebie, a nie rzeczywistej zmiany wewnętrznej.

Czym zatem jest kamuflaż (maskowanie) w życiu codziennym? Magdalena Stoch (2025) określa maskowanie jako strategię, w której jednostki z zaburzeniami ze spektrum autyzmu świadomie lub nieświadomie, modyfikują swoje zachowanie, sposób w jaki się komunikują czy wyrażają reakcje emocjonalne w odpowiedzi na obowiązujące normy społeczne. Działanie takie ma na celu uniknięcie przez jednostkę autystyczną wykluczenia społecznego, negatywnej oceny czy stygmatyzacji. Kamuflaż osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, określany jest jako zaplanowane, celowe powstrzymanie się od określonych zachowań lub stosowanie wcześniej wyuczonych aktywności. Postępowanie takie zdaniem autora ma na celu ukrycie cech autystycznych (Hull i in., 2017). Istotne staje się to, że opisywane strategie maskowania nie są spontaniczne. Jest to działanie wyuczone, najczęściej za sprawą środowiska terapeutycznego lub społecznego, które sygnalizowało, że zachowania autystyczne nie są akceptowane. Staje się to bezpośrednim ogniwem, które łączy presję normalizacyjną z mechanizmem kamuflażu.

Aleksandra Buchholz (2023) powołując się na koncepcję opracowaną przez Sedgewick, Hulla i Ellis, wyróżnia cztery typy maskowania. Pierwszy typ zwany maskowaniem instynktownym (ang. *instinctive masking*) ujawnia się w sytuacji, gdy strach wyzwoli instynkt przetrwania i osoba autystyczna odruchowo ukrywa swój dyskomfort oraz napięcie emocjonalne. Drugi typ, maskowanie podświadome (ang. *subconscious masking*) to zachowanie ukształtowane na przestrzeni lat i utrwalone w sytuacjach stresogennych. Dzięki temu osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu kamufluje swoje naturalne reakcje, zakładając maskę adekwatną do sytuacji. Trzeci typ, maskowanie zakorzenione (ang. *ingrained masking*), początkowo jest świadomą reakcją, ale ze względu na częstotliwość jej wykorzystywania, jednostka wyucza się jej i niemal odruchowo wykorzystuje w określonej sytuacji. Ostatnim typem maskowania, o którym wspomina autorka to maskowanie świadome (ang. *conscious masking*). Ten typ maskowania wykorzystywany jest świadomie, gdy podczas oceny sytuacji, jednostka odczuwa ryzyko ujawnienia cech autystycznych, które w danym momencie, przez środowisko nie zostaną zaakceptowane. W momencie tym, w celu uniknięcia ujawnienia swoich cech, osoba autystyczna zakłada maskę adekwatną do sytuacji społecznej. Istotne jest to, że każdy z wymienionych typów maskowania ma wspólne źródło. Jest nim środowisko, które wysłało komunikat osobie autystycznej, że jej naturalna ekspresja jest nieodpowiednia.

Wymiary maskowania opisywane w publikacjach Filipa Nieradki (2022), jak i Magdaleny Stoch (2025) stanowią implementację paradygmatu badawczego Laury Hull i wsp. (2017). Autorzy ci, odwołując się do ustaleń brytyjskiej badaczki, wskazują na złożoność mechanizmów adaptacyjnych stosowanych przez osoby w spektrum autyzmu, w celu uniknięcia stygmatyzacji. Przyjmują oni za autorką trójskładnikowy model kamuflażu społecznego, obejmujący:

- kompensacje – sytuacja, w której jednostka stosuje różnorodne strategie czy też wykorzystanie zdolności w celu pokonania napotkanych trudności społecznych.
- maskowanie – działania zmierzające do celowego ukrycia cech autystycznych w wyniku samokontroli i zahamowania naturalnych reakcji organizmu na sytuacje społeczne.

— asymilacje – sytuacja, w której jednostka całkowicie stara się dostosować do wymagań społeczeństwa, całkowicie zapominając o własnej autonomii.

Warto podkreślić, że wszystkie wyżej wymienione składniki modelu Hull, stanowią formę adaptacji do środowiska, które nie akceptuje autystycznej ekspresji. Oznacza to, że kamuflaż nie powstaje w próżni, ale jest odpowiedzią na konkretne komunikaty społeczne i terapeutyczne, z którymi jednostka spotyka się od najwcześniejszych lat swojego życia.

Cage i Troxell-Whitman (2019) potwierdzają, że osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, przez lata są w stanie wypracować techniki kamuflażu. Powodem jest strach przed odrzuceniem oraz chęć przynależności do grupy, a nie wewnętrzna potrzeba zmiany. W tej sytuacji kamuflaż nie jest oznaką dojrzałości społecznej jednostki, ale kosztem jaki ponosi za prawo do akceptacji.

Małgorzata Mikut (2022) zwraca uwagę, że życie w świecie neurotypowym dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest niezwykle trudne i kosztowne, zmuszające jednostki te do opracowania strategii przetrwania. Analiza przypadków jakie brały udział w badaniu autorki pokazała, że płęć w mechanizmie maskowania ma znaczenie. Otóż, społeczeństwo od kobiet wymaga znacznie więcej. Oczywiście płęć żeńska ma większe predyspozycje do maskowania nieakceptowalnych społecznie zachowań niż mężczyźni. Ponadto społeczeństwo w przypadku płci męskiej jest bardziej wyrozumiałe. Małgorzata Mikut (2022) sygnalizuje, że proces ten pozostawia ślady na zdrowiu psychicznym jednostki. Wieloletnie maskowanie się i życie w lęku przed utratą akceptacji ze strony społeczeństwa, może być przyczyną depresji i myśli samobójczych. Autorka stwierdza, że rolą pedagoga jest poznanie świata osoby autystycznej, co stanie się podstawą do stworzenia kreatywnych projektów współpracy z autystyczną populacją.

Gunilla Gerland (2015) w swojej książce opisuje wiele sytuacji, w której ona nie potrafiła zrozumieć otaczającego ją świata, ani świat nie rozumiał jej. Wspomina jak bardzo czuła się samotna. Nie chodziło jej o dosłowną samotność, gdyż tą uwielbiała. Porównując się z rówieśnikami bardzo chciała być „normalna”, taka jak oni, ale nie potrafiła. Trudności w relacjach społecznych sprawiły, że autorka sięgnęła po narkotyki. Była to w pewnym sensie ucieczka przed samą sobą. Stan ten pomagał jej w przebywaniu między ludźmi. Bez większych problemów udało jej się zerwać z nałogiem. Zauważyła, że próba dostosowania się do wymagań społecznych kosztowało ją zbyt wiele. Była pusta, zmęczona, traciła swoją energię. Zerwanie z nałogiem uświadomiło jej, że nie rozumie świata, zasad w nim panujących. Uważała się za nieudacznika życiowego. Lata życia polegające na dostosowaniu się do środowiska sprawiło, że pewnego dnia zdała sobie sprawę, że nie żyła naprawdę.

„W końcu doszłam do wniosku, że całe moje dotychczasowe życie było na niby. Wszystkie wysiłki skupiałam na próbach stania się kimś innym i na starannym ukrywaniu swoich trudności, tak by nikt ich nie dostrzegł. Nic nie było na prawdę” (tamże, s. 281).

Poznanie własnej diagnozy i zrozumienie nowej rzeczywistości dał autorce przestrzeń do postrzegania siebie w inny sposób. Akceptuje siebie i swoją odmienność. Dojście do tego momentu wygenerowało wielkie straty psychiczne, z którymi przyjdzie jej się borykać jeszcze wiele lat. Przypadek ten pokazuje kluczowy wniosek niniejszej sekcji. Kamuflaż jako długotrwała strategia adaptacyjna nie prowadzi do dobrostanu jednostki, lecz do stopniowej erozji poczucia tożsamości i autentyczności. Narracja Gerland jest ważnym głosem empirycznym, który uzupełnia dane ilościowe. Ilustruje, że koszty psychospołeczne normalizacji mają wymiar głęboko egzystencjalny, który wykracza poza mierzalne wskaźniki funkcjonowania.

WYPALENIE AUTYSTYCZNE – GDY SYSTEM MÓWI „NIE”

W procesie edukacji i terapii osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu często spotykamy się z sytuacją, gdy uczeń, który nabył określone umiejętności i na ogół dobrze radził sobie w środowisku, nagle zmienia się nie do poznania. Traci nabyte umiejętności, staje się wycofanym, jego nadwrażliwość sensoryczna jest na znacznie wyższym poziomie niż dotychczas. W tradycyjnym podejściu często traktowane jest to jako bunt czy tak popularny regres. Najnowsze doniesienia naukowe zjawisko to określają mianem wypalenia autystycznego.

Wypalenie autystyczne (ang. *autistic burnout*) to zjawisko, które na łamach literatury zagranicznej szeroko jest dokumentowane, jednak w naszym kraju wciąż stosunkowo mało omawiane. Zjawisko to definiowane jest jako stan wyczerpania całego organizmu w sferze fizycznej, psychicznej i emocjonalnej. Stan ten spowodowany jest sytuacją, gdy osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie radzi sobie z wymaganiami stawianymi przez środowisko. Na wypalenie autystyczne wpływa chroniczny stres, przeciążenia sensoryczne, presja społeczna czy maskowanie lub ukrywanie swoich cech autystycznych. Działania te mają na celu wpasowanie się w neurotypowy świat (Haak, 2024). Raymaker i in. (2020) definiują wypalenie autystyczne jako stan długotrwałego wyczerpania fizycznego, psychicznego i emocjonalnego, które jest wynikiem chronicznego przeciążenia zasobów adaptacyjnych jednostki autystycznej. Występuje on ze względu na chroniczny stres wynikający z konieczności maskowania cech autystycznych, przeciążenia sensorycznego, presji społecznej czy braku realnego wsparcia. Innymi słowy, wypalenie autystyczne jest bezpośrednią konsekwencją długotrwałej presji normalizacyjnej. Stanowi tym samym ostatnie ogniwo opisanego w niniejszym artykule łańcucha: presja → normalizacyjna → kamuflaż → wypalenie.

Dominik Strzelecki (2025b) w swoim raporcie z badań wstępnych podaje, że problem wypalenia autystycznego dotknął aż 73% badanej populacji. Autor stwierdza, że wypalenie autystyczne jest wynikiem powiązanych czynników, a wśród nich wymieniono: maskowanie cech autystycznych, presja ze strony otoczenia, aby sprostać wymaganiom środowiskowym, nierozumienie przez otoczenie, przeciążenie poznawcze czy sensoryczne oraz napotkanie bariery w dostępie do odpowiedniego wsparcia jednostki autystycznej. Wśród objawów wypalenia badania wymieniają chroniczne wyczerpanie nie tylko fizyczne, ale i psychiczne, regres nabytych wcześniej umiejętności, występowanie epizodów tak zwanych meltdown i shutdown, jak również obniżenie stanu zdrowia psychicznego, wystąpienie stanów lękowych, bezsenność a nawet myśli samobójcze. Wyniki te korespondują z ustaleniami Raymaker i wsp. (2020), dowodząc, że wypalenie autystyczne jest zjawiskiem poważnym, które wymaga systemowej odpowiedzi ze strony pedagogiki specjalnej.

Raport (Strzelecki, 2025b) podaje, że powrót do zdrowia jest możliwy, ale wymaga zmiany podejścia. Ważna jest akceptacja autystycznej tożsamości oraz wycofanie się (czasowe) z pełnienia ról społecznych, które zmuszały do maskowania. Jest to bardzo ważny punkt wyjścia w pedagogice specjalnej. Pokazuje, że nie możemy zmuszać osoby autystycznej do maksymalnej normalizacji. Naszym zadaniem staje się uczyć jednostki z autyzmem jak rozpoznawać nadchodzące zmiany, wyznaczyć granice oraz nauczyć szukać pomocy, zanim sytuacja będzie nie do opanowania.

WPLYW NA JAKOŚĆ ŻYCIA

Skupiając się na związku presji z normalizacją osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu a jakością ich życia, należy dokonać zmian w sposobie definiowania dobrostanu. Jest to „subiektywne postrzeganie przez osobę poczucie szczęścia, pomyślności, zadowolenia ze stanu życia” (encyklopedia.pwn.pl, 2026). Model, który opisuje to zjawisko spotykane jest pod nazwą cebulowa teoria szczęścia Janusza Czapińskiego.

Według tej teorii szczęście składa się z trzech warstw od siebie uzależnionych. Pierwsza warstwa zwana wolą życia jest najgłębszym, biologicznym fundamentem szczęścia. To cecha wrodzona, stała i niezależna od naszej świadomości czy zdarzeń losowych. To ona stanowi wewnętrzny stabilizator, który pozwala każdemu poradzić sobie z najtrudniejszymi kryzysami życiowymi. Druga warstwa - dobrostan subiektywny - to poziom stanowiący kompromis pomiędzy wrodzoną wolą życia, a zewnętrznymi zdarzeniami losowymi. Można by rzec, że stanowi on wewnętrzny bilans naszego życia oraz planów na przyszłość, który obrazuje poczucie sensu. Ostatnim poziomem według Janusza Czapińskiego stanowi satysfakcja częściowa. Najbardziej zewnętrzna warstwa, która odnosi się do pracy, finansów, relacji społecznych czy warunków mieszkaniowych. Ta sfera jest najbardziej zależna od czynników zewnętrznych, które mogą wpływać na postrzeganie szczęścia (Czapiński, 2015, 2017). Z perspektywy niniejszego artykułu istotne jest, że presja normalizacyjna uderza jednocześnie w dwie warstwy. Satysfakcję częściową poprzez wymuszenie nieautentycznych ról społecznych oraz dobrostan subiektywny, który ulega erozji w wyniku chronicznego konfliktu między tożsamością autystyczną a narzucanymi normami neurotypowymi.

Tradycyjnie jakość życia mierzona jest przez pryzmat przystosowania do norm społecznych, a więc posiadanie pracy, grona znajomych, rozwiniętych umiejętności komunikacyjnych. Jednak jak już wskazano w niniejszym artykule, tak postrzegany sukces często jest opłacony wewnętrznym kryzysem. Szukając nowej drogi, musimy skierować się w stronę, gdzie w centrum nie stawiamy użyteczność społeczną jednostki, ale jej autentyczność i dobrostan emocjonalny.

W polskiej przestrzeni naukowej i aktywistycznej kluczową rolę w łamaniu stereotypów odgrywa Joanna Ławicka (2019, 2021). Jej działalność jako pedagoga specjalnego, badacza oraz prezesa Fundacji Prodeste, jest bazą dla nowoczesnego podejścia do zaburzeń ze spektrum autyzmu. W jej ujęciu za pojęciem autyzm nie kryją się deficyty, ale odmienny typ rozwoju, który nie potrzebuje korygowania a zrozumienia. Joanna Ławicka promuje ideę, że jakość życia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu uzależnione jest od akceptacji jego atypowości na tle społeczeństwa oraz możliwości życia bez przymusu zakładania maski. Takie podejście zmienia rolę pedagoga specjalnego. Nie będziemy stróżami normalności, a partnerami w budowaniu środowiska wspierającego unikatowy potencjał jednostki autystycznej.

Wpływ nadmiernej presji normalizacyjnej na satysfakcję z życia może być negatywny, gdyż naraża jednostkę na życie w ciągłym wewnętrznym konflikcie z własną naturą. Joanna Ławicka wskazuje, że jakość życia może wzrastać tam, gdzie maleje lęk przed oceną. Sukcesem nie jest dziecko, które przestało się bić, ale jednostka rozumiejąca swoje potrzeby, potrafiąca je zakomunikować społeczeństwu oraz znająca swoją wartość jako człowieka unikatowego.

PODSUMOWANIE

Podsumowując, współczesna pedagogika specjalna musi wypracować nowe podejście do wspierania osób w spektrum autyzmu – takie, w którym empatia gra główną rolę. W artykule tym nie chodziło o to, by zanegować sens samej terapii. Wczesna pomoc specjalistów jest niezbędna, by młody człowiek mógł w przyszłości stać się samodzielny. Główna teza artykułu brzmi następująco: jeśli interwencja terapeutyczna ma charakter normalizacyjny, czyli zaczyna koncentrować się na tym, by osoba w spektrum jak najmniej różniła się od rówieśników, uruchamiany zostaje mechanizm kamuflażu społecznego. Proces ten z biegiem lat prowadzi do wypalenia autystycznego i głębokiego kryzysu tożsamości. Niniejszy artykuł ma skłonić do refleksji nad tym, w jaki sposób pomagamy i czy metody, które wykorzystujemy, nie obciążają zbytnio psychiki jednostki autystycznej kosztem jej autentyczności.

Należy otwarcie przyznać, że podejście nastawione na „naprawianie” autystycznej osobowości niesie za sobą ogromne koszty psychospołeczne. Często zdarza się, że tzw. kamuflaż społeczny jest błędnie uznawany za sukces terapeutyczny. W rzeczywistości jednak życie w ciągłym udawaniu to proces skrajnie wyczerpujący, który powoli niszczy poczucie dobrostanu i odbiera chęć do życia. Jeśli sukces adaptacyjny mierzymy wyłącznie tym, jak bardzo dana osoba upodobniła się do reszty społeczeństwa, tworzymy niebezpieczną iluzję. Taka „normatywność” na pokaz jest sukcesem jedynie pozornym. W dłuższej perspektywie prowadzi ona do wypalenia autystycznego i głębokiego kryzysu tożsamości, rozwoju zaburzeń depresyjnych, a w najtrudniejszych przypadkach do myśli i prób samobójczych. Koszty te stanowią paradoks normalizacji, bowiem to co miało chronić jednostkę, staje się źródłem jej wewnętrznego zniszczenia.

W związku z powyższym postuluję się reorientację działań pedagogicznych w kierunku tzw. pedagogiki empatycznej. Podejście to rezygnuje z siłowej modyfikacji zachowań na rzecz wnikliwej analizy potrzeb jednostki. W tym modelu miarą sukcesu nie jest upodobnienie osoby autystycznej do wzorca neurotypowego, lecz stworzenie takiego środowiska, które stwarza warunki do nauki i wzrostu, a jednocześnie w pełni akceptuje autentyczną tożsamość i neurologię.

Rozważanie to ma pewne ograniczenia, bowiem stanowi przemyślenia jednostki neurotypowej. Koniecznym staje się zatem przeprowadzenie badań empirycznych, z udziałem osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. To one stanowią niezaprzeczalne źródło wiedzy płynące z ich własnych doświadczeń. Weryfikacja niniejszych rozważań powinna zatem zostać skonfrontowana z ich głosem, bo tylko wtedy będziemy w stanie odpowiedzieć na pytanie o to, co powoduje, że ich życie jest satysfakcjonujące i spełnione. Połączenie dotychczasowego dorobku naukowego z opinią osób autystycznych, pozwoli opracować taki model wsparcia terapeutycznego, który zamiast uczyć ukrywania własnej tożsamości, stworzy warunki do godnego i autentycznego życia w neuroróżnorodnym świecie.

BIBLIOGRAFIA

- Bobkiewicz-Lewartowska, L. (2005). Wielowymiarowość zjawiska autyzmu dziecięcego. W poszukiwaniu metod terapii. *Psychologia Rozwojowa*, 10(3), 135-144.
- Buchholz, A. (2023). Maskowanie w autyzmie – analiza zjawiska. *Szkoła Specjalna*, 84(3), 183–193. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0053.8978>

- Cage, E., Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(5), 1899–1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>
- Cytowska, B. (2013). Idea wczesnej interwencji i wspomagania rozwoju małego dziecka. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (s. 15-26). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Czapiński, J. (2015). Psychologiczne teorie szczęścia. W: J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka* (s. 89-100). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Czapiński, J. (2017). *Psychologia szczęścia. Kto, kiedy, dlaczego kocha życie i co z tego wynika, czyli nowa odsłona teorii cebulowej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A., Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17–e23. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>
- De Clercq, L. E., Dieleman, L. M., van der Kaap-Deeder, J., Soenens, B., Prinzie, P., De Pauw, S. S. W. (2021). Negative Controlling Parenting and Child Personality as Modifiers of Psychosocial Development in Youth with Autism Spectrum Disorder: A 9-Year Longitudinal Study at the Level of Within-Person Change. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(8), 2891–2907. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04761-4>
- Deptuła M., Potorska A., Borisch Sz. (2018). *Wczesna profilaktyka problemów w rozwoju psychospołecznym i ryzykownych zachowań dzieci i młodzieży*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Encyklopedia PWN (2026). *Dobrostan*. Pobrano dnia 4 stycznia 2026 roku z <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/dobrostan;3893293.html>
- Gerland, G. (2015). *Prawdziwy człowiek. Osobista opowieść o dorastaniu i edukacji w autyzmie*. Warszawa: Wydawnictwo Wolters Kluwer SA.
- Haak, D. (2024). *Autistic burnout: wypalenie autystyczne*. Pobrano dnia 4 stycznia 2026 roku z <https://dominikhaak.pl/autistic-burnout-wypalenie-autystyczne/>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., Mandy, W. (2017). "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Kupferstein, H. (2018). Evidence of increased PTSD symptoms in autistics exposed to applied behavior analysis. *Advances in Autism*, 4(1), 19-29. <https://doi.org/10.1108/AIA-08-2017-0016>
- Ławicka, J. (2019). *Człowiek w spektrum autyzmu. Podręcznik pedagogiki empatycznej*. Opole: Fundacja Prodeste.
- Ławicka, J. (2021). *Jarzmo. Spektrum przemocy*. Opole: Fundacja Prodeste.
- Mikut, M. (2022). „Autyzm? Od tego mam zalety”. Wyjątkowość neuroróżnorodności. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 88(4), 87-96. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.1879>
- Nieradka, F. (2022). Kamuflaż u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Analiza zjawiska w świetle dotychczasowych badań. *Człowiek - Niepełnosprawność - Społeczeństwo*, 55(1), 67–81. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0015.8513>
- Pisula, E. (2011). Wspomaganie osób z zaburzeniami należącymi do autystycznego spektrum w perspektywie psychopatologii rozwojowej. W: J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka* (s. 446-454). Warszawa: Wydawnictwo naukowe PWN.

- Przyrowski, Z. (2019). *Integracja sensoryczna. Wprowadzenie do teorii, diagnozy i terapii*. Warszawa: EMPIS.
- Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Delos Santos, A., Kapp, S. K., Hunter, M., Joyce, A., Nicolaidis, C. (2020). "Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew": Defining Autistic Burnout. *Autism in adulthood*, 2(2), 132–143. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079>
- Skibska, J. (2014). Wspomaganie rozwoju małego dziecka szansą na dobry start – konteksty wyzwań – komunikat z badań. W: G. Gunia, D. Baraniewicz (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością* (s. 194-205). Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Skibska, J. (2015). Neuroplastyczność mózgu wsparciem rozwojowym dziecka we wczesnym dzieciństwie. *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika*, 10, 79-92.
- Stoch, M. (2025). Maskowanie u osób w spektrum autyzmu i jego literacka reprezentacja w powieściach Richarda Powersa jako inspiracja dla środowiska edukacyjnego. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio N – Educatio Nova*, 10, 353–373. <https://doi.org/10.17951/en.2025.10.353-373>
- Strzelecki D. (2025a). *Kamuflaż i wypalenie autystyczne a jakość życia (młodych) dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu* [rozprawa doktorska]. Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie.
- Strzelecki, D. (2025b). Wypalenie autystyczne – raport z badań wstępnych. *Journal of Modern Science*, 61(1), 618–642. <https://doi.org/10.13166/jms/202665>
- Ślusarczyk, P. (2022). Wpływ pracy terapeutycznej na rozwój dziecka z autyzmem w nauczaniu wczesnoszkolnym. *Edukacja Humanistyczna*, 1(46), 143-156
- Wilkenfeld, D. A., McCarthy, A. M. (2020). Ethical Concerns with Applied Behavior Analysis for Autism Spectrum "Disorder". *Kennedy Institute of Ethics journal*, 30(1), 31–69. <https://doi.org/10.1353/ken.2020.0000>
- Winczura, B. (2018). Zaburzenia współwystępujące z autyzmem – uwarunkowania rozwojowe, symptomy kliniczne i dylematy diagnostyczne. *Logopedia*, 47(2), 237-257. <https://doi.org/10.24335/A831-7J64>

ABSTRACT

This article is a theoretical analysis of the psychosocial costs incurred by individuals with autism spectrum disorders as a result of normalization pressure exerted by therapeutic and educational systems. From the perspective of a special education student, this article critically examines those forms of early therapeutic intervention whose primary goal is the elimination of autistic traits and shaping the individual so that they do not stand out among neurotypical peers. In this paper, I focused on describing the mechanism of social camouflage as a survival strategy and demonstrated its connection to the occurrence of autistic burnout in adulthood. The article focuses on the paradox where the adaptive success of an individual with autism spectrum disorder becomes the cause of an internal identity crisis and a decline in their subjective quality of life. I point to the need for a paradigm shift in special education pedagogy – moving from the pursuit of “fixing” individuals with autism spectrum disorders towards supporting their authenticity and psychological well-being. The article concludes with a research postulate indicating the need for further participatory research that will enable individuals on the spectrum to define their own measures of life satisfaction, independent of normative societal expectations.

Keywords: autism spectrum disorder, camouflage, autistic burnout, normalization, quality of life

zgłoszone: 22.01.2026; zaakceptowane: 21.05.2026; opublikowane: 20.08.2026

Dostępność przestrzeni publicznej jako warunek normalizacji życia osób z niepełnosprawnością ruchową

Accessibility of Public Spaces as a Condition for the Normalization of Life for People with Physical Disabilities

Izabela Gawędzka¹, Oliwia Domańska²

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0007-3696-2702

² Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0007-4765-6225

ABSTRAKT

Celem artykułu jest ukazanie dostępności przestrzeni publicznej, otoczenia i warunków czekających na osoby z niepełnosprawnościami w codziennym życiu. Skupiono się również na procesie normalizacji, który jest warunkiem do pełnego przeżywania i równości wśród społeczeństwa. Omówiony został kontekst teoretyczny, który przybliży odbiorcom artykułu omawianą problematykę. Autorki opisują proces normalizacji uwzględniając obowiązujące rozporządzenia i prawa osób o specjalnych potrzebach. Opisują również bariery w przestrzeni miejskiej i sposoby ich likwidacji w oparciu o program rządowy, który ma na celu zaprzestanie izolacji, stereotypizacji i wycofaniu społecznemu grupy osób z niepełnosprawnościami, a szczególną uwagę skupiają na ludziach z ograniczeniami ruchowymi. W tekście podkreślono, że przestrzeń społeczna pełni istotną rolę w procesie normalizacji życia osób z niepełnosprawnością ruchową, wpływając na jakość ich życia. Zwrócono również uwagę na potrzebę edukacji społecznej. Artykuł odwołuje się do badań o charakterze jakościowym, co oznacza stworzenie osobom z niepełnosprawnością przestrzeni do przedstawienia własnej narracji i doświadczeń.

Słowa kluczowe: normalizacja, dostępność, przestrzeń publiczna, osoby z niepełnosprawnościami, niepełnosprawność ruchowa, społeczeństwo

WPROWADZENIE

We współczesnym świecie ważną rolę zajmuje dostępność przestrzeni publicznej dla każdego człowieka, niezależnie od wieku, możliwości i stanu zdrowia. Powszechność budynków, infrastruktury i ogólnej przestrzeni publicznej to kluczowy wymiar jakości życia. Ma to szczególne znaczenie w życiu osób z niepełnosprawnościami, którzy tak jak inni, mają takie samo prawo do korzystania z każdej sfery życia publicznego. Zagadnienie to nabiera szczególnego znaczenia w kontekście osób z niepełnosprawnością ruchową, ponieważ przestrzeń może zarówno sprzyjać ich aktywizacji i samodzielności, jak i utrzymywać stereotypy, wykluczenie i marginalizację społeczną. Normalizacja życia osób z niepełnosprawnością zakłada tworzenie takich warunków w przestrzeni, które umożliwią swobodne funkcjonowanie we wszystkich wymiarach życia człowieka. Odnosi się to do możliwości inkluzji społecznej, tj. uczestnictwa w kulturze, edukacji czy wypełnianiu podstawowych potrzeb, jak robienie zakupów, odprowadzenie dziecka do szkoły. W niniejszej pracy podjęto

teoretyczną analizę związku między dostępnością przestrzeni publicznej oraz normalizacji życia osób z niepełnosprawnością ruchową.

KONTEKST TEORETYCZNY - IDEA NORMALIZACJI

Aby móc rozwinąć omawiany temat należy skupić się na szerokim kontekście teoretycznym oraz pojęciach takich jak np. norma, normalizacja. Nakreśli to wymiar problemu i ukaże szerokie, różnorodne spojrzenia. Norma to termin, który niesie za sobą wiele skojarzeń oraz ściśle łączy się z koncepcją normalizacji. W świetle świata pedagogiki specjalnej pojęcie to oznacza dostarczanie różnego rodzaju możliwości osobom o specjalnych potrzebach. Sama normalizacja jest nieodłącznym procesem, który polega na stałym dostosowywaniu otoczenia do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, aby warunki ich życia były jak najbardziej zbliżone do tych, które posiadają osoby w pełni sprawne:

Można w pewnym uproszczeniu powiedzieć, że w ujęciu Foucaulta chodzi głównie o działania skoncentrowane na osobie, zmierzające do tego, by człowiek maksymalnie dostosował się do typowych wymogów populacji, natomiast w ujęciu pedagogiki specjalnej chodzi o to, by zorganizować maksymalnie sprzyjające środowisko dla osoby niepełnosprawnej (Żółkowska, 2011, s. 85).

Istotne jest więc, żeby ta równość nie ograniczała się jedynie do podejścia w placówkach edukacyjnych i procesie edukacji, ale również pracy i jej wymiarów, usług, relacji społecznych, przestrzeni publicznej, a nawet prawa do podejmowania decyzji o własnym życiu. Definicja „normalizacji” swój historyczny początek miała w latach 50. i 60. XX wieku, a jej autorami są Niels Erik Bank-Mikkelsen i Bengt Nirje. Skandynawscy autorzy utożsamili pojęcie z procesem zmiany środowiska rehabilitacji i upodobnienia go do „normalnego” otoczenia. W Polsce maksyma ta została wprowadzona przez A. Krause, który podkreślił, że normalizacja to działania, które dążą do stworzenia odpowiednich warunków jednostkom o specjalnych potrzebach. Ma to na celu funkcjonowanie i przeżywanie swojego życia zwyczajnie, na ile to możliwe (Żółkowska, 2011). Należy podkreślić, że termin normalizacja nie oznacza, że mamy „udawać”, iż osoby z niepełnosprawnościami „nie istnieją”, a zrobić wszystko, aby różnice nie były mniej odczuwalne. Ograniczenia, które napotykają osoby o specjalnych potrzebach, wynikają głównie z barier środowiskowych i otaczającego świata niż z indywidualnych cech danej osoby. Wpisuje się więc to w paradygmat społeczny, który zakłada, że osoby te egzystują na innych zasadach niż osoby w pełni sprawne. Wielu autorów jednoznacznie podkreśla, że model ten powinien inspirować nas do likwidowania ograniczeń i barier, doświadczanych przez osoby z niepełnosprawnościami (Doroba, 2010, s. 9; Wojciechowski, 2015, s. 39). Gdy myślimy o barierach, to kojarzymy je głównie z infrastrukturą i otoczeniem np. brak odpowiedniego przejścia, podjazdu itp. - a zakres ograniczeń jest o wiele szerszy. Język też tworzy normę, która panuje w społeczeństwie, więc normalizacja obejmuje również sposób mówienia. Kiedy mówimy o kimś w konkretny sposób, to podświadomie nadajemy mu „miejsce” w społeczeństwie. Mówiąc do osoby, która porusza się na wózku np. inwalida, kaleka, biedny - stawiamy go w roli pokrzywdzonego, który jest „gorszy, mniejszy” niż my. Sformułowania te są krzywdzące i sprawiają, że utrwalamy w społeczeństwie stereotypy, poprzez odnoszenie się do takich osób w sposób dla nich dotkliwy. Istotne jest więc to, że jeśli mamy odnosić się do grupy osób z niepełnosprawnościami, pamiętajmy, że są oni ludźmi, więc stawiamy na pierwszym miejscu osobę, a nie jej ograniczenie. Czasami nie zdajemy sobie sprawy, że w rozmowie z innymi możemy okazywać agresję słowną. Może nie być dostrzegalna od razu, jednak niesie

za sobą utrwalanie stereotypizacji i wykluczenia. „Ale Ty jesteś dzielny”, „Jaki biedny, musi być Ci ciężko”, „Ja bym nie dał sobie rady, podziwiam Cię” - to tylko kilka przykładów, które są protekcyjne i traktują codzienne czynności jako coś niezwykłego. Mogą brzmieć niewinnie, jednak w praktyce są wykluczające i stawiające osobę z ograniczeniami, jako kogoś „słabszego”. Normalizacja słowna powinna skupiać się również na mediach i środkach masowego przekazu, które często w swoich wystąpieniach, wywiadach, artykułach wypowiadają się o osobach ze specjalnymi potrzebami w sposób bardzo litościwy lub w narracji „super bohatera” (Pokrzywa, 2023). W ten sposób podkreśla się brak równości pomiędzy obiema grupami oraz sprowadzając osoby do symboli, nie ukazując ich codzienności. Istotą całej koncepcji jest, by nie naruszać samodzielności, przestrzeni osobistej i wolności tej grupy osób, a dać im odpowiednią strefę do realizacji oraz wypełniania swoich praw i obowiązków, które posiadają jak każdy inny obywatel.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ RUCHOWA

Pojęcie „niepełnosprawność” ma charakter wielowymiarowy i złożony. Klasyczna praca B. A. Wright *Physical Disability: A Psychosocial Approach* (1980) opisuje definicję na kilka sposobów oraz akcentuje podmiotowość, godność oraz potencjał rozwojowy osób z niepełnosprawnością. Autorka zwraca uwagę, że doświadczenie niepełnosprawności nie jest wyłącznie wynikiem ograniczeń organizmu, lecz w istotnym stopniu kształtowana jest przez warunki społeczne i środowiskowe. Wskazuje również, że eliminowanie występujących barier architektonicznych, rozwój możliwości oraz wzmacnianie wsparcia społecznego mogą istotnie zredukować zakres doświadczanych trudności. Jednocześnie proces adaptacji do niepełnosprawności powinien uwzględniać zarówno realne wyzwania życia codziennego, jak i zasoby jednostki, które stanowią podstawę funkcjonowania i rozwoju. Wright podkreśla także znaczenie subiektywnego postrzegania własnej sytuacji oraz aktywnego udziału osoby w procesie rehabilitacji, co sprzyja osiąganiu pozytywnej adaptacji i wzmacnianiu poczucia własnej wartości. Równie istotną kwestią jest pojęcie niepełnosprawności ruchowej, która charakteryzuje się ograniczoną zdolnością poruszania się, spowodowaną przez pewną dysfunkcję w narządzie ruchu (tymczasową lub trwałą). Pojawić się może ona z różnych przyczyn, często niezależnych od człowieka oraz w różnym nasileniu. W takim przypadku jednostka może poruszać się przy pomocy wózka elektrycznego, kul, protez bądź nie jest w stanie poruszać się wcale, co powoduje brak jakichkolwiek aktywności ruchowych, czyli przemieszczania się z punktu do punktu. Rozwój ruchowy rozpoczyna się już od pierwszych chwil życia dziecka. Na początku aktywność ruchowa dziecka ma charakter odruchowy tj. ssanie, połykanie pokarmu, odruch szukania. Następnie pojawiają się odruchy postawy, czyli ruchy głową, podparcia, przekręcania się na brzuszku, siadanie. Po prawidłowym wykształceniu są one zastępowane odruchami równowagi, które wspierają gotowość do stania czy chodzenia (Loska, 2008). Rozwój ten może jednak przebiegać nieprawidłowo, co ma znaczenie w funkcjonowaniu dziecka w późniejszych etapach życia:

Warunkiem prawidłowego rozwoju w tym okresie jest dopływ do ośrodkowego układu nerwowego odpowiedniej ilości różnorodnych bodźców odbieranych z własnego ciała i otoczenia, a także ich opracowywanie w sprawnie działającym i bez zakłóceń dojrzewającym układzie nerwowym (Loska, 2008, s. 82).

Same ograniczenie nie odnosi się jedynie do możliwości poruszania się, a również wpływu na życie społeczne, realizację obowiązków i ogólne funkcjonowanie człowieka. Uszkodzenia możemy podzielić na dwie grupy:

1. Uszkodzenia anatomiczne: braki w anatomicznej budowie narządu ruchu, deformacje narządu ruchu; brak, ograniczenie lub nieprawidłowe ruchy w obrębie stawów, spowodowane nieprawidłową ich strukturą.

2. Zaburzenia funkcjonalne (zaburzenia czynności motorycznych narządu ruchu przy prawidłowo zachowanej jego strukturze): porażenia, czyli całkowity brak ruchów czynnych; lub niedowłady, a więc częściowe upośledzenie siły mięśniowej (Loska, 2008, s. 83).

Rozwój ruchowy, jak i jego deficyty dzieją się podczas okresu prenatalnego i postnatalnego (Loska, 2008). Wpływ na występujące uszkodzenia ma wiele czynników, często niezależnych od jednostki tj. genetyka, choroby wrodzone i choroby nabyte. Jedną z takich chorób jest Dziecięce Porażenie Mózgowe (MPD), która charakteryzuje się zaburzonymi czynnościami ruchowymi i napięciem mięśniowym. Dziecko może mieć więc problem z przemieszczaniem się, chwytaniem i wykonywaniem czynności manipulacyjnych (Słowińska-Jarząbek, 2020). Inną grupą przypadłości powodującą niepełnosprawność ruchową są dystrofie mięśniowe np. dystrofia mięśniowa Duchenne'a. Są to choroby genetyczne powodujące stopniowy zanik mięśni. Charakteryzują się ciężkim osłabieniem mięśni, które często uniemożliwia samodzielne chodzenie, ruchy rąk, ciała (Pulik, 2018). Osoba więc nabywa niepełnosprawność ruchową, co skutkuje brakiem samodzielności, większą zależnością od opiekuna i poruszaniem się na wózku bądź o kulach. W przypadku cięższych typów tej choroby zaburzone są również czynności oddechowe, samodzielne przyjmowanie produktów i połykanie. Kolejną z często występujących przypadłości jest Rdzeniowy Zanik Mięśniowy (SMA). To genetyczna choroba neurodegeneracyjna, w której stopniowo obumierają neurony ruchowe w rdzeniu kręgowym i pniu mózgu (Gierlak-Wójcicka, 2018). Te oraz inne schorzenia powodujące niepełnosprawność ruchową mają złożony charakter i nierzadko współwystępują z innymi przypadłościami, takimi jak niepełnosprawność intelektualna.

Ograniczenie ruchu powoduje ograniczenie samodzielności, a przeżycie tych osób jest zależne od drugiego człowieka, zazwyczaj opiekuna. Potrzebują one pomocy w podstawowych czynnościach tj. ubieranie się, schodzenie ze schodów, zrobienie zakupów. Idealnie opisała to Magdalena Loska, która skupiła się na wyodrębnieniu zaburzeń ruchowych i czynnościach wymagających wsparcia drugiej jednostki:

1. *Niezręczność ruchowa całego ciała – ruchy tych dzieci są mało płynne, kanciaste. Dzieci z tymi kłopotami niechętnie biorą udział w zabawach ruchowych czy zespołowych, nie potrafią dostatecznie szybko naśladować ruchów innych, nie nadążają za rówieśnikami podczas biegania czy maszerowania, mają kłopoty w zabawach z piłką, z trudem uczą się jazdy na rowerze czy pływania.*

2. *Niezręczność manualna – u tych dzieci zauważyć można braki w umiejętnościach samoobsługi (np. przy wiązaniu sznurowadeł, zapinaniu guzików). Często mają zwiększone lub zmniejszone napięcie mięśniowe w rękach, co powoduje np. zbyt mocny lub za słaby nacisk przyboru podczas pisania czy rysowania i małą precyzję ruchów rąk przy odtwarzaniu zadanych kształtów. Zaburzona bywa szybkość ruchów rąk i pojawiają się trudności w dostatecznie szybkim nabywaniu automatyzmów ruchowych.*

3. *Zaburzenia lateralizacji – mające wpływ na trudności w przyswajaniu przez dzieci pojęć określających stosunki przestrzenne, w rozpoznawaniu prawej i lewej strony własnego ciała. Mogą też być przyczyną pojawiających się trudności z odwzorowaniem demonstrowanych zadań ruchowych” (Loska, 2008, s. 88-89).*

Zaburzenia związane z narządem ruchu łączą się z omawianym wcześniej pojęciem normalizacji. Niepełnosprawność ruchowa wpływa na codzienne funkcjonowanie jednostki, a w szczególności w zakresie poruszania się, samoobsługi oraz uczestnictwa w życiu

społecznym. Z perspektywy idei kluczowe znaczenie ma stworzenie odpowiednich warunków, które umożliwią osobom z trudnościami z poruszaniem się życie na poziomie możliwie zbliżonym do reszty społeczeństwa. Normalizacja polega, więc na zapewnieniu możliwości wykonywania codziennych czynności w sposób niezależny, bez konieczności pomocy opiekuna. Istotną rolę odgrywać będą środki wspomagające mobilność, takie jak wózki elektryczne, kule, protezy – to one będą umożliwiać samodzielność i aktywność osób z niepełnosprawnością ruchową. Mobilność wspierać może również rehabilitacja, nowoczesne technologie i pomoc opiekuna – to wsparcie, które nie będzie prowadzić do wyręczenia, a wzmacniania autonomii i samodzielności jednostki. Celem normalizacji jest równość szans i dostępności dla każdego człowieka.

POJĘCIE PRZESTRZENI PUBLICZNEJ- UJĘCIE SPOŁECZNE I URBANISTYCZNE

Przestrzeń publiczna to miejsca, gdzie spotykają się ludzie - miejsca pracy, rekreacji, ale również parki i ulice, na których mijają się przechodnie. Jest to obszar, w którym podejmowane są inicjatywy i działania sprzyjające integracji społecznej. W tym artykule nasza uwaga szczególnie skupiać się będzie na przestrzeni publicznej dopasowanej do potrzeb każdego człowieka, bez względu na poziom jego sprawności czy stan zdrowia. Socjologia definiuje przestrzeń publiczną jako miejsce, w którym zachodzą specyficzne procesy między jednostką a społeczeństwem (Maik, 2011). Miasto to przestrzeń społecznych oddziaływań, teren do spotkań czy po prostu miejsce, w którym toczy się nasze codzienne życie. Służy zatem rozwijaniu relacji międzyludzkich oraz ich zacieśnianiu - dlatego tak ważna jest jej dostępność dla każdego bez wyjątku. Odgrywa w życiu podstawową rolę - gwarantuje odpowiednią jakość życia. Zgodnie z 19 artykułem Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2012 r. poz. 1169.), osoba z niepełnosprawnością ma prawo do prowadzenia życia samodzielnie, podejmowania samodzielnych decyzji dotyczących swojego bycia, a to wszystko przy procesie włączenia w życie społeczeństwa. Co oznacza, że ma prawo korzystać z usług społeczności lokalnej i urządzeń przestrzeni publicznej w takim samym zakresie jak obywatel bez orzeczonej niepełnosprawności. W praktyce zależy to od osób odpowiedzialnych za zarządzanie tą przestrzenią oraz lokalnego samorządu. Warto wspomnieć, że tworząc przestrzeń społeczną przyjazną osobom z niepełnosprawnościami tworzymy przestrzeń dla osób z chwilowymi problemami w samodzielnym poruszaniu się - kobietom w ciąży, osobom z kontuzjami czy seniorom. Przestrzeń miejska powinna więc być zaprojektowana w taki sposób, aby odpowiadała wymaganiom wielu jej użytkowników. Można założyć, że każdy człowiek doświadczył lub w przyszłości może doświadczyć trudności w zakresie mobilności, nawet jeśli mają one charakter krótkotrwały.

W ujęciu urbanistycznym miasto ma być dynamiczne, wolne od zagrożeń oraz funkcjonalne.

Współczesne zasady planowania miast wynikają z Nowej Karty Ateńskiej prezentującej koncepcję miasta spójnego i Karty Lipskiej określającej sposób planowania miasta zrównoważonego” (Maik, 2011, s. 11).

Nowa Karta Lipska (GOV, 2020) to dokument mówiący o zasadach i kierunku w jakim mają się rozwijać współczesne miasta, przyjęty 30 listopada 2020 r. przez członków Rady Ministrów ds. rozwoju miast Unii Europejskiej. W założeniach czytamy o tworzeniu miasta bezpiecznego i otwartego z rozwiniętą infrastrukturą, które jednocześnie reaguje i dostosowuje się do zmieniających się potrzeb mieszkańców. Dokument podkreśla rolę predykcji wyzwań klimatycznych czy aspektów związanych z zdrowiem i zmianami społecznymi.

Przedstawiciele rządu zgadzają się, że współczesne miasto powinno rozwijać się w trzech wymiarach, mianowicie powinno być: sprawiedliwe, zielone i produktywne. Skupiając się na aspekcie sprawiedliwości, miasto sprawiedliwe nie pozwala na nierówne szanse. Według założeń Nowej Karty Lipskiej wszystkie grupy społeczne, również te z ograniczeniami powinny móc sprawiedliwie korzystać z usług oferowanych przez miasto (edukacja, opieka zdrowotna, usługi, kultura), zapewniając w ten sposób wysoką jakość życia mieszkańców.

W odniesieniu do pojęcia przestrzeni publicznej, warto wspomnieć o idei projektowania uniwersalnego. Termin „projektowanie uniwersalne” (*Universal Design*) został wprowadzony przez amerykańskiego architekta Ronalda Mace’a w 1985 r. Założył on, że intencją projektowania powinno być budowanie środowiska dostosowanego do jak największego grona odbiorców (Gawron, 2015). Zatem, wskazane jest, aby budynki oraz miejsca użyteczności publicznej były dostępne dla wszystkich bez względu na wiek, stopień sprawności, pochodzenie kulturowe czy inne cechy determinujące różnice. Zasadne jest również wykorzystywanie tej uniwersalności we wszystkich sferach życia- obszarze środowiska fizycznego (obejmującego m.in. parki, obiekty handlowe oraz budynki użyteczności publicznej), technologii informacyjno-komunikacyjnych, systemach transportowych oraz produktach.

W literaturze wyróżniamy siedem zasad projektowania uniwersalnego, stworzonych przez grupę architektów, projektantów, inżynierów i badaczy zajmujących się projektowaniem środowiskowym, aby zwrócić uwagę na zasadnicze kwestie przy tworzeniu projektów. Poniższe zasady są stosowane w celu oceny istniejących projektów oraz kierowania procesem ich projektowania:

- 1) Sprawiedliwe wykorzystywanie (*Equitable Use*) - czyli projekt użyteczny i atrakcyjny dla osób o różnych możliwościach. Powinien zapewniać, takie same możliwości korzystania dla wszystkich użytkowników (gdy to możliwe identyczne, jeśli nie równoważne) przez co zapobiega segregacji i stygmatyzacji użytkownika.
- 2) Elastyczność użytkowa (*Flexibility in Use*) - projekt powinien zapewniać szeroki zakres indywidualnych preferencji i możliwości m. in. dostosowanie tempa użytkowania, możliwość osiągania dokładności i precyzji czy przystosowanie projektu do prawo- i leworęcznych użytkowników.
- 3) Prostota i intuicyjność zastosowania (*Simple and Intuitive Use*) - korzystanie z projektu jest łatwe do zrozumienia, niezależnie od doświadczenia, wiedzy, umiejętności czy poziomu koncentracji użytkownika. Należy wyeliminować zbędną złożoność, kierować się intuicją użytkowników oraz porządkować informacje zgodnie z ich ważnością.
- 4) Dostrzegalne informacje (*Perceptible Information*) - projekt skutecznie przekazuje użytkownikowi niezbędne informacje, niezależnie od otoczenia czy zdolności sensorycznych użytkownika. Należy korzystać z różnych sposobów, aby przekazać informacje (obrazowo, dotykowo, werbalnie) oraz zmaksymalizować “czytelność” istotnych informacji.
- 5) Dopuszczalność błędu (*Tolerance for Error*) - projekt powinien minimalizować zagrożenia i konsekwencje przypadkowych lub niezamierzonych działań. Zaleca się wykonanie projektu, w sposób który zminimalizuje zagrożenia i błędy oraz informuje o zachowaniu czujności.
- 6) Ograniczenie wysiłku fizycznego (*Low Physical Effort*) - konstrukcja projektu pozwala na wygodne i wydajne korzystanie, przy minimalnym zmęczeniu. Stosuje rozsądną siłę nacisku, pozwala na utrzymanie neutralnej pozycji ciała oraz minimalizuje długotrwały wysiłek fizyczny.

- 7) Wielkość i kształt umożliwiające użytkowanie (*Size and Shape for Approach and Use*) - projekt powinien mieć odpowiedni rozmiar i przestrzeń do podejścia, sięgnięcia, manipulowania i użytkowania, niezależnie od rozmiaru ciała, postawy i mobilności użytkownika (Duncan, 2007).

Pomimo powszechnej znajomości i wielu zwolenników, pojawiają się negatywne głosy na temat projektowania uniwersalnego. Gary S. Danford pytając: *Jak każdy projekt, produkt, miejsce czy system może być wykorzystywany przez wszystkich?* (Danford, 2001, s. 16) poważa założenia idei oraz wątpi w możliwość stworzenia rzeczy, miejsca czy systemu, który będzie odpowiedni dla każdego. Podejście autora można uznać za zasadne, ciężko jest wyobrazić sobie budynek, po którym każdy człowiek bez wyjątku mógłby się samodzielnie przemieszczać. Dogodności, które dla jednej grupy społecznej będą ułatwieniem, dla innych mogą się okazać problemem. Zwolennicy projektowania uniwersalnego, mając świadomość niemożności stworzenia systemu, przestrzeni lub produktu w pełni uniwersalnego dla wszystkich użytkowników bez wyjątku, nie uznają tego ograniczenia za argument przemawiający za rezygnacją z dążenia do uniwersalności (Gawron, 2015). Idea ta polega bowiem na tworzeniu możliwości do włączenia osób z ograniczeniami do codziennego życia, aby poprawić jego jakość, a nie stworzyć jedyny prawidłowy model projektowania. Zatem, ideę projektowania uniwersalnego należy postrzegać jako ciągle rozwijający się proces, nie stan czy sztywny schemat postępowania.

BARIERY W PRZESTRZENI MIEJSKIEJ ORAZ DZIAŁANIA PODEJMOWANE NA RZECZ ICH LIKWIDACJI- W KONTEKŚCIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI RUCHOWEJ

Współczesna przestrzeń miejska mimo dynamicznego i inkluzyjnego charakteru wciąż może stanowić wyzwanie dla niektórych jej użytkowników. W pewnych obszarach wciąż możemy spotkać się z barierami. Mieszkania, szkoły, przestrzeń uliczna czy instytucje państwowe stanowią miejsca w których toczy się codzienne życie, występujące w nich bariery mogą znacząco utrudnić, a nawet uniemożliwić samodzielne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością. Przeszkody takie możemy podzielić na trzy grupy:

- bariery architektoniczne - utrudnienia w budynku lub w jego bliskim otoczeniu uniemożliwiające ze względu na rozwiązania konstrukcyjne czy techniczne swobodne i samodzielne poruszanie się osoby z niepełnosprawnością,
- bariery techniczne - to przeszkody wynikające z błędnego przystosowania urządzeń bądź obiektów przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnościami. W ten sposób ograniczają one samodzielne poruszanie się,
- bariery komunikacyjne - ograniczenia utrudniające komunikowanie się i przekazywanie informacji osobom z niepełnosprawnościami i specjalnymi potrzebami (Rawski, Kłopotowski, 2022).

Bariery architektoniczne niewątpliwie stanowią największą przeszkodę w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością ruchową. Regulacje prawne nie pozostają obojętne w tym temacie - podejmowane są działania mające na celu włączenie osób z niepełnosprawnością do społeczności i umożliwienie im funkcjonowania bez pomocy innych osób. Prawo budowlane, a dokładniej art. 5 ust. 1 pkt. 4 ustawy z dnia 7 lipca 1994 r.- Prawo budowlane (Dz. U. 1994 Nr 89 poz. 414.) nakłada obowiązek zapewnienia w obiektach budowlanych przeznaczonych na użytek publiczny i w budynkach wielorodzinnych warunków dopasowanych do potrzeb osób o specjalnych potrzebach. Budynki te powinny posiadać urządzenia wspierające osoby z niepełnosprawnością ruchową (windy, rampy,

odpowiednio szerokie korytarze oraz wejścia do pomieszczeń, niskie progi etc.), aby zapewnić komfort korzystania i poruszania się użytkownikom z ograniczoną mobilnością. Warto również przytoczyć istotne regulacje znajdujące się w Rozporządzeniu Ministra Infrastruktury z dnia 12 kwietnia 2002 r. w sprawie warunków technicznych, jakim powinny odpowiadać budynki i ich usytuowanie (Dz.U. 2002, nr 75, poz. 690.), - § 16 ust. 1. tego rozporządzenia mówi o konieczności dostosowania chociaż jednego dojścia do budynku zamieszkania zbiorowego i użyteczności publicznej do osób z niepełnosprawnościami. Natomiast §18 ust. 2. mówi o wymaganym przystosowaniu miejsc parkingowych przy zabudowie dla użytkowników o specjalnych potrzebach, według § 20. i 21. takie miejsce postojowe powinno mieścić się w odległości nie mniejszej niż 5m od okien zabudowy oraz być dodatkowo oznaczone, ponadto miejsce to ma być o wymiarach co najmniej 3,6 m szerokości i 5 m długości. W dniu 1 sierpnia 2024 r. w życie weszła nowelizacja wyżej wspomnianego dokumentu. Rozporządzenie Ministra Rozwoju i Technologii z dnia 27 października 2023 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie warunków technicznych jakim powinny odpowiadać budynki i ich usytuowanie (Dz.U. 2023 poz. 2442) zawiera przepisy poprawiające dostępność budynków użyteczności publicznej oraz ich otoczenia. W §1. pkt. 4 możemy przeczytać, że place zabaw i miejsca rekreacji w budynkach mieszkalnych wielorodzinnych, w których liczba mieszkań przekracza 20, muszą być dopasowane do osób ze szczególnymi potrzebami. Wspomniane dokumenty to jedynie przykłady, na podstawie których możemy zauważyć sposoby radzenia sobie ze zniesieniem barier architektonicznych. Można wspomnieć również o inicjatywach rządowych mających podobne cele. Jednym z przykładów jest program „Dostępność Plus” realizowanym w latach 2018-2025 przez Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju. Skupia się on na 8 najważniejszych obszarach: architekturze, transporcie, cyfryzacji, edukacji, zdrowiu, kulturze, konkurencyjności oraz koordynacji. W założeniu projektu do 2025 r. około 1 000 miejsc i budynków użyteczności publicznej zostaną zniesione bariery architektoniczne, komunikacyjne i techniczne. Powstaną nowe budynki mieszkalne warunkujące dostępność dla osób z niepełnosprawnością ruchową oraz zostaną zakupione autobusy i tramwaje dostosowane do osób z niepełnosprawnością. Ponadto systematycznie będzie się poprawiać istniejąca infrastruktura (dworce, chodniki, przystanki komunikacji miejskiej) (Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju, 2018). Analizując Sprawozdanie projektu „Dostępność Plus” z 2024 r. możemy zauważyć, że postęp realizacji działań programu dla całego obszaru szacowany jest na 95%. Najwyższy poziom realizacji zanotowano w inicjatywach „100 gmin bez barier” i „Służby architektoniczno-budowlane wrażliwe na dostępność”, które osiągnęły 100% realizacji. Nieznacznie mniej, bo 95% realizacji odnotowano w przypadku inicjatywy „Budynki bez barier”, wskazano kilka istotnych trudności, które ograniczały tempo realizacji, między innymi niewystarczające środki Funduszu Dostępności w stosunku do zapotrzebowania i rosnących kosztów materiałów budowlanych. W obszarze transportu PKP Intercity odnotowuje systematyczny wzrost liczby pasażerów z niepełnosprawnościami, a aż 70% wszystkich taborów jest dostosowana do ich potrzeb. W 2024 r. rozpoczął się również projekt „Dworce Przyjazne Pasażerom”, dzięki któremu wybudowano lub zmodernizowano 130 obiektów dworcowych (Ministerstwo Funduszy i Polityki Regionalnej, 2025). Dane te wskazują, że realizacja programu „Dostępność Plus” przynosi zamierzone efekty w zakresie eliminacji barier i poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością ruchową. Mimo zauważalnych postępów, warto program rozwijać oraz doskonalić mechanizmy finansowania programu, aby zapewnić trwałość osiągniętych rezultatów.

PRZESTRZEŃ JAKO MEDIUM NORMALIZACJI ŻYCIA- MIĘDZY INTEGRACJĄ A WYKLUCZENIEM

Przestrzeń, w której funkcjonuje człowiek to nie jedynie tło codziennych doświadczeń, lecz miejsce, w którym zachodzą procesy społeczne - proces kształtowania relacji, tożsamości czy poczucia przynależności. Architektura, dostępność infrastruktury, ale również nastawienie osób otaczających nas tworzą swoisty komunikat o tym, kto w przestrzeni jest mile widziany, a kto wykluczony. W tym sensie przestrzeń staje się medium normalizacji życia, rozumianej jako proces włączania osób z niepełnosprawnościami w społecznie uznane formy funkcjonowania, ale także narzędziem do reprodukcji nierówności i barier. Rozważania nad przestrzenią w kontekście integracji i wykluczenia prowadzą do pytań o to, w jaki sposób środowisko może wspierać bądź ograniczać uczestnictwo osób o ograniczonej mobilności w życiu publicznym oraz jak kluczowe jest świadome przeżywanie niepełnosprawności i poczucie własnej wartości dla wyższej jakości życia. W dalszym ciągu możemy się spotkać z wykluczeniem osób z ograniczoną mobilnością, mimo jak się może wydawać dużej świadomości.

Doskonale widać to na przykładzie uczniów z niepełnosprawnością ruchową, którzy ze względu na kategorię ich niepełnosprawności przyjmują charakter osób napiętnowanych, co obniża ich miejsce w społeczeństwie oraz ich postrzeganie przez rówieśników. Często kierowane w ich stronę nieprzyjemne słowa sprawiają, że tacy uczniowie są nimi głęboko dotknięci.

Zdają sobie oni sprawę, iż przez otoczenie są postrzegani jako: wyrzutki, inwalidzi, złe, głupie czy bezużyteczne osoby. Zjawisko to znajduje odzwierciedlenie w fragmencie wywiadu z chłopcem zaprezentowanym w artykule dr Aleksandry Szczesiul:

Urodziłem się z porażeniem mózgowym (...), bo tak są też postrzegani takie osoby [osoby niepełnosprawne – A.S.], wiem po sobie, są tak postrzegani po prostu jak takie wyrzutki jak takie, bardzo złe osoby, bardzo takie głupie właśnie wręcz i bezużyteczne” (Szczesiul, 2017, s. 90).

Osoby z niepełnosprawnością ruchową spotykają się z postawami wynikającymi z lęku i niepewności osób bez niepełnosprawności wobec odmienności. Przejawia się to choćby w obawie przed nawiązaniem rozmowy czy dotknięciem osoby poruszającej się na wózku. Problem ten zostaje zarysowany w następującym fragmencie wywiadu:

Niektórzy pełnosprawni po prostu się brzydzą niepełnosprawnych, a niektórzy pełnosprawni po prostu się ich boją, nawet się boją się, nawet się boją ich dotknąć, bo boją się, że się zarażą po prostu, wiem, że takie urojenia w ludzkich głowach potrafią siedzieć których nie da się wyplenić po prostu (Szczesiul, 2017, s. 91).

Ponadto badania Mirosławy Kanar (2021) dotyczące postaw studentów wobec osób z niepełnosprawnością ruchową i niepełnosprawnością intelektualną wykazały, iż osoby z niepełnosprawnością ruchową bywają postrzegane przez otoczenie jako osoby zamknięte w sobie oraz niesamodzielne:

... jednostki z niepełnosprawnością ruchową określane są jako niesamodzielne, zamknięte w swoim mieszkaniu. Można domniemywać, iż opinie badanych są oparte na stereotypach” (Kanar, 2021, s. 134).

W przywołanych wcześniej badaniach analiza odpowiedzi badanych wykazała, że 29% z nich przypisuje osobom z niepełnosprawnością ruchową cechę nieśmiałości, natomiast tylko 7% postrzega je jako aktywne społecznie.

Źródłem takich przekonań może być strach przed tym, co nieznane - lęk przed innością, która nie pasuje do zakorzenionych w głowach schematów i oswojonych doświadczeń, co w konsekwencji prowadzi do izolacji i odrzucenia osób z niepełnosprawnościami (Szczesiuł, 2017). W takiej przestrzeni osoba poruszająca się na wózku nie może czuć się w pełni bezpiecznie i swobodnie, ponieważ zachowania te zamiast sprzyjać integracji, utrwalają dystans i poczucie wykluczenia. Tym samym przestrzeń, która powinna być narzędziem normalizacji, nie spełnia swojego przeznaczenia. Takie sytuacje z pewnością wpływają na to jak osoba na wózku odbiera samego siebie i jak buduje poczucie własnej wartości. W przypadku ograniczeń w zakresie mobilności ważne jest świadome przeżywanie swojej niepełnosprawności, lecz wymaga to nie tylko akceptacji siebie, ale również wspierającego otoczenia. Przestrzeń włączająca - wolna od uprzedzeń i barier - sprzyja budowaniu pozytywnej tożsamości i zaakceptowaniu swoich ograniczeń. Natomiast przestrzeń nieszanująca, nacechowana lękiem i dystansem może utrwalać poczucie zależności, obniżać samoocenę, zatem stać się czynnikiem ograniczającym proces integracji społecznej. Nie bez powodu mówi się tak wiele o pozytywnym wpływie rehabilitacji społecznej. Ten rodzaj rehabilitacji ma na celu włączenie osób niepełnosprawnych w życie społeczne, poprzez pobudzanie aktywności społecznej i samodzielności. Zadaniem rehabilitacji społecznej jest również edukacja społeczeństwa na temat niepełnosprawności, a dzięki temu znoszenie barier i zaprzestanie stygmatyzacji (Biel-Ziółek, 2016). Taka forma rehabilitacji w życiu osób z niepełnosprawnością ruchową odgrywa kluczową rolę, ponieważ akceptacja swoich trudności i nauczenie się jak funkcjonować w społeczeństwie to fundament dla samodzielności, poczucia sprawczości i pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Również przestrzeń, w której osoba się znajduje (jego dostępność, struktura i pozytywne postawy ludzi) mogą wpłynąć na wyższy komfort życia. Zatem można przyznać, że przestrzeń jest medium warunkującym normalizację życia osób z niepełnosprawnością ruchową - aktywnie wpływa na sposób i jakość ich funkcjonowania. Może ułatwiać integrację społeczną lub wręcz przeciwnie - utrwaląć dystans i izolować. Dlatego wciąż warto podejmować konsekwentne działania edukacyjne i społeczne ukierunkowane na eliminację postaw dystansujących wobec osób z niepełnosprawnością ruchową.

PODSUMOWANIE

Rzeczywistość, w której funkcjonują osoby z niepełnosprawnościami, między innymi z ograniczeniami ruchowymi, może być przytłaczająca. Dostępność przestrzeni publicznej stanowi kluczowy element procesu normalizacji życia osób z niepełnosprawnością ruchową. Jej brak prowadzi do wykluczenia społecznego, ogranicza samodzielność i uniemożliwia pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Zadbanie o dostępną przestrzeń publiczną, nie jest wyłącznie kwestią architektoniczną, lecz zadaniem o równość praw i dążenia do równości, integracji społecznej wśród społeczeństwa. Współczesne koncepcje, programy rządowe wskazują, że przestrzeń powinna być zaprojektowana adekwatnie do umiejętności i możliwości ruchowych każdej z osób, niezależnie od ich sprawności. To właśnie ta przestrzeń jest pierwszym krokiem do inkluzyjnego, wspierającego społeczeństwa, w którym każdy jest równy i może żyć bez względu na swoje ograniczenia, realizując podstawowe prawa oraz obowiązki:

Zagwarantowanie osobom niepełnosprawnym praw człowieka wymaga przeciwdziałania ich dyskryminacji oraz stworzenia mechanizmów wyrównywania szans i warunków korzystania ze stosownych dla nich uprawnień. Istotą takiego podejścia jest więc dążenie do przekształcania

środowiska fizycznego i społecznego (stworzonego z myślą o pełnosprawnych) w taki sposób, by mogły z nich swobodnie korzystać także osoby niepełnosprawne. (Dycht, 2014, s. 62).

Normalizacja osób z niepełnosprawnością ruchową oraz wszystkich osób z różnymi specjalnymi potrzebami wymaga systematycznych działań w każdym obszarze życia człowieka. Ostatecznym celem powinno być stworzenie takiego środowiska, w którym różnorodność użytkowników przestrzeni publicznej będzie traktowana jako naturalny i wartościowy element życia społecznego.

BIBLIOGRAFIA

- Biel-Ziółek, K. (2016). Wieloaspektowa rehabilitacja jako szansa poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych ruchowo. *Człowiek - Niepełnosprawność - Społeczeństwo*, 31(1). <https://doi.org/10.5604/17345537.1209247>
- Danford, G. S., Tauke, B. (2001). *Universal design*. Center for Inclusive Design and Environmental Access.
- Doroba M. (2010), Normalizacja, integracja i inkluzja społeczna w życiu osób niepełnosprawnych możliwości i ograniczenia. *Szkola Specjalna*, 1(252), 5–19.
- Duncan, R. (2006). Universal design and overview of center for universal design at North Carolina State University. *Japan Railway & Transport Review*, 45, 35-36.
- Dycht, M. (2014). Ku nowej tożsamości pojęciowej pedagogiki specjalnej. *Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo*, 25(3), 55-70.
- Gawron, G. (2015). Universal Design–projektowanie uniwersalne jako idea w dążeniu do osiągania partycypacji społecznej osób niepełnosprawnych. *Roczniki Nauk Społecznych*, 7(43), 125-144. [https://doi.org/10.18290/rns.2015.7\(43\).1-9](https://doi.org/10.18290/rns.2015.7(43).1-9)
- Gierlak-Wójcicka, Z., Burlewicz, M., Potulska-Chromik, A., Kostera-Pruszczyk, A. (2018). Przegląd metod oceny funkcjonalnej u niesiedzących pacjentów z rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA). *Neurologia Dziecięca*, 27(54), 11–17. <https://doi.org/10.20966/chn.2018.54.415>
- Kanar, M. (2021). Postawy studentów wobec osób z niepełnosprawnością ruchową oraz osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Ogrody Nauk i Sztuk*, 11(11), 127–138. <https://doi.org/10.15503/onis2021.127.138>
- Loska, M. (2008). Niepełnosprawność ruchowa i jej konsekwencje dla rozwoju dziecka. W: D. Gorajewska (red.), *Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i szkole* (s. 81-91). Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Maik, W. (2011). *Przestrzeń publiczna w mieście: pojęcie, ujęcia badawcze, funkcje i ewolucja zjawiska*. W: I. Jażdżewska (red.), *XXIV Konwersatorium Wiedzy o Mieście: Przestrzeń publiczna miast* (s. 9–14). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego. <https://doi.org/10.18778/7525-650-5.02>
- Pokrzywa, M. (2023). Inni czy tacy jak my? Wizerunek osób z niepełnosprawnościami w przekazach medialnych dla dzieci i młodzieży oraz jego znaczenie dla edukacji. *Horyzonty Wychowania*, 22(61), 93-102. <https://doi.org/10.35765/hw.2023.2261.10>
- Pulik, D., Polańska, P., Gil, R., Mika, K., Spodzieja, J., Gałka, A., Poleska, E., Mess, E. (2018). Dystrofia mięśniowa Duchenne'a – rola pielęgniarki w opiece nad pacjentem. *Współczesne Pielęgniarstwo i Ochrona Zdrowia*, 7(2), 41-45.
- Rawski, K., Kłopotowski, M. (2022). *Accessibility of public space*. W: D. Gawryluk, D Krawczyk (red.), *Future of the city* (s. 135-146). Oficyna Wydawnicza Politechniki Białostockiej.
- Słowińska-Jarząbek, B., Steinborn, B. (2020). Choroby imitujące obraz kliniczny mózgowego porażenia dziecięcego. *Neurologia Dziecięca*, 29(58), 64-70. <https://doi.org/10.20966/chn.2020.58.459>

- Szczesiul, A. (2017). Obraz „ja” i świat społeczny w narracjach uczniów z niepełnosprawnością ruchową. *Niepełnosprawność*, 26, 84-101.
- Wojciechowski, F., Śmigost, M. (2015). Uczestnictwo społeczne osób z niepełnosprawnościami – bariery i oczekiwania. *Niepełnosprawność*, 19, 25-42.
- Wright, B. (1983). *Physical Disability: A Psychosocial Approach*. Harper & Row.
<https://doi.org/10.1037/10589-000>
- Żółkowska, T. (2011). Normalizacja–niedokończona teoria praktyki. *Niepełnosprawność*, 5, 85-92.

AKTY PRAWNE

- Rozporządzenie Ministra Infrastruktury z dnia 12 kwietnia 2002 r. w sprawie warunków technicznych, jakim powinny odpowiadać budynki i ich usytuowanie. Dz.U. 2002, nr 75, poz. 690.
- Rozporządzenie Ministra Rozwoju i Technologii z dnia 27 października 2023 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie warunków technicznych jakim powinny odpowiadać budynki i ich usytuowanie. Dz.U. 2023 poz. 2442
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych. Dz.U. z 2012 r. poz. 1169.
- Ustawa z dnia 7 lipca 1994 r. Prawo Budowlane. Dz. U. 1994 Nr 89 poz. 414.

NETOGRAFIA

- Ministerstwo Funduszy i Polityki Regionalnej. (2025). *Sprawozdanie z realizacji rządowego projektu Dostępność Plus 2018-2024 według stanu na 31 grudnia 2024 r.* Pobrano dnia 9 listopada 2025 r. z <https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/fundusze-europejskie-bez-barier/dostepnosc/program/o-programie/>
- Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju. (2018). *Program rządowy Dostępność Plus 2018-2025.* Pobrano 9 dnia listopada 2025 r. z <https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/fundusze-europejskie-bez-barier/dostepnosc/program/o-programie/>
- GOV. (2020). *Nowa Karta Lipska. Transformacyjna siła miast na rzecz wspólnego dobra.* Pobrano dnia 9 listopada 2025 r. z <https://www.gov.pl/attachment/a56e8572-34f8-4d40-b7bc-2d23d16f0dee>

ABSTRACT

The purpose of the article is to show the availability of public spaces, surroundings, and conditions awaiting people with disabilities in their daily lives. The focus was also on the process of normalization, which is a condition for full experience and equality among society. The theoretical context was discussed, which familiarizes the article's audience with the issues being discussed. The authors describe the process of normalization, taking into account the applicable regulations and rights of people with special needs. They also describe barriers in urban space and ways to eliminate them based on a government program aimed at ending the isolation, stereotyping, and social withdrawal of people with disabilities, with a particular focus on people with mobility limitations. The text emphasizes that social space plays a significant role in the process of normalizing the lives of people with physical disabilities, affecting the quality of their lives. Attention was also drawn to the need for social education. The article refers to qualitative research, which means creating a space for people with disabilities to present their own narrative and experiences.

Keywords: normalization, accessibility, public space, people with disabilities, physical disability, society

zgłoszone: 18.11.2025; zaakceptowane: 25.03.2026; opublikowane: 20.08.2026

Normalizacja życia dorosłych osób w spektrum autyzmu we wczesnej dorosłości - znaczenie relacji społecznych i wsparcia środowiskowego

Normalization of Life for Adults on the Autism Spectrum in Early Adulthood: The Significance of Social Relationships and Environmental Support

Amelia Stajek¹

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0001-8414-9253

ABSTRAKT

Artykuł porusza kluczową problematykę normalizacji życia osób dorosłych ze spektrum autyzmu w okresie wczesnej dorosłości. W tekście podkreśla się szczególne znaczenie relacji społecznych i wsparcia środowiskowego w tym procesie. Omówione zostały takie kwestie, jak zaburzenia ze spektrum autyzmu w ujęciu terminologicznym oraz zjawisko normalizacji w literaturze naukowej. Autorka podejmuje również problematykę trudności, z jakimi mierzą się młodzi dorośli z diagnozą ASD, wykazujący znaczące deficyty w obszarze zdolności komunikacyjnych oraz kompetencji społecznych. W opracowaniu podjęto kluczowe wątki determinujące jakość życia, w tym aktywizację zawodową, która została ukazana jako fundament niezależności ekonomicznej i realnej integracji społecznej. Tekst porusza również ważną sferę seksualności, wskazując na konieczność edukacji oraz akceptacji dla dążeń osób z autyzmem do realizacji potrzeb intymnych i wchodzenia w relacje partnerskie. Przeanalizowano również rolę wsparcia rodzinnego, będącego często głównym zasobem osoby z niepełnosprawnością oraz wsparcia systemowego. Wnioski końcowe podkreślają, że adekwatne, wielowymiarowe oddziaływania środowiskowe i instytucjonalne są warunkiem niezbędnym dla pełnego uczestnictwa osób z ASD w życiu społecznym i zawodowym.

Słowa kluczowe: normalizacja życia, zaburzenie neurorozwojowe, spektrum autyzmu, wczesna dorosłość, aktywizacja zawodowa, relacje społeczne, system wsparcia, rodzina, samostanowienie

WPROWADZENIE

Etap wczesnej dorosłości obciąża człowieka do objęcia nowych ról społecznych, m.in. podjęcia pracy, znalezienia swojej tożsamości i miejsca w społeczeństwie oraz nawiązywania głębszych relacji międzyludzkich. W przypadku osób dorosłych ze spektrum autyzmu niewiele z nich jest w stanie prowadzić samodzielne, satysfakcjonujące życie, bez koniecznego wsparcia osób trzecich. Nieliczni są w stanie podjąć pracę zawodową lub założyć rodzinę (Stein-Szała, 2019).

W Polsce w 2022 roku alarmowano, że wskaźnik zatrudnienia osób w spektrum autyzmu w Polsce wynosi zaledwie ok. 2% (Czerw, 2022), nowsze analizy wskazują na kolejny problem - jakość tego zatrudnienia. Opublikowany w 2025 roku raport Fundacji JiM „Neuroatypowi na rynku pracy” sygnalizuje, że samo znalezienie etatu to nie koniec wyzwań. Aż 77% pracowników w spektrum autyzmu czuje się wykluczonych w środowisku zawodowym, a 91% napotyka bariery już na etapie nieczytelnych ogłoszeń rekrutacyjnych.

Pokazuje to, że polski rynek pracy wciąż traci ogromny kapitał - nie tylko finansowy, ale i intelektualny (Pikul i in., 2025).

Kwestia wchodzenia w dorosłość przez osoby neuroróżnorodne stanowi zjawisko coraz częściej podejmowane w badaniach naukowych. Ta uwaga pozwala na dokładniejsze przyjrzenie się sytuacji życiowej młodych dorosłych oraz sprzyja poszukiwaniu optymalnych form ich wsparcia. W kontekście zarysowanych wyzwań rozwojowych i barier systemowych, celem niniejszego artykułu jest wielowymiarowa analiza procesu normalizacji życia młodych dorosłych w spektrum autyzmu oraz wskazanie kluczowych uwarunkowań sprzyjających ich samodzielności. W opracowaniu podjęto próbę zidentyfikowania roli relacji społecznych, edukacji w obszarze seksualności oraz efektywnych form wsparcia środowiskowego i instytucjonalnego (takich jak Zakłady Aktywności Zawodowej czy mieszkalnictwo wspomagane) jako fundamentów pełnego uczestnictwa osób z ASD w życiu społecznym i zawodowym.

ZABURZENIE ZE SPEKTRUM AUTYZMU- UJĘCIE TERMINOLOGICZNE

Współczesny model kliniczny definiuje zaburzenia ze spektrum autyzmu jako zaburzenia neurorozwojowe, objawiające się znacznymi trudnościami w interakcjach międzyludzkich oraz w obszarze kompetencji społecznych. Deficytom komunikacyjnym towarzyszą ograniczone, stereotypowe i powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań oraz aktywności. Symptomy te istotnie wpływają na jakość życia osób autystycznych, determinując ich funkcjonowanie zarówno w relacjach z innymi, jak i w czynnościach dnia codziennego. Atypowość rozwoju i funkcjonowania, zauważalna zazwyczaj już we wczesnej fazie ontogenezy, ma charakter trwały. Spektrum autyzmu cechuje się dużą heterogennością - nasilenie objawów jest determinowane przez czynniki środowiskowe oraz indywidualne właściwości jednostki, takie jak wiek, płeć, zasób słownictwa czy sprawność intelektualna (Danielewicz, 2022).

Obraz kliniczny autyzmu nie jest jednolity. Charakteryzuje się dużą złożonością, znacznym zróżnicowaniem objawów oraz zmiennym nasileniem deficytów. W związku z tym współcześnie stosuje się termin „zaburzenia ze spektrum autyzmu”, aby podkreślić, że każda osoba autystyczna jest inna, może przejawiać odmienne symptomy oraz prezentować różny stopień trudności. Kluczowe jest zrozumienie, że wspomniana różnorodność ma charakter indywidualny. Osoby w spektrum nie borykają się wyłącznie z trudnościami- mogą posiadać również liczne mocne strony, specyficzne zainteresowania oraz unikalne predyspozycje (tamże).

Jak wskazuje Danielewicz (2022), ASD zalicza się do tzw. niepełnosprawności ukrytych. Oznacza to, że choć zaburzenie rozwija się już w okresie niemowlęcym lub wczesnym dzieciństwie, może pozostać nierozpoznane ze względu na niskie wymagania społeczne na tym etapie życia lub kompensacyjne wsparcie ze strony opiekunów.

Od dekad naukowcy starają się zgłębić przyczyny autyzmu, wskazując na ich wieloaspektowy charakter. Współcześnie uważa się, że główną rolę odgrywają uwarunkowania genetyczne (liczne zidentyfikowane geny ryzyka, wysoka odziedziczalność) w synergii z oddziaływaniami środowiskowymi w okresie prenatalnym oraz okołoporodowym. Hipoteza sugerująca wpływ szczepień na występowanie autyzmu została całkowicie odrzucona przez środowisko medyczne po przeprowadzeniu rygorystycznych analiz na populacji (Czechowski, 2025).

Wymienia się wiele innych czynników, które mogą zwiększać prawdopodobieństwo rozwoju ASD. Badania naukowe potwierdzają, że dojrzały wiek obojga rodziców stanowi niezależny czynnik zwiększający prawdopodobieństwo wystąpienia autyzmu u dziecka. Dotyczy to w szczególności sytuacji, gdy matka ma 40 lat lub więcej, a ojciec ukończył 50. rok życia. Badacze zauważają, że na umiarkowany wzrost ryzyka wystąpienia autyzmu oraz opóźnień w rozwoju dziecka wpływa szereg czynników występujących w trakcie ciąży. Należą do nich rodzinna historia chorób autoimmunologicznych, a także hospitalizacja matki z powodu infekcji bakteryjnych lub wirusowych. Wskazane elementy powiązane z nieznacznym wzrostem prawdopodobieństwa współwystępowania zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz deficytów rozwojowych (Lord, i in., 2018).

IDEA NORMALIZACJI SPOŁECZNEJ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

W literaturze przedmiotu pojęcie normy, kluczowe dla określania rozwoju i funkcjonowania człowieka, definiowane jest przez dyscypliny społeczne w sposób wieloznaczny. Uniwersalnie ujmuje się je jako schemat lub wzorzec, a w szerszym kontekście również jako nakaz i powinność (Głodkowska, 2014).

W odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami, odpowiedzą na tak rozumianą normę jest koncepcja normalizacji. Określa się ją mianem powinności społecznej bądź politycznej (normy idealnej), która zakłada, że życie wśród ludzi o funkcjonowaniu odbiegającym od przyjętych wzorców należy uznawać za normalne zjawisko społeczne (tamże).

Głównym założeniem działań normalizacyjnych jest zatem zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami warunków do podejmowania zwyczajnych, istotnych ról społecznych. Istotą tego procesu nie jest „naprawianie” jednostki, lecz umożliwienie jej realizowania tych ról w sposób satysfakcjonujący i akceptowany społecznie (tamże).

MŁODZI DOROŚLI Z DIAGNOZĄ ZE SPEKTRUM AUTYZMU- TWORZENIE RELACJI MIĘDZYLUDZKICH

Wchodzenie w dorosłość stanowi decydujący etap rozwoju każdego człowieka, wiążący się z licznymi wyzwaniem oraz koniecznością adaptacji do nowych ról społecznych. Celem niniejszego podrozdziału jest analiza specyfiki tego procesu w odniesieniu do nawiązywania więzi społecznych przez osoby ze spektrum autyzmu.

Relacje międzyludzkie stanowią ważny aspekt życia każdego człowieka, zyskując na znaczeniu szczególnie w okresie wkraczania w dorosłość. Jak wskazuje Szmania (2016), są one fundamentem, na którym opierają się osiągnięcia jednostki we wszystkich obszarach życia. W kontekście klasyfikacji objawów spektrum autyzmu, jednym z głównych kryteriów są znaczne trudności w nawiązywaniu relacji społecznych oraz ich późniejszym utrzymywaniu. Proces budowania więzi przez młodych dorosłych z ASD przebiega w sposób odmienny niż u osób neurotypowych. Nierzadko zdarza się, że osoby w spektrum autyzmu postrzegane są jako osoby zamknięte w swoim świecie lub w „szklanej kuli” oraz dążące do przebywania w samotności (Prokopiak, 2024).

Co istotne, nie każda osoba w spektrum autyzmu będzie dążyła do nawiązywania relacji przyjacielskich czy romantycznych. Niektórzy wybierają inną ścieżkę życiową, koncentrując się na przykład na karierze zawodowej. Często preferują oni pracę zamiast kontaktów towarzyskich, ponieważ zapewnia im ona komfort, przewidywalność i poczucie

bezpieczeństwa, podczas gdy przebywanie w towarzystwie bywa dla nich wyczerpujące i stresujące (Szmania, 2016).

Zdaniem Szczupał, okres dorastania dla osób w spektrum autyzmu to czas intensywnego poszukiwania oparcia w innych (za: Prokopiak, 2024). Z kolei Mikrut zauważa szereg czynników, które generują u nich poczucie osamotnienia, a niekiedy nawet lęk. Do najistotniejszych należą: czynniki emocjonalne (chroniczne poczucie straty i wyobcowania), kontekst społeczny (zaburzone relacje rodzinne, niezaspokojone podstawowe potrzeby oraz dotkliwe poczucie wykluczenia i stygmatyzacji), bariery wewnętrzne (problemy z komunikacją oraz trudności w radzeniu sobie z codziennymi wyzwaniami) (tamże).

Ważną kwestią, na którą Mikrut zwrócił uwagę jest odmienna specyfika w obszarze budowania więzi w porównaniu do rówieśników o typowym rozwoju. Młodzi ludzie z zaburzeniami ze spektrum autyzmu znacznie częściej nawiązują relacje z innymi osobami z niepełnosprawnościami (36% w porównaniu do 9% u osób rozwijających się typowo). Osoby z ASD oraz ich przyjaciele są zgodni co do tego, że poziom bliskości i intymności w ich relacjach jest relatywnie niższy. Młodzi dorośli z ASD często wkładają ogromny wysiłek w opanowanie kompetencji społecznych, które dla osób neurotypowych są intuicyjne. Choć potrafią one wyuczyć się konkretnych zachowań („kroków tańca”), bez naturalnego wycucia społecznego „rytmu” ich interakcje mogą być odbierane jako odmienne. Z tego powodu sukces w relacji zależy od obustronnej akceptacji i otwartości na tę inność (tamże).

Badania nad obustronnym niedopasowaniem komunikacyjnym wskazują, że problem leży „pomiędzy” ludźmi, a nie „wewnątrz” osoby autystycznej. Bariery w porozumiewaniu się nie leżą wyłącznie po stronie osób w spektrum autyzmu. Trudności są obopólne: osoby neurotypowe również często nie potrafią właściwie odczytać intencji i zachowań osób autystycznych. W efekcie powstaje dwustronny deficyt zrozumienia, który utrudnia relacje między tymi grupami. Skuteczność komunikacji zależy od dopasowania neurologicznego: osoby autystyczne porozumiewają się między sobą równie sprawnie, co osoby neurotypowe w swoim gronie. Problemy pojawiają się dopiero w interakcjach mieszanych, gdzie następuje zerwanie przepływu informacji. Co więcej, osoby w spektrum wykazują wyższy poziom empatii, poczucia wspólnoty i autentyczności w kontakcie z innymi osobami autystycznymi niż w relacjach z osobami nieautystycznymi (Crompton, i in. 2025).

SEKSUALNOŚĆ OSÓB Z ASD W OKRESIE WCZESNEJ DOROSŁOŚCI

Analiza dotychczasowych badań wskazuje, że rozwój seksualny osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w aspekcie biologicznym przebiega typowo. Jednak rozwój holistyczny, obejmujący sferę emocjonalną, psychiczną i społeczną jest często opóźniony lub zaburzony z uwagi na główne symptomy tego spektrum. Literatura naukowa wskazuje tu przede wszystkim na trudności w komunikacji i interakcjach społecznych, a także na schematyczne, ograniczone wzorce zainteresowań i aktywności (Czapla, Krzysztofik, 2019).

Przełomowym momentem, w którym osoby z ASD dotkliwiej odczuwają deficyty wynikające z zaburzenia, jest okres wczesnej dorosłości. Czas ten charakteryzuje się naturalną potrzebą nawiązywania głębszych relacji międzyludzkich - zarówno o charakterze erotycznym, jak i przyjacielskim. Osoby w spektrum autyzmu również odczuwają tę potrzebę, jednak jej realizacja wiąże się z trudnościami wynikającymi ze specyfiki zaburzenia. Młodzi ludzie z ASD mogą błędnie interpretować bodźce nieseksualne jako seksualne lub dokonywać ich nadinterpretacji. Konsekwencją tego bywa mechanizm wyparcia. Osoby te decydują się

zaprzeczać swoim odczuciom, traktując je jako nieistniejące. Co istotne, nasilenie tych trudności jest skorelowane z nasileniem objawów ASD oraz poziomem intelektualnym danej jednostki (tamże).

Powszechnym zjawiskiem są zachowania autoerotyczne; osoby autystyczne często preferują masturbację lub poszukiwanie treści internetowych o charakterze seksualnym zamiast relacji z drugim człowiekiem. Może to wynikać z braku pewności siebie w relacjach społecznych oraz deficytów w zakresie teorii umysłu (ang. *theory of mind*), czyli trudności w rozumieniu stanów psychicznych innych osób. Badacze zauważają, że osoby te przejawiają również trudności w respektowaniu i rozumieniu norm społecznych, co stanowi kolejną przeszkodę (Pisula, 2012).

Zasadniczą trudnością jest również wysokie ryzyko doświadczenia przemocy. Ze względu na naiwność społeczną oraz trudności w odczytywaniu intencji, osoby w spektrum autyzmu często padają ofiarami nadużyć seksualnych, a nawet gwałtów. Doświadczenia te mogą prowadzić do rozwoju wtórnych zaburzeń psychicznych, takich jak stany lękowe czy depresja (Czapla, Krzysztofik, 2019).

Warto przy tym wyraźnie zaznaczyć, że grupa ta jest silnie zróżnicowana - nie wszystkie osoby z ASD przejawiają opisane zachowania o jednakowym nasileniu (tamże)..

WDRAŻANIE AKTYWIZACJI ZAWODOWEJ MŁODYCH DOROSŁYCH W SPEKTRUM AUTYZMU

Podstawą prawną wdrażania procesu aktywizacji zawodowej jest Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z 1997 r., która zawiera regulacje zobowiązujące do ochrony dorosłych osób z diagnozą ASD przed społeczną marginalizacją na rynku pracy. Istotnym instrumentem w tym procesie są Zakłady Aktywności Zawodowej (ZAZ) (Oksztulski, 2023).

Jak wskazuje Oksztulski, struktura zatrudnienia w tych placówkach jest ściśle regulowana, a osoby z niepełnosprawnościami, kierowane przez powiatowe urzędy pracy, stanowią trzon kadry. Ustawodawca wprowadził jednak precyzyjne limity: osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności nie mogą stanowić więcej niż 35% ogółu zatrudnionych. Wymusza to systemowe włączanie osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, które muszą stanowić co najmniej 35% załogi.

Dla wielu młodych dorosłych ta grupa podmiotów stanowi pierwszą szansę na aktywność zawodową. Zakład Aktywności Zawodowej definiowany jest jako typowe przedsiębiorstwo społeczne, którego celem jest nie tylko tworzenie miejsc pracy, ale także budowanie realnych szans na integrację społeczną. Choć podmiot ten różni się od przedsiębiorstw komercyjnych, stanowi formę działalności gospodarczej realizującej misję społeczną, zawiera elementy innowacyjne i opiera się na kapitale społeczeństwa obywatelskiego. Mimo powstawania programów wsparcia, wdrażanie aktywizacji napotyka bariery ekonomiczne - działania te często postrzegane są jako mało opłacalne. Szacuje się, że zaledwie 2% osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu podejmuje zatrudnienie, zazwyczaj w niepełnym wymiarze godzin (Oksztulski, 2023).

W badaniach empirycznych z 2022 r. Oksztulski poddał analizie stan faktyczny zatrudniania osób z ASD w instytucjach typu ZAZ. Autor zauważył, że osoby w spektrum autyzmu dają się poznać jako rzetelni pracownicy, choć ich efektywność zależy od poziomu funkcjonowania jednostki. Osoby niżej funkcjonujące są znacznie bardziej narażone na wykluczenie, a dodatkowym czynnikiem hamującym proces aktywizacji są uprzedzenia i stereotypy. Wnioski płynące z analiz wskazują, że skuteczne wdrażanie osób z ASD na rynek

pracy wymaga zmian instytucjonalnych, w tym ewaluacji ZAZ w oparciu o dodatkowe kryteria jakościowe. Proces ten wymaga znacznych nakładów finansowych oraz systematyczności, aby nie dopuścić do regresu w rehabilitacji społecznej i zawodowej. Respondenci wskazywali właśnie na niedostateczne środki finansowe jako główną przeszkodę w zapewnieniu adekwatnego wsparcia. Autor konkluduje, że praca z osobą z ASD wymaga odpowiedniego przygotowania kadrowego. Prawidłowe wdrażanie aktywizacji obliuguje do spełnienia szeregu warunków: ścisłej współpracy z otoczeniem wewnętrznym, wsparcia instytucji rządowych (finansowanie, szkolenia) oraz tworzenia rozwiązań prawnych, które będą wspierać dorosłych w spektrum autyzmu nie tylko w teorii, ale przede wszystkim w wymiarze praktycznym (tamże).

Biorąc pod uwagę inne źródła naukowe, autorzy wskazują na wartość podejmowania działań ukierunkowanych na poprawę sytuacji zawodowej osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, należą do nich: ujednolicenie systemu monitorującego diagnozy autyzmu; rezygnację z wykluczającego z rynku pracy zasiłku pielęgnacyjnego; stworzenie regionalnych instytucji wspierających osoby z ASD, przede wszystkim w znalezieniu zatrudnienia; stworzenie systemu motywacyjnego do zatrudnienia osób autystycznych w sektorach prywatnych (Czerw, 2022).

Według zebranego materiału empirycznego, przedsiębiorstwa dostrzegają wysokie kompetencje pracowników w spektrum autyzmu, wskazują takie cechy jak: wrażliwość na detale, skrupulatność oraz doskonała analiza wzorców.

Poniższa tabela przedstawia wybrane atuty pracowników z ASD oraz przykładowe obszary ich wykorzystywania w pracy zawodowej w cyfrowym środowisku pracy (Tomczak, 2019).

Tabela 1. Wybrane kompetencje i predyspozycje zawodowe osób z ASD oraz przykłady ich zastosowania w środowisku pracy cyfrowej

Kompetencje osób z ASD użyteczne w z perspektywy pracy zawodowej	Unikalne predyspozycje osób z ASD i ich zastosowanie w praktyce.
umiejętność katalogowania informacji	projektowanie baz danych
umiejętność analizy danych	administrowanie bazami danych
potrzeba ładu i przewidywalności	administrowanie systemami telekomunikacyjnymi
zdolność do wykonywania przez dłuższy okres powtarzalnych zadań oraz odporność na męczące i monotonne czynności	testowanie programowania
umiejętność odzwierciedlania wzorców	administrowanie systemami komputerowymi i stronami internetowymi
skrupulatność, wrażliwość na detale	tworzenie programowania

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Tomczak (2019, s. 48).

Tomczak (2019) przedstawił propozycję rozwiązań technologicznych wykorzystujących konkretne narzędzia i odnoszących się do różnych obszarów aktywności osób z ASD w środowisku pracy (tabela. 2).

Tabela 2. Proponowane rozwiązania technologiczne wspierające funkcjonowanie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku pracy

Charakter ograniczenia/bariery	Proponowane rozwiązania	Rezultat
nadwrażliwość sensoryczna	pomiar poziomu stresu, zintegrowany z siecią kontrolerów i czujników dynamicznie dostosowujących parametry otoczenia, takie jak: poziom hałasu, wilgotność, temperatura, poziom nasłonecznienia, intensywność zapachu	ograniczenie czynników obciążających, rozpraszających, obniżających komfort i wydajność pracy
trudności w kontrolowaniu emocji i stresu	pomiar poziomu stresu za pomocą czujników rezystancji tętna, skóry i temperatury ciała oraz informowanie na bieżąco o jego wzroście przez dedykowaną aplikację	usprawnianie radzenia sobie ze stresem, ograniczanie sytuacji konfliktowych
trudności w obszarze komunikacji i relacji interpersonalnych	szersze wykorzystywanie elektronicznych form komunikowania się niewymagających werbalnego i bezpośredniego kontaktu (np. chaty, komunikatory, poczta elektroniczna, chat boty, fora dyskusyjne)	usprawnianie procesu komunikacji

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Tomczak (2019, s. 49).

Analiza materiału źródłowego wskazuje na konieczność holistycznego podejścia do aktywizacji zawodowej osób ze spektrum autyzmu. Kluczowe wnioski można ująć w trzech filarach:

- *Filar systemowy* - niezbędne jest wdrożenie reform strukturalnych, obejmujących m.in. ujednolicenie systemów diagnostycznych oraz stworzenie mechanizmów motywacyjnych dla sektora prywatnego, które zastąpiłyby obecny, często wykluczający system zasiłkowy,
- *Filar technologiczny* - współczesne środowisko pracy, dzięki rozwiązaniom z zakresu *assistive technology* (np. czujniki stresu, inteligentne zarządzanie mikroklimatem biura), pozwala na skuteczną niwelację barier sensorycznych i komunikacyjnych, co bezpośrednio przekłada się na stabilność zatrudnienia i dobrostan pracownika,
- *Filar kompetencyjny* - osoby z ASD wykazują unikalny zestaw „cyfrowych” predyspozycji. Ich szczególna wrażliwość na detale, zdolność do długotrwałej koncentracji nad zadaniami monotonnymi oraz biegłość w analizie wzorców czynią ich wysoko wykwalifikowanymi specjalistami w obszarach takich jak: programowanie, testowanie systemów czy administracja bazami danych.

Właściwe wykorzystanie potencjału osób z ASD, możliwe dzięki rozwiązaniom technologicznym i prawnym, pozwala na pełniejsze wykorzystanie ich talentów, co przynosi konkretne korzyści dla funkcjonowania współczesnych systemów gospodarczych.

ROLA WSPARCIA RODZINNEGO W PROCESIE KSZTAŁTOWANIA SIĘ NIEZALEŻNOŚCI MŁODYCH DOROSŁYCH Z DIAGNOZĄ ASD

Rodzina stanowi fundament oddziaływań wychowawczych, determinując kształtowanie się norm i wartości oraz sposób percepcji rzeczywistości (Grochowska, Stajek, 2025). Jej wsparcie jest kluczowe dla osób z diagnozą ASD wkraczających w okres wczesnej dorosłości. Jak wskazuje literatura, rodzice dzieci z ASD doświadczają silnego stresu. Jest to związane

zarówno z trudami opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, jak i licznymi wyzwaniami w pełnieniu ról rodzicielskich (Barłóg, 2020).

Badania wykazały, że rodzice dzieci z niepełnosprawnościami oraz chorobami przewlekłymi wykazują wyższy poziom stresu i są bardziej podatni na stany lękowe, depresyjne oraz poczucie smutku niż opiekunowie dzieci rozwijających się typowo. Zjawisko to przypisuje się obciążeniu wynikającemu z konieczności łączenia standardowej opieki z wymagającym procesem leczenia, większym wysiłkiem fizycznym oraz potrzebą psychicznej akceptacji sytuacji, w której rozwój dziecka odbiega od wcześniejszych wyobrażeń (Dzielińska i in., 2023).

Wraz z upływem czasu pojawia się kolejne wyzwanie - konieczność usamodzielnienia się dorosłego dziecka. Wiąże się to z opuszczeniem strefy komfortu i adaptacją do nowej sytuacji życiowej.

Jak zaznacza Kosewska (2022), proces usamodzielnienia stanowi nieunikniony etap, bez względu na stopień nasilenia symptomów zaburzenia. Istotne, by rodzina uszanowała wybory dziecka, akceptując jednocześnie fakt, że ze względu na specyfikę objawów, niezależność ta często będzie miała charakter częściowy. Autorka podkreśla wagę budowania w sobie otwartości na nadchodzące zmiany i świadomego wdrażania ich w codzienność.

Jednym z omawianych rozwiązań są mieszkania wspomagane w ramach projektu „Azymut - Samodzielność”. Jak wskazuje Kosewska (2022), w projekcie tym chodzi przede wszystkim o umożliwienie rodzinom wyjścia z izolacji społecznej. Taka forma wsparcia stwarza okazję do nawiązywania relacji z osobami w podobnej sytuacji życiowej, a także - poprzez wspólne wyjazdy czy wydarzenia - pozwala na integrację i cenną wymianę doświadczeń.

Tworząc powyższy projekt, zwrócono uwagę na:

- zasady bezpieczeństwa mieszkalnictwa wspomagane;
- szczególne uwarunkowania dotyczące wyposażenia mieszkania (poziom oświetlenia, materiały, kolorystyka);
- organizację przestrzeni w mieszkaniu i jej oddziaływanie na proces usamodzielniania oraz dostosowanie do indywidualnych potrzeb mieszkańców;
- cechy preferowanej lokalizacji zamieszkania;
- rzetelne zasady postępowania: od intuicyjności użycia, poprzez zauważalność informacji i elastyczność użytkowania, aż po tolerancję błędu;
- różne warianty mieszkania, dostosowane do indywidualnych potrzeb jednostek (Ramik-Mażewska, 2023).

Warto zaznaczyć, że choć nie ma idealnego momentu na usamodzielnienie, to rozwiązania takie jak projekt „Azymut Samodzielność” oddziałują pozytywnie nie tylko na dorosłych z ASD, ale także na cały system rodzinny. Praca z rodzicami i wspieranie ich poczucia sprawczości sprzyjają normalizacji życia. Należy włączać rodzinę w ten proces, ponieważ to ona stanowi fundament przyszłej niezależności beneficjentów. Wspomniany projekt zyskał aprobatę zarówno wśród rodzin, jak i samych dorosłych z ASD (Kosewska, 2022).

PODSUMOWANIE

Normalizacja życia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu to wciąż ewoluujący proces. W ostatnich latach obserwuje się znaczny wzrost wiedzy o tym zaburzeniu oraz poziomu świadomości społecznej. Wyzwaniem dla społeczeństwa pozostaje włączenie tych osób

w życiu codzienne, unikając stygmatyzacji i otwierając się na nowe rozwiązania. Do kluczowych działań należą: zrozumienie specyficznych potrzeb, wsparcie systemowe oraz pomoc rodzinom. Okres wkraczania w dorosłość to przełomowy, choć trudny etap w życiu każdego człowieka, niezależnie od jego sprawności. Osoby ze szczególnymi potrzebami wymagają inkluzyjnego podejścia oraz poczucia normalności. Aspekt ten ma fundamentalne znaczenie także dla rodziców. Postępy naukowe w połączeniu z ewentualnym zwiększeniem wrażliwości społecznej stwarzają szansę na to, by rodzice zyskali większe poczucie bezpieczeństwa i nadzieję na lepsze jutro dla swoich dzieci.

BIBLIOGRAFIA

- Barłóg, K. (2020). Systemy rodzinne z dzieckiem z ASD wyzwaniem dla rodziców i opiekunów. W: J. Kawa (red.), *Wyzwania współczesnego świata* (T. 5, s. 13-27). Wydawnictwo Naukowe ArchaeGraph.
- Crompton, C., i in. (2025). Information transfer within and between autistic and non-autistic people. *Nature Human Behaviour*, 9(7), 1488–1500. <https://doi.org/10.1038/s41562-025-02163-z>
- Czapla, K., Krzysztofik, K. (2019). Seksualność a przebieg procesów integracji sensorycznej u młodych osób z ASD – wzajemne relacje i implikacje praktyczne. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis Studia Psychologica*, 12, 200–217. <https://doi.org/10.24917/20845596.12.10>
- Czechowski, K. M. (2025). Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD) - kompleksowy przegląd procesu diagnostycznego i chorób współistniejących. *Niepełnosprawność -Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 54(1), 97-109. <https://doi.org/10.61531/141n1r>
- Czerw, M. (2022). Osoba ze spektrum autyzmu na rynku pracy. *Homo et Societas*, 7, 107-119. <https://doi.org/10.4467/25436104HS.22.008.17351>
- Danielewicz, D. (2022). Dorośli w spektrum autyzmu - specyfika funkcjonowania, potrzeby, ograniczenia, możliwości. *Psychologia Wychowawcza*, 66(24), 23-35. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.0962>
- Dzielińska, M., Lasota, M., Piotrowski, K. (2023) Wypalenie rodzicielskie wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnościami i chorobami przewlekłymi. *Psychologia Rozwojowa*, 28(2), 115–133. <https://doi.org/10.4467/20843879PR.23.019.19856>
- Głodkowska, J. (2014). Autorstwo życia a niepełnosprawność - ponawiane odczytywanie idei normalizacji. *Człowiek - Niepełnosprawność - Społeczeństwo*, 1(23), 75-96. <https://doi.org/10.5604/17345537.1116718>
- Grochowska, M., Stajek, A. (2025). Postawy rodzeństwa względem brata lub siostry z niepełnosprawnością intelektualną. *Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej*, 18, 49-63. <https://doi.org/10.24917/znps.2025.18.05>
- Kosewska, B. (2022). Osoba z ASD i jej rodzina w procesie usamodzielniania. *Mieszkalnictwo wspomagane. Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 613(8), 17–22. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.0741>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet (London, England)*, 392(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Oksztulski, M. (2023). Między ideałem a realiami - zakłady aktywności zawodowej a zatrudnienie osób ze spektrum autyzmu. *Białostockie Studia Prawnicze*, 28(4), 235-252. <https://doi.org/10.15290/bsp.2023.28.04.14>

- Pikul, D., Tomczak, M., Zieliński, A., Pyrkowski, M. (2025). *Neuroatypowi na rynku pracy*. Fundacja JiM.
- Pisula, E. (2012). *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Prokopiak, A. (2024). Potrzeby rozwojowe osób ze spektrum autyzmu w zakresie budowania relacji - zasoby wolontariatu rówieśniczego. *Chowanna*, 1(62), 1–17. <https://doi.org/10.31261/CHOWANNA.2024.62.02>
- Ramik-Mażewska, I. (2023). O poszukiwaniu dróg wolności i godnego życia osób ze spektrum autyzmu - działania i efekty. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 89(1), 122-131.
- Stein-Szała, K. (2019). Osoby ze spektrum autyzmu w drodze ku dorosłości na podstawie działań i doświadczeń Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”. *Niepełnosprawność - zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 3(32), 41- 62.
- Tomczak, M. (2019). Osoby ze spektrum zaburzeń autystycznych w cyfrowym środowisku pracy - przegląd rozwiązań technologicznych wspierających integrację. *Edukacja Ekonomistów i Menadżerów*, 52(2), 45 - 54. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0013.2346>

ABSTRACT

The article addresses the key issue of normalizing the lives of adults on the autism spectrum during early adulthood. The text emphasizes the particular importance of social relationships and environmental support in this process. Issues discussed include autism spectrum disorders from a terminological perspective and the phenomenon of normalization in scientific literature. The author also addresses the difficulties faced by young adults diagnosed with ASD who exhibit significant deficits in communication skills and social competence. The study explores key themes determining quality of life, including vocational activation, which is portrayed as the foundation of economic independence and real social integration. The text also touches upon the important sphere of sexuality, pointing out the necessity for education and acceptance regarding the aspirations of people with autism to fulfill intimate needs and enter into partner relationships. The roles of family support - often the main resource for a person with a disability - and systemic support are also analyzed. Final conclusions highlight that adequate, multidimensional environmental and institutional interventions are a necessary prerequisite for the full participation of persons with ASD in social and professional life.

Keywords: normalization of life, neurodevelopmental disorder, autism spectrum, early adulthood, vocational activation, social relationships, support system, family, self-determination

zgłoszone: 14.01.2026; zaakceptowane: 12.02.2026; opublikowane: 20.08.2026

Seksualność i związki partnerskie jako element dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną

Sexuality and Partner Relationships as an Element of Adulthood for People with Intellectual Disabilities

Roksana Wąs¹, Natalia Miszczak²

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0006-5503-2271

² Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0008-8545-7259

ABSTRAKT

Seksualność oraz potrzeba tworzenia bliskich relacji partnerskich stanowią istotny aspekt dorosłości każdej osoby, w tym również osób z niepełnosprawnością intelektualną. Celem artykułu jest ukazanie seksualności i relacji partnerskich osób z niepełnosprawnością intelektualną jako ważnego obszaru ich rozwoju psychospołecznego, kształtowania tożsamości oraz poczucia własnej wartości. W artykule omówiono specyficzne cechy seksualności dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przeanalizowano rolę relacji partnerskich w kształtowaniu samooceny i tożsamości oraz zidentyfikowano bariery, które utrudniają osobom z niepełnosprawnością intelektualną nawiązywanie intymnych relacji. Znaczną część artykułu poświęcono znaczeniu edukacji seksualnej dostosowanej do możliwości poznawczych i potrzeb tej grupy, podkreślając jej rolę w zapewnieniu bezpieczeństwa, autonomii oraz zdrowia psychoseksualnego. Omówiono również zagadnienie asysty seksualnej oraz kontrowersje związane z tą formą wsparcia. W artykule poruszone zostały też kwestie kompetencji społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz regulacji prawnych dotyczących prawa do zawarcia małżeństwa w Polsce. Wnioski wskazują na konieczność holistycznego oraz wspierającego podejścia do seksualności i relacji partnerskich osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: seksualność, niepełnosprawność intelektualna, związki partnerskie, edukacja seksualna, prawa osób z niepełnosprawnością

WPROWADZENIE

Seksualność i potrzeba tworzenia bliskich relacji są naturalnymi elementami ludzkiego rozwoju, niezależnymi od sprawności intelektualnej czy fizycznej. Kwestie związane z seksualnością osób z niepełnosprawnościami aktualnie coraz częściej stają się przedmiotem badań i analiz prowadzonych w naukach społecznych (Waszyńska, 2019). W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI) kwestia ta bywa jednak pomijana, mimo że w znaczący sposób wpływa na ich życie (Nikel i in., 2025). Seksualność osób z dysfunkcjami bywa społecznie niechciana (Kościelska, 2004). Niepełnosprawność intelektualna to zaburzenie charakteryzujące się znacznym obniżeniem poziomu funkcjonowania intelektualnego (poniżej 70 punktów IQ), współwystępowaniem trudności w zakresie zachowań adaptacyjnych oraz początkiem we wczesnym okresie rozwojowym. Jest to złożony stan, o zróżnicowanych objawach, uwarunkowanym różnymi przyczynami. Wyróżniamy cztery stopnie niepełnosprawności intelektualnej: lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki

(Piotrowicz, Rymarczyk, 2015). Coraz częściej pojawiają się głosy, które podkreślają i popierają prawo osób z niepełnosprawnością intelektualną do prowadzenia aktywnego życia seksualnego (Vančová, 2014). Współcześnie coraz częściej zwraca się uwagę na to, że potrzeba bliskości, miłości, akceptacji oraz relacji partnerskich jest istotnym elementem dorosłego życia, a osoby z niepełnosprawnością intelektualną - podobnie jak wszyscy inni - mają prawo do wyrażania swojej seksualności i tworzenia satysfakcjonujących relacji. Umożliwienie osobom z niepełnosprawnością zmierzenia się z własną seksualnością, danie im prawa do jej przeżywania daje im możliwość do lepszego zrozumienia siebie, zaakceptowanie własnego ciała i potrzeb, podnosi poczucie własnej wartości i pozwala zaspokoić potrzeby: miłości, szacunku, samorealizacji (Hinc-Wirkus, 2017). Zrozumienie seksualności tej grupy wymaga spojrzenia na nią z perspektywy holistycznej. Jednocześnie konieczne jest uwzględnienie specyficznych barier, z którymi mogą się mierzyć osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W niniejszym opracowaniu zostaną omówione kluczowe zagadnienia dotyczące seksualności oraz związków partnerskich dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także bariery utrudniające tworzenie związków przez te osoby, możliwości edukacji seksualnej, istnienie asystencji seksualnej na świecie oraz uregulowania prawne dotyczące formalnych związków osób z NI.

SEKSUALNOŚĆ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W UJĘCIU DOROSŁOŚCI

Seksualność jest naturalnym i integralnym elementem życia każdego człowieka, niezależnie od poziomu funkcjonowania intelektualnego. Seksualność osób z NI charakteryzują różnice w zależności od stopnia niepełnosprawności. Charakterystyczną cechą rozwoju seksualności osób z niepełnosprawnością jest jego nierównomierność, przejawiająca się brakiem spójności między rozwojem intelektualnym, psychicznym, seksualnym i somatycznym (Toboła, 2018). Rozwój psychoseksualny osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną nie jest tak mocno zaburzony, aby całkowicie uniemożliwić im tworzenie prawidłowej relacji partnerskiej. Mogą one prowadzić względnie normalne życie seksualne. W przypadku osób z umiarkowanym i znacznym (głębszym) stopniem niepełnosprawności występują indywidualne różnice. Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie odczuwają w zasadzie potrzeby kontaktów erotycznych, a swoje potrzeby seksualne mogą zaspokajać wyłącznie w drodze popędu (Vančová, 2014). Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ważnym aspektem ich życia, który wymaga uwagi zarówno ze strony opiekunów, jak i specjalistów. Niezależnie od stopnia niepełnosprawności, osoby te mają prawo do godności, intymności i wyrażania swoich uczuć. Utrudnienia w rozwoju zachowań przystosowawczych, które są elementem niepełnosprawności intelektualnej, w istotny sposób wpływają na seksualność tych osób, choćby w zakresie umiejętności nawiązywania oraz podtrzymywania relacji emocjonalnych i intymnych, identyfikowania zachowań jako seksualnych, samoobrony przed przemocą seksualną (Karwacka, 2013).

Dorosłość może mieć wiele znaczeń. Może oznaczać dojrzałość i odpowiedzialność w zachowaniu, być postrzegana w aspekcie psychologicznym, pełnić funkcję prawną - wiązać się z osiągnięciem określonego wieku i wynikającymi z niego prawami, a także oznaczać poczucie samodzielności i odpowiedzialności za własne życie (Myśliwczyk, 2017). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną również osiągają dorosłość, choć proces ten może przebiegać w odmienny sposób i wymagać dodatkowego wsparcia. Dorosłość osoby

z niepełnosprawnością intelektualną nie spełnia wszystkich kryteriów przypisanych dla dorosłości osoby pełnosprawnej (Fetzki, Fetzka, 2020).

W dorosłym życiu seksualność osób z NI często pozostaje niedostatecznie rozpoznana i wspierana. Ze względu na ograniczoną zdolność do rozumienia złożonych norm społecznych i zasad bezpieczeństwa, osoby te mogą być bardziej narażone na ryzyko wykorzystywania seksualnego. Brak świadomości zagrożeń i ograniczenia w rozpoznawaniu intencji innych osób sprawiają, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są narażone na przemoc seksualną (Miszczak, Wąs, 2025). Jednocześnie z powodu uprzedzeń, ich potrzeby seksualne bywają bagatelizowane lub całkowicie ignorowane. To prowadzi do marginalizacji, poczucia wstydu, braku wiedzy i ograniczenia możliwości doświadczania intymnych relacji w dorosłym życiu. Postrzeganie osób z NI jest uwarunkowane dwoma mitami. Pierwszy z nich sugeruje, że osoby te są aseksualne, co oznacza brak popędu seksualnego i zainteresowania płcią. Drugi natomiast postuluje, że są hiperseksualne (Matiushyna i in., 2024), co oznacza nadmierny popęd i zachowania seksualne. Wciąż panujące przekonania, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są „aseksualne” lub „hiperseksualne”, utrudniają pełne uznanie ich praw i potrzeb. Dlatego tak ważne jest promowanie świadomości społecznej, w tym akceptacji różnorodności seksualnej. Równie istotne jest edukowanie społeczeństwa na temat potrzeb osób z niepełnosprawnościami i zwalczanie mitów.

ZWIĄZKI PARTNERSKIE JAKO OBSZAR BUDOWANIA TOŻSAMOŚCI I SAMOOCENY

Związki partnerskie osób z niepełnosprawnością intelektualną są wciąż tematem tabu (Kijak, 2016). Potrzeby emocjonalne i prawo do bliskości osób z NI nie różnią się jednak od potrzeb innych ludzi. Relacja z drugą osobą sprzyja kształtowaniu tożsamości i wzmacnianiu poczucia własnej wartości. Z badań wynika, że tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną w dużej mierze zależy od środowiska, w którym przebywają (Rozen, 2011b). Tożsamość płciowa to świadomość własnej płci oraz identyfikowanie się z wynikającymi z niej rolami i konsekwencjami. Obejmuje ona sposób postrzegania siebie jako kobiety lub mężczyzny, wiedzę o własnej seksualności i cechach przypisywanych danej płci, stopień akceptacji swojej płciowości (bądź jej nieakceptowania), a także stosunek do osób płci przeciwnej (Kościelska, 2020, za: Parchomiuk, 2016). Budowanie tożsamości seksualnej u wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną jest procesem trudnym, a w niektórych przypadkach wręcz niemożliwym. Na jej kształtowanie istotnie oddziałują oczekiwania społeczne, warunki środowiskowe oraz uwarunkowania kulturowe. Zdarza się, że proces ten zahamowany lub zaburzony (Kijak, 2014). Samoocena u osób z niepełnosprawnością bywa niższa i mniej stabilna niż u osób pełnosprawnych (Borowiecki, 2015). Dlatego związki i relacje, które wzmacniają poczucie wartości są korzystne dla tej grupy osób. W kontekście budowania tożsamości związek partnerski umożliwia konfrontowanie swoich przekonań i sposobów funkcjonowania z perspektywą drugiej osoby. Osobom z niepełnosprawnością intelektualną znacznie trudniej jest tworzyć związki małżeńskie niż osobom w normie intelektualnej (Kijak, 2016). Procesy poznawcze są zaburzone, co sprawia, że nawiązywanie relacji z innymi ludźmi jest utrudnione (Miszczak, Wąs, 2025). Osoby z NI są często ofiarami dyskryminacji (Ploch, 2021). Dlatego tym bardziej wartościowe staje się tworzenie trwałych relacji przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ mimo napotykanych trudności stanowią one dla nich ważne źródło wsparcia, rozwoju i satysfakcji. Z tego względu związki partnerskie mogą stanowić ważną przestrzeń wspierającą rozwój tożsamości i umacnianie samooceny

osób z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby te mają również silną potrzebę samodzielności. Stopniowe zdobywanie samodzielności pomaga człowiekowi budować własną tożsamość (Rozen, 2011a), a jednocześnie sprzyja tworzeniu bardziej dojrzałych związków partnerskich.

BARIERY SPOŁECZNE W TWORZENIU ZWIĄZKÓW OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ A ROZWIJANIE KOMPETENCJI SPOŁECZNYCH

Tworzenie związków przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest utrudnione, nie tylko przez zaburzenia procesów poznawczych i przez brak akceptacji, ale również przez liczne bariery społeczne i kulturowe. Poniżej zostaną przedstawione wybrane z nich. Istnieje szkodliwy stereotyp, że osoby z NI charakteryzuje brak możliwości uczestnictwa w społeczeństwie (Trembowska, 2023). W efekcie panuje przekonanie, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są w stanie nawiązywać relacji, a co dopiero wchodzić w związki, zakładać rodziny czy decydować się na dzieci. Błędne przekonania na temat niepełnosprawności mogą sprawiać, że ludzie boją się rozmawiać z osobami niepełnosprawnymi i unikają tematu niepełnosprawności (Trembowska, 2023). Stereotypy i mity na temat niepełnosprawności intelektualnej stanowią znaczną barierę w tworzeniu przez te osoby bliskich relacji. Opieka nad osobą niepełnosprawną w rodzinie czasami może przerodzić się w nadopiekuńczość, co może skutkować ograniczeniem jej niezależności (Rafalski, 2024). Rodziny osób z niepełnosprawnościami, obawiając się nadużyć, mogą ograniczać ich swobodę kontaktów. To blokuje możliwość naturalnego poznawania ludzi. Opieka nad osobą niepełnosprawną stanowi wyzwanie, które polega na wypracowaniu balansu między udzielaniem pomocy a zachowaniem jej autonomii (Rafalski, 2024). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są często infantylizowane i traktowane jak dzieci, niezależnie od swojego wieku. Jest to kolejna bariera, utrudniająca tworzenie związków przez osoby z NI. Wyróżnia się trzy rodzaje infantylizacji osób niepełnosprawnych: zwyczajową, instytucjonalną i koncepcyjną. Zwyczajowa wiąże się z paternalistycznym traktowaniem przez rodziców lub społeczeństwo, instytucjonalna wynika z nieodpowiedniej organizacji ośrodków i instytucji wspierających osoby dorosłe i starsze, a koncepcyjna odnosi się do sposobu postrzegania niepełnosprawności w edukacji i środowisku akademickim (Krause, 2010, za: Kijak, 2017). Taka infantylizacja sprawia, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są postrzegane jako osoby mniej samodzielne, niedojrzałe emocjonalnie lub niezdolne do podejmowania decyzji w sprawach osobistych. W konsekwencji może to ograniczać ich możliwości nawiązywania bliskich relacji. Tak jak zostało wspomniane powyżej, związki partnerskie tej grupy osób to często temat tabu (Kijak, 2016). Tabu działa jako bariera, ponieważ sprawia, że temat związków i seksualności osób z NI jest przemilczany, co odbiera im wiedzę, przestrzeń i prawo do swobodnego budowania relacji. Stereotypy, nadopiekuńczość ze strony opiekunów, infantylizacja, a także przemilczenie tematu i traktowanie go jako tematu tabu to tylko wybrane bariery, które utrudniają budowanie relacji przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W rzeczywistości jest też wiele innych barier w zakresie tworzenia związków przez tę grupę osób.

Rozwijanie kompetencji społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną, takich jak komunikowanie uczuć, rozpoznawanie emocji innych osób czy asertywne wyrażanie potrzeb, pozwala częściowo niwelować bariery społeczne i ułatwia nawiązywanie relacji intymnych. Rozwijanie kompetencji społecznych to proces złożony i długotrwały. Zaczyna się już w dzieciństwie i trwa przez całe życie (Ryś, 2011; Kalinowska-Witek, 2024, za: Matejek,

Tajak-Bobek, 2025). W szerokim znaczeniu kompetencje społeczne odnoszą się do właściwości osoby, które pozwalają jej sprawnie działać w środowisku społecznym oraz skutecznie tworzyć i podtrzymywać relacje z innymi ludźmi (Matejek, Tajak-Bobek, 2025). Poziom kompetencji społecznych ma bezpośredni wpływ na sposób, w jaki osoby z niepełnosprawnością intelektualną rozwijają i realizują swoją seksualność. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje stałego, długotrwałego wsparcia i oddziaływań, aby mogła osiągnąć taki stopień rozwoju społecznego, który umożliwi jej możliwie samodzielne i efektywne funkcjonowanie w otaczającym ją świecie (Fryszkiewicz, 2018). Tworzenie, podtrzymywanie i funkcjonowanie w bliskich relacjach, w których pojawiają się sytuacje intymne oraz wymagające asertywności, wymaga określonych kompetencji społecznych, umożliwiających sprawne, umiejętne i przede wszystkim skuteczne działanie (Prusiński, 2018). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają ograniczenia poznawcze i społeczne (Miszczak, Wąs, 2025). U osób z NI procesy poznawcze są słabsze niż u osób w normie intelektualnej. Ich poziom zwykle zależy od stopnia niepełnosprawności. Trudności mogą jednak dotyczyć różnych obszarów i mieć różne nasilenie, ponieważ wynikają z różnych zmian w budowie i funkcjonowaniu mózgu (Kubiak, 2021). Problemy te wpływają na sposób funkcjonowania w codziennych sytuacjach i na relacje z innymi ludźmi. Wynikiem infantylizacji mogą być zaburzone preferencje seksualne u osób z NI (Kijak, 2014). Powoduje to ograniczenia w rozwoju i wykorzystaniu kompetencji społecznych, takich jak komunikacja, współpraca czy rozumienie emocji innych ludzi. Rozwijanie kompetencji społecznych staje się narzędziem w przezwyciężaniu barier i umożliwia osobom z niepełnosprawnością intelektualną aktywne uczestnictwo w związkach i relacjach intymnych.

EDUKACJA SEKSUALNA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Seksualność jest istotnym elementem życia każdego człowieka. Wciąż obecne są mity o aseksualności lub hiperseksualności osób z NI (Karwacka, 2018). Są to jednak krzywdzące mity, które nie mają wiele wspólnego z rzeczywistością. Edukacja seksualna jest potrzebna wszystkim osobom. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną często unikają rozmów o seksualności, uznając tę wiedzę za zbędną. W efekcie, podobnie jak u części dzieci i młodzieży w normie intelektualnej, wiedza ta nie jest przekazywana w sposób rzetelny. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną czerpią więc informacje samodzielnie, głównie z pornografii i od rówieśników, co prowadzi do zniekształconego obrazu seksualności (Toboła, 2018). Przeprowadzone badania wykazały, że znaczna większość przebadanych osób z NI dobrze orientuje się w materiałach erotycznych, wie o istnieniu filmów pornograficznych i zna adresy takich stron internetowych (Kijak, 2009). Młode osoby z niepełnosprawnościami często nie mają wystarczającego wsparcia ani informacji, co sprawia, że są bardziej podatne między innymi na nadużycia seksualne, infekcje przenoszone drogą płciową czy zbyt wczesne rozpoczęcie współżycia seksualnego (Gołąb, 2023). Ze względu chociażby bezpieczeństwa, edukacja seksualna jest bardzo ważna u tej grupy osób. Z badań wynika, że należy prowadzić systematyczne rozmowy z młodzieżą na temat ryzykownych zachowań seksualnych oraz edukować na temat chorób przenoszonych drogą płciową (Toboła, 2025). Niepełnosprawność w żaden sposób nie odbiera młodym osobom prawa do zauroczenia, zakochiwania się czy zainteresowania seksualnością. Są to naturalne elementy okresu dorastania (Gołąb, 2023). Każdy człowiek, niezależnie od swoich ograniczeń, ma prawo do rozwoju również w tej sferze życia.

Edukacja seksualna dzieci z niepełnosprawnością intelektualną powoduje wciąż wiele kontrowersji (Pienkowska, Izdebska, 2008). Wynikać to może między innymi z błędnych przekonań na temat NI. Często wskazywany jest problem dotyczący braku rzetelnej i dostosowanej edukacji seksualnej (Jurczyk, 2025). Edukacja seksualna powinna mieć na celu zapobieganie przemocy wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie. Wiąże się to z kształtowaniem przekonania, że są kompetentni do podejmowania decyzji dotyczących tego, kto i w jaki sposób ma prawo dotykać ich ciała, a także unikania sytuacji społecznych o wysokim ryzyku stania się ofiarą przemocy seksualnej (Pienkowska, Izdebska, 2008). Edukacja seksualna osób z NI jest szczególnie istotna, ponieważ duża część osób z niepełnosprawnością intelektualną podejmuje ryzykowne zachowania seksualne skutkujące nieprzemyślaną lub niechcianą ciążą (Fornalik, 2020). W zakres edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnościami powinny wchodzić też między innymi następujące treści:

- trening zwiększenia poczucia pewności siebie i własnej wartości,
- promowanie zdrowia seksualnego,
- zachęcanie do integracji społecznej,
- uczenie się o swoim ciele,
- szacunek wobec siebie i wobec innych ludzi,
- odpowiedzialność za własne zachowania,
- zarządzanie pożądaniem i erotyczną przyjemnością,
- miłość i związek (Waszyńska, 2020).

Od 1 września 2025 roku przedmiot Wychowanie do życia w rodzinie został zastąpiony przedmiotem Edukacja zdrowotna (Panufnik, 2025). Uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim realizują podstawę programową tego przedmiotu na zasadach obowiązujących w szkołach ogólnodostępnych. Treści, metody i formy pracy powinny być dostosowane do potrzeb i możliwości dziecka z lekką niepełnosprawnością intelektualną (Buchnat, Waszyńska, 2014). Natomiast w przypadku uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym nie przewiduje się realizacji odrębnego przedmiotu. W podstawie programowej szkoły podstawowej znajdują się wytyczne zobowiązujące do realizacji treści odnoszących się do szeroko rozumianej seksualności. W odniesieniu do uczniów, którzy ukończyli szkołę podstawową, obowiązuje Podstawa programowa kształcenia ogólnego dla szkół specjalnych przysposabiających do pracy dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi, która również uwzględnia treści związane z seksualnością (Fornalik, 2020).

Na każdym etapie życia człowieka z niepełnosprawnością intelektualną edukacja seksualna powinna wyglądać inaczej. Dla przykładu, w szkole podstawowej ogólnodostępnej w przypadku zajęć dodatkowych powinno być to przede wszystkim przygotowanie do zrozumienia i akceptacji zmian związanych z okresem dojrzewania (Buchnat, Waszyńska, 2014). W zadaniach szkoły podstawowej specjalnej wskazano na przygotowanie uczniów do dorosłego życia oraz rozwijanie wiedzy o zmianach ciała i seksualności, a także na kształtowanie umiejętności ochrony własnej intymności i postaw asertywnych. Treści nauczania obejmują m.in. rozumienie zmian zachodzących w ciele w procesie dojrzewania oraz naukę dbania o higienę intymną i poszanowania granic własnych i innych osób. W szkołach ponadpodstawowych przysposabiających do pracy realizuje się zadania dotyczące przygotowania uczniów do dorosłego życia jako kobiety i mężczyzny, poszerzania wiedzy o seksualności człowieka oraz kształtowania umiejętności ochrony własnej intymności i poszanowania intymności innych osób. W podstawie programowej znajdują się też treści

nauczania związane z tematem seksualności, m.in. rozumienie sytuacji małżeństwa, w którym występuje niepełnosprawność, czy też poznawanie zasad sprawowania opieki nad dzieckiem (Fornalik, 2020). Edukacja seksualna powinna być zatem dostosowana do wieku i możliwości poznawczych danej osoby. Inaczej będzie wyglądać edukacja seksualna osób z lekką NI, inaczej z umiarkowaną i znaczną, a jeszcze inaczej z głęboką. W przypadku edukacji seksualnej osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, realizowana jest ona na poziomie elementarnym, w formie bardzo uproszczonej, związanej chociażby z wyrabianiem orientacji w schemacie własnego ciała, doświadczeń sensomotorycznych, wprowadzaniem nazw części ciała i wspieraniem funkcjonowania w roli płciowej (Karwacka, 2018). Po zakończeniu edukacji szkolnej osoby z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie edukacji seksualnej wspierane są przede wszystkim przez opiekunów. Edukacja seksualna dorosłych osób z NI ma miejsce między innymi w Domach Pomocy Społecznej. Przykładowo w domu pomocy społecznej w Pakówce realizowano program dający możliwość parom na zamieszkanie w jednym pokoju. Najpierw jednak wyjaśnia się im różne kwestie związane z edukacją seksualną (Kijak, 2013). W przypadku osób z NI podejmujących stosunki seksualne, ważne jest zadbanie o stosowanie przez te osoby środków antykoncepcyjnych. Obowiązek ten spoczywa na opiekunach (Toboła, 2018).

Edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością intelektualną powinna być dostosowana do indywidualnych potrzeb i możliwości, tak aby wspierała ich rozwój, zrozumienie siebie oraz bezpieczne funkcjonowanie w otoczeniu społecznym.

ASYSTENCJA SEKSUALNA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W ŚWIECIE

Jedną z form wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie seksualności może być asystencja seksualna. Nie jest to powszechny sposób wspierania osób z niepełnosprawnościami. W polskiej literaturze nie ma jednej definicji asystencji seksualnej. Asystencję seksualną można rozumieć jako szczególną formę wsparcia osób z niepełnosprawnościami w obszarze seksualności, obejmującą edukację dotyczącą własnego ciała, praktyk seksualnych oraz sposobów zaspokajania potrzeb seksualnych, z uwzględnieniem specyfiki danej niepełnosprawności oraz związanych z nią możliwości i ograniczeń (Grzesiak, 2023). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w niektórych krajach mają możliwość wsparcia swoich potrzeb poprzez korzystanie z usług asystenta seksualnego. Asystent seksualny to:

- osoba, która wspiera realizację potrzeb psychoseksualnych osób z niepełnosprawnością w procesie rehabilitacji, ale nie wchodzi w żadne relacje intymne z tą osobą,
- osoba, która świadczy usługi seksualne ludziom z różnymi niepełnosprawnościami,
- osoba, która bierze czynnie udział w terapii seksualnej (Długolecka, Fornalik, 2013).

Asystenci seksualni osób niepełnosprawnych pracują w wielu krajach. Popularni są między innymi w Niemczech, Szwajcarii, Danii, Belgii, Holandii, Włoszech czy też Austrii. Opłacani są albo ze świadczeń społecznych albo przez organizacje pozarządowe (Waszyńska, 2020). Osoba z niepełnosprawnością w takim wypadku nie musi więc płacić za te usługi. Wokół tej działalności pojawiają się odmienne stanowiska dotyczące jej ewentualnego zrównania z prostytutką. Zwolennicy rozdzielenia tych pojęć podkreślają, że chodzi o edukację i wsparcie. Krytycy natomiast utrzymują, że w praktyce jest to forma prostytucji przedstawiona w łagodniejszym ujęciu. Kluczowa jest kwestia dobrowolności. Pojawia się tu zasadnicze pytanie: czy osoba z taką niepełnosprawnością potrafi samodzielnie i świadomie zdecydować o wejściu w taką relację oraz o jej przebiegu (Waszyńska, 2020). Asystenci

seksualni to zwykle kobiety. Chociaż nierzadko wywodzą się z branży usług seksualnych, zazwyczaj posiadają specjalistyczne szkolenie przygotowujące ich do pracy z osobami z niepełnosprawnościami. Często są to też pracownicy branży medycznej - pielęgniarki lub opiekunki. Świadczenie usług seksualnych traktowane jest przez nich jako jedna z typowych czynności pielęgnacyjnych, jak mycie czy karmienie (Grzesiak, 2023). Rola asystenta seksualnego wymaga odpowiednich predyspozycji i kompetencji, dlatego nie każda osoba może ją pełnić. Ważne są kompetencje związane z komunikacją interpersonalną. Kluczowe znaczenie ma umiejętność właściwego prowadzenia rozmowy oraz uważnego słuchania osoby z niepełnosprawnością (Grzesiak, 2023).

Nie w każdym kraju jest to rozwinięte. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie wszędzie może skorzystać z takich usług. W Polsce seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną to ciągle temat tabu (Hinc-Wirkus, 2017). Formalnie nie ma uregulowanego systemu asystencji seksualnej. Wsparcie w Polsce w zakresie edukacji seksualnej obejmuje przede wszystkim edukację w okresie nauki szkolnej. W Polsce istnieje wsparcie w postaci asystencji osobistej. Jest to stosunkowo nowa profesja. Osoba pełniąca funkcję asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną wspiera ją w różnych aspektach życia codziennego (Domińczak, Pomian, 2023). Nie jest to jednak to samo co asystencja seksualna.

Asystencja seksualna może być uzasadniona jako forma wsparcia, ponieważ pozwala osobom z niepełnosprawnością intelektualną bezpiecznie poznawać własną seksualność, rozwijać świadomość ciała i potrzeby emocjonalne oraz seksualne, a także zdobywać wiedzę i umiejętności, które w codziennym życiu mogą poprawić ich samodzielność, poczucie własnej wartości i jakość życia. Dzięki temu wsparciu osoby te mają możliwość realizacji naturalnych potrzeb w sposób dostosowany do ich możliwości i ograniczeń.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA A ZAWIERANIE ZWIĄZKÓW MAŁŻENSKICH W ŚWIELE PRAWA W POLSCE

Pomimo, że jest to wciąż temat tabu (Kijak, 2016), osoby z niepełnosprawnością intelektualną wchodzą w związki partnerskie. Istnieje niewiele badań dotyczących związków i rodzicielstwa osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, co wynika m.in. z małej liczby takich małżeństw i rzadkiego podejmowania przez te osoby roli rodzica. Ma to związek z barierami prawnymi, postawami społecznymi oraz ograniczeniami poznawczo-społecznymi, mimo że wiele z tych osób deklaruje chęć posiadania własnej rodziny (Żyta, 2013). Wyniki badań pokazują, że związki osób z niepełnosprawnością intelektualną mogą być trwałe i satysfakcjonujące, a ich powodzeniu sprzyja wiele różnych czynników (Ćwirynkało, 2021). Osoby z niepełnosprawnościami mają takie samo prawo do zawarcia małżeństwa jak osoby pełnosprawne. Wymaga się jednak, aby posiadały pełną zdolność do czynności prawnych i zgodziły się na ślub. Możliwość zawarcia małżeństwa wyklucza całkowite ubezwłasnowolnienie (Kaczmarek, 2025). Zgodnie z art. 11 Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego (1964), osoba całkowicie ubezwłasnowolniona nie może zawrzeć małżeństwa. Warto zaznaczyć, że od zakazu wejścia w związek małżeński przez osoby całkowicie ubezwłasnowolnione nie przewiduje się wyjątków (Kijak, 2013). Jeśli ktoś w małżeństwie okaże się całkowicie ubezwłasnowolniony, każdy z małżonków może żądać unieważnienia związku, chyba że ubezwłasnowolnienie zostanie uchylone. W związku z tym, osoby z NI mogą zawrzeć małżeństwo tylko, jeśli nie są całkowicie ubezwłasnowolnione. Częściowo ubezwłasnowolnione osoby mogą starać się o zgodę sądu. Zgodnie z art. 12 Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego (1964) jeśli stan zdrowia lub umysłu osoby nie zagraża

małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa i jeżeli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie, sąd może jej zezwolić na zawarcie małżeństwa. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, aby wziąć ślub muszą spełnić pewne wymogi prawne. Kluczowe jest uzyskanie zgody sądu, który ocenia, czy dana osoba jest w stanie świadomie podjąć decyzję dotyczącą zawarcia małżeństwa (Kaczmarek, 2025). Przy ocenie sąd bierze pod uwagę zdolność do zrozumienia praw i obowiązków wynikających z małżeństwa. Procedura ta jest po to, aby osoby planujące ślub w pełni rozumiały swoje decyzje i ich konsekwencje (Jankowski, 2025). Sądy rozpatrują każdy przypadek indywidualnie. Biorą pod uwagę dokumentację medyczną oraz opinię biegłych (Dąbrowska, 2024). Osoby z niepełnosprawnościami planujące małżeństwo mogą korzystać z różnorodnego wsparcia doradczego, obejmującego zarówno porady prawne, jak i pomoc emocjonalną (Jakubowska, 2025). Dzięki tym regulacjom prawo zapewnia ochronę osób z niepełnosprawnościami, jednocześnie respektując ich prawo do samodzielnego podejmowania decyzji o zawarciu małżeństwa. Osoby te mogą liczyć na wsparcie ze strony państwa. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które pragną zawrzeć małżeństwo kościelne lub konkordatowe, mogą napotkać większe przeszkody. Prawo kanoniczne jest bardziej restrykcyjne i często nakłada dodatkowe wymagania wobec takich osób przed zawarciem związku małżeńskiego (Kaczmarek, 2025). W tym zakresie prawo kanoniczne Kościoła katolickiego zakłada ocenę indywidualną - zdolność osoby z niepełnosprawnością intelektualną do zawarcia małżeństwa powinna być rozpatrywana w każdym przypadku osobno (Więckowska, 2020).

PODSUMOWANIE

Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną są naturalnym, istotnym i często niedostrzeganym elementem ich dorosłości. Na temat ich seksualności krąży wiele mitów. Związki partnerskie i seksualność osób z NI to wciąż tabu (Kijak, 2016, Hinc-Wirkus, 2017). Przez ograniczenia poznawcze, stereotypy, nadopiekuńczość ze strony opiekunów czy infantyлизację osoby z NI mogą mieć trudności w tworzeniu związków. Dodatkową barierą jest niewystarczająca edukacja seksualna. Pomimo barier, mają prawo do intymności, bliskości i pełnego wyrażania swoich uczuć. Rozwijanie kompetencji społecznej może pomóc niwelować bariery. Wsparcie w postaci odpowiednio dostosowanej edukacji seksualnej, rozwijania kompetencji społecznych oraz w niektórych przypadkach, asystencji seksualnej, pozwala tym osobom bezpiecznie poznawać siebie, budować relacje i wzmacniać poczucie własnej wartości. Pomimo, że wokół tematu asystencji seksualnej jest wiele kontrowersji, to jest ona popularna w wielu krajach europejskich. Równocześnie istnieją regulacje prawne, takie jak możliwość zawarcia małżeństwa. Pokazują one, że prawo respektuje autonomię osób z niepełnosprawnością intelektualną, chociaż wymaga uwzględnienia specyfiki ich potrzeb i zdolności. Całościowe, wspierające i świadome podejście do seksualności i partnerstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest niezbędne, aby mogły one w pełni doświadczać dorosłości, satysfakcji emocjonalnej i rozwoju psychospołecznego.

BIBLIOGRAFIA

Borowiecki, P. (2015). Samoocena osób z niepełnosprawnością w świetle wybranej literatury i badań własnych. *Niepełnosprawność–zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 2(15), 109-126.

- Buchnat, M., Waszyńska, K. (2014). Edukacja seksualna osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną w systemie szkolnym. *Journal of Sexual and Mental Health*, 12(2), <https://doi.org/10.5603/jsmh.41307>
- Ćwirynkało, K. (2021). Mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy i ojcowie w oczach swoich partnerek. Raport z badań. *Konteksty Pedagogiczne*, 1(16), 99–120. <https://doi.org/10.19265/kp.2021.1.16.310>
- Długołęcka, A., Fornalik, I. (2013). Usługi seksualne w procesie rehabilitacji seksualnej osób z niepełnosprawnością ruchową i intelektualną. W: R. Kowalczyk, M. Leśniak (red.), *Prostytucja: Studium zjawiska* (s. 161–193). Kraków: Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne sp. z o.o. - Oficyna Wydawnicza AFM; Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Domińczak, O., Pomian, A. (2023). Formy wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce na przykładzie zawodu asystenta osobistego osób z niepełnosprawnościami. *Niepełnosprawność*, 51, 180–194. <https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.11>
- Fetzki, T., Fetzka, A. (2020). Dorosły z niepełnosprawnością intelektualną w sieci systemu instytucjonalnego: analiza wybranych problemów. *Adult Education Discourses*, 21, 249–263. <https://doi.org/10.34768/dma.vi21.531>
- Fornalik, I. (2020). Edukacja seksualna osób ze spektrum autyzmu i osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 19(2), 80–107.
- Fryszkiewicz, M. (2018). W drodze ku dorosłości, czyli NIEPEŁNOSPRAWNY intelektualnie SPRAWNYM społecznie. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 3(28), s. 119–128.
- Grzesiak, H. (2023). Asystentura seksualna jako forma wsparcia realizacji potrzeby seksualnej osób z niepełnosprawnością ruchową w Japonii. *Człowiek - Niepełnosprawność - Społeczeństwo*, 60(2), 93–105. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0054.1668>
- Hinc-Wirkus, M. (2018). „Trening orientacji i zarządzania czasem” w toku czynności dnia codziennego z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 17, 197–223. <https://doi.org/10.14746/ikps.2017.17.11>
- Jurczyk, M. (2025). Niewidzialne dojrzewanie. Seksualność młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną – perspektywa rodziców i opiekunów. *Szkoła Specjalna*, 86(1), 26–36. <https://doi.org/10.71358/ss.2375>
- Karwacka, M. (2013). Przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 2, 57–74. <https://doi.org/10.14746/ikps.2013.2.03>
- Kijak, R. (2009). *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Kijak, R. (2013). *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Kijak, R. (2014). *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Kijak, R. (2016). *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Kijak, R. (2017). Dorośli z głębszą niedostępnością intelektualną na rynku pracy – ocena teoretyczna. *Rynek Pracy*, 163(4), 22–29.

- Kościelska, M. (2004). Niechciana seksualność: *O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Matiushyna, Y., Nawara, J., Zych, P. (2024). Edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwanie dla systemu oświaty w Polsce. *Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej*, 17, 212–226.
- Miszcza, N., Wąs, R. (2025). System sprawiedliwości a osoby z niepełnosprawnością intelektualną. *Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej*, 18, 115–123. <https://doi.org/10.24917/znps.2025.18.10>
- Myśliwczak, I. (2017). Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną – (nie)możliwe zmiany w ich sytuacji rodzinnej. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 25, 72–86. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.17.004.8080>
- Nikel, K., Piłat, P., Smolarczyk, J., Piegza M. (2025). Sexuality of people with intellectual disabilities – a systematic review. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 25(2), 153–161. <https://doi.org/10.15557/PiPK.2025.0019>
- Parchomiuk, M. (2016). *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Pierkowska, E., Izdebska, A. (2008). Praca z młodymi ludźmi z obniżoną sprawnością intelektualną w aspekcie ich seksualności. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 7(1), 105–119.
- Piotrowicz, R., Rymarczyk, K. (2015). Niepełnosprawność intelektualne- neurorozwojowe zaburzenie. W: F. M. Rybakowski (red.), *Spektrum Autyzmu - nerorozwojowe zaburzenia współwystępujące*. (s. 155-179). Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
- Ploch, L. (2019). Dyskryminacja osób z niepełnosprawnością intelektualną w kulturze w opinii rodziców i studentów pedagogiki. *Student Niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy*, 18(11), 185–201.
- Prusiński, T. (2016). Z badań nad przyjaźnią. Inteligencja emocjonalna a jakość bliskich relacji przyjacielskich. *Psychologia Wychowawcza*, 52(10), 109–124. <https://doi.org/10.5604/00332860.1234507>
- Rozen, B. (2011a). Kształtowanie tożsamości dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w procesie dydaktyczno-wychowawczym: (część 2). *Studia Warmińskie*, 48, 179–196.
- Rozen, B. (2011b). Tożsamość osoby z niepełnosprawnością intelektualną w świetle społeczno-kulturowych uwarunkowań. *Studia Elbląskie*, 12, 451–467.
- Tajak-Bobek, A., Matejek, J. (2025). Rozwój kompetencji społecznych jako kluczowe wyzwanie we współczesnym zarządzaniu rozwojem zawodowym i osobistym. *Journal of Modern Science*, 63(3), 939–961. <https://doi.org/10.13166/jms/209346>
- Toboła, C. G. (2018). Wybrane aspekty seksualności człowieka z niepełnosprawnością intelektualną. *Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w Legnicy*, 29(4), 83–98.
- Toboła, C. G. (2025). Ryzykowne zachowania seksualne młodzieży niedostosowanej społecznie przebywającej w młodzieżowych ośrodkach wychowawczych i ich wiedza na temat chorób przenoszonych drogą płciową. *Zbliżenia Cywilizacyjne*, 21(1), 53–66. <https://doi.org/10.21784/ZC.2025.003>
- Vančová, A. (2014). Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Konteksty Pedagogiczne*, 2(3). <https://doi.org/10.19265/kp.2014.2.3.63>
- Waszyńska, K. (2020). Asystent seksualny – (nie)potrzebny zawód. *Seksuologia Polska*, 18, 31–39. <https://doi.org/10.5603/SP.2020.0005>
- Waszyńska, K. (2019). Asystentura seksualna – (nie)etyczny seks. *Studia Edukacyjne*, 55, 125–138. <https://doi.org/10.14746/se.2019.55.8>

Żyta, A. (2013). Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania współczesności. *Edukacja Dorosłych*, 2(69), 59-71.

NETOGRAFIA

- Dąbrowska, I. (2024). *Osoby niepełnosprawne mogą wziąć ślub: Poznaj warunki i prawa małżeńskie*. <https://psycholog-dla-ozn.pl/osoby-niepelnosprawne-moga-wziac-slub-poznaj-warunki-i-prawa-malzenskie>
- Gołąb, D. (2023). *Jak i kiedy rozmawiać o seksualności z dorastającymi nastolatkami z niepełnosprawnościami*. <https://www.fundacjaavalon.pl/abc/edukacja-seksualna-osob-z-niepelnosprawnosciami/>
- Jakubowska, A. (2025). *Czy osoby niepełnosprawne mogą wziąć ślub? Prawa i procedury małżeńskie*. <https://sfpg.org.pl/czy-osoby-niepelnosprawne-moga-wziac-slub-prawa-i-procedury-malzenskie>
- Jankowski, P. (2025). *Czy osoby niepełnosprawne mogą wziąć ślub?* <https://rehamobile.pl/czy-osoby-niepelnosprawne-moga-wziac-slub/>
- Kaczmarek, A. (2025). *Czy osoby niepełnosprawne mogą wziąć ślub?* <https://sprawni-niepelnosprawni.pl/czy-osoby-niepelnosprawne-moga-wziac-slub/>
- Karwacka, M. (2018). *Seksualność i edukacja seksualna osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. <https://terapiaspecjalna.pl/arttykul/seksualnosc-i-edukacja-seksualna-osob-z-gleboka-niepelnosprawnoscia-intelektualna>
- Kubiak, D. (2021). *Stymulacja funkcji poznawczych u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. <https://terapiaspecjalna.pl/arttykul/stymulacja-funkcji-poznawczych-u-dzieci-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna>
- Panufnik, E. (2025). *Edukacja zdrowotna zastąpiła WDŻ. Można z niej zrezygnować. Jaki jest program zajęć?* <https://edukacja.infor.pl/szkola/7028477,edukacja-zdrowotna-zastapi-wdz-mozna-z-niej-zrezygnowac-jaki-jest-pr.html>
- Rafalski, J. (2024). *Opieka nad osobą z niepełnosprawnością – kiedy troska zmienia się w nadopieczność?* <https://www.fundacjaavalon.pl/abc/opieka-nad-osoba-z-niepelnosprawnoscia-kiedy-troska-zmienia-sie-w-nadopiekunczosc/>
- Trembowska, J. (2023). *Stereotypy na temat osób niepełnosprawnych*. <https://mywspieramy.org/stereotypy/>
- Więckowska, M. (2020). *Możliwość zawierania małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną – prawo polskie i kontekst międzynarodowy*. https://www.temidium.pl/arttykul/mozliwosc_zawierania_malzenstw_przez_osoby_z_niepelnosprawnoscia_intelektualna_prawo_polskie_i_kontekst_miedzynarodowy-5932.html?utm_source

AKTY PRAWNE

- Kodeks rodzinny i opiekuńczy z dnia 25 lutego 1964 r. (Dz.U. 1964 nr 9, poz. 59, art. 11, z późn. zm.).
- Kodeks rodzinny i opiekuńczy z dnia 25 lutego 1964 r. (Dz.U. 1964 nr 9, poz. 59, art. 12, z późn. zm.).

ABSTRACT

Sexuality and the need to form close partner relationships constitute an important aspect of adulthood for every individual, including people with intellectual disabilities. The aim of the article is to present the sexuality and partner relationships of people with intellectual disabilities as an important area of their psychosocial development, identity formation, and self-esteem. The article discusses the specific characteristics of the sexuality of adults with intellectual disabilities. The role of partner relationships in shaping self-esteem and identity is analyzed, and barriers that hinder people with intellectual disabilities from forming intimate relationships are identified. A significant part of the article is devoted to the importance of sexuality education adapted to the cognitive abilities and needs of this group, emphasizing its role in ensuring safety, autonomy, and psychosexual health. The issue of sexual assistance and the controversies surrounding this form of support are also discussed. The article also addresses the social competencies of people with intellectual disabilities and the legal regulations concerning the right to enter into marriage in Poland. The conclusions indicate the need for a holistic and supportive approach to the sexuality and partner relationships of people with intellectual disabilities.

Keywords: sexuality, intellectual disability, partner relationships, sexuality education, rights of persons with disabilities

zgłoszone: 19.12.2025; zaakceptowane: 12.02.2026; opublikowane: 20.08.2026

Normalizacja życia z perspektywy osoby z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym spowodowaną chorobą autoimmunologiczną

Normalizing Life from the Perspective of a Person with Moderate Disability Caused by an
Autoimmune Disease

Michalina Godziek ¹

¹ Wyższa Szkoła Biznesu i Nauk o Zdrowiu w Łodzi

ABSTRAKT

Artykuł przedstawia funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym, wynikającą z choroby autoimmunologicznej, jaką jest rumień guzowaty. Przedmiotem analizy jest przypadek mężczyzny zmagającego się ze schorzeniem o podłożu autoagresywnym, którego przebieg oddziałuje na sferę psychospołeczną, zawodową oraz codzienne funkcjonowanie chorego. W pracy scharakteryzowano jednostkę chorobową, proces diagnostyczny, wyniki badań oraz opinie lekarskie. Zastosowano metodę studium przypadku opartą na analizie dokumentacji medycznej oraz wywiadzie dotyczącym historii choroby i jej znaczenia dla procesu normalizacji życia społecznego pacjenta. Omówiono także formy wsparcia ze strony rodziny i specjalistów, a także czynniki zewnętrzne wpływające na zaostrzenie objawów choroby. Celem artykułu było ukazanie czynników determinujących proces normalizacji życia osoby chorej, ze szczególnym uwzględnieniem funkcjonowania psychospołecznego i zawodowego w warunkach przewlekłej, nieuleczalnej choroby autoimmunologicznej.

Słowa kluczowe: normalizacja życia, adaptacja społeczna, rodzina, rumień guzowaty, choroba autoimmunologiczna, autoagresja

WPROWADZENIE

Rumień guzowaty jest rzadką przypadłością. Częściej dotyka kobiet niż mężczyzn. Pojawia się niespodziewanie, ponieważ jego pierwsze objawy nie sugerują choroby autoimmunologicznej. Symptomy mogą być różnorodne. U pacjentów najczęściej występują bolesne, czerwono-fioletowe guzki pojawiające się głównie na przedniej części podudzi, które początkowo mogą być błędnie interpretowane jako zmiany przypominające czyraki. W związku z tym istotna jest właściwa diagnoza lekarska. Rumień guzowaty rzutuje na cały organizm, atakując komórki pacjenta i jego narządy wewnętrzne.

Kwestia normalizacji życia osoby chorej wymaga szerokiego wsparcia ze strony rodziny, lekarzy, rehabilitantów, psychologów i fizjoterapeutów, aby zapewnić pacjentowi komfort psychiczny oraz poprawę sprawności fizycznej. Akceptacja choroby i jej zrozumienie są istotne dla prawidłowego funkcjonowania chorego. Jest to bardzo istotne, ponieważ dzięki temu osoba cierpiąca na rumień guzowaty uczy się funkcjonować z chorobą przez całe życie, gdyż jest ona nieuleczalna. Ze względu na swój agresywny przebieg może prowadzić do

trwałej niepełnosprawności. Dolegliwość ta ma charakter zmienny, co oznacza naprzemienne występowanie okresów poprawy samopoczucia oraz faz zaostrzenia objawów, takich jak chroniczne zmęczenie, bóle mięśni i stawów, zmiany skórne czy trudności z koncentracją. Wspomniane objawy mogą natomiast znacząco ograniczać wykonywanie codziennych czynności.

W zależności od intensywności i pogłębiania się zjawiska, pacjenci otrzymują stopień niepełnosprawności od umiarkowanego do znacznego. W przebiegu choroby może się ona przeistaczać w rumień guzowaty wielopostaciowy, dlatego większe guzki tworzą siniaki znacznego rozmiaru. Zmiany te wymuszają na pacjencie konieczność holistycznego spojrzenia na swoją przyszłość i dalsze funkcjonowanie. Normalizacja życia osób cierpiących na rumień guzowaty ulega wówczas diametralnej zmianie. Chorzy muszą zaakceptować swoją niepełnosprawność oraz nauczyć się funkcjonować z nią w sferze emocjonalnej, fizycznej, społecznej i zawodowej.

W niniejszym artykule perspektywę normalizacji życia, zgodnie z którą osoba z niepełnosprawnością dąży do adaptacji w sposób możliwie zbliżony do obowiązujących norm społecznych, z uwzględnieniem własnych ograniczeń i zasobów.

RUMIEŃ GUZOWATY

Pojęcia „rumień guzowaty” (łac. *erythema nodosum*) po raz pierwszy użył w 1798 roku brytyjski dermatolog Robert Willan. Przedstawił on szeroki zakres różnorodnych zmian rumieniowych występujących częściej u kobiet niż u mężczyzn. Natomiast w 1860 roku wprowadzono definicję rumienia guzowatego. Nazwa ta pochodzi od łacińskiego określenia *erythema multiforme*, które oznacza odmienną grupę przypadków. Wówczas uważano, że schorzenie to jest związane z chorobami reumatycznymi. Obecnie wiadomo, że rumień guzowaty może współistnieć z innymi chorobami, takimi jak: toczeń rumieniowaty układowy, ziarniniakowatość z zapaleniem naczyń (dawniej ziarniniak Wegenera), sarkoidoza czy choroba Leśniowskiego-Crohna. Rumień guzowaty może również współwystępować z chorobami układu krwiotwórczego, w tym z nowotworami, takimi jak białaczka czy chłoniak (Potempa-Jeziorowska i in., 2018).

Choroba najczęściej dotyczy osób między 20. a 40. rokiem życia. Zmiany skórne oraz inne objawy mogą pojawiać się kilka razy w roku, przede wszystkim w okresie wiosennym i jesiennym, a niekiedy również zimą, w zależności od stopnia zaawansowania schorzenia (Chowanec i in., 2016). Schorzenie to ma podłoże w nieprawidłowej reakcji immunologicznej typu IV według klasyfikacji Coombsa, stanowiącej komórkową odpowiedź organizmu na różnorodne antygeny. W organizmie chorego dochodzi do połączenia obcej cząstki (antygeny) z przeciwciałem układu immunologicznego krążącym we krwi. Skupiska wyspecjalizowanych komórek układu odpornościowego mogą prowadzić do włóknienia oraz martwicy tkanek (Zimmermann-Górska, 2008). Na powierzchni skóry pojawiają się wówczas bolesne w dotyku guzki, które samoistnie ustępują w ciągu kilku tygodni (Grygiel-Górniak, Puszczewicz, 2016). Pierwszymi objawami są zmęczenie organizmu, bóle mięśni, biegunka, wymioty, a niekiedy także podwyższona temperatura ciała oraz objawy infekcji wirusowej lub bakteryjnej. Początkowo trudno jest ustalić ich przyczynę, dlatego konieczna jest szeroka diagnostyka. Zmiany skórne pojawiają się po około trzech tygodniach od wystąpienia pierwszych symptomów (Iannuzzi i in., 2007).

W kontekście współczesnej wiedzy medycznej istotne jest umiejscowienie analizy rumienia guzowatego w modelu biopsychospołecznym, który zakłada, że choroba nie wynika

wyłącznie z nieprawidłowości biologicznych, lecz jest również efektem interakcji czynników psychologicznych i społecznych (Engel, 1977). W przypadku rumienia guzowego element biologiczny aktywuje odpowiedź immunologiczną i polipatologię. Komponent psychologiczny może dotyczyć stresu oddziałującego na układ odpornościowy. Z kolei element społeczny odnosi się do funkcjonowania pacjenta w środowisku, w tym nieobecności w pracy oraz ograniczeń w codziennym życiu (WHO, 2001). Uzupełnieniem tej koncepcji jest zastosowanie klasyfikacji ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) stworzonej przez WHO, która pozwala na ocenę oddziaływania choroby na funkcjonowanie pacjenta. W tym kontekście rumień guzowaty może być analizowany nie tylko jako jednostka nozologiczna, lecz także jako czynnik ograniczający aktywność (np. hipokinezję wynikającą z bólu) oraz uczestnictwo w życiu społecznym (WHO, 2001).

Wykorzystanie przywołanych modeli teoretycznych pozwala na holistyczne podejście do pacjenta, uwzględniające zarówno kwestie kliniczne, jak i jakość życia oraz interakcje w sferze psychospołecznej. W przypadku chorób o podłożu autoimmunologicznym istotne jest jak najwcześniejsze rozpoznanie, ustalenie przebiegu schorzenia oraz wdrożenie leczenia. Daje to szansę na utrzymanie możliwie dobrego funkcjonowania pacjenta w życiu codziennym i zawodowym. Im później zostanie postawiona diagnoza, tym mniejsze jest prawdopodobieństwo złagodzenia objawów oraz skutecznego leczenia (Zimmermann-Górska, 2008).

PSYCHOLOGICZNE KONSEKWENCJE CHOROBY

Jednym z podstawowych elementów życia osób z chorobami autoimmunologicznymi jest chroniczny stres wynikający z niepewności co do diagnozy oraz nieprzewidywalnego przebiegu schorzenia. W takiej sytuacji pacjent może odczuwać zagrożenie, niepokój oraz obawę przed utratą kontroli nad własnym życiem, co negatywnie oddziałuje na jego kondycję psychiczną (Iannuzzi i in., 2007). Badania sugerują, że przewlekłe schorzenia o charakterze chronicznym sprzyjają występowaniu zaburzeń afektywnych, w tym depresji oraz zaburzeń lękowych (Hagger, Orbell, 2003). Zjawisko to można wyjaśnić poprzez teorię poznawczej reprezentacji choroby, zgodnie z którą interpretacja objawów wpływa na strategie radzenia sobie oraz proces adaptacji psychologicznej. Uporczywy ból oraz uczucie zmęczenia również odgrywają istotną rolę. Jak wskazują badania, prowadzą one do pogorszenia jakości życia oraz ograniczenia aktywności (WHO, 2001). W rezultacie może dochodzić do izolacji społecznej, obniżenia aktywności oraz spadku chęci podejmowania działań zawodowych i społecznych.

Jednocześnie literatura podkreśla znaczenie zasobów psychologicznych, takich jak rezyliencja, poczucie własnej skuteczności oraz akceptacja choroby, które pełnią funkcję ochronną i sprzyjają adaptacji (Lazarus, Folkman, 1984). W tym kontekście istotne jest przejście od postrzegania choroby jako zagrożenia do traktowania jej jako elementu życia wymagającego reorganizacji sposobu funkcjonowania.

SPOŁECZNE KONSEKWENCJE CHOROBY

Rumień guzowaty oddziałuje również na zdolność jednostki do uczestniczenia w życiu społecznym. Według klasyfikacji ICF choroba wpływa zarówno na aktywność jak i zaangażowanie jednostki w życie zbiorowości (WHO, 2001). Bariery fizyczne oraz okresowe zaostrzenia choroby mogą prowadzić do nieobecności w pracy, obniżenia jej efektywności lub konieczności modyfikacji warunków zatrudnienia. Badania pokazują, że osoby cierpiące na

choroby przewlekłe częściej doświadczają niepewności zawodowej oraz potrzeby redefinicji swojej pozycji społeczno-zawodowej (Bury, 1982). Literatura wskazuje również na istotne znaczenie wsparcia społecznego, które może pełnić funkcję bufora wobec stresu związanego z chorobą (Cohen, Wills, 1985). Pomoc ze strony rodziny, pracodawcy oraz otoczenia społecznego może znacząco poprawić funkcjonowanie jednostki, zwiększyć jej poczucie bezpieczeństwa i własnej wartości, a także sprzyjać aktywności w życiu społecznym.

METODOLOGIA BADAŃ

Przedmiot, cel i problem badawczy

Przedmiotem badań w niniejszym artykule jest proces normalizacji życia osoby z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym, spowodowanej chorobą autoimmunologiczną. Celem pracy jest przedstawienie sposobu, w jaki osoba zmagająca się z tego typu schorzeniem realizuje proces normalizacji codziennego funkcjonowania. Główny problem badawczy brzmi: w jaki sposób osoba z chorobą autoimmunologiczną realizuje proces normalizacji życia w warunkach niepełnosprawności umiarkowanej? Z problemu głównego wyłoniono natomiast następujące problemy szczegółowe:

P1: Jak choroba oddziałuje na radzenie sobie w życiu zawodowym i społecznym jednostki?

P2: Jakie strategie akomodacyjne stosuje osoba badana?

P3: Jaką rolę odgrywa wsparcie otoczenia w procesie normalizacji życia badanego?

Metody i techniki badawcze

W artykule zastosowano metodę studium przypadku. W jej ramach wykorzystano techniki badawcze obejmujące wywiad częściowo ustrukturyzowany oraz analizę treści dokumentów medycznych dotyczących badanego. W ramach analizy dokumentów uwzględniono:

- dokumentację medyczną z pobytów w placówkach ochrony zdrowia, w tym kartę informacyjną leczenia szpitalnego zawierającą rozpoznanie, przebieg leczenia, wyniki badań diagnostycznych, zalecenia oraz historię choroby;
- orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydane przez Powiatowy Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności, zawierające zalecenia dotyczące dostosowania funkcjonowania do ograniczeń zdrowotnych, a także wskazania w zakresie aktywności zawodowej, rehabilitacyjnej, zdrowotnej oraz socjalno-bytowej.

Analiza danych

Badanie opracowano na podstawie danych zebranych przy użyciu analizy dokumentów oraz wywiadu częściowo ustrukturyzowanego. Przygotowano zestaw kluczowych pytań dotyczących przebiegu choroby, codziennej aktywności oraz doświadczeń psychospołecznych respondenta, przy jednoczesnym zachowaniu elastycznej struktury rozmowy. Umożliwiło to pogłębienie wybranych wątków oraz dostosowanie przebiegu wywiadu do indywidualnych doświadczeń badanego, co pozwoliło uzyskać bardziej szczegółowy i wielowymiarowy materiał jakościowy. Wywiad przeprowadzono indywidualnie na potrzeby niniejszego artykułu.

Analiza zebranego materiału miała charakter jakościowy i została oparta na podejściu tematycznym. W pierwszym etapie dokonano transkrypcji wywiadu oraz wielokrotnego zapoznania się z jego treścią. Następnie wyodrębniono główne kategorie analityczne, takie jak przebieg choroby, mechanizmy radzenia sobie, relacje interpersonalne oraz rola wsparcia

społecznego. W kolejnym etapie dane poddano interpretacji w odniesieniu do przyjętych założeń teoretycznych, w szczególności koncepcji normalizacji życia oraz adaptacji do choroby przewlekłej.

Aspekty etyczne

W procesie badawczym uwzględniono podstawowe zasady etyczne. Badany został poinformowany o celu oraz przebiegu badań, a jego udział miał charakter dobrowolny. W trakcie wywiadu zapewniono anonimowość oraz poufność danych medycznych. Respondent wyraził zgodę na wykorzystanie fotografii przedstawiającej rumień guzowaty w artykule. Zebrane informacje wykorzystano wyłącznie do celów naukowych, z poszanowaniem prywatności i godności osoby badanej.

RUMIEŃ GUZOWATY Z PERSPEKTYWY NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI UMIARKOWANEJ NA PODSTAWIE ANALIZY PRZYPADKU

W badaniu udział wziął 41-letni mężczyzna (mąż i ojciec), który o swojej chorobie dowiedział się w wieku 30 lat. Jak wynika z dokumentacji medycznej, pierwszymi objawami choroby były przewlekłe zmęczenie, spadek masy ciała, pojawiające się bolesne guzki w okolicy podudzi, wymioty oraz biegunka. W początkowym etapie leczenie obejmowało konsultację dermatologiczną oraz wykonanie podstawowych badań kału i krwi. Początkowo podejrzewano choroby autoimmunologiczne, takie jak sarkoidoza (płuca), choroba Leśniowskiego-Crohna (jelita), choroba Hashimoto (tarczyca) oraz toczeń rumieniowaty układowy (atakujący własne tkanki i narządy). Po dokładnej analizie wyników badań oraz wykonaniu biopsji, lekarze w jednym z szpitali uniwersyteckich w województwie śląskim rozpoznali u pacjenta chorobę autoimmunologiczną, jaką jest rumień guzowaty, który w późniejszym czasie przekształcił się w rumień guzowaty wielopostaciowy.

Od wielu lat, jak się wówczas okazało, choroba obejmowała już tkanki, komórki oraz narządy wewnętrzne pacjenta. Zaostrzenia występowały szczególnie w okresach wiosennych i jesiennych, a ich nasilenie stopniowo zwiększało się z roku na rok. Pacjent był poddawany licznym zabiegom operacyjnym na oddziale laryngologicznym z powodu zapalenia zatok szczękowych, klinowych i czołowych. U mężczyzny wystąpiły również dolegliwości bólowe całego ciała, obejmujące kończyny i tułów, przy prawidłowych parametrach stanu zapalnego oraz enzymów mięśniowych. Został on także skonsultowany neurologicznie w celu wykluczenia polineuropatii o podłożu autoimmunologicznym. Obecnie pozostaje pod stałą kontrolą reumatologa, laryngologa, immunologa, okulisty oraz neurologa.

Pacjent na stałe przyjmuje leki immunosupresyjne w celu ograniczenia i wyciszenia objawów choroby. Schorzenie doprowadziło do uszkodzeń narządów wewnętrznych oraz pogorszenia widzenia. Dodatkowo pojawiły się trudności w poruszaniu się związane ze sztywnością stawów, mięśni oraz całego układu ruchu. Obecnie pacjent został zakwalifikowany do operacyjnego usunięcia kamieni w pęcherzyku żółciowym, przy czym ryzyko zabiegu jest podwyższone ze względu na współistniejącą chorobę autoimmunologiczną. Do chwili obecnej nie ustalono jednoznacznej przyczyny schorzenia.

Ze względu na coraz bardziej agresywny przebieg choroby mężczyzna uzyskał orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, wydane przez lekarza orzecznika. Z dokumentacji wynika, że może on wykonywać pracę jedynie w warunkach pracy chronionej, a także wymaga korzystania ze sprzętu ortopedycznego oraz regularnej rehabilitacji.

Jak wynika z wywiadu, respondent podaje, że w dzieciństwie nie występowały u niego żadne symptomy choroby, podobnie jak u pozostałych członków rodziny. Podkreśla również, że nasilenie dolegliwości zależy od różnych czynników, tj. warunki atmosferyczne (nagłe zmiany pogody), nadmierny wysiłek fizyczny oraz stres. Dodatkowo wskazuje, że zaostrzenia objawów chorobowych występują głównie w okresach wiosennych i jesiennych. Latem natomiast, przy unikaniu nadmiernej ekspozycji na promieniowanie słoneczne, jego samopoczucie ulega poprawie. Jak wynika z wypowiedzi badanego, istotne znaczenie w codziennym funkcjonowaniu i radzeniu sobie z chorobą ma obecnie wsparcie ze strony rodziny.

Kolejną kwestią poruszaną w wywiadzie było funkcjonowanie osoby chorej w środowisku zawodowym. Mężczyzna pracuje obecnie w jednej ze szkół na stanowisku konserwatora. Warunki pracy zostały dostosowane do potrzeb wynikających z jego stanu zdrowia. Pracodawca oraz współpracownicy wykazują zrozumienie i życzliwość wobec jego sytuacji zdrowotnej, co stanowi istotny czynnik wspierający jego aktywność zawodową. Respondent podkreśla, że relatywnie dobrą kondycję fizyczną i psychiczną zawdzięcza przestrzeganiu zaleceń lekarskich, w tym regularnemu przyjmowaniu leków immunosupresyjnych, podejmowaniu umiarkowanej aktywności fizycznej (spacery, jazda na rowerze), uczestnictwu w fizjoterapii ukierunkowanej na ograniczanie sztywności ciała, a także odpowiedniej regeneracji oraz życzliwej atmosferze w domu i miejscu pracy.

Z dokumentacji medycznej badanego wynika, że mimo stosowanej farmakoterapii i podejmowanych zabiegów choroba postępuje w czasie, a jej objawy mogą się nasilać. Jak sam respondent podkreśla, ma świadomość, że w przyszłości będzie wymagał stałej rehabilitacji i terapii, a także wsparcia ze strony fizjoterapeutów, psychologa oraz bliskich.



Rysunek 1. Rumień guzowaty. Zmiany skórne.

Źródło: archiwum prywatne badanego.

POGŁĘBIONA ANALIZA PRZYPADKU

Z perspektywy teoretycznej doświadczenie badanego można interpretować jako proces adaptacji do choroby przewlekłej, w którym istotne znaczenie mają takie uwarunkowania, jak: pogodzenie się z ograniczeniami wynikającymi z choroby, jej akceptacja, wypracowywanie strategii radzenia sobie z trudnościami oraz wsparcie społeczne. Respondent wskazuje rodzinę jako najważniejszy czynnik wsparcia, jak również na akceptację w środowisku zawodowym. Zgodnie z literaturą przedmiotu ochrona socjalna amortyzuje stres związany z chorobą. Przebieg procesu normalizacji życia u badanego przejawia się w wypełnianiu ról społecznych, adaptacji do nowych warunków zdrowotnych, dbałości o kondycję fizyczną oraz

utrzymywaniu relacji interpersonalnych. Respondent wykazuje świadomość, że to choroba wpłynęła na jego postrzeganie własnych możliwości i ograniczeń życiowych.

Analiza przypadku wskazuje na trwałą zmianę w życiu chorego, obejmującą ograniczenie sprawności fizycznej oraz wpływ na funkcjonowanie emocjonalne i psychiczne. Jednocześnie jednostka, pomimo choroby, jest w stanie utrzymać dotychczasowy styl życia, podejmować pracę zarobkową oraz uczestniczyć w życiu społecznym. Adaptacja do choroby ma charakter procesu ewoluującego.

Normalizacja życia w chorobie autoimmunologicznej

Kluczowym elementem podejścia pacjenta do normalnego funkcjonowania w życiu codziennym jest przede wszystkim zrozumienie jego sytuacji przez niego samego oraz jego otoczenie. Istotną rolę odgrywa również wiedza na temat objawów i przebiegu choroby, stanowiąca ważny czynnik w procesie normalizacji życia. Nauka funkcjonowania z przewlekłym bólem i nadmiernym zmęczeniem umożliwia dostosowanie tempa życia do indywidualnych możliwości pacjenta. Osoby chore mogą funkcjonować przy niewielkich modyfikacjach, takich jak dostosowanie godzin pracy w warunkach chronionych czy możliwość dłuższych przerw na odpoczynek, co wpływa na poprawę efektywności pracy. Istotnym aspektem pozostaje także właściwa komunikacja własnych potrzeb w relacji z przełożonymi i współpracownikami. Pomimo niepełnosprawności badany realizuje się zawodowo, jest doceniany i szanowany, co świadczy o empatii jego środowiska pracy.

Monitorowanie kliniczne

Warto podkreślić, że istotnym czynnikiem warunkującym prawidłowe funkcjonowanie jest efektywna kontrola przebiegu choroby przez lekarzy specjalistów. Odpowiednio dobrana farmakoterapia, regularne badania kontrolne oraz ich analiza umożliwiają zmniejszenie częstości epizodów zaostrzeń i ograniczenie nawrotów. Utrzymanie stabilnego stanu patofizjologicznego wpływa na poprawę sprawności motorycznej oraz obniżenie odczuwanej dyzestezji utrudniającej codzienną egzystencję.

Specjalistyczna pomoc psychologiczna

Ważne znaczenie w adaptacji do życia z chorobą przewlekłą mają zasoby psychologiczne osoby chorej. Do kluczowych elementów zalicza się akceptację stanu zdrowia, poczucie kontroli, odporność emocjonalną oraz skuteczne strategie radzenia sobie, w tym rezyliencję. Osoby traktujące chorobę jako część życia, a nie jego dominujący czynnik, osiągają wyższy poziom aktywności społecznej oraz dobrostanu psychofizycznego. Interwencja terapeutyczna może dodatkowo wspierać proces akomodacji i asymilacji oraz ograniczać ryzyko występowania zaburzeń nastroju (np. cyklotymii).

Wsparcie i zrozumienie ze strony otoczenia

Fundamentalne znaczenie dla normalizacji życia codziennego ma dostęp do integracji społecznej. Interakcje oparte na otwartości wobec drugiego człowieka oraz akceptacji ze strony rodziny i środowiska zawodowego zmniejszają poczucie osamotnienia, sprzyjając włączaniu się w relacje społeczne. Istotne jest również wsparcie instytucjonalne, obejmujące elastyczne formy zatrudnienia, modyfikację warunków pracy oraz zrozumienie specyfiki chorób autoimmunologicznych przez otoczenie.

Zdrowy tryb życia

Czynnikiem wspierającym prawidłowe funkcjonowanie jest także racjonalne kierowanie swoim trybem życia. Celowe ćwiczenia fizyczne dostosowane do zakresu działania organizmu, właściwa ilość snu, unikanie przyczyn wywołujących dekompensację stanu zdrowia, jak również przestrzeganie zaleceń lekarzy. Zdrowy styl życia oraz aktywny udział chorego w leczeniu podnoszą uczucie stabilizacji stanu klinicznego.

Przystosowanie społeczne i systemowe

Homeostaza osób chorujących na rumień guzowaty w znacznym stopniu zależy od zdolności przystosowania środowiska społecznego i zawodowego do ich potrzeb zdrowotnych. Możliwość korzystania ze świadczeń specjalistycznych, rehabilitacji, fizjoterapii oraz edukacji prozdrowotnej wspiera zachowanie samodzielności, aktywności i zaangażowania. Systemowe dostosowanie do choroby przewlekłej pozwala ograniczyć bariery funkcjonalne oraz ryzyko wykluczenia społecznego. Jest to istotne, ponieważ rumień guzowaty często przyjmuje postać choroby „niewidzialnej”. Pacjent zazwyczaj wygląda na osobę zdrową, mimo że zmagą się z bólem i astenią. Kluczowe znaczenie ma więc wiedza i świadomość rodziny oraz otoczenia. Istotna jest również szczerza komunikacja, która sprzyja budowaniu relacji opartych na empatii i zrozumieniu. Wsparcie emocjonalne, poczucie otuchy oraz akceptacja ze strony najbliższych odgrywają ważną rolę w stabilizacji stanu emocjonalnego i procesie socjalizacji.

Choroba autoimmunologiczna, z którą zmagają się pacjenci, często prowadzi do obniżenia nastroju, frustracji, a nawet kryzysów emocjonalnych, dlatego istotne znaczenie ma również wsparcie psychologiczne. Ważna jest dla chorego świadomość, że nie pozostaje sam w procesie leczenia i adaptacji, co wzmacnia rezyliencję oraz sprzyja utrzymaniu bardziej optymistycznej perspektywy życiowej. Istotnym elementem normalizacji jest także postawa społeczna. Kluczowe znaczenie ma brak stygmatyzacji, zrozumienie specyfiki rumienia guzowatego oraz okazywanie choremu szacunku, a także zwiększanie świadomości społecznej na temat tej choroby. Wszystkie te czynniki sprzyjają przełamywaniu stereotypów dotyczących niezdolności osoby z niepełnosprawnością do aktywnego funkcjonowania. Integracja społeczna i otwartość otoczenia wobec osób chorych przyczyniają się do poczucia bezpieczeństwa, akceptacji oraz możliwości pełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym.

WNIOSKI

Normalizacja życia osób z chorobą autoimmunologiczną nie oznacza powrotu do stanu sprzed choroby, lecz osiągnięcie możliwie satysfakcjonującego funkcjonowania mimo istniejących ograniczeń. Przeprowadzone badanie wskazuje, że istotne znaczenie mają takie aspekty jak: dostęp do świadczeń zdrowotnych, wsparcie psychologiczne, dostosowane warunki pracy oraz akceptacja choroby przez jednostkę.

Ograniczenia niniejszego badania wynikają z analizy opartej na pojedynczym przypadku, braku perspektywy porównawczej oraz subiektywnego charakteru danych jakościowych. W związku z tym uzyskane wyniki nie pozwalają na ich pełną generalizację. Kierunki dalszych badań powinny obejmować analizy porównawcze realizowane na większych grupach badawczych, uwzględnienie różnic ze względu na płeć i wiek, a także pogłębione badania nad rolą instytucji wsparcia w procesie normalizacji życia osób z chorobami przewlekłymi.

Ograniczenia badania:

- analiza oparta na jednym przypadku,
- brak perspektywy porównawczej,
- subiektywny charakter danych jakościowych.

Kierunki dalszych badań:

- badania porównawcze obejmujące większą grupę osób,
- analiza różnic ze względu na płeć i wiek,
- rola instytucji wsparcia w procesie normalizacji życia.

PODSUMOWANIE

Osoba z niepełnosprawnością umiarkowaną spowodowaną chorobą autoimmunologiczną może prowadzić aktywne życie społeczne i zawodowe, jednak wymaga to wielowymiarowego wsparcia oraz indywidualnego podejścia. Proces normalizacji życia ma charakter złożony i zależy zarówno od czynników medycznych, jak i psychospołecznych. Istotne znaczenie ma integracja tych obszarów, umożliwiającą jednostce funkcjonowanie w sposób możliwie autonomiczny i satysfakcjonujący. Kluczową rolę odgrywają relacje interpersonalne oparte na zrozumieniu, empatii i akceptacji, a także edukacja społeczna, która pozwala przełamywać stereotypy dotyczące chorób przewlekłych.

Niniejszy artykuł ma charakter interdyscyplinarny i jest adresowany do kilku grup odbiorców. Przede wszystkim do praktyków, w tym lekarzy, psychologów i fizjoterapeutów, którzy w swojej pracy mają kontakt z osobami zmagającymi się z chorobami przewlekłymi. Ponadto do pedagogów specjalnych i terapeutów wspierających osoby z niepełnosprawnościami w procesie adaptacji i normalizacji życia. Tekst skierowany jest również do środowiska naukowego i akademickiego, w tym studentów medycyny oraz badaczy zajmujących się problematyką chorób autoimmunologicznych, niepełnosprawności oraz psychospołecznego funkcjonowania jednostki. Z uwagi na analizę indywidualnego przypadku oraz odniesienia do literatury przedmiotu artykuł może stanowić zarówno źródło wiedzy praktycznej, jak i inspirację do dalszych badań nad funkcjonowaniem osób z chorobami autoimmunologicznymi.

BIBLIOGRAFIA

- Chowaniec, M., Starba, A., Wiland, P. (2016). Erythema nodosum - review of the literature. *Reumatologia*, 54(2), 79–82. <https://doi.org/10.5114/reum.2016.60217>
- Grygiel-Górniak, B., Puszczewicz, M. (2016). Diagnostyka różnicowa rumienia guzowatego. *Medycyna po Dyplomie*, 25(5), 48–54.
- Iannuzzi, M. C., Rybicki, B. A., Teirstein, A. S. (2007). Sarcoidosis. *The New England journal of medicine*, 357(21), 2153–2165. <https://doi.org/10.1056/NEJMra071714>
- Potempa-Jeziorowska, M., Sedlaczek, K., Jończyk, P., Kucharzewski, M. (2018). Rumień guzowaty – jeden objaw, wiele przyczyn? *Pediatrica i Medycyna Rodzinna*, 14(4), 381–385. <https://doi.org/10.15557/PiMR.2018.0048>
- Zimmermann-Górska, I. (2008). Rumień guzowaty. W: I. Zimmermann-Górska (red.), *Reumatologia kliniczna* (tom 2, s. 706–708). Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Engel G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* (New York, N.Y.), 196(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>

- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. World Health Organization.
- Hagger, M. S., Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology & Health*, 18, 141–184. <https://doi.org/10.1080/088704403100081321>
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Cohen, S., Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310–357.

ABSTRACT

This article describes the daily life of a person with a moderate disability resulting from an autoimmune disease, namely erythema nodosum. The subject of the analysis is the case of a man struggling with an autoimmune condition, the course of which affects his psychosocial and professional life as well as his daily functioning. The study characterizes the disease entity, the diagnostic process, test results, and medical opinions. A case study method was employed, based on the analysis of medical records and an interview regarding the patient's medical history and its significance for the process of normalizing the patient's social life. It also discusses forms of support from family and specialists, as well as external factors contributing to the exacerbation of disease symptoms. The aim of the article was to highlight the factors determining the process of normalizing the patient's life, with particular emphasis on psychosocial and occupational functioning in the context of a chronic, incurable autoimmune disease.

Keywords: normalization of life, social adaptation, family, erythema nodular, autoimmune disease, autoimmunity

zgłoszone: 31.12.2025; zaakceptowane: 26.05.2026; opublikowane: 20.08.2026

Wpływ stylów wychowawczych na rozwój autonomii dziecka z niepełnosprawnością

The Influence of Parenting Styles on the Development of Autonomy in Children with Disabilities

Paulina Maniak ¹

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0008-5547-7742

ABSTRAKT

Celem artykułu jest analiza znaczenia stylów wychowawczych oraz postaw rodzicielskich w procesie kształtowania autonomii dzieci z niepełnosprawnościami. Autonomia rozumiana jest jako wielowymiarowy i długotrwały proces obejmujący zdolność do samodzielnego podejmowania decyzji, poczucie sprawczości, odpowiedzialność za własne działania oraz możliwość kierowania się indywidualnym systemem wartości. W pracy zwrócono uwagę na specyfikę rozwoju autonomii u dzieci z niepełnosprawnościami. Proces ten, w porównaniu z rozwojem dzieci pełnosprawnych, wymaga bardziej świadomego, systematycznego i dostosowanego do potrzeb dziecka wsparcia ze strony rodziców lub opiekunów. W treści pracy omówiono wybrane style wychowawcze: styl demokratyczny, autokratyczny oraz liberalny, wskazując na ich wpływ na rozwój samodzielności i decyzyjności dziecka. Szczególną uwagę poświęcono zjawisku nadopiekuńczości, które często towarzyszy wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością i bywa uzasadniane troską o jego bezpieczeństwo. Podkreślono jednak, że nadmierna kontrola, wyřeczanie oraz ograniczanie aktywności dziecka mogą prowadzić do obniżenia poczucia sprawczości i utrwalania zależności od otoczenia. W konsekwencji może to utrudniać podejmowanie samodzielnych decyzji oraz ograniczać rozwój autonomii. W artykule podkreślono także znaczenie komunikowania własnych potrzeb przez dziecko jako jednego z kluczowych elementów rozwoju autonomii. Wnioski płynące z analizy literatury wskazują, że wspieranie autonomii dzieci z niepełnosprawnościami powinno opierać się zarówno na zapewnianiu wsparcia, jak i na tworzeniu przestrzeni do samodzielnego działania. Świadome postawy wychowawcze sprzyjają nie tylko rozwojowi autonomii, lecz także poprawie jakości życia i funkcjonowania społecznego dziecka. Artykuł ma charakter przeglądowy i opiera się na analizie literatury z zakresu pedagogiki specjalnej, psychologii rozwojowej oraz nauk społecznych dotyczących autonomii i samostanowienia osób z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, autonomia, style wychowawcze, pedagogika specjalna, samostanowienie

WPROWADZENIE

Celem niniejszego artykułu jest analiza mechanizmów wpływu stylów wychowawczych oraz postaw rodzicielskich na rozwój autonomii dziecka z niepełnosprawnością w perspektywie jego przyszłego funkcjonowania społecznego i jakości życia. W artykule omówiono pojęcie autonomii oraz jej znaczenie w kontekście funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami. Przedstawiono również wybrane style wychowawcze i postawy rodzicielskie oraz ich znaczenie dla procesu kształtowania samodzielności, sprawczości i decyzyjności dziecka.

Autonomia ujmowana jest w niniejszym opracowaniu nie tylko jako zdolność do samodzielnego podejmowania decyzji, lecz także jako prawo do samostanowienia, poczucie sprawczości oraz możliwość aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym. Współczesne ujęcia pedagogiki specjalnej podkreślają, że rozwój autonomii osób z niepełnosprawnościami pozostaje ściśle związany z jakością relacji rodzinnych, poziomem otrzymywanego wsparcia oraz możliwością podejmowania działań adekwatnych do indywidualnych możliwości jednostki.

Style wychowawcze można rozumieć jako względnie trwałe sposoby oddziaływania rodziców lub opiekunów na dziecko w procesie wychowania. Obejmują one między innymi sposoby komunikowania się z dzieckiem, reagowania na jego potrzeby, egzekwowania zasad, stawiania granic oraz okazywania emocji. Zachowania te tworzą określony wzorzec postępowania wpływający na rozwój emocjonalny, społeczny i poznawczy dziecka (Kędziera, 2021).

Autonomia stanowi podstawowe prawo i zdolność jednostki do samodzielnego regulowania własnego zachowania przy jednoczesnym poczuciu sprawczości, niezależności oraz odpowiedzialności za podejmowane decyzje (Albin i in., 2018). Jest ona integralnym elementem rozwoju tożsamości, samodzielności i uczestnictwa społecznego, które mają szczególne znaczenie w przypadku osób z niepełnosprawnościami. Analiza wpływu stylów wychowawczych na rozwój autonomii dzieci z niepełnosprawnościami pozwala lepiej zrozumieć mechanizmy wspierające ich przyszłą samodzielność oraz funkcjonowanie społeczne.

DEFINICJE AUTONOMII

Autonomia człowieka stanowi pojęcie wielowymiarowe, które w zależności od kontekstu teoretycznego i praktycznego może przybierać różne znaczenia i formy. Odnosi się ona zarówno do zdolności podejmowania samodzielnych decyzji, jak i do poczucia sprawczości oraz odpowiedzialności za własne działania. We współczesnych ujęciach pedagogiki specjalnej autonomia coraz częściej analizowana jest w kontekście samostanowienia i sprawczości osób z niepełnosprawnościami. Samostanowienie oznacza możliwość dokonywania wyborów zgodnych z własnymi potrzebami i preferencjami, natomiast sprawczość odnosi się do przekonania jednostki o wpływie na własne życie i podejmowane działania. Badacze podkreślają, że wysoki poziom autonomii i samostanowienia pozostaje istotnie związany z jakością życia, aktywnością społeczną oraz dobrostanem psychicznym osób z niepełnosprawnościami.

Pojęcie autonomii jednostki jest powszechnie uznawane za strukturę wielowymiarową. Według klasyfikacji Kicińskiego (1992) przejawia się ona w trzech płaszczyznach:

- autonomii psychicznej,
- autonomii prawnej,
- autonomii społecznej.

Autonomia psychiczna opiera się na respektowaniu indywidualnych koncepcji dobra jednostki. Autonomia prawna zakłada poszanowanie prawa innych ludzi do własnych przekonań. Z kolei autonomia społeczna umożliwia samodzielne podejmowanie decyzji życiowych w obszarach, w których jednostka posiada odpowiednią wiedzę i kompetencje. Autonomia człowieka rozwija się na przestrzeni wielu lat, pierwsze próby uniezależnienia się od rodziców lub opiekunów nie są przejawem dojrzałej niezależności, a jedynie fazy

sprzeciwu (Skibska, 2012). Osiągnięcie pełnej autonomii wymaga czasu i wzięcia odpowiedzialności za siebie oraz innych. Pomimo, że autonomia to prawo i zdolność do decydowania o samym sobie i możliwość kierowania się własnymi zasadami wynikającymi z wewnątrznie ukształtowanych praw moralnych, to nie jest ona nieograniczona. Autonomia jednostki nie ma charakteru nieograniczonego, ponieważ kończy się w momencie naruszania praw, wolności i dóbr innych osób. Ostatecznie bycie osobą autonomiczną polega na umiejętności dokonywania wolnych i rozumnych wyborów oraz braniu za nie pełnej odpowiedzialności, przy jednoczesnym wymaganiu od otoczenia, aby szanowało nasze prawo do samostanowienia.

Autonomia jest nierozzerwalną częścią postrzegania jakości życia każdej jednostki, w przypadku osób z niepełnosprawnością posiadanie autonomii ma szczególny wpływ na zadowolenie z życia. Subiektywne poczucie satysfakcji z życia rośnie wraz z malejącymi ograniczeniami w decydowaniu o sobie, możliwość podejmowania samodzielnych wyborów ma pozytywny wpływ na wszystkie wymiary funkcjonowania (Żyta, 2018). Bardzo ważną częścią podczas oceny jakości życia jest decyzyjność dotycząca własnej aktywności poza domem, pełnienia wybranych ról społecznych oraz nawiązywania relacji z innymi ludźmi, trudności pojawiające się w tych obszarach mogą obniżać ocenę jakości życia (Duda, 2021). W przypadku osób z niepełnosprawnościami stworzenie własnej, stabilnej autonomii chroni przed negatywnymi skutkami psychicznymi oraz fizycznymi wynikającymi z ograniczeń psychofizycznych. Niezależność ma silny związek z dalszą motywacją do rozwijania się w różnych aspektach życia, brania odpowiedzialności za własne decyzje oraz pozwala na efektywne radzenie sobie z problemami i wyzwaniem, jakie mogą pojawiać się podczas codziennego funkcjonowania. Wspieranie samodzielności i decyzyjności osób z niepełnosprawnościami ma realny wpływ na ich subiektywną ocenę zdrowia fizycznego, psychicznego oraz emocjonalnego (Zawiślak, 2008).

Wiele osób z niepełnosprawnością mierzy się z problemami dotyczącymi uznania ich autonomii przez społeczeństwo, wynika to zarówno z ograniczeń funkcjonalnych jak i postaw społecznych. Grupą szczególnie narażoną na takie problemy są osoby zmagające się z niepełnosprawnością intelektualną w każdym stopniu, osoby zarówno z bliskiego jak i dalszego otoczenia takiej jednostki często przejawiają skłonność do negowania jej dorosłości i świadomości podejmowanych decyzji. Takie działania prowadzą do infantylizacji, wykluczenia z dialogu na równym poziomie oraz utworzenia silnego poczucia zależności od innych przez wyręczanie, nieustanną pomoc i kontrolę nawet w czynnościach, podczas których taka pomoc nie jest potrzebna, dodatkowym problemem jest brak tworzenia przestrzeni do samodzielnego podejmowania jakichkolwiek działań takiej osoby, co często skutkuje wyuczoną bezradnością (Nowakowski, 2021). W przypadku osób z niepełnosprawnością ruchową autonomia jest zaburzona z powodu niemożności do realizacji wybranych ról społecznych. Problemem okazuje się również ograniczenie możliwości decydowania o aktywnościach poza domem, co - jak zostało wcześniej wspomniane - wiąże się z negatywną oceną jakości życia. Problemy takie jak poczucie braku kontroli nad własnym życiem, brak sprawczości i decyzyjności często wynikają z braku wiary otoczenia w możliwości osób z niepełnosprawnościami oraz z barier środowiskowych i uprzedzeń społeczeństwa. Należy zwrócić uwagę na to, że autonomia to nie tylko sprawność, ale przede wszystkim prawo do samostanowienia i podejmowania decyzji zgodnie z własnym systemem wartości.

AUTONOMIA DZIECKA

Jak wcześniej wspomniano, rozwój autonomii jest procesem długotrwałym i wielowymiarowym, który przebiega odmiennie w przypadku dziecka pełnosprawnego oraz dziecka z niepełnosprawnością. Mówiąc o autonomii dziecka pełnosprawnego warto mieć na uwadze, że swój początek ma już w dniu narodzin natomiast szczególnego znaczenia nabiera po skończeniu drugiego roku życia, kiedy to dążenie do samodzielności przez dziecko staje się codziennością dla rodziców bądź opiekunów. W tym momencie życia dziecko rozwija swoją samoświadomość i jest w stanie wyodrębnić własne „Ja” z otoczenia, jest to czas na eksplorowanie świata, który je otacza oraz nabieranie nowych doświadczeń. Wraz ze wzrostem umiejętności poznawczych dziecko nabiera coraz więcej możliwości do korzystania z wolności myśli, kreatywności oraz budowania własnych zasad moralnych (Miodek, Janiszewska-Nieścioruk, 2015). Proces kształtowania autonomii w przypadku dziecka pełnosprawnego przebiega w głównej mierze spontanicznie, a rodzice ukierunkowują dziecko stosownie do jego zdolności i wieku. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością rozwój autonomii wymaga bardziej świadomego i systematycznego wsparcia ze strony rodziców oraz opiekunów. Proces ten jest bardziej złożony ze względu na współwystępowanie ograniczeń biologicznych, społecznych i środowiskowych. Częstym problemem w kształtowaniu autonomii dziecka z niepełnosprawnością jest ograniczenie ich aktywności poprzez nadmierne wyręczanie i pomoc. Kluczowym narzędziem do rozwoju autonomii dziecka z niepełnosprawnością jest komunikowanie własnych potrzeb, umożliwia to rozwijanie poczucia sprawczości, nawet jeżeli niepełnosprawność ogranicza samodzielną eksplorację świata. Pomimo wyraźnych różnic, które pojawiają się w procesie rozwoju autonomii dziecka pełnosprawnego oraz dziecka z niepełnosprawnością, potrzeba samodzielności i przestrzeni do decydowania o własnym życiu jest uniwersalna i ważna dla każdego, bez względu na poziom jego sprawności. Rozwój autonomii przebiega odmiennie w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności dziecka. W przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną szczególne znaczenie ma wspieranie komunikacji potrzeb oraz stopniowe rozwijanie umiejętności podejmowania decyzji w codziennych sytuacjach. U dzieci z niepełnosprawnością ruchową autonomia może być ograniczana przede wszystkim przez bariery środowiskowe oraz zależność fizyczną od opiekunów. Z kolei dzieci ze spektrum autyzmu mogą doświadczać trudności związanych z funkcjonowaniem społecznym, komunikacją i adaptacją do nowych sytuacji, co wymaga bardziej indywidualnego i przewidywalnego wsparcia ze strony rodziców oraz specjalistów.

W procesie kształtowania autonomii dziecka z niepełnosprawnością dużą rolę odgrywają postawy rodziców i opiekunów. Nadopiekuńczość, rozumiana jako nadmierne wyręczanie dziecka, ciągła kontrola jego działań oraz ograniczanie możliwości samodzielnego podejmowania decyzji, może istotnie wpływać na rozwój poczucia sprawczości i niezależności. Choć często wynika z troski i chęci zapewnienia bezpieczeństwa, jej skutkiem może być utrudnienie nabywania przez dziecko umiejętności decyzyjnych oraz osłabienie samodzielności w codziennym funkcjonowaniu. W literaturze przedmiotu nadopiekuńczość jest definiowana jako opieka, która jest nadmierna w stosunku do poziomu rozwoju oraz możliwości dziecka. Takie zachowania rodziców, choć w dłuższej perspektywie destrukcyjne dla dziecka, często wynikają z lęku przed urazami oraz chęci uchronienia potomka przed dodatkowymi niedogodnościami. Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami często funkcjonują w przekonaniu, że wyłącznie oni są w stanie zapewnić dziecku odpowiedni poziom bezpieczeństwa i wsparcia. Dodatkowo może pojawiać się silna tendencja do współzależności

emocjonalnej. Dzieci wychowane przez nadopiekuńczych rodziców są narażone na: hamowanie rozwoju poprzez uniemożliwianie dziecku angażowania się w sytuacje budujące pewność siebie i motywację, budowaniu poczucia zależności od otoczenia, ukształtowania niskiej samooceny i poczucia braku kompetencji w dokonywaniu właściwych wyborów. Pomimo że nadopiekuńczość wynika najczęściej z głębokiej miłości i troski, paradoksalnie hamuje ona rozwój autonomii dziecka i wywiera negatywny wpływ na jego dorosłe życie. Aby zapobiegać powstawaniu takiego środowiska dla dziecka z niepełnosprawnością rodzice powinni dostawać realne wsparcie od specjalistów oraz nauczycieli pracujących z dzieckiem. Uświadczenie rodziców w temacie realnych możliwości i potencjału rozwojowego ich dziecka jest kluczowym elementem do budowania jego przyszłej autonomii (Ziemska, 1986).

CHARAKTERYSTYKA STYLÓW WYCHOWAWCZYCH

Sposoby wychowania, jakie rodzice lub opiekunowie wybierają - często nieświadomie - mają istotny wpływ na rozwój emocjonalny, społeczny i poznawczy dziecka (Zaborowski, 1980). W dalszej części omówione zostaną poszczególne style wychowawcze oraz ich potencjalny wpływ na kształtowanie tożsamości i samodzielności dziecka. Literatura przedmiotu opisuje cztery główne style wychowania: demokratyczny, autokratyczny, liberalny oraz niekonsekwentny (Przetacznik-Gierowska, Włodarski, 1994, Smetana, 1995, Santrock, 2003). W niniejszym artykule uwaga skupiona jest na trzech pierwszych, gdyż mają one największe znaczenie w kontekście kształtowania przyszłej autonomii dziecka. Pomimo że styl niekonsekwentny jest często opisywany w literaturze przedmiotu, nie został uwzględniony w niniejszej analizie ze względu na ograniczone powiązanie z problematyką autonomii dziecka z niepełnosprawnością.

Styl demokratyczny, często nazywany również stylem autorytatywnym, opiera się głównie na dialogu, wsparciu emocjonalnym oraz relacji partnerskiej między rodzicem bądź opiekunem a dzieckiem. Taki sposób wychowania sprzyja kształtowaniu u dziecka poczucia realnego wpływu zarówno na własne życie, jak i na funkcjonowanie całej rodziny. Ważne decyzje dotyczące życia rodzinnego są omawiane z dzieckiem, co pozwala budować jego poczucie przynależności i sprawczości, a także sprzyja tworzeniu relacji opartej na zaufaniu oraz pogłębianiu więzi emocjonalnych między domownikami. Dziecko jest zachęcane do podejmowania samodzielnych decyzji i działań, a jednocześnie przygotowywane do ponoszenia odpowiedzialności za własne wybory (Liberska, 2007). Demokratyczny styl wychowawczy charakteryzuje się również obecnością jasno określonych zasad. Każdy członek rodziny posiada określone prawa i obowiązki, a niewłaściwe zachowania nie są karane, lecz omawiane. Rodzice bądź opiekunowie wyjaśniają dziecku istotę przewinienia w sposób dostosowany do jego wieku oraz możliwości intelektualnych. Wymagania stawiane dziecku są adekwatne do poziomu jego rozwoju psychofizycznego i wcześniej przedyskutowane, dzięki czemu nie są narzucane jednostronnie, lecz akceptowane przez obie strony (Urbański, 2020). Pedagodzy i psychologowie podkreślają, że dzieci wychowywane w takim systemie częściej wykazują inicjatywę, lepiej radzą sobie z regulacją emocji oraz charakteryzują się większą samodzielnością w dorosłym życiu, również w przypadku występowania ograniczeń funkcjonalnych. Styl ten sprzyja rozwijaniu umiejętności podejmowania decyzji, wzmacnia poczucie kompetencji oraz chroni przed wyuczoną bezradnością, co ma szczególne znaczenie w przypadku dzieci z niepełnosprawnościami oraz pozwala na swobodny rozwój dopasowany do indywidualnych możliwości dziecka.

W przypadku dzieci z niepełnosprawnościami styl demokratyczny może odgrywać szczególnie istotną rolę w rozwijaniu autonomii i poczucia sprawczości. Umożliwia dziecku stopniowe nabywanie kompetencji związanych z podejmowaniem decyzji, komunikowaniem własnych potrzeb oraz ponoszeniem odpowiedzialności za codzienne wybory. Rodzice wspierający dziecko w sposób adekwatny do jego możliwości tworzą przestrzeń do samodzielnego działania, jednocześnie zapewniając poczucie bezpieczeństwa. W dłuższej perspektywie może to sprzyjać większej samodzielności w życiu dorosłym, lepszej jakości życia oraz wyższemu poziomowi uczestnictwa społecznego.

Styl autokratyczny przedstawia przeciwne do demokratycznego postawy rodzicielskie wobec dziecka. Opiera się na silnej kontroli, rzadko pojawia się dialog między rodzicem bądź opiekunem a dzieckiem, nie ma miejsca na dyskusję i negocjacje. Wszelkie decyzje, również te dotyczące bezpośrednio dziecka podejmowane są przez dorosłego, nieposłuszeństwo wiąże się z karą, często surową. Dziecko nie dostaje przestrzeni na wyrażanie własnej opinii oraz emocji, poglądy na różne życiowe sprawy są często narzucane przez opiekuna, co wpływa negatywnie na poczucie własnej tożsamości dziecka (Liberska, 2007). W rodzinach, w których dominują takie postawy, często pojawiają się negatywne emocje, takie jak brak poczucia bezpieczeństwa, ograniczenie poczucia sprawczości dziecka oraz konieczność podporządkowania się decyzjom rodziców. Posłuszeństwo dziecka wynika wówczas częściej ze strachu niż ze wzajemnego szacunku w relacji rodzic–dziecko. Taka forma dyscypliny ma negatywny wpływ na dziecko głównie w okresie dorastania i późniejszej dorosłości, gdyż powieli ono postawy rodziców zamiast podejmować autonomiczne decyzje. W przypadku dzieci z niepełnosprawnością styl autokratyczny może pozornie przynosić pozytywne skutki, takie jak większa przewidywalność codziennego funkcjonowania oraz łatwiejsza organizacja dnia. Może to krótkoterminowo ułatwiać opiekę nad dzieckiem. W dłuższej perspektywie taki sposób wychowania może jednak prowadzić do ograniczenia samodzielności, utrwalania zależności od opiekunów oraz trudności w podejmowaniu autonomicznych decyzji. W przypadku dzieci z ograniczeniami psychofizycznymi styl autokratyczny bywa dodatkowo wzmacniany przez nadopiekuńczość rodziców oraz lęk przed porażką dziecka. Może to negatywnie wpływać na rozwój przyszłej autonomii poprzez utrwalanie przekonania o braku kompetencji do podejmowania samodzielnych decyzji, wzmacnianie zależności od opiekunów oraz trudności w relacjach społecznych. W konsekwencji dziecko może przejawiać nadmierną uległość oraz obniżone poczucie własnej skuteczności. Dziecko nie nabywa kompetencji związanych z podejmowaniem decyzji, wyrażaniem własnych potrzeb oraz komunikowaniem własnych granic.

Długotrwałe funkcjonowanie dziecka w środowisku opartym na nadmiernej kontroli może prowadzić do ograniczenia poczucia sprawczości oraz utrwalenia zależności od opiekunów. Dziecko nie rozwija kompetencji związanych z samodzielnym podejmowaniem decyzji, rozwiązywaniem problemów oraz wyrażaniem własnych potrzeb i granic. W życiu dorosłym może skutkować to trudnościami w pełnieniu ról społecznych, obniżonym poczuciem własnej skuteczności oraz większą podatnością na wyuczoną bezradność.

Styl liberalny, zwany również permissywnym, charakteryzuje się dużą swobodą dziecka oraz ograniczoną decyzyjnością i kontrolą ze strony rodziców bądź opiekunów. Rodzice przejawiający postawy typowe dla stylu permissywnego często uważają, że do ich głównych obowiązków należy spełnianie oczekiwań dziecka, dawanie mu przestrzeni do rozwijania zainteresowań oraz zaspokajanie wszystkich potrzeb, nie tylko tych podstawowych. Styl liberalny stanowi swoiste przeciwieństwo stylu autokratycznego, w tym przypadku to dziecko ma możliwość stawiania wymagań rodzicom, którzy najczęściej je

spełniają. W takich rodzinach często panują pozytywne emocje, takie jak poczucie bezpieczeństwa, miłość oraz swoboda w wyrażaniu siebie. Jednocześnie pojawiają się trudności związane z autorytetem, jakim dziecko powinno obdarzać rodziców (Urbański, 2020). Rodzice bądź opiekunowie rzadko ingerują w zachowanie dziecka, zapewniając mu dużą swobodę w podejmowaniu aktywności i spontanicznych decyzji. W przypadku znacznego naruszenia norm moralnych lub społecznych decydują się zazwyczaj na łagodne formy reakcji, takie jak podniesiony ton głosu. W dłuższej perspektywie postawy te mogą prowadzić do negatywnych skutków, takich jak poczucie chaosu, trudności w rozumieniu norm społecznych oraz problemy w nawiązywaniu relacji. Dzieci wychowywane w tym stylu często charakteryzują się wysokim poczuciem własnej wartości, jednak mogą mieć trudności z przewidywaniem konsekwencji własnych decyzji i działań. W przypadku dzieci z niepełnosprawnościami styl liberalny bywa korzystny, ponieważ sprzyja rozwijaniu poczucia sprawczości i decyzyjności. Jednocześnie może on stwarzać zagrożenia, szczególnie gdy dziecko wymaga dodatkowej opieki i wsparcia, co może prowadzić do trudności w organizacji codziennego funkcjonowania (Santrock, 2003).

Pomimo że styl liberalny może wspierać rozwój samodzielności i poczucia wolności dziecka, brak jasno określonych granic i konsekwencji może utrudniać rozwój odpowiedzialności oraz umiejętności przewidywania skutków własnych działań. W przypadku dzieci z niepełnosprawnościami nadmierna swoboda bez odpowiedniego wsparcia i struktury może prowadzić do trudności organizacyjnych, problemów z funkcjonowaniem społecznym oraz poczucia zagubienia w sytuacjach wymagających samodzielnego podejmowania decyzji.

Należy rozróżnić pojęcia stylu wychowawczego, postawy rodzicielskiej oraz praktyk wychowawczych. Styl wychowawczy odnosi się do względnie trwałego sposobu organizowania relacji z dzieckiem i sprawowania kontroli wychowawczej. Postawy rodzicielskie dotyczą emocjonalnego stosunku rodziców do dziecka, natomiast praktyki wychowawcze obejmują konkretne działania podejmowane wobec dziecka w codziennych sytuacjach. W przypadku dzieci z niepełnosprawnościami istotne znaczenie ma również poziom wsparcia dostosowany do indywidualnych potrzeb i możliwości rozwojowych dziecka. Postawy rodzicielskie mają realny wpływ na to, jaki styl wychowawczy przejawiają rodzice bądź opiekunowie dziecka. Są to nabyte struktury, niezbędne do zrozumienia relacji rodzinnych, ukierunkowują one działania oraz emocje rodziców względem podopiecznego. W literaturze przedmiotu wyróżnia się trzy podstawowe komponenty postawy rodzicielskiej: poznawczy, związany z wiedzą i przekonaniami dotyczącymi dziecka, emocjonalny, odnoszący się do stosunku emocjonalnego rodziców wobec dziecka, oraz behawioralny, obejmujący konkretne zachowania podejmowane wobec dziecka. Maria Ziemska wyróżnia szczególnie element emocjonalny, gdyż ma on wpływ na dwa pozostałe. Postawy rodzicielskie mogą wspierać rozwój autonomii dziecka lub go ograniczać, w zależności od sposobu reagowania rodziców na potrzeby dziecka, poziomu kontroli oraz zakresu udzielanej samodzielności. Wyróżnia się zarówno pozytywne, jak i negatywne postawy rodziców.

Do pozytywnych należą: akceptacja – zarówno pozytywnych, jak i negatywnych zachowań dziecka, nie oznacza to jednak braku umiejętności karcenia za złe postawy, przy równoczesnym zachowaniu poczucia bezpieczeństwa i miłości dziecka. Współdziałanie i dążenie do wspólnego osiągnięcia wcześniej wyznaczonych celów – rodzice angażują się w życie dziecka, równocześnie pozwalając mu na wykazanie się inicjatywą. Kolejną postawą pozytywną jest rozumna swoboda, która pozwala dziecku na samodzielną eksplorację świata i podejmowanie decyzji przy równoczesnej ochronie przed zagrożeniami. Uznanie praw jest

ostatnią pozytywną postawą rodzicielską wyróżnioną w literaturze i oznacza szacunek dla indywidualności, odrębności oraz aktywności dziecka (Stróżyńska, 2019).

Do negatywnych postaw rodzicielskich zalicza się: odrzucenie, związane z brakiem sympatii, wsparcia i komunikacji, odrzuceniu towarzyszy często krytyka i agresja. Unikanie, przejawiające się brakiem zainteresowania sprawami dotyczącymi dziecka oraz brakiem chęci i inicjatywy do różnych form spędzania czasu wspólnie z podopiecznym. Nadmierne ochranianie, które wynika z lęku rodziców, polega na wyręczaniu dziecka nawet w najprostszych czynnościach, przez co nie ma ono możliwości samodzielnie eksplorować świata. Tę postawę szczególnie często przybierają rodzice dzieci z niepełnosprawnościami i jest ona ściśle powiązana z nadopiekuńczością. Ostatnią negatywną postawą jest nadmierne wymaganie, czyli stawianie zadań i oczekiwań niewspółmiernych do możliwości dziecka (Stróżyńska, 2019).

Style wychowawcze wpływają na rozwój autonomii dziecka przede wszystkim poprzez sposób organizowania codziennych doświadczeń związanych z podejmowaniem decyzji, komunikowaniem potrzeb oraz stopniem kontroli sprawowanej przez rodziców. Możliwość samodzielnego działania, popełniania błędów oraz ponoszenia konsekwencji własnych wyborów stanowi istotny element rozwijania sprawczości i odpowiedzialności. Należy jednak podkreślić, że rozwój autonomii może przebiegać odmiennie w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności dziecka, jego możliwości komunikacyjnych oraz poziomu funkcjonowania społecznego.

MECHANIZMY WPŁYWU STYLÓW WYCHOWAWCZYCH NA ROZWÓJ AUTONOMII DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Analiza mechanizmów wpływu stylów wychowawczych na rozwój autonomii dziecka pozwala lepiej zrozumieć, w jaki sposób relacje rodzinne mogą sprzyjać budowaniu sprawczości i samodzielności bądź prowadzić do utrwalania zależności od otoczenia.

Zgodnie z teorią samostanowienia Edwarda Deciego oraz Richarda Ryana (*Self-Determination Theory*), autonomia stanowi jedną z podstawowych potrzeb psychologicznych człowieka, tuż obok potrzeby kompetencji i relacyjności. Możliwość podejmowania samodzielnych decyzji oraz wpływ na własne działania sprzyjają rozwojowi wewnętrznej motywacji, dobrostanu jednostki oraz poczucia sprawczości. W przypadku dzieci z niepełnosprawnościami ważne jest tworzenie dla nich warunków umożliwiających aktywne uczestnictwo w codziennych sytuacjach oraz stopniowe i adekwatne do ich możliwości rozwijanie samodzielności. Rozwój autonomii dziecka odbywa się głównie poprzez codzienne doświadczenia i aktywności związane z podejmowaniem samodzielnych decyzji oraz dokonywaniem wyborów w różnych obszarach życia. Środowisko rodzinne i społeczne pełni szczególnie ważną rolę, gdyż może zarówno wspierać rozwój samostanowienia, jak i go ograniczać poprzez nadmierną kontrolę, co prowadzi do ograniczenia samodzielnego działania. Badania wskazują, że osoby funkcjonujące w mniej restrykcyjnych oraz zintegrowanych rodzinach mają większe możliwości rozwijania autonomii oraz poczucia wpływu na własne życie (Wehmeyer, 2020). W relacjach rodziców z dzieckiem szczególne znaczenie mają dialog, możliwość współdecydowania oraz stopniowe budowanie odpowiedzialności za własne działania. Wychowanie oparte na zaufaniu i szacunku wobec potrzeb dziecka sprzyja rozwojowi wewnętrznej motywacji oraz poczucia sprawczości. Nadmierna kontrola, ograniczanie możliwości samodzielnego działania oraz presja mogą prowadzić do osłabienia autonomii oraz utrwalania poczucia zależności od otoczenia.

Samostanowienie rozumiane jest jako możliwość działania jako podmiot sprawczy we własnym życiu, wolny od nadmiernej ingerencji zewnętrznej. Środowiska restrykcyjne oraz nadmiernie kontrolujące ograniczają możliwość dokonywania wyborów i podejmowania decyzji dotyczących codziennego funkcjonowania, co może prowadzić do utrwalania zależności od otoczenia oraz obniżenia poczucia sprawczości (Wehmeyer, 2020).

Autonomia uznawana jest za jeden z podstawowych wymiarów jakości życia osób z niepełnosprawnościami. Badania wskazują, że osoby prezentujące wyższy poziom samostanowienia częściej osiągają wyższy poziom satysfakcji życiowej oraz lepiej funkcjonują społecznie. Możliwość podejmowania samodzielnych decyzji oraz poczucie wpływu na własne życie sprzyjają budowaniu dobrostanu psychicznego i większej aktywności społecznej. Wspieranie autonomii oraz ograniczanie nadmiernej kontroli zewnętrznej może zatem przyczyniać się do poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnościami. Rozwój autonomii dziecka z niepełnosprawnością wymaga zachowania równowagi pomiędzy zapewnianiem wsparcia a tworzeniem przestrzeni do samodzielnego działania i podejmowania decyzji. Styl wychowawczy oparty na dialogu, współdecydowaniu oraz adekwatnym wsparciu może sprzyjać budowaniu poczucia sprawczości, samodzielności i odpowiedzialności za własne działania. Z kolei nadmierna kontrola, wyřeczanie oraz ograniczanie możliwości dokonywania wyborów mogą prowadzić do utrwalania zależności od otoczenia i ograniczania rozwoju autonomii. Wspieranie samostanowienia osób z niepełnosprawnościami należy zatem uznać za jeden z kluczowych elementów sprzyjających rozwojowi autonomii, poprawie jakości życia oraz zwiększaniu uczestnictwa społecznego.

PODSUMOWANIE

Przeprowadzona analiza pozwoliła ukazać znaczenie stylów wychowawczych oraz postaw rodzicielskich w procesie kształtowania autonomii dziecka z niepełnosprawnością. Analiza stylów wychowawczych pozwoliła zobrazować, że postawy przyjmowane przez rodziców bądź opiekunów mają realny i istotny wpływ na rozwój autonomii dziecka. Szczegółne znaczenie przypisano stylowi demokratycznemu, który opiera się na dialogu, jasno określonych granicach oraz wsparciu emocjonalnym. Styl ten sprzyja budowaniu poczucia bezpieczeństwa, sprawczości i odpowiedzialności za własne decyzje, zwłaszcza gdy wymagania stawiane dziecku są dostosowane do jego możliwości rozwojowych. Wskazano również na style wychowawcze, które mogą ograniczać rozwój autonomii dziecka poprzez nadmierną kontrolę, brak możliwości współdecydowania lub przeciwnie – brak konsekwencji i jasno określonych zasad. W kontekście wychowania dzieci z niepełnosprawnościami zwrócono szczególną uwagę na problem nadopiekuńczości rodzicielskiej. Postawa ta, często motywowana troską, lękiem o bezpieczeństwo dziecka oraz obawą przed jego porażkami, może prowadzić do nadmiernego wyřeczania, ograniczania aktywności oraz braku przestrzeni do samodzielnego podejmowania decyzji. W dłuższej perspektywie skutkuje to osłabieniem poczucia sprawczości, utrwaleniem zależności od otoczenia oraz trudnościami w kształtowaniu autonomii. W pracy omówiono pojęcie autonomii jako struktury wielowymiarowej, obejmującej samodzielność, możliwość podejmowania decyzji oraz odpowiedzialność za własne działania. Podkreślono, że autonomia nie jest cechą wrodzoną ani jednorazowym osiągnięciem, lecz procesem rozwojowym, który kształtuje się stopniowo na przestrzeni lat. Jej poziom zależny jest zarówno od indywidualnych możliwości jednostki, jak i od warunków środowiskowych,

w tym jakości relacji z rodzicami lub opiekunami oraz sposobu, w jaki wspierają oni dziecko w podejmowaniu coraz bardziej samodzielnych działań. Poruszono także problem uznania autonomii osób z niepełnosprawnościami w życiu dorosłym. Wskazano, że bariery środowiskowe, społeczne oraz utrwalone stereotypy często prowadzą do ograniczania decyzyjności tych osób i podważania ich kompetencji. Wnioski płynące z analizy literatury wskazują, że autonomia osób z niepełnosprawnościami nie rozwija się spontanicznie, lecz wymaga świadomego i adekwatnego wsparcia ze strony rodziców oraz otoczenia społecznego. Style wychowawcze oparte na dialogu, współdecydowaniu i stopniowym przekazywaniu odpowiedzialności sprzyjają budowaniu samodzielności oraz lepszemu funkcjonowaniu społecznemu w życiu dorosłym. Z kolei nadmierna kontrola i nadopiekuńczość mogą prowadzić do utrwalania zależności od otoczenia, ograniczenia sprawczości oraz obniżenia jakości życia osób z niepełnosprawnościami.

BIBLIOGRAFIA

- Albin, K., Bieganowska-Skóra, A., Biel-Ziółek, K., Bierzanowska, K., Bilnicka, A., Furgał, E., Kocejko, M., Kurowski, K., Pohl, P., Polczyk, P., Trojanowska, M., Katja, Ziolo-Pużuk, K. (2018). O niepełnosprawności: Definicje. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura*, 10(1), 13–29. <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.2>
- Duda, M. (2021). Rola autonomii i uczestnictwa społecznego w kształtowaniu poczucia jakości życia osób z długotrwałą niepełnosprawnością nabytą. *Niepełnosprawność*, 44, 11–27.
- Kędziera, K. (2021). Autonomia dziecka w kontekście wolności myśli, sumienia i wyznania dziecka oraz prawa rodziców do wychowania dziecka zgodnie z własnymi przekonaniami – część I. *Folia Iuridica Universitatis Wratislaviensis*, 10(2), 75–92. <https://doi.org/10.34616/141811>
- Kiciński, K. (1992). Godność, punitivność, autonomia jednostki. W: A. Pawełczyńska (red.), *Wartości i ich przemiany* (s. 101-152). Warszawa: Wydawnictwo Archidiecezji Warszawskiej.
- Liberska, H. (2007). Kształtowanie się tożsamości a styl wychowania w rodzinie. W: B. Harwas-Napierała, H. Liberska (red.), *Tożsamość a współczesność: Nowe tendencje i zagrożenia* (s. 53–74). Poznań: Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.
- Miodek, A., Janiszewska-Nieścioruk, Z. (2015). Potrzeba sprawstwa jako przejaw autonomii dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Szczupał, A. Giryński, G. Szumski (red.), *W poszukiwaniu indywidualnych dróg wspierających wszechstronny rozwój osób z niepełnosprawnością* (s. 57–68). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Nowakowski, P. (2021). Problem nadopiekuńczości wobec dzieci z niepełnosprawnościami. *Kultura – Przemiany – Edukacja*, 9, 213–222. <https://doi.org/10.15584/kpe.2021.9.10>
- Przetacznik-Gierowska, M., Włodarski, Z. (1994). *Psychologia wychowawcza*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Ryan, R. M., Patrick, H., Deci, E. L., & Williams, G. C. (2008). Facilitating health behaviour change and its maintenance: Interventions based on self-determination theory. *European Health Psychologist*, 10(1), 2–5.
- Santrock, J.W. (2003). *Adolescence*. London: McGraw-Hill.
- Skibska, J. (2012). Kształtowanie autonomii – osiągnięcie niezależności. W: R. J. Kijak (red.), *Niepełnosprawność w zwierniku dorosłości* (s. 73–92). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Smetana J. G. (1995). Parenting styles and conceptions of parental authority during adolescence. *Child development*, 66(2), 299–316. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1995.tb00872.x>
- Stróżyńska, A. W. (2019). Style wychowania i postawy rodzicielskie. W: J. Zimny (red.), *Rodzina księgą życia* (s. 65–75). Katowice: Akademia Wychowania Fizycznego im. Jerzego Kukuczki w Katowicach.
- Urbański, M. (2020). *Style wychowania a konflikty i samopoczucie dziecka w rodzinie w percepcji uczniów szkół podstawowych. Гуманитарний корпус [Humanitarian Corpus]*, 33(2), 114–124.
- Wehmeyer, M. L. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: A perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7121. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197121>
- Zaborowski, Z. (1980). *Rodzina jako grupa społeczno-wychowawcza*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Zawiślak, A. (2008). Problemy autonomii osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze i Edukacji*, 3, 41–46.
- Ziemska, M. (1986). *Postawy rodzicielskie*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Żyta, A. (2018). Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną a ich rodzice – dylematy i wyzwania. W J. Głodkowska, K. Sipowicz, I. Patejuk-Mazurek (red.), *Tradycja i współczesność pedagogiki specjalnej w tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich* (s. 141–154). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

ABSTRACT

The aim of this article is to analyze the significance of parenting styles and parental attitudes in the process of shaping the autonomy of children with disabilities. Autonomy is understood as a multidimensional and long-term process that includes the ability to make independent decisions, a sense of agency, responsibility for one's actions, and the capacity to act in accordance with an individual value system. The paper highlights the specific nature of autonomy development in children with disabilities, which, in comparison to typically developing children, requires more conscious, systematic, and needs-oriented support from parents or caregivers. This review article is based on an analysis of literature in the fields of pedagogy, special education, and developmental psychology. The selected parenting styles discussed in the paper include the democratic, authoritarian, and permissive styles, with particular emphasis on their influence on the development of children's independence and decision-making abilities. Special attention is given to the phenomenon of overprotectiveness, which often accompanies the upbringing of children with disabilities and is frequently justified by concern for their safety. However, it is emphasized that excessive control, constant assistance, and limiting a child's activity may lead to a reduced sense of agency, the reinforcement of dependence on others, and difficulties in making independent decisions. The article also underlines the importance of children's ability to communicate their own needs as a key element in the development of autonomy. The conclusions drawn from the literature analysis indicate that supporting the autonomy of children with disabilities should be based on both providing adequate support and creating opportunities for independent action. Conscious parenting attitudes contribute not only to the development of autonomy but also to an improved quality of life and social functioning of the child.

Keywords: disability, autonomy, parenting styles, special education, self-determination

zgłoszone: 29.01.2026; zaakceptowane: 11.06.2026; opublikowane: 20.08.2026

Komunikacja wspomagająca i alternatywna jako wsparcie w codziennym funkcjonowaniu osób w spektrum autyzmu ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi

Augmentative and Alternative Communication in Supporting the Everyday Functioning of People on
the Autism Spectrum with Complex Communication Needs

Zuzanna Król ¹

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0005-3416-2600

ABSTRAKT

Celem niniejszego artykułu, jest rozważenie jaką rolę pełni komunikacja wspomagająca i alternatywna w normalizacji życia osób w spektrum autyzmu ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi. Szczególną uwagę zwrócono na to, w jaki sposób AAC przyczynia się do rozwoju mowy werbalnej bądź innych istotnych umiejętności związanych z komunikowaniem się i funkcjonowaniem w społeczeństwie. Istotnym czynnikiem, który sprzyja włączaniu osób z niepełnosprawnością do życia społecznego jest umiejętność samostanowienia, a także umiejętność podejmowania decyzji, dlatego przeanalizowano sposób, w jaki narzędzia AAC mogą wspierać autonomię podopiecznego. Ponadto omówiono znaczenie indywidualnego doboru systemów komunikacji wspomagającej i alternatywnej oraz rolę nowoczesnych technologii, które zwiększają efektywność wsparcia komunikacyjnego w codziennym funkcjonowaniu osób w spektrum autyzmu. Artykuł ten ma na celu również krytyczną analizę i demystyfikację przekonań i stereotypów, które wciąż funkcjonują w odniesieniu do komunikacji wspomagającej i alternatywnej. Współcześnie, wyraźnie dostrzegalne są obawy rodziców związane z wdrożeniem AAC, występowanie tych wątpliwości dodatkowo uzasadnia potrzebę podejmowania omawianej problematyki w dyskursie naukowym.

Słowa kluczowe: komunikacja, spektrum autyzmu, AAC, samostanowienie, niepełnosprawność

WPROWADZENIE

Niniejszy artykuł ma charakter przeglądowy. Jego celem jest analiza wpływu narzędzi komunikacji wspomagającej i alternatywnej na proces normalizacji funkcjonowania osób w spektrum autyzmu, ze szczególnym uwzględnieniem zakresu oraz form wsparcia, jakie rozwiązania te oferują w obszarze komunikacji oraz autonomii jednostki. Aby kompleksowo poruszać się w tematyce włączania osób z niepełnosprawnościami do społeczeństwa, należy precyzyjnie zdefiniować pojęcie normalizacji ich życia. Według Marty Doroby normalizacja, odnosi się do tworzenia warunków umożliwiających osobom z niepełnosprawnościami uczestnictwo we wszystkich etapach życia, zgodnie z cyklem rozwojowym człowieka. Obejmuje to między innymi: możliwość doświadczania autonomii, podejmowania decyzji, opuszczania domu rodzinnego, osiągania samodzielności oraz konstruowania indywidualnej ścieżki życiowej. Marta Doroba podkreśla także, że idea normalizacji wyostreza podmiotowość człowieka. Proces ten dąży zatem do umożliwienia jednostce osiągnięcia standardów

życiowych, które są uznawane za typowe w danej zbiorowości (Doroba, 2010). Mimo to, obserwuje się sytuacje, w których pomijane są zdanie, emocje czy opinie osób niemających możliwości werbalnego wyrażania swoich stanów wewnętrznych. W przestrzeni społecznej czasem jeszcze funkcjonuje przekonanie, że osoby w spektrum autyzmu, nieposługujące się mową, charakteryzują się obniżonym poziomem wrażliwości na bodźce środowiskowe oraz ograniczoną potrzebą komunikacji. Tymczasem, podobnie jak każdy człowiek, posiadają one własne potrzeby i preferencje, napotykając jedynie trudności w ich artykulacji. Jak się okazuje, ok. 25-30% dzieci, u których zdiagnozowano spektrum autyzmu, nie posługuje się mową werbalną lub posługuje się nią w bardzo ograniczonym zakresie (mniej niż 30 słów) (Brignell i in., 2018). W tym kontekście kluczową rolę odgrywa komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC), której priorytetowym celem jest umożliwienie osobom ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi odczytywanie i nadawanie komunikatów (Grycman, Kaczmarek, 2014). Według Grycman i Kaczmarek osoby ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi to dzieci i dorośli, których mowa czasowo lub na stałe ogranicza, hamuje, utrudnia komunikację oraz funkcjonowanie w społeczeństwie (Grycman, Kaczmarek, 2014). Należy zatem podkreślić, że komunikacja wspomagająca i alternatywna to nie tylko zastąpienie mowy, ale w wielu sytuacjach także jej wsparcie, gdy na przykład, w danym momencie życia jest niezrozumiała dla otoczenia. Gdy jednak mowa o członku *alternatywna* to zasadne jest przytoczenie definicji osoby niemownej i niemówiącej (Michalik, 2020). Według Mirosława Michalika osoba niemowna to osoba, która nie posiada mowy, zatem nie dostaje możliwości poznawania świata poprzez język i nie podejmuje różnych czynności z udziałem języka, które podejmuje człowiek posługujący się mową. Zaś niemówienie dotyczy osoby, która dysponuje systemem językowym, ale nie przekazuje informacji werbalnie. Nie dobiera słów, czy też struktur gramatycznych z kodu językowego, a ostatecznie nie uruchamia narządów mowy (Michalik, 2020). Przytoczone definicje podkreślają, że brak mowy u osoby w spektrum autyzmu nie jest równoznaczny z brakiem motywacji do komunikowania się. Komunikacja wspomagająca i alternatywna stanowi obszar o naprawdę wysokim poziomie elastyczności, który umożliwia stosowanie jej zarówno okazjonalnie, jak i długoterminowo – w zależności od potrzeb, możliwości i umiejętności użytkownika. Kluczowe znaczenie ma przy tym indywidualizacja doboru metod i narzędzi AAC, w tym wybór rozwiązań niskobądź wysokotechnologicznych, zgodny z preferencjami osoby objętej wsparciem.

OD AAC DO MOWY WERBALNEJ I INNYCH KORZYŚCI

Mowa werbalna bądź inne społecznie akceptowalne formy komunikowania się są zdecydowanie elementem, który mógłby pozytywnie wpłynąć na normalizację życia osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi, u których zdiagnozowano spektrum autyzmu. Zauważyć należy, że w przestrzeni naukowej coraz częściej pojawiają się badania, które mają za zadanie sprawdzić, jaki wpływ może mieć komunikacja wspomagająca i alternatywna na rozwój mowy werbalnej oraz różnych umiejętności społecznych i językowych. Kwestia ta jest szczególnie istotna, gdy rozpatrujemy AAC jako istotny element w drodze do włączania osób w spektrum autyzmu do społeczeństwa, ponieważ jak zauważa Elżbieta Dawidek nie ulega wątpliwości fakt, że rozwój języka mieści się w obrębie rozwoju kompetencji językowych, a co za tym idzie, jeżeli na skutek braku mowy, dochodzi do zaburzeń kompetencji językowej już na etapie jej przyswajania, to kolejną sferą, która ulega zaburzeniu, jest kompetencja społeczna. Zaburzenia funkcjonowania w sferze społecznej mogą być jednymi z pierwszych objawów widocznych w codziennym i społecznym życiu osoby, u której rozpoznano

spektrum autyzmu (Dawidek, 2019). Kompetencja społeczna jest istotna w procesie normalizacji funkcjonowania osób w spektrum autyzmu, ponieważ warunkuje ich aktywność w tworzeniu relacji interpersonalnych oraz uczestnictwo w życiu społecznym. Deficyty w jej obszarze mogą powodować trudności adaptacyjne oraz ograniczenie działalności społecznej. Należy podkreślić, że kłopoty związane z komunikowaniem się u osób ze spektrum autyzmu są bardzo zróżnicowane, ale nie wynikają z braku chęci do porozumiewania się. Źródłem trudności jest raczej nierozumienie celu komunikacji oraz ograniczony zakres umiejętności potrzebnych do funkcjonowania w relacjach międzyludzkich. Ponadto, problemy z komunikacją dotyczą wielu osób w spektrum autyzmu, mają dosyć powszechny charakter i występują w różnym wieku, niezależnie od stopnia opanowania umiejętności językowych czy poziomu rozwoju (Pisula, 2010). Dodatkowo, na rozwój języka wpływa szereg funkcji, które dziecko musi opanować, aby możliwe było kształtowanie się kompetencji komunikacyjnych. Praktyka dowodzi, że deficyty w różnych obszarach funkcjonowania, mogą istotnie utrudniać nabywanie mowy. Szczególne znaczenie przypisuje się umiejętności naśladowania, która stanowi jeden z podstawowych mechanizmów uczenia się. Dzięki niej, dziecko przyswaja nowe wzorce zachowań, powtarzając obserwowane ruchy, dźwięki czy słowa (Cieszyńska, Korendo, 2013). Już noworodek, tuż po urodzeniu wykazuje pierwsze przejawy naśladownictwa oraz wzajemności, które stanowią elementarne, podstawowe formy komunikowania się (Rostowska, Rostowski, 2014). W przypadku dzieci, u których zdiagnozowano spektrum autyzmu trudności w zakresie naśladownictwa pojawiają się wcześniej i mogą przekładać się na zaburzenia w rozwoju językowym.

Kolejnym, istotnym elementem procesu normalizacji życia tych osób jest komunikacja społeczna, która stanowi jeden z obszarów deficytowych. Trudności dotyczą utrzymywania kontaktu wzrokowego oraz adekwatnego odczytywania mimiki rozmówcy. W konsekwencji pojawiają się problemy w nawiązywaniu i podtrzymywaniu relacji interpersonalnych, ponieważ ograniczenia obejmują także rozpoznawanie emocji i interpretację wyrazu twarzy. W relacjach z innymi widoczne bywają trudności w zakresie wnioskowania o stanach mentalnych drugiej osoby, w tym odczytywania jej intencji. Może to prowadzić do nieprawidłowej interpretacji zachowań, zwłaszcza w rozróżnianiu działań intencjonalnych od tych przypadkowych (Pisula, 2010). Można zatem zauważyć, że włączanie osób w spektrum autyzmu w życie społeczne nie ogranicza się wyłącznie do rozwijania mowy werbalnej, lecz obejmuje również kształtowanie szeregu kompetencji niezbędnych do efektywnego funkcjonowania w relacjach z innymi ludźmi. Dodatkowo, umiejętność porozumiewania się z otoczeniem jest ściśle związana z rozwojem dziecka. Rozwijanie kompetencji komunikacyjnych, obejmujących nie tylko komunikację werbalną, jest jednym z najważniejszych elementów wspomagania rozwoju dzieci w spektrum autyzmu. Im szybszy i bardziej efektywny jest rozwój mowy, tym lepsze są przewidywania dotyczące dalszego rozwoju dziecka. Oczywiście kształtowanie się mowy nie jest jedyną składową, która determinuje to czy dziecko rozwinie się prawidłowo czy nie, ale jego istota w odniesieniu do dzieci w spektrum autyzmu została potwierdzona badaniami (Pisula, 2010). W związku z tym coraz więcej rodziców i specjalistów podejmuje decyzję o wdrożeniu komunikacji wspomagającej i alternatywnej, dostrzegając liczne korzyści wynikające z zastosowania tego rodzaju oddziaływań.

Tutaj warto przytoczyć badania przeprowadzone przez dr Magdalенę Grycman oraz Katarzynę Krempkę. Dwójka dzieci - Lila i Gawęł, zostali zdiagnozowani skalą: Ocena Efektywności Porozumiewania Się (Grycman, 2015). Narzędzie to sprawdza takie obszary jak: przekaz informacji, budowanie wypowiedzi, funkcjonalne współgranie z rozmówcą oraz

motywacja do komunikacji. Jak podkreślają autorki, systematyczne wykorzystywanie strategii AAC w codziennych sytuacjach znacząco wpłynęło na poprawę kompetencji komunikacyjnych uczestników, a przede wszystkim na rozwój umiejętności skutecznego porozumiewania się z otoczeniem. Zastosowana interwencja przyczyniła się do lepszego rozumienia mowy oraz stworzyła warunki do nauki czytania i pisanie. Dodatkowo, zaobserwowano wyraźny wzrost liczby wokalizacji, co przełożyło się na rozwój mowy artykułowanej w postaci pojedynczych słów oraz prostych zdań. Autorki zwracają również uwagę na istotną rolę świadomych, powtarzalnych zachowań partnera komunikacyjnego, które stanowią fundament rozwoju kluczowych kompetencji społecznych. W przypadku zastosowania atrakcyjnych zabaw, u Lili rozwinęła się motywacja do komunikacji, podczas gdy przed interwencją sporadycznie inicjowała aktywność. Ponadto, udało się ograniczyć występowanie zachowań trudnych, a Lila nauczyła się opisywać swoje zachowanie za pomocą znaków graficznych oraz dokonywać wyboru preferowanych aktywności. Istotnym elementem artykułu jest także wypowiedź matki dziewczynki, która przyznała, że początkowo obawiała się, iż wprowadzenie symboli graficznych może zahamować rozwój mowy. Jak się jednak okazało, znaki te sprzyjały pojawieniu się intencjonalnych wypowiedzi – Lila coraz częściej zaczęła werbalnie wyrażać prośby, używając słów takich jak „otwórz” czy „napraw”. Matka podkreśliła również, że każda kolejna tablica komunikacyjna stymulowała córkę do coraz częstszego mówienia (Grycman, Krempła, 2024). W przypadku chłopca - Gawła – kluczowe okazały się ulubione książeczki oraz czytanie uczestniczące, ponieważ zauważono, że mowa ujawniała się szczególnie w sytuacjach silnie motywujących (np. chęć przeczytania danej książki). Podążanie za zainteresowaniami chłopca przyczyniło się do rozwoju komunikacji intencjonalnej oraz werbalnej ekspresji. Poprawiło się u niego rozumienie kontekstu wypowiedzi, a mama podkreśla, że syn zaczął „zauważać” drugiego człowieka, wyraża także swoje potrzeby, deklarując co lubi, na co ma ochotę itp. (Grycman, Krempła, 2024). Badanie było jakościowe, co wiąże się z ograniczeniami w postaci braku możliwości do generalizacji wyników. Każde dziecko ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi funkcjonuje inaczej, zatem mimo tak dokładnego i kompleksowego badania nie można jednoznacznie stwierdzić, że u danego użytkownika wystąpią określone korzyści.

Ciekawe badanie zostało przeprowadzone także przez Ewelinę Zajac. Celem badania była ocena rozwoju kompetencji językowych i komunikacyjnych u 13 letniego chłopca z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, który posługuje się komunikacją alternatywną (MÓWik). Przed badaniem przeprowadzono chłopcu diagnozę i uczyniono to ponownie po 6 miesiącach w celu weryfikacji zmian/postępów po półrocznym korzystaniu z urządzenia. Do oceny umiejętności komunikacyjnych użyto *Kwestionariusza Badania Mowy*, a także osobistych pomocy logopedycznych. Logopeda pracujący z chłopcem, już kilka lat wcześniej zasugerował wprowadzenie AAC, jednak rodzice odmówili, licząc na pojawienie się mowy werbalnej. Dlatego też do momentu badania chłopiec był prowadzony w terapii, która nastawiona była na wywołanie mowy – jak się okazało bez skutku. Dotychczas chłopiec komunikował się na swój sposób, rozumiany przez najbliższych. Autorka badania chciała dowiedzieć się, czy program MÓWik wpłynie na rozwój komunikacji niewerbalnej, ale także w jaki sposób rozwinie się komunikacja werbalna pod wpływem niewerbalnej oraz w jaki sposób poszerzy (o ile poszerzy) się słownictwo chłopca (Zajac, 2024).

Co udało się zaobserwować? Niewerbalna komunikacja u chłopca zdecydowanie się rozwinęła i jest stosowana w sytuacjach, w których wypowiedzi werbalne nie są zrozumiałe dla odbiorcy. Zmniejszyła się ilość używanych gestów, na ich miejsce zastąpiły

komunikaty werbalne i niewerbalne. Chłopiec chętniej poznaje nowe słowa. Jak wykazały badania, rozwój komunikacji niewerbalnej zdecydowanie wpłynął na rozwój komunikacji werbalnej. Badany powtarza słowa wypowiediane przez urządzenie, częściej rozpoczyna rozmowę, a nawet wita się z innymi w szkole używając słowa „Hej”. Stosuje podstawowe zwroty np. tak, nie, siku, pić, ale także wypowiada nazwy owoców, warzyw, posiłków, zwierząt itp. Choć nazwy te są często niewyraźne to są rozumiane przez najbliższych, a to sprawia, że chłopiec jest bardziej zmotywowany do mówienia. Inną istotną rzeczą jest fakt, że w momencie, gdy badany nie jest rozumiany to sięga po MÓWik i za pomocą syntezy powtarza słowo. Jeśli chodzi o zasób słownictwa to znacząco się wzbogacił, mimo że minęło tylko 6 miesięcy. Chłopiec ma chęci do korzystania z komunikacji werbalnej i niewerbalnej, obecnie interesuje go także mowa werbalna, a nie sam MÓWik.

Na podstawie przytoczonych badań wnioskować można, że wprowadzenie AAC nie zawsze musi być od razu nastawione na wywołanie mowy werbalnej. Odpowiednio dobrane formy i działania mogą sprawić, że u podopiecznego poprawi się komunikacja niewerbalna, a co za tym idzie może zostać włączony w życie społeczne i stanie się bardziej samodzielny. Budowana jest także spontaniczna komunikacja, a redukują się trudne zachowania wynikające z frustracji i braku możliwości wyrażania potrzeb. Z przytoczonych badań wynika także, że rodzice wciąż borykają się z ogromnymi obawami dotyczącymi AAC, a to stanowi dowód, iż wokół komunikacji wspomagającej i alternatywnej nadal funkcjonuje wiele utrwalałych stereotypów.

KOMUNIKACJA WSPOMAGAJĄCA I ALTERNATYWNA A SAMOSTANOWIENIE

W Internetowym Słowniku Języka Polskiego PWN, możemy znaleźć historyczną definicję słowa: *sprawstwo*, która zaczerpnięta jest ze Słownika Języka Polskiego pod red. W. Doroszewskiego. Słowo to oznacza, że ktoś jest czegoś sprawcą, a wręcz autorem/wykonawcą. W tym miejscu zasadne jest postawienie pytania o to, w jakim stopniu osobom niemówiącym lub posługującym się ograniczoną mową umożliwia się doświadczenie sprawczości. Możliwość dokonywania wyborów w codziennych sprawach, takich jak sposób spędzania czasu, dobór ubioru czy preferencje żywieniowe, stanowi istotny element budujący autonomię jednostki. Tymczasem wiele osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi ma ograniczony dostęp do realnego uczestnictwa w procesie decyzyjnym. W niniejszym fragmencie podjęta zostaje analiza znaczenia samostanowienia w kontekście normalizacji życia osób w spektrum autyzmu, ze szczególnym uwzględnieniem roli komunikacji wspomagającej i alternatywnej. Narzędzia AAC umożliwiają użytkownikom wyrażanie opinii czy też stanów emocjonalnych. Ich funkcja nie ogranicza się tylko do aspektu ekspresyjnego, ale obejmuje również wspieranie jednostki w podejmowaniu decyzji, co dodatkowo wzmacnia jej poczucie sprawczości.

W *Podręcznym Słowniku Terminów AAC* (Grycman, Kaczmarek, 2014) możemy znaleźć opisy ogromnej ilości narzędzi, ale także strategii wykorzystywanych w komunikacji wspomagającej i alternatywnej, jest natomiast jedna rzecz łącząca zawarte tam definicje – praktycznie każda podkreśla to, że dana pomoc daje autonomię, możliwość wyboru, a także motywację do dalszej komunikacji. Jednym z powszechniejszych narzędzi AAC jest plan dnia, czyli obrazkowy plan aktywności zarezerwowanych na dany dzień, który służyć ma nauce samodzielności w wykonywaniu danych czynności. Jest to pomoc bardzo elastyczna, ponieważ symbole, które zawiera dostosowywane są indywidualnie do dziecka. To co podkreśliły autorki to fakt, że plan dnia znacząco buduje niezależność podopiecznego,

a ponadto ułatwia podejmowanie decyzji. Innym, znaczącym aspektem jest nauka umiejętności funkcjonalnych (takich jak ubieranie się), które zdecydowanie sprzyjają normalizacji życia osób w spektrum autyzmu. Co więcej, narzędzie to pozwala użytkownikowi na samostanowienie w kierowaniu swoim życiem w wielu kwestiach (Grycman, Kaczmarek 2014). Inną istotną pomocą są tablice komunikacyjne, zawierające symbole ważne dla użytkownika w danej sytuacji. Symbole mają być łatwo dostępne dla podopiecznego, więc w przeciwieństwie do książki komunikacyjnej, tablice są mniejsze objętościowo. Tablice zmieniają się pod wpływem rozwoju dziecka, stopniowo mogą być poszerzane bądź wzbogacane o dodatkowe oznaczenia. W przestrzeni AAC wyróżniamy bardzo dużo typów tablic komunikacyjnych, zatem jesteśmy w stanie je dostosować do możliwości użytkownika (Grycman, Kaczmarek 2014). Zastosowanie tego rodzaju narzędzi sprzyja kształtowaniu decyzyjności oraz autonomii, gdyż pozwala użytkownikowi na wyrażanie własnych opinii i potrzeb w różnych obszarach życia codziennego. Jest to możliwe m.in. dzięki tworzeniu tablic tematycznych, obejmujących słownictwo odnoszące się do sytuacji nietypowych lub rzadko występujących, które zazwyczaj nie są uwzględniane w standardowych książkach komunikacyjnych czy innych pomocach stosowanych przez dziecko. W rezultacie tablice te umożliwiają posługiwanie się słownictwem precyzyjnym i adekwatnym do specyfiki danego wydarzenia. Ostatnią techniką uwzględnioną w niniejszej pracy, jest stosowanie pytań, w zależności od dziecka, otwartych bądź pytań „tak/nie. By stosować pytania „tak/nie” podopieczny wcale nie musi posługiwać się mową werbalną – może kiwać głową bądź mieć swój własny indywidualny gest oznaczający odpowiednio tak i nie. Natomiast na pytania otwarte użytkownik udziela odpowiedzi według własnych preferencji (Grycman, Kaczmarek 2014).

Dobór omówionych technik był intencjonalny, ponieważ podyktowany był chęcią oparcia się na narzędziach względnie łatwych w przygotowaniu oraz dostępnych finansowo, w tym takich całkiem darmowych (jak pytania), czy nisko kosztowych. Działanie to miało na celu zakwestionowanie przekonania, zgodnie z którym komunikacja wspomagająca i alternatywna jest rozwiązaniem opartym na kosztownych oprogramowaniach. Choć współczesne rozwiązania technologiczne umożliwiają tworzenie zaawansowanych programów wspomagających komunikację, takich jak MÓWik, należy podkreślić, że zapewnienie podopiecznym możliwości samostanowienia nie wymaga ponoszenia wysokich kosztów ani dostępu do specjalistycznych, trudno osiągalnych zasobów. Jest to natomiast element kluczowy w procesie dążenia do normalizacji życia osób w spektrum autyzmu.

OTOCZENI WYSOKĄ TECHNOLOGIĄ

Mimo, że do zbudowania komunikacji funkcjonalnej, czyli takiej w której użytkownik wykazuje inicjatywę i komunikaty kieruje do osoby (Szumiło-Jackowska, 2021), użyć możemy narzędzi darmowych lub względnie tanich, to i tak należy wspomnieć o możliwościach jakie obecnie są dostępne dzięki wysokim technologiom. W roku 2011 pojawił się w Polsce MÓWik. Obecnie jest to jedna z powszechniejszych aplikacji używanych przez dzieci i młodzież w spektrum autyzmu. MÓWik łączy w sobie przekazy zarówno słowne, pisemne, ale i symboliczne, wspiera on zatem Komunikację Totalną. Co więcej, jest to narzędzie łatwe w obsłudze i z ogromnymi możliwościami dostosowania go do dziecka (Madej-Cetnarowska, 2025). Inną istotną aplikacją jest Grid – np. Grid 3. Jest to program, który łączy mowę i tekst, ale całkowitym nowatorstwem jest opcja sterowania wzrokiem. Narzędzie to pozwala nawet na kontrolę telewizora czy światła. Grid posiada system, który dzięki zastosowaniu sztucznej

inteligencji automatycznie dostosowuje formy gramatyczne (Madej-Cetnarowska, 2025). Dr Madej-Cetnarowska wspomina także o Tobii Dynavox – systemie dostosowanym nawet do osób nisko funkcjonujących. Dodatkowo, istnienie tej pomocy obala kolejne błędne przekonanie, które głosi, że AAC jest tylko dla dzieci w spektrum autyzmu, które są wysoko funkcjonujące. System ten posiada wbudowaną technologię, która umożliwia śledzenie wzroku. Wystarczy spojrzenie użytkownika, aby syntezytor mowy uaktywnił symbol. Co ciekawe, stale trwają prace nad wykorzystaniem sztucznej inteligencji do odczytywania intencji użytkownika. Badania koncentrują się na rozróżnianiu sytuacji, w których osoba faktycznie chce się zaangażować czy nawiązać interakcję, od tych, w których po prostu przegląda zawartość ekranu (Madej-Cetnarowska, 2025). Należy podkreślić, że rozwiązania oparte na AI, tak jak inne systemy AAC, przyczyniają się do wzrostu samodzielności osób w spektrum autyzmu, ale także wspierają rozwój umiejętności komunikacyjnych. Jednak dr Madej-Cetnarowska zwraca uwagę na bardzo ważny problem, mianowicie na zagrożenia płynące z rozwiązań związanych z AI. Pojawia się tutaj ryzyko nadmiernego wspierania procesów poznawczych, a to z kolei może prowadzić do osłabienia decyzyjności, zmniejszenia inicjatywy poznawczej czy uproszczenia procesów myślowych. Co więcej, zbyt intensywne wykorzystywanie AI w ramach AAC, może przyczyniać się do zakłóceń w rozwoju społecznym. Jest to związane z wytwarzaniem intensywnych bodźców dźwiękowych i wizualnych, a także z szybkim tempem syntezy mowy, co wpływa na koncentrację, a także może doprowadzić do przeciążeń sensorycznych. Dylematem mocno etycznym, jest zdecydowanie czy wszystkie osoby w spektrum autyzmu są na tyle samodzielne by dysponować swoimi danymi wrażliwymi, a jak wiadomo, dane te w świecie sztucznej inteligencji mogą zostać łatwo nadużyte. Kwestia ta jest mocno sporna i musi zostać rozpatrzona indywidualnie, z uwzględnieniem umiejętności dziecka (Madej-Cetnarowska, 2025). AI może także przyczynić się do ograniczenia więzi z drugim człowiekiem, a jak już wspomniano, relacje interpersonalne u tych osób są wystarczająco zaburzonym obszarem. Srijani Sarkar (2025) również dostrzega ogromny potencjał sztucznej inteligencji, ale zwraca uwagę także na ograniczenia. Choć AI usprawnia komunikację, edukację, a nawet regulację emocji, to nie jest w stanie brać pod uwagę aspektów kulturowych i kontekstowych. Dodatkowo, z jej badania wynika, że rodzice i opiekunowie bardzo często zwracają uwagę na naruszenia prywatności i sposób przechowywania danych wrażliwych. Inną problematyczną kwestią jest fakt, że modele AI opierają się na określonych bazach danych, a co za tym idzie często na stereotypach, przekonaniach i uprzedzeniach samych twórców. W praktyce narzędzia zbudowane na sztucznej inteligencji zwykle tworzone są dla osób neurotypowych i mogą nieprawidłowo odczytywać zachowania i komunikaty osób z niepełnosprawnościami (Sobocho, Patyk-Rybka, 2025). Nie jest więc możliwe wyczerpujące przedstawienie wszystkich rozwiązań, zarówno nisko-, jak i wysokotechnologicznych, ani pełne omówienie wszelkich konsekwencji wynikających z ich zastosowania. To ponownie podkreśla złożoność tematu oraz kompleksowość z jaką trzeba podejść do podopiecznego, aby udzielić mu realnego wsparcia. Integracja sztucznej inteligencji z systemami komunikacji wspomagającej i alternatywnej otwiera nowe możliwości w zakresie wspierania komunikacji, samodzielności oraz uczestnictwa społecznego osób w spektrum autyzmu, które mają złożone potrzeby komunikacyjne. Rozwiązania oparte na AI mogą trafniej rozpoznawać intencje użytkownika, a także są w stanie personalizować przekaz, dostosowując go do podopiecznego. Należy jednak stale pamiętać, że wdrażanie sztucznej inteligencji w systemach AAC wymaga szczególnej rozważliwości i odpowiedzialnego podejścia, aby uniknąć wspomnianych wyżej zagrożeń. Zasadne wydaje się zapoznawanie z rozwiązaniami bazującymi na sztucznej

inteligencji, która stopniowo staje się elementem codziennego funkcjonowania współczesnego społeczeństwa. W kontekście normalizacji życia osób w spektrum autyzmu istotne jest bowiem tworzenie warunków sprzyjających ich rozwojowi w środowisku możliwie najbardziej naturalnym i odpowiadającym realiom współczesnego świata. I choć obecnie zainteresowanie tą tematyką wzrasta, to wciąż brakuje badań i prac dotyczących wpływu sztucznej inteligencji na tworzenie systemów wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami. Obawy dotyczące etyki i prywatności, a także skuteczność i ograniczenia to obszary, które wymagają dalszych rozważań i analiz. Co więcej, szybki rozwój AI doprowadza do tego, że badania nad danym systemem mogą z czasem okazywać się nieaktualne (Sarkar, 2025).

PODSUMOWANIE

AAC staje się coraz powszechniejszą dziedziną w Polsce i znaleźć już można wiele badań i rozważań w tym obrębie. Wszelkie własne doświadczenia logopedów czy terapeutów wskazują, że oprócz wywoływania mowy werbalnej, komunikacja wspomagająca i alternatywna posiada szereg innych korzyści, które również są istotne w procesie komunikowania się z otoczeniem i włączania jednostki do społeczeństwa. AAC to także dziedzina bardzo elastyczna, która w procesie usprawniania powinna bazować na potencjale dziecka, a nie na jego deficytach (Kaczmarek, Wojciechowska, 2015). Pomimo rosnącej dostępności wiedzy na temat AAC, w przestrzeni społecznej czasem nadal funkcjonują stereotypy i krzywdzące stwierdzenia dotyczące tej formy wsparcia. Rozważenie komunikacji wspomagającej i alternatywnej w perspektywie normalizacji życia osób w spektrum autyzmu pozwala dostrzec szerszy problem marginalizowania potrzeb, opinii oraz emocji osób niemówiących lub posługujących się mową w ograniczony sposób. Osobom w spektrum autyzmu ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi nierzadko przypisuje się brak motywacji bądź w ogóle chęci do porozumiewania się. Konsekwencją takich założeń bywa nie tylko niewystarczające zaspokojenie podstawowych potrzeb, lecz także pomijanie potrzeb wyższego rzędu, takich jak potrzeba akceptacji, sprawstwa czy samostanowienia. W tym ujęciu AAC wykracza poza ramy oddziaływań terapeutycznych, stając się narzędziem realizacji prawa człowieka do komunikacji. Zapewnienie osobie w spektrum autyzmu dostępu do skutecznych środków porozumiewania się sprzyja nie tylko rozwojowi kompetencji językowych, ale także wzmacnia podmiotowość i autonomię jednostki. Umożliwia budowanie relacji opartych na szacunku i zrozumieniu, a zaniechanie takiego wsparcia może wiązać się z trudnościami emocjonalnymi i behawioralnymi, które wynikać będą z braku możliwości ekspresji potrzeb. AAC staje się także narzędziem, które przeciwdziała wykluczeniu społecznemu oraz marginalizacji osób w spektrum autyzmu ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi. W związku z powyższym konieczne jest dalsze systemowe rozwijanie i upowszechnianie praktyk AAC, zarówno w obszarze terapii, jak i edukacji przestrzeni społecznej.

BIBLIOGRAFIA

Brignell, A., Chenausky, K. V., Song, H., Zhu, J., Suo, C., Morgan, A. T. (2018). Communication interventions for autism spectrum disorder in minimally verbal children. *The Cochrane database of systematic reviews*, 11(11), CD012324. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012324.pub2>

- Cieszyńska, J., Korendo, M. (2013). *Wczesna interwencja terapeutyczna. Stymulacja rozwoju dziecka od noworodka do 6 roku życia*. Kraków: Wydawnictwo Edukacyjne.
- Dawidek, E. (2019). Komunikacja alternatywna i wspomagająca AAC w terapii niemówiących dzieci z autyzmem – zastosowanie programu Mówik. *Biuletyn Logopedyczny*, 33, 169–193.
- Doroba, M. (2010). Normalizacja, integracja i inkluzja społeczna w życiu osób niepełnosprawnych możliwości i ograniczenia. Część 1. Edukacja. *Szkoła Specjalna* 1(252), 5-18.
- Grycman, M., Kaczmarek, B. B. (2014). *Podręczny słownik terminów AAC (komunikacji wspomagającej i alternatywnej)*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kaczmarek, B.B., Wojciechowska, A. (2015). *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Madej-Cetnarowska, M. (2025). Od symboli do AI – rozwój technologii wspomagających komunikację osób w spektrum autyzmu. W: E. Sobocha, A. Patyk-Rybka (red.), *Sztuczna inteligencja w edukacji i terapii osób w spektrum autyzmu. Spektrum różnic i wyjątkowości. Praktyka terapeutyczna i edukacyjna: AI w działaniu. Tom II* (s. 39-61). Oficyna Wydawnicza ASPRA.
- Michalik, M. (2020). Lingwistyczne podstawy terapii logopedycznej osób niemownych i niemówiących. *Logopedia*, 47(1), 287-297. <https://doi.org/10.24335/Y9PQ-QY33>
- Pisula, E. (2010). *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Rostowska, T., Rostowski, J. (2014). Rola systemów lustrzanych neuronów w rozwoju języka i komunikacji interpersonalnej. *Psychologia Rozwojowa*, 19(2), 49-65. <https://doi.org/10.4467/20843879PR.14.011.2289>
- Sarkar, S. (2025). AI and Neurodiversity: Supporting Individuals with Autism, ADHD and Other Cognitive Differences. *International Journal for Multidisciplinary Research*, 7(2), 1-12.
- Sobocha, E., Patyk-Rybka, A. (2025). *Neuro różnorodność w praktyce – strategie wsparcia i edukacji dla osób ze złożonymi trudnościami rozwojowymi*. W: E. Sobocha, A. Patyk-Rybka (red.), *Sztuczna inteligencja w edukacji i terapii osób w spektrum autyzmu. Spektrum różnic i wyjątkowości. Praktyka terapeutyczna i edukacyjna: AI w działaniu. Tom II* (s. 19-38). Oficyna Wydawnicza ASPRA.
- Szumiło-Jackowska, J. (2021). Funkcjonalna edukacja i funkcjonalna komunikacja w terapii dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W: I. Ramik-Mażewska (red.), *Pedagogika specjalna – poszukiwania* (s. 83-95). Wydawnictwo Rys.
- Zajac, E. (2024). Wykorzystanie MÓWika do rozwoju komunikacji werbalnej i niewerbalnej – badania własne. *Logopedia*, 53, 291–302. <https://doi.org/10.24335/7a54-yb64>

NETOGRAFIA

- Grycman, M., Krempła K. (2024). *Od wspomagania mowy do komunikacji werbalnej – pogłębianie relacji z partnerem komunikacyjnym*. Pobrano dnia 3 stycznia 2026 roku z <https://forumlogopedy.pl/artykul/od-wspomagania-mowy-do-komunikacji-verbalnej-poglabianie-relacji-z-partnerem-komunikacyjnym>
- Internetowy Słownik Języka Polskiego PWN (def. sprawstwo). Pobrano dnia 8 stycznia 2026 roku z <https://sjp.pwn.pl/doroszewski/sprawstwo;5500118>

ABSTRACT

The main purpose of presented article is to consider the role that augmentative and alternative communication plays in order to support everyday functioning of people with ASD and struggling with complex communication needs. Special attention was paid to the role that augmentative and alternative communication contributes to speech development and other essential skills associated with verbal or non-verbal communication as it comes to coexisting in society. Self-determination and decision making skills are detrimental factors that are prompting the social inclusion of people with disabilities, therefore, the article analyzes how AAC tools can support the autonomy of a user. Unique selection of AAC systems was discussed along with the role of modern technologies in increasing the accessibility and effectiveness of communication support in the daily functioning of individuals on the autism spectrum. The article also aims to provide a critical analysis and demystification of beliefs and stereotypes that continue to surround augmentative and alternative communication. At present, many parents have concerns about introducing AAC, and the presence of these doubts highlights the importance of discussing this issue in scientific discourse.

Keywords: communication, autism spectrum disorder, AAC, self-determination, disability

zgłoszone: 18.01.2026; zaakceptowane: 27.02.2026; opublikowane: 20.08.2026

Spontaniczna komunikacja funkcjonalna a miejsce PECS we współczesnych modelach wspomagającej i alternatywnej komunikacji dla dzieci ze spektrum autyzmu

Spontaneous Functional Communication and the Place of PECS in Contemporary Models of Augmentative and Alternative Communication for Children with Autism Spectrum Disorder

Magdalena Kurek ¹

¹ PYRAMID Educational Consultants of Poland

ABSTRAKT

Rozwijanie spontanicznej komunikacji funkcjonalnej stanowi jeden z podstawowych celów oddziaływań terapeutycznych prowadzonych wobec dzieci ze spektrum autyzmu. Pomimo dynamicznego rozwoju badań wiedza dotycząca kryteriów doboru metod wspomagania komunikacji pozostaje rozproszona pomiędzy różnymi nurtami teoretycznymi i klinicznymi, co utrudnia zarówno interpretację wyników badań, jak i planowanie interwencji. Celem artykułu jest analiza współczesnych podstaw teoretycznych oraz wyników badań dotyczących doboru metod wspomagania komunikacji u dzieci ze spektrum autyzmu. W tym celu przeprowadzono narracyjny przegląd literatury dotyczącej spontanicznej komunikacji funkcjonalnej, wspomagającej i alternatywnej komunikacji, koncepcji zachowania werbalnego, naturalistycznych interwencji rozwojowo-behawioralnych oraz metodologii Picture Exchange Communication System. Analiza wskazuje, że rozwijanie spontanicznej komunikacji funkcjonalnej stanowi wspólny kierunek współczesnych interwencji opartych na dowodach naukowych, natomiast różnice pomiędzy poszczególnymi podejściami dotyczą przede wszystkim organizacji procesu uczenia oraz strategii rozwijania zachowań komunikacyjnych. Dostępne badania potwierdzają również, że stosowanie AAC, w tym metodologii PECS, nie hamuje rozwoju mowy, a może sprzyjać rozwojowi kompetencji językowych. Przedstawiona analiza pozwala zaproponować interpretację współczesnych metod wspomagania komunikacji, zgodnie z którą podstawowym kryterium ich doboru powinien być charakter rozwijanych zachowań komunikacyjnych oraz mechanizmy odpowiedzialne za ich nabywanie, a nie wyłącznie przynależność do określonej metodologii. W tym ujęciu spontaniczna komunikacja funkcjonalna może stanowić jedno z kluczowych kryteriów planowania interwencji komunikacyjnych u dzieci ze spektrum autyzmu.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu; spontaniczna komunikacja funkcjonalna; wspomagająca i alternatywna komunikacja (AAC); Picture Exchange Communication System (PECS); naturalistyczne interwencje rozwojowo-behawioralne (NDBI); praktyka oparta na dowodach naukowych

WPROWADZENIE

Komunikacja stanowi jeden z podstawowych warunków rozwoju człowieka, uczestnictwa społecznego oraz samostanowienia. Dzięki niej możliwe jest nie tylko przekazywanie informacji, lecz również nawiązywanie i podtrzymywanie relacji społecznych, wyrażanie potrzeb, dokonywanie wyborów oraz aktywne uczestnictwo w życiu rodzinnym,

edukacyjnym i zawodowym. Ograniczenia w zakresie komunikacji należą do najważniejszych konsekwencji wielu zaburzeń neurorozwojowych, wpływając na możliwości uczenia się, poziom samodzielności oraz jakość życia osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi (Light, McNaughton, 2014; Beukelman, Light, 2020). W polskiej literaturze podkreśla się również, że rozwój komunikacji funkcjonalnej stanowi jeden z podstawowych warunków skutecznego uczestnictwa społecznego oraz edukacji odpowiadającej potrzebom tej grupy użytkowników (Szumiło-Jackowska, 2021).

Szczególne wyzwanie stanowi wspomaganie rozwoju komunikacji osób ze spektrum autyzmu. Trudności komunikacyjne charakterystyczne dla tej grupy obejmują nie tylko opóźniony lub ograniczony rozwój mowy, ale również trudności w spontanicznym inicjowaniu interakcji społecznych, wykorzystywaniu komunikacji do realizowania własnych celów oraz elastycznym dostosowywaniu zachowań komunikacyjnych do zmieniających się sytuacji społecznych (Schreibman i in., 2015; Szumiło-Jackowska, 2021). Z tego względu skuteczne oddziaływania terapeutyczne powinny koncentrować się nie tylko na rozwijaniu kompetencji językowych i komunikacyjnych, lecz również na tworzeniu warunków umożliwiających samodzielne inicjowanie komunikacji oraz przenoszenie nabytych umiejętności do naturalnych kontekstów funkcjonowania (Light, McNaughton, 2014; Beukelman, Light, 2020).

Pomimo dynamicznego rozwoju badań nad wspomaganiem rozwoju komunikacji u osób w spektrum autyzmu wiedza dotycząca rozwijania spontanicznej komunikacji funkcjonalnej pozostaje rozproszona pomiędzy różnymi nurtami teoretycznymi i klinicznymi. Literatura dotycząca komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC), metodologii PECS (*Picture Exchange Communication System*) oraz naturalistycznych interwencji rozwojowo-behawioralnych (NDBI) opisuje wzajemnie uzupełniające się aspekty rozwijania komunikacji – od sposobów jej wspomagania, poprzez organizację procesu nauczania, aż po warunki sprzyjające wykorzystywaniu nabywanych umiejętności w codziennym funkcjonowaniu (Light, McNaughton, 2014; Beukelman, Light, 2020; Bondy, Frost, 2024; Schreibman i in., 2015; Pope i in., 2025). Poszczególne koncepcje rozwijały się jednak w dużej mierze równolegle, akcentując odmienne mechanizmy oraz cele interwencji. W konsekwencji zależności pomiędzy charakterem trudności komunikacyjnych użytkownika, celem terapii oraz doбором metod wspomagania komunikacji nie zawsze przedstawiane są w sposób spójny. Poszczególne podejścia opisują zbliżone cele interwencji, odwołując się jednak do odmiennej terminologii oraz różnych poziomów opisu procesów komunikacyjnych. W rezultacie pojęcia takie jak komunikacja funkcjonalna, spontaniczna komunikacja funkcjonalna czy wspomagająca i alternatywna komunikacja bywają interpretowane w różny sposób, co może utrudniać zarówno interpretację wyników badań, jak i planowanie interwencji komunikacyjnych. Szczególnie widoczne staje się to podczas prób określenia znaczenia poszczególnych metod wspomagania komunikacji we współczesnym modelu AAC, ponieważ ich ocena może zależeć od przyjętego sposobu rozumienia komunikacji funkcjonalnej oraz celu prowadzonej interwencji.

W świetle przedstawionych przesłanek zasadne wydaje się postawienie pytania, według jakich kryteriów należy analizować poszczególne metody wspomagania komunikacji we współczesnym modelu AAC. Odpowiedź na to pytanie może mieć znaczenie zarówno dla interpretacji wyników badań, jak i planowania interwencji komunikacyjnych u osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi.

Celem niniejszego opracowania jest analiza współczesnych przesłanek teoretycznych i empirycznych dotyczących doboru metod wspomagania komunikacji u dzieci ze spektrum

autyzmu oraz próba uporządkowania kryteriów ich wyboru we współczesnym modelu AAC poprzez zestawienie aktualnego stanu wiedzy dotyczącego spontanicznej komunikacji funkcjonalnej z założeniami współczesnego modelu AAC, koncepcji zachowania werbalnego, naturalistycznych interwencji rozwojowo-behawioralnych oraz metodologii PECS, z uwzględnieniem ich znaczenia dla planowania interwencji komunikacyjnych.

ROZWÓJ SPONTANICZNEJ KOMUNIKACJI FUNKCJONALNEJ U DZIECI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Badania dotyczące rozwoju dzieci ze spektrum autyzmu wskazują, że poziom spontanicznej komunikacji funkcjonalnej stanowi jeden z istotnych predyktorów dalszego rozwoju społecznego i komunikacyjnego (Yoder, Stone, 2006; Schreibman i in., 2015; Pope i in., 2025). Szczególne znaczenie przypisuje się zdolności do samodzielnego inicjowania interakcji, komunikowania potrzeb oraz wykorzystywania komunikacji do wpływania na przebieg relacji społecznych (Yoder, Stone, 2006; Schreibman i in., 2015; Pope i in., 2025). Ograniczenia w tym zakresie mogą wpływać nie tylko na rozwój języka, lecz również na poziom samodzielności, uczestnictwo społeczne oraz jakość codziennego funkcjonowania dziecka (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organization, 2001; Pisula, 2020). Oznacza to, że rozwój komunikacji nie może być oceniany wyłącznie na podstawie obecności określonych umiejętności językowych. O jej funkcjonalnym charakterze decyduje przede wszystkim umiejętność samodzielnego wykorzystywania kompetencji komunikacyjnych w odpowiedzi na rzeczywiste potrzeby.

Nie wszystkie dzieci posiadające określone umiejętności językowe wykorzystują je do samodzielnego inicjowania interakcji. Mogą odpowiadać na pytania, wykonywać polecenia, etykietować przedmioty lub posługiwać się echolalią, lecz jednocześnie wykazywać trudności w inicjowaniu interakcji, rozwijaniu wspólnego pola uwagi oraz prowadzeniu naprzemiennego dialogu (Schreibman i wsp., 2015; Pisula, 2020; Winczura, 2015). Znaczenie tych umiejętności znajduje odzwierciedlenie również w kryteriach obserwacyjnych wykorzystywanych podczas diagnozy z zastosowaniem ADOS-2, w której ocenie podlega nie tylko obecność określonych zachowań komunikacyjnych, lecz przede wszystkim ich spontaniczność, funkcjonalność oraz rola w przebiegu interakcji społecznych (Lord i in., 2012; Winczura, 2015). Wskazuje to, że o efektywności komunikacji nie decyduje samo posiadanie umiejętności językowych, lecz zdolność do ich elastycznego i świadomego wykorzystywania w inicjowaniu oraz podtrzymywaniu interakcji i realizowaniu własnych intencji komunikacyjnych.

Rola spontanicznej komunikacji funkcjonalnej znajduje odzwierciedlenie również w badaniach dotyczących zachowań trudnych. Brak skutecznych i społecznie akceptowanych sposobów komunikowania potrzeb może prowadzić do ich częstszego występowania, ponieważ stają się one dla dziecka najbardziej efektywną strategią osiągania pożądanых zmian w otoczeniu. Założenia *Functional Communication Training* (FCT) opierają się na uczeniu alternatywnych zachowań komunikacyjnych pełniących tę samą funkcję, dzięki czemu użytkownik może realizować swoje cele za pomocą komunikacji zamiast zachowań trudnych (Carr, Durand, 1985; Durand, Carr, 1991; Suchowierska i in., 2012; Lew-Koralewicz, 2017). Liczne badania potwierdzają, że rozwijanie funkcjonalnych zachowań komunikacyjnych prowadzi do istotnego ograniczenia częstości występowania zachowań trudnych u osób z zaburzeniami rozwoju, w tym u osób ze spektrum autyzmu (Tiger i in., 2008; Gerow i in., 2018). Również w polskiej literaturze dotyczącej stosowanej analizy zachowania oraz

wspomagania komunikacji osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi rozwijanie komunikacji funkcjonalnej wskazywane jest jako podstawowa strategia zapobiegania i redukcji zachowań trudnych (Suchowierska i in., 2012; Zawidniak, 2015; Szumiło-Jackowska, 2021).

Zrozumienie różnicy pomiędzy posiadaniem określonych umiejętności językowych a zdolnością do samodzielnego posługiwania się nimi w sytuacjach wymagających komunikacji wymaga odwołania się do modeli teoretycznych opisujących komunikację przede wszystkim przez pryzmat pełnionej przez nią funkcji, a nie formy przekazu. Jednym z najważniejszych z nich jest koncepcja zachowania werbalnego (*Verbal Behavior*) B.F. Skinnera (1957). Skinner definiował zachowanie werbalne jako zachowanie, którego skuteczność zależy od zachowania drugiej osoby, podkreślając tym samym funkcjonalny i społeczny charakter komunikacji. W tym ujęciu komunikacja oceniana jest przede wszystkim przez pryzmat funkcji, jaką pełni, niezależnie od sposobu jej realizacji (Skinner, 1957; Suchowierska i in., 2012; Bondy, Frost, 1994). Oznacza to, że zachowanie werbalne może być realizowane z wykorzystaniem różnych modalności komunikacyjnych, takich jak mowa, gesty, symbole graficzne czy urządzenia wspomagające komunikację (Skinner, 1957; Bondy, Frost, 1994). Takie rozumienie komunikacji stanowi jedną z teoretycznych podstaw współczesnych interwencji ukierunkowanych na rozwijanie spontanicznej komunikacji funkcjonalnej, których celem jest umożliwienie użytkownikowi skutecznego oddziaływania na otoczenie za pomocą zachowań komunikacyjnych, niezależnie od sposobu przekazu (Bondy, Frost, 1994; Suchowierska i in., 2012; Zawidniak, 2015).

Jednym z czynników mogących ograniczać rozwój spontanicznej komunikacji funkcjonalnej są obserwowane u części dzieci ze spektrum autyzmu trudności w uczeniu się poprzez obserwację i naśladowanie zachowań społecznych (Tomasello, 2002; Dawson i in., 2010; Pisula, 2008). Badania nad rozwojem komunikacji wskazują, że dzieci rozwijające się typowo nabywają znaczną część kompetencji społeczno-komunikacyjnych dzięki wspólnej uwadze, obserwacji partnerów komunikacyjnych oraz naśladowaniu ich zachowań (Tomasello, 2002). U dzieci ze spektrum autyzmu proces ten może przebiegać odmiennie, ograniczając spontaniczne nabywanie nowych zachowań komunikacyjnych (Dawson i in., 2010; Pisula, 2008; Winczura, 2015). W konsekwencji u części dzieci rozwój spontanicznej komunikacji funkcjonalnej wymaga systematycznie planowanego procesu nauczania ukierunkowanego na rozwijanie samodzielnego inicjowania interakcji oraz stopniowe poszerzanie repertuaru funkcji komunikacyjnych (Schreibman i in., 2015; Pope i in., 2025). Potrzeba ta znajduje odzwierciedlenie we współczesnych podejściach opartych na dowodach naukowych, które podkreślają znaczenie świadomego organizowania środowiska edukacyjnego, systematycznego kształtowania zachowań komunikacyjnych oraz planowania warunków sprzyjających ich utrwalaniu i przenoszeniu do różnych kontekstów funkcjonowania (Schreibman i in., 2015; Beukelman, Light, 2020; Pope i in., 2025).

WSPÓŁCZESNY MODEL WSPOMAGAJĄCEJ I ALTERNATYWNEJ KOMUNIKACJI

Obecne rozumienie wspomagającej i alternatywnej komunikacji wykształciło się wraz ze zmianą sposobu postrzegania wspomagania komunikacji – od koncentracji na narzędziach do podejścia ukierunkowanego na rozwijanie skutecznego porozumiewania się oraz wspieranie uczestnictwa społecznego użytkownika (Light, McNaughton, 2014; Beukelman, Light, 2020).

Koncepcji tej towarzyszył rozwój komunikacji wielomodalnej, zgodnie z którą użytkownik może wykorzystywać mowę, gesty oraz różne formy AAC, dobierając je

odpowiednio do swoich możliwości, potrzeb i wymagań konkretnej sytuacji komunikacyjnej (Light, McNaughton, 2014; Beukelman, Light, 2020). Podejście to zakłada, że poszczególne sposoby porozumiewania się mogą współwystępować i wzajemnie się uzupełniać, a ich dobór powinien wynikać z celów komunikacyjnych oraz kontekstu interakcji, a nie z założenia, że jedna forma komunikacji miałaby zastąpić pozostałe (Light, McNaughton, 2014; Beukelman, Light, 2020). W konsekwencji efektywność porozumiewania się oceniana jest przede wszystkim przez pryzmat możliwości aktywnego uczestniczenia w życiu społecznym oraz realizowania własnych intencji komunikacyjnych, niezależnie od wykorzystywanej modalności komunikacyjnej (Light, McNaughton, 2014; Beukelman, Light, 2020).

W literaturze podkreśla się, że efektywność interwencji AAC zależy nie tylko od wykorzystywanej modalności komunikacyjnej czy poziomu zaawansowania technologicznego stosowanych narzędzi, lecz przede wszystkim od ich dopasowania do indywidualnego profilu funkcjonowania użytkownika, jego potrzeb komunikacyjnych, celów interwencji oraz mechanizmów uczenia się (Light, McNaughton, 2014; Beukelman, Light, 2020; Kaczmarek, 2015). W praktyce oznacza to, że osoby korzystające z AAC nie stanowią grupy jednorodnej, a planowanie oddziaływań wymaga uwzględnienia zarówno ich możliwości, jak i charakteru trudności komunikacyjnych oraz wpływu tych trudności na codzienne funkcjonowanie.

Chociaż wszystkie metody wspomagającej i alternatywnej komunikacji mają wspólny cel, jakim jest umożliwienie skutecznego porozumiewania się oraz aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym (Light, McNaughton, 2014; Beukelman, Light, 2020), różnią się przyjmowanymi założeniami dotyczącymi procesu nauczania, stosowanymi strategiami dydaktycznymi oraz sposobem rozwijania kompetencji komunikacyjnych (Bondy, Frost, 1994; Porter, 2007). Z tego względu ocena poszczególnych metod wspomagania komunikacji nie powinna ograniczać się wyłącznie do porównywania wykorzystywanych narzędzi czy modalności komunikacyjnych, lecz uwzględniać również mechanizmy uczenia prowadzące do osiągania zakładanych celów terapeutycznych oraz funkcje komunikacyjne rozwijane w ramach danej interwencji. Takie ujęcie pozwala analizować poszczególne metodologie AAC nie przez pryzmat wykorzystywanych narzędzi, lecz mechanizmów uczenia oraz funkcji komunikacyjnych, których rozwijaniu służą.

ZAŁOŻENIA TEORETYCZNE I METODYCZNE PECS

Jedną z metodologii, której organizacja od początku podporządkowana była rozwijaniu spontanicznej komunikacji funkcjonalnej, jest Picture Exchange Communication System. Opracowany przez Andrew Bondy'ego i Lori Frost protokół nauczania komunikacji został stworzony przede wszystkim z myślą o dzieciach ze spektrum autyzmu oraz innych osobach ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi (Bondy, Frost, 1994; Frost, Bondy, 2002). Obecnie metodologia PECS jest uwzględniana w przeglądach praktyk opartych na dowodach naukowych dotyczących wspomagania rozwoju osób ze spektrum autyzmu (National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice, 2020). Jego podstawy teoretyczne wywodzą się ze stosowanej analizy zachowania (*Applied Behavior Analysis* – ABA) oraz współczesnych założeń wspomagającej i alternatywnej komunikacji (Bondy, Frost, 1994).

W trzecim wydaniu podręcznika PECS Bondy i Frost (2024) podkreślają, że opracowując system w 1985 roku świadomie zaproponowali odmienne wykorzystanie symboli graficznych niż było przyjęte w ówczesnej praktyce AAC. W tamtym okresie pełniły one przede wszystkim funkcję elementów tablic komunikacyjnych wykorzystywanych do

wskazywania (Bondy, Frost, 2024). W PECS od początku są natomiast używane w sytuacjach wymagających ich aktywnego przekazania partnerowi komunikacyjnemu, dzięki czemu stają się elementem interakcji społecznej, a nie jedynie przedmiotem wskazywania (Bondy, Frost, 1994; Bondy, Frost, 2024).

Rozwiązanie to pozostaje zgodne z koncepcją zachowania werbalnego B.F. Skinnera, zgodnie z którą o charakterze zachowania komunikacyjnego decyduje jego funkcja, a nie forma przekazu (Skinner, 1957; Bondy, Frost, 1994). W PECS symbole graficzne pełnią rolę środka komunikacji wykorzystywanego do rozwijania funkcjonalnych zachowań werbalnych. Bondy i Frost podkreślają również, że planowanie nauczania powinno być poprzedzone analizą sposobu komunikowania się użytkownika, obejmującą określenie sytuacji, w których podejmuje on komunikację, celów realizowanych za pomocą zachowań werbalnych oraz konsekwencji podtrzymujących ich występowanie (Bondy, Frost, 1994; Frost, Bondy, 2002).

PECS zakłada stopniowe rozwijanie repertuaru funkcji komunikacyjnych. Nauczanie rozpoczyna się od umiejętności wyrażania prośb (*mand*), a następnie obejmuje komentowanie (*tact*), odpowiadanie na pytania oraz prowadzenie prostych dialogów (Bondy, Frost, 1994; Frost, Bondy, 2002; Bondy, 2012).

KLUCZOWE ELEMENTY ORGANIZACJI PROCESU NAUCZANIA W METODOLOGII PECS

Odrębność metodologii PECS wynika przede wszystkim ze sposobu projektowania procesu uczenia komunikacji. Jak podkreśla Bondy (2012), o specyfice PECS nie decyduje wykorzystanie symboli graficznych, lecz procedury dydaktyczne prowadzące do rozwijania spontanicznych zachowań komunikacyjnych. Z tego względu metodologia ta powinna być rozpatrywana przede wszystkim jako protokół nauczania komunikacji, a nie jako system symboli graficznych służący zastępowaniu mowy.

Założenia te znajdują odzwierciedlenie w organizacji procesu uczenia, który opiera się na wzajemnie uzupełniających się rozwiązaniach dydaktycznych ukierunkowanych na rozwijanie spontanicznej i funkcjonalnej komunikacji. Jednym z nich jest systematyczne tworzenie okazji do komunikacji (*communicative opportunities*). Środowisko oraz przebieg aktywności organizowane są w taki sposób, aby zachęcały użytkownika do samodzielnego inicjowania interakcji. W początkowych etapach programu uczy się on przekazywania symbolu graficznego partnerowi komunikacyjnemu w celu uzyskania pożądanego przedmiotu lub aktywności, dzięki czemu od początku doświadcza bezpośredniego związku pomiędzy własnym zachowaniem komunikacyjnym a jego konsekwencją (Bondy, Frost, 1994; Frost, Bondy, 2002; Bondy, Frost, 2024).

Kolejnym istotnym elementem metodologii jest sposób rozumienia spontaniczności zachowań komunikacyjnych. Bondy i Frost podkreślają, że komunikacja spontaniczna oznacza sytuację, w której to użytkownik jako pierwszy inicjuje interakcję (*the learner goes first*), bez oczekiwania na pytanie, polecenie lub inną werbalną odpowiedź ze strony partnera komunikacyjnego (Bondy, Frost, 1994; Frost, Bondy, 2002; Bondy, Frost, 2024). Z tego względu autorzy nie zalecają rozpoczynania nauki od zadawania pytań typu „Co chcesz?” ani stosowania innych odpowiedzi werbalnych inicjujących komunikację, ponieważ mogą one prowadzić do rozwijania zachowań zależnych od odpowiedzi zamiast samodzielnego inicjowania interakcji (Bondy, Frost, 1994; Frost, Bondy, 2002).

Istotnym elementem programu jest również rozwijanie wytrwałości komunikacyjnej (*persistence*). W kolejnych etapach użytkownik uczy się aktywnie poszukiwać partnera

komunikacyjnego, pokonywać coraz większy dystans oraz kontynuować próbę komunikacji aż do uzyskania oczekiwanej reakcji rozmówcy (Bondy, Frost, 1994; Frost, Bondy, 2002). Umiejętność ta przygotowuje go do skutecznego korzystania z nabytych kompetencji także w sytuacjach, w których partner komunikacyjny nie znajduje się w bezpośrednim otoczeniu, nie jest od razu dostępny lub nie reaguje natychmiast na podejmowaną próbę komunikacji.

Uzupełnieniem opisanych rozwiązań jest systematyczne ograniczanie zależności użytkownika od podpowiedzi. Już w pierwszej fazie metodologii PECS wykorzystywana jest dwuosobowa strategia podpowiedzi (*two-person prompting procedure*), opisana przez Bondy'ego i Frost jako integralny element organizacji procesu uczenia (Bondy, Frost, 1994; Frost, Bondy, 2002). W procedurze tej partner komunikacyjny pozostaje odbiorcą komunikatu, natomiast druga osoba odpowiada za udzielanie niezbędnych podpowiedzi. Rozdzielenie tych ról umożliwia zapewnienie użytkownikowi koniecznego wsparcia przy jednoczesnym zachowaniu podstawowej zasady metodologii, zgodnie z którą to użytkownik inicjuje interakcję. Podpowiedzi od początku traktowane są jako pomoc o charakterze przejściowym i stopniowo wycofywane wraz ze wzrostem samodzielności użytkownika (Bondy, Frost, 1994; Frost, Bondy, 2002).

Autorzy podkreślają również, że rozwijanie komunikacji powinno być planowane w kontekście codziennych aktywności użytkownika. W podręczniku PECS znaczną uwagę poświęcono organizowaniu okazji do komunikacji w rutynach domowych, szkolnych i społecznych oraz tworzeniu środowiska, które sprzyja wykorzystywaniu nabytych umiejętności poza sytuacjami dydaktycznymi (Bondy, Frost, 2024). Oznacza to, że skuteczna realizacja metodologii PECS zależy nie tylko od prawidłowego stosowania procedur, lecz także od zapewnienia użytkownikowi licznych okazji do samodzielnego inicjowania komunikacji w różnorodnych sytuacjach życia codziennego.

NATURALISTYCZNE INTERWENCJE ROZWOJOWO-BEHAWIORALNE

Opisane wcześniej założenia dotyczące organizacji procesu uczenia są również charakterystyczne dla współczesnych naturalistycznych interwencji rozwojowo-behawioralnych, które należą obecnie do najlepiej udokumentowanych podejść wspomagających rozwój dzieci ze spektrum autyzmu (Schreibman i in., 2015). Schreibman i wsp. (2015) definiują NDBI jako grupę interwencji integrujących wiedzę z zakresu psychologii rozwojowej oraz stosowanej analizy zachowania. Ich charakterystyczną cechą jest prowadzenie nauczania podczas naturalnych aktywności dziecka z wykorzystaniem jego zainteresowań i motywacji jako podstawowego kontekstu uczenia się. Choć termin NDBI jest obecnie powszechnie stosowany w literaturze międzynarodowej, w polskich opracowaniach naukowych nadal pojawia się stosunkowo rzadko.

Interwencje należące do tego nurtu realizowane są przede wszystkim podczas codziennych aktywności i naturalnych interakcji społecznych. W literaturze podkreśla się znaczenie wykorzystywania naturalnych konsekwencji zachowania, podążania za aktywnością dziecka, aranżowania sytuacji sprzyjających uczeniu się oraz systematycznego tworzenia okazji do podejmowania spontanicznych i intencjonalnych zachowań komunikacyjnych (Schreibman i in., 2015; Tiede, Walton, 2019). Podobnie jak we współczesnym modelu AAC, celem nie jest wyłącznie rozwijanie określonych umiejętności, lecz umożliwienie dziecku skutecznego posługiwania się nimi w codziennych aktywnościach i relacjach społecznych.

Istotnym krokiem w badaniach nad relacją pomiędzy AAC i NDBI była opublikowana w 2025 roku metaanaliza Pope, Light i Laubscher, obejmująca 29 badań z udziałem 517 dzieci ze spektrum autyzmu z minimalną mową. Autorzy oceniali wpływ włączania wspomagającej i alternatywnej komunikacji (AAC) do naturalistycznych interwencji rozwojowo-behawioralnych na rozwój języka. Wyniki wykazały, że interwencje integrujące AAC z NDBI prowadziły do większej poprawy rozwoju językowego niż stosowanie wyłącznie procedur NDBI. Autorzy podkreślają, że dzieci z minimalną mową, które nie dysponują skutecznym sposobem komunikowania się (*effective communication supports*), mają ograniczone możliwości aktywnego uczestniczenia w interakcjach stanowiących podstawowy kontekst uczenia się w interwencjach NDBI. Wyniki metaanalizy pokazują jednocześnie, że dysponowanie skutecznym sposobem komunikowania się nie powinno być postrzegane wyłącznie jako forma wsparcia komunikacyjnego, lecz jako warunek umożliwiający pełniejsze wykorzystanie potencjału oddziaływań rozwojowych. Uzyskane wyniki dostarczają silnych argumentów przemawiających za integrowaniem AAC z naturalistycznymi interwencjami rozwojowo-behawioralnymi oraz wskazują na potrzebę dalszych badań nad optymalnym sposobem łączenia obu podejść (Pope i in., 2025).

W świetle dostępnych dowodów naukowych interwencje integrujące założenia NDBI z odpowiednio dobranym systemem AAC należą obecnie do najlepiej udokumentowanych sposobów wspomagania rozwoju języka i komunikacji u dzieci ze spektrum autyzmu z minimalną mową. Wyniki metaanalizy pokazują jednocześnie, że zapewnienie dziecku skutecznego sposobu komunikowania się nie powinno być postrzegane wyłącznie jako forma wsparcia komunikacyjnego, lecz jako warunek umożliwiający pełniejsze wykorzystanie potencjału oddziaływań rozwojowych. Z perspektywy planowania terapii oznacza to, że odpowiednio dobrany system AAC powinien stanowić integralny element wspomagania rozwoju języka i komunikacji, a nie alternatywę dla interwencji rozwojowo-behawioralnych.

PECS A ROZWÓJ MOWY

Jednym z najczęściej dyskutowanych zagadnień związanych ze stosowaniem wspomagającej i alternatywnej komunikacji pozostaje jej wpływ na rozwój mowy. Pomimo utrzymujących się obaw części specjalistów i rodziców wyniki przeglądów systematycznych konsekwentnie wskazują, że stosowanie AAC nie hamuje rozwoju mowy, a u części użytkowników wiąże się również ze wzrostem spontanicznych wokalizacji oraz częstszym posługiwaniem się mową (Millar i in., 2006; Schlosser, Wendt, 2008; Beukelman, Light, 2020).

Podobny obraz wyłania się z polskiej literatury poświęconej AAC. Autorzy podkreślają, że współczesne badania nie potwierdzają negatywnego wpływu metod wspomagających komunikację na rozwój mowy oraz wskazują na możliwość równoczesnego wspierania rozwoju komunikacji i języka (Giziewska, 2020).

Zbieżne wyniki uzyskano również w badaniach dotyczących metodologii PECS. Metaanaliza Flippin, Reszki i Watsona (2010) wykazała, że PECS skutecznie wspiera rozwój komunikacji funkcjonalnej u dzieci ze spektrum autyzmu, nie wpływając negatywnie na rozwój mowy. W części analizowanych badań obserwowano również wzrost spontanicznych wokalizacji oraz zwiększenie liczby komunikatów przekazywanych za pomocą mowy.

Szczególnie istotnych danych dostarczyło badanie Schreibman i Stahmer (2014), w którym porównano efekty dwóch interwencji stosowanych u małych dzieci ze spektrum autyzmu z ograniczoną mową. W jednej z grup zastosowano *Pivotal Response Treatment* (PRT) – interwencję zaliczaną do nurtu naturalistycznych interwencji rozwojowo-behawioralnych,

w której komunikacja rozwijana była przede wszystkim z wykorzystaniem mowy. W drugiej grupie zastosowano metodologię PECS, w której na początkowym etapie wykorzystywano symbole graficzne jako modalność komunikacyjną. W obu grupach odnotowano postępy w rozwoju mowy, nie stwierdzając istotnych różnic w skuteczności zastosowanych interwencji. Autorzy uznali, że wyniki te świadczą o porównywalnej efektywności PECS i PRT we wspieraniu rozwoju mowy oraz sugerują, iż wykorzystanie symboli graficznych na początkowym etapie nauczania nie ogranicza rozwoju komunikacji werbalnej (Schreibman, Stahmer, 2014).

Przedstawione wyniki są zgodne z aktualnym stanem wiedzy, zgodnie z którym wykorzystanie AAC, w tym metodologii PECS, nie stanowi alternatywy dla rozwoju mowy, lecz może wspierać jego dalszy przebieg poprzez zapewnienie dziecku skutecznego sposobu komunikowania się już na wczesnych etapach interwencji.

DYSKUSJA I IMPLIKACJE PRAKTYCZNE

Przeprowadzony przegląd wskazuje, że w przypadku dzieci ze spektrum autyzmu rozwijanie spontanicznej komunikacji funkcjonalnej wymaga doboru interwencji odpowiadających charakterowi trudności komunikacyjnych oraz mechanizmom odpowiedzialnym za rozwój tej umiejętności, a nie kierowania się wyłącznie przynależnością do określonej metodologii. Oznacza to, że punktem wyjścia do planowania terapii powinno być określenie, jakie zachowanie komunikacyjne wymaga rozwijania oraz jakie mechanizmy uczenia oraz warunki środowiskowe są niezbędne do jego skutecznego kształtowania.

Takie podejście pozostaje zgodne z zasadami praktyki opartej na dowodach naukowych (*evidence-based practice*), zgodnie z którymi decyzje terapeutyczne powinny wynikać z integracji wyników badań naukowych, doświadczenia klinicznego oraz indywidualnych potrzeb, możliwości i sytuacji dziecka oraz jego rodziny (Odom i in., 2010; Waligórska i in., 2019). Współczesne opracowania podkreślają ponadto, że największą skuteczność osiągają interwencje dostosowane do profilu funkcjonowania dziecka, ponieważ zwiększają efektywność procesu uczenia się oraz pozwalają osiągać cele terapeutyczne przy optymalnym wykorzystaniu czasu i dostępnych zasobów (Sandbank i in., 2021; Waligórska i in., 2019).

Przeprowadzony przegląd literatury wskazuje również, że u dzieci, u których rozwój komunikacji jest jakościowo zaburzony, planowanie interwencji powinno uwzględniać zarówno charakter trudności komunikacyjnych, jak i mechanizmy odpowiedzialne za nabywanie rozwijanej umiejętności. W przypadku dzieci, których trudnością jest spontaniczne inicjowanie komunikacji, szczególnego znaczenia nabierają strategie umożliwiające organizowanie motywujących okazji do komunikacji, wzmacnianie samodzielnych inicjacji oraz wykorzystywanie naturalnych konsekwencji zachowań komunikacyjnych (Skinner, 1957; Sundberg, Partington, 1998; Sundberg, 2008).

Przedstawiona analiza pozwala uznać metodologię PECS za przykład interwencji, której organizacja od początku podporządkowana była rozwijaniu spontanicznych zachowań komunikacyjnych. Jej założenia pozostają spójne zarówno z koncepcją zachowania werbalnego, jak i współczesnym rozumieniem AAC oraz naturalistycznych interwencji rozwojowo-behawioralnych. Jednocześnie skuteczność metodologii zależy nie tylko od jej podstaw teoretycznych, lecz również od jakości implementacji programu. Najnowszy przegląd systematyczny wskazuje, że zachowanie zgodności z protokołem nauczania (*implementation fidelity*), odpowiednie przygotowanie terapeutów, dostęp do konsultacji

i superwizji oraz konsekwentna realizacja wszystkich elementów programu mają istotne znaczenie dla osiąganych efektów terapeutycznych (Paris i in., 2024).

Prowadzi to do szerszego wniosku metodologicznego. Dowody naukowe odnoszą się do skuteczności kompletnych modeli interwencji realizowanych zgodnie z ich założeniami, a nie do pojedynczych procedur stosowanych w oderwaniu od kontekstu metodologicznego, w którym zostały opracowane i zweryfikowane. Oznacza to, że skuteczność wybranych elementów jednej metodologii nie może być automatycznie przenoszona na inne podejścia wykorzystujące jedynie część tych rozwiązań. Ocena skuteczności powinna odnosić się do metodologii jako spójnego modelu postępowania, natomiast modyfikacje polegające na łączeniu procedur wywodzących się z różnych podejść wymagają odrębnej weryfikacji empirycznej. W praktyce oznacza to konieczność ostrożnego interpretowania wyników badań i unikania przypisywania skuteczności pojedynczym procedurom wyłącznie na podstawie badań prowadzonych nad całymi programami terapeutycznymi.

Przedstawiona analiza wskazuje również, że wspomaganie komunikacji z wykorzystaniem AAC nie powinno być postrzegane jako alternatywa dla rozwoju mowy. Dostępne przeglądy systematyczne, metaanalizy oraz badania porównawcze konsekwentnie wskazują, że stosowanie AAC nie hamuje rozwoju mowy, a w wielu przypadkach może sprzyjać dalszemu rozwojowi kompetencji językowych (Millar i in., 2006; Schlosser, Wendt, 2008; Flippin i in., 2010; Schreibman, Stahmer, 2014; Pope i in., 2025). Szczególnie istotne są wyniki metaanalizy Pope i wsp. (2025), wskazujące, że interwencje integrujące AAC z naturalistycznymi interwencjami rozwojowo-behawioralnymi przynoszą większą poprawę rozwoju języka niż stosowanie samych procedur NDBI. Wyniki te wzmacniają pogląd, że odpowiednio dobrany system AAC może nie tylko zapewniać dziecku skuteczny sposób komunikowania się, lecz również tworzyć warunki sprzyjające dalszemu rozwojowi mowy. Niniejsze opracowanie ma charakter narracyjnego przeglądu literatury. W przeciwieństwie do przeglądu systematycznego nie opiera się na sformalizowanej procedurze wyszukiwania, selekcji i oceny jakości badań, dlatego przedstawione wnioski mają charakter syntetyczny i interpretacyjny. Dobór literatury został podporządkowany celowi opracowania, którym było uporządkowanie współczesnych podstaw teoretycznych i empirycznych dotyczących rozwijania spontanicznej komunikacji funkcjonalnej oraz miejsca metodologii PECS we współczesnym modelu AAC.

Interpretując przedstawione wyniki, należy jednak uwzględnić ograniczenia dostępnych badań. Analizowane interwencje różnią się charakterystyką uczestników, organizacją terapii, czasem trwania oraz sposobem oceny efektów, co utrudnia bezpośrednie porównywanie ich skuteczności. Ponadto większość badań obejmuje dzieci ze spektrum autyzmu z minimalną mową we wczesnym wieku rozwojowym, dlatego możliwość uogólniania wyników na inne grupy użytkowników wymaga ostrożności. Nadal stosunkowo niewiele badań porównuje różne modele rozwijania spontanicznej komunikacji funkcjonalnej z uwzględnieniem jakości spontanicznych inicjacji, trwałości efektów oraz stopnia ich uogólniania poza sytuację terapeutyczną.

Przedstawione ograniczenia wyznaczają jednocześnie kierunki dalszych badań. Szczególnie potrzebne są badania analizujące zależności pomiędzy profilem trudności komunikacyjnych dziecka, mechanizmami uczenia wykorzystywanymi przez różne metodologie, jakością ich implementacji oraz długoterminowym utrzymywaniem i uogólnianiem rozwijanych umiejętności. Istotnym kierunkiem dalszych badań wydaje się również określenie, które strategie nauczania są najbardziej efektywne w rozwijaniu poszczególnych funkcji komunikacyjnych u dzieci o odmiennych profilach funkcjonowania.

Wyniki takich badań mogłyby przyczynić się do trafniejszego planowania interwencji oraz dalszego doskonalenia praktyki opartej na dowodach naukowych.

Odrębnym i wciąż niewystarczająco poznany zagadnieniem pozostaje rola spontanicznej komunikacji funkcjonalnej jako potencjalnego mechanizmu pośredniczącego pomiędzy interwencją a trwałością osiąganych efektów terapeutycznych oraz zmianami w zakresie zachowań trudnych, samodzielności i funkcjonowania społecznego dzieci ze spektrum autyzmu. Chociaż zależności pomiędzy komunikacją a funkcjonowaniem adaptacyjnym są szeroko opisywane w literaturze międzynarodowej, nadal niewiele wiadomo o mechanizmach wyjaśniających, w jaki sposób rozwój spontanicznych zachowań komunikacyjnych przekłada się na długoterminowe efekty interwencji oraz które elementy procesu terapeutycznego odgrywają w tym procesie kluczową rolę. W polskiej literaturze zagadnienie to pozostaje nadal stosunkowo słabo reprezentowane. Jego pogłębiona analiza mogłaby przyczynić się zarówno do lepszego zrozumienia mechanizmów odpowiedzialnych za skuteczność interwencji, jak i bardziej precyzyjnego planowania postępowania terapeutycznego.

ZAKOŃCZENIE

Przeprowadzona analiza pozwala spojrzeć na współczesne metody wspomagania komunikacji z innej perspektywy niż ich tradycyjny podział według wykorzystywanej modalności komunikacyjnej lub przynależności do określonego nurtu terapeutycznego. Dostępne dowody naukowe wskazują, że zasadnicze znaczenie dla planowania interwencji ma nie tyle wybór konkretnej metodologii, ile zgodność pomiędzy charakterem trudności komunikacyjnych dziecka, rozwijanymi funkcjami komunikacyjnymi oraz mechanizmami uczenia wykorzystywanymi w procesie terapii.

W tym ujęciu metodologia PECS może być rozumiana nie wyłącznie jako system wykorzystujący symbole graficzne, lecz jako uporządkowany model rozwijania spontanicznej komunikacji funkcjonalnej, którego organizacja pozostaje zgodna zarówno z założeniami współczesnego modelu AAC, jak i koncepcją zachowania werbalnego oraz naturalistycznych interwencji rozwojowo-behawioralnych. Taka interpretacja pozwala lepiej wyjaśnić miejsce PECS wśród współczesnych metod wspomagania komunikacji oraz ogranicza ryzyko oceniania tej metodologii wyłącznie przez pryzmat wykorzystywanej modalności komunikacyjnej.

Przyjęcie perspektywy koncentrującej się na spontanicznej komunikacji funkcjonalnej jako podstawowym kryterium planowania interwencji może ułatwić integrowanie współczesnej wiedzy z zakresu AAC, stosowanej analizy zachowania oraz naturalistycznych interwencji rozwojowo-behawioralnych. Może również sprzyjać bardziej świadomemu doborowi metod terapeutycznych oraz trafniejszej interpretacji wyników badań dotyczących wspomagania komunikacji u dzieci ze spektrum autyzmu.

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. American Psychiatric Publishing.
- Beukelman, D. R., Light, J. C. (2020). *Augmentative and Alternative Communication: Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs (5th ed.)*. Paul H. Brookes Publishing.

- Bondy, A. S., Frost, L. A. (1994). *The Picture Exchange Communication System. Focus on Autistic Behavior*, 9(3), 1–19. <https://doi.org/10.1177/108835769400900301>
- Bondy, A. S., Frost, L. A. (2024). *PECS®: The Picture Exchange Communication System Training Manual (3rd ed.)*. Pyramid Educational Consultants.
- Carr, E. G., Durand, V. M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of applied behavior analysis*, 18(2), 111–126. <https://doi.org/10.1901/jaba.1985.18-111>
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A., & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17–e23. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>
- Durand, V. M., Carr, E. G. (1991). Functional communication training to reduce challenging behavior: maintenance and application in new settings. *Journal of applied behavior analysis*, 24(2), 251–264. <https://doi.org/10.1901/jaba.1991.24-251>
- Flippin, M., Reszka, S., & Watson, L. R. (2010). Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: a meta-analysis. *American journal of speech-language pathology*, 19(2), 178–195. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2010/09-0022\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2010/09-0022))
- Frost, L. A., Bondy, A. S. (2002). *The Picture Exchange Communication System Training Manual (2nd ed.)*. Pyramid Educational Consultants.
- Gerow, S., Hagan-Burke, S., Rispoli, M., Gregori, E., Mason, R., Ninci, J. (2018). A Systematic Review of Parent-Implemented Functional Communication Training for Children With ASD. *Behavior modification*, 42(3), 335–363. <https://doi.org/10.1177/0145445517740872>
- Giziewska, M. (2020). Komunikacja alternatywna i wspomagająca w procesie rozwoju mowy i komunikacji dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu. *Logopedia Silesiana*, 9, 10–18. <https://doi.org/10.31261/LOGOPEDIASILESIANA.2020.09.14>
- Kaczmarek, B. B. (2015). Mity i fakty o AAC i naturalnym rozwoju mowy. W: B. B. Kaczmarek, A. Wojciechowska (red.), *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem* (s. 341–362). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Lew-Koralewicz, A. (2017). Kompetencje komunikacyjne a zachowania trudne u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. W: K. Parys, M. Pasteczka, J. Sikorski (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością. T. 4.2* (s. 80–92). Kraków: Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie.
- Light, J., McNaughton, D. (2014). Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: A new definition for a new era of communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1–18. <https://doi.org/10.3109/07434618.2014.885080>
- Markiewicz, K. (2015). Kompetencje i dysfunkcje komunikacyjne osób z ASD – ujęcie rozwojowe. W: B. B. Kaczmarek, A. Wojciechowska (red.), *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem* (s. 17–32). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Millar, D. C., Light, J. C., Schlosser, R. W. (2006). The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: A research review. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49(2), 248–264. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2006/021\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2006/021))

- Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J., Hatton, D. D. (2010). Evidence-based practices in interventions for children and youth with autism spectrum disorders. *Preventing School Failure*, 54(4), 275–282. <https://doi.org/10.1080/10459881003785506>
- Paris, A., McCoy, A., McNaughton, D., Bondy, A., Ganz, J. B. (2024). Facilitators and barriers to the implementation of the Picture Exchange Communication System (PECS): A systematic review. *Frontiers in Education*, 9, 1206410. <https://doi.org/10.3389/educ.2024.1206410>
- Pisula, E. (2008). *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pisula, E. (2020). *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Pope, L., Light, J. C., Laubscher, E. (2025). The Effect of Naturalistic Developmental Behavioral Interventions and Aided AAC on the Language Development of Children on the Autism Spectrum with Minimal Speech: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 55, 1357–1377. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06382-7>
- Schlosser, R. W., Wendt, O. (2008). Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: A systematic review. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 17(3), 212–230. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2008/021\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2008/021))
- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., Kasari, C., Ingersoll, B., Kaiser, A. P., Bruinsma, Y., McNerney, E., Wetherby, A., Halladay, A. (2015). Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2411–2428. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2407-8>
- Schreibman, L., Stahmer, A. C. (2014). A randomized trial comparison of the effects of verbal and pictorial naturalistic communication strategies on spoken language for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1244–1251. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1972-y>
- Skinner, B. F. (1957). *Verbal Behavior*. Appleton-Century-Crofts.
- Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., Szendrey, S., McIntyre, N. S., Yücesoy-Özkan, S., Savage, M. N. (2020). *Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism*. Chapel Hill, NC: The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team
- Suchowierska, M., Ostaszewski, P., Bąbel, P. (2012). *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Sundberg, M. L. (2008). *VB-MAPP: Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program: A Language and Social Skills Assessment Program for Children with Autism or Other Developmental Disabilities*. AVB Press.
- Sundberg, M. L., Partington, J. W. (1998). *Teaching Language to Children with Autism or Other Developmental Disabilities*. Behavior Analysts, Inc.
- Szumiło-Jackowska, J. (2021). Funkcjonalna edukacja i funkcjonalna komunikacja w terapii dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W: I. Ramik-Mażewska (red.), *Pedagogika specjalna – poszukiwania* (s. 83–95). Poznań: Wydawnictwo Rys.
- Tiede, G., Walton, K. M. (2019). Meta-analysis of naturalistic developmental behavioral interventions for young children with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(8), 2080–2095. <https://doi.org/10.1177/1362361319836371>

- Tiger, J. H., Hanley, G. P., Bruzek, J. (2008). Functional communication training: A review and practical guide. *Behavior Analysis in Practice*, 1(1), 16–23. <https://doi.org/10.1007/BF03391716>
- Tomasello, M. (2002). *The Cultural Origins of Human Cognition*. Harvard University Press.
- Waligórska, A., Kucharczyk, S., Waligórski, M., Kuncewicz-Sosnowska, K., Kalisz, K., Odom, S. L. (2019). Zintegrowany model terapii autyzmu opartej na dowodach – model National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (NPDC). *Psychiatria Polska*, 53(4), 753–770. <https://doi.org/10.12740/PP/99163>
- Winczura, B. (2015). Komunikacja społeczna u dzieci ze spektrum autyzmu w świetle prekursorów rozwoju teorii umysłu. W: B. B. Kaczmarek, A. Wojciechowska (red.), *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem* (s. 43–68). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- World Health Organization. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization. <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
- Yoder, P., Stone, W. L. (2006). Randomized comparison of two communication interventions for preschoolers with autism spectrum disorders. *Journal of consulting and clinical psychology*, 74(3), 426–435. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.3.426>
- Zawidniak, J. (2015). Behawioralna koncepcja nabywania języka oraz rozwijania mowy i komunikacji u osób z autyzmem. W: B. B. Kaczmarek, A. Wojciechowska (red.), *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem* (s. 103–119). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

ABSTRACT

Developing spontaneous functional communication is one of the primary goals of interventions for children with autism spectrum disorder. Despite the rapid growth of research in this field, knowledge regarding the criteria for selecting communication intervention approaches remains fragmented across different theoretical and clinical frameworks, making both the interpretation of research findings and the planning of interventions more challenging. The aim of this paper is to analyze contemporary theoretical foundations and empirical evidence regarding the selection of communication intervention approaches for children with ASD. To this end, a narrative literature review was conducted, covering research on spontaneous functional communication, Augmentative and Alternative Communication, the concept of verbal behavior, Naturalistic Developmental Behavioral Interventions, and the Picture Exchange Communication System. The reviewed evidence indicates that promoting spontaneous functional communication represents a common direction across contemporary evidence-based interventions, whereas differences between individual approaches primarily concern the organization of the teaching process and the strategies used to develop communicative behavior. The available evidence also demonstrates that the use of AAC, including the PECS methodology, does not inhibit speech development and may facilitate the development of language skills. Based on the reviewed literature, this paper proposes an interpretation of contemporary communication intervention approaches in which the primary criterion for selecting an intervention should be the nature of the communicative behaviors targeted for development and the learning mechanisms underlying their acquisition, rather than the intervention's affiliation with a particular methodology. From this perspective, spontaneous functional communication may serve as one of the key criteria for planning communication interventions for children with ASD.

Keywords: autism spectrum disorder; spontaneous functional communication; Augmentative and Alternative Communication (AAC); Picture Exchange Communication System (PECS); Naturalistic Developmental Behavioral Interventions (NDBIs); evidence-based practice (EBP)

zgłoszone: 02.06.2026; zaakceptowane: 14.07.2026; opublikowane: 20.08.2026

Zastosowanie sztucznej inteligencji oraz nowoczesnych technologii w rehabilitacji i życiu codziennym osób ze spektrum autyzmu

The Use of Artificial Intelligence and Modern Technologies in the Rehabilitation and Everyday Lives of Individuals with Autism Spectrum Disorder

Gabriela Krawiec ¹

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

ABSTRAKT

Celem tego artykułu jest ukazanie możliwości wykorzystania nowoczesnych technologii oraz sztucznej inteligencji w kontekście normalizacji życia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Artykuł porusza problem możliwych trudności w codziennym życiu oraz podaje konkretne rozwiązania poprawiające takie aspekty jak: samodzielność, kompetencje społeczne i adaptacyjne czy rozpoznawanie i kontrolę emocji. Wymienia zastosowanie technologii wspomagających, interaktywnych oraz narzędzi wykorzystujących algorytmy sztucznej inteligencji. Wskazuje, że największe efekty przynoszą działania zindywidualizowane i wdrażane stopniowo, w czym pomagają nowoczesne rozwiązania. Jednocześnie podkreśla, że może to być tylko wsparcie do tradycyjnych metod terapeutycznych i nigdy nie zastąpi w pełni kontaktu z drugim człowiekiem. Artykuł ma również za zadanie pokazania korzyści, ograniczeń i zagrożeń (w tym również etycznych). W obecnym świecie wciąż brakuje badań nad efektami długofalowego wykorzystywania takich metod wsparcia procesu terapeutycznego. Dlatego bardzo ważne jest ciągle poszerzanie wiedzy na ten temat. Tym samym zachęca do świadomego i odpowiedzialnego korzystania z narzędzi cyfrowych. Artykuł ten jest przydatny dla opiekunów, nauczycieli i specjalistów oraz samych osób z ASD, ponieważ ukazuje praktyczne kierunki wsparcia w codziennym wsparciu.

Słowa kluczowe: ASD, sztuczna inteligencja, nowoczesne technologie, terapia, normalizacja życia

WPROWADZENIE

Artykuł ten ma charakter przeglądu narracyjnego na temat wykorzystywania nowoczesnych technologii oraz sztucznej inteligencji w codziennym życiu osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Ma za zadanie pokazać, jakie możliwości terapii, edukacji, wsparcia oraz asystencji w codziennej rzeczywistości osób z ASD daje technologia. Rosnąca dostępność technologii wspomagających oraz rozwiązań wykorzystujących moduły AI w praktyce klinicznej, edukacyjnej oraz opiekuńczej zmuszają do podejmowania dyskusji na temat ich potencjału i ograniczeń w kontekście wsparcia osób z ASD. Technologie analizowane w tekście najczęściej odpowiadają na takie trudności, jak komunikacja, rozpoznawanie emocji, funkcje wykonawcze, samoregulacja oraz adaptacja.

METODA PRZEGLĄDU

Dobór literatury opiera się na korzystaniu z materiałów pochodzących z następujących baz oraz źródeł: Google Scholar, CEJSH, polskich i międzynarodowych, czasopism naukowych w otwartym dostępie, publikacji książkowych i rozdziałach monograficznych, materiałów konferencyjnych oraz wybranych opracowaniach instytucjonalnych. Wykorzystano materiały opublikowane w przedziale od 2015-2025 roku w języku polskim (13) i angielskim (15), dotyczące stosowania nowoczesnych technologii oraz sztucznej inteligencji we wspieraniu codziennego funkcjonowania, komunikacji, samodzielności i uczestnictwa społecznego osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wyszukiwano je za pomocą słów kluczowych, zarówno w języku polskim jak i angielskim (autyzm, zaburzenia ze spektrum autyzmu, ASD, sztuczna inteligencja, technologie wspomagające / technologie asystujące, edukacja, terapia, diagnoza, komunikacja alternatywna i wspomagająca (AAC), rzeczywistość wirtualna (VR), rzeczywistość rozszerzona (AR), robotyka, aplikacje mobilne, asystent głosowy. Odrzucone zostały materiały w języku innym niż język polski i angielski oraz, do których nie było dostępu do treści umożliwiającej analizę (np. brak pełnego, ogólnodostępnego tekstu). Do analizy włączono 28 pozycji bibliograficznych, które uznano za istotne dla celu pracy (w tym te poszerzające kontekst edukacyjny i terapeutyczny osób z ASD).

CHARAKTERYSTYKA OSÓB Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

W dzisiejszych czasach możemy zauważyć coraz większą świadomość ludzi na temat osób nieneuronormatywnych – w tym osób ze spektrum autyzmu. Obecnie dzięki metodzie klasyfikacji ICD-11 wiemy, że jest to spektrum wielorakich objawów obejmujących różne sfery, w tym: komunikacji i interakcji społecznych oraz występowania powtarzalnych, silnych wzorców zachowań i reakcji sensorycznych. Nie należy zawsze wiązać zaburzeń ze spektrum autyzmu z niepełnosprawnością intelektualną. Może ona współwystępować, jednak nie jest ona czynnikiem warunkujący (Błęszyński, 2023, s. 15-20).

Autyzm jest to zaburzenie wieloprzyczynowe o złożonym podłożu. Analizy naukowe wskazują, że na rozwój ASD wpływa współdziałanie wielu czynników, w tym genetycznych (np. Zmiany w chromosomach), prenatalnych (komplikacje ciążowe, wcześniactwo, infekcje) oraz środowiskowych (m.in. podwyższone stężenie metali ciężkich w otoczeniu) (Cześniuk, Ziemińska, 2024). Badania sugerują też związek z zaburzoną gospodarką hormonalną matki w ciąży może zwiększać ryzyko ASD u dziecka (Elbedour i in., 2025).

Spektrum objawów ASD charakteryzuje się znacznym zróżnicowaniem. Do najbardziej typowych należą deficyty w sferze kompetencji społecznych i komunikacyjnych, które często występują współzależnie. Może występować m.in. ograniczony kontakt wzrokowy, trudności w odczytywaniu sygnałów niewerbalnych i norm społecznych oraz niewerbalność lub trudności w zakresie mowy funkcjonalnej (np. opóźniony rozwój mowy, echolalie, dosłowne rozumienie wypowiedzi). Możliwe objawy przejawiają się również w sferze powtarzalnych, silnych wzorców zachowań, na przykład poprzez: brak tolerancji zmian, wynikający z silnej potrzeby stałości i rutyny, zachowania rytualne, fiksacje objawiające się poprzez nadmierną koncentrację na wybranym temacie, stereotypie, czyli powtarzalne czynności pełniące funkcję regulującą, występujące w momencie silnych emocji, takie jak kręcenie się w celu rozładowanie napięcia, zaburzenia w odbiorze i przetwarzaniu bodźców zmysłowych (sensoryzmy) (Cześniuk, Ziemińska, 2024). Niektóre objawy ujawniają się już 8-10 miesięcznego dziecka (np. brak reakcji na imię, unikanie kontaktu wzrokowego)

(Kościańska, Banasiak, 2022). Ważne jest nieignorowanie takich symptomów. Wczesna diagnoza dziecka umożliwia poznanie jego trudności oraz potencjału, co stanowi cenną podstawę do tworzenia najbardziej wspierających warunków do rozwoju. Zbyt późne zdiagnozowanie dziecka może powodować nasilenie się trudności rozwojowych a nawet pojawienie się innych zaburzeń (Pomorska, 2024).

Po postawieniu diagnozy dziecko potrzebuje terapii dostosowanej do jego potrzeb. Istotne jest, aby wsparcie nie było tylko skoncentrowane na wyciszeniu trudności, ale i wspieraniu potencjału (Cześniuk, Ziemińska, 2024). Główną rolę w rehabilitacji odgrywa rodzina. To ona staje się pierwszym środowiskiem wspierającym rozwój umiejętności społecznych i komunikacji. Idealne środowisko rodzinne rozumie potrzeby dziecka, współpracuje ze specjalistami oraz po objęciu go odpowiednią terapią, kontynuuje ją w domu (Gagat-Matuła i in., 2024). Szkoła to kolejne, ważne środowisko. To właśnie tam dzieci uczą się reakcji rówieśniczych oraz samodzielności (Szafrńska, 2016). Akceptacja otoczenia (rówieśnicy, społeczność) buduje w dziecku poczucie przynależności. Tylko tam, gdzie osoby z ASD nie są stygmatyzowane, rozwój może swobodnie przebiegać (Czupajło, Dudek, 2015). Podsumowując, osoby z ASD potrzebują spersonalizowanego wsparcia. Nowoczesne technologie poszerzają możliwość pomocy, dzięki czemu sam proces terapeutyczny staje się bardziej skuteczny i lepiej dopasowany do indywidualnego profilu potrzeb dziecka.

NOWOCZESNE TECHNOLOGIE WSPIERAJĄCE REHABILITACJĘ OSÓB Z ASD

Rzeczywistość technologii w ostatnich dekadach znacząco poszerzył możliwości wspierania osób z ASD w zakresie komunikacji, kompetencji społecznych i samodzielności. W edukacji oraz rehabilitacji wykorzystuje się nowoczesne rozwiązania cyfrowe oraz technologie wspomagające, określane w literaturze anglojęzycznej jako *Assistive Technologies* (AT). Choć w polskich opracowaniach funkcjonuje także termin „technologie asystujące”, zwłaszcza wobec rozwiązań cyfrowych i opartych na sztucznej inteligencji, w niniejszym artykule przyjęto określenie „technologie wspomagające”. W dalszej części omówiono technologie mające bezpośrednie zastosowanie terapeutyczne.

Technologie wspomagające

Technologie wspomagające służą poprawie lub utrzymaniu zdolności funkcjonalnych osób z niepełnosprawnościami poprzez wzmacnianie ich mocnych stron, kompensowanie ograniczeń oraz zapewnianie alternatywnych sposobów wykonywania zadań. W przypadku osób z ASD zastosowanie AT może znacząco poprawiać jakość i efektywność edukacji oraz rehabilitacji (Che Daud i in., 2018). Szczególne znaczenie mają tu systemy AAC (*Augmentative and Alternative Communication*), czyli komunikacja wspierająca i alternatywna, wykorzystywane wobec trudności komunikacyjnych typowych dla ASD, takich jak echolalia, opóźniony rozwój lub zanik języka, nieprawidłowe używanie zaimków, monotonna mowa, słaba mimika twarzy czy ograniczone gesty komunikacyjne. W tym ujęciu technologie wspomagające mogą wspierać nie tylko komunikację, lecz także umiejętności społeczne i redukcję zachowań powtarzalnych.

Analizę tego zagadnienia należy rozpocząć od omówienia Makatonu. Jest to system opierający się na gestach zapożyczonych z języka migowego (PJM). Opracowany w latach 70 przez Margaret Walker, Kathy Johnston i Tony’ego Cornfortha znakomicie sprawdza się w terapii każdej grupy wiekowej. Szczególnie dobrze efekty widać u małych dzieci, którym

częściej łatwiej jest powtórzyć wprowadzony przez terapeutę lub rodzica gest niż powtórzyć słowo (Przybyła, 2024). Makaton z całą pewnością należy do sprawdzonych metod językowo-gestowych wspomagających komunikację osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Jednym z tradycyjnych i sprawdzonych narzędzi wspomagających komunikację u osób z ASD jest "Picture Exchange Communication System" (PECS), który został opracowany w 1985 roku przez Andy'ego Bondy'ego i Lori Frost. Miał za zadanie ułatwić komunikację poprzez wykorzystanie prostych obrazków. Umożliwił on redukcję podpowiadania słownego, które przy nieprawidłowym stosowaniu może wpływać niekorzystnie na rozwój intencji komunikacyjnej i samodzielnej komunikacji. Wspomógł również poprawę umiejętności rozumienia poleceń. Na popularność PECS złożyła się także ich prostota w wykorzystywaniu podczas codziennych sytuacji (Maj, 2018).

Współcześnie wykorzystuje się systemy PECS również w aplikacjach, które za pomocą syntezy mowy wspierają komunikację osób z ASD. Taką aplikacją jest *Mówik*. Została ona opracowana przez firmę DICO s.c. i funkcjonuje na polskim rynku od 2011 roku jako polskojęzyczne narzędzie AAC wykorzystujące syntezę mowy (TTS). Narzędziem niezbędnym do posługiwania się *Mówikiem* jest tablet. Osoba z ASD dzięki aplikacji może wybrać spośród wyświetlanych na ekranie symboli ten, który najbardziej odpowiada jej potrzebom, a następnie aplikacja za pomocą syntezy mowy wypowie go na głos. W ten sposób bariera komunikacji werbalnej zostaje zmniejszona, a osoby z ASD są w stanie porozumieć się z osobami ze swojego otoczenia (Dawidek, 2019). Redukuje to frustrację związaną z barierą komunikacyjną i wspomaga rozwój interakcji społecznych, zapobiega izolacji społecznej i wspiera inkluzję. Do podobnych aplikacji należą: Proloquo2Go, LetMeTalk, Grid for iPad / Grid Player oraz CoughDrop.

Istnieje również szeroka grupa aplikacji mobilnych o charakterze terapeutyczno-edukacyjnym. To właśnie one stają się coraz bardziej powszechnym narzędziem wykorzystywanym w terapii osób z ASD. Takie aplikacje mają za zadanie ułatwić układanie codziennego planu dnia, naukę podstawowych czynności w celu jak największego usamodzielnienia, wsparcia komunikacji i rozwoju interakcji społecznych. Na rynku światowym dostępnych jest wiele takich aplikacji:

- "Avakid: See Me Go Potty" – aplikacja mająca za zadanie naukę dbania o higienę, w tym naukę samodzielnego korzystania z toalety (Che Daud i in., 2018),
- Aplikacje z kategorii "I get...", taka jak "I get Cooking" rozwija mowę oraz słownictwo za pomocą gry o gotowaniu, która zawiera prawdziwe przepisy (Che Daud i in., 2018),
- "Put It Away" - aplikacja, która pomaga w nauce organizacji i utrzymaniu porządku (Che Daud i in., 2018),
- "My routine" - aplikacja pomagająca w planowaniu codziennych aktywności w domu lub w szkole (Śmieszek, Borowska-Beszta, 2023).

W literaturze dotyczącej AAC i technologii wspomagających w ASD dominują badania typu single-case oraz prace prowadzone na niewielkich próbach, co ogranicza możliwość szerokiego uogólniania wyników. Jednocześnie dostępne przeglądy wskazują, że AAC może stanowić praktykę opartą na dowodach w zakresie wspierania komunikacji społecznej osób z ASD, szczególnie dzieci minimalnie werbalnych lub niemówiących. Skuteczność tych rozwiązań zależy jednak nie tyle od poziomu zaawansowania technologicznego, ile od ich dopasowania do profilu użytkownika, jakości wdrożenia oraz udziału terapeuty, nauczyciela lub opiekuna. Dlatego technologie wspomagające należy traktować jako element szerszego systemu wsparcia, którego celem nie jest wyłącznie redukcja deficytu komunikacyjnego, lecz zwiększenie sprawczości, samodzielności i uczestnictwa społecznej osoby z ASD. Przyszłe

badania powinny koncentrować się nie tylko na krótkoterminowej poprawie pojedynczych umiejętności, lecz także na długofalowych efektach, generalizacji komunikacji poza gabinetem, jakości uczestnictwa społecznego oraz etycznym i spersonalizowanym wykorzystaniu narzędzi opartych na sztucznej inteligencji.

Technologie immersyjne (VR/AR)

Wsparciem w terapii osób z ASD może być wirtualna rzeczywistość, czyli technologia generująca komputerowo trójwymiarową przestrzeń, w której użytkownik może się przemieszczać i wchodzić w interakcje z postaciami. Środowisko VR naśladuje rzeczywistość zarówno pod względem wyglądu, jak i zasad w nim obowiązujących (Kamińska i in., 2019). Rozwój tej technologii wspierają inwestycje dużych korporacji, takich jak Google, Microsoft czy Sony, poszukujących nowych zastosowań VR (Laska-Leśniewicz i in., 2022). W kontekście ASD wirtualna rzeczywistość może służyć rozwijaniu kompetencji społecznych, m.in. kontaktu wzrokowego, rozpoznawania emocji i zachowania w sytuacjach społecznych, ponieważ tworzy bezpieczne, powtarzalne i pozbawione presji środowisko treningowe. Takie warunki sprzyjają rozumieniu reguł społecznych oraz mogą zwiększać motywację i zaangażowanie w terapię (Laska-Leśniewicz i in., 2022).

Przeglądy na temat wykorzystywania VR wskazują, że efekty są zależne od poziomu funkcjonowania użytkowników. Osoby w spektrum autyzmu o niskich potrzebach wsparcia (daw. *high-functioning autism*) częściej odnoszą korzyści z treningu bardziej złożonych kompetencji społecznych, natomiast u osób w spektrum autyzmu o większych potrzebach wsparcia (daw. *low-functioning autism*) częściej obserwuje się postępy w zakresie bardziej podstawowych umiejętności.

Kolejnym wsparciem terapeutycznym mogą być urządzenia AR. Jest to technologia polegająca na nakładaniu elementów cyfrowych na rzeczywisty świat. W przeciwieństwie do VR nie zastępuje go całkiem, a tylko wzbogaca. Łączy ona elementy realne z cyfrowymi tworząc interaktywne środowisko mieszane. Działa za pomocą smartfonów, tabletów lub okularów inteligentnych. Podobnie do VR może być wsparciem w rozwijaniu kompetencji społecznych poprzez ćwiczenie powitań, utrzymywanie kontaktu wzrokowego czy rozpoznawanie emocji (Doulah i in., 2023). Wykorzystanie elementu nakładania cyfrowych wskazówek na rzeczywistość lepiej sprawdzi się w edukacji. AR może pomagać podczas nauki języków czy wpływać na rozumienie abstrakcyjnych pojęć poprzez wizualizacje 3D. AR jest równie skuteczna w treningu życia codziennego, nawet podczas wykonywania na przykład takich czynności jak mycie zębów. Wyświetla ona realne podpowiedzi "krok po kroku" w celu usprawnienia czynności sekwencyjnych (Doulah i in., 2023).

Podsumowując, VR i AR można uznać za obiecujące, lecz nadal nierównomiernie udokumentowane narzędzia wspierające terapię osób z ASD. Ich wartość polega przede wszystkim na możliwości tworzenia bezpiecznych, powtarzalnych i kontrolowanych sytuacji treningowych, jednak skuteczność zależy od poziomu funkcjonowania użytkownika, stopnia immersji, jakości scenariusza terapeutycznego oraz możliwości przeniesienia nabytych umiejętności do codziennego życia. Kierunek dalszych badań powinien obejmować większe próby, dłuższe obserwacje oraz ocenę efektów nie tylko w środowisku wirtualnym, ale także w realnym funkcjonowaniu społecznym.

Technologie interaktywne stanowią jedno z narzędzi uzupełniających standardowe metody terapeutyczne, choć nie powinny być traktowane jako ich zastępstwo. W tej części omówione zostaną rozwiązania takie jak tablety dotykowe, tablice interaktywne, systemy śledzenia ruchu, gry terapeutyczne, inteligentne zabawki oraz roboty wspierające terapię behawioralną. Tablety oraz tablice interaktywne umożliwiają prezentowanie treści w formie wizualnej i uporządkowanej oraz pozwalają na ich łatwą modyfikację. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu często lepiej przyswajają treści przedstawione im w sposób wizualny niż tylko werbalnie. Dodatkowo środowisko komputerowe pozwala na ograniczenie bodźców z otoczenia, co powoduje zwiększoną koncentrację oraz wzmożone zaangażowanie w proces terapeutyczny. Wszystko to wspiera proces edukacji oraz generalizacji już zdobytych umiejętności (Młynarczyk-Karabin, 2020).

Osoby z ASD mogą mieć silną potrzebę systematyzacji. Najlepiej na tę potrzebę odpowiada środowisko oparte na jasno określonych, prostych regułach, powtarzalnych schematach oraz logicznych zależnościach. Takie kryteria spełniają gry terapeutyczne, które mogą skutecznie wspierać proces terapeutyczny. Umożliwiają one trening koncentracji oraz koordynacji wzrokowo-ruchowej, wykorzystując do tych celów swoją powtarzalność, selekcje bodźców oraz schematyczność. Dają poczucie bezpieczeństwa (poprzez logiczne zależności w grze) oraz są w stanie odpowiadać natychmiastową informacją zwrotną. Wpływa to pozytywnie na motywację oraz poczucie własnej wartości, a osoby wykorzystujące takie gry w terapii chętniej podejmują aktywność oraz dłużej utrzymują uwagę na zadaniu (Młynarczyk-Karabin, 2020).

Inteligentne zabawki oraz roboty, takie jak Kaspar, NAO czy QTrobot, są coraz częściej wykorzystywane w terapii behawioralnej i edukacji osób z ASD (Cooper i in., 2025). Ich spójne, powtarzalne zachowanie oraz możliwość modelowania interakcji społecznych sprzyjają ćwiczeniu rozmowy, kontaktu wzrokowego i innych kompetencji społecznych. Przewidywalność tych narzędzi oraz możliwość dostosowania aktywności do potrzeb użytkownika mogą zmniejszać napięcie związane z bezpośrednimi sytuacjami społecznymi (Młynarczyk-Karabin, 2020). Badania nad robotami społecznymi, w tym RCT i metaanalizy, wskazują na ich potencjał głównie w treningu podstawowych umiejętności społecznych u dzieci i młodzieży z ASD. Ze względu na małe próby badawcze, krótkie okresy obserwacji oraz ograniczone dane dotyczące generalizacji efektów, roboty należy jednak traktować nie jako zastępstwo relacji społecznej, lecz jako przewidywalne narzędzie wspierające przejście od ćwiczeń w warunkach kontrolowanych do interakcji z drugim człowiekiem. Dalsze badania powinny koncentrować się na ocenie długoterminowych efektów terapii z udziałem robotów oraz na tym, w jakim stopniu nabyte umiejętności są przenoszone na codzienne sytuacje społeczne.

ZASTOSOWANIE SZTUCZNEJ INTELIGENCJI W REHABILITACJI OSÓB Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Sztuczna inteligencja rozwija się w niespodziewanie szybkim tempie, umożliwiając rozwiązywanie zadań z różnych dziedzin w bardzo krótkim czasie. Już dziś widać, jak zyskuje na popularności i coraz częściej wspiera nas w codziennym życiu. Filtry antyspamowe, systemy rekomendacji na serwisach internetowych, takich jak np. Netflix i Amazon,

samochody autonomiczne, tłumacze językowe czy aplikacje diagnostyczne w medycynie ilustrują różnorodność obszarów, w których wykorzystywane są algorytmy AI. Takie wsparcie można również zaobserwować w procesie normalizacji życia osób z ASD.

AI w diagnozie i screeningu zaburzeń ze spektrum autyzmu

Potencjał rozwojowy AI można zauważyć w obszarze wczesnego rozpoznania ASD. Analiza materiałów wideo, gestów, mimiki oraz mowy umożliwia wykorzystanie AI jako narzędzia wspomagającego proces diagnostyczny. Wykorzystywanie systemów opartych na analizie danych behawioralnych pozyskiwanych w naturalnych warunkach pozwala na identyfikację objawów, które mogą wskazywać na ASD (Fernandez-Lanvin i in., 2024). Należy wspomnieć, że AI nie jest w stanie przejąć odpowiedzialności nad całym procesem diagnostycznym. Jest on niezwykle skomplikowany i wymaga uwzględnienia indywidualnych cech jednostki, które mogą, ale nie muszą wskazywać na występowanie ASD. AI może pełnić funkcję narzędzia wspierającego, w szczególności w zakresie dokumentowania przebiegu procesu diagnostycznego.

Przeglądy systematyczne i metaanalizy wskazują na potencjał AI w screeningu i diagnozie ASD, szczególnie we wczesnej identyfikacji ryzyka u niemowląt i małych dzieci. Algorytmy analizujące dane behawioralne, nagrania wideo, mowę, mimikę czy ruch mogą wspierać rozpoznawanie subtelnych wzorców rozwojowych. Zróżnicowanie metod, prób badawczych i zakresu walidacji ogranicza jednak możliwość uogólniania wyników, dlatego dalsze badania powinny obejmować bardziej zróżnicowane populacje i realne warunki kliniczne.

AI w interwencjach terapeutycznych, edukacyjnych i personalizacji wsparcia

W kontekście ASD sztuczna inteligencja może wspierać diagnozę, terapię i codzienne funkcjonowanie m.in. poprzez asystentów głosowych, takich jak Siri, Alexa czy Asystent Google, oraz systemy analizy wideo, mowy i wzorców ruchu. Szczególne znaczenie ma jej zdolność do personalizacji tempa, formy i poziomu trudności treści, co pozwala lepiej dostosować materiały do indywidualnych potrzeb użytkownika. AI może również generować treści w bardziej przystępnych i uporządkowanych formach, np. wizualnych, sekwencyjnych lub „krok po kroku”, wspierając tym samym indywidualizację pracy edukacyjno-terapeutycznej (Koziej, 2023).

Kolejnym ważnym aspektem AI, wykorzystywanym w procesie terapeutycznym i edukacyjnym jest monitorowanie postępów i adaptacji treści w czasie rzeczywistym (Koziej, 2023). Na tej zasadzie działają aplikacje oparte na uczeniu maszynowym, które personalizują zadania terapeutyczne (Kotsi i in., 2025). Systemy oparte na algorytmach AI są w stanie modyfikować poziom trudności ćwiczeń, a nawet proponować kolejne zadania, odpowiednio dobrane po przeanalizowaniu zebranych danych osobowych.

Sztuczna inteligencja odgrywa coraz większą rolę w treningu emocji oraz rozpoznawania mimiki twarzy, co jest szczególnie ważne u osób z ASD, które mogą mieć szczególne trudności w zakresie odbierania bodźców niewerbalnych. Systemy AI są w stanie interpretować ich reakcje emocjonalne i dopasowywać pod nie reakcje np. Robota. Pozwala to na lepszą samoregulację emocji i tym samym wspiera trening umiejętności społecznych u osób z ASD (Guz i in., 2024).

Przeglądy literatury wskazują, że AI ma największy potencjał w personalizacji treści, monitorowaniu postępów oraz wspieraniu treningu emocji i umiejętności społecznych u osób z ASD. Najlepiej udokumentowane efekty dotyczą dzieci i uczniów wykonujących ustrukturyzowane zadania, natomiast ograniczeniem badań pozostają małe próby, częste opisy przypadków i niewystarczające dane o trwałości efektów. Dalsze badania powinny oceniać, czy umiejętności rozwijane z użyciem AI utrzymują się i przenoszą na codzienne sytuacje edukacyjne, terapeutyczne i społeczne.

AI we wsparciu codziennego funkcjonowania osób z ASD

Nowoczesne technologie wykorzystujące sztuczną inteligencję stają się coraz popularniejsze jako wsparcie w normalizacji życia osób z ASD. Mogą znacznie ułatwić im codzienne funkcjonowanie, wspierając ich samodzielność, regulację emocji oraz organizację dnia (Naser i in., 2021).

Przydatnym rozwiązaniem mogą okazać się aplikacje pomagające tworzyć harmonogramy czynności. Umożliwiają one przypomnienia w formie komunikatów głosowych, wykorzystując do tego inteligentnych asystentów głosowych. Tacy asystenci przypominają o zbliżających się planach czy pomagają porządkować czynności, a interakcja z nimi pozytywnie wpływa na umiejętności komunikacyjne oraz zwiększa liczbę zachowań społecznych u dzieci z ASD (Safi i in., 2023). Ponadto aplikacje często oferują wizualizację planu dnia, co jest łatwiejsze w odbiorze. Dla osób z ASD, które potrzebują stałości, jest to dobry sposób na zapewnienie przewidywalności i spokoju.

Pomocnymi urządzeniami mogą okazać się również inteligentne zegarki. Dzięki sensorom biometrycznym badają między innymi tętno oraz tempo oddechu oraz poziom aktywności, co umożliwia monitorowanie swoich emocji. Pozwala to na wczesne zaobserwowanie symptomów napięcia emocjonalnego. Urządzenia te dają także lepszy wgląd w funkcjonowanie własnego organizmu oraz wpływają na lepszą samoregulację własnych emocji i zachowań (Taj-Eldin i in., 2018). Stają się one pomocnymi narzędziami również dla rodziców i opiekunów osób z ASD. Obserwacja reakcji fizjologicznych związanych ze stresem i emocjami oraz może być użyteczna przy opracowywaniu dalszych interwencji.

Dotychczasowe badania sugerują, że technologie oparte na AI są szczególnie przydatne u osób z ASD potrzebujących wizualnych podpowiedzi, struktury dnia i wsparcia w codziennych czynnościach. Najlepiej udokumentowany potencjał dotyczy organizacji aktywności, przypominania o zadaniach oraz monitorowania sygnałów napięcia emocjonalnego. Ograniczeniem pozostaje jednak niewielka liczba badań dotyczących dorosłych, efektów długoterminowych oraz realnego wpływu tych narzędzi na samodzielność. Dalsze badania powinny oceniać, czy technologie te trwale zwiększają autonomię i jakość życia osób z ASD w codziennym środowisku.

KORZYŚCI I OGRANICZENIA WYKORZYSTANIA AI I NOWOCZESNYCH TECHNOLOGII W PROCESIE NORMALIZACJI ŻYCIA OSÓB Z ASD

Korzyści

Przytoczone badania wskazują, że nowoczesne technologie i AI mogą wspierać osoby z ASD przede wszystkim w zakresie komunikacji, kompetencji społecznych i samodzielności. Algorytmy personalizujące zadania oraz analizujące postępy pozwalają lepiej dostosować

terapię do indywidualnych możliwości użytkownika (Beirat i in., 2025). Aplikacje AAC, systemy rozpoznawania emocji, narzędzia do organizacji czasu, środowiska interaktywne i roboty mogą zwiększać motywację, ułatwiać trening zachowań społecznych oraz wspierać codzienne i zawodowe funkcjonowanie osób z ASD. Jednocześnie technologie te odciążają specjalistów w zakresie monitorowania, planowania i dokumentacji pracy terapeutycznej. W tym ujęciu AI i nowoczesne technologie należy traktować jako istotne uzupełnienie tradycyjnych metod, szczególnie w kontekście zwiększania dostępności terapii i poprawy jakości życia osób z ASD.

Ograniczenia i ryzyka

Oprócz licznych korzyści, jakie niesie za sobą dzisiejszy świat, nie można zapomnieć o ograniczeniach i zagrożeniach, jakie mogą za sobą nieść. Jednym z istotnych wyzwań pozostaje nierówny dostęp do nowoczesnych rozwiązań technologicznych, często uzależniony od zaradności i kompetencji cyfrowych rodziców bądź opiekunów. Pewną barierą są też nierówne umiejętności korzystania ze wsparcia instytucjonalnego. W Polsce obecnie takie rozwiązania obejmują mechanizmy dofinansowania, np. W ramach programów PFRON umożliwiających refundację nawet do 90% kosztów sprzętu). Ograniczenia w dostępie mogą wynikać z deficytów komunikacyjnych i organizacyjnych w systemie wsparcia. Niestety, często specjaliści nie informują o możliwościach wykorzystania danego sprzętu. Przeszkodą jest również niewystarczająco przygotowana kadra pedagogiczna i terapeutyczna, co utrudnia wykorzystywanie technologii w pełni (Rusli, Kheng, 2025). Jednocześnie ryzykownym może stać się nadmierne opieranie się na urządzeniach technologicznych. Traci się wówczas naturalne formy interakcji społecznych. Może wystąpić nadmierna ekranizacja lub przeciążenia sensoryczne z nią związane.

Innym ograniczeniem pozostaje niedostateczna dostępność takich rozwiązań jak roboty wspierające komunikację oraz kompetencje społeczne. Są one nadal wykorzystywane głównie w projektach pilotażowych lub w specjalistycznych, terapeutycznych ośrodkach edukacyjnych.

Jednym z zagrożeń może być profilowanie przez aplikację, która upraszcza profil osoby. Część narzędzi wykorzystujących sztuczną inteligencję ocenia, przewiduje i klasyfikuje zachowania użytkownika.

Należy zauważyć, iż nowoczesne technologie oraz narzędzia wykorzystujące algorytmy sztucznej inteligencji, pomimo szybkiego rozwoju, nadal mogą popełniać błędy. Jeśli system był trenowany głównie na jednej grupie użytkowników, jego działanie na innych może być gorsze. W ASD jest to szczególnie ważne, bo populacja jest bardzo zróżnicowana.

Na samym końcu warto wspomnieć o kwestiach etycznych związanych z monitorowaniem zachowań użytkowników oraz przetwarzaniem ich danych. Aplikacje, oprócz zwykłych danych osobowych, mogą przetwarzać szczegółowe dane użytkowników, w tym dane o zdrowiu lub czasem nawet dane biometryczne, takie jak obraz twarzy, mimika, głos i wzorce zachowań. Istnieje więc ryzyko wycieku danych. Szczególnie ważne jest odpowiednie przechowywanie nagrań, obrazu, głosu oraz danych behawioralnych użytkowników. Wymaga to szczególnego nadzoru oraz odpowiednich zabezpieczeń. Sama kwestia zezwolenia na przetwarzanie danych użytkowników lub ich prawnych opiekunów jest równie istotna. Według RODO ważne jest, aby zgoda była podejmowana w sposób świadomy i konkretny. Administratorzy powinni dokonywać oceny ryzyka przed wdrożeniem rozwiązań na rynek ogólnodostępny.

Podsumowując, nowoczesne technologie oraz wykorzystywanie AI w procesie terapeutyczno-edukacyjnym powinny być wdrażane tylko w formie uzupełnienia do tradycyjnych metod, ponieważ dane w tym zakresie wciąż są ograniczone. Siła dowodów jest nierówna. Niewiele badań przedstawia nam efekty długofalowego korzystania z takich narzędzi. Tego rodzaju pomoc powinna być stosowana z zachowaniem ostrożności oraz indywidualnego podejścia do danej osoby (Perry i in., 2024).

WNIOSKI

Nowoczesne technologie, w tym rozwiązania oparte na sztucznej inteligencji i uczeniu maszynowym, mogą istotnie wspierać funkcjonowanie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, m.in. w obszarze komunikacji, samodzielności, edukacji i rozwoju kompetencji społecznych. Tabela 1 przedstawia najważniejsze technologie, przykłady ich zastosowań, dostępne dowody naukowe oraz potencjalne ograniczenia związane z ich wykorzystaniem.

Tabela 1. Przegląd nowoczesnych technologii oraz rozwiązań opartych na sztucznej inteligencji stosowanych w diagnozie, terapii, rehabilitacji i życiu codziennym osób ze spektrum autyzmu

Technologia (rodzaj)	Obszar	Przykłady zastosowań	Dowody	Ograniczenia/ryzyka
AAC / technologie komunikacyjne	komunikacja, relacje społeczne	komunikacja funkcjonalna, redukcja frustracji	przeglądy (także systematyczne), ale liczne badania wykonywane na małej próbie badawczej; najsilniejsze uzasadnienie u osób minimalnie werbalnych /niemówiących	nierówny dostęp (sprzęt/kompetencje opiekunów); ryzyko nadmiernego polegania na technologii kosztem interakcji; możliwa ekranizacja/przeciążenia sensoryczne
Aplikacje mobilne (edukacyjno-terapeutyczne)	ADL, organizacja, samodzielność	rutyny, checklisty, „krok po kroku”	przewaga opisów wdrożeń i małych prób; ograniczone dane długoterminowe	nierówny dostęp; zależność od kompetencji cyfrowych opiekunów i systemu wsparcia; ryzyko ekranizacji/przeciążeń sensorycznych; możliwość utraty naturalnych interakcji
VR/AR	kompetencje społeczne, edukacja	trening sytuacji społecznych, wskazówki sytuacyjne	dostępne przeglądy, lecz jakość badań nierówna; najczęściej badane dzieci/młodzież	ryzyko ekranizacji i przeciążeń sensorycznych; nierówny dostęp (sprzęt); zależność od przygotowania kadry
Roboty i systemy interaktywne	kompetencje społeczne, komunikacja	uwaga wspólna, kontakt wzrokowy, inicjowanie interakcji	przeglądy/metaanalizy i część RCT, jednak próby zwykle małe; najlepiej udokumentowane u dzieci/młodzieży	koszt i dostępność; częste pilotaże; ryzyko osłabienia naturalnych interakcji

AI (sztuczna inteligencja)			przeglądy/ metaanalizy istnieją, ale badania empiryczne często przeprowadzane na małej próbie badawczej; najlepsze dane dotyczą niemowląt, małych dzieci oraz uczniów; słabsza reprezentacja dorosłych ograniczone dane długoterminowe	możliwość profilowania i uproszczenia obrazu osoby; ryzyko błędów algorytmu (gorsze działanie w innych grupach); monitorowanie zachowań i przetwarzanie danych wrażliwych (zdrowie/ biometria) z ryzykiem wycieku; konieczność świadomej zgody i zabezpieczeń
	rozpoznanie ryzyka; uczenie; samoregulacja	analiza zachowań, personalizacja zadań, monitoring, asystenci/ wearables		

Źródło: opracowanie własne.

Zastosowanie rozwiązań opartych na wykorzystywaniu nowoczesnych technologii oraz algorytmów sztucznej inteligencji wykazuje znaczący potencjał. Nadal brakuje jednak badań ukazujących skutki długoterminowego stosowania tych rozwiązań, dlatego zasadne jest prowadzenie dalszych, szerzej zakrojonych badań. Integracja nowoczesnych technologii z działaniami specjalistów może w przyszłości stać się standardem wsparcia oraz przyczynić się do zwiększenia jego kompleksowości, efektywności i dostępności dla osób ze spektrum autyzmu.

BIBLIOGRAFIA

- Beirat, M. A., Algolaylat, A., Al Njadat, H., AlAbdallat, B., Al-Makhzoomy, A. K. (2025). Utilization of artificial intelligence and assistive technology in autism: Diagnosis, treatment, and education applications – a systematic literature review. *Educational Process: International Journal*, 17, e2025350. <https://doi.org/10.22521/edupij.2025.17.350>
- Błęszyński, J. J. (2023). Autyzm – zaburzenia ze spektrum autyzmu. W: J. J. Błęszyński, M. Fidelus (red.), *Studenci z niepełnosprawnościami. Raport nt. wsparcia instytucjonalnego. Co warto zmienić?* (s. 15–20). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe UKSW.
- Che Daud, S. N. S., Maria, M., Shahbodin, F., Ahmad, I. (2018). Assistive technology for autism spectrum disorder: A review of literature. W: *Proceedings of International MEDLIT Conference 2018* (s. 1–7). Kuala Lumpur.
- Cooper, S., Pou, B., Mayoral-Macau, A., Redondo, A., Ríos, D., Ros, R. (2025). EMOROB CARE: A low-cost social robot for supporting children with autism in therapeutic settings. W: *Proceedings of the International Conference on Social Robotics* (s. 607 - 615). Springer-Verlag.
- Cześniuk, B., Ziemińska, W. (2024). *Autyzm – wyzwaniem naszych czasów*. Głogów: Powiatowy Ośrodek Doradztwa Metodycznego.
- Czupajło, T., Dudek, M. (2015). *Razem i osobno. Edukacja wczesnoszkolna. Dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Poradnik dla nauczycieli*. Katowice: Stowarzyszenie Nauczycieli Edukacji Początkowej.
- Dawidek, E. (2019). Komunikacja alternatywna i wspomagająca AAC w terapii niemówiących dzieci z autyzmem – zastosowanie programu Mówik. *Biuletyn Logopedyczny*, 33, 169–193.
- Doulah, A. B. M. S. U., Rasheduzzaman, M., Arnob, F. A., Sarker, F., Roy, N., Ullah, M. A., Mamun, K. A. (2023). Application of augmented reality interventions for children with

- autism spectrum disorder (ASD): A systematic review. *Computers*, 12(10), 215. <https://doi.org/10.3390/computers12100215>
- Elbedour, L., Weinberg, M., Meiri, G., Michaelovski, A., Menashe, I. (2025). Maternal Thyroid Hormone Imbalance and Risk of Autism Spectrum Disorder. *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*, 111(5), e1412–e1420. <https://doi.org/10.1210/clinem/dgaf596>
- Fernandez-Lanvin, D., Gonzalez-Rodriguez, M., De-Andres, J., Camero, R. (2024). Towards an automatic early screening system for autism spectrum disorder in toddlers based on eye-tracking. *Multimedia Tools and Applications*, 83, 55319–55350. <https://doi.org/10.1007/s11042-023-17694-8>
- Gagat-Matuła, A., Gosztyła, T., Lew-Koralewicz, A., Marczykowska, I. (2024). The satisfaction of parents of children with autism spectrum disorders with the specialist support for child and family. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 43(1), 23–46. <http://doi.org/10.17951/lrp.2024.43.1.23-46>
- Guz, E., Niderla, K., Kata, G. (2024). Advancing autism therapy: Emotion analysis using rehabilitation robots and AI for children with ASD. *Journal of Modern Science*, 57(3), 340–355. <https://doi.org/10.13166/jms/191144>
- Kamińska, D., Sapiński, T., Wiak, S., Tikk, T., Haamer, R. E., Avots, E., Helmi, A., Anbarjafari, G. (2019). Virtual reality and its applications in education: Survey. *Information*, 10(10), 318. <https://doi.org/10.3390/info10100318>
- Kościańska, A., Banasiak, A. (2022). Diagnoza spektrum autyzmu dziecka jako podstawa planowania rehabilitacji. W: I. Bołtuć, M. Dworzańska (red.), *Spektrum autyzmu: spojrzenia* (s. 27–44). Częstochowa: Fundacja Formy.
- Kotsi, S., Handrinou, S., Iatraki, G., Soulis, S.-G. (2025). A review of artificial intelligence interventions for students with autism spectrum disorder. *Disabilities*, 5(1), 7. <https://doi.org/10.3390/disabilities5010007>
- Koziej, S. (2023). Możliwości wykorzystania sztucznej inteligencji do wspierania edukacji inkluzyjnej. *Student niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy*, 23(16), 11–20. <https://doi.org/10.34739/sn.2023.23.01>
- Laska-Leśniewicz, A., Kamińska, D., Zwoliński, G., Sztobryn-Giercuskiewicz, J. (2022). Wirtualna rzeczywistość jako narzędzie wspomagające zrozumienie świata osób ze spektrum autyzmu. W: G. Mikołajczyk-Lerman, J. Sztobryn-Giercuskiewicz (red.), *Życie z niepełnosprawnością w świecie VUCA* (s. 111–129). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Maj, Ł. (2018). Teoretyczne podstawy systemu PECS (Picture Exchange Communication System). *Logopedia*, 47(1), 299–311. <https://doi.org/10.24335/N6GK-RD21>
- Młynarczyk-Karabin, E. (2020). Wykorzystywanie technologii w edukacji i terapii dzieci dotkniętych zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W: J. Głodkowska (red.), *Dydaktyka specjalna: od konstruktów teoretycznych do modeli badawczych* (t. 2, s. 144–158). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Naser, M., Nasr, M. M., Shehata, L. H. (2021). Artificial Intelligence (AI) and Autism Spectrum Disorder (ASD): Literature review. *International Journal of Progressive Sciences and Technologies*, 29(2), 396–415.
- Perry, N., Sun, C., Munro, M., Boulton, K. A., Guastella, A. J. (2024). AI technology to support adaptive functioning in neurodevelopmental conditions in everyday environments: a systematic review. *Digital Medicine*, 7(1), 370. <https://doi.org/10.1038/s41746-024-01355-7>
- Pomorska, K. (2024). *Uczeń ze spektrum autyzmu (ASD). Informacje dla nauczycieli i rodziców*. Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji.

- Przybyła, I. (2024). Wprowadzenie komunikacji wspomagającej i alternatywnej u małych dzieci ze spektrum autyzmu oraz wspieranie rozwoju mowy i komunikacji. *Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej*, 17, 131–144.
- Rusli, N. A., Kheng, M. (2025). Teachers' perceptions and challenges in implementing digital learning for autism spectrum disorder (ASD) students in inclusive classrooms. *Journal of ICT in Education*, 12(1), 50–64. <https://doi.org/10.37134/jictie.vol12.1.4.2025>
- Safi, M. F., Al Sadrani, B., Mustafa, A. (2023). Virtual voice assistant applications improved expressive verbal abilities and social interactions in children with autism spectrum disorder: A single-subject experimental study. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(4), 555–567. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1977596>
- Szafrańska, A. (2016). Współpraca szkoły z rodziną dziecka ze spektrum zaburzeń autystycznych – wybrane problemy. *Prace Naukowe Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie. Pedagogika*, 25(1), 535–545.
- Śmieszek, M., Borowska-Beszta, B. (2023). Aplikacje mobilne asystujące osobom z niepełnosprawnościami w niezależnym życiu oraz ich asystentom osobistym. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 90(2), 16–33. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0053.8780>
- Taj-Eldin, M., Ryan, C., O'Flynn, B., Galvin, P. (2018). A review of wearable solutions for physiological and emotional monitoring for use by people with autism spectrum disorder and their caregivers. *Sensors*, 18(12), 4271. <https://doi.org/10.3390/s18124271>

ABSTRACT

The aim of this article is to show the possibilities of using modern technologies and artificial intelligence in the context of normalizing the lives of people with autism spectrum disorders. The article addresses the problem of possible difficulties in everyday life and provides specific solutions to improve aspects such as independence, social and adaptive skills, and emotion recognition and control. It lists the use of assistive and interactive technologies and tools that use artificial intelligence algorithms. It points out that the greatest effects are achieved through individualized and gradually implemented measures, which are facilitated by modern solutions. At the same time, it emphasizes that this can only be a support to traditional therapeutic methods and can never fully replace contact with another human being. The article also aims to show the benefits, limitations, and risks (including ethical ones). In today's world, there is still a lack of research on the effects of long-term use of such methods to support the therapeutic process. Therefore, it is very important to continuously expand knowledge on this subject. Thus, it encourages the conscious and responsible use of digital tools. This article is useful for caregivers, teachers, specialists, and people with ASD themselves, as it shows practical directions for support in everyday life.

Keywords: ASD, artificial intelligence, modern technologies, therapy, normalization of life

zgłoszone: 06.01.2026; zaakceptowane: 23.05.2026; opublikowane: 20.08.2026

Widzieć więcej niż wzrokiem. Ku pełnej normalizacji funkcjonowania osób z niepełnosprawnością wzroku

Seeing Beyond Sight. Towards the Full Normalization of the Functioning of People with Visual Disabilities

Zuzanna Bartnik ¹, Kamila Budek ²

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0002-4629-5142

² Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0006-1891-3184

ABSTRAKT

Artykuł podejmuje problematykę funkcjonowania osób z niepełnosprawnością wzroku w kontekście dążenia do pełnej normalizacji ich życia w społeczeństwie. Celem opracowania jest ukazanie złożoności doświadczeń osób z niepełnosprawnością wzroku oraz wskazanie kluczowych obszarów wymagających systemowego i społecznego wsparcia. W tekście przedstawiono definicje i klasyfikacje niepełnosprawności wzrokowej, a także znaczenie wzroku w różnych sferach codziennego funkcjonowania jednostki. Szczególną uwagę poświęcono stereotypom, barierom społecznym oraz trudnościom emocjonalnym, które wpływają na jakość życia i proces integracji społecznej. Omówiono również koncepcję normalizacji jako jednego z fundamentalnych pojęć pedagogiki specjalnej, podkreślając jej znaczenie w obszarach życia rodzinnego, edukacji, życia zawodowego, kultury oraz przestrzeni publicznej. Wspomniano również o znaczeniu audiodeskrypcji w odbiorze kultury i sztuki. Zaakcentowano potrzebę unikania podejścia koncentrującego się na deficytach i medycznych aspektach niepełnosprawności na rzecz podejścia inkluzyjnego i holistycznego, w którym to środowisko społeczne dostosowuje się do potrzeb jednostki. We wnioskach wskazano, że tworzenie dostępnych, przyjaznych i włączających warunków życia sprzyja autonomii, samodzielności oraz pełnemu uczestnictwu osób z niepełnosprawnością wzroku w życiu społecznym.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność wzroku, normalizacja, wzrok, włączenie, bariery

WPROWADZENIE

Przez ostatnie stulecia w społeczeństwie nieustannie kształtuje się cierpliwość, zrozumienie oraz empatia wobec osób dotkniętych niepełnosprawnością. Stałe tworzy się rozmaite sposoby na ułatwienie dostępu do edukacji, rehabilitacji, czy też elementów życia publicznego, dzięki czemu dąży się do normalizacji ich funkcjonowania we wszystkich sferach życia. Poprzez stale zmieniające się postrzeganie osób niepełnosprawnych, ich ewoluującą rolę w społeczeństwie oraz dynamiczny rozwój nauki, trudne jest ustalenie konkretnej i stałej definicji niepełnosprawności, co potwierdza słownik pedagogiki specjalnej: „Nie istnieje jedna, powszechnie uznana definicja niepełnosprawności. Obecnie zwraca się uwagę z jednej strony na wymiar medyczny niepełnosprawności - bariery organizmu, zniesienie lub ograniczenie sprawności, a z drugiej na wymiar społeczny - wynik barier psychologiczno-społecznych, ekonomicznych, prawnych, fizycznych, jakie jednostka napotyka w środowisku życia” (Kupisiewicz, 2013, s. 213).

Wśród różnych współcześnie klasyfikowanych rodzajów niepełnosprawności znajduje się niepełnosprawność wzroku, zaliczana do grupy zaburzeń funkcji sensorycznych. Według Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), funkcje widzenia są funkcjami zmysłowymi nawiązującymi do odbioru obecności świata oraz wrażenia formy, wielkości, kształtu i koloru bodźca wzrokowego. Osoby z niepełnosprawnością wzroku są niejednorodną grupą, co jest skutkiem zróżnicowanego czasu wystąpienia uszkodzenia wzroku, jego przyczyn, zakresu i głębokości (Światowa Organizacja Zdrowia, 2009; Binder i in., 2020). Ponadto, funkcjonowanie osoby z uszkodzeniem wzroku zależy również od wielu czynników takich jak: stopień utraty wzroku, rodzaj schorzenia i jego następstwa, schorzenie stałe lub postępująca utrata widzenia, czas rozpoczęcia rehabilitacji, czynniki osobowościowe, doświadczenia życiowe, czy też wsparcie najbliższych (Paplińska, 2010). Wzrok odgrywa kluczową rolę w funkcjonowaniu w życiu społecznym, ekspresji emocjonalnej, komunikowaniu się oraz wykonywaniu czynności samoobsługowych i pracy zawodowej. Ponadto usprawnia zdobywanie wiedzy, kształtuje wyobraźnię oraz wrażliwość artystyczną. Wszechstronne znaczenie wzroku skłania do poszukiwania różnych metod edukacji osób z niepełnosprawnością wzroku oraz normalizacji ich życia codziennego (Niemięć, 2015).

TERMINOLOGIA I KLASYFIKACJA ZABURZEŃ WZROKU

Zgodnie z obowiązującymi kryteriami prawnymi, osobą niewidomą jest jednostka, u której na podstawie diagnozy medycznej stwierdzono ostrość wzroku nie przekraczającą 0,1 pełnej ostrości widzenia (odpowiadającej wartości 1,0) lub ograniczenie pola widzenia do maksymalnie 30° z około 180° pełnego zakresu. Z kolei za osobę słabowidzącą uznaje się osobę, u której występują istotne trudności w percepcji bodźców wzrokowych, obejmujące m.in. obniżoną ostrość widzenia w przedziale od 0,06 do 0,25 pełnej ostrości, ubytki w polu widzenia, nadwrażliwość na światło, obniżoną wrażliwość na kontrast oraz inne zaburzenia funkcjonowania wzroku. Tego rodzaju klasyfikacja różnicuje nie tylko status prawny tych osób, lecz także determinuje odmienne podejście metodyczne i organizacyjne w pracy z osobami niewidomymi oraz słabowidzącymi (Kupisiewicz, 2013). Natomiast z perspektywy pedagogiki specjalnej osoby określane jako słabowidzące, to te, które są w stanie posługiwać się pismem drukowanym w procesie edukacyjnym oraz wykorzystywać wzrok jako podstawowy kanał odbioru i przetwarzania informacji w codziennym funkcjonowaniu (Walkiewicz-Krutak 2015; Czerwińska 2020).

Tabela 1. Klasyfikacja stopni zaburzenia widzenia w oparciu o ostrość wzroku według ICD-11

KATEGORIA	OSTROŚĆ WZROKU (DO DALI)	
	Gorsza niż:	
0 Brak zaburzeń widzenia (<i>No vision impairment</i>)		6/12
	-	5/10 (0,5)
		20/40
		0.3
1 Łagodne zaburzenie widzenia (<i>Mild vision impairment</i>)	6/12	6/18
	5/10 (0,5)	3/10 (0,3)
	20/40	20/70
	0.3	0.5

2 Umiarkowane zaburzenie widzenia (<i>Moderate vision impairment</i>)	6/18	6/60
	3/10 (0,3)	1/10 (0,1)
	20/70	20/200
	0.5	1.0
3 Ciężkie zaburzenie widzenia (<i>Severe vision impairment</i>)	6/60	3/60
	1/10 (0.1)	1/20 (0.05)
	20/200	20/400
	1.0	1.3
4 Ślepotą (<i>Blindness</i>)	3/60	1/60 lub liczy palce na 1 metr
	1/20 (0.5)	1/50 (0,02)
	20/400	20/1200 lub liczy palce na 1 metr
	1.3	1.8
5 Ślepotą (<i>Blindness</i>)	1/60	
	1/50 (0.02)	
	5/300 (20/1200)	Percepcja światła
	1.8	
6 (<i>Blindness</i>)	Brak percepcji światła	-
9	Nieustalona lub nieokreślona	-
KATEGORIA	OSTROŚĆ WZROKU DO BLIŻY	
	Gorsza niż N6 lub M.08* z aktualną korekcją	

*badany za pomocą tablicy logarytmicznej (a nie tablicy Snellena) z odległości 40 cm uzyskuje ostrość wzroku do bliżej 0,5 (czyli 50% pełnej ostrości wzroku)

Źródło: www.icd.who.int (pobrano: 14.11.2025)

STEREOTYPY I BARIERY SPOŁECZNE

Osoby z niepełnosprawnością wzroku są jedną z grup najbardziej narażonych na marginalizację, a samo uszkodzenie wzroku jest postrzegane za jedno z najdotkliwszych zaburzeń funkcjonowania organizmu. Aż 80% informacji pochodzących ze świata zewnętrznego, człowiek odbiera za pośrednictwem analizatora wzrokowego. Można więc stwierdzić, że niesprawność tego narządu prowadzi do wielorakich utrudnień i ograniczeń we wszystkich sferach życia (Bilewicz, 2022).

— Społeczny wizerunek osób z niepełnosprawnością wzroku może wpływać na postawy wobec nich i ich rolę społeczną, gdyż stereotypy są nie tylko środkiem przekazu o grupie, ale też usprawiedliwiają uprzedzenia i sposób ich traktowania (Kramarz, Drogosz, 2024). Jedną z najbardziej problematycznych kwestii są negatywne i krzywdzące postawy społeczne, głównie przejawiające się jako niechęć, nieufność i brak akceptacji wobec osób niepełnosprawnych wzrokowo. Ponadto, w społeczeństwie przeważa również skłonność do postrzegania osób z tego rodzaju niepełnosprawnością przez pryzmat różnic między nimi i osobami pełnosprawnymi. Utrudniać to może ich proces rehabilitacyjny, utrzymanie się na rynku pracy, a także ograniczać ich kontakty społeczne głównie do kręgów, w których czują się akceptowane i rozumiane. Joanna Belzyt (2012, s. 17) wyróżniła pięć rodzajów praktyk dyskryminacyjnych osób niepełnosprawnych, które także można odnieść do osób z niepełnosprawnością wzroku:

- Dystansowanie polegające na unikaniu bliższych relacji z osobami z niepełnosprawnościami. Choć ta strategia może wydawać się łagodna i pozbawiona jawnej wrogości, dla osób jej doświadczających bywa dotkliwa.
- Dewaluowanie, które jest powielaniem negatywnych opinii i przekonań dotyczących osób niepełnosprawnych. Tworzy to atmosferę niechęci i podejrzliwości, która skutecznie zawęży ich grono znajomych oraz utrudnia funkcjonowanie od znalezienia pracy, po budowanie bliskich relacji czy zakładanie rodziny.
- Delegitymizacja, związana z rozwiązaniami prawnymi oraz ich praktycznym odzwierciedleniem w codziennym życiu. Przejawia się w przepisach nieuwzględniających realnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami, ale także w braku odpowiednich udogodnień, takich jak braku menu w restauracjach pisanych alfabetem Braille’a, dostosowane przestrzenie użytkowe, miejsca pracy czy placówki edukacyjne.
- Segregacja, polegająca na bezpośrednim oddzielaniu osób niepełnosprawnych od reszty społeczeństwa. Objawia się to między innymi wykluczeniem ich z udziału w niektórych obszarach życia społecznego i ograniczaniem dostępu do przestrzeni publicznych.
- Eksterminacja, czyli fizyczne wyniszczanie osób niepełnosprawnych (Belzyt, 2012).

Oprócz stereotypów ważną rolę odgrywa również bariery środowiskowe i społeczne, takie jak brak dostosowania przestrzeni publicznej, ograniczony dostęp do informacji czy niewystarczająca świadomość społeczna. Zmniejszenie tych barier wymaga nie tylko zmian infrastrukturalnych, ale także edukacji społeczeństwa i promowania równości oraz inkluzji społecznej (Bilewicz, 2022).

SFERA EMOCJONALNA

Stan zdrowia psychicznego determinowany jest różnorodnymi czynnikami. W obszarze działań zdrowia publicznego, zdrowie psychiczne osób z niepełnosprawnościami nie pozostaje obojętne, gdyż niepełnosprawność jest jednym z kluczowych czynników zaburzeń w obszarze funkcjonowania psychospołecznego. Utratę wzroku odbiera się jako krytyczne zdarzenie życiowe, a w odczuciu osoby pokrzywdzonej, jej rzeczywistość jest pozbawiona sensu oraz odebrana jest jej samodzielność i zaradność (Dębska i in., 2024). Częste poczucie niezrozumienia, izolacji czy konfrontacji ze stereotypami może wpływać na ich samoocenę i sposób przeżywania emocji. Wskazuje się, iż osoby z niepełnosprawnością wzroku doświadczają silniejszego poczucia lęku niż osoby bez niepełnosprawności (Binder i in., 2020). Jednocześnie wielu z nich rozwija dużą odporność psychiczną, empatię i umiejętność radzenia sobie z trudnościami.

Uważa się, że powszechnym problemem w sferze emocjonalnej jest akceptacja własnej niepełnosprawności. Kryzys psychiczny związany może być z lękiem przed cierpieniem i odrzuceniem oraz z poczuciem zagrożenia będącego skutkiem odmienności wyglądu i funkcjonowania (Binder i in., 2020). Najczęściej borykają się z tym osoby, które nagle utraciły wzrok i trudne jest dla nich dostosowanie się do nowej sytuacji. Konfrontacja z nowymi warunkami funkcjonowania oraz wyzwaniem może wiązać się z odczuwaniem traumy, brakiem motywacji i bierną postawą do podjęcia wysiłków zmierzających do przezwyciężenia trudności (Paplińska, 2010; Binder i in., 2020). Z kolei u osób z wrodzoną niepełnosprawnością wzroku może pojawiać się poczucie odmienności, niesprawiedliwości oraz zależności od innych. Szczególnie w przypadku osób z niepełnosprawnością wzroku podkreśla się ryzyko wystąpienia lęku przed upadkiem, samodzielnym poruszaniem się po nieznanym obszarze (Binder i in., 2020). Jednocześnie ich stabilność emocjonalna w dużej mierze kształtuje się

właśnie dzięki wsparciu bliskich, specjalistów oraz osób z podobnymi doświadczeniami. To akceptacja otoczenia i dążenie do normalizacji codziennego funkcjonowania budują poczucie bezpieczeństwa i wzmacniają samoocenę, przeciwdziałając negatywnym skutkom wynikającym z ograniczeń wzrokowych (Czerwińska, Kucharczyk, 2019).

NORMALIZACJA

Jednym z podstawowych terminów w pedagogice specjalnej jest norma. Cytując Teresę Żółkowską (2011, s.85): „Mówiąc o człowieku odchylonym od normy bierzemy pod uwagę rodzaj i stopień odchylenia, tworzymy podziały ze względu na wiek i przyczyny. Norma wytycza te kierunki działań edukacyjnych i rehabilitacyjnych. Mówiąc o celach i zadaniach rehabilitacyjnych w aspekcie socjalno-społecznym pedagogzy specjaliści posługują się terminem normalizacja”.

Normalizacja jest procesem, który umożliwia osiągnięcie godnego statusu społecznego i warunków życia nie odbiegających od powszechnych standardów. Jej koncepcja obejmuje również zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami możliwości pełnienia takich ról społecznych, które uznawane są w danej kulturze za typowe dla określonej płci i wieku. Realizacja normalizacji w kluczowych obszarach życia dorosłych osób niepełnosprawnych sprzyja zmianom w sposobie społecznego postrzegania niepełnosprawności, przede wszystkim dzięki częstszym i bardziej bezpośrednim kontaktom osób niepełnosprawnych z pełnosprawnymi w różnych środowiskach życia społecznego (Doroba, 2010). Kluczowymi aspektami normalizacji są: dostosowanie środowiska, rozumiane jako tworzenie architektonicznych, komunikacyjnych i społecznych udogodnień, które niwelują skutki niepełnosprawności. Ponadto wymienia się równość szans polegającą na zapewnieniu dostępu do edukacji, pracy, kultury i rekreacji, aby osoby niepełnosprawne mogły realizować swoje potencjały. Istotnym elementem jest również integracja, czyli włączanie osób z niepełnosprawnościami do pełnoprawnego uczestnictwa w różnych obszarach życia zbiorowego, połączone z ich akceptacją jako równorzędnych i aktywnych członków społeczności, której celem jest umożliwienie im zarówno korzystania z osiągnięć kultury i cywilizacji, jak i współuczestniczenia w ich tworzeniu. Uzupełnieniem tych działań jest inkluzja, rozumiana jako zapewnianie osobom narażonym na ubóstwo lub marginalizację dostępu do niezbędnych zasobów i możliwości pozwalających im w pełni uczestniczyć w życiu społecznym, gospodarczym i kulturalnym, a także osiągnąć poziom życia uznawany za typowy i akceptowany standard w danym społeczeństwie (Doroba, 2010).

Normalizacja w pedagogice specjalnej podkreśla odchodzenie od medyczno-deficytowego paradygmatu „naprawiania” jednostki, akcentując konieczność konstruowania takich warunków społecznych, edukacyjnych i środowiskowych, które minimalizują znaczenie jej ograniczeń funkcjonalnych. Zakłada się, że to otoczenie poprzez odpowiednie dostosowania dostępność i inkluzyjne praktyki, powinno kompensować bariery, a nie jednostka dostosowywać się do niedostosowanego systemu. Tym samym normalizacja stwarza przestrzeń do pełniejszej realizacji potencjału osoby z niepełnosprawnością, wzmacnia jej autonomię i uczestnictwo społeczne oraz umożliwia funkcjonowanie w sposób możliwie zbliżony do wzorców życia przyjętych w danej kulturze. W życiu osób z niepełnosprawnością wzroku najważniejszymi obszarami normalizacji mogą być edukacja, rynek pracy, życie kulturalne oraz odpowiednio dostosowana infrastruktura przestrzeni publicznej czy ogólnie pojęte funkcjonowanie społeczne (Chodkowski, 2020).

ŻYCIE RODZINNE

Rodzina jako podstawowa jednostka społeczna od zawsze odgrywa kluczową rolę w życiu człowieka, nie tylko jako środowisko biologiczne i materialne, ale przede wszystkim jako pierwsze i najważniejsze środowisko wychowawcze, w którym kształtuje się osobowość, emocje, postawy i wartości. To właśnie w rodzinie po raz pierwszy można doświadczyć relacji interpersonalnych, nauczyć się komunikacji, budowania więzi oraz radzenia sobie z konfliktami, co ma długotrwały wpływ na relacje z ludźmi na przestrzeni całego życia. Jakość relacji rodzinnych wiąże się z rozwojem kompetencji społecznych, stabilnością emocjonalną i późniejszym poczuciem dobrostanu psychicznego (Żytka-Rydosz, 2024; Matyjas, 2020).

Pragnienia oraz potrzeby osób dotkniętych niepełnosprawnością wzroku są identyczne jak ludzi bez niepełnosprawności. Jednak to właśnie dla nich dużo trudniejsze jest założenie rodziny i danie jej możliwości oraz warunków do prawidłowego funkcjonowania. Wiąże się z tym wiele trudności, jednak, aby żyć szczęśliwie i czuć się spełnionym, osoby z niepełnosprawnością wzroku decydują się na trwałe relacje i związki, które dają im możliwość zaspokajania potrzeb seksualnych czy psychospołecznych (Wałachowska, 2018). Pełnienie ról społecznych przez osoby z niepełnosprawnością wzroku, w tym ról rodzinnych czy małżeńskich, nadal jest obciążone różnymi i silnymi stereotypami. W społeczeństwie utrzymuje się przekonanie, że niepełnosprawność wzroku ogranicza nie tylko kompetencje wychowawcze, ale również zapewnienie dziecku bezpieczeństwa (Czerwińska, 2020). Co więcej, jak wskazuje w swoich badaniach Kornelia Czerwińska (2007) osoby z niepełnosprawnością wzroku bywają wykluczane z relacji o wysokim stopniu intymności. Oznacza to również mniejszą akceptację ich jako potencjalnych partnerów życiowych.

Należy również zwrócić uwagę na aspekt nabycia niepełnosprawności wzrokowej w toku życia, ponieważ może to w istotny sposób modyfikować możliwość późniejszego podejmowania oraz realizowania ról rodzinnych, takich jak rola małżonka lub partnera czy rodzica. Konsekwencje utraty wzroku wykraczają poza wymiar funkcjonalny, oddziałując też na strukturę relacji interpersonalnych, sposób pełnienia obowiązków oraz pozycję w systemie rodzinnym. Odrębny charakter mają wyzwania stojące przed osobami, które utraciły wzrok w okresie dorosłości, po podjęciu ról małżeńskich i rodzicielskich. W takiej sytuacji konieczne jest przekształcenie dotychczasowej tożsamości rodzinnej oraz reorganizacja sposobów i podejścia do realizacji obowiązków. Proces ten wiąże się z zachwianiem dotychczasowej równowagi systemu rodzinnego oraz transformacji sfery komunikacji i emocji. Zmiany te mogą prowadzić do nierównomiernego rozłożenia obciążeń, skutkując przeciążeniem jednego z członków rodziny. Początkowy etap adaptacji do zmian może generować napięcia oraz konflikty. Reakcje środowiska rodzinnego, choć motywowane troską i chęcią wsparcia, mogą przybrać formę nadmiernej opiekuńczości oraz ograniczania autonomii. Jak wskazuje Małgorzata Łuba (2015), tego rodzaju postawy mogą wzmacniać poczucie niesprawności poprzez osłabienie sprawstwa oraz podtrzymywanie doświadczenia straty. W takich okolicznościach uzasadnione staje się objęcie wsparciem psychologicznym całego systemu rodzinnego, ze szczególnym uwzględnieniem procesu adaptacji, rekonstrukcji ról oraz wypracowania nowych, bardziej funkcjonalnych wzorców współdziałania (Czerwińska, 2015).

EDUKACJA

Edukacja osób z niepełnosprawnością wzroku jest znaczącym obszarem pedagogiki specjalnej, której celem jest zapewnienie równego dostępu do wiedzy i możliwości rozwoju wszystkim uczniom, niezależnie od ich ograniczeń czy dysfunkcji rozwojowych. Szczególną uwagę zwraca się na rozwój edukacji włączającej, która zakłada tworzenie takich warunków kształcenia, aby osoby z niepełnosprawnościami mogły uczestniczyć w procesie edukacyjnych w równym stopniu jak osoby bez niepełnosprawności. W przypadku uczniów z niepełnosprawnością wzroku wymaga to zastosowania odpowiednich metod dydaktycznych, technologii wspomagających oraz dostosowania materiałów edukacyjnych do ich potrzeb percepcyjnych (Fedorowicz-Kruszewska, 2015). Ich nieprawidłowości w funkcjonowaniu wzroku wpływa nie tylko na sposób odbierania informacji, lecz także na ich możliwości funkcjonowania w środowisku szkolnym i społecznym. Z tego względu proces edukacji powinien uwzględniać zarówno rozwój kompetencji poznawczych, jak i wspieranie samodzielności oraz integracji społecznej uczniów. Zmiany technologiczne oraz rozwój narzędzi cyfrowych zwiększają dostęp osób z dysfunkcją wzroku do informacji i wiedzy, co otwiera nowe możliwości kształcenia oraz uczestnictwa w życiu społecznym (Gładyszewska-Cylulko, 2024).

W procesie edukacji uczniów z niepełnosprawnością wzroku kluczowe znaczenie ma tworzenie środowiska dydaktycznego, które kompensuje ograniczenia sensoryczne oraz umożliwia pełne uczestnictwo w procesie kształcenia. „Właściwe rozpoznanie potrzeb uczniów niewidomych i słabowidzących w zmieniającej się rzeczywistości jest podstawą ich efektywnej edukacji i rehabilitacji” (Gładyszewska-Cylulko, 2024, s. 284). Dostosowania powinny uwzględniać zarówno specyfikę funkcjonowania wzrokowego, jak i indywidualne potrzeby każdego ucznia, obejmując modyfikacje treści, organizację pracy, sposobów oceniania oraz zastosowanie technologii wspomagających. Poniżej przedstawiono przykłady zastosowań, które sprzyjają inkluzyjnemu i efektywnemu uczeniu się uczniów z niepełnosprawnością wzroku.

- Wyposażenie uczniów w nowoczesne technologie optyczne, nieoptyczne lub elektroniczne, które zapewniają im swobodny dostęp do informacji i usprawniają proces kształcenia.
- Udostępnianie materiałów edukacyjnych w formatach dostosowanych do potrzeb uczniów – w alfabecie Braille’a, druku powiększonym oraz w postaci nagrań audio.
- Usuwanie barier architektonicznych w budynkach szkolnych oraz dostosowywanie przestrzeni edukacyjnej do potrzeb i barier uczniów.
- Zapewnienie możliwości realizowania pełnego programu nauczania oraz uczestniczenia w praktykach zawodowych, co sprzyja rozwijaniu ich kompetencji i przygotowaniu do przyszłej aktywności zawodowej.
- Zapewnienie dostępu do pełnego życia społeczności szkolnej poprzez zachęcanie ich do udziału w wydarzeniach organizowanych przez szkołę oraz informowanie o działających kołach zainteresowań i grupach uczniowskich.
- Ograniczanie przekazywania kluczowych treści wyłącznie w formie wizualnej, np. zapisy na tablicy czy slajdy, gdyż mogą być one niedostępne dla uczniów niewidomych i słabowidzących.
- Wydłużenie czasu przeznaczonego na wykonanie zadań sprawdzających oraz umożliwienie ich realizacji w elastycznym układzie czasowym, zgodnie ze specyfiką ich pracy.

- Dostosowania rodzaju i intensywności oświetlenia zgodnie z zaleceniami okulisty.
- W ramach możliwości, zapewnienie wsparcia ze strony rówieśników lub wolontariuszy – zarówno podczas wykonywania obowiązków szkolnych, jak i przy opracowywaniu materiałów dydaktycznych czy sporządzaniu notatek (Kazanowski, 2010; Papuda-Dolińska, 2022).

Jeśli w działaniach pedagogów zabraknie wiedzy o tym, w jaki sposób zwiększyć dostępność do odbioru bodźców zewnętrznych, u ucznia z niepełnosprawnością wzroku mogą pojawić się utrudnienia w dalszym rozwoju (Papuda-Dolińska, 2022). Proces zapewniania równych szans edukacyjnych uczniom z niepełnosprawnościami ma charakter długofalowy i ukierunkowany na zagwarantowanie, aby ich potrzeby były traktowane tak jak w przypadku uczniów bez niepełnosprawności. Ważne jest, aby udzielane wsparcie sprzyjało ich aktywnemu uczestnictwu w życiu społeczności szkolnej, wzmacniało odpowiedzialność za kształtowanie własnej drogi życiowej oraz stanowiło szansę na osiągnięcie samodzielności i pełnienia ról właściwych dorosłym członkom społeczeństwa (Kazanowski, 2010).

ŻYCIE ZAWODOWE

Osoby z niepełnosprawnością wzroku borykają się z obszernymi i trudnymi problemami obejmującymi ich aktywność zawodową. Wśród najczęściej występujących trudności wymienić można problemy w poruszaniu się, w komunikowaniu się poprzez mowę ciała i mimikę, ograniczenie w dostępie do informacji, a także utratę anonimowości i niezależności osobistej (Bugajska, Nowak, 2019). Kluczową kwestią jest dostosowanie warunków pracy do potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością wzroku. Pracodawca zobowiązany jest do tego, aby uwzględnić ich specyfikę ograniczeń i przystosować do nich stanowisko pracy. Powstaje coraz to więcej środków i form wsparcia, które ułatwiają warunki pracy osób z niepełnosprawnością wzroku (Rogowska, 2023).

Wśród tego rodzaju działań, z perspektywy architektonicznej jako przykłady wymienić można m.in.: dbałość o odpowiednio dostosowane oświetlenie w pomieszczeniach oraz bezpośrednio na stanowisku pracy pracownika, uzupełnienie stanowiska pracy o elementy kontrastowe względem otoczenia, wyposażenie stanowiska w różnego rodzaju pomoce ułatwiające orientację w otoczeniu i wykonywanie obowiązków. Zaleca się, aby wszelkiego rodzaju meble o elementach wystających zostały dodatkowo zabezpieczone lub zaokrąglone. W okresie wdrażania pracownika w nowe miejsce należy zadbać o dokładnie zapoznanie go z zakładem pracy, pomieszczeniami, wszystkimi stanowiskami, a także zapoznanie z systemem ewakuacyjnym budynku (Bugajska, Nowak, 2019; Gładyszewska-Cylulko, 2024).

Kolejnym obszarem wsparcia w wykonywaniu działań zawodowych są różnego rodzaju narzędzia technologiczne, których rynek oferuje coraz więcej. Wśród nich można wymienić syntezatory mowy, zegarki głosowe, skanery odczytujące na głos tekst drukowany, klawiatury braille'aowskie, urządzenia mobilne z wbudowanym czytnikiem ekranu (Bugajska, Nowak, 2019).

Poza przygotowaniem architektonicznym czy technologicznym, podkreśla się także konieczność przygotowania pozostałych pracowników, w tym także osób funkcyjnych, do rozpoczęcia współpracy z osobą niepełnosprawną wzrokową. Proponuje się wprowadzenie modułów szkoleniowych, które poza charakterem uświadamiającym, miałyby uczyć konkretnych umiejętności, np. jak zapewnić cyfrową dostępność dla pracowników

z niepełnosprawnościami, jakie pomoce należy zapewnić w przypadku osób z niepełnosprawnością wzroku, czy też jak prowadzić proces rekrutacyjny bez uprzedzeń i stereotypów (Robińska, 2021).

KULTURA

Aktywność kulturalna osób z niepełnosprawnością wzroku stanowi istotny element procesu rehabilitacji rozumianej w sposób holistyczny, obejmującej nie tylko sferę funkcjonalną, lecz także psychospołeczną i emocjonalną. Uczestnictwo w kulturze sprzyja pogłębianiu samoświadomości, umożliwiając jednostce lepsze rozumienie własnych potrzeb, możliwości oraz ograniczeń, a także identyfikowanie indywidualnych predyspozycji i zasobów. Działania o charakterze kulturalnym i artystycznym tworzą przestrzeń do rozwijania zdolności twórczych, ekspresji własnych przeżyć oraz poszukiwania alternatywnych form komunikowania się z otoczeniem (Szabała, 2019). Ponadto aktywność kulturalna odgrywa istotną rolę w regulacji emocji, przyczyniając się do redukcji napięć psychicznych i negatywnych stanów emocjonalnych, które mogą wynikać z doświadczenia niepełnosprawności wzrokowej, takich jak poczucie izolacji, obniżonej samooceny czy lęku (Dykcik, 2003). Istotnym aspektem omawianej aktywności jest również jej wymiar społeczny. Zaznacza się, że aktywność kulturalna osób z niepełnosprawnością należy do najskuteczniejszych sposobów prowadzących do społecznego usamodzielniania się (Nowak, 2015; Pluszyńska, Konior, 2023). W efekcie można pełnić funkcję mediatora między osobą z niepełnosprawnością wzroku, a otoczeniem społecznym, przeciwdziałając marginalizacji i wykluczeniu oraz wspierając proces pełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym (Dykcik, 2003).

Osoby z niepełnosprawnością wzroku zainteresowanie uczestnictwem w kulturze mogą korzystać z oferty fundacji, stowarzyszeń i instytucji, np. Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej, Domy Pomocy Społecznej oraz Polskiego Związku Niewidomych, dysponującego rozbudowaną strukturą okręgów i kół (Sadowska, Pogonowski, 2022). Ich aktywność koncentruje się m.in. na działalności świetlicowej, w ramach której organizowane są wydarzenia kulturalne, takie jak spotkania z twórcami, wystawy czy prezentacje artystyczne. Istotną rolę odgrywają również zbiorowe wyjścia na koncerty, przeglądy artystyczne i inne imprezy kulturalne, przy czym oferowane wsparcie obejmuje dostęp do informacji, zakup biletów, transport oraz opiekę podczas wydarzeń (Kotowski, 2008). Znaczącą funkcję we wspieraniu dostępu do kultury, pełnią instytucje kulturalno-artystyczne, takie jak muzea, galerie, biblioteki, teatry, filharmonie, które we współpracy z organizacjami pomocowymi wdrażają rozwiązania dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością wzroku. Szczególne znaczenie mają tu inicjatywy o charakterze multisensorycznym, w tym galerie dotykowe, specjalnie projektowane trasy zwiedzania oraz alternatywne przewodniki i plany przestrzenne. Coraz częściej wykorzystywane są także technologie cyfrowe oraz wirtualne muzea, umożliwiające zapoznanie się ze zbiorami za pośrednictwem internetu (Kłopotowska, 2016). Również w Polsce obserwuje się rozwój tego typu inicjatyw. Wybrane muzea i galerie wdrażają rozwiązania przestrzenne i programowe ukierunkowane na potrzeby osób z niepełnosprawnością wzroku, często inspirowane nowymi technologiami oraz współpracą międzynarodową. Przykładem są projekty i programy realizowane przez muzea w Katowicach, Krakowie, Warszawie czy Gdańsku, a także rozwój wirtualnych zasobów muzealnych. Działania te wpisują się w szerszy nurt dążenia do zwiększania dostępności kultury i dziedzictwa zarówno w przestrzeni instytucjonalnej, jak i miejskiej (Kłopotowska,

2016; Szabała, 2019). Podstawowym narzędziem, o którym także należy wspomnieć jest audiodeskrypcja.

Audiodeskrypcja to technika opisu treści wizualnych, która dedykowana jest osobom z niepełnosprawnością wzroku (Bernaś, 2016). Współczesne normy prawne nakładają na dostawców mediów wymóg zapewnienia audiodeskrypcji jako standardu dostępności (Szymańska, 2012). Kwestię tę uregulowano w Ustawie o radiofonii i telewizji z 2011 r.: „audiodeskrypcją jest werbalny, dźwiękowy opis obrazu i treści wizualnych zawartych w audycji audiowizualnej przeznaczony dla osób niepełnosprawnych z powodu dysfunkcji narządu wzroku, umieszczony w audycji lub rozpowszechniony równocześnie z audycją.” Dynamiczny rozwój audiodeskrypcji w Polsce zaowocował jej szerokim wdrażaniem w sferę aktywności artystycznej i kulturalnej. Metoda ta stanowi istotny obszar eksploracji naukowej. W naukach o przekładzie traktuje się ją jako kategorię tłumaczenia audiowizualnego, natomiast pedagogika koncentruje się na jej znaczeniu w kształceniu dzieci niewidomych i słabowidzących (Bernaś, 2016).

Warto również zwrócić uwagę na grupę osób, które z pozycji odbiorców przechodzą do roli aktywnych kreatorów kultury, co opisane zostało przez Annę Sadowską oraz Mariusza Pogonowskiego (2022). Tego rodzaju aktywność artystyczna wymaga od jednostki nie tylko asymilacji własnej kondycji, przekraczania własnych ograniczeń psychofizycznych, ale przede wszystkim jej twórczej transformacji w unikalny walor estetyczny. Dzięki temu odbiorca zaspokaja immanentną potrzebę ekspresji, będącą filarem harmonijnego rozwoju osobowości. W Polsce pierwszą taką inicjatywą było utworzenie teatru ITAN w Krakowie przez Artura Dziurmana, promując tym samym twórczość osób z niepełnosprawnością wzroku i zachęcając do korzystania z dóbr kultury (Sadowska, Pogonowski, 2022; <https://teatritan.pl/o-nas/>, dostęp 25.02.2026).

Normalizacja w obszarze kultury odnosi się do tworzenia takich warunków uczestnictwa osób z niepełnosprawnością wzroku w życiu kulturalnym, które są możliwie najbardziej zbliżone do doświadczeń osób pełnosprawnych. Oznacza to nie tylko eliminowanie barier architektonicznych i informacyjnych, lecz także projektowanie oferty kulturalnej w sposób włączający, bez nadawania jej charakteru działań odrębnych czy wykluczających. Dzięki temu osoby niewidome i słabowidzące mogą funkcjonować w roli pełnoprawnych odbiorców kultury, co sprzyja ich integracji społecznej, wzmocnieniu autonomii oraz przeciwdziałaniu marginalizacji i utrwalaniu stereotypów.

PRZESTRZEŃ PUBLICZNA

Współczesne rozwiązania w zakresie projektowania przestrzeni publicznej coraz częściej uwzględniają potrzeby osób z niepełnosprawnością wzroku. Celem wprowadzonych udogodnień jest zwiększenie bezpieczeństwa, samodzielności oraz komfortu poruszania się poprzez zastosowanie czytelnych bodźców dotykowych, słuchowych i wzrokowych (Wysocki, 2010). Przykładowymi rozwiązaniami, które można stosować w przestrzeni publicznej są:

- na przejściach dla pieszych oraz skrzyżowaniach instalowana jest akustyczna sygnalizacja świetlna, ułatwiająca orientację osobom niewidomym,
- przystanki komunikacji zbiorowej i perony wyposażone są w fakturowe oraz kontrastowe oznaczenia krawędzi, zwiększające bezpieczeństwo użytkowników,

- elementy małej architektury (np. ławki, kosze na odpady, donice) projektowane są bez ostrych krawędzi, a ich powierzchnie lub wybrane fragmenty wyróżniane są kolorystycznie na tle otoczenia, bądź oznaczane kontrastowymi detalami,
- między ścieżkami dla pieszych a ścieżkami rowerowymi montowane są separatory umożliwiające dotykowe rozpoznanie granic poszczególnych ciągów komunikacyjnych,
- skrajne stopnie schodów oznaczane są paskami w intensywnych kolorach w celu poprawy ich widoczności,
- wejścia do budynków oraz windy oznaczane są kontrastującymi taśmami podkreślającymi obrys drzwi lub ich kluczowe elementy,
- na trasach turystycznych umieszczane są tablice informacyjne zawierające opisy zapisane alfabetem Braille'a (Wysocki, 2010).

PODSUMOWANIE

Proces normalizacji funkcjonowania osób z niepełnosprawnością wzroku wykracza daleko poza strefę rehabilitacji medycznej. Kluczowym wyzwaniem współczesnej pedagogiki specjalnej jest odejście od postrzegania niepełnosprawności skupiając się wyłącznie na deficytach i dysfunkcjach, na rzecz modelu inkluzyjnego. W tym ujęciu to nie osoba z niepełnosprawnością wzroku musi dostosować się do norm osób bez niepełnosprawności, lecz to właśnie środowisko powinno zostać tak ukształtowane, aby wady wzroku nie stanowiły bariery w codziennym funkcjonowaniu. Nasuwać się może wniosek, iż ograniczenia o podłożu sensorycznym są często mniej dotkliwe niż związane z tym bariery społeczne czy emocjonalne. Stereotypy, postawy lękowe otoczenia czy mechanizmy wykluczenia, tj.: dystansowanie oraz segregacja, realnie obniżają jakość życia i poczucie własnej wartości osób z niepełnosprawnością wzroku. Należy więc podkreślić, że fundamentem normalizacji jest edukacja społeczna, prowadząca do pełnej akceptacji i traktowania osób z niepełnosprawnością wzroku w sposób podmiotowy. W wymiarze praktycznym, który obejmuje edukację, rynek pracy oraz dostęp do kultury i przestrzeni publicznej, niezbędne jest wdrażanie rozwiązań systemowych. Nowoczesne technologie asystujące, adaptacja materiałów dydaktycznych, audiodeskrypcja w instytucjach kultury czy projektowanie uniwersalne w architekturze to narzędzia, które warunkują i pozwalają na samodzielność. Dostępność ta nie powinna być traktowana jako przywilej, lecz jako standard umożliwiający realizację praw obywatelskich. Pełna integracja i normalizacja życia z niepełnosprawnością wzroku jest procesem dynamicznym, wymagającym zaangażowania wielu środowisk. Najistotniejszym celem pozostaje stworzenie przestrzeni, w której osoba niewidoma może realizować swoje pasje, ambicje zawodowe i role społeczne, tak jak robią to osoby bez niepełnosprawności. Tytułowe „widzenie więcej niż wzrokiem” staje się w tym kontekście regułą dla całego społeczeństwa, oznaczającą budowanie relacji opartych na zrozumieniu, empatii i realnym wsparciu, wolnym od jakichkolwiek barier.

BIBLIOGRAFIA

- Belzyt, J. (2012). *Niepełnosprawność – Edukacja – Dorosłość. Studium przypadku osoby ociemniałej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Bernaś, A. (2016). Audiodeskrypcja kluczem do świata kultury i sztuki dla osób z niepełnosprawnością wzroku. *Toruńskie Studia Bibliologiczne*, 1(16), 167-192. <http://doi.org/10.12775/TSB.2016.009>

- Bilewicz, M. (2022). Percepcja inkluzji społecznej przez osoby z niepełnosprawnością wzroku. *Niepełnosprawność*, 45-46, 140-153.
- Binder, K.W., Wrzesińska, M. A., Kocur J. (2020). Lęk u osób z dysfunkcją wzroku. *Psychiatria Polska*, 54(2), 279–288. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/85408>
- Bugajska, J., Nowak, K. (2019). *Osoba z niepełnosprawnością wzrokową w pracy. Poradnik dla pracodawców*. Warszawa: Centralny Instytut Ochrony Pracy-Państwowy Instytut Badawczy.
- Chodkowski, Z. (2020). Znaczenie adaptacji zawodowej w rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami. *Człowiek - Niepełnosprawność - Społeczeństwo*, 4(46), 79-95. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0013.7574>
- Czerwińska, K. (2020). Gradual loss of vision and performing the role of father. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 28, 37–60. <https://doi.org/10.14746/ikps.2020.28.03>
- Czerwińska, K. (2007). Stereotypy i uprzedzenia wobec osób niewidomych i słabo widzących – przegląd badań. *Wychowanie na co dzień*, 7(8), 12-16.
- Czerwińska, K. (2015). Utrata wzroku w kontekście realizacji zadań rozwojowych w okresie dorosłości. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 17, 76–89.
- Czerwińska, K., Kucharczyk, I. (2019). Nabycie niepełnosprawności wzroku w późnej dorosłości a jakość życia. *Niepełnosprawność*, 34, 131-145. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.19.022.11852>
- Czerwińska, K. (2020). Diagnostyka inkluzyjna w pracy dydaktycznej z uczniem z niepełnosprawnością wzroku. W: J. Głodkowska (red.), *Dydaktyka specjalna. W horyzoncie znaczeń, koncepcji i praktyki pedagogicznej* (s. 166-180), tom I. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Dębska, A. E., Szpringer, M., Jachymczyk, E., Beyger, K. (2024). Self-efficacy in blind and partially sighted people. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 30(2), 146-152. <https://doi.org/10.26444/monz/189643>
- Doroba, M. (2010). Normalizacja, integracja i inkluzja społeczna w życiu osób niepełnosprawnych. Możliwości i ograniczenia. *Szkoła Specjalna*, 71(1), 5–19.
- Dykcik, W. (2003). Aktywność w kulturze i sztuce podstawą edukacji i twórczego życia osób niepełnosprawnych. W: E. Jutrzyzna (red.), *Sztuka w życiu i edukacji osób niepełnosprawnych. Wybrane zagadnienia* (s. 9-18). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Fedorowicz-Kruszewska, M. (2015). Biblioteczne zasoby cyfrowe jako niezbędny element współczesnego środowiska edukacyjnego studentów z niepełnosprawnością wzroku. *e-mentor*, 3(60), 48-53. <http://doi.org/10.15219/em60.1186>
- Gładyszewska-Cylulko, J. (2024). Uczniowie z niepełnosprawnością wzroku w zmieniającej się rzeczywistości społecznej i edukacyjnej – obszary wymagające wsparcia. *Kultura – Przemiany – Edukacja, Tom specjalny*, 278–285. <https://doi.org/10.15584/kpe.spec.crae.2024.22>
- Kazanowski, Z. (2010). Uwarunkowania integracji społecznej uczniów niewidomych w grupie rówieśniczej. *Szkoła Specjalna*, 1(252), 20-33.
- Kilian, M., Paplińska, M. (2009). Nauczanie orientacji przestrzennej osób niewidomych i słabowidzących z niepełnosprawnością złożoną. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1(1), 101-114.
- Kłopotowska, A. (2016). *Doświadczenie przestrzeni w rehabilitacji osób z dysfunkcją wzroku. Sztuka a tyflorehabilitacja*. Białystok: Oficyna Wydawnicza Politechniki Białostockiej.

- Kotowski, S. (2008). *Przewodnik po problematyce osób niewidomych i słabowidzących*. Warszawa: Wydawnictwo Fundacja Polskich Niewidomych i Słabowidzących „Trakt”.
- Kramarz, J., Drogosz, M. (2024). Ukryte stereotypy i uprzedzenia wobec osób niewidomych w Polsce. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 2, 65-88. <https://doi.org/10.61531/315eye>
- Kuczyńska-Kwapisz, J. (2008). Rozwój tyflopedagogiki W: J. J. Błeszyński, D. Baczała, J. Binnebesel (red.), *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną – w ujęciu pedagogicznym* (s. 105-119). Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej w Łodzi.
- Kupisiewicz, M. (2013). *Słownik pedagogiki specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Łuba, M. (2015). Poradnictwo psychologiczne dla osób z niepełnosprawnością. W: Cz. Czabała, S. Kluczyńska (red.), *Poradnictwo psychologiczne*, (s. 349-385). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Matyjas, B. (2020). Pedagogika rodziny. Aktualna problematyka i nowe obszary badawcze. *Studia z Teorii Wychowania*, 11(2), 81–98. <http://doi.org/10.5604/01.3001.0014.3650>
- Niemiec, M. (2015). *Funkcjonowanie społeczne młodzieży z niepełnosprawnością wzroku*. Publiczna rozprawa doktorska. Uniwersytet Śląski w Katowicach.
- Nowak, A. (2015). Uczestnictwo osób niepełnosprawnych w kulturze. *Chowanna*, 1, 91–102.
- Paplińska, M. (2010). Konsekwencje wynikające z braku wzroku, W: M. Bielska-Łach (red.), *Norweska praca socjalna* (s. 129-135). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Papuda-Dolińska, B. (2022). *Wspomaganie rozwoju poznawczego dzieci z dysfunkcją wzroku. Poradnik dla rodziców i nauczycieli*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- Pluszyńska, A., Konior, A. (2023). Osoby z niepełnosprawnościami odbiorcami kultury - wyniki badań pilotażowych w Małopolsce. *Polityka Społeczna*, 9, 11-19. <http://doi.org/10.5604/01.3001.0053.9033>
- Robińska, A. (2021). *Raport z badania Pracodawca na TAK. 10 zasad skutecznego zatrudniania osób z niepełnosprawnościami*. Poznań: Fundacja TAKpełnosprawni.
- Rogowska, D. (2023). Osoby niewidome oraz ich zatrudnienie w świetle wybranych problemów. *Szkoła-Zawód-Praca*, 25, 172–184. <https://doi.org/10.34767/SZP.2023.01.07>.
- Sadowska, A., Pogonowski, M. (2022). Udostępnianie kultury osobom niepełnosprawnym – potencjał spektaklu teatralnego w wykonaniu osób z dysfunkcją wzroku. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 3-4, 189-207.
- Szabała, B. (2019). Uczestnictwo osób z niepełnosprawnością wzrokową w kulturze. *Lubelski rocznik pedagogiczny*, 38(4), 41-58. <http://doi.org/10.17951/lrp.2019.38.4.41-58>
- Szymańska, B. (2012). Audiodeskrypcja – milowy krok w stronę dostępności kultury dla osób z niepełnosprawnością wzroku. *Wiadomości o Równości*, 1, 24-31.
- Światowa Organizacja Zdrowia [WHO] (2009). *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*. Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
- Ustawa z dnia 25 marca 2011 r. o zmianie ustawy o radiofonii i telewizji oraz niektórych innych ustaw, Dz.U. 2011, nr 85, poz. 459, art. 4, pkt 28.
- Wałachowska, M. (2018). Specyfika macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością wzroku. W: J. Głodkowska, K. Sipowicz, I. Patejuk-Mazurek (red.), *Tradycja i współczesność pedagogiki specjalnej w tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich. W 95-lecie Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej* (s. 155–172). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

- Walkiewicz-Krutak, M. (2015). Słabowzroczność w aspekcie klinicznym i funkcjonalnym. W: K. Czerwińska, M. Paplińska i M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Tyflopedagogika wobec współczesnej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej* (s. 198-219). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Wysocki, M. (2010). *Projektowanie otoczenia dla osób niewidomych. Pozawzrokowa percepcja przestrzeni*. Gdańsk: Wydawnictwo Politechniki Gdańskiej.
- Żółkowska, T. (2011). Normalizacja – niedokończona teoria praktyki. *Niepełnosprawność. Półrocznik naukowy*, 5, 53–64.
- Żytka-Rydosz, E. (2024). Rola rodziny w rozwoju dziecka. *Kultura – Przemiany – Edukacja*, 14–15, 138-148. <https://doi.org/10.15584/kpe.2024.9>

NETOGRAFIA

Integracyjny Teatr Aktora Niewidomego. Pobrano dnia 25 lutego 2026 roku z <https://teatritan.pl/o-nas/>

International Classification of Diseases 11th Revision. Pobrano dnia 14 listopada 2025 roku z <https://icd.who.int/en/>

ABSTRACT

The article addresses the issue of how people with visual impairments function in the context of striving for full normalisation of their lives in society. The aim of the study is to show the complexity of the experiences of people with visual impairments and to identify key areas requiring systemic and social support. The text presents definitions and classifications of visual impairment, as well as the importance of sight in various spheres of an individual's daily functioning. Particular attention is paid to stereotypes, social barriers and emotional difficulties that affect the quality of life and the process of social integration. The concept of normalisation as one of the fundamental concepts of special education is also discussed, emphasising its importance in the areas of family, education, professional life, cultural and public space. The importance of audio description in the reception of culture and art is also mentioned. The need to avoid an approach focused on deficits and medical aspects of disability in favour of an inclusive and holistic approach, in which the social environment adapts to the needs of the individual, was emphasised. The conclusions indicated that creating accessible, friendly and inclusive living conditions promotes autonomy, independence and full participation of people with visual impairments in social life.

Keywords: visual impairment, normalization, vision, inclusion, barriers

zgłoszone: 21.01.2026; zaakceptowane: 07.04.2026; opublikowane: 20.08.2026

Czynniki ryzyka wypalenia akademickiego u studentów z niepełnosprawnościami i ich znaczenie dla inkluzji w szkolnictwie wyższym

Risk Factors for Academic Burnout Among Students with Disabilities and Their Implications for Inclusion in Higher Education

Agnieszka Feliniak¹, Patrycja Kawczyńska²

¹ Instytut Ekspertyz Medycznych w Łodzi; ORCID: 0009-0004-5296-5522

² Instytut Ekspertyz Medycznych w Łodzi; ORCID: 0009-0000-6005-4711

ABSTRAKT

W artykule przedstawiono problematykę wypalenia akademickiego wśród studentów z niepełnosprawnościami w kontekście realizacji zasady normalizacji w szkolnictwie wyższym. Tekst omawia podstawowe założenia koncepcji normalizacji oraz wskazuje na ich znaczenie dla organizacji środowiska akademickiego. Zaprezentowano również mechanizmy i uwarunkowania wypalenia w populacji studenckiej. Przedstawiono zróżnicowane doświadczenia studentów z różnymi rodzajami niepełnosprawności, przedstawiając typowe obciążenia, najczęstsze trudności oraz ich implikacje dla ryzyka wypalenia akademickiego. Uwzględniono także zagadnienia dotyczące barier środowiskowych, jakości relacji społecznych oraz dostępności wsparcia, które w literaturze uznawane są za kluczowe dla dobrostanu i uczestnictwa edukacyjnego tej grupy. Ustalenia syntetyzują aktualny stan wiedzy oraz wskazują obszary wymagające dalszych badań, w szczególności dotyczące studentów z niepełnosprawnością intelektualną i niewidocznymi formami niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: wypalenie akademickie, studenci z niepełnosprawnościami, normalizacja, inkluzja, JD-R, edukacja wyższa

WPROWADZENIE

Współczesne dążenia do budowania szkolnictwa wyższego opartego na zasadach inkluzji i normalizacji podkreślają konieczność tworzenia środowiska akademickiego, które umożliwi pełne uczestnictwo studentom o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych. Jednocześnie liczne analizy pokazują, że przejście od deklaracji politycznych do praktyki dostępności przebiega nierównomiernie, a studenci z niepełnosprawnościami nadal napotykają istotne bariery infrastrukturalne, organizacyjne i komunikacyjne (Zwierzchowska, Szołtysek, 2019; Lejzerowicz, 2019). Dane ogólnopolskie potwierdzają, że udział studentów z orzeczoną niepełnosprawnością utrzymuje się na niskim poziomie, wyraźnie odbiegając od poziomu charakterystycznego dla krajów o rozwiniętych systemach wsparcia (Ślęzak i in., 2025; OECD, 2011). Na tym tle coraz widoczniej rysuje się problem wypalenia akademickiego, rozumianego jako reakcja na przewlekły stres edukacyjny, niedopasowanie wymagań do zasobów jednostki oraz jej otoczenia (Maslach, Leiter, 2016; Bakker, Demerouti, 2007). W przypadku studentów z niepełnosprawnościami wspomniane czynniki mogą mieć

charakter zarówno indywidualny, jak i strukturalny, jednak dotychczasowe opracowania opisują je fragmentarycznie, najczęściej na podstawie lokalnych diagnoz lub raportów (Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, 2015). Warto wspomnieć, że brakuje natomiast analiz syntetyzujących wiedzę o zróżnicowaniu obciążeń między grupami studentów z odmiennymi rodzajami niepełnosprawności oraz o tym, w jakim stopniu wypalenie odzwierciedla jakość środowiska edukacyjnego.

W niniejszym artykule podjęto próbę uporządkowania dostępnych ustaleń dotyczących wypalenia akademickiego studentów z niepełnosprawnościami oraz wskazania wybranych uwarunkowań środowiskowych i indywidualnych sprzyjających jego rozwojowi. Omówiono także obszary, które mogą stanowić punkt wyjścia do projektowania skutecznych form wsparcia dydaktycznego i organizacyjnego w warunkach edukacji inkluzyjnej.

NORMALIZACJA ŻYCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI W KONTEKŚCIE SZKOLNICTWA WYŻSZEGO

Wzrost liczby zarejestrowanych studentów z niepełnosprawnościami oraz rosnąca różnorodność społeczności akademickiej sprawiają, że szkolnictwo wyższe staje się jednym z kluczowych obszarów realizacji zasady normalizacji (Konarska, 2020; Szulc, 2022). Wynika z niej obowiązek zapewnienia równych możliwości kształcenia na poziomie szkolnictwa wyższego, zapisany zarówno w regulacjach krajowych, jak i w Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami. Koncepcja ta, wywodząca się z klasycznych prac Bengta Nirjego i rozwinięta w ujęciu Wolfensbergera, zakłada tworzenie możliwie typowych warunków funkcjonowania, w których osoby z niepełnosprawnościami mogą uczestniczyć w życiu społecznym w sposób zbliżony do swoich pełnosprawnych rówieśników. W szkolnictwie wyższym oznacza to dostęp do takich form studiowania, które umożliwiają realizację ról charakterystycznych dla środowiska akademickiego, niezależnie od rodzaju czy nasilenia ograniczeń zdrowotnych (Krause, 2016). Jednocześnie liczne analizy pokazują, że implementacja tych założeń bywa fragmentaryczna, a niekiedy sprowadza się do rozwiązań o charakterze formalnym, niewystarczająco osadzonych w codziennej praktyce dydaktycznej i relacjach społecznych (Czerw i in., 2019). Kluczowe jest zatem tworzenie rozwiązań, które umożliwiają realizację programu studiów na zasadach równorzędnych z pełnosprawnymi rówieśnikami oraz realnie wzmacniają podmiotowość i sprawczość studentów z niepełnosprawnościami. W takim ujęciu punktem odniesienia stają się nie tyle deficyty jednostki, ile jakość i dostępność ról studenckich oraz stopień ich waloryzacji w środowisku akademickim.

Badania wskazują, że działania normalizacyjne sprzyjają rozwojowi samodzielności i kompetencji społecznych, jednak ich skuteczność zależy od długofalowego wsparcia oraz zmiany postaw w społeczności akademickiej (Dorba, 2010; Wołosz, 2013). Brak tych elementów prowadzi do utrwalania ograniczeń, szczególnie w obszarze relacji rówieśniczych, uczestnictwa społecznego oraz integracji środowiskowej. Z perspektywy psychologicznej oznacza to również podwyższone ryzyko chronicznego stresu, poczucia osamotnienia i obniżonego dobrostanu – czynników dobrze udokumentowanych jako predyktory wypalenia w badaniach nad populacją studencką. Istotne pozostaje zaspokojenie podstawowych potrzeb emocjonalnych, przeciwdziałanie stygmatyzacji oraz zapewnienie stabilnego wsparcia zdrowia psychicznego (Martinelli, 2025).

Uwzględniając wielopoziomowy charakter środowiska akademickiego, czynniki sprzyjające normalizacji można analizować na poziomie mikro (doświadczenia i sprawczość

studenta), mezo (praktyka dydaktyczna, organizacja studiów i klimat społeczny uczelni) oraz makro (polityka instytucjonalna i ramy prawne). W tabeli 1 zestawiono wybrane obszary wsparcia wraz z ich potencjalnym znaczeniem dla ograniczania ryzyka wypalenia akademickiego. Tabela ma charakter modelu konceptualnego: syntetyzuje rekomendacje obecne w literaturze i praktyce uczelnianej, wskazując, w jaki sposób działania normalizacyjne mogą oddziaływać na procesy prowadzące do przeciążenia i wyczerpania.

Tabela 1. Poziomy wsparcia dla studentów z niepełnosprawnościami i ich znaczenie dla wypalenia akademickiego

Poziom	Główne obszary wsparcia	Znaczenie dla ryzyka wypalenia akademickiego
Mikro (student)	Podmiotowość, autonomia w wyborze form wsparcia; jasne wymagania i strukturyzacja procesu studiowania	Wzmacnianie poczucia wpływu i kompetencji; redukcja lęku, bezradności, poczucia niesprawiedliwości
Mezo (kadra i środowisko studiów)	Przygotowanie dydaktyczne kadry; atmosfera akceptacji i życzliwości; integrujące relacje rówieśnicze	Ograniczanie stresu interpersonalnego; wzrost poczucia przynależności; mniejsze ryzyko dystansu emocjonalnego wobec studiów
Makro (uczelnia i polityka)	Systemowe adaptacje procesu kształcenia; sprawnie działające biuro ds. osób z niepełnosprawnościami; polityka antydyskryminacyjna, dostęp do pomocy psychologicznej	Zapobieganie kumulacji obciążeń zdrowotnych i akademickich; możliwość wczesnej interwencji; stabilne ramy bezpieczeństwa sprzyjające przeciwdziałaniu wypaleniu

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Szulc (2022).

MECHANIZMY I UWARUNKOWANIA WYPALENIA AKADEMICKIEGO W POPULACJI STUDENCKIEJ

Współczesne środowisko akademickie generuje wysokie obciążenia poznawcze, emocjonalne i organizacyjne, które przy ograniczonych zasobach studentów sprzyjają rozwojowi wypalenia akademickiego. W klasycznym ujęciu Maslach i Jackson (1981) wypalenie obejmuje narastające zmęczenie, dystans wobec obowiązków oraz obniżone poczucie skuteczności – reakcje dobrze oddające specyfikę przewlekłego stresu edukacyjnego. Model Wymagań i Zasobów Pracy (JD-R) zakłada, że wypalenie rozwija się wtedy, gdy obciążenia przewyższają dostępne zasoby ochronne oraz gdy nie są spełnione podstawowe potrzeby psychologiczne (Demerouti i in., 2001; Bakker, Demerouti, 2007).

W warunkach studiowania rolę stresorów pełnią m.in. intensywne tempo nauki, presja ocen, niejasność wymagań czy utrudniony dostęp do wsparcia, a sam proces kształcenia przybiera charakter aktywności quasi-zawodowej (Baka, Basińska, 2016). Ryzyko wypalenia zwiększa również brak zaspokojenia potrzeb autonomii, kompetencji i relacji społecznych (Strzelecki, 2023) oraz cechy indywidualne, takie jak wysoka neurotyczność czy deficyty samo-regulacji (Goral, Zdun-Ryżewska, 2022). Zasobem ochronnym pozostają natomiast wspierające relacje rówieśnicze oraz rodzinne, identyfikacja z kierunkiem studiów czy poczucie sensu, które stabilizują motywację przeciwdziałając wyczerpaniu (Gil-Calderón i in., 2021). Przewlekłe przeciążenie sprzyja również strategiom kompensacyjnym, takim jak nadmierne korzystanie z mediów społecznościowych (Tomaszek, Muchacka-Cymerman, 2021), podczas gdy harmonijna pasja studiowania działa buforująco oraz wzmacnia

zaangażowanie akademickie (Mudło-Głagolska, Larionow, 2023). W świetle tych ustaleń wypalenie akademickie można postrzegać jako rezultat dynamicznego splotu wymagań stawianych przez uczelnię, indywidualnych zasobów studentów i jakości dostępnego wsparcia. Ujęcie JD-R oraz klasyczne modele wypalenia stanowią w dalszej części artykułu ramę analityczną dla interpretacji sytuacji studentów z niepełnosprawnościami, u których nierównowaga między obciążeniami a zasobami bywa szczególnie wyraźna oraz systemowo uwarunkowana.

WYPALENIE AKADEMICKIE W GRUPIE STUDENTÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI: SPECYFIKA, RYZYKA I KONSEKWENCJE DLA INKLUZJI

Zauważalny wzrost liczby studentów z niepełnosprawnościami na uczelniach morskich, teologicznych czy artystycznych potwierdza, że proces inkluzji stopniowo obejmuje także kierunki o wysokim stopniu specjalizacji (Garbat, Paszkowicz, 2015). Wymaga to doprecyzowania współczesnego rozumienia inkluzji. Jak podkreśla Mrózek (2021), koncepcja ta ma charakter wielowymiarowy i złożony, utrudniając przy tym jej jednoznaczną implementację. W ujęciu ogólnym oznacza ona włączenie jednostki do szerokiej wspólnoty, natomiast w szkolnictwie wyższym – tworzenie warunków umożliwiających pełne i autonomiczne uczestnictwo w życiu uczelni. Nie sprowadza się to wyłącznie do zniesienia formalnych barier dostępu, lecz obejmuje również realny wpływ studentów na kształtowanie procesów dydaktycznych, budowanie kultury poszanowania różnorodności oraz wzmacnianie poczucia przynależności. Istotnym kierunkiem działań pozostaje wdrażanie zasad uniwersalnego projektowania uczenia się, sprzyjających elastycznym formom dydaktyki i przejrzystemu systemowi indywidualnych dostosowań (Bartolo i in., 2025). W tym podejściu różnorodność traktowana jest jako zasób edukacyjny, a nie bariera. Hockings (2010) wskazuje, że inkluzyjne nauczanie wymaga projektowania programu oraz metod oceny w sposób angażujący i dostępny dla wszystkich. Moriña (2017) zauważa jednak, że mimo rosnącej obecności idei inkluzji w dokumentach strategicznych, praktyka akademicka nie zawsze je odzwierciedla – m.in. z powodu oporu wobec dostosowań, dystansu rówieśniczego i subtelnych form stygmatyzacji. Niespójne wdrażanie inkluzji może prowadzić do kumulacji stresu, zwłaszcza w grupach studentów o specyficznych potrzebach, zwiększając podatność na wypalenie akademickie. Uwzględnienie powyższych uwarunkowań pozwala dostrzec znaczną heterogeniczność doświadczeń studentów z niepełnosprawnościami. Rodzaj ograniczeń zdrowotnych wiąże się z odmiennymi źródłami stresu, strategiami radzenia sobie oraz poziomem ryzyka wypalenia. Wybrane trudności oraz ich potencjalne implikacje dla funkcjonowania akademickiego zestawiono w tabeli 2.

Tabela 2. Wybrane typy niepełnosprawności, najczęstsze trudności oraz implikacje dla wypalenia akademickiego

Typ niepełnosprawności	Najczęściej opisywane trudności / obciążenia	Implikacje dla wypalenia akademickiego	Kluczowe potrzeby wsparcia
Niepełnosprawność ruchowa	Bariery architektoniczne, ograniczona sprawność manualna, konieczność korzystania ze sprzętu specjalistycznego, zwiększone obciążenie poznawcze i zależność od wsparcia (Biuro RPO, 2015; Matandala, Francis, 2024).	Podwyższone ryzyko przeciążenia, stresu i obniżonego poczucia sprawczości; częstszy lęk i depresyjność (Adiela, 2023).	Elastyczne zasady zaliczeń, wsparcie techniczne, indywidualne dostosowania oraz wzmacnianie samooceny i poczucia skuteczności (Byra, Ćwirynkało, 2019).
Dysfunkcja wzroku	Niedostępność materiałów dydaktycznych i treści audiowizualnych, ograniczona dostępność alternatywnych formatów, trudności w orientacji, niedoszacowanie potrzeb sensorycznych (Biuro RPO, 2015; Szczupał, 2022; Wilkens, 2025).	Wysoki poziom stresu i poczucia zależności; utrwalony model deficytowy ogranicza indywidualizację (Croft, 2020).	Dostępne formaty materiałów, wsparcie technologiczne, elastyczne zasady egzaminowania oraz likwidacja barier cyfrowych (Biegasiewicz, 2025).
Studenci głusi i słabosłyszący (d/DHH)	Bariery komunikacyjne, zależność od jakości tłumaczeń PJM, niekorzystne warunki akustyczne, zmęczenie słuchowe, izolacja społeczna oraz niejasne procedury wsparcia (Biuro RPO, 2015; Percival i in., 2025; Van den Heuij i in., 2022).	Wysokie ryzyko przeciążenia poznawczego i marginalizacji; źródłem trudności jest niewystarczająca wrażliwość społeczności słyszącej (Batista, García, 2023).	Stabilny dostęp do tłumaczy PJM, poprawa akustyki, szkolenia kadry oraz współtworzenie polityk z udziałem studentów d/DHH (Percival i in., 2025; Batista, García, 2023).
Niepełnosprawność psychiczna	Lęk, depresja, trudności w regulacji emocji, obawy przed ujawnieniem diagnozy, unikanie wsparcia, mikroagresje ze strony kadry (Collins, Mowbray, 2005; Kain i in., 2019).	Najwyższe ryzyko wypalenia i rezygnacji ze studiów; brak korzystania z dostosowań zwiększa przeciążenie (Brockelman i in., 2006; Kain i in., 2019).	Dyskretne wsparcie psychologiczne, przeciwdziałanie stygmatyzacji oraz wzmacnianie kompetencji kadry (Brockelman i in., 2006).
Specyficzne trudności w uczeniu się	Wysoki lęk i stres, objawy depresyjne, deficyty funkcji wykonawczych, trudności w samoregulacji oraz mniej efektywne strategie uczenia się (Iaia i in., 2024; Khouri i in., 2025).	Lęk jako mechanizm łączący wypalenie z depresyjnością (Camia i in., 2025).	Strukturyzacja materiałów, jasność instrukcji, wsparcie funkcji wykonawczych oraz szkolenie kadry (Dumitru i in., 2024).

Niepełnosprawność intelektualna	Ograniczone możliwości studiowania, brak przygotowania instytucjonalnego, ograniczanie autonomii, zależność od rodziny, liczne bariery organizacyjne i społeczne (Taylor i in., 2020; Kubiak i in., 2021; Soldovieri, Myers, 2025).	Obciążenia wynikają głównie z barier instytucjonalnych; brak sprawczości zwiększa podatność na wypalenie (Taylor i in., 2020; Kubiak i in., 2021).	Modele wsparcia oparte na pełnym uczestnictwie, tutoringu rówieśniczym, indywidualnych profilach uczenia się i stopniowym wprowadzaniu do środowiska akademickiego (Sala-Bars i in., 2023; O'Callaghan i in., 2025).
Choroby przewlekłe	Niestabilność zdrowia, zmęczenie, stres chorobowy, konieczność godzenia terapii z nauką, przerwy w zajęciach, sztywne procedury oraz niewidoczny charakter choroby (Konieczna, 2023; Hamilton i in., 2023).	Obciążenia wynikają głównie z braku elastyczności organizacyjnej; podwyższone ryzyko poczucia niesprawiedliwości i rezygnacji (Konieczna, 2023; Hamilton i in., 2023).	Elastyczne formy zaliczeń, proaktywne dostosowania, uwzględnienie niewidocznych niepełnosprawności oraz wspierające relacje (Konieczna, 2023; Hamilton i in., 2023).
Spektrum autyzmu	Wysokie ryzyko wypalenia, lęku i depresji; przeciążenie sensoryczne; brak spersonalizowanego wsparcia; niska świadomość autyzmu; trudności w autoreprezentacji; obawy przed ujawnieniem diagnozy (Cage, McManemy, 2022; Horlin i in., 2024).	Funkcjonowanie oparte na stałym przeciążeniu; częstsze rozważanie rezygnacji ze studiów (Cage, McManemy, 2022; Siva i in., 2025).	Jasne i przewidywalne wymagania, dostępność sensoryczna, ciągłość wsparcia, podejście neuroafirmujące oraz udział studentów w projektowaniu dostosowań (Gurbuz i in., 2019).

Źródło: opracowanie własne na podstawie przeglądu literatury.

Zestawione dane wskazują na wielowymiarowy charakter obciążeń studentów z niepełnosprawnościami, obejmujących funkcjonowanie codzienne oraz sferę emocjonalną, poznawczą i społeczną. Ich nasilenie wynika z interakcji czynników indywidualnych (stan zdrowia, sposób funkcjonowania) z uwarunkowaniami środowiskowymi, takimi jak bariery infrastrukturalne i cyfrowe, sztywne procedury oraz jakość wsparcia akademickiego. W ujęciu inkluzyjnym ryzyko wypalenia i uczestnictwo w życiu uczelni są więc współdeterminowane przez zasoby jednostki oraz poziom dostosowania środowiska. Dane empiryczne wskazują, że studenci z niepełnosprawnościami częściej doświadczają niekorzystnych wskaźników dobrostanu powiązanych z wypaleniem. W badaniu porównawczym studentów medycyny w USA wypalenie deklarowało 80,41% osób z niepełnosprawnością (wobec niższych wartości w grupie bez niepełnosprawności), a równolegle częściej odnotowywano wysoki dystres i depresję (Seaborne i in., 2025). Podobny kierunek różnic opisano także wśród studentów z trudnościami neurorozwojowymi, osoby ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się wykazywały wyższy poziom wypalenia niż ich rówieśnicy (Camia i in., 2025). W polskim kontekście, choć nadal brakuje licznych badań ilościowych skoncentrowanych wyłącznie na studentach z niepełnosprawnościami, akcentuje się znaczenie barier i jakości wsparcia na uczelni jako

warunku dobrostanu i rzeczywistej inkluzji (Krawczyk, 2024), a problem wypalenia analizuje się m.in. w grupach silnie związanych z tematyką niepełnosprawności (np. studentki pedagogiki specjalnej) (Strzelecki, 2023).

DYSKUSJA

Wypalenie akademickie studentów z niepełnosprawnościami ma charakter wieloczynnikowy i wynika ze współoddziaływania czynników indywidualnych oraz środowiskowych w warunkach studiowania. Ujęcie to jest spójne z modelem Wymagań i Zasobów Pracy (JD-R), który wyjaśnia mechanizmy przeciążenia w warunkach przewagi obciążeń nad zasobami ochronnymi (Demerouti i in., 2001; Bakker, Demerouti, 2007), oraz ze społecznym modelem niepełnosprawności, akcentującym kluczową rolę barier architektonicznych, cyfrowych i psychospołecznych w kształtowaniu funkcjonowania jednostki (Krause, 2016; Biuro RPO, 2015). W tym świetle wypalenie akademickie może być traktowane jako wrażliwy wskaźnik jakości organizacji środowiska edukacyjnego i stopnia realizacji zasady normalizacji. Warto dodać, że w badaniach nad rezygnacją ze studiów (drop-out) prowadzonych w populacji ogólnej studentów przeciążenie jest wskazywane jako jeden z wielu współwystępujących czynników ryzyka (Wiktorko i in., 2020).

Na podstawie dostępnych badań szczególnie wyraźnie rysuje się luka dotycząca studentów z niepełnosprawnością intelektualną oraz osób z niewidocznymi formami niepełnosprawności. Dotychczasowe analizy koncentrują się głównie na barierach dostępu, rzadziej zaś opisują codzienne funkcjonowanie akademickie, poczucie sprawczości czy ryzyko wypalenia (Taylor i in., 2020; Kubiak i in., 2021; Sala-Bars i in., 2023). Decyzje o formach wsparcia zapadają często bez udziału tych studentów, a główne obciążenia wynikają z barier instytucjonalnych – sztywnych procedur, niedostatecznej elastyczności czy ograniczeń organizacyjnych. Sytuacja ta pokazuje konieczność rozwijania badań, które w większym stopniu uwzględnią perspektywę samych osób studiujących, w tym studentów neuroróżnorodnych i z niepełnosprawnością intelektualną. Liczne ustalenia podkreślają rolę zasobów ochronnych – relacji rówieśniczych, tutoring, adekwatnych strategii uczenia się oraz poczucia skuteczności – w łagodzeniu skutków niedostosowanego środowiska (Byra, Ćwirynkało, 2019; Bourke i in., 2025). Zasoby te nie są jednak w stanie trwale obniżyć poziomu przeciążenia bez zmian strukturalnych w organizacji studiów i kulturze instytucjonalnej. Dalsze badania powinny zatem koncentrować się na trzech komplementarnych obszarach:

- (1) identyfikacji elementów środowiska akademickiego szczególnie sprzyjających przeciążeniu studentów z różnymi rodzajami niepełnosprawności,
- (2) analizie skuteczności realnie stosowanych praktyk inkluzyjnych – w tym rozwiązań opartych na uniwersalnym projektowaniu uczenia się,
- (3) partycypacyjnym rozpoznaniu doświadczeń grup dotąd marginalizowanych, zwłaszcza osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz niewidocznymi formami niepełnosprawności.

PODSUMOWANIE

Wypalenie akademickie studentów z niepełnosprawnościami stanowi zjawisko wynikające przede wszystkim z organizacji środowiska akademickiego, jakości relacji społecznych oraz dostępności wsparcia, a także z indywidualnych ograniczeń zdrowotnych. Wszechwzględne wymagania edukacyjne, połączone z barierami infrastrukturalnymi, cyfrowymi i psychospołecznymi, prowadzą do narastającego stresu, dystansu wobec studiów oraz

obniżonego dobrostanu. Zjawisko to potwierdzają ustalenia modeli wypalenia i koncepcji JD-R. Szczególnie narażone na przeciążenie są osoby z niewidocznymi niepełnosprawnościami, zwłaszcza neuroróżnorodne oraz z trudnościami psychicznymi, u których częściej odnotowuje się poczucie marginalizacji i rozważanie rezygnacji z nauki. Zróżnicowanie obciążeń w tej grupie wskazuje, że o ich intensywności decyduje przede wszystkim sposób funkcjonowania uczelni oraz poziom faktycznej inkluzji. Jednocześnie widoczna jest luka badawcza dotycząca studentów z niepełnosprawnością intelektualną, których perspektywa rzadko znajduje odzwierciedlenie w analizach codziennego funkcjonowania akademickiego. Otrzymane ustalenia podkreślają znaczenie środowiska edukacyjnego jako kluczowego czynnika kształtującego doświadczenie studiowania oraz dobrostan studentów z niepełnosprawnościami, a także potrzebę dalszych badań nad zróżnicowaniem ich obciążeń i zasobów.

BIBLIOGRAFIA

- Adiela, O. N. P. (2023). Psychological challenges and school adjustments of undergraduates with physical disabilities in Rivers State owned universities. *European Journal of Educational and Development Psychology*, 11(1), 20–36. <https://doi.org/10.37745/ejedp.2013/vol11n12036>
- Baka, Ł., Basińska, B. (2016). Psychometric properties of the Polish version of the Oldenburg Burnout Inventory (OLBI). *Medycyna Pracy*, 67(1), 29–41. <https://doi.org/10.13075/mp.5893.00353>
- Bakker, A. B., Demerouti, E. (2007). The Job Demands-Resources model: State of the art. *Journal of Managerial Psychology*, 22(3), 309–328. <https://doi.org/10.1108/02683940710733115>
- Bartolo, P. A., Borg, M., Callus, A.-M., Camilleri, L., De Gaetano, A., Mangiafico, M., Mazzacano D'Amato, E., Sammut, C., Vidal, R. V., Vincent, J. (2025). Students with disabilities in higher education call for personal empowerment, equitable inclusive systems, and individualized accommodations. *Frontiers in Education*, 10, 1432682. <https://doi.org/10.3389/educ.2025.1432682>
- Batista, M. Á. H., García, N. S. (2023). Deaf students and the challenges they face in higher education. *South Florida Journal of Development*, 4(6), 2473–2491. <https://doi.org/10.46932/sfjdv4n6-021>
- Biegasiewicz, P. (2025). From challenges to opportunities: Advancing inclusivity for blind students in higher education. *Student Niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy*, 25(18), 29–49. <https://doi.org/10.34739/sn.2025.25.02>
- Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich. (2015). *Dostępność edukacji akademickiej dla osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia (Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich 2015, nr 5; Zasada równego traktowania – prawo i praktyka nr 16)*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Bourke, J., Caldwell, J., Martin, R., Grainger, R. (2025). The need for active allies: A narrative analysis of disabled medical students' perspectives of their medical school. *Focus on Health Professional Education: A Multi-Professional Journal*, 26(1), 40–59. <https://doi.org/10.11157/fohpe-vol26iss1id830>
- Brockelman, K. F., Chadsey, J. G., Loeb, J. W. (2006). Faculty perceptions of university students with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30(1), 23–30. <https://doi.org/10.2975/30.2006.23.30>

- Byra, S., Ćwiryńkało, K. (2019). Coping strategies in students with physical disabilities – predictive role of self-esteem, general self-efficacy and basic hope. *Hrvatska Revija za Rehabilitacijska Istraživanja*, 54(2), 1–11. <https://doi.org/10.31299/hrri.54.2.1>
- Cage, E., McManemy, E. (2022). Burnt out and dropping out: A comparison of the experiences of autistic and non-autistic students during the COVID-19 pandemic. *Frontiers in Psychology*, 12, 792945. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.792945>
- Camia, M., Reho, M., Ferrari, E., Boni, C. D., Ferretti, V., Guaraldi, G., Genovese, E., Varallo, G., Benassi, E., Scarano, A., Baldini, V., Ciaramidaro, A., Scorza, M. (2025). Academic burnout in university students with specific learning disorders: The mediating role of anxiety in the relationship between burnout and depression. *Journal of Clinical Medicine*, 14(18), 6400. <https://doi.org/10.3390/jcm14186400>
- Collins, M. E., Mowbray, C. T. (2005). Higher education and psychiatric disabilities: National survey of campus disability services. *American Journal of Orthopsychiatry*, 75(2), 304–315. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.75.2.304>
- Croft, E. (2020). Experiences of visually impaired and blind students in UK higher education: An exploration of access and participation. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 145–155. <https://doi.org/10.16993/sjdr.721>
- Czerw, M., Karpuszenko, E., Kukła, D. (2019). Niepełnosprawni w szkolnictwie wyższym – stan obecny i perspektywy. *Szkola – Zawód – Praca*, 17(2), 150–159. <https://doi.org/10.34767/SZP.2019.02.09>
- Demerouti, E., Bakker, A. B., Nachreiner, F., Schaufeli, W. B. (2001). The Job Demands-Resources model of burnout. *Journal of Applied Psychology*, 86(3), 499–512. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.86.3.499>
- Dorba, M. (2010). Normalizacja, integracja i inkluzja społeczna w życiu osób niepełnosprawnych. Możliwości i ograniczenia. Część 1. Edukacja. *Szkola Specjalna*, 71(1), 5–19.
- Garbat, M., Paszkowicz, M. A. (2015). Students with disabilities at Polish universities. *Studia Oeconomica Posnaniensia*, 3(10), 113–130. <https://doi.org/10.18559/SOEP.2015.10.7>
- Gil-Calderón, J., Alonso-Molero, J., Dierssen-Sotos, T., Gómez-Acebo, I., Llorca, J. (2021). Burnout syndrome in Spanish medical students. *BMC Medical Education*, 21(1), 231. <https://doi.org/10.1186/s12909-021-02661-4>
- Goral, A., Zdun-Ryżewska, A. (2022). Personality traits, agentic and communal orientation, and burnout in remote learning of students in different years. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J – Paedagogia-Psychologia*, 35(2), 69–87. <https://doi.org/10.17951/j.2022.35.2.69-87>
- Gurbuz, E., Hanley, M., Riby, D. M. (2019). University students with autism: The social and academic experiences of university in the UK. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 617–631. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3741-4>
- Hamilton, P. R., Hulme, J. A., Harrison, E. D. (2023). Experiences of higher education for students with chronic illnesses. *Disability & Society*, 38(1), 21–46. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1907549>
- Hockings, C. (2010). *Inclusive learning and teaching in higher education: A synthesis of research*. York: Higher Education Academy.
- Horlin, C., Almond, K., Bowen, A., Robertson, A. (2024). Thriving... or just surviving? Autistic journeys in higher education. *Current Psychiatry Reports*, 26(12), 771–776. <https://doi.org/10.1007/s11920-024-01560-x>

- Iaia, M., Vizzi, F., Carlino, M. D., Turi, M., Marinelli, C. V., Angelelli, P. (2024). Specific learning disabilities and associated emotional-motivational profiles: A study in Italian university students. *Frontiers in Psychology*, 15, 1365980. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1365980>
- Kain, S., Chin-Newman, C., Smith, S. (2019). "It's all in your head": Students with psychiatric disability navigating the university environment. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 32(4), 411–425.
- Khoury, M., Massarwe, A., Cohen, N. (2025). Challenges in higher education: Differences between students with and without specific learning disorder and the moderating role of executive functions. *PLOS One*, 20(9), e0331375. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0331375>
- Konarska, J. (2020). Społeczeństwo i niepełnosprawność. Wprowadzenie. *Państwo i Społeczeństwo*, 20(1). <https://doi.org/10.34697/2451-0858-pis-2020-1-000>
- Konieczna, I. (2023). Education of students with a chronic disease in a treatment facility in the light of paradigmatic changes. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 42(3), 119–135. <https://doi.org/10.17951/lrp.2023.42.3.119-135>
- Krawczyk, J. (2024). Sytuacja osób z niepełnosprawnością na polskich uczelniach wyższych w opinii studentów. *Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej*, 17, 250–261.
- Krause, A. (2016). Normalizacja versus waloryzacja ról społecznych. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 21, 58–64.
- Kubiak, J., Aston, D., Devitt, M., Ringwood, B. (2021). University students with intellectual disabilities: Empowerment through voice. *Education Sciences*, 11(10), 571. <https://doi.org/10.3390/educsci11100571>
- Lejzerowicz, M. (2019). Osoby niepełnosprawne: Dostępność edukacji wyższej. *Student Niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy*, 9(16), 235–250.
- Martinelli, A. (2025). The key pillars of psychosocial disability: A European perspective on challenges and solutions. *Frontiers in Psychiatry*, 16, 1574301. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2025.1574301>
- Maslach, C., Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Organizational Behavior*, 2(2), 99–113. <https://doi.org/10.1002/job.4030020205>
- Maslach, C., Leiter, M. P. (2016). Understanding the burnout experience: Recent research and its implications for psychiatry. *World Psychiatry*, 15(2), 103–111. <https://doi.org/10.1002/wps.20311>
- Matandala, T., Francis, S. (2024). Adaptability of students with mobility impairments in higher learning institutions in the Kilimanjaro region of Tanzania. *Open Journal of Social Sciences*, 12(11), 619–654. <https://doi.org/10.4236/jss.2024.1211043>
- Moriña, A. (2017). Inclusive education in higher education: Challenges and opportunities. *European Journal of Special Needs Education*, 32(1), 3–17. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1254964>
- Mrózek, S. (2021). Przejawy normalizacji środowiska życia osób z niepełnosprawnościami w strategiach gminnych – przykłady działań o charakterze proinkluzyjnym w gminach powiatu cieszyńskiego. *Konteksty Pedagogiczne*, 1(16), 77–98. <https://doi.org/10.19265/kp.2021.1.16.309>
- Mudło-Głagolska, K., Larionow, P. (2023). The role of study passion in the subjective vitality, academic burnout and stress: The person-oriented approach and latent profile analysis of study passion groups. *Colloquium*, 15(1), 85–104. <https://doi.org/10.34813/06COLL2023>
- O'Callaghan, E., Leane, M., Maxwell, N., Busteed, E. (2025). Inclusive higher education for people with intellectual disability: Obligations for higher education institutions under the

- United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Higher Education*, e1-e14. <https://doi.org/10.1007/s10734-025-01536-7>
- OECD. (2011). *Inclusion of students with disabilities in tertiary education and employment*. Paris: OECD. <https://doi.org/10.1787/9789264097650-en>
- Percival, K., Ahmed, M., Khan, N. B. (2025). Adjustment to the learning environment among university students who are deaf or hard of hearing. *South African Journal of Communication Disorders*, 72(1), e1–e9. <https://doi.org/10.4102/sajcd.v72i1.1114>
- Sala-Bars, I., Moriña, A., Casas, A., Van der Mel, L. (2023). Reasons and external factors that influence access to university and job placement programs for individuals with intellectual disability. *Behavioral Sciences*, 13(9), 745. <https://doi.org/10.3390/bs13090745>
- Siva, C., Mujumdar, S., Perry, T., Woods, M. (2025). Study stress, perceived support and support-seeking intentions in university students with disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1–10. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2025.2571765>
- Seaborne, H. J., Chehab, L. Z., Rajapuram, N., Sammann, A. (2025). Disparities in well-being outcomes among medical students: A comparative study between medical students with and without disability. *BMC Medical Education*, 25, 199. <https://doi.org/10.1186/s12909-025-06770-2>
- Soldovieri, S. J., Myers, B. (2025). “Nothing Separate”: Understanding Why Students With Intellectual Disabilities Choose Inclusive Post Secondary Education. *British Journal of Learning Disabilities*, 53(2), 223–229. <https://doi.org/10.1111/bld.12650>
- Strzelecki, D. (2023). Samoocena i zaspokojenie podstawowych potrzeb psychologicznych jako predyktory wypalenia akademickiego wśród studentek pedagogiki specjalnej. *Edukacja Dorosłych*, 87(2), 95–112. <https://doi.org/10.12775/ED.2022.016>
- Szczupał, B. (2022). Academic education in the context of its accessibility for blind students. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 41(4), 193–209. <https://doi.org/10.17951/lrp.2022.41.4.193-209>
- Szulc, D. (2022). Normalizacja i włączenie społeczne w teorii i w praktyce kształcenia akademickiego. Wsparcie studentów słabosłyszących i niesłyszących w ekosystemie szkoły wyższej – prezentacja ustaleń badawczych. *Przegląd Pedagogiczny*, 1, 118–142. <https://doi.org/10.34767/PP.2022.01.07>
- Ślęzak, M., Rolski, T., Kowalczyk, P., Ścisłowicz, K., Bembnista, M., Surowiecki, K., Bila, V., Ryszawy, E. (2025). *Raport WCAG 2025: Strony internetowe uczelni wyższych w Polsce*. Wrocław: Ambiscale.
- Taylor, J. P., Rooney-Kron, M., Whittenburg, H. N., Thoma, C. A., Avellone, L., Seward, H. (2020). Inclusion of students with intellectual and developmental disabilities and postsecondary outcomes: A systematic literature review. *Inclusion*, 8(4), 303–319. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-8.4.303>
- Dumitru, C., Koulianiou, M., Mastrothanasis, K. (2024). Inclusion of students with specific learning disorders in higher education: A systematic literature review. *Journal of Educational Sciences & Psychology*, 15(76)(2), 46–64. <https://doi.org/10.51865/JESP.2024.2.06>
- Tomaszek, K., Muchacka-Cymerman, A. (2021). Be aware of burnout! The role of changes in academic burnout in problematic Facebook usage among university students. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(15), 8055. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158055>
- Van den Heuij, K. M. L., Neijenhuis, K., Coene, M. (2022). Perspectives of d/HH students on mainstream higher education: A qualitative study. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 27(4), 385–398. <https://doi.org/10.1093/deafed/enac020>

- Wilkins, L. (2025). Using videos in higher education: Experiences of students with visual impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 44(2), 487-499. <https://doi.org/10.1177/02646196251322134>
- Wolbring, G., Paquette, A. J. (2025). Social factors causing burnout of disabled students: Views of one group of allies of disabled people. *Trends in Higher Education*, 4(4), 60-75. <https://doi.org/10.3390/higheredu4040060>
- Wołoskiuk, B. (2013). Integracja osób z niepełnosprawnością – możliwości i bariery. *Rozprawy Społeczne*, 7(1), 69-73.
- Zwierzchowska, A., Szołtysek, J. (2019). Educational support for university students with hearing impairments in public universities of the Silesian urban area (preliminary report: Pilot study). *Men Disability Society*, 43(1), 15-29. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0013.3137>

NETOGRAFIA

- Wiktorko, P., Czarnocka-Cieciura, M., Feldy, M., Łobodzińska, A., Pawlik, B., Witkowska, E. (2020). *Drop-out w szkolnictwie wyższym: Raport z realizacji zadania zleconego przez Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego*. Pobrane 5 grudnia 2025 z: https://irsw.pl/wp-content/uploads/2024/04/DROP-OUT_RAPORT-OPI-PIB.pdf

ABSTRACT

The article addresses the issue of academic burnout among students with disabilities in the context of implementing the principle of normalization in higher education. It discusses the foundational assumptions of the normalization concept and highlights their relevance for the organization of the academic environment. The text also presents key mechanisms and determinants of burnout in the student population. Diverse experiences of students with different types of disabilities are examined, including typical burdens, common difficulties, and their implications for the risk of academic burnout. The analysis further considers environmental barriers, the quality of social relationships, and the accessibility of support services, which are identified in the literature as crucial for the well-being and educational participation of this group. The findings synthesize the current state of knowledge and indicate areas requiring further research, particularly concerning students with intellectual disabilities and those with non-visible disabilities.

Keywords: academic burnout, students with disabilities, normalization, inclusion, JD-R, higher education

zgłoszone: 15.12.2025; zaakceptowane: 27.02.2026; opublikowane: 20.08.2026

Niepełnosprawność a praca - aktywność zawodowa osób z trisomią 21

Disability and Work: The Employment of People with Trisomy 21

Izabela Przybyła¹, Julia Nawara²

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0003-7205-3531

² Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0005-3344-696X

ABSTRAKT

Celem niniejszego artykułu jest omówienie aktywności zawodowej osób z trisomią 21 (zespołem Downa) w kontekście prawa do pracy oraz rozwiązań wspierających włączanie ich do otwartego rynku zatrudnienia. Punktem wyjścia jest przekonanie, że praca spełnia nie tylko funkcję ekonomiczną, lecz także społeczną i rozwojową, a jednocześnie stanowi sferę, w której szczególnie silnie ujawniają się ograniczenia doświadczane przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W części poświęconej terminologii porządkujemy stosowane określenia (zespół Downa / trisomia 21) oraz podkreślamy znaczenie języka podmiotowego w opisie funkcjonowania osób i w planowaniu adekwatnego wsparcia. Następnie w sposób syntetyczny analizujemy czynniki utrudniające udział w rynku pracy, takie jak postawy społeczne i pracodawców, niedostosowanie obowiązków do możliwości pracowników, brak doświadczeń zawodowych zdobywanych w trakcie edukacji czy uwarunkowania instytucjonalne. Kolejna część artykułu poświęcona jest zatrudnieniu wspomaganiemu jako koncepcji zwiększającej szanse zarówno na podjęcie, jak i utrzymanie pracy. W podsumowaniu wskazujemy, że skuteczna aktywizacja zawodowa osób z trisomią 21 wymaga indywidualnego podejścia, ścisłej współpracy z pracodawcami i otoczeniem społecznym oraz uwzględniania jakości zatrudnienia, a nie jedynie samego faktu podjęcia pracy.

Słowa kluczowe: trisomia 21, zespół Downa, aktywność zawodowa, aktywizacja zawodowa, dorośli z niepełnosprawnością intelektualną

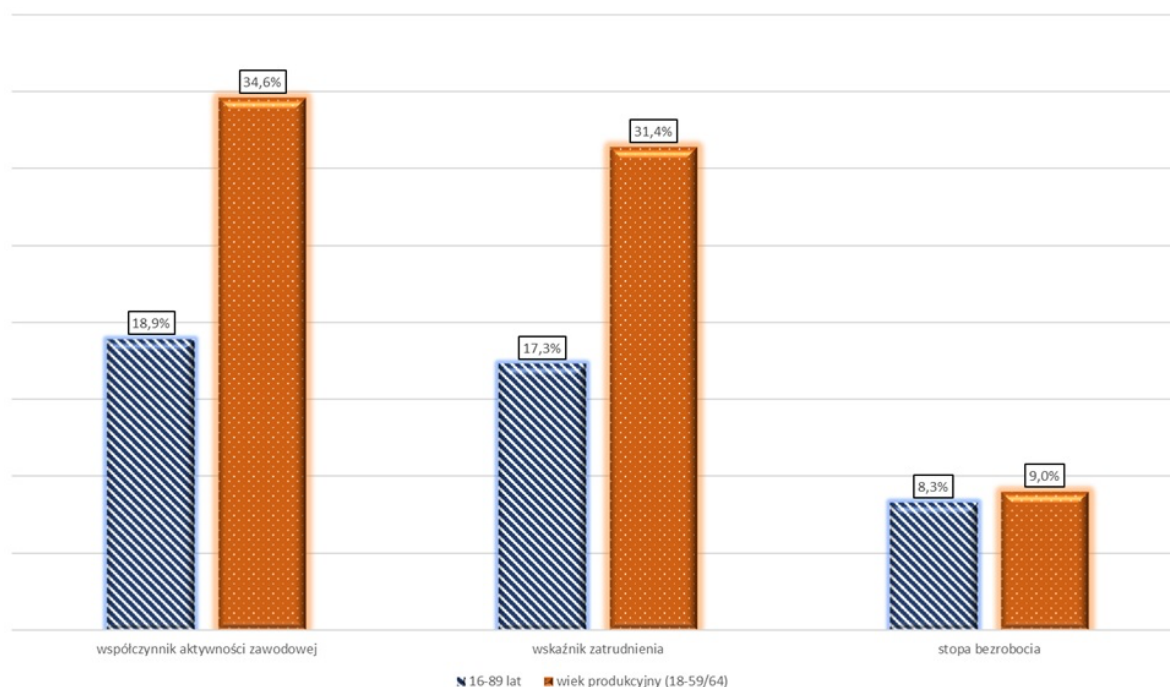
WPROWADZENIE

Artykuł 27 Konwencji ONZ, który przedstawia prawa osób niepełnosprawnych potwierdza, że osoby te mają prawo do pracy na równi z innymi (Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, 2012). Wraz ze wzrostem aktywności i samoorganizacji środowisk osób z niepełnosprawnościami oraz coraz powszechniejszym uznaniem ich praw za integralną część praw człowieka, zmienia się sposób postrzegania i myślenia o polityce społecznej. Coraz częściej opisuje się ją w kategoriach podejścia stawiającego na niezależność, które kładzie nacisk na autonomię człowieka, stanowienie o sobie oraz możliwość planowania własnego życia. W tym ujęciu szczególnego znaczenia nabiera polityka zatrudnienia, której celem powinno być realne otwieranie dostępu do rynku pracy oraz ograniczanie nierówności występujących w praktyce społecznej i instytucjonalnej.

Pomimo wprowadzanych zmian, tj. instrumentów aktywizacji zawodowej, sytuacja na polskim rynku pracy pozostaje niestety niekorzystna. W badaniach naukowych można dostrzec stale utrzymujący się wysoki poziom bierności zawodowej osób z niepełnosprawnościami, przy jednoczesnym zróżnicowaniu wskaźników, w zależności od

rodzaju niepełnosprawności (np. szczególnie niskie wartości dotyczą osób z niepełnosprawnością intelektualną). Zdecydowanie warto dodać, że w danych Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL), wskaźnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami, które są w wieku produkcyjnym, szacowany jest na ok. 30%, a zatrudnienie tych samych osób pozostaje na poziomie ok. 28%.¹

Wiele młodych osób zmagających się z niepełnosprawnościami w przedziale wiekowym 25-34 lata po zakończeniu kształcenia pozostaje poza rynkiem pracy, nie podejmując żadnego zatrudnienia (Wojnarowska, 2022).



Rysunek 1. Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnościami mieszczących się w przedziale wiekowym 16-89 lat oraz w wieku produkcyjnym, I kw. 2025 roku

Źródło: <https://niepełnosprawni.gov.pl/baza-wiedzy/niepelnosprawnosci-w-liczbach/rynek-pracy/2155-2/>

Badanie zostało przeprowadzone przez Centralny Instytut Ochrony Pracy - Państwowy Instytut Badawczy (CIOP-PIB) we współpracy z Głównym Urzędem Statystycznym w ramach ogólnopolskich badań reprezentacyjnych. Dane pochodzą z I kwartału 2025 roku.

CEL I PYTANIA BADAWCZE

Identyfikacja barier systemowych, społecznych i organizacyjnych w aktywności zawodowej osób z trisomią 21 oraz analiza czynników sprzyjających podejmowaniu pracy przez nie na otwartym rynku, ze szczególnym uwzględnieniem zatrudnienia wspomaganego i *job carvingu*.

¹ Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL), Główny Urząd Statystyczny, dane za I kwartał 2025 r.

Pytania badawcze:

1. Jakie bariery (mentalne, organizacyjne, systemowe) w znacznym stopniu ograniczają dostęp osób z trisomią 21 do zatrudnienia?
2. Które formy wsparcia (zatrudnienie wspomagane, job carving, praktyki i staże) okazują się najbardziej skuteczne w utrzymaniu pracy?
3. Jakie rekomendacje dla pracodawców i polityki zatrudnienia wynikają z analizy badań empirycznych przeprowadzonych w Polsce i za granicą?

W niniejszej pracy poddawane analizie są również: zgromadzenie, uporządkowanie, a także interpretacja pozyskanych informacji odnoszących się do:

1. problematyki dotyczącej relacji pomiędzy pracownikami z wyżej opisywaną niepełnosprawnością, a pracodawcami oraz współpracownikami;
2. docelowej poprawy jakości funkcjonowania w środowisku pracowniczym osób z niepełnosprawnością.

METODOLOGIA

Artykuł ma charakter teoretyczno-analityczny i został opracowany z wykorzystaniem analizy literatury przedmiotu. Przeprowadzono przegląd polsko- i anglojęzycznych publikacji naukowych, raportów instytucji publicznych oraz badań empirycznych opublikowanych w latach 2007-2025. Kryteria włączenia: recenzowane czasopisma, jawne procedury badawcze, publikacje odnoszące się bezpośrednio do zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną i zespołem Downa. Zastosowano metodę analizy treści i porównawczej syntezy wyników. Artykuł nie prezentuje badań własnych; jego wkład polega na uporządkowaniu wiedzy, identyfikacji luk i sformułowaniu rekomendacji praktycznych.

Punktem wyjścia dla analizy relacji między niepełnosprawnością intelektualną, a pracą, jest pytanie o cel wychowania i edukacji. W najprostszym ujęciu edukacja przygotowuje do samodzielności, odpowiedzialności i pełnienia ról dojrzałego człowieka, jednakże „dorosłość” nie jest kategorią jednowymiarową. Bywa ona rozumiana jako pewien mechanizm warunkujący rozwój psychiczny lub jako proces społeczno-kulturowy (Malewski, 1991). W konsekwencji wymagania stawiane osobie dorosłej łączą się zarówno z dojrzałością, ale również z umiejętnością realizowania ról społecznych, w tym roli pracownika.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną również są przygotowywane do samodzielnego funkcjonowania oraz uczestnictwa w życiu społecznym, w tym do aktywnego poszukiwania zawodu, a także podjęcia pracy na miarę indywidualnych możliwości oraz potrzeb.

W praktyce - pomiędzy pojęciem „niepełnosprawność intelektualna”, a „praca” pojawiają się istotne napięcia: dotyczą one zarówno warunków organizacji pracy, jak i społecznych oczekiwań wobec dorosłości oraz realnych możliwości uzyskania i utrzymania zatrudnienia. Z perspektywy badawczej można te napięcia opisać jako zestaw pytań problemowych, takich jak:

1. Jaki rodzaj pracy jest osiągalny i sensowny dla danej osoby?
2. W jakim środowisku, przy jakim wsparciu oraz jak planować przebieg uczenia się zadań?
3. W jaki sposób poddawać ocenie efektywność bez redukcji osoby do miary wydajności?

Takie pytania są ważne również dlatego, że wsparcie dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną nie powinno być prostym przeniesieniem wzorców

odnoszonych się do osób pełnosprawnych, ale powinno uwzględniać specyfikę funkcjonowania, tempo uczenia się oraz znaczenie wsparcia środowiskowego (Bińczycki, Trętko, 2015; Nosal, Wasielewska, 2016).

Analizy dotyczące zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami podkreślają, że skuteczne włączenie zawodowe wymaga nie tylko zachęt systemowych, lecz także dobrze zaplanowanych działań w miejscu pracy. Obejmuje to m.in. rozpoznanie potrzeb danej osoby, odpowiednie dostosowanie stanowiska, zaplanowanie kolejnych etapów uczenia się, zapewnienie czasu na utrwalenie sekwencji działań oraz monitorowanie wdrożenia (por. Bińczycki, Trętko, 2015). W literaturze z obszaru zarządzania zasobami ludzkimi wskazuje się również, że podejście do zatrudniania osób z niepełnosprawnościami powinno być elementem spójnej strategii HR, a nie jedynie działaniem incydentalnym (Pancewicz, Kotzian, 2014).

Jednocześnie utrzymują się bariery ograniczające aktywność zawodową. W opracowaniach wskazuje się m.in. przeszkody natury mentalnej po stronie pracodawców (obawy o efektywność i koszty), bariery psychologiczne po stronie samych osób z niepełnosprawnościami (lęk przed zmianą i porażką), ryzyko automarginalizacji (związane z obawą przed utratą świadczeń), a także ograniczenia kwalifikacyjne i infrastrukturalne (Nosal & Wasielewska, 2016). W przypadku niepełnosprawności intelektualnej, bariery te są często wzmacniane stereotypami, w tym traktowaniem dorosłych osób z wyżej wymienionym typem niepełnosprawności jako „wiecznie niedorosłych”, co ogranicza społeczne oczekiwania wobec ich samodzielności, w tym samostanowienia w obszarze pracy (por. Piotrowicz, 2010). Szczególnie użytecznym podejściem w tym kontekście jest zatrudnienie wspomagane, rozumiane jako zapewnianie wsparcia osobom z niepełnosprawnościami w uzyskaniu i utrzymaniu płatnej pracy na otwartym rynku. W praktyce wsparcie to często obejmuje zatrudnienie trenera pracy, który towarzyszy osobie w przygotowaniu do podjęcia zawodu, wejściu do miejsca pracy oraz adaptacji do zadań i środowiska (Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, 2019). Uzupełniając wykorzystuje się job carving, czyli projektowanie lub modyfikowanie zakresu obowiązków w taki sposób, aby odpowiadał profilowi kompetencji danej osoby i jednocześnie był użyteczny dla pracodawcy (Graff, 2013).

ZESPÓŁ DOWNA - UJĘCIE TERMINOLOGICZNE

Współczesna nazwa „zespół Downa” ma charakter eponimiczny, pochodzi od nazwiska lekarza Johna Langdona Downa (1828-1896), który w XIX wieku opisał zbiór cech klinicznych. W starszej literaturze spotyka się te właśnie określenia obecnie uznawane za przestarzałe i stygmatyzujące. W 1959 roku Jérôme Lejeune powiązał opisywany zespół z aberracją chromosomową. W 1961 roku grupa genetyków zaapelowała o odejście od dawnych określeń; w praktyce przyjęto nazwę „Down syndrome”, a następnie zmianę tę zatwierdziła Światowa Organizacja Zdrowia (1965).

W ujęciu biomedycznym zespół Downa jest uwarunkowany obecnością dodatkowego materiału genetycznego chromosomu 21, stąd równoważnie stosuje się określenie „trisomia 21”. W kategoriach kariotypu najczęściej dotyczy to sytuacji, w której w każdej komórce występują trzy kopie chromosomu 21. W literaturze podkreśla się, że zespół Downa nie jest jednorodny na poziomie genetycznym. Opisuje się trzy główne mechanizmy cytogenetyczne: — Trisomia 21 (niedysjunkcyjna) - najczęstsza postać; w opracowaniach epidemiologicznych wskazywana jako ok. 95% przypadków.

- Translokacja - rzadziej (ok. 2% przypadków), dodatkowy materiał chromosomu 21 jest przyłączony do innego chromosomu.
- Mozaicyzm - ok. 2% przypadków; część komórek ma typową liczbę chromosomów, a część z nich dodatkowy chromosom 21 (Sánchez-Pavón i in., 2022).

Z perspektywy terminologii istotne jest rozróżnienie między „zdrowieniem” a „wsparciem”. Zespół Downa jako aberracja chromosomowa nie jest możliwy do wyleczenia w sensie usunięcia przyczyny genetycznej, choć możliwe, zalecane, a nawet niejednokrotnie konieczne są oddziaływania rehabilitacyjne, medyczne i edukacyjne. W pedagogice specjalnej i naukach społecznych zespół Downa opisywany jest nie tylko jako kategoria genetyczna, ale także jako doświadczenie jednostki i rodziny osadzone w kontekście społecznym.

PERSPEKTYWA PRACOWNIKÓW Z TRISOMIĄ 21 W POLSCE

Osoby z trisomią 21 przejawiają cechy, które w dorosłości i życiu zawodowym mogą utrudniać wykonywanie obowiązków. Jedną z często występujących przeszkód jest nienormatywny rozwój mowy, który stanowi barierę komunikacyjną. Nierzadko opóźniony jest także rozwój poznawczy oraz osobowościowy. Osoby z opisywaną niepełnosprawnością wykazują również cechy pozytywnie odbierane przez otoczenie: opiekuńczość, empatię, zdolność do tworzenia i utrzymywania więzi społecznych. Ułatwieniem w kontekście pracy okazuje się rozumienie słyszanej mowy, które jest na wyższym poziomie niż rozwój intelektualny (Zasępa, Otrębski, 2025).

Ważną rolę w dorosłym życiu zawodowym osób z trisomią 21 odgrywa edukacja. Osoby uczęszczające do szkoły ogólnodostępnej lub integracyjnej osiągają lepsze postępy oraz czerpią od rówieśników odpowiednie wzorce zachowań. Akceptacja i poczucie przynależności mają realny wpływ na samoocenę, co rzutuje na postrzeganie siebie w przyszłości (Tworzydło, 2025).

W późniejszym czasie człowiek z określoną niepełnosprawnością, który aktywnie szuka pracy, poprzez podjęcie jej w konkretnym miejscu, podnosi swoją samoocenę, pewność siebie, zapewnia sobie niezależność finansową oraz buduje szacunek wobec własnej osoby. Zatrudnienie pozwala odnaleźć poczucie sensu życia i realizować potrzebę przynależności do grupy (Trochimiak, Wolan-Nowakowska, 2017).

W kontekście niepełnosprawności, pracę zarobkową najczęściej podejmują osoby młode, wybierające zawody ogólnodostępne i będące bardziej otwarte na różnorodne warunki zatrudnienia. Po ukończeniu pięćdziesiątego piątego roku życia, potencjalni pracownicy wykazują większą ostrożność. Mniejszą chęć do podjęcia pracy przejawiają osoby z niższym wykształceniem oraz te z trwałym uszkodzeniem narządu ruchu, problemami neurologicznymi lub trudnościami w zakresie wzroku, słuchu, mowy, czytania i pisania (Świtłała, 2016).

Wprowadzono również udogodnienia dotyczące organizacji czasu pracy dla osób z niepełnosprawnościami: siedmiogodzinny wymiar czasu pracy dla osób z lekkim lub znacznym stopniem niepełnosprawności, dodatkowa 15-minutowa przerwa, dodatkowy urlop w wymiarze 10 dni roboczych oraz usprawiedliwiona nieobecność w pracy bez utraty części wynagrodzenia w celu wykonania niezbędnych badań (Ostalecka, 2007).

Podsumowując gotowość do pracy oraz chęci osób z trisomią 21, można zauważyć, iż większa część osób młodych jest zdecydowanie bardziej otwarta na oferty pochodzące z rozmaitych branż. Jednakże druga część potencjalnych pracowników (wiekowo starsza), decyduje się na podjęcie zawodu po dokonaniu pewnej analizy oraz z dużą dozą ostrożności,

ze względu na świadomość swoich praw. Wcześniejszy etap, który został wspomniany w opisywanym tekście – edukacja – jest niezwykle istotnym rozdziałem w życiu młodego człowieka, który otwiera mu drzwi do dorosłości w kontekście pracowniczym.

PERSPEKTYWA WSPÓŁPRACOWNIKÓW I PRACODAWCÓW

Postrzeganie osób z niepełnosprawnością w miejscu pracy często jest przepełnione stereotypami, co niesie ze sobą alienację i odrzucenie. Sposób oceny osób z niepełnosprawnościami wynika z przekonania, że są one otaczane nadmierną opiekuńczością. Jednocześnie zauważalne są zachowania unikające, dystans i niechęć (Pawłowska-Cypriasiak, Hildt-Ciupińska, 2022).

Sposób nawiązywania relacji z osobą niepełnosprawną wpływa na komfort pracy nie tylko pomiędzy nią, a pracownikiem bez niepełnosprawności, ale i pomiędzy całym zespołem. Atmosfera wewnątrz grupy pracowniczej jest niezwykle ważna, dlatego warto zadbać o właściwe stosunki wśród wszystkich ludzi będących nieodłącznym elementem tegoż składu (Pawłowska-Cypriasiak, Hildt-Ciupińska, 2022).

W badaniu przeprowadzonym przez Centralny Instytut Ochrony Pracy - Państwowy Instytut Badawczy (CIOP-PIB) w 2021 roku, na próbie 200 pracodawców, 8% zadeklarowało chęć zatrudnienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, 20% stwierdziło, że w ich firmie nie ma takiej możliwości, a 4% wykazało chęć pod warunkiem dostosowania stanowiska. Argumentami przeciw były: specyfika pracy, większe przywileje (zwolnienia), negatywne opinie i doświadczenia (Pawłowska-Cypriasiak, Hildt-Ciupińska, 2021). W badaniach CIOP-PIB, pracodawcy wymieniali cechy, które ich zdaniem przejawiają potencjalni pracownicy z niepełnosprawnościami: duża ufność, brak precyzyjności, powolność, brak wiedzy i wykształcenia, obniżone funkcjonowanie społeczne (Pawłowska-Cypriasiak, Hildt-Ciupińska, 2022).

Powyższy rozdział ukazuje jak dużym problemem często staje się zatrudnienie pracownika z niepełnosprawnością, w tym przypadku z trisomią 21. Pracodawcy niejednokrotnie patrzą na takie osoby przez pryzmat stereotypów i obawiają się konsekwencji jakie niesie ze sobą zatrudnienie takiego pracownika.

Na tle powyższych faktów, perspektywa pracodawcy, który ostatecznie zatrudnia osobę z niepełnosprawnością jest nieco inna niż współpracowników – okazuje się ona szlachetna, empatyczna, ale jednocześnie nakłada na osobę oferującą pracę odpowiedzialność oraz prawne obowiązki, z którymi pracodawca musi się zapoznać, a także się do nich stosować.

CZYNNIKI SPRZYJAJĄCE I UTRUDNIAJĄCE PRACĘ OSÓB Z ZESPOŁEM DOWNA

Czynniki utrudniające

- Bariery postaw i stereotypy społeczne – przejawiają się obawami pracodawców o wydajność, koszty, absencję. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną dodatkowym czynnikiem jest postrzeganie ich jako „niedorosłych”, co ogranicza oczekiwania wobec samodzielności (Piotrowicz, 2010; Nosal, Wasielewska, 2016).
- Niedopasowanie wymagań stanowiska – generuje konieczność wykonywania wielu zadań jednocześnie, nieregularny plan dnia, presję czasu, zbyt skomplikowane instrukcje (Bińczycki, Trętko, 2015).

- Trudności komunikacyjne i społeczne - ograniczenia w werbalnym wyrażaniu myśli, brak dostosowanego sposobu komunikacji w zespole (Zasępa, Otrębski, 2025).
- Uwarunkowania systemowe – może być to lęk przed utratą świadczeń, trudności z transportem, brak ciągłości wsparcia (Nosal, Wasielewska, 2016).

Czynniki sprzyjające

- Jasna struktura zadań i etapowe uczenie się – polega na dzieleniu zadań na sekwencje, instrukcje wizualne lub stały plan dnia (Bińczycki, Trętko, 2015).
- Job carving – innymi słowy - dopasowanie zakresu obowiązków do kompetencji człowieka (Graff, 2013).
- Zatrudnienie wspomagane i rola trenera pracy - wsparcie podczas pierwszej wizyty w pracy, a także w procesie adaptacji (Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, 2019; Szyndlar, Stańczyk, 2023).
- Kultura organizacyjna i działania HR - procedury wdrażania, szkolenia współpracowników, monitoring dopasowania (Pancewicz, Kotzian, 2014).
- Praktyki i staże wspierane - doświadczenie zawodowe zdobywane w toku edukacji (Wojnarowska, 2020; Wojnarowska, Rzeźnicka-Krupa, 2017).

PODSUMOWANIE I REKOMENDACJE

Osoby z trisomią 21 pomimo swoich trudności, przejawiają potrzebę bycia zauważonymi i ważnymi. Podjęcie pracy zapewnia im niejednokrotnie możliwość samorealizacji, wzmocnienie poczucia własnej wartości oraz budowanie pewności siebie. Obecnie zatrudniający oferujący pracę osobom z niepełnosprawnością stanowią mniejszość. Znaczna część pracodawców obawia się zobowiązań związanych z przywilejami i udogodnieniami oraz konieczności ciągłego nadzorowania efektów ich pracy.

Na podstawie przeprowadzonej analizy, sformułowano następujące rekomendacje: (1) obowiązkowe wsparcie trenera pracy – okres trwania to co najmniej pierwsze sześć miesięcy zatrudnienia osoby z trisomią 21 (finansowane ze środków PFRON); (2) wdrożenie job carvingu jako standardu - modyfikacja lub projektowanie zakresu obowiązków adekwatnie do kompetencji pracownika, z osobnym budżetem na dostosowanie stanowiska; (3) szkolenia dla współpracowników - organizowane przed przyjęciem nowej osoby, poruszające specyfikę z osobą z trisomią 21: komunikacja inkluzywna, zasady wsparcia, unikanie stygmatyzacji, odpowiednie podejście do osoby z niepełnosprawnością – zrozumienie jej potrzeb oraz punktu widzenia; (4) płatne staże wspierane (4-8 tygodni) - mogą zostać wprowadzone jako obligatoryjny etap poprzedzający zatrudnienie na umowę o pracę. Jest to szansa dla osoby z niepełnosprawnością na odpowiednie wdrożenie się oraz zapoznanie z nową sytuacją wraz z zachowaniem swoich praw; (5) okres ochronny przy utracie świadczeń – może zostać wprowadzony z zachowaniem konkretnego czasu trwania – przez okres pierwszych dwunastu miesięcy zatrudnienia, aby zlikwidować tzw. „pułapkę świadczeń”, która potencjalnie może stać się przyczyną ogólnego zniechęcenia oraz rezygnacją z zamiaru podejmowania pracy; (6) monitoring jakości zatrudnienia – powinien dotyczyć on nie tylko wskaźników zatrudnienia, ale także stabilności, dopasowania zadań i dobrostanu pracownika. Kluczowe jest także poszerzanie wiedzy społeczeństwa na temat specyfiki niepełnosprawności, aby zachowania oraz respektowanie swoich praw przez osoby z trisomią 21 nie były postrzegane jako złośliwość lub roszczeniowość.

Wszystkie powyższe aspekty mają za zadanie usprawnić oraz umożliwić pracę osobom z trisomią 21. Ludzie z niepełnosprawnością intelektualną mają takie samo prawo do podejmowania aktywności zawodowych jak człowiek pełnosprawny, nie zmagający się z tak wieloma trudnościami natury psychologicznej, społecznej oraz organizacyjnej.

BIBLIOGRAFIA

- Bińczycki, B., Trętko, M. (2015). Piramida potrzeb osób z niepełnosprawnością jako narzędzie zarządzania. *Zeszyty Naukowe. Organizacja i Zarządzanie*, 61, 5–19.
- Graff, R. B. (2013). Job carving. W: F. R. Volkmar (red.), *Encyclopedia of autism spectrum disorders* (s. 1655). Nowy Jork: Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1698-3_183
- Malewski, M. (1991). *Andragogika w perspektywie metodologicznej*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Nosal, P., Wasielewska, N. (2016). Niepełnosprawny jako pracujący w systemie ekonomii społecznej. W: E. Zakrzewska-Manterys, J. Niedbalski (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni* (s. 147–176). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Ostalecka, K. (2007). Szczególne uprawnienia niepełnosprawnych pracowników i obowiązki pracodawców (stan prawny na dzień 1.01.2008 r.). W: E. Rutkowska (red.), *Pracownik z niepełnosprawnością* (s. 177–182). Lublin: Norbertinum.
- Pancewicz, M., Kotzian, J. (2014). Zarządzanie niepełnosprawnością w Polsce i państwach Unii Europejskiej. *Zarządzanie Zasobami Ludzkimi*, 6, 151–163.
- Pawłowska-Cyprysiak, K., Hildt-Ciupińska, K. (2021). Możliwości zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną – opinie pracodawców. *Bezpieczeństwo Pracy: Nauka i praktyka*, 7, 10–13. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0015.0298>
- Pawłowska-Cyprysiak, K., Hildt-Ciupińska, K. (2022). Osoba z niepełnosprawnością w zespole pracowniczym – opinie pracowników pełnosprawnych na temat pracy osób z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną. *Rynek Pracy*, 182(3), 65–83.
- Piotrowicz, R. (2010). Wyznaczniki dorosłości osób z zespołem Downa. W: B. B. Kaczmarek (red.), *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa* (s. 85–99). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Sánchez-Pavón, E., Mendoza, H., García-Ferreira, J. (2022). Trisomy 21 and Assisted Reproductive Technologies: A review. *JBRA assisted reproduction*, 26(1), 129–141. <https://doi.org/10.5935/1518-0557.20210047>
- Szyndlar, W., Stańczyk, I. (2023). Wsparcie trenerów pracy przy zatrudnieniu osób z zespołem Downa. *Zarządzanie Zasobami Ludzkimi*, 154(5), 63–79. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0054.0088>
- Świłała, I. M. (2016). Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością jako aktualny problem społeczno-etyczny. *Labor et Educatio*, 4, 283–299. <https://doi.org/10.4467/25439561LE.16.017.6755>
- Trochimiak, B., Wolan-Nowakowska, M. (red.). (2017). *Zatrudnienie wspomagane szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Tworzydło, D. (2025). *Zespół Downa. Między diagnozą a codziennością*. Rzeszów: Wydawnictwo Newslime.

- Wojnarowska, A., Rzeźnicka-Krupa, J. (2017). Teatr jako miejsce pracy dorosłych osób z zespołem Downa. Emancypacyjny potencjał projektu aktywizacji zawodowej „Przystanek Szekspir”. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 25, 176–191.
- Wojnarowska, A. (2020). Być pracownikiem z Zespołem Downa. Dobre praktyki wsparcia aktywności zawodowej trójmiejskich projektów "Przystanek Szekspir" i "Szekspir na start". *Studia Humanistyczne AGH*, 19(3), 51–71.
<https://doi.org/10.7494/human.2020.19.3.51>
- Wojnarowska, A. (2022). Niepełnosprawność i zatrudnienie. Ekonomiczny model niepełnosprawności w koncepcji Marty Russell. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 47, 9–20.
- Zasępa, E., Otrębski, W. (2025). Preferencja czynności zawodowych osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i z zespołem Downa. *Szkola Specjalna*, 86(2), 85–94.
<https://doi.org/10.71358/ss.2698>

AKTY PRAWNE

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (2012). Dz.U. 2012 poz. 1169.

ABSTRACT

The aim of this article is to discuss the employment activity of people with trisomy 21 (Down syndrome) in the context of the right to work and solutions that support their inclusion in the open labour market. The point of departure is the view that work fulfils not only an economic function but also social and developmental functions, while at the same time constituting a sphere in which the limitations experienced by people with intellectual disabilities become particularly apparent. In the terminological section, we clarify the key terms used (Down syndrome/trisomy 21) and emphasise the importance of person-first language in describing individuals' functioning and in planning appropriate support. We then provide a concise analysis of factors that hinder participation in the labour market, such as societal and employer attitudes, a mismatch between job duties and employees' capacities, a lack of vocational experience gained during education, and institutional conditions. The next part of the article addresses supported employment as a concept that increases the chances of both obtaining and maintaining work. In conclusion, we indicate that effective vocational activation of people with trisomy 21 requires an individualised approach, close cooperation with employers and the social environment, and attention to job quality rather than merely the fact of entering employment.

Keywords: trisomy 21; Down syndrome; employment activity; vocational rehabilitation; adults with intellectual disabilities

zgłoszone: 31.01.2026; zaakceptowane: 04.05.2026; opublikowane: 20.08.2026

Potencjał zawodowy osób z zespołem Downa na rynku pracy. Analiza dostępnych możliwości zatrudnienia wspomaganego

The Employment Potential of People with Down Syndrome in the Labour Market. An Analysis of Available Supported Employment Opportunities

Marta Grochowska¹

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0005-2286-5667

ABSTRAKT

Niniejsze opracowanie stanowi wielowymiarową analizę funkcjonowania osób z zespołem Downa (trisomią 21) w kontekście ich potencjału zawodowego oraz barier ograniczających ich aktywność na otwartym rynku pracy. W tekście przybliżono charakterystykę medyczną i fenotypową grupy, wskazując na specyficzny profil poznawczy, w którym relatywnie wysokie kompetencje społeczne współwystępują z deficytami w zakresie funkcji wykonawczych i motoryki małej. Szczególną uwagę poświęcono analizie zachowań adaptacyjnych w domenach: koncepcyjnej, społecznej i praktycznej, jako kluczowych determinantów niezależnego życia. W pracy omówiono ramy prawne i społeczne pracy zawodowej osób z niepełnosprawnością w Polsce, ze szczególnym uwzględnieniem modelu zatrudnienia wspomaganego oraz roli trenera pracy jako facylitatora procesu adaptacji. Ważną część tekstu stanowi identyfikacja barier hamujących aktywizację zawodową, obejmująca czynniki psychologiczne, społeczne, systemowe oraz orzecznicze. Istotnym fragmentem tekstu jest wskazanie przykładów krakowskich miejsc zatrudniających osoby z niepełnosprawnościami, które udowadniają obecność i wykorzystanie potencjału osób z NI. Konkluzje wskazują na konieczność strategicznego wykorzystania zasobów interpersonalnych osób z zespołem Downa oraz potrzebę edukacji kadr odpowiedzialnych za Bezpieczeństwo i Higienę Pracy, co jest niezbędne do budowania inkluzywnego środowiska zawodowego.

Słowa kluczowe: zespół Downa, praca, zatrudnienie wspomagane, bariery, niepełnosprawność intelektualna

WPROWADZENIE

Pierwotny nurt badań nad rodzinami osób z niepełnosprawnością intelektualną koncentrował się niemal wyłącznie na wczesnych etapach rozwojowych, analizując psychologiczne skutki diagnozy oraz mechanizmy obronne wypracowywane przez rodziców. Podejście to odzwierciedlało ówczesny paradygmat opieki, w którym rozpoznanie niepełnosprawności wiązało się zazwyczaj z długofalową instytucjonalizacją i towarzyszącą jej separacją jednostki od środowiska rodzinnego. Ostatnie dekady przyniosły jednak istotną zmianę, przesuwając ciężar zainteresowań naukowych w stronę dorosłości osób z zespołem Downa. Transformacja ta jest efektem synergii postępu medycznego, ewolucji systemów wsparcia oraz głębokich przemian świadomościowych. Dzięki tym czynnikom średnia długość życia osób z trisomią 21 uległa znacznemu wydłużeniu, co pozwala im osiągać wiek senioralny. Współczesny system opieki przyjmuje charakter ciągły, obejmując wszystkie etapy ontogenezy, podczas

gdy rodziny coraz aktywniej angażują się w proces normalizacji życia swoich dorosłych dzieci. W konsekwencji paradygmat badawczy ewoluował w stronę ujęcia całościowego, uwzględniającego specyfikę funkcjonowania osób z zespołem Downa na każdym etapie ich rozwoju (Żyła, 2011). Niniejsze opracowanie stanowi kompleksową analizę sylwetki psychofizycznej osób z zespołem Downa w kontekście ich potencjału zawodowego i obecności na rynku pracy. Przybliżona została charakterystyka genetyczna i fenotypowa tej aberracji chromosomowej, wskazując na specyficzne uwarunkowania zdrowotne oraz poznawcze determinujące możliwości jednostki. Kolejnym kluczowym elementem jest analiza konstruktu zachowań adaptacyjnych, które decydują o stopniu niezależności dorosłych osób z zespołem Downa w sferach: koncepcyjnej, społecznej i praktycznej. Ważnym punktem rozważań jest próba zdefiniowania roli pracy w procesie integracji społecznej, poparta przeglądem modeli zatrudnienia wspomaganego i roli trenera pracy. Przytoczone zostały praktyczne działania w krakowskich miejscach pracy. Opisano bariery ograniczające pełną partycypację zawodową tej grupy. Wskazano w niej nie tylko na deficyty indywidualne, ale przede wszystkim na przeszkody systemowe, oraz bariery kulturowe.

DEFINICJA I ZNACZENIE PRACY ZAWODOWEJ W ŻYCIU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Gwarantowane w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej prawo do podjęcia pracy zawodowej stanowi fundamentalną wartość oraz kluczowy przejaw wolności człowieka w wymiarze osobistym i społecznym. Jako dobro chronione prawnie, zapewnia ono każdemu obywatelowi pełną autonomię zarówno w kwestii wyboru profesji, jak i miejsca wykonywania obowiązków służbowych (Opracowanie własne na podstawie Dziennik Ustaw 1997 nr 78 poz. 483). Tego prawa nie wolno odmawiać również osobom z niepełnosprawnościami. Ustawa regulująca status tych osób, oparta na Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych Sejmu RP, definiuje niepełnosprawność jako uwarunkowanie wpływające na zdolność do samodzielnej egzystencji w społeczeństwie. Dostęp do zatrudnienia traktowany jest jako uniwersalna wartość ułatwiająca pełną integrację społeczną oraz zapobiegająca marginalizacji jednostki (Opracowanie własne na podstawie: Monitor Polski 1997 nr 50 poz. 475).

Praca spełnia nie tylko funkcję ekonomiczną, stanowi warunek, szansę lub mechanizm zaspokajania różnych nieekonomicznych potrzeb, ale także oferuje możliwości interakcji interpersonalnych, wypełnia nadmiar czasu wolnego i działa jako katalizator spełnienia i samorealizacji. Zawód znacząco poprawia jakość życia i umożliwia jednostkom dostosowanie się do nowej tożsamości społecznej. Służy jako centralny element, który nasycza codzienność znaczeniem, ułatwia samorealizację i sprzyja poczuciu wartości oraz przynależności. Te wymiary są szczególnie istotne w procesie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością (Gawędzka, Domańska, 2025). Znaczenie aktywności zawodowej dla osób z niepełnosprawnościami można oceniać z różnych perspektyw: psychologicznej, leczniczej oraz zawodowej. Prawidłowo i stopniowo dobrana praca, wykonywana regularnie może służyć jako skuteczna interwencja terapeutyczna. Wykonywanie zawodu wywiera korzystny wpływ na jakość życia, umożliwiając jednostkom identyfikację z pojawiającą się rolą społeczną. Często możemy przeoczyć fundamentalne znaczenie poczucia sprawczości i przynależności. Te wymiary mają kluczowe znaczenie w procesie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Zatrudnienie angażuje ich własne umiejętności i kompetencje, jednocześnie pielęgnując dobre nawyki, zwiększając w ten sposób ich odporność na trudne sytuacje wynikające ze środowiska pracy i łagodząc obawy przed nowymi zadaniami

w nieznanych rolach. W ten sposób można je zaklasyfikować jako istotny czynnik, który przyspiesza przywrócenie lub częściowe przywrócenie funkcjonalności. Poprawia w ten sposób ogólną wydajność jednostki i wzmacniając jej poczucie własnej wartości (Sosnowska, 2011).

Istotny jest indywidualny wymiar aktywności zawodowej, obejmujący konstruowanie tożsamości oraz dbałość o dobrostan psychiczny człowieka. Dzięki pracy dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną odkrywa zupełnie nową tożsamość – postrzega siebie jako jednostkę aktywną, stale się doskonalącą, społecznie przydatną oraz odpowiedzialną za powierzone jej zadania zawodowe. Temu procesowi towarzyszy wyraźny wzrost poczucia sprawczości zgodny z ideą empowerment'u, polegający na stopniowym przejmowaniu kontroli nad różnymi dziedzinami własnego życia i uczeniu się dokonywania autonomicznych wyborów. Codzienna aktywność zapewnia głęboką satysfakcję emocjonalną, ponieważ skutecznie likwiduje bierność, nudę, wyuczoną bezradność oraz poczucie drastycznej izolacji domowej. Praca może generować autentyczną radość i chęć do życia (Bąbka, 2019).

Znaczenie pracy w życiu osób z niepełnosprawnością pokazują m.in. badania Kobus-Ostrowskiej (2017). Autorka przedstawia, że praca zawodowa tych osób stanowi fundamentalny czynnik ich rozwoju, samorealizacji oraz niezależności. W wymiarze teoretycznym i empirycznym zatrudnienie realizuje cztery kluczowe funkcje: ekonomiczną, społeczno-integracyjną, psychologiczną oraz rehabilitacyjną. Przeprowadzona na próbie 223 respondentów analiza dowodzi, że wartość pracy jest oceniana niezwykle wysoko, niezależnie od aktualnego statusu na rynku pracy. W hierarchii znaczenia pracy na pierwszym miejscu plasuje się uzyskiwanie dochodów (90,5% wskazań), a tuż za nim potrzeba nawiązywania kontaktów społecznych (86,8%) oraz dążenie do poczucia bycia potrzebnym (81,7%) i samorealizacji (78,2%). Badanie rzuca również istotne światło na strukturę czynników motywujących tę grupę społeczną do podejmowania aktywności zawodowej. Do najważniejszych stymulatorów należą czynniki związane bezpośrednio z przyjaznym środowiskiem pracy, takie jak: techniczne i organizacyjne dostosowanie stanowiska pracy do indywidualnych potrzeb, dobra atmosfera, elastyczny czas pracy oraz stabilizacja w postaci pewności zatrudnienia. Tradycyjne narzędzia motywacji pozafinansowej – perspektywa awansu, szkolenia czy wyjazdy integracyjne – wykazują w tej grupie znikomą efektywność (Kobus-Ostrowska, 2017).

CHARAKTERYSTYKA ZESPOŁU DOWNA

Zgodnie z klasyfikacją ICD-11 zespół Downa, zwany inaczej trisomią 21 jest abberacją chromosomową charakteryzującą się obecnością dodatkowego materiału genetycznego chromosomu 21 (Centrum E-Zdrowia, 2024). Można wyróżnić trzy główne postacie genetyczne tego zespołu. Trisomia prosta występuje najczęściej i polega na obecności dodatkowego, trzeciego chromosomu w 21 parze we wszystkich komórkach organizmu. W przypadku postaci mozaikowej abberacja pojawia się tylko w niektórych komórkach, gdy pozostałe mają typową ilość chromosomów. Czasami segment chromosomu z tej pary może ulec *translokacji* i przylegać do pary 14, choć zdarza się to rzadko (Chowaniec- Rylke, 2016). Zespół Downa występuje co około 800-1000 urodzeń bez względu na płeć. Charakteryzuje się różnymi cechami dysmorficznymi i współistniejącymi patologiami ogólnoustrojowymi. Typowe cechy fizyczne obejmują: dysmorfie twarzowo-czaszkową, o czym świadczy ukośna orientacja szczelin powiekowych, spłaszczony profil twarzy, drobne małżowiny uszne

i nieproporcjonalnie duży język połączony ze stosunkowo małą jamą ustną. Budowa ciała charakteryzuje się obniżonym wzrostem i obecnością wyraźnej poprzecznej bruzdy dłoniowej. Występująca hipotonia, stanowi istotną barierę w rozwoju motorycznym. Osoby z zespołem Downa wykazują zwiększoną podatność na wrodzone wady serca, zaburzenia tarczycy (nadczynność/niedoczynność), wady wzroku i słuchu oraz problemy z układem pokarmowym. Zespół Downa współintegruje z niepełnosprawnością intelektualną w różnym stopniu. Często obserwuje się ograniczenia w procesach uczenia się i skupieniu uwagi. Udokumentowano znaczny spadek pamięci operacyjnej (roboczej). Hipotonia i zaburzenia neurologiczne przyczyniają się do opóźnień w nabywaniu języka ekspresyjnego, obejmującego aspekty artykulacji, morfologii i składni. Od 50 lat XX wieku nastąpiło znaczące zwiększenie oczekiwanej długości życia osób z zespołem Downa eskalując z zaledwie 12 lat do około 60 lat, co wymusza redefinicję wymagań dorosłej populacji dotyczących adaptacji zawodowej (Larysz, Lubowiecka, 2014).

PROFIL FUNKCJONALNY I ZACHOWANIA ADAPTACYJNE DOROSŁYCH OSÓB Z ZESPOŁEM DOWNA

Współczesna analiza możliwości zawodowych osób z zespołem Downa wymaga rozważenia funkcjonowania adaptacyjnego, które determinuje zdolność do niezależnego życia i pracy. Osoby z zespołem Downa charakteryzują się wyjątkowo licznymi zasobami adaptacyjnymi. Zachowania przystosowawcze to umiejętności nabywane przez jednostkę w celu efektywnego funkcjonowania w życiu codziennym. Zachowania adaptacyjne pełnią cztery podstawowe funkcje w dziedzinie niepełnosprawności intelektualnej. Składają się na zdefiniowanie NI poprzez współwystępowanie istotnych ograniczeń w zachowaniu adaptacyjnym oraz znacznych deficytów w funkcjonowaniu intelektualnym. Istotnym kryterium jest czas ich ujawnienia się, który musi nastąpić przed ukończeniem 18. roku życia. Wyniki uzyskane za pomocą narzędzi do oceny zachowań adaptacyjnych służą do weryfikacji drugiego kryterium diagnozy NI. Są nim wyraźne ograniczenia przejawiające się w pojęciowych, społecznych i praktycznych umiejętnościach adaptacyjnych. Po trzecie, koncepcja zachowania adaptacyjnego wyznacza ramy dla monitorowania postępów oraz formułowania konkretnych celów edukacyjnych i rehabilitacyjnych. Pozwala to na dostosowanie wsparcia do indywidualnych potrzeb i możliwości rozwojowych danej osoby. Po czwarte, zachowanie adaptacyjne stanowi kluczowy element kompleksowego, wielowymiarowego zrozumienia funkcjonowania człowieka w jego środowisku (Tasse i in., 2012). Zachowania adaptacyjna dzielą się na trzy główne domeny: koncepcyjną (pojęcie pieniądza, samokontrola, czytanie i pisanie, język), społeczną (samoocena, umiejętności interpersonalne, odpowiedzialność, przestrzeganie prawa) oraz praktyczną (umiejętności życiowe i zawodowe, bezpieczeństwo, samoobsługa) (Deutsch Smith, 2008). Umiejętności interpersonalne dorosłych osób z zespołem Downa są stosunkowo wysokie – większość z nich wykazuje naturalną łatwość w odnajdywaniu się w grupach oraz budowaniu relacji rówieśniczych. W sferze interakcji społecznych te osoby cechują się cierpliwością, towarzyskością i skłonnością do dzielenia się z innymi (Larysz, Lubowiecka, 2014; Tomaszewski i in., 2018). Dorośli z ZD sprawnie funkcjonują w zakresie obowiązków domowych, higieny osobistej oraz komunikacji receptywnej. Natomiast deficyty w funkcjonowaniu następują w komunikacji ekspresywnej oraz pisemnej (Tomaszewski i in., 2018; del Hoyo Soriano i in., 2022). Trudności w tym obszarze mogą mieć związek z hipotonią, która powoduje ograniczenia w zakresie motoryki od początku życia. Przekłada się to na wyzwania w wykonywaniu precyzyjnych zadań, takich

jak pisanie lub rysowanie, jednocześnie zmniejszając zwinność, prędkość ruchu i zdolność realizacji złożonych czynności sekwencyjnych (Larysz, Lubowiecka, 2014). Centralnym punktem wyzwań poznawczych w tej grupie jest domena funkcji wykonawczych, w której za najbardziej newralgiczny obszar uznaje się pamięć operacyjną (roboczą). Ograniczenia te manifestują się zarówno w redukcji objętości przetwarzanych informacji, jak i w skróconym czasie ich przechowywania. Równolegle, dorośli z zespołem Downa doświadczają wyzwań w zakresie planowania, organizacji struktury zadań, monitorowania ich przebiegu oraz elastyczności poznawczej, co może wpływać na samodzielność w dynamicznie zmieniających się warunkach zawodowych (Sabat et al., 2020). Z drugiej strony, relatywną siłą w profilu regulacji behawioralnej jest kontrola (regulacja) emocjonalna. W porównaniu z innymi domenami poznawczymi, osoby z zespołem Downa wykazują wyższą zdolność do modulowania swoich doświadczeń emocjonalnych. Ta stabilność zachowań sprzyja efektywnemu funkcjonowaniu w ustrukturyzowanym i przewidywalnym środowisku pracy, redukując ryzyko konfliktów interpersonalnych i ułatwiając współpracę w zespole. Mimo trudności poznawczych, proces uczenia się osób z ZD trwa przez całe życie, co pozwala im na opanowanie konkretnych zadań zawodowych (Graves, 2020).

KOMPETENCJE ADAPTACYJNE A WYMAGANIA OTWARTEGO RYNKU PRACY: UWARUNKOWANIA EFEKTYWNOŚCI ZAWODOWEJ PRACOWNIKÓW Z ZESPOŁEM DOWNA

Analiza czynników sprzyjających aktywizacji zawodowej i trwałości zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną pozwala wyróżnić kluczowe facylitatory na poziomie indywidualnym i sytuacyjnym. Na poziomie indywidualnym istotne znaczenie mają kompetencje z zakresu niezależnego funkcjonowania, w tym dbałość o higienę osobistą oraz samodzielność w czynnościach życia codziennego. Ponadto, posiadanie formalnych kwalifikacji, takich jak wykształcenie średnie, istotnie korelują z prawdopodobieństwem długofalowego utrzymania pracy. Równie ważny jest kontekst społeczny pracownika – tzw. kapitał społeczny, obejmujący wsparcie rodziny, szerokie sieci kontaktów oraz aktywne rzecznictwo ze strony rodziców, co stanowi fundament stabilności zawodowej w tej grupie (Taubner i in., 2022). Dorośli z zespołem Downa statystycznie rzadziej wykazują zachowania trudne oraz rzadziej wymagają farmakoterapii w obszarze zdrowia psychicznego w porównaniu do grup osób z innymi niepełnosprawnościami. Wpływa to na wyższe wskaźniki ich zatrudniania oraz mniejsze bariery behawioralne. Świadczy to również o ich wysokim potencjale do pracy na otwartym rynku, o ile otrzymają odpowiednie wsparcie. Jest ono ważne, ponieważ ich "bariery wewnętrzne" (zachowanie, zdrowie psychiczne) są statystycznie mniejsze (Bush, Tassé, 2017). Elastyczność poznawcza i hamowanie reakcji są niezbędne do optymalnego funkcjonowania w otoczeniu charakteryzującym się wysokimi wymaganiami i zmiennością. Środowisko edukacyjne, a co za tym idzie współczesny rynek pracy, wymaga, aby pracownicy wykazywali aktywną zdolność adaptacji do nowych zadań i zdolność modulowania reakcji impulsywnych w dążeniu do ustalonych celów. Wspomniane umiejętności są kluczowe w sytuacjach wymagających autonomii, gdzie zewnętrzne wsparcie jest ograniczone. Pamięć robocza, w której występują deficyty u osób z ZD, jest niezbędna dla skutecznego przyswajania instrukcji, rozwiązywania złożonych problemów. Choć może stać się barierą w wypełnianiu obowiązków zawodowych, da się ją niwelować i usprawniać odpowiednimi działaniami np. wsparciem trenerem pracy. Kompetencje społeczne stanowią

względna przewagę dla tej grupy osób i mają tendencję do rozwijania się bardziej solidnie niż zdolności poznawcze związane z planowaniem i regulacją. Ten wniosek sugeruje, że osoby z ZD wykazują wysoki potencjał zawodowy w profesjach opartych na interakcjach interpersonalnych, gdzie sukces zależy w dużej mierze od empatii i kompetencji społecznych. Dostarcza to argumentów na rzecz budowania systemów zatrudnienia, które nie tylko koncentrują się na kompensowaniu deficytów funkcji wykonawczych, ale przede wszystkim strategicznie eksploatują społeczne kompetencje pracowników z zespołem Downa (Sabat et al., 2020).

Badania Szyndlar i Stańczyk (2023), przeprowadzono w formie wywiadu pogłębionego. Wskazują one, że efektywna inkluzja zawodowa osób z ZD na otwartym rynku pracy jest w pełni możliwa pod warunkiem skrupulatnego przygotowania stanowiska oraz przeprowadzenia wcześniejszego szkolenia adaptacyjnego. Poprzez odpowiednio sprofilowane treningi, obejmujące warsztaty z dużą liczbą powtórzeń, pracownicy ci są w stanie z powodzeniem opanować skomplikowane procesy technologiczne oraz standardy Bezpieczeństwa i Higieny Pracy. Pracownicy z ZD wykazują przy tym wyjątkowo silną motywację wewnętrzną wynikającą z chęci posiadania własnych dochodów, bycia niezależnym oraz spełniania osobistych marzeń i samodzielnego finansowania swoich zainteresowań. Zatrudnienie pozwala im rozwinąć wysoki poziom odpowiedzialności i samodzielności, które z powodzeniem implikują w codziennych czynnościach, czego wyrazem jest m.in. zdolność do samodzielnego dojeżdżania do pracy. Zatrudnienie takich osób wnosi wartość dodaną do organizacji i pomaga budować różnorodne zespoły (Szyndlar, Stańczyk, 2023).

MODELE ZATRUDNIENIA WSPOMAGANEGO OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NA RYNKU PRACY

Zatrudnienie wspomagane jest charakterystyczną formą zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami na otwartym rynku pracy, w szczególności tych, którzy wymagają wsparcia w zapewnieniu i utrzymaniu zatrudnienia. Głównym celem zatrudnienia wspomagane jest ułatwienie przygotowania osób z niepełnosprawnościami do wykonywania obowiązków w środowisku zawodowym. Działania, które zostaną wdrożone w tym kontekście, obejmują przede wszystkim pomoc osobom z niepełnosprawnościami w zlokalizowaniu i nawiązaniu komunikacji z potencjalnym pracodawcą, pomoc w aklimatyzacji do nowego środowiska pracy oraz prowadzenie stałego nadzoru nad pracownikiem z niepełnosprawnością w miejscu pracy w celu zapewnienia trwałości podjętych wcześniej interwencji (Majewski, 2009). W Polsce geneza zatrudnienia wspomagane sięga 2001 roku i wiąże się bezpośrednio z programem partnerskim realizowanym między Wrocławiem a amerykańskim miastem Charlotte. Inicjatywa ta, zainaugurowana pierwotnie jako nowatorski program „Trener”, została uruchomiona przez Wrocławski Sejmik Osób Niepełnosprawnych i z powodzeniem funkcjonuje do dnia dzisiejszego. Od 2006 roku model ten został systemowo zaadaptowany i rozwinięty przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną. Stowarzyszenie to upowszechnia standardy zatrudnienia wspomagane na poziomie ogólnokrajowym tworząc wyspecjalizowane Ośrodki Poradnictwa Zawodowego dla Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną. Podmioty te funkcjonują jako niepubliczne agencje zatrudnienia świadczące usługi doradztwa personalnego i pośrednictwa pracy. Reprezentują

one jedne z wiodących struktur w Polsce, które w pełni implementują globalne standardy wspieranego rynku pracy (Cytowska, Wołowicz-Ruszkowska, 2013).

W świetle konieczności otrzymania pomocy i wsparcia osób z niepełnosprawnościami w zapewnieniu zatrudnienia i dostosowaniu się do wykonywania obowiązków zawodowych w miejscu pracy sformułowano kilka nadrzędnych modeli wspieranego zatrudnienia:

- model przeznaczony dla osób z niepełnosprawnościami, które pomyślnie ukończyły proces rehabilitacji zawodowej i potrzebują wsparcia w osiąganiu zatrudnienia i integracji społeczno-zawodowej w miejscu pracy, takich jak osoby posiadające kwalifikacje wyższe lub osoby, które ukończyły instytucje zawodowe,
- model przeznaczony dla osób z niepełnosprawnościami, które wymagają zarówno działań przygotowawczych do zatrudnienia i pomocy w zapewnieniu zatrudnienia, jak i integracji społeczno-zawodowej w miejscu pracy,
- model dla pracowników, którzy doświadczyli niepełnosprawności w okresie zatrudnienia i wymagających pomocy w aklimatyzacji do nowych obowiązków zawodowych w swoim pierwotnym miejscu pracy,
- model regresji dla pracowników, którzy w trakcie zatrudnienia nie byli w stanie utrzymać pozycji na otwartym rynku pracy. Możliwy jest powrót do chronionych warunków zatrudnienia w ramach Zakładów Pracy Chronionej lub w ramach zakładu działalności zawodowej (Majewski, 2011).

W Polsce zatrudnienie wspomagane jest definiowane jako systemowe wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami oraz innych grup zmarginalizowanych, którego celem jest ułatwienie im dostępu do płatnej pracy na otwartym rynku oraz jej stabilnego utrzymania. Pojęcie wspomagane zatrudnienie opiera się na uznaniu unikalnych wymagań jednostki, a także jej kompetencji, aspiracji i chęci zaangażowania się w zatrudnienie na otwartym rynku pracy. W tym pojęciu zawiera się przestrzeganie niezmiennych i fundamentalnych zasad: praca za wynagrodzeniem, praca na otwartym rynku pracy oraz ciągłe wsparcie. Trener pracy stanowi czwarty, choć pośrednio uznany, składnik definicji zatrudnienia wspomagane. Jego rola oraz wsparcie ułatwiają jednostce proces adaptacji w środowisku pracy (Zakrzewska, 2017). Trener działa głównie w trzech obszarach. Pierwsza domena wsparcia ukierunkowana jest bezpośrednio na jednostkę i stymulowanie jej autonomii. Trener osobiście zapoznaje się ze specyfiką stanowiska, by efektywnie przygotować podopiecznego do samodzielnego realizowania zadań i ułatwić mu adaptację fizyczną oraz społeczną. Pomaga jednostce w nabywaniu umiejętności niezbędnych do wykonywania zadań i wypełniania obowiązków w miejscu pracy, jednocześnie ułatwiając dostosowanie się zarówno do kontekstu fizycznego, jak i społecznego (Oleszczak, 2015). W miarę jak jednostka zyskuje większą autonomię w miejscu pracy, poziom wsparcia jest stopniowo zmniejszany. Druga i trzecia domena wsparcia konstytuują wymiar środowiskowy wykraczający poza relację z pracownikiem. W sferze organizacyjnej (druga domena) trener kooperuje z pracodawcą i zespołem – poprzez edukację personelu w zakresie inkluzywnej komunikacji minimalizuje ryzyko obciążenia załogi nadmierną opieką i ułatwia budowanie relacji. Ostatni obszar (trzecia domena) obejmuje współpracę z otoczeniem socjalnym osoby z niepełnosprawnością, ze szczególnym uwzględnieniem wpływów środowiska rodzinnego (Zakrzewska, 2017; Oleszczak, 2015).

Specyfika roli trenera pracy w kontekście zatrudnienia wspomagane implikuje wysoki poziom odpowiedzialności zawodowej oraz obliuguje do posiadania zdefiniowanych predyspozycji psychospołecznych. Do kluczowych atrybutów podmiotowych kandydata zalicza się wysoką kulturę osobistą, cierpliwość, plastyczność poznawczą (kreatywność) oraz wysoce rozwinięte kompetencje interpersonalne stanowiące podstawę budowania

konstruktywnych relacji tak z samym beneficjentem, jak i z jego bezpośrednim otoczeniem instytucjonalno-społecznym, obejmującym pracodawcę oraz zespół współpracowników. W procesie operacjonalizacji celów zawodowych za niezbędne uznaje się również zaawansowane zdolności negocjacyjne, umiejętność kooperacji w układach zespołowych i międzyinstytucjonalnych, proaktywność oraz wysoki poziom rezyliencji (odporności psychicznej) w warunkach ekspozycji na sytuacje kryzysowe (Kawka, 2016).

PRZYKŁADY MIEJSC I PROJEKTÓW ZATRUDNIANIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

W Krakowie Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa „Tęcza” oraz przedsiębiorstwo społeczne Społeczna 21 tworzą kompleksowy łańcuch wsparcia, gwarantujący dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną przygotowanie do dorosłości, szkolenia oraz stabilne zatrudnienie wspomagane. Stowarzyszenie „Tęcza” zapewnia zaplecze terapeutyczne, edukacyjne i reintegracyjne. W ramach projektów rozwijających autonomię uczy beneficjentów samodzielności i poruszania się komunikacją miejską, a poprzez Klub Aktywnych Zawodowo, współfinansowany z PFRON, oferuje pracującym bezpieczną przestrzeń do rehabilitacji społecznej, warsztatów komunikacji oraz kształtowania postaw self-adwokatów dbających o własne prawa. Z kolei działająca od 2018 roku jako podmiot non-profit Społeczna 21 Sp. z o.o. fizycznie tworzy i utrzymuje komercyjne miejsca pracy w gastronomii i usługach, przeznaczając cały dochód na rehabilitację personelu. Firma z powodzeniem uruchomiła food trucka „Frytki Belgijskie” nad Zalewem Nowohuckim, a na początku 2023 roku otworzyła kawiarnię „Społeczna Kaffka” przy ulicy Na Kozłówce 25. Osoby z zespołem Downa, zatrudnione tam na część etatu na podstawie regularnych umów, zyskują własny dochód i pełną podmiotowość pracowniczą. Sukces tego systemu opiera się na modelu zatrudnienia wspomagane, w którym pracownicy stale współpracują z trenerami pracy pełniącymi funkcję mediatorów. Firma dba o techniczną kompensację deficytów, wprowadzając intuicyjne systemy sprzedażowe oraz menu oparte na kodach kolorystycznych, co skutecznie znosi bariery poznawcze. Przed podjęciem obowiązków zespół przechodzi profesjonalne szkolenia oraz kursy BHP. Ta wymagająca praca wyzwala w pracownikach ogromną motywację wewnętrzną i dumę, a wzajemne uzupełnianie się obu organizacji nie tylko skutecznie usamodzielnia osoby z zespołem Downa, ale też edukuje społeczeństwo i przełamuje stereotypy o niewydajności pracowników z niepełnosprawnością intelektualną.²

W Krakowie od 2022 roku działa również inicjatywa „Aniołki Pracy”, której głównym celem jest przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu oraz szeroko pojęta aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnościami, ze szczególnym uwzględnieniem dorosłych z zespołem Downa. Kluczowym filarem działalności fundacji jest projekt stworzenia Kuchni Społecznej Aniołków Pracy. Organizacja pozyskała w Krakowie lokal, na którego remont, adaptację oraz wyposażenie zaplecza produkcyjnego, bistro i kawiarni prowadzi aktywne zbiórki społecznościowe. Docelowo miejsce to ma służyć przygotowywaniu codziennych posiłków, lunchów oraz cateringów, stanowiąc stabilną, bezpieczną przestrzeń pracy i integracji dla osób zagrożonych marginalizacją. Podopieczni fundacji pod okiem

² Opracowanie własne na podstawie materiału ze stron internetowych Stowarzyszenia „Tęcza” oraz przedsiębiorstwa Społeczna 21. Pobrano dnia 24 maja 2026 roku: <https://21spoleczna.wordpress.com/>, <https://stowarzyszenietecza.org/>

instruktorów i asystentów uczą się tam procesów technologicznych i obsługi klienta, dzięki czemu zyskują nowe kwalifikacje zawodowe i rozwijają swoją autonomię. Równolegle do działań stricte rynkowych, fundacja kładzie ogromny nacisk na sferę edukacyjną oraz przełamywanie głęboko zakorzenionych stereotypów. „Aniołki Pracy” goszczą w krakowskich szkołach, gdzie prowadzą lekcje wiedzy o społeczeństwie oraz praktyczne warsztaty integracyjne, takie jak wspólne przygotowywanie zdrowych posiłków z uczniami. Akcje te mają na celu uwrażliwianie młodzieży na problem stygmatyzacji, edukowanie w zakresie równego traktowania oraz pokazywanie, jak ważną alternatywą dla tradycyjnej pomocy socjalnej jest dawanie osobom z niepełnosprawnościami szansy na poczucie społecznej przydatności.³

BARIERY W AKTYWIZACJI ZAWODOWEJ

Proces aktywizacji zawodowej osób z zespołem Downa czasami może być hamowany przez wielopoziomowy system barier, które wykraczają poza indywidualne deficyty poznawcze pracownika. Jednymi z takich barier w realizacji aspiracji zawodowych osób z niepełnosprawnością intelektualną są bariery społeczne, wynikające z braku wiedzy oraz z powielania negatywnych stereotypów przez osoby pełnosprawne. Utrwalony w świadomości społecznej wizerunek „odmieńca” prowadzi do dystansowania się od przedstawicieli tej grupy i ich marginalizacji. W kontekście rynku pracy manifestuje się to poprzez krzywdzące przekonanie, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są całkowicie niezdolne do świadczenia pracy (Szulc, 2021).

Niski poziom aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami jest determinowany przez bariery psychologiczne, które wynikają z trudności w akceptacji własnej sytuacji życiowej uwarunkowanej niepełnosprawnością. Generują one silne emocje, które uniemożliwiają obiektywny osąd rzeczywistości. Mogą również generować brak wiary w poprawę statusu materialno-bytowego oraz głęboką nieufność wobec otoczenia, co w konsekwencji prowadzi do kryzysów emocjonalnych, utraty nadziei i rezygnacji (Becker-Pestka, 2012).

Wymiar barier środowiskowych wyraźnie zarysowuje się w sferze edukacyjnej, gdzie poziom wykształcenia osób niepełnosprawnych pozostaje znacznie niższy niż w przypadku ogółu społeczeństwa. Jednocześnie funkcjonowanie tych osób jest silnie determinowane przez postawy najbliższego otoczenia, które często tworzy nadmierny „parasol ochronny” wynikający z lęku przed wystawieniem osoby niepełnosprawnej na trudne warunki zewnętrzne lub ewentualną niechęć ze strony otoczenia pracowniczego. Taka postawa rodziny może zapobiegać osiągnięciu względnej niezależności i dążenia do aktywności zarobkowej oraz uzyskaniu kompetencji edukacyjnych (Mielczarek, Mikołajów, 2015). Niemniej jednak najbardziej skomplikowany wachlarz przeszkód ma zasadniczo charakter systemowy i finansowy – zjawisko, które określane jest jako „pułapka renty”. Mechanizm ten opiera się na obawie utraty lub przerwania świadczeń socjalnych, takich jak emerytura socjalna, która jest dostępna wyłącznie dla osób uznanych za całkowicie niezdolnych do podjęcia pracy zarobkowej. Wejście na rynek pracy wiąże się z ryzykiem, że organy oceniające mogą sklasyfikować osobę jako zdolną do zatrudnienia, co w konsekwencji może skutkować

³ Opracowanie własne na podstawie materiału z profili fundacji w mediach społecznościowych. Pobrano dnia 24 maja 2026 roku: https://www.instagram.com/fundacja_aniolki_pracy/, <https://www.facebook.com/FundacjaAniolkiPracy/>.

cofnięciem stabilnego źródła dochodu, często krytycznego składnika budżetu gospodarstwa (Piechota, 2013). Ponadto istnieje powszechnie błędne przekonanie, że osoby te wykazują brak ambicji i wolą polegać na pomocy finansowej państwa zamiast angażować się w przedsięwzięcia zawodowe. Ta charakterystyka osób niepełnosprawnych jako pozbawionych autonomii i nieustannie potrzebujących opieki podważa ich wewnętrzną motywację do podejmowania działań i może przyczynić się do rozwoju samospełniającego się proroctwa (Szulc, 2021).

Kluczowym, choć często marginalizowanym elementem tego procesu, jest poziom opieki profilaktycznej sprawowanej przez służby medycyny pracy oraz specjalistów Bezpieczeństwa i Higieny Pracy, których decyzje orzecznicze stanowią bezpośrednią przepustkę do podjęcia zatrudnienia. Fundamentalną przeszkodę w tym obszarze stanowi znaczący deficyt specjalistycznej wiedzy wśród kadr odpowiedzialnych za ocenę zdolności do pracy. Badania Cyran, Wiszniewska, Walusiak-Skorup, (2012), dowodzą, że ponad 90% lekarzy uprawnionych do badań profilaktycznych oraz aż 98% inspektorów BHP nie dysponuje pełnym zakresem informacji na temat zasad sprawowania opieki nad pracownikiem niepełnosprawnym, co w praktyce skutkuje postawą nadmiernej ostrożności i wydawaniem negatywnych orzeczeń jedynie z powodu posiadania przez kandydata orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (Cyran, Wiszniewska, Walusiak-Skorup, 2012). Kolejną istotną barierą jest skomplikowane i niestabilne otoczenie prawne, co potęguje ryzyko po stronie potencjalnych pracodawców. Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r. była nowelizowana ponad sto razy, co prowadzi do braku przejrzystości procedur i niepewności co do trwałości stosowanych narzędzi wsparcia. Złożoność zapisów prawnych oraz częste zmiany wskaźników dofinansowań sprawiają, że system staje się mało czytelny. Zniechęca to do podejmowania długofalowych działań na rzecz aktywizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dodatkowo, utrwalone zjawisko istotnego terytorialnego zróżnicowania dostępu do podmiotów realizujących procesy rehabilitacji sprawia, że o szansach na podjęcie pracy częściej decydują czynniki lokalizacyjne niż rzeczywiste potrzeby i potencjał osoby z niepełnosprawnością (Barczynski, 2016).

ZAKOŃCZENIE

Przeprowadzona w niniejszym artykule wieloaspektowa analiza dowodzi, że dorosłe osoby z zespołem Downa dysponują istotnym, choć specyficznym potencjałem zawodowym. Ich relatywnie wysokie kompetencje społeczne i komunikacyjne, połączone z odpowiednio stymulowanymi zachowaniami adaptacyjnymi w sferze praktycznej, pozwalają na efektywne wykonywanie zadań na stanowiskach dostosowanych do ich profilu funkcjonalnego. Niestety, jak zostało to opracowane w tekście, potencjał zawodowy osób z ZD zostaje hamowany przez obecne na rynku pracy bariery: systemowe, społeczne, środowiskowe oraz psychologiczne. Wprowadzenie i popularyzacja modelu zatrudnienia wspomaganego, opartego na instytucji trenera pracy, którego działania są ukierunkowane bezpośrednio na pracownika z ZD w trzech domenach: relacje z jednostką i stymulowanie jej autonomii, współprace z pracodawcą i zespołem oraz kooperację z otoczeniem jednostki oraz wpływów jej rodzinnego środowiska. Stanowi to fundamentalny krok w stronę podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przytoczone w opracowaniu przykłady krakowskich dobrych praktyk – takich jak kawiarnia „Społeczna Kaffka” czy Kuchnia Społeczna „Aniołków Pracy” – jednoznacznie pokazują, że takie inicjatywy są efektywnym i bezpiecznym

doświadczeniem. Udowadniają, że przy odpowiednim, zindywidualizowanym wsparciu, pracownicy z zespołem Downa mogą z powodzeniem realizować się zawodowo, czerpiąc z pracy poczucie sprawczości, godności i niezależności ekonomicznej. Aby jednak opisane, lokalne sukcesy mogły przekształcić się w powszechny standard, niezbędne jest wdrożenie konkretnych rozwiązań na poziomie systemowym. W świetle przeprowadzonej analizy rekomenduje się podjęcie następujących działań o charakterze aplikacyjnym: pilna reforma systemu orzecznictwa i zabezpieczeń społecznych, systemowe finansowanie usług asystenckich oraz zwiększenie edukacji i minimalizowania, a nawet obalania stereotypów. Pełne włączenie osób z zespołem Downa w aktywność zawodową nie powinno być postrzegane jako coś trudnego czy niemożliwego. Jest to realna inwestycja w kapitał społeczny, która w długofalowej perspektywie przynosi korzyści całemu państwu, przywracając należną godność osobom z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej.

BIBLIOGRAFIA

- Barczyński, A. (2016). Skuteczność systemu zatrudniania i aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. *Niepełnosprawność–zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 4(21), 56-80.
- Bąbka, J. (2019). Wspieranie społecznej inkluzji osób z niepełnosprawnością intelektualną–na przykładzie zakładu aktywności zawodowej. *Dyskursy Młodych Andragogów*, 20, 105-120. <https://doi.org/10.34768/dma.vi20.14>
- Becker-Pestka, D. (2012). Aktywizacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych–problemy i wyzwania. *Colloquium*, 4(4), 29-50.
- Bush, K. L., Tassé, M. J. (2017). Employment and choice-making for adults with intellectual disability, autism, and down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 65, 23-34. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.04.004>Get rights and content
- Centrum e-Zdrowia (2024). *Polskie tłumaczenie ICD-11*. <https://rsk3.ezdrowie.gov.pl/resource/structure/icd11/99ICD1/2023-01/mms/details>.
- Chowaniec-Rylke, A. (2016). Czy da się wyleczyć zespół Downa? Odnajdywanie sprawczości w systemie biomedycznym przez rodziców osób z zespołem Downa. *Zeszyty Etnologii Wrocławskiej*, 2(25), 93–110.
- Cyran, A., Wiszniewska, M., Walusiak-Skorupa, J. (2012). Bariery w aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych na poziomie opieki profilaktycznej nad pracownikiem. *Medycyna Pracy*, 63(6), 637-650.
- Cytowska B., Wołowicz-Ruszkowska A. (2013). *Trener pracy: dokument uwzględniający wiedzę zastaną na temat funkcjonowania trenera pracy, na podstawie polskich i zagranicznych opracowań*. Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- del Hoyo Soriano, L., Villarreal, J. C., Sterling, A., Edgin, J., Berry-Kravis, E., Hamilton, D. R., Thurman, A. J., Abbeduto, L. (2022). The association between expressive language skills and adaptive behavior in individuals with Down syndrome. *Scientific Reports*, 12, 20014. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-24478-x>
- Gawędzka, I., Domańska, O. (2025). Znaczenie pracy zawodowej w życiu osób z niepełnosprawnościami. *Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej*, 18, 40-48. <https://doi.org/10.24917/znps.2025.18.04>

- Graves, R. J., Zlomke, K., Graff, J. C., Hall, H. R. (2020). Adaptive behavior of adults with Down syndrome and their health-related quality of life. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 4, 27–35. <https://doi.org/10.1007/s41252-019-00133-x>
- Kawka, P. (2016). Trener pracy osoby niepełnosprawnej jako podstawowa instytucja systemu zatrudnienia wspomagane. *Polityka Społeczna*, 504(3), 13-18.
- Kobus-Ostrowska, D. (2017). Znaczenie pracy w życiu osoby z niepełnosprawnością w świetle badań kwestionariuszowych. *Rynek Pracy*, 161(2), 31-39.
- Larysz, D., Lubowiecka, K. (2014). Neuropsychologiczne uwarunkowania zespołu Downa. *Logopedia Silesiana*, 3, 125–132.
- Majewski, T. (2011). *Poradnictwo zawodowe i pośrednictwo pracy dla osób niepełnosprawnych. Poradnik dla urzędów pracy*. Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.
- Mikołajów, K., Mielczarek, J. (2015). Zatrudnianie osób niepełnosprawnych. W: M. Giełda, R. Raszevska-Skałeczka (red.), *Prawno-administracyjne aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce* (s. 105-126). Wrocław: E-Wydawnictwo. Prawnicza i Ekonomiczna Biblioteka Cyfrowa.
- Oleszczak, E. (2015). Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych w modelu zatrudnienia wspomagane. *Forum Pedagogiczne*, 5(2), 265–277. <https://doi.org/10.21697/fp.2015.2.09>
- Onnivello, S., Colaianni, S., Pulina, F., Locatelli, C., Marcolin, C., Ramacieri, G., Antonaros, F., Vione, B., Piovesan, A., Lanfranchi, S. (2022). Executive functions and adaptive behaviour in individuals with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 66(1-2), 32–49. <https://doi.org/10.1111/jir.12897>
- Piechota, S. (2013). Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Polsce–potrzeby, bariery, możliwości. W: M. Kielkowska (red.), *Rynek pracy wobec zmian demograficznych* (s. 94-111). Warszawa: Instytut Obywatelski.
- Sabat, C., Arango, P., Tassé, M. J., Tenorio, M. (2020). Different abilities needed at home and school: The relation between executive function and adaptive behaviour in adolescents with Down syndrome. *Scientific Reports*, 10(1), 1683. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-58409-5>
- Sosnowska, J. (2011). Znaczenie podjęcia aktywności zawodowej w życiu osoby niepełnosprawnej. *Studia Gdańskie. Wizje i rzeczywistość*, 8, 260-269.
- Szulc, P. (2021). Bariery w życiu codziennym i ich wpływ na jakość życia osób z niepełnosprawnościami. *Przegląd Krytyczny*, 3(2), 51-64. <https://doi.org/10.14746/pk.2021.3.2.3>
- Szyndlar, W., Stańczyk, I. (2023). Wsparcie trenerów pracy przy zatrudnieniu osób z zespołem Downa w ramach projektu Klub Aktywnych Zawodowo. *Zarządzanie Zasobami Ludzkimi*, 154(5), 63 – 79. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0054.0088>
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani, H., Jr, Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S., Thissen, D., Widaman, K. F., Zhang, D. (2012). The construct of adaptive behavior: its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(4), 291–303. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.4.291>
- Taubner, H., Tideman, M., Staland Nyman, C. (2022). Employment Sustainability for People with Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 32(3), 353–364. <https://doi.org/10.1007/s10926-021-10020-9>

- Tomaszewski, B., Fidler, D., Talapatra, D., Riley, K. (2018). Adaptive behaviour, executive function and employment in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(1), 41–52. <https://doi.org/10.1111/jir.12450>
- Zakrzewska, M. (2017). Zatrudnienie wspomagane – niemożliwe staje się możliwe. W: B. Trochimiak, M. Wolan-Nowakowska (red.), *Zatrudnienie wspomagane szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością* (s. 31-50). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z Zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

AKTY PRAWNE

- Konstytucja Rzeczypospolitej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dziennik Ustaw 1997 nr 78 poz. 483.
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

ABSTRACT

This study constitutes a multidimensional analysis of the functioning of individuals with Down syndrome (trisomy 21) within the context of their vocational potential and the various barriers restricting their activity in the open labor market. The text provides an overview of the medical and phenotypic characteristics of the group, highlighting a specific cognitive profile where relatively high social competencies coexist with deficits in executive functions and fine motor skills. Particular emphasis is placed on the analysis of adaptive behaviors within the conceptual, social, and practical domains, identifying them as crucial determinants for achieving an independent life. Furthermore, the work discusses the legal and social frameworks surrounding the professional employment of people with disabilities in Poland, with a specific focus on the supported employment model and the role of the job coach as a facilitator of the adaptation process. A significant portion of the text is dedicated to identifying the barriers that hinder vocational activation, encompassing psychological factors, social stereotypes, systemic challenges. Important part of this text is indication of examples of places in Krakow employing people with Down syndrome, which prove the presence and use of potential of people with intellectual disabilities. The conclusions emphasize the necessity for the strategic utilization of the interpersonal resources found in individuals with Down syndrome. Moreover, they highlight the urgent need for educating personnel responsible for occupational health and safety, which is essential for fostering a truly inclusive and diverse vocational environment.

Keywords: Down Syndrome, job, supported employment, barriers, intellectual disability

zgłoszone: 21.02.2026; zaakceptowane: 26.05.2026; opublikowane: 20.08.2026

Zatrudnienie jako narzędzie normalizacji życia społecznego osób z zespołem Downa - doświadczenia krakowskie

Employment as a Tool for the Social Normalization of People with Down Syndrome - Experiences from Kraków

Paulina Zych ¹, Yaroslava Tsyhulska ²

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0005-8380-5473

² Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0000-0286-1873

ABSTRAKT

Praca zawodowa stanowi jeden z kluczowych elementów pełnienia ról społecznych oraz istotny czynnik integracji i uczestnictwa w życiu społecznym. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym osób z zespołem Downa, zagadnienie aktywizacji zawodowej nabiera szczególnego znaczenia, gdyż przez długi czas były one marginalizowane i pozbawiane dostępu do cenionych ról społecznych. Celem niniejszego opracowania jest analiza znaczenia pracy zawodowej w procesie dorastania i dorosłości osób z zespołem Downa w perspektywie paradygmatu normalizacji i samostanowienia, a także ukazanie aktywizacji zawodowej jako narzędzia zmiany społecznej, wykraczającego poza wymiar indywidualnego wsparcia. W części teoretycznej omówiono rolę pracy jako czynnika tożsamościotwórczego, integracyjnego oraz normalizującego, ze szczególnym uwzględnieniem jej funkcji w kształtowaniu poczucia sprawczości, autonomii oraz przynależności społecznej. Zwrócono uwagę na bariery strukturalne i mentalne utrudniające osobom z zespołem Downa dostęp do rynku pracy oraz obecne systemowe rozwiązania, wspierające przejście z edukacji do zatrudnienia. W artykule odwołano się do współczesnych koncepcji pedagogiki specjalnej, akcentujących potrzebę odejścia od podejścia deficytowego na rzecz modeli inkluzyjnych i opartych na potencjale jednostki. Część empiryczno-opisowa prezentuje wybrane inicjatywy krakowskie funkcjonujące w obszarze ekonomii społecznej, takie jak Społeczna Kaffka, Food Truck Stowarzyszenia „Tęcza”, Kawiarnia MOCna! oraz Awokado Lunch Bar, analizowane jako przykłady dobrych praktyk aktywizujących osoby z niepełnosprawnością intelektualną, w tym z zespołem Downa. Przedstawione działania ukazują, że odpowiednio zorganizowane środowisko pracy umożliwia osobom z niepełnosprawnością intelektualną pełnienie ról zawodowych w sposób autentyczny i społecznie znaczący.

Słowa kluczowe: zatrudnienie, praca, normalizacja, Zespół Downa, aktywizacja zawodowa, integracja społeczna

WPROWADZENIE

Praca stanowi jedną z podstawowych kategorii opisujących ludzką aktywność i od wieków pozostaje przedmiotem refleksji filozoficznej, socjologicznej, psychologicznej oraz pedagogicznej. W ujęciu pedagogiki pracy nie jest ona jedynie kategorią ekonomiczną, lecz także kluczowym elementem procesu socjalizacji i edukacji dorosłych. Koncentruje się zatem nie tylko na przygotowaniu do wykonywania zawodu, lecz na analizie roli pracy w całokształcie rozwoju człowieka, traktując ją jako istotny element procesu wychowania

i samokształtowania (Nowak, 2011). Jest przestrzenią dla kształtowania kompetencji, postaw społecznych oraz przygotowania jednostki do pełnienia ról zawodowych i obywatelskich (Kwiatkowski, 2006). W tym sensie pełni funkcję formacyjną, współtworząc dorosłość jednostki w wymiarze społecznym i aksjologicznym (Konecki, 1988). Aktywność zawodowa umożliwia nabywanie umiejętności oraz budowanie tożsamości poprzez konfrontowanie własnych działań z oczekiwaniami otoczenia, przez co praca staje się trwałym elementem procesu uczenia się i rozwoju jednostki. Artykuł ma charakter teoretyczno-analityczny i został podzielony na kilka komplementarnych części. W pierwszej z nich omówiono znaczenie pracy jako kategorii pedagogicznej i społecznej, następnie przedstawiono specyfikę jej roli w życiu osób z zespołem Downa. W dalszej części zaprezentowano koncepcje normalizacji i samostanowienia jako ramy interpretacyjne analizowanego zjawiska, a także omówiono bariery oraz uwarunkowania zatrudnienia. Kolejno przedstawiono wybrane rozwiązania systemowe, ze szczególnym uwzględnieniem ekonomii społecznej. W części empirycznej zaprezentowano przykłady dobrych praktyk z Krakowa, natomiast całość zamykają wnioski odnoszące się do praktyki zatrudnieniowej i polityki społecznej.

PRACA JAKO KATEGORIA PEDAGOGICZNA I SPOŁECZNA

W ujęciu interdyscyplinarnym praca definiowana jest jako celowa, zorganizowana działalność ukierunkowana na wytwarzanie dóbr materialnych i niematerialnych oraz jako forma uczestnictwa w życiu społecznym. Jej znaczenie obejmuje rozwój osobowy, integrację społeczną oraz kształtowanie tożsamości, wpływając tym samym na jakość życia i poczucie własnej wartości (Gągorowska, 2021). W perspektywie psychologicznej pełni funkcję autokreacyjną, umożliwiając jednostce doświadczanie sprawstwa, rozumianego jako przekonanie o wpływie własnych działań na rzeczywistość. Samostanowienie opiera się na umiejętności podejmowania decyzji, przewidywania ich konsekwencji oraz realizowania wyznaczonych celów. Rezultaty aktywności zawodowej wzmacniają poczucie kompetencji i sprawczości, sprzyjając stabilizacji obrazu siebie (Strzelecki, 2023).

W tradycyjnych modelach postrzegania niepełnosprawności dominowało podejście opiekuńczo-deficytowe, koncentrujące się na ograniczeniach funkcjonalnych, co prowadziło do zawężenia repertuaru ról społecznych dostępnych tym osobom. Współczesne ujęcia, odwołujące się do paradygmatu normalizacji i inkluzji społecznej, akcentują podmiotowość osób z niepełnosprawnością oraz ich prawo do uczestnictwa w życiu społecznym, w tym w sferze zatrudnienia. Dorosłość osób z zespołem Downa wiąże się z potrzebą budowania autonomii, poczucia kompetencji i przynależności społecznej, a praca stanowi jeden z kluczowych obszarów realizacji tych potrzeb (Piotrowicz, 2010).

Aktywność zawodowa osób z zespołem Downa wywiera wieloaspektowy wpływ na ich funkcjonowanie. W wymiarze poznawczym sprzyja stymulacji uwagi, pamięci operacyjnej oraz myślenia praktycznego. Powtarzalność czynności i strukturalizacja środowiska pracy ułatwiają utrwalanie umiejętności oraz zwiększają przewidywalność sytuacji zadaniowych, dzięki czemu praca może pełnić funkcję naturalnego treningu funkcji poznawczych (Żyta, 2011).

Istotne znaczenie ma również rozwój kompetencji społecznych. Środowisko pracy stanowi przestrzeń interakcji, w której jednostka uczy się współdziałania, komunikacji, respektowania norm oraz odpowiedzialności za powierzone zadania. Dla osób z zespołem Downa, które często doświadczają ograniczeń w zakresie spontanicznych kontaktów społecznych, miejsce pracy może stać się kluczowym obszarem uczenia się ról

charakterystycznych dla dorosłości. Regularne uczestnictwo w relacjach zawodowych sprzyja redukcji izolacji społecznej i wzmacnia poczucie przynależności.

Nie mniej ważny jest wymiar emocjonalno-motywacyjny aktywności zawodowej. Doświadczenie sukcesów, uzyskiwanie pozytywnych wzmocnień oraz otrzymywanie wynagrodzenia sprzyja budowaniu poczucia sprawczości, dorosłości i godności. Podejmowanie pracy umożliwia także redefiniowanie roli społecznej – z pozycji odbiorcy wsparcia na osobę wnoszącą wkład w funkcjonowanie wspólnoty, co sprzyja kształtowaniu bardziej zintegrowanej tożsamości (Żyta, 2011).

Z perspektywy społecznej zatrudnienie osób z zespołem Downa wpisuje się w ideę społeczeństwa inkluzyjnego. Obecność osób z niepełnosprawnością w przestrzeni zawodowej sprzyja zmianie stereotypowych postaw oraz pełni funkcję normalizującą, umożliwiając prowadzenie stylu życia zbliżonego do życia osób pełnosprawnych (Gałorowska, 2021). Jednocześnie osoby z zespołem Downa napotykają liczne bariery w dostępie do rynku pracy, zarówno strukturalne, jak i mentalne. Do pierwszych należą m.in. ograniczona dostępność zatrudnienia wspomaganego oraz niedostateczne wsparcie instytucjonalne, do drugich – utrwalone stereotypy i obawy pracodawców. Istotnym czynnikiem może być również nadmiernie protekcyjna postawa środowiska rodzinnego, ograniczająca proces usamodzielniania.

NORMALIZACJA I SAMOSTANOWIENIE - DWA FILARY DOROSŁOŚCI

Dorosłość osób z zespołem Downa stanowi proces złożony i wielowymiarowy, którego nie można sprowadzić wyłącznie do osiągnięcia określonego wieku czy spełnienia formalnych kryteriów społecznych. Jest ona rezultatem stopniowego nabywania kompetencji umożliwiających samodzielne funkcjonowanie oraz uczestnictwo w życiu społecznym. W tym kontekście szczególnego znaczenia nabierają dwa wzajemnie powiązane filary: samostanowienie oraz normalizacja życia społecznego. To właśnie one wyznaczają ramy, w których możliwe jest budowanie podmiotowości oraz realizowanie ról charakterystycznych dla dorosłości.

Samostanowienie

Samostanowienie oznacza zdolność i prawo do podejmowania decyzji dotyczących własnego życia – od codziennych wyborów po decyzje edukacyjne, zawodowe i społeczne. Stanowi podstawę sprawczości i kontroli nad własnym życiem (Żyta, 2018). Współczesne podejścia odchodzą od modeli opiekuńczych na rzecz wzmacniania autonomii. Proces ten wymaga systematycznego wsparcia edukacyjnego i rehabilitacyjnego, obejmującego rozwój kompetencji decyzyjnych, komunikacyjnych oraz odpowiedzialności za wybory (Aondo-Akaa, 2021). Kluczowe jest wspieranie, a nie zastępowanie decyzji jednostki.

W przypadku osób z zespołem Downa rozwijanie samostanowienia obejmuje również tworzenie okazji do dokonywania wyborów w codziennym życiu oraz stopniowego przejmowania odpowiedzialności za własne działania. Istotne znaczenie ma możliwość wyrażania własnych preferencji, uczestniczenia w planowaniu przyszłości oraz współdecydowania o sprawach dotyczących edukacji, pracy i sposobów spędzania czasu wolnego. Rozwijanie tych kompetencji sprzyja budowaniu poczucia własnej wartości, zwiększa motywację do podejmowania nowych wyzwań oraz przygotowuje do pełnienia ról charakterystycznych dla dorosłości.

Normalizacja

Normalizacja odnosi się do tworzenia warunków życia zbliżonych do tych, które są udziałem osób pełnosprawnych. Nie oznacza eliminacji różnic, lecz umożliwienie pełnego uczestnictwa w życiu społecznym: edukacji, pracy, relacjach i kulturze (Żyła, 2018). Zakłada ona odejście od izolacji na rzecz integracji oraz organizację środowiska w sposób umożliwiający funkcjonowanie w warunkach możliwie „zwykłych”, przy jednoczesnym zapewnieniu wsparcia.

Relacja między filarami

Samostanowienie i normalizacja są wzajemnie zależne. Możliwość podejmowania decyzji wymaga realnych warunków ich realizacji, natomiast nawet najlepiej przygotowane środowisko inkluzyjne nie zastąpi kompetencji decyzyjnych jednostki. Dlatego konieczne jest równoczesne rozwijanie kompetencji osoby oraz tworzenie dostępnych środowisk społecznych i zawodowych. Wymaga to spójnych działań systemowych w obszarze edukacji, polityki społecznej i rynku pracy (Kubicki, 2017).

BARIERY I UWARUNKOWANIA ZATRUDNIENIA

Bariery zatrudnienia osób z zespołem Downa mają charakter wielowymiarowy i mogą być analizowane w perspektywie kilku wzajemnie powiązanych kategorii.

Bariery indywidualne

Do tej grupy należą czynniki wynikające z funkcjonowania samej osoby, takie jak zróżnicowany poziom kompetencji poznawczych, wolniejsze tempo uczenia się, ograniczone doświadczenie zawodowe oraz trudności w adaptacji do zmiennych warunków środowiska pracy. Osoby z zespołem Downa często potrzebują większej strukturyzacji zadań oraz wsparcia w procesie uczenia się nowych obowiązków.

Bariery rodzinne

Postawy środowiska rodzinnego odgrywają kluczową rolę w procesie aktywizacji zawodowej. Nadmierna protekcja, mimo że wynika z troski, może ograniczać rozwój autonomii i utrudniać podejmowanie ról dorosłych. Z kolei brak odpowiedniego wsparcia emocjonalnego lub organizacyjnego może osłabiać motywację do podjęcia pracy oraz utrudniać utrzymanie zatrudnienia. Rodzina może więc pełnić zarówno funkcję wspierającą, jak i ograniczającą.

Bariery instytucjonalne

W tej kategorii mieszczą się ograniczenia systemowe związane z przejściem z edukacji do rynku pracy. Należą do nich niewystarczająco rozwinięte mechanizmy zatrudnienia, ograniczona współpraca między systemem edukacji a instytucjami rynku pracy oraz fragmentaryczność działań wspierających aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnościami.

Bariery organizacyjne

Bariery organizacyjne dotyczą sposobu funkcjonowania miejsc pracy. Obejmują one niedostateczną elastyczność struktur zatrudnienia, brak dostosowania stanowisk pracy do zróżnicowanych możliwości pracowników oraz ograniczone doświadczenie pracodawców w zakresie inkluzyjnego zarządzania zespołem. W tej kategorii mieści się również niewystarczające wdrażanie zasad społecznej odpowiedzialności biznesu. Wyraża się to nie tylko w działaniach wizerunkowych, lecz także w aktywnym tworzeniu warunków sprzyjających zatrudnianiu i utrzymaniu w pracy osób z niepełnosprawnościami. Wdrażanie zasad odpowiedzialności społecznej może sprzyjać przełamywaniu barier zatrudnieniowych oraz zwiększaniu otwartości organizacji na różnorodność pracowników (Germanowska, 2016).

Bariery społeczno-kulturowe

Należą do nich utrwalone stereotypy dotyczące kompetencji i produktywności osób z niepełnosprawnością intelektualną, niska świadomość społeczna w zakresie ich możliwości zawodowych oraz postrzeganie ich przede wszystkim w kontekście opiekuńczym. Bariery te wpływają na decyzje pracodawców oraz ogólny poziom otwartości rynku pracy.

EKONOMIA SPOŁECZNA I ROZWIĄZANIA SYSTEMOWE

Spółdzielnie socjalne stanowią szczególną formę organizacyjną w ramach ekonomii społecznej, której celem jest reintegracja zawodowa i społeczna osób zagrożonych wykluczeniem. Ich specyfika polega na łączeniu funkcji ekonomicznej z funkcją rehabilitacyjną i społeczną, co czyni je istotnym ogniwem w procesie przejścia od edukacji do zatrudnienia na otwartym rynku pracy. W przeciwieństwie do klasycznych przedsiębiorstw, spółdzielnie socjalne oferują środowisko pracy o podwyższonym poziomie wsparcia, umożliwiające stopniowe nabywanie kompetencji zawodowych oraz społecznych (Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, 2026).

Proces wchodzenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w dorosłość zawodową ma często charakter nieciągły i wymaga form pośrednich, które redukują ryzyko wykluczenia. W tym ujęciu spółdzielnie socjalne mogą być traktowane jako przestrzeń treningu ról zawodowych, sprzyjająca budowaniu sprawczości oraz przygotowaniu do bardziej samodzielnego funkcjonowania na rynku pracy (Cytowska, 2012).

PRACA JAKO ELEMENT PEŁNIENIA ROLI SPOŁECZNEJ

Otwarty rynek pracy kreuje przestrzeń do większej aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami i może być traktowany jako istotne rozwiązanie systemowe w obszarze rehabilitacji zawodowej – zarówno w wymiarze indywidualnym, jak i społecznym. Jego podstawowym założeniem jest umożliwienie osobom z niepełnosprawnością podejmowania zatrudnienia na takich samych zasadach jak osobom pełnosprawnym, co wpisuje się w ideę równości szans i przeciwdziałania wykluczeniu (Lizoń-Szłapowska, 2023).

Praca zawodowa pełni funkcję znacznie wykraczającą poza realizację celów ekonomicznych. Stanowi przestrzeń, w której jednostka doświadcza swojej obecności

w strukturze społecznej, wchodzi w relacje interpersonalne oraz konfrontuje się z wymaganiami środowiska pracy. Praca wyznacza cele, stawia wyzwania oraz tworzy warunki sprzyjające rozwojowi jednostki. W tym sensie staje się nie tylko formą aktywności, ale także mechanizmem organizującym doświadczenie społeczne i indywidualne (Bejma, 2015). Kierunki zatrudniania osób niepełnosprawnych obejmują programy skierowane na włączenie w główny nurt polityki zatrudnienia, tworzenie konkurencyjnych warunków zatrudnienia oraz zatrudnianie na specjalnie przygotowanych stanowiskach (Kirenko, Sarzyńska 2010).

Osoby z niepełnosprawnością należą do grup szczególnie wrażliwych na skutki zmian gospodarczych, co w warunkach rynku konkurencyjnego może ograniczać ich dostęp do stabilnych form zatrudnienia. W konsekwencji ich potencjał zawodowy bywa częściej interpretowany przez pryzmat ograniczeń niż zasobów, co prowadzi do zawężania dostępnych ról społecznych oraz utrwalania stereotypowego wizerunku osób z niepełnosprawnością jako biernych uczestników życia społecznego (Pietrzak, 2010).

Z tego względu aktywizacja zawodowa powinna być rozumiana nie tylko jako instrument polityki rynku pracy, lecz jako jeden z kluczowych warunków umożliwiających pełnienie ról społecznych na równych zasadach. Tworzenie warunków sprzyjających zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością pozwala im funkcjonować w rolach pracownika, współpracownika czy członka zespołu, a tym samym uczestniczyć w życiu społecznym w sposób pełniejszy i bardziej autonomiczny. Realizacja zadań zawodowych w naturalnym środowisku pracy sprzyja przełamywaniu uprzedzeń, redefiniowaniu norm społecznych oraz poszerzaniu rozumienia kompetencji zawodowych poprzez uwzględnienie różnorodności możliwości jednostek. Aspektem nadawania sensu pracy jest świadomość jej wartości dla innych, co pozwala ujmować pracę jako kategorię o znaczeniu egzystencjalnym, a nie wyłącznie instrumentalnym (Andrałojć, 2023).

Działania podejmowane w ramach pedagogiki specjalnej zmierzają do przełamywania sztywnych kategorii „normalności” oraz przeciwdziałania społecznej stygmatyzacji. Aktywizacja zawodowa osób z zespołem Downa sprzyja rozwojowi kompetencji oraz wzmacnia poczucie przynależności społecznej, przyczyniając się jednocześnie do zmiany społecznych reprezentacji niepełnosprawności (Krause, 2010).

Podmioty ekonomii społecznej, takie jak przedsiębiorstwa społeczne czy spółdzielnie socjalne, pełnią funkcję pośredniczącą pomiędzy systemem wsparcia a otwartym rynkiem pracy. Tworzą one środowiska pracy o większym stopniu elastyczności i adaptacyjności, umożliwiając stopniowe wchodzenie w role zawodowe. Dzięki temu osoby z zespołem Downa mogą doświadczać realnego uczestnictwa w procesach pracy przy jednoczesnym ograniczeniu ryzyka niepowodzeń. Jak wskazują badania, rozwiązania te stanowią istotny element polityki zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami, szczególnie w kontekście przejścia z edukacji do aktywności zawodowej (Giermanowska, 2014; Woynarowska, 2020).

INICJATYWY KRAKOWSKIE JAKO PRZYKŁAD DOBREJ PRAKTYKI AKTYWIZUJĄCEJ

Analiza ma charakter jakościowego studium przypadków opartego na celowym doborze przykładów, dobranych na podstawie trzech kryteriów: trwałości funkcjonowania, rozpoznawalności społecznej oraz znaczenia dla lokalnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami w Krakowie.

Przedstawione przykłady nie wyczerpują wszystkich działań realizowanych w Krakowie, lecz stanowią ilustrację zróżnicowanych sposobów wspierania aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Kraków może być postrzegany jako przykład ośrodka miejskiego, w którym w sposób systematyczny i wielowymiarowy rozwijane są działania z zakresu ekonomii społecznej oraz inicjatywy ukierunkowane na aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnościami. Realizowane przedsięwzięcia mają charakter inkluzyjny i adresowane są do osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, w tym z niepełnosprawnością intelektualną, przy czym ich zakres oddziaływania nie ogranicza się do jednej, wąsko zdefiniowanej kategorii diagnostycznej.

Spółeczna Kaffka

Spółeczna Kaffka została otwarta w 2023 roku w Krakowie. Prowadzona jest przez Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa „Tęcza” w ramach przedsiębiorstwa społecznego Spółeczna 21 (Spółeczna Kaffka, 2026; Stowarzyszenie „Tęcza”, 2026). Kawiarnia funkcjonuje jako miejsce zatrudnienia osób z zespołem Downa, przygotowywanych do pracy zawodowej poprzez szkolenia oraz wsparcie trenerów pracy. Model ten opiera się na idei zatrudnienia wspomagane oraz stopniowego rozwijania kompetencji społeczno-zawodowych. W 2018 roku w ramach tego samego podmiotu uruchomiono food truck nad Zalewem Nowohuckim, który stanowił pierwszą formę praktycznej aktywizacji zawodowej w przestrzeni publicznej Krakowa. W 2019 roku rozszerzono działalność o kolejne inicjatywy (m.in. sklep z rękodziełem).

Inicjatywa ta w większym stopniu odzwierciedla warunki otwartego rynku pracy, wymagając od pracowników reagowania na zmienne sytuacje oraz podejmowania bezpośrednich interakcji z klientami. Jest to jednocześnie przykład modelu zatrudnienia wspomagane, w którym istotną rolę pełni wsparcie instruktorskie i organizacyjne.

Kawiarnia MOCna!

Kawiarnia MOCna! została uruchomiona w 2023 roku z inicjatywy Fundacji MOCna. Funkcjonuje w modelu komercyjnym, bez stałego finansowania ze strony jednostek samorządowych, co odróżnia ją od części inicjatyw ekonomii społecznej (Fundacja MOCna!, 2026; Kawiarnia MOCna!, 2026). Projekt ten opiera się na założeniu pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w rolach zawodowych realizowanych w warunkach rynkowych. Przedsięwzięcie to podkreśla znaczenie pełnienia ról zawodowych w warunkach zbliżonych do otwartego rynku pracy oraz sprzyja przełamywaniu paternalistycznych wzorców postrzegania osób z niepełnosprawnościami, akcentując ich rolę jako pełnoprawnych pracowników.

Awokado Lunch Bar

Jest to jeden z dłużej działających przykładów przedsiębiorstwa społecznego w Krakowie, którego celem jest reintegracja zawodowa osób zagrożonych wykluczeniem społecznym. W szerszym kontekście lokalnego systemu wsparcia warto wskazać również Awokado Lunch Bar jest prowadzony przez Spółdzielnię Socjalną „Ognisko” i funkcjonuje od 2015 roku (Awokado Lunch Bar, 2026; Spółdzielnia Socjalna „Ognisko”, 2026). Choć brak

jednoznacznych danych dotyczących zatrudniania osób z zespołem Downa, przedsięwzięcie to stanowi przykład wykorzystania mechanizmów ekonomii społecznej w procesie reintegracji zawodowej i społecznej różnych grup zagrożonych wykluczeniem. W 2024 roku podmiot uzyskał status przedsiębiorstwa społecznego, co potwierdza jego trwałe zakorzenienie w systemie wsparcia ekonomii społecznej roku (Awokado Lunch Bar, 2026). Pokazuje ono, że tworzenie inkluzyjnych miejsc pracy może mieć charakter międzykategorialny i stanowić punkt odniesienia dla działań ukierunkowanych na osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Uzupełnieniem tych działań jest rozwinięta infrastruktura wsparcia obejmująca m.in. giełdy pracy dla osób z niepełnosprawnościami, programy praktyk zawodowych, kampanie informacyjne oraz system zachęt finansowych dla pracodawców (PFRON, 2026). Instrumenty te, choć nie gwarantują trwałości zatrudnienia, odgrywają istotną rolę w ograniczaniu barier wejścia na rynek pracy oraz wspieraniu decyzji o zatrudnieniu w warunkach zmniejszonego ryzyka ekonomicznego. Ważne jest traktowanie osób niepełnosprawnych w kategoriach potencjału, który może się przełożyć na sukces organizacji (Giermanowska, 2016). Składa się na to wiele elementów, pozwalających pracodawcom dostrzec tak zwaną wartość dodaną wynikającą z zatrudnienia pracowników niepełnosprawnych. Mogą to być korzyści społeczne (tworzenie lepszego klimatu, wpływającego na większe zaangażowanie, lojalność i tolerancję w miejscu pracy), organizacyjne (związane z łatwością pozyskania takich pracowników, możliwościami wykorzystania ich specyficznych kompetencji w kontaktach z klientami organizacji) czy zmiany wizerunkowe (wpływające na postrzeganie urzędu jako przyjaznego, uczelni jako otwartej, biznesu jako społecznie odpowiedzialnego).

Przedstawione inicjatywy pokazują, że włączanie osób z zespołem Downa w rynek pracy może być realizowane w sposób zróżnicowany i wielopoziomowy, łączący działania podmiotów ekonomii społecznej, pracodawców oraz instytucji publicznych. Kluczowe znaczenie ma rozwój stabilnych modeli zatrudnienia wspomagane oraz postaw inkluzyjnych wśród pracodawców, sprzyjających trwałemu uczestnictwu osób z niepełnosprawnością intelektualną w życiu zawodowym.

WNIOSKI

Analiza problematyki zatrudnienia osób z zespołem Downa wskazuje, że praca pełni funkcję wykraczającą poza wymiar ekonomiczny, stanowiąc istotny element budowania dorosłości, autonomii oraz uczestnictwa społecznego. Podejmowanie aktywności zawodowej sprzyja rozwijaniu samodzielności, poczucia sprawczości i przynależności do wspólnoty, a jednocześnie przeciwdziała procesom marginalizacji społecznej.

Przedstawione inicjatywy potwierdzają, że osoby z zespołem Downa mogą z powodzeniem realizować role zawodowe w zróżnicowanych środowiskach pracy, jeżeli stworzone zostaną warunki umożliwiające wykorzystanie ich potencjału. Szczególne znaczenie ma tworzenie rozwiązań sprzyjających uczestnictwu społecznemu oraz wzmacnianiu podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W szerszej perspektywie aktywizacja zawodowa osób z zespołem Downa powinna być rozpatrywana jako element polityki włączania społecznego, a nie wyłącznie jako forma wsparcia indywidualnego. Sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną na rynku pracy pozostaje obszarem napięcia między tendencjami emancypacyjnymi a utrzymującymi się mechanizmami wykluczenia (Woynarowska, 2020). Oznacza to, że budowanie społeczeństwa

włączającego wymaga nie tylko tworzenia możliwości zatrudnienia, lecz także wzmacniania społecznej akceptacji różnorodności i równości szans.

BIBLIOGRAFIA

- Aondo-Akaa, G. (2021). Samostanowienie osób z niepełnosprawnością jako imperatyw procesu edukacji i rehabilitacji. W: P. Majewicz (red.). *Współczesne tendencje w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością* (s. 91-107). Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Andrałojć, M. (2023). Społeczna wartość pracy w świetle badań nad istotą i znaczeniem pracy zawodowej. *Zeszyty Naukowe Akademii Górnośląskiej*, 3, 5–14.
- Bejma, U. (2015). Praca jako wartość w życiu człowieka. Wybrane aspekty. *Periodyk Naukowy Akademii Polonijnej*, 15(4), 48–58.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Cytowska, B. (2013). (Nie)przygotowanie zawodowe osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwie przestrzeni publicznej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Gągorowska, K. (2021). Praca i jej znaczenie w życiu człowieka. *Zeszyty Studenckiego Ruchu Naukowego Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach*, 30, 73-81.
- Giermanowska, E. (red.). (2014). *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki w Polsce i innych krajach Europy*. Kraków: Wydawnictwo AGH.
- Giermanowska, E. (2016). Kulturowe uwarunkowania zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy. *Niepełnosprawność. Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 4(21), 81–96.
- Hausner, J. (2019). *Społeczna czasoprzestrzeń gospodarowania. W kierunku ekonomii wartości*. Warszawa: Wydawnictwo Nieoczywiste.
- Kirenko, J., Sarzyńska E. (2010). *Bezrobocie. Niepełnosprawność. Potrzeby*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kubicki, P. (2017). *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza SGH.
- Kwiatkowski, S. M. (2006). Pedagogika pracy. W: B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. T. 3*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Pedagogiczne.
- Lizoń-Szłapowska, D. (2023). Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy. W: F. Byłok, E. Krzyżowska, T. Odzimek (red.). *Ludzie – przedsiębiorstwa – instytucje. Wielowymiarowość współczesnego zarządzania organizacjami* (s. 152-160). Częstochowa: Wydawnictwo Politechniki Częstochowskiej.
- Nowak, K. (2011). *Status pojęcia pracy w teorii krytycznej i teorii ekonomii*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe IF, UAM.
- Pietrzak, D. (2010). Aktywizacja zawodowa i społeczna osób z niepełnosprawnością. W: D. Kukla, Ł. Bednarczyk (red.). *Poradnictwo zawodowe dla osób z grupy szczególnego ryzyka: wybrane aspekty*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Strzelecki, D. (2023). Samostanowienie jako element rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną – rola podstawowych potrzeb psychologicznych. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 90(2), 54–68. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0053.8782>

- Wojnarowska, A. (2020). Być pracownikiem z zespołem Downa. Dobre praktyki wsparcia aktywności zawodowej trójmiejskich projektów „Przystanek Szekspir” i „Szekspir na start”. *Studia Humanistyczne*, 3(19), 51–71. <https://doi.org/10.7494/human.2020.19.3.51>
- Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, A. (2018). Wspieranie samostanowienia osób z niepełnosprawnościami jako istotny element rehabilitacji. *Niepełnosprawność – Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 30, 36–49. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.18.014.9852>

NETOGRAFIA

- Awokado Lunch Bar – działalność gastronomiczna i reintegracyjna. Pobrano dnia 26 stycznia 2026 roku z <https://awokado-lunchbar.pl>
- Fundacja MOCna! – informacje o działalności statutowej. Pobrano dnia 26 stycznia 2026 roku z <https://fundacjamocna.pl>
- Kawiarnia MOCna! – działalność gastronomiczna i społeczna. Pobrano dnia 26 stycznia 2026 roku z <https://kawiarniamocna.pl>
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej – Ekonomia społeczna i zatrudnienie wspomagane. Pobrano dnia 26 stycznia 2026 roku z <https://www.gov.pl/web/rodzina/ekonomia-spooleczna>
- Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Pobrano dnia 26 stycznia 2026 roku z <https://www.pfron.org.pl>
- Spółdzielnia Socjalna „Ognisko”. Pobrano dnia 26 stycznia 2026 roku z <https://ognisko.org.pl>
- Społeczna Kaffka – przedsiębiorstwo społeczne. Pobrano dnia 26 stycznia 2026 roku z <https://spolecznakaffka.pl>
- Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa „Tęcza” w Krakowie. Pobrano dnia 26 stycznia 2026 roku z <https://teczakrakow.pl>

ABSTRACT

Professional work constitutes one of the key elements of fulfilling social roles and an important factor of social integration and participation in community life. In the case of persons with intellectual disabilities, including individuals with Down syndrome, the issue of vocational activation acquires particular significance, as for a long time this group has been marginalized and deprived of access to socially valued roles. The aim of this paper is to analyze the significance of professional work in the process of adolescence and adulthood of persons with Down syndrome from the perspective of the normalization paradigm and self-determination, as well as to present vocational activation as a tool of social change that goes beyond the dimension of individual support. The theoretical section discusses the role of work as a factor shaping identity, fostering social integration, and supporting normalization, with particular emphasis on its function in developing a sense of agency, autonomy, and social belonging. Attention is drawn to structural and attitudinal barriers that hinder access to the labor market for persons with Down syndrome, as well as to existing systemic solutions that support the transition from education to employment. The article refers to contemporary concepts in special education that emphasize the need to move away from deficit-based approaches toward inclusive models focused on individual potential. The empirical-descriptive section presents selected initiatives operating in the field of the social economy in Kraków, such as Społeczna Kaffka, the “Tęcza” Association Food Truck, Café MOCna, and Awokado Lunch Bar, analyzed as examples of good practices in activating persons with intellectual disabilities, including individuals with Down syndrome. The presented initiatives

demonstrate that a properly organized work environment enables persons with intellectual disabilities to perform professional roles in an authentic and socially meaningful manner.

Keywords: employment, work, normalization, Down Syndrome, vocational activation, social inclusion

zgłoszone: 30.01.2026; zaakceptowane: 11.06.2026; opublikowane: 20.08.2026

Cisza po udarze. Neuropsychologiczne i rodzinne konsekwencje lewostronnego udaru mózgu - studium przypadku

Silence After Stroke. Neuropsychological and Familial Consequences of Left-Hemisphere Stroke –
A Case Study

Paulina Bator ¹

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0009-1025-5502

ABSTRAKT

Artykuł stanowi analizę skutków udaru niedokrwiennego mózgu, koncentrując się na zaburzeniach motorycznych, poznawczych oraz emocjonalnych. W pierwszej części pracy przybliżono mechanizmy neurologiczne, specyfikę afazji oraz aspekty psychologiczne. Kluczowym elementem artykułu jest studium przypadku pacjenta po udarze lewostronnym z afazją. Artykuł również podkreśla rolę najbliższych. Analiza ukazuje dynamikę powrotu do sprawności poprzez wykorzystanie wielorakich metod. Praca podkreśla, że sukces zależy nie tylko od rehabilitacji, ale przede wszystkim od jakości relacji bliskich oraz akceptacji życia na nowo.

Słowa kluczowe: udar, afazja, sprawność, bliscy

WPROWADZENIE

Udar mózgu stanowi jedną z głównych przyczyn trwałej niepełnosprawności i dezintegracji społecznej u osób dorosłych. W zależności od lokalizacji i rozległości uszkodzenia, jego konsekwencje obejmują zarówno deficyty motoryczne, jak i zaburzenia funkcji poznawczych, emocjonalnych oraz językowych (Rożnowska, 2006). Szczególną złożonością charakteryzują się następstwa uszkodzeń naczyniowych w obrębie lewej półkuli mózgu, która odpowiada za funkcje językowe, analityczne oraz sekwencyjne przetwarzanie informacji. Lewostronny udar mózgu w dużym odsetku przypadków skutkuje wykształceniem struktur afatycznych, które w sposób radykalny ograniczają bądź całkowicie znoszą kompetencje komunikacyjne pacjenta (Manicki, 2024). Obniżenie poziomu zdolności interpersonalnych nie tylko skutkuje spadkiem jakości życia samego chorego, lecz generuje radykalne zmiany w strukturze i dynamice systemu rodzinnego. Zjawisko „ciszy poudarowej” wykracza poza powszechnie rozumiany brak ekspresji werbalnej, lecz stanowi głęboką barierę w sygnalizowaniu podstawowych potrzeb biopsychospołecznych. Konsekwencje neuropsychologiczne obejmują ponadto zaburzenia pamięci werbalnej, uwagi oraz regulacji emocji, co istotnie podnosi ryzyko wystąpienia depresji poudarowej (Karwowska i in., 2016).

EPIDEMIOLOGIA I PATOMECHANIZM UDARÓW MÓZGU

Udar mózgu pozostaje w czołówce najczęstszych przyczyn zgonów i trwałej niepełnosprawności na świecie. W ujęciu globalnym stanowi najczęstszą przyczynę zgonów i pierwszą przyczynę trwałej niepełnosprawności w populacji osób dorosłych. Według

informacji Światowej Organizacji Udarów Mózgu (*World Stroke Organization*) każdego roku na świecie notuje się ponad 12 milionów nowych zachorowań, co oznacza, że jedna na cztery dorosłe osoby doświadcza udaru w swoim życiu.

W Polsce dane epidemiologiczne udaru mózgu pozostają również wyraziste. Szacuje się, że w Polsce udaru mózgu doznaje rocznie około 70-80 tysięcy osób. Problem ten wpisuje się w szerszy kontekst obciążeń związanych z chorobami kardiologicznymi i naczyniowymi. Jak wskazują najnowsze dane opublikowane przez Główny Urząd Statystyczny (GUS) w Polsce, choroby układu krążenia wciąż stanowią pierwszą i najczęstszą przyczynę zgonów w polskim społeczeństwie, odpowiadając za blisko 40% wszystkich przypadków śmiertelnych. W obrębie tej grupy schorzeń udar mózgu zajmuje czołową pozycję, zaraz pod chorobą niedokrwienną serca. Raport GUS z 2025 roku zwraca ponadto uwagę na niepokojący młody wiek pacjentów ulegających ostrym zachorowaniom naczyniowym, co stanowi bezpośrednie następstwo współczesnego stylu życia, przewlekłego stresu oraz rosnącej skali chorób cywilizacyjnych, m.in. nadciśnienia tętniczego, cukrzycy czy otyłości (Karwowska i in., 2016).

W etiologii klinicznej wyróżnia się dwa główne typy udarów:

- Udar niedokrwienny (ok. 80-85% przypadków) - jest to udar wynikający z zamknięcia światła naczynia krwionośnego przez materiał zatorowy lub blaszkę miażdżycową, co prowadzi do martwicy określonego obszaru tkanki nerwowej.
- Udar krwotoczny (ok. 15-20% przypadków) - jest to udar będący następstwem pęknięcia naczynia i wylewu krwi do mózgu. Charakteryzuje się gwałtowniejszym przebiegiem i wyższym wskaźnikiem wczesnej śmiertelności.

Mózg charakteryzują się lateralizacją, co oznacza, że każda półkula odpowiada za inne procesy (Panasiuk, 2012). Choć obie strony sterują przeciwległymi stronami ciała, ich uszkodzenie daje zupełnie inny obraz kliniczny- nie tylko fizyczny, ale i psychologiczny. Na podstawie tego, dzielimy również udar mózgu prawo lub lewo stronny. Zestawienie różnic między udarem prawostronnym a lewostronnym przedstawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Różnicowanie objawów w zależności od strony uszkodzenia mózgu

Kategoria kliniczna	Udar prawostronny	Udar lewostronny
Deficyty motoryczne	Niedowład/ porażenie lewej połowy ciała	Niedowład/ porażenie prawej połowy ciała
Deficyty poznawcze	Zaburzenia orientacji przestrzennej	Afazja, apraksja
Funkcje pamięciowe	Zaburzenia pamięci niewerbalnej	Zaburzenia pamięci werbalnej- trudności z przypominaniem słów, faktów
Charakterystyka postawy	Impulsywność, tendencja do bagatelizowania objawów	Zwiększona ostrożność, lęk, wysoka świadomość własnej niepełnosprawności

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Panasiuk (2012) i Manicki (2024).

OBJAWY UDARU I ZASADA F.A.S.T.

W epidemiologii udaru mózgu czas jest najważniejszym czynnikiem decydującym o rokowaniach pacjenta. Istnieje medyczne powiedzenie: „Czas to mózg” (ang. *Time is Brain*), co oznacza, że w każdej minucie niedokrwienia obumierają miliony neuronów i każda sekunda jest bardzo istotna w ratowaniu pacjenta (Sławek, 2013).

Metodą, którą się najczęściej w medycynie ratunkowej, ale nawet nieświadomie w życiu stosuje jest międzynarodowa skala F.A.S.T. (w Polsce znana jako: Twarz, Ramię, Mowa, Czas). W przypadku rozpoznania udaru:

- F (*Face* - Twarz): Asymetria twarzy, opadający kącik ust lub powieka
- A (*Arm* - Ramię): Niedowład lub drętwienie kończyn, najczęściej jednostronne
- S (*Speech* - Mowa): To jeden z najbardziej charakterystycznych objawów przy udarze. Mowa staje się bełkotliwa, niewyraźna lub całkowicie niezrozumiana. Chory sprawia wrażenie osoby pod wpływem alkoholu, mimo braku jego spożycia.
- T (*Time* - Czas): Jeśli wystąpi chociaż jeden z powyższych objawów, należy natychmiast powiadomić pogotowie ratunkowe. Każda minuta jest cenna i może uratować życie.

Warto podkreślić, że nawet jeśli objawy mowy ustąpią samoistnie, nie można ich bagatelizować. Mogą świadczyć o mikroudarze, czyli TIA, który zazwyczaj trwa kilka minut, ale niemal zawsze jest oznaką pełnoobjawowego udaru, który może nastąpić w ciągu najbliższych godzin lub dni. Szybka reakcja na niepokojące nas zachowania może uratować życie, nigdy nie należy ignorować żadnych z powyższych objawów (Sławek, 2013).

SPECYFIKA KONSEKWENCJI LEWOSTRONNYCH USZKODZEŃ MÓZGU

Lewostronne uszkodzenie mózgu, najczęściej będące wynikiem udaru niedokrwinnego w obszarze unaczynienia lewej tętnicy środkowej mózgu, niesie ze sobą bardzo specyficzne deficyty. U około 95% osób praworęcznych i około 70% leworęcznych lewa półkula jest dominująca dla funkcji językowych, jej uszkodzenie uderza bezpośrednio w fundamenty interakcji społecznej.

Uszkodzenie lewej półkuli zazwyczaj wpływa na logiczne myślenie, analizę szczegółów oraz operacje sekwencyjne. W przeciwieństwie do pacjentów z uszkodzeniem prawostronnym, chorzy z uszkodzeniem lewostronnym są często bardzo świadomi swoich ograniczeń i aktualnej sytuacji życiowej.

ZNACZENIE KOMUNIKACJI DLA JAKOŚCI ŻYCIA CHOREGO I RODZINY

Najbardziej dotkliwą i brzemienną w skutkach konsekwencją lewostronnego uszkodzenia mózgu jest afazja. Stanowi ona barierę, która oddziela chorego od jego dotychczasowego świata, uderzając w sam fundament ludzkiej egzystencji, czyli zdolności do porozumiewania się (Kaczmarek, 2016). Afazja nie jest chorobą samą w sobie, lecz zespołem objawów wynikających z ogniskowego uszkodzenia struktur korowych i podkorowych dominującej półkuli mózgu. Mechanizm uszkodzenia polega na przerwaniu sieci neuronalnych odpowiedzialnych za kodowanie i dekodowanie symboli językowych (Panasiuk, 2012). W wyniku niedokrwienia lub krwotoku dochodzi do zniszczenia obszarów, które są odpowiedzialne za mowę.

Główne rodzaje afazji i ich objawy (Panasiuk, 2012):

- Afazja motoryczna (Broca) - chory rozumie, co się do niego mówi, ale ma dużą trudność z wypowiedzaniem słów. Pacjent doświadczając takiej afazji, często przeżywa silną frustrację w komunikacji z inną osobą, czując się "więźniem" własnych myśli.
- Afazja czuciowa (Wernicke) - pacjent mówi płynnie, ale jego wypowiedzi są pozbawione sensu. Pojawiają się neologizmy i zniekształcenia słów. Kluczowym problemem jest brak rozumienia mowy - chory słyszy dźwięki, ale nie potrafi nadać im znaczenia.

- Afazja amnestyczna - uznawana jest jako najłżejsza postać afazji. Polega na trudnościach w nazywaniu przedmiotów. Najczęściej chory zamiast nazwać przedmiot, opisuje do czego on służy.
- Afazja globalna - najcięższy rodzaj afazji. Powstaje na skutek rozległego uszkodzenia lewej półkuli. Objawia się całkowitą lub prawie całkowitą utratą zdolności mówienia i rozumienia. Komunikacja ogranicza się często do stereotypowych okrzyków lub pojedynczych sylab.

Zrozumienie specyfiki afazji jest kluczowym fundamentem opieki nad chorym, ponieważ deficyt ten uderza w najbardziej ludzki aspekt bytowania- zdolność do bycia rozumianym (Karwowska i in., 2016). Dla rodziny i najbliższych chorego najważniejsze jest przyjęcie perspektywy, w której brak odpowiedzi nie oznacza braku chęci rozmowy oraz braku potrzeb chorego, jego uczuć czy procesów myślowych (Manicki, 2024).

Kiedy tradycyjne kanały komunikacji werbalnej zostają przerwane w wyniku afazji, kluczowe staje się wdrożenie metod AAC (*Augmentative and Alternative Communication*), czyli komunikacji wspomagającej i alternatywnej. Jej celem nie jest zastąpienie mowy, ale zbudowanie "łączości" chorego z otoczeniem, która pozwoli mu na wyrażaniu potrzeb, emocji, co może wpłynąć na podniesieniu jakości jego życia i jego rodziny. Wybór odpowiedniej metody AAC dla starszych z niepełnosprawnością osób po udarze wymaga szczególnej wrażliwości (Sienkiewicz- Jarosz, 2020). U seniorów często trzeba brać pod uwagę nie tylko afazję, ale także współistniejące ograniczenia: słabszy wzrok, obniżoną sprawność manualną, niedowład. Dla rodziny chorego, opanowanie narzędzi AAC może wiązać się z dużymi trudnościami, szczególnie u osób starszych (Sienkiewicz- Jarosz, 2020). Jednak należy pamiętać, że przejście z roli biernego obserwatora do aktywnego partnera w dialogu, jest kluczowym czynnikiem zapobiegającym izolacji społecznej całego systemu rodzinnego.

Również ważna w procesie rehabilitacji jest rola logopedy, a ściślej neurologopedy (Kaczmarek, 2016). W powszechnym mniemaniu logopeda zajmuje się głównie prawidłową wymową, jednak w przypadku pacjenta poudarowego, rekonwalescencja musi sięgać od początkowej nauki mowy aż do podstawowej komunikacji z otoczeniem.

Mało osób wie, że neurologopeda to specjalista, który często jako pierwszy decyduje o tym, czy pacjent po udarze może bezpiecznie jeść. Dysfagia, czyli zaburzenia połykania dotyczą ogromnej ilości pacjentów po udarze mózgu. Nieprawidłowa praca mięśni po udarze może prowadzić do zachłyśnięcia, które w konsekwencji może być przyczyną zgonu. W przypadku udarów lewostronnych neurologopeda staje się swoistym „tłumaczem”. Nie tylko pomaga pacjentowi na nowo opanować słowa, ale również poprzez odpowiednio dobrane ćwiczenia stymuluje mózg do tworzenia nowych połączeń nerwowych, które mogą przejąć funkcje uszkodzonych ośrodków. Neurologopeda dobiera także terapię odpowiednio do rodzaju afazji. Inaczej będzie pracował z pacjentem, który rozumie mowę, ale ma trudności z mówieniem - jest to charakterystyczne dla afazji Broki - a inaczej z pacjentem, który mówi płynnie, lecz jego wypowiedzi są pozbawione sensu, co jest typowe dla afazji Wernickego (Puchalska, 2016).

Zdarza się tak, że udar uszkodził drogi nerwowe sterujące mięśniami artykulacyjnymi, mowa staje się bełkotliwa i niewyraźna. Wprowadzenie odpowiednio dobranej terapii logopedycznej i wsparcie AAC, są nie tylko elementem leczenia, ale także aktem przywracania choremu jego godności i podmiotowości w relacjach z najbliższym otoczeniem.

ZABURZENIA POZOSTAŁYCH FUNKCJI PRZY UDARZE MÓZGU LEWOSTRONNYM

Ruch

Lewostronny udar mózgu rzadko ogranicza się jedynie do deficytów mowy. Zaburzenia motoryczne stanowią jeden z najbardziej widocznych skutków udaru i wynikają z uszkodzenia dróg piramidowych, które odpowiadają za przekazywanie sygnałów z kory mózgowej do mięśni. Niedowład (*hemiparesis*) i porażenie (*hemiplegia*) to najczęstsze następstwa objawiające się po przeciwnej stronie niż ognisko udaru. Niedowład to osłabienie siły mięśniowej, podczas gdy porażenie to całkowita niemożność ruchu (Tomaszewska. 2023). Chory traci zdolność do precyzyjnych chwytów, a w cięższych przypadkach do pionizacji ciała. Spastyczność, czyli wzmożone napięcie mięśniowe pojawia się dopiero kilka tygodni po udarze (Karwowska i in., 2016). Mięśnie stają się wówczas nadmiernie napięte i sztywne, co prowadzi do charakterystycznego ustawienia kończyn (przykładowo: zgięta ręka i zwinięte do środka palce, podwinięta stopa). Spastyczność nie tylko utrudnia ruch, ale powoduje ból i trwałe przykurcze.

Myślenie, pamięć

Uszkodzenie mózgu uderza również w funkcje myślenia oraz pamięci. Chory często staje się osobą rozkojarzoną i potrzebującą więcej odpoczynku. Ma również problemy z selekcją informacji. Występuje tzw. *fatigue*, czyli patologiczne zmęczenie poznawcze, gdzie po krótkiej, kilkuminutowej aktywności umysłowej, pacjent potrzebuje wielogodzinnego odpoczynku bądź snu (Karwowska i in., 2016). Najbardziej przy lewostronnym udarze mózgu cierpi również zdolność zapamiętywania nowych faktów. Zdarza się, że chory perfekcyjnie umie powiedzieć wydarzenia oraz słowa sprzed kilkunastu lat, a ma problem z podstawowymi wyrażeniami z teraźniejszości.

Emocje

Zaburzenia emocjonalne po udarze mózgu stanowią złożony problem, w którym cierpienie psychiczne może współwystępować z uszkodzeniem struktur układu limbicznego. Zrozumienie, że u chorego mogą występować niekontrolowane zmiany nastroju, jest kluczowe zarówno dla pacjenta, jak i jego bliskich, ponieważ pozwala zmniejszyć poczucie winy i obciążenie emocjonalne związane z chorobą (Karwowska i in., 2016). Osoby po udarze mózgu często obwiniają siebie za wystąpienie choroby, dlatego istotne jest zapewnienie im kompleksowego wsparcia psychologicznego oraz otoczenie ich odpowiednią opieką i troską.

Adaptacja do nagłej niepełnosprawności stanowi złożony proces psychologiczny. Zrozumienie dynamiki emocjonalnej tego procesu ułatwia model pięciu etapów reagowania na stratę autorstwa E. Kübler-Ross (1979), obejmujący kolejno: zaprzeczenie, gniew, targowanie się, depresję oraz akceptację. Należy jednak podkreślić, że etapy te nie tworzą sztywnej, linearnej sekwencji, lecz stanowią schemat ułatwiający zrozumienie złożoności reakcji emocjonalnych. Pacjenci mogą powracać do wcześniejszych etapów lub doświadczać kilku z nich jednocześnie.

Kluczem do zapewnienia odpowiedniego wsparcia emocjonalnego po udarze mózgu są również cierpliwość oraz edukacja pacjenta i jego bliskich. Rodzina powinna mieć świadomość, z jakimi trudnościami mierzy się osoba po udarze, a także rozumieć, że niektóre

zachowania mogą wynikać z konieczności ponownego uczenia się regulowania i wyrażania emocji (Kübler-Ross, 1979). W wielu przypadkach niezbędne może okazać się również wsparcie neuropsychologa oraz zastosowanie farmakoterapii, której celem jest łagodzenie zaburzeń emocjonalnych i poprawa funkcjonowania pacjenta, co może wspierać jego proces rehabilitacji.

NEUROPLASTYCZNOŚĆ JAKO PODSTAWA PROCESÓW NAPRAWCZYCH I ŹRÓDŁO NADZIEI NA POPRAWĘ FUNKCJONOWANIA PO UDARZE MÓZGU

Przez wiele lat w medycynie dominował pogląd, że mózg dorosłego człowieka jest strukturą niezmienną, a uszkodzenie neuronów prowadzi do nieodwracalnej utraty pełnionych przez nie funkcji (Karwowska i in., 2016). Współczesna medycyna podważyła to przekonanie, wskazując na istnienie neuroplastyczności, czyli zdolności mózgu do reorganizacji oraz przejmowania utraconych funkcji przez jego nieuszkodzone obszary. Aby jednak proces ten mógł zachodzić efektywnie, konieczna jest długotrwała, intensywna i odpowiednio ukierunkowana rehabilitacja (Tomaszewska, 2023). Mózg reorganizuje się przede wszystkim pod wpływem aktywnej i powtarzalnej stymulacji, dlatego systematyczność ćwiczeń ma kluczowe znaczenie w procesie odzyskiwania sprawności. Szczególna podatność mózgu na zmiany występuje w pierwszych miesiącach po udarze, dlatego właśnie w tym okresie intensywność rehabilitacji może mieć istotne znaczenie dla dalszego poziomu sprawności pacjenta (Tomaszewska, 2023). Istotne jest również, aby ćwiczenia były dla chorego znaczące i odpowiadały jego rzeczywistym potrzebom. Mózg łatwiej przyswaja zadania i ruchy, które mają zastosowanie w codziennym życiu, niż czynności pozbawione praktycznego znaczenia.

Ważnym przesłaniem dla chorych i ich rodzin jest fakt, że choć największe postępy można zaobserwować na początku, neuroplastyczność nie kończy się nigdy. Nawet wiele lat po udarze mózg zachowuje zdolność do zmian, jednak proces ten wymaga wówczas większej cierpliwości i czasu (Adamczyk, 2003).

Neuroplastyczność jest dowodem na to, że diagnoza po udarze nie musi być wyrokiem, lecz może stanowić początek nowego procesu uczenia się. Każda godzina spędzona pod okiem specjalistów z różnych dziedzin jest ważna i stanowi kolejny krok w kierunku odzyskiwania sprawności przez chorego. Umacnia go również w przekonaniu, że systematyczna praca i zaangażowanie są niezbędne do osiągnięcia oczekiwanych efektów (Rożnowska, 2006).

OBCIĄŻENIA FINANSOWE I WSPARCIE INSTYTUCJONALNE

Udar mózgu stanowi nie tylko nagły stan zagrożenia życia, ale również wiąże się ze znacznym obciążeniem ekonomicznym, dotyczącym zarówno system ochrony zdrowia, jak i bezpośrednio budżetów domowych pacjentów. Leczenie farmakologiczne, specjalistyczna opieka lekarska, a także intensywna neuror rehabilitacja, która ze względu na ograniczenia refundacyjne często wymaga korzystania z prywatnych świadczeń, wiążą się ze znacznymi nakładami finansowymi (Adamczyk, 2003). Dodatkowe koszty obejmują zakup niezbędnych rzeczy medycznych (wózków inwalidzkich, ortez, łóżek rehabilitacyjnych, materiałów chłonnych) oraz adaptację architektoniczną przestrzeni mieszkalnej do możliwości ruchowych chorego. Sytuację finansową komplikuje fakt, iż udar mózgu często dotyczy osób w wieku produkcyjnym, co skutkuje nagłą utratą dochodów (Tomaszewska, 2023). Obciążenie to dotyczy również najbliższej rodziny pacjenta. Przejęcie obowiązków

opiekuńczych przez opiekuna nierzadko wiąże się z koniecznością ograniczenia lub rezygnacji z aktywności zawodowej, a także z całkowitą reorganizacją dotychczasowego rytmu dnia.

System wsparcia dla pacjenta po udarze mózgu funkcjonuje w Polsce dwutorowo, obejmując świadczenia medyczne oraz pomoc społeczną. Sprawna nawigacja w procedurach formalnych ma istotne znaczenie dla optymalizacji długoterminowej opieki nad chorym (NFZ, 2024).

Wsparcie medyczne (NFZ)

W ramach świadczeń gwarantowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia pacjentom przysługują: (1) oddziały rehabilitacji neurologicznej - dedykowane pacjentom w pierwszych tygodniach i miesiącach po wystąpieniu incydentu ostrego; (2) rehabilitacja domowa - przeznaczona dla chorych ze znacznym stopniem niepełnosprawności, u których deficyty motoryczne uniemożliwiają samodzielne dotarcie do placówek ambulatoryjnych; (3) pielęgnarska opieka długoterminowa - obejmująca wizyty personelu pielęgnarskiego w środowisku domowym (m.in. podawanie leków, zmiana opatrunków, profilaktyka przeciwoleżynowa); (4) zakłady opiekuńczo-lecznicze (ZOL) - przeznaczone dla pacjentów, którzy zakończyli leczenie szpitalne, lecz ze względu na stan zdrowia wymagają całodobowego nadzoru medycznego, którego rodzina nie jest w stanie zabezpieczyć.

Wsparcie społeczne i finansowe (PZON / PCPR / ZUS)

Wsparcie instytucjonalne opiera się na rozdzieleniu kompetencji między różne organy administracji państwowej i samorządowej:

- Orzecznictwo - podstawowym etapem jest uzyskanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Należy podkreślić, że dokument ten wydawany jest przez Powiatowy (lub Miejski) Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności (PZON/MZON). Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie (PCPR) odpowiada za późniejszą dystrybucję środków pomocowych (np. dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych czy likwidacji barier architektonicznych). Niezależnie od tego systemu, Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) prowadzi własne orzecznictwo do celów rentowych (orzekanie o niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji).
- Świadczenia finansowe - w zależności od wydanych orzeczeń, choremu może przysługiwać renta z tytułu niezdolności do pracy. Niezbędne jest rozróżnienie dwóch form wsparcia: zasiłku pielęgnacyjnego (wypłacanego ze środków pomocy społecznej/gminy na podstawie orzeczenia PZON) oraz dodatku pielęgnacyjnego (wypłacanego przez ZUS osobom z orzeczoną niezdolnością do samodzielnej egzystencji lub po ukończeniu 75. roku życia). Zgodnie z polskim prawodawstwem, wymienione świadczenia wykluczają się wzajemnie i nie mogą być pobierane jednocześnie.

Prawidłowe zrozumienie i skoordynowanie procedur administracyjnych pozwalają na zapewnienie ciągłości opieki nad chorym. Stabilizacja sytuacji bytowej rodziny przyczynia się do obniżenia poziomu stresu opiekunów, co z kolei może stworzyć korzystniejsze warunki dla procesu usprawniania pacjenta (Tomaszewska, 2023).

STUDIUM PRZYPADKU - PACJENT Z LEWOSTRONNYM UDAREM MÓZGU

W badaniu zastosowano metodę indywidualnego studium przypadku. Materiał badawczy stanowiły dokumentacja medyczna, pogłębiony wywiad z żoną pacjenta oraz informacje dotyczące jego wieloletniego funkcjonowania w środowisku domowym. Badanie przeprowadzono za zgodą pacjenta oraz jego żony na wykorzystanie zgromadzonych informacji w celach naukowych. Dane umożliwiające bezpośrednią identyfikację zostały pominięte lub zmienione w celu zachowania anonimowości i poufności.

Opis przypadku dotyczy pacjenta - Tadeusza, obecnie w wieku 78 lat (stan na 2026 rok). W dniu 22 października 2010 roku, w wieku 62 lat, po powrocie z prac rolniczych, u pacjenta wystąpiły nagle zaburzenia artykulacji. Mowa stała się bełkotliwa, niewyraźna i niezrozumiała dla otoczenia. Żona pacjenta, prawidłowo rozpoznając występujące objawy jako stan zagrożenia życia, niezwłocznie wezwała Zespół Ratownictwa Medycznego, który przetransportował Tadeusza do szpitala. Wykonane w szpitalu badanie obrazowe - tomografia komputerowa - potwierdziło wystąpienie udaru niedokrwinnego.

Początkowy stan kliniczny pacjenta był oceniany jako stabilny, do tego stopnia, iż rozważano wypis i kontynuację diagnostyki w trybie ambulatoryjnym. Jednak w trzeciej dobie hospitalizacji, w godzinach nocnych, nastąpiło gwałtowne pogorszenie obrazu klinicznego, co jest zjawiskiem nierzadkim w fazie ostrej udaru mózgu związanym m.in. z narastaniem obrzęku mózgu wokół ogniska niedokrwinnego. U chorego rozwinęło się całkowite porażenie prawostronne (hemiplegia obejmująca kończynę górną i dolną) oraz afazja ruchowa (motoryczna typu Broca) w wyniku rozległego niedokrwienia struktur lewej półkuli mózgu. Pacjent utrzymał zdolność percepcyjną i rozumienie komunikatów werbalnych, jednak utracił możliwość mowy spontanicznej. Pełna świadomość własnych deficytów, połączona z nagłą barierą w przekazywaniu intencji, stanowiła dla chorego źródło silnej frustracji oraz przewlekłego napięcia nerwowego, charakteryzującą się drażliwością i wahaniami nastroju w pierwszych tygodniach po zachorowaniu.

Szczególnie istotnym zjawiskiem neuropsychologicznym zaobserwowanym w opisywanym przypadku jest zachowanie tzw. mowy zautomatyzowanej. Mimo głębokiej afazji motorycznej i znaczących trudności z wypowiedzią podstawowych słów w codziennym dialogu, pacjent potrafi płynnie recytować wieczorne modlitwy, odmawiać różaniec oraz śpiewać znane pieśni (m.in. „Barkę”). Obserwowane zjawisko jest zgodne z opisywanym w literaturze mechanizmem kompensacyjnym, w którym mowa zautomatyzowana oraz wyuczone sekwencje muzyczne mogą być podtrzymywane przez zachowane struktury prawej półkuli oraz ośrodki podkorowe, mimo uszkodzenia obszarów językowych lewej półkuli, w tym okolicy Broki.

W sferze codziennego języka spontanicznego u pacjenta wykształciła się charakterystyczna stereotypia słowna. Chory posługuje się zautomatyzowanym, stałym zwrotem (w tym przypadku frazą: „chodź no pokaz”), który w zależności od kontekstu sytuacyjnego i towarzyszącej gestykulacji przyjmuje różnorodne znaczenia m.in. do sygnalizowania prośb kierowanych do innych, prośby o podanie przedmiotu czy wskazania konkretnego miejsca w przestrzeni.

Codzienna komunikacja z otoczeniem opiera się na strategii pytań zamkniętych oraz wysokiej intuicji środowiska rodzinnego. Główny opiekun (żona) konstruuje komunikaty w sposób umożliwiający pacjentowi odpowiedź twierdzącą lub przeczącą, głównie poprzez potakiwanie, zaprzeczanie ruchem głowy lub krótkie stwierdzenia- tak/nie). Ponadto, system

ten ma charakter asymetryczny, Żona Pacjenta pełni rolę głównego nadawcy informacji bieżących, podczas gdy chory przyjmuje rolę aktywnego odbiorcy, zachowując pełne rozumienie przekazu.

Proces wczesnej rehabilitacji rozpoczął się w 10. dobie od zachorowania na specjalistycznym oddziale rehabilitacyjnym, gdzie pacjent spędził kilka tygodni. Dalsze usprawnianie przybrało formę systematycznej opieki długoterminowej w domu. W latach 2011–2021 chory rutynowo uczestniczył w sesjach terapeutycznych (dwie jednogodzinne wizyty specjalistów tygodniowo), które uzupełniano państwowymi turnusami sanatoryjnymi. Celem terapii było zapobieganie spastyczności mięśni oraz nauka podstawowych czynności życiowych od nowa.

W 2015 roku ciągłość procesu usprawniania została zakłócona. Podczas spaceru pacjent stracił równowagę, a w wyniku upadku doznał urazu, tj. złamania obojczyka. Zdarzenie to skutkowało nie tylko przymusowym unieruchomieniem i regresem wypracowanych funkcji motorycznych, ale przede wszystkim wtórnym obniżeniem nastroju i utratą motywacji do ćwiczeń. Powrót do systematycznej pracy nastąpił dopiero po całkowitym zrośnięciu i wymagał intensywnego wsparcia psychicznego ze strony środowiska rodzinnego.

Kwestie formalno-prawne zostały niezwłocznie uregulowane przez żonę pacjenta po wystąpieniu udaru. Pacjent uzyskał orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności. Zabezpieczenie socjalne początkowo opierało się na wsparciu z Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie (MOPR), natomiast po ukończeniu przez pacjenta 75. roku życia, głównym świadczeniem stabilizującym budżet domowy stał się ustawowy dodatek pielęgnacyjny wypłacany przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS).

Obecnie (po 14 latach od udaru) 78-letni pacjent funkcjonuje w oparciu o silnie ustrukturyzowaną rutynę domową. Rygorystyczne przestrzeganie stałego harmonogramu stanowi dla niego fundamentalny mechanizm redukcji lęku i utrzymania poczucia bezpieczeństwa, typowy dla pacjentów z uszkodzeniami lewopółkulowymi. Każdy dzień rozpoczyna się od niezmiennej serii zajęć: porannych czynności higienicznych (samodzielne golenie się), ubierania oraz ścielenia łóżka. Wysoce schematyczny charakter przybrały również nawyki żywieniowe pacjenta. Chory akceptuje posiłki przygotowywane wyłącznie przez żonę- na śniadanie niezmiennie spożywa tylko kanapki z wędliną, a na obiad zawsze pacjent musi zjeść ziemniaki.

W zakresie aktywności poznawczej dominującą czynnością pacjenta jest wielogodzinne śledzenie telewizyjnych serwisów informacyjnych i wiadomości ze świata. Chory w pełni samodzielnie obsługuje pilot. Zwieńczeniem każdego dnia jest stały rytuał wieczornego różańca.

Wypadek z przeszłości, skutkujący urazem i złamaniem obojczyka, wykształcił u pacjenta kinezofobie (paraliżujący lęk przed ruchem i ponownym upadkiem). Chory porusza się przy pomocy kuli ortopedycznej, jednak wykazuje niechętny stosunek do korzystania z niej. Ze względu na barierę afatyczną, pacjent odczuwa wstyd przed interakcją w obcych miejscach, co prowadzi do wtórnego wycofywania się ze środowiska zewnętrznego. Aktywność spacerowa została zredukowana do minimum, jeśli następuje, odbywa się wyłącznie po doskonale znanych, stałych ścieżkach, w towarzystwie żony, w obrębie własnego osiedla, co gwarantuje mu niezbędne poczucie kontroli nad otoczeniem.

Istotną rolę w procesie funkcjonowania Tadeusza po udarze odegrała jego żona, Krystyna. Od początku choroby przeorganizowała swoje codzienne życie, dostosowując je do potrzeb męża i przejmując większość obowiązków związanych z jego opieką. Stała się nie

tylko jego głównym opiekunem, ale również ważnym ogniwem w procesie komunikacji i codziennego funkcjonowania. Pomimo upływu lat oraz własnego podeszłego wieku nadal aktywnie uczestniczy w opiece nad mężem, zapewniając mu poczucie bezpieczeństwa i ciągłość wsparcia. Przypadek Tadeusza pokazuje, jak istotną rolę w procesie powrotu do sprawności i adaptacji do życia po udarze może odgrywać najbliższe otoczenie pacjenta. Obecność i zaangażowanie żony stanowią ważny element codziennego funkcjonowania chorego, szczególnie w sytuacji utrzymujących się zaburzeń komunikacji. Jej wsparcie pozwala pacjentowi na aktywne uczestnictwo w życiu rodzinnym oraz ułatwia mu radzenie sobie z ograniczeniami wynikającymi z afazji.

PODSUMOWANIE

Udar mózgu stanowi jedno z najbardziej radykalnych i wielowymiarowych doświadczeń, jakie mogą dotknąć pacjenta oraz jego rodzinę. Jak wykazano w niniejszym opracowaniu, następstwa udaru mózgu wykraczają daleko poza sferę fizyczną. Uderzają one w fundamenty relacji międzyludzkich poprzez barierę afazji, zmieniają dynamikę emocjonalną, a także znacząco wpływają na stabilność ekonomiczną i organizacyjną rodziny. Jednak współczesna rehabilitacja, wsparta wielokierunkowymi metodami terapii oraz formami komunikacji wspomagającej i alternatywnej, otwiera szerokie możliwości poprawy jakości życia pacjenta, nawet w przypadku głębokich i utrwalonych deficytów neurologicznych.

Przytoczona historia 78-letniego pacjenta, który od kilkunastu lat funkcjonuje z rozległymi następstwami udaru niedokrwienego lewej półkuli, stanowi wyraźną ilustrację faktu, że proces readaptacji nie kończy się na wypisie ze szpitala. W istocie jest to trwające całe życie wyzwanie, wymagające nieustannej plastyczności zarówno od samego chorego, jak i od jego otoczenia. Analizowany przypadek rzuca światło na zdolności kompensacyjne ludzkiego układu nerwowego. Nie sposób jednak mówić o sukcesie długoterminowej rehabilitacji, nie wspominając o nieocenionej roli i niezłomnej determinacji opiekunów osób chorych. Zaadaptowanie środowiska domowego do potrzeb pacjenta, wypracowanie indywidualnego systemu komunikacji opierającego się na intuicji i pytaniach zamkniętych oraz przejęcie przez żonę roli domowego terapeuty, to filary, na których opiera się codzienne funkcjonowanie chorego. To właśnie ta bezwarunkowa bliskość, wsparta systematyczną pracą i gotowością do rezygnacji z własnego komfortu, okazuje się najskuteczniejszym lekarstwem na wstyd, frustrację i społeczną izolację, jakie niesie ze sobą choroba. Przypadek ten pokazuje, że medycyna może uratować życie, jednak to obecność, zaangażowanie i wsparcie najbliższych pomagają pacjentowi odnaleźć jego wartość i sens na nowo.

BIBLIOGRAFIA

- Adamczyk, K. (2003). *Pielęgowanie chorych po udarach mózgowych*. Lublin: Wydawnictwo Czelej.
- Główny Urząd Statystyczny (GUS) (2025). *Trwanie życia w 2024 r.* Warszawa: GUS.
- Kaczmarek, T. (2016). *Udar mózgu i afazja. Wspomnienia Tadeusza T. Kaczmarka*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Karwowska, A., Kossobudzka, M., Moskal, W., Staszak, K., Twardowska, A., Tomkowska, E., Waloch-Matlakiewicz, N. (2016). *Udar - poradnik dla pacjentów i ich bliskich*. Warszawa: Wydawnictwo Agora.
- Kübler-Ross, E. (1979). *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Poznań: Media Rodzina.

- Manicki, K. (2024). *Terapia afazji. Część 2. Trening nazywania*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Panasiuk, J. (2012). *Afazja a interakcja. TEKST - metaTEKST - konTEKS*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Rożnowska, K. (2006). *Udar mózgu*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Sienkiewicz-Jarosz, H. (2020). *Udar mózgu. Kompendium dla praktyka*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Sławek, J. (2013). *Spastyczność - od patofizjologii do leczenia*. Gdańsk: Wydawnictwo Via Medica.
- Tomaszewska, J. (2023). *Wsparcie po udarze mózgu*. Warszawa: Wydawnictwo Medicum Education.

AKTY PRAWNE

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej.

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

ABSTRACT

This article analyzes the consequences of ischemic stroke, focusing on motor, cognitive, and emotional impairments. The first part of the paper provides an overview of the underlying neurological mechanisms, the specific characteristics of aphasia, and relevant psychological aspects. The central element of the article is a case study of a patient who experienced a left-hemisphere stroke resulting in aphasia. Particular attention is also paid to the role of close family members and significant others in the recovery process. The analysis illustrates the dynamics of regaining functional abilities through the use of multiple rehabilitation approaches. The findings highlight that successful recovery depends not only on rehabilitation but, above all, on the quality of relationships with close others and the acceptance of a new way of living after stroke.

Keywords: stroke, aphasia, functional ability, close others

zgłoszone: 01.02.2026; zaakceptowane: 03.08.2026; opublikowane: 20.08.2026

Normalne życie mimo choroby - codzienność osób z niepełnosprawnością onkologiczną

Normal Life Despite Illness - The Everyday Life of People with Oncological Disabilities

Natalia Miszczak ¹

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0008-8545-7259

ABSTRAKT

Artykuł porusza kwestie wpływu choroby nowotworowej na codzienne funkcjonowanie pacjentów, uwzględniając zarówno fizyczne, jak i psychiczne skutki choroby oraz leczenia. Omówiono kwestie niepełnosprawności onkologicznej, wskazując, że osoby chore często doświadczają ograniczeń w samodzielnym życiu i wymagają wsparcia. Nowotwór złośliwy narusza sprawność organizmu, w związku z czym pacjenci mogą otrzymać orzeczenie o niepełnosprawności. Zwrócono uwagę na znaczenie edukacji i profilaktyki, które pozwalają zwiększyć świadomość społeczeństwa na temat ryzyka zachorowania, objawów nowotworów i możliwości leczenia. Podkreślono rolę wsparcia psychologicznego, w tym psychoedukacji i psychoonkologii, która ma na celu ułatwienie pacjentom i ich rodzinom radzenia sobie z chorobą oraz skutkami leczenia. Omówiono również proces powrotu do normalności po chorobie, który jest stopniowy, wymaga czasu i wsparcia, a jednocześnie może prowadzić do przewartościowania życia i odzyskania aktywności zawodowej oraz społecznej. Artykuł podkreśla, że pomimo trudności i ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu, życie pacjentów może stopniowo wracać do normy, a odpowiednie wsparcie edukacyjne i psychologiczne zwiększa szanse na pełniejsze uczestnictwo w życiu społecznym. Jednocześnie wskazano na wybrane bariery systemowe, które utrudniają powrót do normalności. Jednocześnie wskazano na wybrane bariery systemowe, które utrudniają powrót do normalności.

Słowa kluczowe: nowotwory złośliwe, niepełnosprawność onkologiczna, codzienne funkcjonowanie

WPROWADZENIE

Jeszcze do XX wieku nowotwory były uważane za choroby nieuleczalne, a jedyną dostępną metodą leczenia pozostawała chirurgia. Do niedawna choroba nowotworowa była wstydliva, często ukrywana i traktowana jako temat tabu. Aktualnie jednak o nowotworach złośliwych mówi się coraz otwarciej i częściej (Gośliński, 2025a). Dzięki temu osoby dotknięte chorobą częściej badają się i mogą wykryć chorobę we wcześniejszym stadium. Mogą czuć się mniej wykluczone i bardziej wspierane w codziennym życiu. Pacjenci onkologiczni aktualnie często mają realne szanse na pokonanie choroby. Dzisiejsza terapia przeciwnowotworowa przynosi coraz lepsze efekty i zwiększa szanse na wyzdrowienie (Paleczna, 2019). Bardzo dużo osób aktualnie choruje. Nowotwory złośliwe należą dziś do najpowszechniejszych i najniebezpieczniejszych chorób, stanowiąc poważny problem zarówno zdrowotny, jak i społeczny. Według danych Krajowego Rejestru Nowotworów (KRN), w 2023 roku w Polsce odnotowano 192 922 nowych zachorowań na nowotwory złośliwe. Na nowotwór złośliwy chorują także dzieci. W 2023 roku w Polsce odnotowano 1234 nowe zachorowania na nowotwory u dzieci (Didkowska i in., 2025). Rozpoznanie choroby nowotworowej u dziecka

jest trudnym doświadczeniem, które wiąże się z istotnymi zmianami w życiu dziecka i jego rodziny.

Informację o chorobie nowotworowej pacjentowi trudno jest przyjąć. Otrzymanie diagnozy jest dla pacjenta niezwykle traumatycznym przeżyciem, wywołującym silny wstrząs emocjonalny. Pacjent zmaga się wówczas z szokiem, smutkiem, rozpaczą, a także znacznym lękiem przed przyszłością. Po potwierdzeniu choroby strach często narasta, obejmując decyzje dotyczące możliwych metod leczenia oraz nieuchronny ból towarzyszący zaawansowanemu nowotworowi (Komendarek-Kowalska, 2018). Pomimo że choroba nowotworowa wprowadza istotne zmiany w życiu pacjentów, osoby te wciąż starają się funkcjonować normalnie.

Celem niniejszego artykułu jest omówienie niepełnosprawności jako skutku choroby onkologicznej, przedstawienie codziennego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością onkologiczną, a także ukazanie roli edukacji i wsparcia w życiu pacjentów onkologicznych i ich rodzin. Artykuł omawia również proces powrotu do codziennego życia po chorobie nowotworowej oraz wybrane bariery systemowe, z którymi mierzą się pacjenci onkologiczni.

CHOROBA ONKOLOGICZNA JAKO PRZYCZYNA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Choroby nowotworowe, zarówno w trakcie leczenia, jak i po jego zakończeniu, często prowadzą do trwałych lub długotrwałych trudności w funkcjonowaniu. Wiele osób z diagnozą onkologiczną doświadcza ograniczeń w codziennym życiu, co uzasadnia możliwość starania się o orzeczenie o niepełnosprawności. Stopień niepełnosprawności u pacjentów onkologicznych może być lekki, umiarkowany lub znaczny, w zależności od stopnia naruszenia sprawności organizmu (Marusia, 2024).

Nowotwór złośliwy niesie za sobą wiele negatywnych konsekwencji. Rozpoznawanie choroby nowotworowej oraz jej leczenie to proces, który powoduje liczne skutki niepożądane, pogarszające zarówno fizyczny, jak i psychiczny komfort życia chorego (Bieleś i in., 2015). Przykładem mogą być problemy emocjonalne. Lęk jest najczęstszym zaburzeniem emocjonalnym, który towarzyszy osobie chorującej na raka. Im bardziej zaawansowane stadium choroby i im dłuższy czas leczenia, tym mniejsza wydolność organizmu pacjentów (Komendarek-Kowalska, 2018). Do objawów szczególnie dotkliwych należy ból, który należy do najbardziej problematycznych objawów i jest jednym z powodów lęku przed postępem choroby nowotworowej (Komendarek-Kowalska, 2018).

Współczesne leczenie onkologiczne opiera się na terapii skojarzonej, łączącej różne metody, takie jak: chirurgia; chemioterapia; radioterapia; immunoterapia; hormonoterapia; terapia celowana (Richter i in., 2021).

Chociaż kompleksowe leczenie realnie zwiększa szanse na wyleczenie, niestety nie jest obojętne dla organizmu. Chirurgia może powodować działania niepożądane, takie jak blizny, ból czy ograniczenie sprawności. Chemioterapia, mimo swojej skuteczności, charakteryzuje się wieloma skutkami ubocznymi, co wpływa niekorzystnie na jakość życia chorych osób (Ryznar-Zaręba, 2023). Najpopularniejsze skutki uboczne chemioterapii to łysienie, zmęczenie czy mdłości. Chemioterapia może powodować także kardiotoxyczność, powikłania neurologiczne, zaburzenia odporności, powikłania nefrologiczne, hematologiczne oraz naczyniowe (Kancik i in., 2014). Podobnie radioterapia może powodować skutki uboczne, które pojawiają się nawet wiele lat po zakończeniu leczenia i często mają charakter trwały (Richter i in., 2021). Do najczęstszych skutków ubocznych radioterapii należą m.in. osłabienie, brak łaknienia, zmiany we krwi, odczyny skórne i śluzówkowe, utrata włosów oraz reakcje ze

strony układu pokarmowego, oddechowego i moczowego (Gośliński, 2019a). Po radioterapii występuje zwiększone ryzyko wtórnych nowotworów. Immunoterapia wiąże się z innymi działaniami niepożądanymi niż chemioterapia, ponieważ jej mechanizm opiera się na pobudzeniu układu odpornościowego, co może prowadzić do reakcji autoimmunologicznych. W niektórych przypadkach mogą rozwijać się poważne powikłania, takie jak autoimmunologiczne zapalenie jelita grubego, wątroby, przysadki, tarczycy czy skóry (Kochanowska, 2016). Hormonoterapia może powodować m.in. uderzenia gorąca i poty, zmiany nastroju i zmęczenie, spadek libido, przyrost masy ciała, bóle stawów i mięśni, osteoporozę, zaburzenia snu, zawroty głowy, zwiększone ryzyko zakrzepicy oraz dolegliwości żołądkowo-jelitowe (Saleta, 2025). Mimo że terapia celowana działa głównie na komórki nowotworowe, może powodować zmęczenie, zmiany skórne, zaburzenia układu pokarmowego, krwi i układu nerwowego, a także problemy z wątrobą, nerkami, sercem czy odpornością (Sochacka, 2024). Nierzadko występują odległe skutki choroby i leczenia onkologicznego, które mogą być odczuwane przez całe życie. U niektórych pacjentów onkologicznych po chemioterapii może wystąpić osłabienie funkcji poznawczych, określane jako „chemobrain” (Gołota, Borkowska, 2015). Innym skutkiem ubocznym, który może występować po zakończeniu leczenia jest zespół przewlekłego zmęczenia (Kultys, 2021). Zespół stresu pourazowego (PTSD) i inne problemy psychiczne mogą być skutkiem ubocznym leczenia onkologicznego i utrzymywać się przez całe życie. Takich powikłań jest wiele. U wszystkich pacjentów onkologicznych konieczne jest ciągłe monitorowanie stanu zdrowia. U wielu osób występują odległe niepożądane efekty leczenia przeciwnowotworowego, często o charakterze przewlekłym (Gośliński, 2023). Zarówno sama choroba nowotworowa, jak i jej leczenie, naruszają sprawność organizmu, mogą prowadzić do trwałych lub długotrwałych ograniczeń funkcjonowania, które wpływają na zdolność do samodzielnego wykonywania codziennych czynności. Konsekwencją nowotworu złośliwego może być zatem powstanie różnego rodzaju niepełnosprawności (Antoszewska, 2006, za: Pluta, 2020).

CODZIENNE FUNKCJONOWANIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ ONKOLOGICZNĄ

Nowotwór złośliwy ma wpływ na codzienne funkcjonowanie pacjenta. Choroby nowotworowe mają charakter przewlekły, ponieważ wiążą się z długotrwałym przebiegiem, koniecznością stałej kontroli medycznej oraz często skutkują ograniczeniem dotychczasowej aktywności pacjenta (Pluta, 2020). Długotrwały przebieg choroby sprawia, że osoba chora musi na wiele miesięcy, a często i lat, dostosować swoje życie do nowych warunków, godząc się z koniecznością stałej kontroli lekarskiej oraz ograniczeniem niektórych wcześniejszych zajęć i obowiązków.

Pojawienie się choroby nowotworowej zaburza dotychczasowy tryb życia, co skłania do poszukiwania informacji pozwalających zdobyć wiedzę i umiejętności niezbędne do radzenia sobie z codziennymi wyzwaniami w nowej sytuacji życiowej (Mianowski, 2023). Choroba wymusza wprowadzenie zmian w codziennym życiu. Pacjent chorujący na nowotwór znajduje się w nowej sytuacji, zmienia się u niego sposób życia, funkcje rodzinne i społeczne, a przyszłość staje się mniej przewidywalna. Towarzyszą temu również głębsze rozważania nad dotychczasowym życiem i jego sensem. (Bieleś i in., 2015). U wielu osób po otrzymaniu diagnozy pojawia się niedowierzanie, trudności z zasypianiem, lęk, a także natrętne myśli. Dotychczasowe obowiązki, jak praca czy szkoła, schodzą na dalszy plan. W ich

miejsce pojawia się regularne chodzenie na wizyty lekarskie, konfrontowanie się ze specjalistyczną terminologią medyczną oraz kolejne badania i procedury, w tym wiele pobrań krwi i różne formy leczenia. Wraz z kolejnymi etapami leczenia zmienia się również sposób, w jaki pacjenci przeżywają swoją sytuację. Początkowy ostry stres może przechodzić w chroniczny zespół stresu pourazowego (PTSD) (Niemiec, 2023).

Nowotwór, wbrew powszechnym opiniom, nie wyklucza całkowicie życia społecznego. W niektórych przypadkach możliwe jest łączenie pracy z leczeniem, a terapia onkologiczna nie musi uniemożliwiać wykonywania obowiązków zawodowych (Fundacja Onkologiczna - Alivia, 2022). Pomimo koniecznej stałej kontroli lekarskiej, znaczna część osób, które nie były aktywne zawodowo w trakcie choroby, po leczeniu onkologicznym wraca do pracy. Jest to dla nich korzystne. Z badania wynika, że pacjenci, którzy przeszli leczenie nowotworowe i nie wrócili do pracy, odczuwają wyższy poziom depresji, lęku i stresu niż ci, którzy są aktywni zawodowo (Lieb i in., 2022). Jednak powrót do aktywności zawodowej po chorobie ma charakter indywidualny. Dla wielu osób ponowne podjęcie pracy po zakończeniu leczenia jest ważne, gdyż poprawia sytuację materialną, wzmacnia poczucie stabilności i nadaje życiu sens. Jednocześnie tempo pracy i zakres obowiązków mogą przekraczać aktualne możliwości fizyczne pacjenta, a pracodawcy często obawiają się obniżonej efektywności lub nawrotu choroby. W efekcie powrót do wcześniejszej roli zawodowej po dłuższej przerwie bywa utrudniony (Biernacka, 2017). Sposób, w jaki pacjent radzi sobie na co dzień, zależy od zastosowanej metody leczenia oraz od indywidualnej reakcji organizmu na leczenie. Najmniej problemów w codziennym funkcjonowaniu zgłaszają pacjenci poddani wyłącznie zabiegowi operacyjnemu, natomiast najwięcej trudności występuje u osób, które przeszły jednocześnie radioterapię, chemioterapię i operację (Smoleń i in., 2020). Oznacza to, że codzienne życie nie zawsze ulega znacznym zmianom. Nie jest to równoznaczne z tym, że chirurgia jest obojętna dla organizmu. Wszystko zależy od indywidualnej sytuacji.

Osoby chore na nowotwór złośliwy często czują się samotne. Pacjenci często podkreślają, że przez chorobę sprawdza się, którzy znajomi i przyjaciele naprawdę przy nich są (Kowalczyk, 2013). Odsunięcie się bliskich powoduje, że osoby te jeszcze bardziej cierpią. Ludzie nie wiedzą, jak się zachować, co powiedzieć ani jak udzielić wsparcia. W efekcie osoby z otoczenia chorego mogą bagatelizować jego stan zdrowia, modyfikować komunikację, aby była zgodna z normami społecznymi, a nawet unikać kontaktu. Sam pacjent, pod wpływem kulturowych wyobrażeń na temat choroby, może wycofywać się z relacji społecznych z osobami zdrowymi (Gmiterek, 2016). W przypadku dzieci chorych na nowotwory złośliwe, częste hospitalizacje oraz ograniczenia wynikające z choroby wpływają na trudności w adaptacji i nawiązywaniu relacji, co może prowadzić do izolacji lub odrzucenia ze strony zdrowych dzieci (Gołębiowska i in., 2012). Często osoby z tą chorobą mają problemy z zaakceptowaniem zmian w wyglądzie, co wpływa też na poczucie własnej atrakcyjności. W rodzinach z chorobą nowotworową zmienia się często sytuacja materialna, ponieważ zdarza się, że znaczna część finansów jest przeznaczana na leczenie osoby chorej (Kowalczyk, 2013). Choroba nowotworowa może prowadzić do obniżenia dochodów rodziny oraz generować wysokie koszty związane z leczeniem, zakupem leków i sprzętu medycznego, rehabilitacją, dojazdami do placówek medycznych czy koniecznością korzystania z płatnej opieki, np. pielęgniarstwa (Biernacka, 2017).

Choroba nowotworowa wprowadza w życie pacjentów duże zmiany. Wymusza dostosowanie stylu życia, wpływa na funkcjonowanie rodziny i relacje społeczne, ogranicza aktywność zawodową, a także oddziałuje na poczucie własnej wartości i sytuację materialną. Nie u wszystkich pacjentów zmiany są tak duże, a osoby poddane wyłącznie zabiegowi

chirurgicznemu często doświadczają mniejszych trudności w codziennym funkcjonowaniu. Jest to jednak kwestia indywidualna, a stopień tych trudności zależy od zakresu i rodzaju operacji, a w niektórych przypadkach - np. amputacji kończyn - mogą być one znaczące.

EDUKACJA I WSPARCIE PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Edukowanie społeczeństwa w zakresie nowotworów stanowi podstawę skutecznej profilaktyki oraz wczesnego wykrywania chorób nowotworowych. Profilaktyka nowotworowa to działania, które mają na celu zapobiegać nowotworom, a także powodować ich wczesne wykrywanie i skuteczne leczenie (Pogorzelska, 2024). Budowanie świadomości społecznej na temat pierwszych objawów choroby, czynników ryzyka oraz znaczenia regularnych badań profilaktycznych wpływa na szybsze zgłaszanie się pacjentów do lekarza i zwiększa szanse na wyleczenie. Programy profilaktyczne oraz kampanie prospołeczne pomagają zwiększać wiedzę społeczeństwa na temat ryzyka zachorowania, objawów nowotworów oraz sposobów ich leczenia (Porębiak, 2008). Dzięki takim działaniom ludzie są bardziej świadomi zagrożeń i częściej dbają o swoje zdrowie.

Pacjenci onkologiczni często poszukują dodatkowych informacji na temat choroby i jej leczenia w gazetach, czasopismach oraz telewizji. Z tego względu istotne jest rozpowszechnianie rzetelnych i zrozumiałych informacji dotyczących nowotworów w ogólnodostępnych mediach (Bielasz i in., 2015). Osoby chore często nie mają pełnej wiedzy na temat dostępnych form wsparcia. Dlatego ważne jest podkreślenie możliwości korzystania z pomocy psychologicznej, socjalnej i duchowej (Bielasz i in., 2015), która może okazać się nieocenionym wsparciem w trudnym procesie pogodzenia się z chorobą oraz w radzeniu sobie z ewentualnymi zmianami sytuacji finansowej.

Bardzo pomocna jest również psychoedukacja, która polega na wyjaśnianiu etapów przebiegu choroby i leczenia oraz pogłębianiu wiedzy o chorobie (Krajewska, Czekalska, 2011). Pacjenci onkologiczni i ich rodziny mogą skorzystać z pomocy psychoonkologa. Psychoonkologia jest stosunkowo młodą dziedziną, której początki sięgają lat 80. XX wieku. Obejmuje zarówno działania prewencyjne, jak i terapeutyczne skierowane do osób chorych oraz ich rodzin. Psychoonkologia zajmuje się promowaniem zachowań sprzyjających zapobieganiu nowotworom, profilaktyką z naciskiem na wczesną diagnostykę i leczenie chorób nowotworowych, a także łagodzeniem lub eliminowaniem skutków psychologicznych diagnozy i przebiegu choroby zarówno u pacjenta, jak i jego rodziny (Krajewska, Czekalska, 2011). Dzięki pomocy psychoonkologa pacjenci i ich rodziny otrzymują niezbędną wiedzę i wsparcie w trudnym czasie choroby. W Polsce psychoonkologowie działają w niektórych oddziałach i poradniach, wspierając zarówno pacjentów, jak i ich rodziny. Powstają też stowarzyszenia, grupy samopomocowe i terapeutyczne (Zielazny i in., 2016).

POWRÓT DO NORMALNOŚCI PO CHOROBI

Nowotwór złośliwy to doświadczenie zmieniające życie, a skutki uboczne leczenia mogą utrudniać osobom, które go przeżyły, powrót do „normalnego życia” sprzed zachorowania (Lee i in., 2024). Powrót osób po leczeniu onkologicznym do normalnego funkcjonowania jest procesem indywidualnym, zależnym od rodzaju choroby, jej lokalizacji i sposobu leczenia. Wspólne dla wielu wyleczonych są doświadczenia psychospołeczne, takie jak niepewność co do przyszłego stanu zdrowia, obawy o to, jak inni postrzegają ich udział w różnych rolach społecznych oraz ograniczenia fizyczne i psychiczne wynikające z przebytych trudności

(Pietrzyk, 2024). Doświadczenia te są skutkiem długotrwałej choroby i leczenia. Po zakończeniu leczenia pacjent wraca do dawnych ról społecznych. Często pojawia się u tych osób tzw. syndrom Damoklesa. Jest to ciągła czujność, samokontrola i obsesyjne myśli o nowotworze, a także stała obawa przed nawrotem choroby, nasilająca się przed badaniami kontrolnymi. Równocześnie wiele ozdrowiałych osób odkrywa nową radość życia, przewartościowuje swoje cele i dążenia, staje się bardziej aktywna, zachowując przy tym realistyczne spojrzenie wypracowane w trakcie choroby (Zielazny i in., 2013). Strach przed nawrotem choroby wzmacnia fakt, że pacjenta uznaje się za wyleczonego dopiero po kilku latach remisji i przy prawidłowych wynikach badań. W efekcie poczucie zagrożenia i niepokój mogą towarzyszyć osobom po leczeniu nowotworowym przez długi czas (Gośliński, 2019b).

Powrót do aktywności zawodowej pełni dla tych osób ważną rolę – jest symbolem odzyskania normalności, pewności siebie i społecznego uznania (Pietrzyk, 2024). W przypadku zakończenia leczenia onkologicznego przez dzieci, zmienia się postrzeganie normalności przez rodziców i przez ich wyleczone dzieci. Przejawia się to w konflikcie między postawą nadmiernego ochraniania u rodziców a dążeniem do autonomii u dzieci (Gołębiowska i in., 2012). Po zakończeniu leczenia dziecko potrzebuje czasu, by organizm się zregenerował. Nie oznacza to jednak, że powinno być odseparowane. Stopniowe włączanie go w życie szkolne pomaga przywrócić poczucie normalności i odzyskać kontrolę nad codziennymi sprawami (Gośliński, 2025b). Dzieci wracające do szkoły po leczeniu onkologicznym często mają zaległości w nauce. Długotrwały pobyt w szpitalu może sprawić, że nie znają wielu zabaw, gier ani zasad panujących w grupie rówieśniczej. W efekcie powrót do szkoły bywa dla nich trudny, a codzienne funkcjonowanie w klasie może być bardzo męczące (Gołębiowska i in., 2012). Powrót do codzienności sprzed choroby jest stopniowy. Jest to proces wymagający wsparcia i czasu.

BARIERY SYSTEMOWE W FUNKCJONOWANIU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ ONKOLOGICZNĄ

Pomimo postępu w leczeniu onkologicznym oraz rosnącej świadomości społecznej, osoby z niepełnosprawnością onkologiczną nadal napotykać liczne bariery systemowe, które utrudniają im normalne funkcjonowanie. W przypadku pacjentów onkologicznych, nawet po zakończonym leczeniu i osiągnięciu remisji, zdarzają się odmowy zawarcia ubezpieczenia na życie (Marusia, 2024). Tego rodzaju praktyki pogłębiają poczucie niepewności finansowej oraz utrudniają planowanie przyszłości, mimo formalnego zakończenia leczenia i powrotu pacjenta do względnie stabilnego stanu zdrowia. Inną znaczącą barierą jest poziom dostępności pomocy psychologicznej. W Polsce psychoonkologów jest ich niewielu, a refundowane świadczenia nie pokrywają wszystkich potrzeb (Zielazny i in., 2016). Nie każdy pacjent dysponuje środkami na prywatne wizyty, zwłaszcza że choroba często znacznie obciąża sytuację finansową rodziny. Pacjenci mogą mieć również problem z powrotem do pracy po leczeniu. W praktyce niemal nie istnieją systemowe rozwiązania w zakresie specjalistycznego wsparcia w rehabilitacji zawodowej osób po chorobie nowotworowej, co znacząco utrudnia im powrót na rynek pracy (Ulaniecka, 2024). W przypadku dzieci chorujących onkologicznie powrót do szkoły po zakończonym leczeniu stanowi szczególnie wymagający etap, obarczony licznymi trudnościami. Systemową barierą jest poziom kompetencji nauczycieli w tym zakresie. Nauczyciele często wskazują na brak wiedzy dotyczącej choroby nowotworowej oraz niepewność związaną z funkcjonowaniem ucznia po leczeniu w środowisku klasowym. Zwracają również uwagę na niewystarczające

przygotowanie i brak szkoleń dotyczących procesu powrotu dziecka do szkoły, mimo deklarowanego zainteresowania zdobyciem praktycznych wskazówek w tym zakresie. W związku z istotną rolą nauczycieli w jakości życia uczniów po chorobie nowotworowej, aby zlikwidować barierę, konieczne jest zapewnienie im odpowiednich narzędzi i strategii wspierających reintegrację szkolną (Galán i in., 2021).

Są to wybrane bariery systemowe, które w znaczący sposób utrudniają pacjentom onkologicznym powrót do normalnego życia i wymagają dalszych działań usprawniających wsparcie tej grupy osób.

PODSUMOWANIE

Na nowotwory złośliwe chorują osoby w każdym wieku. Dla pacjentów onkologicznych informacja o chorobie jest bardzo trudnym doświadczeniem. Z chwilą usłyszenia dramatycznej diagnozy pojawia się lęk, który może przyjmować różnorodne formy. Choroba nowotworowa w znacznym stopniu zaburza codzienne funkcjonowanie pacjenta, oddziałując nie tylko na jego stan somatyczny, lecz również na sferę psychiczną (Gnus i in., 2016). Nowotwór złośliwy to choroba, która narusza sprawność organizmu. Leczenie onkologiczne niesie za sobą wiele skutków ubocznych. Pacjenci onkologiczni w trakcie i po leczeniu często zmagają się z ograniczeniami w samodzielnym życiu i mogą uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności (Marusia, 2024). Choroba nowotworowa znacząco zmienia życie pacjentów, wymuszając modyfikację ich codziennego stylu życia, wpływając na funkcjonowanie rodziny i relacje społeczne, ograniczając aktywność zawodową oraz oddziałując na samoocenę i sytuację finansową. Osoby chore muszą przystosować się do całkowicie nowej dla nich sytuacji (Gnus i in., 2016). Ważna jest profilaktyka, która poprzez programy profilaktyczne oraz kampanie prospołeczne przyczynia się do zwiększania wiedzy społeczeństwa na temat ryzyka zachorowania, objawów nowotworów oraz metod ich leczenia (Porębiak, 2008). Należy upowszechniać rzetelną wiedzę na temat nowotworów. Pacjenci oraz ich rodziny mogą korzystać z różnych form wsparcia, w tym z pomocy psychoonkologa. Choroba onkologiczna zmienia życie. Skutki uboczne leczenia mogą utrudniać powrót do życia sprzed choroby (Lee i in., 2024). Powrót do codzienności sprzed choroby jest możliwy, jednak proces ten przebiega stopniowo, wymaga cierpliwości, wsparcia oraz czasu. Utrudniony jest przez liczne bariery systemowe, takie jak odmowy ubezpieczeń, ograniczony dostęp do psychoonkologów, brak rehabilitacji zawodowej, a w przypadku dzieci powracających do szkoły - niski poziom wiedzy i przygotowania nauczycieli.

BIBLIOGRAFIA

- Bieleś, K., Plutowski, D., Sokołowski, F., Strzelczyk, W., Kieszkowska-Grudny, A., Rucińska, M. (2015). Poszukiwanie wiedzy na temat własnej choroby oraz stosowanie alternatywnych metod terapii wśród pacjentów poddawanych radioterapii. *Psychoonkologia*, 2, 43–48.
- Didkowska, J. A., Wojciechowska, U., Irzyk, M., Rogalski, M., Olasek, P., Jawołoska, A., Filipek, P., Dybek, M. (2025). *Nowotwory złośliwe w Polsce w 2023 roku*. Warszawa: Krajowy Rejestr Nowotworów.
- Fopka-Kowalczyk, M. (2013). Wsparcie społeczne w chorobie nowotworowej. *Psychoonkologia*, 17(4), 156–162

- Galán, S., Tomé-Pires, C., Roy, R., Castarlenas, E., Racine, M., Jensen, M. P., Miró, J. (2021). Improving the quality of life of cancer survivors in school: Consensus recommendations using a Delphi study. *Children*, 8(11), 1021. <https://doi.org/10.3390/children8111021>
- Gmiterek, M. J. (2016). Rozmowy o lęku przed śmiercią, zdrowiu psychicznym i seksualnym z pacjentem onkologicznym. Tabu z perspektywy psychoonkologii. *Psychoonkologia*, 20(3), 133–141. <https://doi.org/10.5114/psn.2016.64965>
- Gnus, J. J., Podlawska, P., Maślanka, P., Gonet, M., Blok, K., Winter, P., Dziewiszek, M., Hącia, P., Kuciel-Lewandowska, J. M., Paprocka-Borowicz, M. (2016). Problemy psychologiczne u pacjentów ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową. W: E. Krajewska-Kułak, C. R. Łukaszuk, J. Lewko i in. (red.), *W drodze do brzegu życia* (t. 14, s. 293–301). Białystok: Uniwersytet Medyczny w Białymstoku.
- Gołębiowska, A., Samardakiewicz, M., Majkowicz, M. (2012). Analiza wyznaczników powrotu do normalnego życia dzieci i młodzieży po leczeniu choroby nowotworowej. *Psychoonkologia*, 16(2), 43–48.
- Gołota, S., Borkowska, A. (2015). Chemobrain – zarys metodologii badań neuropsychologicznych nad dysfunkcjami poznawczymi po chemioterapii. *Medycyna Paliatywna*, 7(4), 228–235.
- Kancik, E., Milaniuk, S., Prystupa, A., Mosiewicz, J. (2014). Powikłania po chemioterapii w praktyce lekarza internisty. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 20(4), 444–448. <https://doi.org/10.5604/20834543.1132053>
- Komendarek-Kowalska, M. (2018). Jakość życia pacjenta z chorobą nowotworową. Ból i depresja – nasilenie objawów w zależności od płci. *Medycyna Paliatywna*, 10(1), 30–36. <https://doi.org/10.5114/pm.2018.77204>
- Krajewska, M., Czekalska, I. (2011). Rola psychoonkologii w leczeniu chorób nowotworowych piersi. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 1(2), 149–154.
- Lee, G., Kim, S. Y., Ahn, A., Kong, S., Nam, H., Kang, D., Kim, H. K., Shim, Y. M., Jeong, A., Shin, D. W., Cho, J. (2024). Adjustment to "new normal" after cancer among non-small cell lung cancer survivors: A qualitative study. *Palliative & supportive care*, 22(3), 487–492. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001815>
- Lieb, M., Wunsch, A., Schieber, K., Bergelt, C., Faller, H., Geiser, F., Goerling, U., Hönig, K., Hornemann, B., Maatouk, I., Niecke, A., Stein, B., Teufel, M., Wickert, M., Büttner-Teleagă, A., Erim, Y., Weis, J. (2022). Return to work after cancer: Improved mental health in working cancer survivors. *Psycho-oncology*, 31(6), 893–901. <https://doi.org/10.1002/pon.5877>
- Mianowski, J. (2021). Życie (nie)codzienne z chorobą nowotworową i po jej remisji. Perspektywa uczestników OnkoMarszu Granicami Polski. *Miscellanea Anthropologica Et Sociologica*, 22(2-3), 64–87.
- Niemiec, M. (2023). *Przystosowanie do choroby nowotworowej a ryzyko wystąpienia depresji u kobiet z rakiem piersi* [rozprawa doktorska]. Akademia Kaliska im. Prezydenta Stanisława Wojciechowskiego.
- Pietrzyk, A. (2004). Napiętnowani: wyleczeni z raka w miejscu pracy i w towarzystwach ubezpieczeniowych. *Chowanna*, 2, 99–108.
- Pluta, M. (2020). Praca zawodowa w życiu osób z następstwem chorobowym. *Studia Humanistyczne AGH*, 19(3), 15–32. <https://doi.org/10.7494/human.2020.19.3.15>
- Porebiak, M. I. (2008). Fakty i mity dotyczące chorób nowotworowych. *Psychoonkologia*, 12(2), 52–57.

- Richter, P., Kołodziejczyk, P., Szczepanik, A. (2021). Współczesne zasady diagnostyki i leczenia nowotworów. W: G. Wallner, T. Banasiewicz (red.), *Chirurgia. Tom 1* (s. 349–371). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL. <https://doi.org/10.53270/2021.001>
- Ryznar-Zaręba, M. (2023). *Analiza czynników wpływających na jakość życia pacjentów z nowotworem piersi poddawanych chemioterapii* [rozprawa doktorska]. Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu.
- Smoleń, E., Słysz, M., Hombek, K., Jarema, M. (2020). Samoocena stanu zdrowia i funkcjonowanie osób chorych na raka. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 10(1), 1–8. <https://doi.org/10.17219/pzp/112224>
- Ulaniecka, N. (2024). Rehabilitacja zawodowa osób chorujących onkologicznie – potrzeby i bariery wdrażania. *Praca Socjalna*, 51(1), 19–27. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0054.4823>
- Zielazny, P., Zarzeczna-Baran, M., Wojtecka, A. (2013). System rodzinny a nowotwór – wybrane zagadnienia. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 19(4), 439–444.
- Zielazny, P., Zielińska, P., de Walden-Gałuszko, K., Kuźmiński, K., Bętkowska-Korpała, B. (2016). Psychoonkologia w Polsce. *Psychiatria Polska*, 50(5), 1065–1073. <https://doi.org/10.12740/PP/60906>

NETOGRAFIA

- Biernacka, E. (2017). *Konsekwencje społeczne choroby nowotworowej – perspektywa pacjenta*. <https://hematoonkologia.pl/aktualnosci/id/2707-konsekwencje-spoeczne-choroby-nowotworowej-perspektywa-pacjenta>
- Fundacja Onkologiczna – Alivia. (2022). *Diagnoza: rak – co dalej z pracą zawodową? Zwolnienie lekarskie i wynagrodzenie*. <https://alivia.org.pl/wiedza-o-raku/diagnoza-rak-co-dalej-z-praca-zawodowa-zwolnienie-lekarskie-i-wynagrodzenie/>
- Gośliński, J. (2019a). *Skutki uboczne radioterapii*. <https://www.zwrotnikraka.pl/skutki-uboczne-radioterapii/>
- Gośliński, J. (2019b). *Poukładać sobie raka – rekonwalescencja po leczeniu onkologicznym*. <https://www.zwrotnikraka.pl/poukladac-raka-rekonwalescencja/>
- Gośliński, J. (2023). *„Życie po nowotworze” – raport na temat stanu zdrowia ozdrowieńców*. <https://www.zwrotnikraka.pl/zycie-po-nowotworze-raport/>
- Gośliński, J. (2025a). *Co to jest nowotwór złośliwy?* <https://www.zwrotnikraka.pl/rak-nowotwor-zlosliwy-co-to-jest/>
- Gośliński, J. (2025b). *Powrót do szkoły po chorobie nowotworowej. Jak wspierać dziecko w remisji?* <https://www.zwrotnikraka.pl/powrot-do-szkoly-po-chorobie-nowotworowej/>
- Kochanowska, M. (2016). *Immunoonkologia – przełom w leczeniu nowotworów*. <https://alivia.org.pl/wiedza-o-raku/immunoonkologia-przelom-w-leczeniu-nowotworow/>
- Marusia, A. (2024). *Co przysługuje osobie chorej na nowotwór?* <https://www.medme.pl/artykuly/co-przysluguje-osobie-chorej-na-nowotwor>
- Palczna, M. (2019). *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. <https://www.zwrotnikraka.pl/jakosc-zycia-w-chorobie-nowotworowej/>
- Pogorzelska, S. (2024). *Edukacja zdrowotna jako narzędzie w walce z nowotworami*. <https://www.sylwiapogorzelska.pl/edukacja-zdrowotna-jako-narzedzie-w-walce-z-nowotworami/>

- Saleta, W. (2025). *Hormonoterapia raka – czym jest? Kiedy się stosuje, jakie daje skutki uboczne.*
<https://onkopedia.pl/wiedza/hormonoterapia-raka-czym-jest-kiedy-sie-stosuje-jakie-daje-skutki-uboczne/>
- Sochacka, E. (2024). *Terapia celowana – nowa metoda leczenia nowotworów.*
https://www.doz.pl/czytelnia/a12824-Terapia_celowana_-_nowa_metoda_leczenia_nowotworow

ABSTRACT

The article addresses the impact of cancer on patients' daily functioning, considering both the physical and psychological effects of the disease and its treatment. It discusses oncological disability, noting that patients often experience limitations in independent living and require support. Malignant cancer impairs bodily functions, and patients may therefore be eligible for a disability certificate. Attention is drawn to the importance of education and prevention, which help increase public awareness of the risk of cancer, its symptoms, and treatment options. The role of psychological support, including psychoeducation and psycho-oncology, is emphasized, as it helps patients and their families cope with the disease and the consequences of treatment. The article also discusses the process of returning to normal life after illness, which is gradual, requires time and support, and can lead to a reevaluation of life and the recovery of professional and social activity. The article emphasizes that despite difficulties and limitations in daily functioning, patients' lives can gradually return to normal, and appropriate educational and psychological support increases the chances of fuller participation in social life. At the same time, selected systemic barriers that hinder the return to normalcy were highlighted.

Keywords: malignant tumors, daily functioning, oncological disability

zgłoszone: 19.12.2025; zaakceptowane: 19.02.2026; opublikowane: 20.08.2026

Macierzyństwo w cieniu niepełnosprawności dziecka. Analiza narracji reportażowych w kontekście etyki troski – raport z badań

Motherhood in the Shadow of Child Disability: An Analysis of Documentary Narratives from the Perspective of the Ethics of Care – A Research Report

Zuzanna Bratek¹, Daria Dampc¹

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

ABSTRAKT

Celem artykułu jest analiza doświadczeń macierzyństwa w kontekście niepełnosprawności i przewlekłej choroby dziecka na podstawie książki reportażowej Jacka Hołuba „Żeby umarło przede mną”. Tekst podejmuje próbę interpretacji narracji matek wychowujących dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności, ze szczególnym uwzględnieniem społecznych mechanizmów stygmatyzacji, izolacji oraz moralnego przeciążenia opiekuńczego. W artykule wykorzystano jakościową analizę treści reportażu, osadzając ją w kontekście literatury przedmiotu z zakresu socjologii niepełnosprawności, pedagogiki specjalnej oraz etyki troski. Przedstawione studia przypadków ukazują wielowymiarowy charakter doświadczeń matek, obejmujący zarówno obciążenia emocjonalne i fizyczne, jak i konsekwencje systemowych niedostatków wsparcia instytucjonalnego. Analiza wskazuje, że macierzyństwo w warunkach głębokiej niepełnosprawności dziecka przybiera formę intensywnej pracy moralnej, której ciężar w przeważającej mierze spoczywa na kobietach. Artykuł ukazuje także, w jaki sposób narracje reportażowe mogą pełnić funkcję ważnego źródła wiedzy o społecznych i egzystencjalnych aspektach niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, niepełnosprawność, dziecko, analiza narracji, etyka troski

WPROWADZENIE

Niepełnosprawność dziecka stanowi jedno z najbardziej wymagających doświadczeń w życiu rodziny, wpływając zarówno na jej funkcjonowanie emocjonalne, jak i społeczne (Płackiewicz, 2023). Diagnoza choroby przewlekłej lub głębokiej niepełnosprawności wiąże się z koniecznością reorganizacji codzienności, redefinicji ról rodzinnych oraz długotrwałego zaangażowania opiekuńczego. W literaturze przedmiotu podkreśla się, że szczególny ciężar tych zmian spoczywa na matkach, które najczęściej przejmują odpowiedzialność za opiekę, koordynację leczenia oraz podejmowanie decyzji terapeutycznych, często w warunkach ograniczonego wsparcia społecznego i instytucjonalnego. Współczesne badania z zakresu pedagogiki specjalnej i socjologii rodziny wskazują, że rodzicielstwo w kontekście niepełnosprawności dziecka nie może być analizowane wyłącznie w kategoriach indywidualnego doświadczenia, lecz wymaga uwzględnienia szerszego kontekstu społecznego, kulturowego i systemowego (Nazaruk i in., 2023). Istotną rolę odgrywają tu mechanizmy stygmatyzacji, izolacji oraz prywatyzacji opieki, które prowadzą do marginalizacji rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. W tym sensie

doświadczenia rodziców – a w szczególności matek – stają się obszarem napięć pomiędzy moralnym zobowiązaniem wobec dziecka a ograniczeniami narzucanymi przez otoczenie społeczne i instytucjonalne.

Celem niniejszego artykułu jest analiza wybranych narracji matek przedstawionych w książce reportażowej Jacka Hołuba *Żeby umarło przede mną*, ze szczególnym uwzględnieniem społecznego wymiaru niepełnosprawności oraz koncepcji moralnego macierzyństwa. Należy podkreślić, że choć Hołub jest autorem publikacji, to oddaje on głos bezpośrednio swoim bohaterkom – to ich narracje, subiektywne opisy codzienności oraz emocjonalne świadectwa stanowią fundament analizy. Autor reportażu pełni rolę powiernika, który umożliwia matkom wyartykułowanie doświadczeń wykluczenia, moralnego przeciążenia oraz redefinicji tożsamości macierzyńskiej w sytuacjach granicznych.

Fundamentem teoretycznym rozważań jest etyka troski. Jest to koncepcja moralności relacyjnej, sformułowana m.in. przez Nel Noddings (2013), zgodnie z którą źródłem działań moralnych jest troska, odpowiedzialność i reagowanie na potrzeby drugiej osoby, zakorzenione w konkretnej relacji zależności, a nie w zestawie abstrakcyjnych norm. W polskiej refleksji naukowej podkreśla się, że troska stanowi podstawową formę moralności realizowaną w relacjach zależnościowych, takich jak macierzyństwo w kontekście niepełnosprawności (Rutkowiak, 2001). Opieka nad osobą wymagającą wsparcia staje się specyficzną formą działania moralnego, zakorzenioną w codziennych praktykach i doświadczeniach (Łukasik, 2010).

BEATA I JUSTYNKA – WYMIAR SPOŁECZNY: STYGMATYZACJA I IZOLACJA

Pierwszymi bohaterkami, których historię przybliża reportażowa książka Jacka Hołuba, są Beata i Justynka. Mieszkają one w małej wsi pod Włocławkiem wraz z mężem Beaty – Adamem oraz starszą córką Olą. Rodzina mierzy się z zespołem Retta – rzadkim, genetycznym zaburzeniem rozwoju układu nerwowego, dotyczącym głównie dziewczynek. Schorzenie to charakteryzuje się regresją po okresie początkowo prawidłowego rozwoju (między 6. a 18. miesiącem życia): dzieci tracą mowę i kontrolę nad dłońmi, pojawiają się stereotypowe ruchy rąk, zaburzenia chodu oraz opóźnienie wzrostu głowy (Jurkiewicz i in., 2006). W przypadku Justynki pierwsze problemy wystąpiły tuż po porodzie – dziewczynka zbyt szybko przybierała na wadze i miała trudności z pionizacją. Znaczny regres pojawił się jednak w wieku dwóch lat: Jusia przestała reagować na słowa, traciła równowagę i przestała poznawać najbliższych. Kolejny etap pogorszenia stanu zdrowia nastąpił, gdy miała trzy lata – pojawiały się wówczas napady płaczu, autoagresja i bezsenność. Prawidłową diagnozę rodzina usłyszała dopiero, gdy Justynka skończyła siedem lat (Hołub, 2018).

Historia Beaty i Justynki stanowi przejmujące studium społecznych reakcji na niepełnosprawność. Od momentu pojawienia się pierwszych objawów rodzina doświadcza stopniowego wycofywania się otoczenia, braku zrozumienia oraz narastającego poczucia izolacji. W relacjach bohaterek wyraźnie ujawnia się proces stygmatyzacji – subtelny, często nieuświadomiany, ale głęboko zakorzeniony w postawach wobec „inności”. Beata wspomina, że pojawienie się w domu dziecka z niepełnosprawnością powoduje nagłe odwrócenie się kręgu znajomych i przyjaciół; ludzie przestają dzwonić i unikać kontaktu, by uciec od trudnych rozmów (Hołub, 2018). Prowadzone badania potwierdzają powszechność tego mechanizmu. Kurowska i współautorzy (2020) zauważają, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością deklarują istotnie mniej wsparcia informacyjnego i wartościującego od

otoczenia niż rodzice dzieci zdrowych. Również Nazaruk i współautorzy (2023) wskazują, iż rodzice ci często tracą dotychczasowe kontakty towarzyskie, czują się wykluczeni z lokalnej wspólnoty, a wsparcie ze strony otoczenia bywa ograniczone lub nieadekwatne. W świetle tych świadectw historia Beaty staje się ilustracją szerszego mechanizmu: otoczenie na niepełnosprawność reaguje częściej wycofaniem niż wrogością. Zamiast oferowanej pomocy pojawia się cisza, która staje się jedną z najbardziej dotkliwych form stygmatyzacji.

Stygmatyzacja w tym ujęciu przejawia się w codziennych gestach dystansu. Sąsiedzi i dalsza rodzina z czasem ograniczają kontakty, co wynika często nie z niechęci, lecz z lęku i bezradności wobec choroby (Hołub, 2018). Zebrane przez Hołub opowieści wskazują, że w społecznościach lokalnych niepełnosprawność wciąż funkcjonuje jako temat wstydlivy, o którym „lepiej nie mówić”. Taka postawa otoczenia w praktyce spycha matkę i jej dziecko w sferę całkowitej izolacji.

Negatywne spojrzenie społeczeństwa jest często podyktowane również sytuacją materialną, a konkretnie dodatkami finansowymi otrzymywanymi od państwa. Beata podkreśla, że otoczenie rzadko zdaje sobie sprawę z realnych kosztów rehabilitacji, wizyt u specjalistów, zakupu ortez, wózków czy choćby dojazdów (Hołub, 2018). W opinii społecznej pokutuje krzywdzące przekonanie, że rodzice wykorzystują te środki na cele prywatne, mimo że są rygorystycznie rozliczani z każdego wydatku przez fundacje i stowarzyszenia (Hołub, 2018). Polskie badania (Mikołajczyk-Lerman, 2013) potwierdzają te odczucia: aż 77,7% ankietowanych uważa wsparcie finansowe za niewystarczające. Ponadto, jak wykazali Michalski i współautorzy (2019), blisko 75% badanych wierzy, iż osoby niepełnosprawne wymagają szczególnej opieki, co paradoksalnie sprawia, że rodziny te są postrzegane głównie jako beneficjenci pomocy społecznej, a nie pełnoprawni uczestnicy życia wspólnoty. Świadczenia, mające łagodzić obciążenia, stają się w oczach sąsiadów symbolem „korzystania z systemu”, co dodatkowo wzmacnia dystans i izolację rodziny.

Kolejnym trudnym aspektem jest stosunek dalszej rodziny do dziecka i jego rodziców. Z relacji Beaty wynika, że krewni często nie rozumieją sytuacji i nie potrafią zaoferować realnego wsparcia (Hołub, 2018). Podczas spotkań padają niestosowne komentarze, a członkowie rodziny nie wiedzą, jak przyjąć fakt niepełnosprawności dziecka. Badania krajowe potwierdzają, że taka dynamika nie jest wyjątkiem. Stelter i Harwas-Napierała (2010) wykazali, że w takich systemach najintensywniejsze zaangażowanie emocjonalne występuje między matką a dzieckiem z niepełnosprawnością, podczas gdy relacje między małżonkami czy zdrowym rodzeństwem częściej obciążone są emocjami negatywnymi. Również Marmola (2015) stwierdza negatywny wpływ wychowywania dziecka z niepełnosprawnością na jakość relacji małżeńskich. Brak adekwatnego wsparcia ze strony najbliższych (np. dziadków), na co zwraca uwagę Piestrzyńska (2024), sprawia, że milczenie i niezręczność stają się powszechną, bolesną reakcją, z którą matki muszą mierzyć się każdego dnia.

AGNIESZKA, PAWEŁEK I MICHAŚ – MORALNE MACIERZYŃSTWO W KONTEKŚCIE PRZEWLEKŁEJ CHOROBY I NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DZIECKA

Historia Agnieszki, jednej z bohaterek książki reportażowej *Żeby umarło przede mną*, stanowi przejmujący przykład funkcjonowania systemu rodzinnego poddawanego wielowymiarowej, przewlekłej presji opiekuńczej i emocjonalnej (Hołub, 2018). W centrum opowieści znajduje się matka dwóch chłopców dotkniętych ciężkim schorzeniem genetycznym. Jej pierwszy syn, Paweł, już w pierwszych miesiącach życia doświadczył silnych napadów drgawkowych;

diagnostyka ujawniła stwardnienie guzowe, powodujące zmiany nowotworopodobne w wielu narządach oraz głębokie opóźnienie rozwoju psychoruchowego. Agnieszka relacjonuje ten moment jako graniczny: „Pawełek ma głębokie opóźnienie rozwoju psychoruchowego, trzy guzki na sercu, narodził na nerce i małe zmiany w mózgu, na szczęście niegroźne. Przeżyliśmy wstrząs. Co będzie z drugim dzieckiem?” (Hołub, 2018, s. 36). Sytuacja uległa dalszemu pogorszeniu po narodzinach młodszego syna, Michała, u którego wkrótce po urodzeniu wystąpiły objawy epilepsji. Kolejne badania potwierdziły stwardnienie guzowe w jeszcze cięższej postaci: „Michał dostał pierwszego ataku padaczki, gdy skończył dwa miesiące. [...] Moje najczarniejsze przypuszczenia się sprawdziły. Okazało się, że jest chory bardziej od Pawełka. [...] Pani syn może stracić wzrok” (Hołub, 2018, s. 38).

W świetle przytoczonych doświadczeń rodzina ta reprezentuje tzw. model wysokiego obciążenia opiekuńczego (Raczkowska, 2018), zbliżony do układu „samotnego macierzyństwa praktycznego” (Trawkowska, 2015), w którym dominująca rola opiekuńcza przypada kobiecie niezależnie od formalnej struktury rodziny. Badania krajowe potwierdzają, że matki dzieci z niepełnosprawnościami znacznie częściej niż ojcowie przejmują odpowiedzialność za opiekę i organizację życia medycznego (Gąsior, 2020; Kawula, 2019), co w historii Agnieszki znajduje wyraźne potwierdzenie.

Doświadczenia Agnieszki, utrwalone w reportażu, ukazują rzeczywistość zgodną z kluczowymi założeniami etyki troski. Relacja matki z jej dwoma synami, codzienne działania opiekuńcze, decyzje medyczne i emocjonalne koszty tej opieki jawią się jako proces silnie nacechowany moralnie. Tego typu ujęcie odpowiada koncepcji moralności relacyjnej, zgodnie z którą źródłem działań jest troska, odpowiedzialność i reagowanie na potrzeby drugiej osoby, zakorzenione w konkretnej relacji, a nie w zestawie abstrakcyjnych norm (Noddings, 2013). Podobne założenia pojawiają się w polskich opracowaniach, gdzie podkreśla się, że troska stanowi podstawową formę moralności realizowaną w relacjach zależnościowych (Rutkowiak, 2001). Opieka nad osobą wymagającą wsparcia jest specyficzną formą działania moralnego, zakorzenioną w codziennych praktykach i doświadczeniach (Łukasik, 2010), co znajduje odzwierciedlenie w opisie codzienności Agnieszki.

Narracja bohaterki ukazuje macierzyństwo wymagające nieustannego przededefiniowywania ról i wartości, co koresponduje z literaturą pedagogiczną wskazującą, że opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością zmusza rodzica do redefinicji dotychczasowych granic moralnych (Kościelska, 2019). Świadection to pozostaje spójne z wynikami badań dotyczących nadmiernego obciążenia kobiet, które przejmują główną odpowiedzialność za decyzje terapeutyczne i całokształt opieki (Łukasik, 2020). Sposób funkcjonowania Agnieszki odpowiada temu, co Sekułowicz (2013) określa jako moralne przeciążenie, wynikające z przewlekłej konieczności podejmowania trudnych wyborów w warunkach ciągłego napięcia oraz braku wsparcia instytucjonalnego. W opowieści widoczny jest także wymiar cielesny i emocjonalny opieki, wymagający od matki nie tylko fizycznego zaangażowania, ale również nieustannego regulowania własnych emocji (Kowalska, 2020). Agnieszka równocześnie reaguje na potrzeby dwóch ciężko chorych synów, organizując ich leczenie oraz mierząc się z konsekwencjami emocjonalnymi codziennych decyzji. W literaturze psychologicznej takie doświadczenia sytuuje się w kontekście tzw. utrat wielokrotnych (Pisula, 2015) – rodzice tracą nie tylko wyobrażenie o „zdrowym” rodzicielstwie, ale także część poczucia kontroli i bezpieczeństwa.

W świetle tych analiz macierzyństwo Agnieszki można uznać za praktykę troski o wyjątkowo wysokiej intensywności. Codziennosc, w której decyzje dotyczące leczenia, podziału energii oraz radzenia sobie z ograniczeniami systemu ochrony zdrowia spletają się

w proces moralny, rozciąga się na lata (Hołub, 2018). Badania wskazują, że diagnoza choroby przewlekłej dziecka jest jednym z najbardziej stresujących wydarzeń w życiu rodziny (Herman, Olejnik, 2017; Kowalik, 2015). W przypadku Agnieszki moment rozpoznania stwardnienia guzowego stał się początkiem procesu obarczonego licznymi dylematami. Psychologia kliniczna określa to jako wejście w trajektorię choroby, wymuszającą gruntowną reorganizację życia (Nosarzewska, 2020). W tym samym okresie bohaterka stanęła wobec kolejnego wyzwania – nieplanowanej ciąży: „Bałam się, że jak urodzę drugie chore dziecko, Darek mnie zostawi” (Hołub, 2018, s. 36). Sytuacje te opisywane są jako krzywda moralna, wynikająca z napięcia między własnymi wartościami a realiami sytuacji. Decyzje reprodukcyjne podejmowane w warunkach obciążenia genetycznego zawsze mają charakter moralny (Pikuła, 2021). Tomanek (2016) zauważa przy tym, że matki znajdują się pod szczególną presją społeczną, co często prowadzi do narzuconego poczucia winy. To właśnie one najczęściej biorą na siebie odpowiedzialność za rokowania w kolejnych ciążach, nawet jeśli nie mają na nie wpływu (Sekułowicz, 2000). Wszystkie te mechanizmy – wstrząs, reorganizacja życia i dylematy moralne – budują zobowiązanie matki wobec dziecka.

Po diagnozie młodszego syna rodzina weszła w etap ciągłej opieki intensywnej: „Obaj wymagali opieki neurologa i kontroli kardiologa [...]. Misio nie chodził, Pawła było wszędzie pełno [...]. Musieliśmy ich myć, karmić, zmieniać im pieluchy” (Hołub, 2018, s. 40). Pedagogika specjalna wskazuje, że taka opieka jest formą „pracy moralnej” (Sekułowicz, 2013), angażującej ciało, emocje i kompetencje organizacyjne. Wymiar fizyczny generuje przewlekłe obciążenie somatyczne, zaś praca emocjonalna polega na regulowaniu własnych uczuć, by zapewnić dzieciom poczucie bezpieczeństwa mimo niepewności (Hołub, 2018). Praca decyzyjna wymaga ciągłych wyborów terapeutycznych przy braku jednoznacznych wytycznych, a praca organizacyjna polega na koordynacji specjalistów, co czyni macierzyństwo złożonym zobowiązaniem (Pawelczak, 2021; Pisula, 2015; Wrona, 2019).

W relacji Agnieszki pojawiają się także informacje o stygmatyzacji: „...poszłam do ośrodka pomocy społecznej [...]. Baba za biurkiem nawrzeszczała na mnie, jak mogę być taka nieodpowiedzialna, że sobie zmajstrowałam drugie niepełnosprawne dziecko” (Hołub, 2018, s. 41). Z perspektywy socjologii jest to przejaw moralnej stygmatyzacji kobiet (Marszałek, 2007). Matki często stykają się z osądem społecznym (Marszałek, 2007), podczas gdy instytucje rzadko odpowiadają na rzeczywiste potrzeby (Szczepaniak, 2021), co prowadzi do prywatyzacji opieki (Twardowska, 2020). Brak wsparcia generuje głębokie przeciążenie moralne, obejmujące samotność w podejmowaniu decyzji (Sekułowicz, 2013).

Śmierć młodszego syna stała się w historii Agnieszki momentem granicznym. Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami często doświadczają żaloby niejednoznacznej, obejmującej utraconą wizję przyszłości (Brown, 2016). U Agnieszki doświadczenie to nie ustało – odpowiedzialność i troska zostały ukierunkowane wyłącznie na starszego syna, co wywołało powracający lęk egzystencjalny: „Boję się, że przypną go pasami do łóżka i nafaszerują lekami uspokajającymi. [...] Że będzie cierpiał wśród obcych ludzi” (Hołub, 2018, s. 60). Stan ten określa się mianem egzystencjalnego obciążenia rodzicielstwa, w którym śmierć jednego dziecka przekształca troskę w trwały lęk o przyszłość drugiego (Makowska, 2020; Wojciechowska, 2017). Żałoba ta staje się procesem ciągłym, pozbawionym domknięcia, a śmierć Michałka jedynie spotęgowała poczucie odpowiedzialności i potrzebę nieustającego czuwania nad życiem starszego syna.

EWA I JAGÓDKA – TRANSGRESJA SAMODZIELNOŚCI: ANALIZA REDEFINICJI TOŻSAMOŚCI MATKI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ FIZYCZNĄ W WARUNKACH SKUMULOWANEGO OBCIĄŻENIA OPIEKUŃCZEGO

Kolejny przypadek analizowany w książce reportażowej Jacka Hołuba dotyczy Ewy, matki samotnie wychowującej córkę Jagódkę, cierpiącą na chorobę genetyczną tak rzadką, że nie posiada ona własnej nazwy. Sytuacja tej rodziny obarczona jest podwójnym, nakładającym się obciążeniem: głęboką niepełnosprawnością dziecka oraz dysfunkcją narządu ruchu samej matki, u której stwierdzono brak lewego przedramienia. Ewa przez całe życie budowała tożsamość opartą na autonomii i kompensacji, osiągając sukces zawodowy i niezależność życiową: „kończyłam studia, pierwsza zrobiłam prawo jazdy i wyprowadziłam się z domu” (Hołub, 2018, s. 61). Ta heroiczna postawa, stanowiąca realizację socjologicznego mitu „kobiety niepokornej” (Mikołajczyk-Lerman, 2011) uległa jednak dezintegracji w momencie diagnozy córki i konieczności podjęcia intensywnej opieki. Narracja bohaterki stanowi studium przypadku zjawiska wielokrotnego wstrząsu (Herman i Olejnik, 2017), w którym choroba dziecka nie tylko destrukcyjnie wpływa na codzienność, ale obnaża także systemowe i moralne deficyty w najbliższym otoczeniu.

Krytyczny moment naruszenia dotychczasowej tożsamości Ewy wiąże się bezpośrednio z kryzysem opiekuńczym wywołanym porzuceniem przez partnera. Odejście męża w obliczu ciężkiej choroby Jagódki jest w literaturze przedmiotu klasyfikowane jako przejaw patologii relacyjnej (Łukasik, 2020), przejawiającej się wycofaniem partnera z nieakceptowanej roli opiekuna. Ewa opisuje to doświadczenie jako podwójną zdradę – utratę miłości oraz podstawowego bezpieczeństwa: „Mój szanowny były małżonek opuścił nasz dom, bo – jak to się pięknie mówi – nie dał sobie z tym rady, a tak naprawdę miał to w dupie” (Hołub, 2018, s. 61). W konsekwencji bohaterka została zmuszona do podjęcia „pracy moralnej” (Sekułowicz, 2013) w warunkach braku fizycznych możliwości jej pełnej realizacji. Sytuacja ta stała się źródłem utraty poczucia samodzielności – zasobu, o który walczyła całe życie: „Samotne macierzyństwo obnażyło moją niepełnosprawność. Z jedną ręką i trzynastokilowym bezwładnym dzieckiem sobie nie poradzę” (Hołub, 2018, s. 61). Z perspektywy psychologicznej konieczność akceptacji wymuszonej zależności generuje głębokie cierpienie, gdyż dla Ewy proszenie o pomoc jest „najgorszym, co mogło ją spotkać” (Hołub, 2018, s. 61).

Analiza tego doświadczenia wskazuje na zjawisko krzywdy moralnej, wynikającej z konieczności działania wbrew własnej wartości, jaką jest autonomia.

Sytuacja Ewy stanowi modelowy przykład skumulowanego obciążenia opiekuńczego (Raczkowska, 2018), gdzie bariery wynikające z niepełnosprawności dziecka są niemożliwe do przezwyciężenia bez wsparcia osób trzecich. Matka opisuje stan córki jako skrajnie ciężki: „Córka ma dwa lata, jest opóźniona umysłowo, nie chodzi, nie siedzi, nie mówi [...] bardzo słabo widzi” (Hołub, 2018, s. 61). Codzienność bohaterki naznaczona jest stałym ryzykiem fizycznym, a rutynowe czynności, takie jak kąpiel dziecka, stanowią tzw. graniczne sytuacje opiekuńcze (Kotarska, 2017). Dramatyzm tych momentów obrazuje wyznanie matki: „Ciężko mi ją kąpać, boję się, że wyslizgnie mi się z ręki” (Hołub, 2018, s. 69). Stałe działanie ponad siły, potęgowane koniecznością utrzymania pracy zawodowej, skutkuje u niej wyczerpaniem psychosomatycznym i objawami wypalenia opiekuńczego: „Jestem zmęczona, schudłam, mam nerwobóle klatki piersiowej. Czuję się tak, jakby usiadł na mnie niedźwiedź” (Hołub, 2018, s. 69). Ten stan chronicznego napięcia i niedoboru snu można zdefiniować jako moralne przeciążenie (Sekułowicz, 2013).

Decyzja Ewy o utrzymaniu pracy jest strategią przetrwania w obliczu braku wsparcia socjalnego. Działanie to, podyktowane koniecznością finansowania kosztownej rehabilitacji (6000–7000 zł miesięcznie), skutkuje wejściem w tzw. pułapkę dochodową (Twardowska, 2020): „Nie łapię się na żadną pomoc od państwa. Nie jestem matką na świadczeniu pielęgnacyjnym, tylko matką z wypłatą” (Hołub, 2018, s. 78). Bohaterka otrzymuje jedynie minimalne świadczenia (po 153 zł zasiłku pielęgnacyjnego na siebie i dziecko), będąc jednocześnie obciążoną kredytem. Ten systemowy paradoks, który karze za aktywność zawodową, prowadzi do prywatyzacji opieki (Szczepaniak, 2021). Relacja Ewy obnaża także niewydolność instytucji – matka wspomina traumatyczny moment diagnozy oraz brak propozycji wsparcia psychologicznego (Hołub, 2018). Luki informacyjne sprawiły, że o podstawowych uprawnieniach, jak refundacja środków higienicznych, dowiedziała się od innych matek dopiero po dwóch latach. W tekście ukazano, jak matki zmuszone są do swego „samozatrudnienia” na rzecz zdrowia dziecka, czego przykładem są wysiłki Ewy w poszukiwaniu terapii na Ukrainie czy w Londynie: „Wszystko robimy po omacku” (Hołub, 2018, s. 76). Konieczność delegowania opieki na siostrę generuje z kolei konflikty rodzinne i wymuszoną uległość, którą Ewa określa jako konieczność stania się „pokornym cielakiem” (Hołub, 2018, s. 71).

Doświadczenie bohaterki rzuca światło na zjawisko wtórnej izolacji społecznej. Ewa doświadczyła odwrócenia się sąsiadów i przyjaciół: „większość zaczęła mnie omijać szerokim łukiem” (Hołub, 2018, s. 84). Wykluczenie to ma charakter czynnej stygmatyzacji moralnej (Marszałek, 2007), opartej na osądzie, że z powodu własnej niepełnosprawności „nie dość, że urodziła niepełnosprawne dziecko, to jeszcze zostawił ją mąż” (Hołub, 2018, s. 84). Matka spotykała się również z instrumentalnym współczuciem, które nie przekładało się na realną pomoc fizyczną. Brak akceptacji zmuszał ją do zarządzania publicznym wizerunkiem, w tym do rezygnacji ze spacerów, by unikać stygmatyzujących spojrzeń.

Narracja Ewy ukazuje życie zawieszone między wiarą a krytyką systemu, co odsłania egzystencjalny trud (Wojciechowska, 2017). Centralnym elementem obciążenia jest walka z fatalizmem otoczenia medycznego. Ewa wspomina lekarza, który prognozując stan wegetatywny dziecka, dekapitalizował jej nadzieję (Hołub, 2018). Bohaterka postrzegała takie działania jako destrukcyjne: „Po jakiego grzyba [...] ta wiedza jest mi potrzebna teraz? [...] teraz to mi tylko odbiera siły” (Hołub, 2018, s. 85). W tej narracji moralne przetrwanie matki jest powiązane ze zdolnością do wiary w postępy dziecka, co można porównać do zdobywania „Mount Everestu” każdego dnia (Hołub, 2018). Konfrontacja z systemową niewydolnością doprowadziła ją również do rewizji poglądów na kwestię prawa do przerywania ciąży – mimo osobistego sprzeciwu wobec aborcji, powstrzymuje się ona od osądu matek w sytuacjach granicznych, krytykując hipokryzję państwa oferującego jedynie symboliczne wsparcie (Hołub, 2018). Najtrudniejszym obciążeniem egzystencjalnym pozostaje jednak lęk o los dziecka po śmierci matki. Próby prawnego zabezpieczenia przyszłości Jagódki zakończyły się niepowodzeniem, gdy siostra Ewy odmówiła przejęcia opieki w przyszłości (Hołub, 2018). Sytuacja ta obnaża brak zaufania do systemu państwowego i stawia pod znakiem zapytania gwarancję godności życia osób z głęboką niepełnosprawnością po odejściu ich opiekunów.

AGNIESZKA I KACPEREK – WYKLUCZAJĄCE ŚRODOWISKO I BARIERY ARCHITEKTONICZNE

Następnym przypadkiem przywołanym w książce reportażowej Jacka Hołuba jest rodzina Agnieszki i Kacperka. Chłopiec w czasie porodu utknął w kanale rodym, co skutkowało

niedotlenieniem wewnątrzmacicznym, a to z kolei generowało jego kolejne trudności. Ostateczną diagnozą lekarzy była hipoplazja ciała modelowatego, które łączy półkule mózgu i przekazuje informacje między nimi (Hołub, 2018, s. 103-104). Ciało modelowate jest największą strukturą łączącą obie półkule mózgu i zawiera około 200–250 milionów aksonów. Jego budowa jest topograficzna – różne części odpowiadają za połączenia z różnymi obszarami kory. Kolano łączy okolice przedczołowe, trzon obszary ruchowe i czuciowe, a płót odpowiada za integrację informacji wzrokowych. Ciało modelowate nie tylko przekazuje informacje, ale też aktywnie synchronizuje pracę obu półkul. Umożliwia integrację funkcji sensorycznych, motorycznych i poznawczych. Różna grubość włókien wpływa na szybkość przekazywania informacji i rodzaj połączeń. Uszkodzenia tej struktury prowadzą do zaburzeń koordynacji między półkulami i problemów z przetwarzaniem informacji (Mooshagain, 2008, s. 1535-1536). Dodatkowo specjaliści podejrzewali też wady centralnego układu nerwowego. Agnieszka pracuje jako kierownik sklepu w sieci dyskontów, a jej partner w firmie. Rodzina mieszka w małej wsi Sulejów obok Zielonej Góry. Kiedy Kacper miał dwa lata, kobieta znów zaszła w ciążę i urodziła synka Bartka, który niestety doznał porażenia splotu barkowego, a także borykał się z wadą serca. W rodzinie odpowiedzialność opieki nad chłopcami spadła na wykończoną matkę, która mogła liczyć tylko na niewielką pomoc swojego partnera (Hołub, 2018, s. 111).

Dostosowanie przestrzeni domu, to klucz do lepszego funkcjonowanie dziecka z niepełnosprawnością jak i całej jego rodziny. W reportażu Jacka Hołuba rodzina Agnieszki również stara się dostosować to miejsce do potrzeb Kacpra. Z powodu braku windy w bloku rodzina zmuszona jest kupić mieszkanie na parterze, co powoduje konflikty i niezadowolenie partnera kobiety. Matka tłumaczy to faktem przemieszczania się z synem - jak będzie go przenosić, gdy będzie dorosły i cięższy (Hołub, 2018, s. 108)? To powszechny problem wielu rodzin - brak dostosowanych bloków to potrzeb osób przemieszczających się na wózkach, tj. brak wind i specjalnych podjazdów czy szyn na schodach. Zgodnie z art. 5 ust. 1 pkt 4 Ustawy z dnia 7 lipca 1994 r. – Prawo budowlane (Dz.U. z 2019 r., poz. 1186 z późn. zm.): „Obiekt budowlany jako całość oraz jego poszczególne części, wraz ze związanymi z nim urządzeniami budowlanymi należy, biorąc pod uwagę przewidywany okres użytkowania, projektować i budować w sposób określony w przepisach, w tym techniczno-budowlanych, oraz zgodnie z zasadami wiedzy technicznej, zapewniając (...) niezbędne warunki do korzystania z obiektów użyteczności publicznej i mieszkaniowego budownictwa wielorodzinnego przez osoby niepełnosprawne, w szczególności poruszające się na wózkach inwalidzkich”.

Innym problem jest brak odpowiednich finansów czy dostosować poszczególne pomieszczenia do potrzeb Kacpra, np. łazienki (Hołub, 2018, s. 108). Co więcej, koszty adaptacji mogą stanowić poważną barierę, zwłaszcza jeśli nie przewidziano ich wcześniej w planie budowy lub remontu. Zgodnie jednak z koncepcją projektowania uniwersalnego, jaką opisuje Klaudia Szalewicz, przestrzeń mieszkalna powinna być planowana już od samego początku w sposób inkluzywny, aby potrzeby osób z ograniczeniami ruchowymi były integralnym elementem projektu, a nie dodatkiem wymagającym późniejszych przeróbek. Autorka wskazuje, że uniwersalne projektowanie to przede wszystkim filozofia, która zakłada, że budowle powinny być użyteczne dla jak najszerzego grona użytkowników, bez konieczności specjalistycznych modyfikacji. W praktyce oznacza to szereg konkretnych rozwiązań architektonicznych: przewidzianą przestrzeń manewrową (np. obrót wózka), odpowiednie szerokości drzwi, rozmieszczenie poręczy oraz brak progów, co pozwala na bezproblemowe przemieszczanie się. W kontekście łazienki, zastosowanie tych zasad

przekłada się na konkretne działania: montaż poręczy w newralgicznych miejscach (przy toalecie, w kabinie prysznicowej), zastosowanie płytek antypoślizgowych, a także wykorzystanie brodzika bez progu lub prysznicu typu „walk-in”. Szalewicz podkreśla również, że meble sanitarne (umywalka, sedes) powinny być umieszczone na wysokości dostosowanej do osoby siedzącej – co zwiększa zarówno samodzielność, jak i bezpieczeństwo. Choć początkowy koszt wdrożenia uniwersalnych rozwiązań architektonicznych może być wyższy, Szalewicz argumentuje, że inwestycja ta jest opłacalna z perspektywy długoterminowej. Uniwersalny projekt eliminuje bowiem konieczność późniejszych kosztownych modyfikacji i remontów, a ponadto zwiększa komfort użytkowania dla wszystkich mieszkańców niezależnie od ich sprawności. Dlatego właśnie, mimo że barierą dla Kacpra mogą być dziś ograniczone środki finansowe, warto rozważyć projektowanie przestrzeni mieszkalnej z myślą o uniwersalności już na etapie planowania. Takie podejście pozwala stworzyć dom, który będzie funkcjonalny nie tylko dla osób poruszających się na wózku, ale również przyjazny dla innych domowników, a jego adaptacja nie będzie wymagała kosztownych zmian w przyszłości (Szalewicz, 2018).

Zasada uniwersalnego projektowania, opisana przez Klaudię Szalewicz, wykracza daleko poza dostosowanie łazienki czy mieszkania. Ma ona również fundamentalne znaczenie w planowaniu przestrzeni urbanistycznej. Dobrze zaprojektowane osiedle powinno umożliwiać osobom z niepełnosprawnościami swobodne poruszanie się między kluczowymi punktami: domem, przystankiem autobusowym, sklepem, przychodnią czy placem zabaw. Oznacza to konieczność zastosowania szerokich chodników, obniżonych krawężników, bezprogowych przejść, odpowiedniego oświetlenia i nawierzchni antypoślizgowych. Steinfeld i Maisel również potwierdzają, że projektowanie uniwersalne powinno obejmować nie tylko obiekty budowlane, ale także całe układy urbanistyczne, ponieważ dostępność przestrzeni publicznej stanowi kluczowy warunek niezależnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami. Autorzy podkreślają, że infrastruktura miejska zaprojektowana zgodnie z zasadami „Design for All” zmniejsza bariery mobilności oraz poprawia orientację przestrzenną, co przekłada się na większą partycypację społeczną i poczucie sprawczości (Steinfeld, Maisel, 2012). W reportażu Hołuba, bohaterka rozdziału podkreśla jak ciężko poruszać jej się wózkiem. W jej mieście brakuje odpowiednich podjazdów pod podstawowe obiekty w mieście. (Hołub, 2018). Z kolei badania P. Ostroff’a potwierdzają, że uwzględnienie zasad uniwersalnego projektowania już na etapie planowania urbanistycznego znacząco obniża koszty późniejszych adaptacji i zwiększa funkcjonalność osiedli dla szerokiego grona użytkowników – osób starszych, rodziców z dziećmi, osób chodzących o kulach czy poruszających się na wózkach (Ostroff, 2011). Podobnie Imrie i Luck zauważają, że brak myślenia o dostępności na poziomie planistycznym prowadzi do systemowego wykluczenia mieszkańców o ograniczonej mobilności, ograniczając ich możliwość udziału w życiu społecznym i gospodarczym. Autorzy argumentują, że dostępna urbanistyka nie jest dodatkiem, lecz fundamentem włączającego środowiska. Brak myślenia o dostępności na etapie planowania powoduje, że osoby z ograniczeniami ruchowymi stają się de facto „więźniami” własnej przestrzeni (Imrie, Luck, 2014). Konieczność przebudowy gotowych już osiedli jest nie tylko kosztowna, lecz często technicznie trudna do realizacji. Dlatego w kontekście historii Agnieszki i Kacperka szczególnie ważne wydaje się podkreślenie, że uniwersalne projektowanie powinno stanowić standard już na poziomie koncepcji urbanistycznych, aby przestrzeń publiczna była przyjazna dla wszystkich użytkowników – niezależnie od ich sprawności, wieku czy sposobu poruszania się.

W kontekście polskim znaczenie samorządów jako kluczowych aktorów w tworzeniu przestrzeni dostępnej jest potwierdzone badaniami i analizami naukowymi oraz praktykami administracyjnymi. Po pierwsze, adaptacja przestrzeni lokalnej wpływa bezpośrednio na przeciwdziałanie izolacji społecznej osób z niepełnosprawnościami. Badanie Agnieszki Chęć-Małysek ukazuje, że bariery architektoniczne w środowisku miejskim prowadzą do wykluczenia społecznego i fizycznego, a ich likwidacja – poprzez projektowanie „bez barier” (*barrier-free architecture*) – przyczynia się do integracji osób niepełnosprawnych w życiu lokalnej społeczności. (Chęć-Małysek, 2019). Po drugie, lokalne władze mogą znacząco wpływać na to, jak projektowane są publiczne przestrzenie. Jak pokazuje analiza Urzędu Miejskiego w Pszczynie, osoby niepełnosprawne postrzegają wiele urzędów jako niedostępne – bariery architektoniczne w urzędach samorządowych, które obniżają jakość korzystania z usług administracyjnych (Wolniak, 2016). Ten przykład dobrze ilustruje, że samorządy nie tylko powinny planować nowe obiekty dostępne, ale również modernizować już istniejące budynki użyteczności publicznej. Po trzecie, kwestia partycypacji społecznej w projektowaniu przestrzeni dostępnej jest podkreślana w polskim dyskursie o uniwersalnym projektowaniu. Grzegorz Gawron opisuje projektowanie uniwersalne jako filozofię, która promuje aktywne włączanie osób z niepełnosprawnościami w proces tworzenia środowisk – nie tylko na etapie budowy, ale również w planowaniu polityk lokalnych. Dzięki temu samorządy mogą lepiej rozumieć faktyczne potrzeby mieszkańców i projektować rozwiązania, które są funkcjonalne i inkluzywne. (Gawron, 2015). Kolejnym dowodem na potrzebę zaangażowania samorządów w projektowanie uniwersalne jest analiza funkcjonalności przestrzeni publicznych we Wrocławiu. W badaniu autorzy sprawdzają publiczne przestrzenie miejskie w kontekście siedmiu zasad uniwersalnego projektowania, wykazując, że modernizacje często spełniają jedynie minimalne wymagania dostępności, zamiast realizować pełnię idei „projektu dla wszystkich”. Wskazuje to na lukę między deklaracjami samorządowymi a rzeczywistą implementacją wysoko-funkcyjnych przestrzeni inkluzywnych. Dodatkowo, z dokumentów Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych wynika, że administracja lokalna powinna być jednym z kluczowych motorów wdrażania projektowania uniwersalnego. W oficjalnych materiałach podkreślono, że dostępność powinna być integralnym elementem polityki przestrzennej samorządów – niezbędna dla prawidłowego funkcjonowania wszystkich obywateli. W praktyce oznacza to, że lokalne władze powinny prowadzić audyty dostępności, konsultować projekty z przedstawicielami osób z niepełnosprawnościami oraz uwzględniać ich opinie w procesach rewitalizacji i planowania nowych przestrzeni. Poprzez zaangażowanie mieszkańców, samorządy mogą budować kulturę współodpowiedzialności, w której tworzenie przestrzeni dostępnej jest nie tylko zadaniem technicznym, ale również społecznym.

AGNIESZKA I HANIA – ADAPTACJA DO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI NABYTEJ I DYNAMIKA RODZINY ZREKONSTRUOWANEJ

Historia Agnieszki i Hani zamyka książkę reportażową Jacka Hołuba. Przypadek ten wyróżnia się na tle pozostałych, dotyczy bowiem niepełnosprawności nabytej, a nie wrodzonej czy ujawnionej we wczesnym niemowlęctwie. Bohaterkami są matka i jej córka, u której w wieku przedszkolnym zdiagnozowano guza rdzenia kręgowego oraz wodogłowie, co gwałtownie przerwało dotychczasowy, normatywny rozwój dziecka. Specyfikę tej rodziny dopełnia fakt funkcjonowania w modelu zrekonstruowanym; mimo rozvodu biologiczny ojciec pozostaje aktywnie zaangażowany w proces opiekuńczy, a matka otrzymuje wsparcie

od nowego partnera, co tworzy unikalną w skali publikacji sieć bezpieczeństwa socjalnego i emocjonalnego (Hołub, 2018).

W literaturze przedmiotu pojawienie się niepełnosprawności nabytej określane jest mianem „biograficznego zerwania” (Bury, 1982, za: Sokołowska, 2018). Oznacza ono gwałtowne przerwanie dotychczasowej linii życia i konieczność redefinicji tożsamości rodziny z „normatywnej” na „dysfunkcyjną” w sensie medycznym. Agnieszka, matka Hani, relacjonuje ten moment jako nagły koniec dotychczasowego świata: „Hania urodziła się zdrowa, rozwijała się prawidłowo. [...] Nie spodziewałam się, że wkrótce odmieni się nasze życie i spadnie lawina złych wiadomości” (Hołub, 2018, s. 108–109). Analiza narracji ujawnia tu istotny wątek dysonansu kompetencyjnego. Matka, będąca z wykształcenia fizjoterapeutką, doświadcza wtórnego poczucia winy wynikającego z faktu, iż mimo posiadania wiedzy fachowej, nie zdołała zidentyfikować wczesnych symptomów choroby. W relacji bohaterki wybrzmiewa, że mimo obserwowanych nieprawidłowości motorycznych („potrafiła się przewrócić o własne nogi, idąc prostym chodnikiem”; Hołub, 2018, s. 108), czujność rodziców została uspijona przez uspokajające diagnozy lekarskie, które zbagatelizowały objawy („tę jej przypadłość zwalili na pierdołowatość”; Hołub, 2018, s. 108). W świetle badań nad psychologicznymi kosztami diagnozy (Kowalik, 2015), sytuacja, w której rodzic-specjalista przeoczy zagrożenie, może prowadzić do nasilonego stresu rodzicielskiego i utrudniać proces akceptacji choroby. Moment ostatecznego rozpoznania (wodogłowie i guz rdzenia) opisany jest przez Agnieszkę w kategoriach traumy somatycznej i paraliżu decyzyjnego: „Doznałam szoku. Nogi się pode mną ugięły. Nie wiedziałam, co mam ze sobą zrobić” (Hołub, 2018, s. 110). Utrata sprawności przez dziecko, zobrazowana sceną niemożności złączenia klocków Lego („Jej palce były sztywne i powykrzywiane jak szpony albo grabki”; Hołub, 2018, s. 108), stanowi dla rodzica bolesną konfrontację z nieodwracalnością zmian, co Pisula (2015) określa jako wejście w fazę szoku w procesie adaptacji do niepełnosprawności.

Specyfiką analizowanego przypadku, odróżniającą go od stabilnych niepełnosprawności, jest wysoka dynamika zmian stanu zdrowia i cykliczność kryzysów. Hania przeszła dwadzieścia sześć operacji w ciągu sześciu lat, a okresy względnej stabilizacji są nieustannie przerywane drastycznymi pogorszeniami. Agnieszka definiuje ten stan jako egzystencjalną niepewność: „Żyjemy jak na bombie. [...] Dzisiaj Hania czuje się super [...] ale nie wiadomo, co może się wydarzyć za chwilę. Boję się, co będzie dalej. Każde kolejne badanie to czekanie z niepokojem na wynik” (Hołub, 2018, s. 124). Z perspektywy psychologii zdrowia (Heszen, 2016), rodzina ta funkcjonuje w stanie chronicznego stresu antycypacyjnego. Każde planowanie przyszłości obarczone jest warunkowym „jeśli” („Jeśli nic się nie wydarzy z Hanią, to pojedziemy w Tatry”; Hołub, 2018, s. 124). Matka pozostaje w stanie permanentnego czuwania („Cały czas jestem w czuwaniu, mam bardzo lekki sen. Nasłuchuję”; Hołub, 2018, s. 124), co prowadzi do deprywacji snu i wyczerpania psychosomatycznego. Analiza wspomnień bohaterki wskazuje, że w przypadku chorób o niepewnym rokowaniu, proces adaptacji nigdy nie osiąga fazy stabilizacji; rodzice trwają w fazie permanentnej mobilizacji, co w literaturze określane jest mianem „niekończącej się żałoby” (*chronic sorrow*) (Brown, 2016).

Analiza przypadku Agnieszki i Hani dostarcza odmiennego obrazu funkcjonowania systemu rodzinnego niż w większości narracji o niepełnosprawności, gdzie dominuje motyw ucieczki ojców (por. Żyta, 2019). Mimo rozvodu, biologiczny ojciec Hani (Bartek) pozostaje aktywnie zaangażowany w proces opiekuńczy i leczniczy. W narracji matki podkreślono, że ojciec przejmuje na siebie ciężar komunikacji kryzysowej z dzieckiem („Większość trudnych rozmów z córką brał na siebie Bartek”; Hołub, 2018, s. 111) oraz uczestniczy w opiece

szpitalnej, zapewniając matce niezbędny czas na regenerację („Bartek robi przy Hani wszystko, jest bardzo zaangażowany i oddany”; Hołub, 2018, s. 121). Interesującym aspektem socjologicznym jest tu funkcjonowanie rodziny zrekonstruowanej. Nowy partner Agnieszki (Wojtek) wchodzi w rolę opiekuna wspierającego, co przełamuje stereotyp, iż samotne matki niepełnosprawnych dzieci skazane są na emocjonalną izolację. Agnieszka zaznacza: „Na szczęście mam Wojtka – niewielu jest facetów, którzy zdecydowaliby się związać z kobietą z dwójką dzieci, w tym jednym ciężko chorym” (Hołub, 2018, s. 121). Taka konfiguracja tworzy sieć bezpieczeństwa (*social safety net*), która chroni główną opiekunkę przed całkowitym wypaleniem, umożliwiając jej realizację potrzeb własnych (Trawkowska, 2020).

Relacja matki ujawnia również problematykę rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością. Młodsza córka, Maja, wpisuje się w obraz tzw. „szklanego dziecka” (*glass child*) – niewidocznego dla otoczenia, od którego system wymaga przedwczesnej dojrzałości (Gomółka-Walaszek, 2018). W analizowanej historii widoczny jest wyraźnie mechanizm parentyfikacji. Matka przyznaje: „Szybciej musiała się usamodzielnic. [...] mówię jej: Jesteś już duża, zrób sobie sama” (Hołub, 2018, s. 125). Maja musi radzić sobie z silnymi emocjami, takimi jak lęk o życie siostry, a jej własne ważne wydarzenia są odwoływane z powodu hospitalizacji Hani (Hołub, 2018, s. 118). Relacja siostr jest ambiwalentna – naznaczona miłością, ale i rywalizacją o uwagę matki. Jak zauważa Agnieszka: „Bywa, że Majka rywalizuje z Hanią, bo jest młodsza, a jej siostra z powodu choroby wymaga większej uwagi” (Hołub, 2018, s. 125). Konieczność fizycznego oddzielenia przestrzeni życiowej siostr („Majka ma teraz łóżko i biurko w kuchni”; Hołub, 2018, s. 126) symbolizuje trwałą zmianę dynamiki rodzinnej, w której choroba staje się centralnym punktem odniesienia.

Doświadczenia Agnieszki ujawniają istotny wymiar socjologiczny niepełnosprawności, jakim jest konfrontacja z wykluczeniem. Bohaterka przywołuje incydent w skateparku, gdzie obecność Hani na wózku spotkała się z odrzuceniem ze strony rówieśnika. Matka podjęła wówczas próbę edukacyjnej interwencji, tłumacząc: „Ona też jeździ na swoim wózku. [...] Ma takie samo prawo tu jeździć jak ty” (Hołub, 2018, s. 124). Sytuacja ta egzemplifikuje zjawisko stygmatyzacji, gdzie wózek staje się dominantą postrzegania jednostki (Marszałek, 2007). Równolegle Agnieszka podejmuje aktywną walkę z kulturowym stereotypem „matki cierpiénicy” (Mikołajczyk-Lerman, 2011). Bohaterka opisuje reakcję otoczenia na próby normalizacji życia (wyjazdy, sport), przytaczając słowa znajomej: „Wiesz co, ja cię podziwiam. Gdybym to ja miała takie chore dziecko, ciągle bym płakała” (Hołub, 2018, s. 122). Komunikaty te stanowią formę presji normatywnej, narzucającej opiekunom rolę ofiar. Agnieszka stanowczo odrzuca tę narrację: „Wkurza mnie, że ludzie myślą, że jak jestem matką niepełnosprawnego dziecka, to nie mam prawa do własnego życia. [...] Każdy potrzebuje czasu dla siebie” (Hołub, 2018, s. 121). Strategia zachowania autonomii i dbałości o kondycję („Muszę, bo jak nie zacznę [...] dbać o kondycję, to padnę”; Hołub, 2018, s. 125) jest czynnikiem chroniącym przed wypaleniem sił rodzicielskich (Sekulowicz, 2013). Postawa Agnieszki dowodzi, że efektywna opieka nie musi wiązać się z rezygnacją z podmiotowości, choć wymaga to ciągłego przeciwstawiania się społecznym oczekiwaniom.

ZAKOŃCZENIE

Przeprowadzona analiza narracji zawartych w książce reportażowej Jacka Hołuba pt. *Żeby umarło przede mną* ukazuje macierzyństwo w kontekście niepełnosprawności dziecka jako doświadczenie wielowymiarowe, naznaczone trwałym obciążeniem emocjonalnym, fizycznym i moralnym. Historie bohaterek, którym autor oddał głos na kartach swojej

publikacji, wskazują, że opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością nie ogranicza się wyłącznie do sfery prywatnej, lecz pozostaje silnie uwikłana w relacje społeczne oraz funkcjonowanie instytucji wsparcia. W analizowanych przypadkach wyraźnie widoczne są mechanizmy stygmatyzacji, izolacji społecznej oraz systemowego przerzucania odpowiedzialności za opiekę niemal wyłącznie na matki, co prowadzi do ich głębokiego moralnego przeciążenia i poczucia osamotnienia.

Z perspektywy etyki troski macierzyństwo przedstawione w narracjach bohaterek można interpretować jako formę długotrwałej pracy moralnej, realizowanej w warunkach permanentnej niepewności, braku adekwatnych zasobów oraz ciągłego napięcia egzystencjalnego. Świadczenia matek ujawniają, że troska nad dzieckiem z niepełnosprawnością wykracza daleko poza codzienne czynności opiekuńcze, obejmując także nieustanne podejmowanie dramatycznych decyzji, konieczność regulowania własnych emocji oraz mierzenie się z paraliżującym lękiem o przyszłość dziecka po śmierci opiekuna. Jednocześnie zebrane historie obnażają systemowe niedostatki wsparcia, które wzmacniają proces prywatyzacji opieki i pogłębiają nierówności społeczne.

Wnioski płynące z analizy potwierdzają wartość książki reportażowej jako istotnego źródła refleksji naukowej nad społecznym wymiarem niepełnosprawności i doświadczeniem rodzicielstwa. Przedstawione narracje wskazują na potrzebę dalszych badań nad moralnymi, emocjonalnymi i strukturalnymi aspektami opieki nad dziećmi z niepełnosprawnością oraz na palącą konieczność projektowania systemów wsparcia, które uwzględniałyby realne potrzeby rodzin, zamiast przerzucać ciężar odpowiedzialności wyłącznie na jednostki.

BIBLIOGRAFIA

- Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Brown, J. M. (2016). Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: Grieving is the healing. *Child & Family Social Work*, 21(1), 113–122. <https://doi.org/10.1111/cfs.12116>
- Chęć-Małyszek, A. (2019). Social exclusion of people with disabilities in the local community. Barrier-free architecture on the example of Rehabilitation and Leisure Center in Okuninka, Poland. *Teka Komisji Architektury, Urbanistyki i Studiów Krajobrazowych*, 15(3), 59–68. <https://doi.org/10.35784/teka.585>
- Gawron, G. (2015). Universal Design – projektowanie uniwersalne jako idea w dążeniu do osiągania partycypacji społecznej osób niepełnosprawnych. *Roczniki Nauk Społecznych*, 7(43), 125–144. [https://doi.org/10.18290/rns.2015.7\(43\).1-9](https://doi.org/10.18290/rns.2015.7(43).1-9)
- Hołub, J. (2018). *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*. Wydawnictwo Czarne.
- Imrie, R., Luck, R. (2014). Designing inclusive environments: rehabilitating the body and the relevance of universal design. *Disability and rehabilitation*, 36(16), 1315–1319. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.936191>
- Jurkiewicz, D., Popowska, E., Tylki-Szymańska, A., Krajewska-Walasek, M. (2006). Molekularne mechanizmy powstawania zespołu Retta. *Postępy Biologii Komórki*, 33(2), 183–196.
- Kurowska, A., Kózka, M., Majda, A., Wojcieszek, A. (2020). Wsparcie społeczne udzielane rodzicom wychowującym dzieci z niepełnosprawnością i rodzicom wychowującym

- dzieci zdrowe – badanie przekrojowe. *Pielęgniarstwo Polskie*, 76(2), 110–118. <https://doi.org/10.20883/pielpol.2020.12>
- Łukasik, D. (2020). Niepełnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny. *Studia Gdańskie*, 47, 247–262. <https://doi.org/10.26142/stgd-2020-037>
- Marmola, M. (2015). Relacje w małżeństwie a postawy rodziców wobec niepełnosprawnych dzieci. *Kultura – Przemiany – Edukacja*, 3, 132–143. <https://doi.org/10.15584/kpe.2015.3.9>
- Marszałek, L. (2007). Społeczny kontekst niepełnosprawności. *Seminare. Poszukiwania Naukowe*, 24, 339–353. <https://doi.org/10.21852/sem.2007.24.25>
- Michalski, D., Kopła, M., Grochowska, A. (2019). Postrzeganie osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. *Health Promotion & Physical Activity*, 4(9), 40–45.
- Mikołajczyk-Lerman, G. (2011). Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci. *Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica*, 39, 73–90. <https://doi.org/10.18778/0208-600X.39.05>
- Mikołajczyk-Lerman, G. (2013). *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Mooshagian E. (2008). Anatomy of the corpus callosum reveals its function. *The Journal of neuroscience: the official journal of the Society for Neuroscience*, 28(7), 1535–1536. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.5426-07.2008>
- Nazaruk, S., Waszczuk, J., Lipska, E., Olędzka, A. (2023). Zjawisko (nie)wykluczenia społecznego rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym i ich wsparcie. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J – Paedagogia-Psychologia*, 36(4), 135-152. <http://doi.org/10.17951/j.2023.36.4.135-152>
- Noddings, N. (2013). *Caring: A feminine approach to ethics and moral education (2nd ed.)*. University of California Press.
- Ostroff, E. (2011). Universal design: An evolving paradigm. W: W. F. E. Preiser, K. H. Smith (red.), *Universal design handbook (2nd ed.)* (s. 1.3-1.11). McGraw-Hill.
- Piestrzyńska, A. (2024). Wybrane aspekty wspierania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością przez dziadków – perspektywa biograficzna. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 2(19), 126-140. <https://doi.org/10.18778/2450-4491.19.09>
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E. (2015). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Płaczekiewicz, B. (2023). Psychospołeczne aspekty funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. *Społeczeństwo. Edukacja. Język*, 18(1), 183–202. [https://doi.org/10.19251/sej/2023.18\(13\)](https://doi.org/10.19251/sej/2023.18(13))
- Ryan, S., Runswick-Cole, K. (2008). *Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies*. *Disability & Society*, 23(3), 199–210. <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Sekułowicz, M. (2013). *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*. Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Steinfeld, E., Maisel, J. L. (2012). *Universal design: Creating inclusive environments*. John Wiley & Sons.
- Szalewicz, K. (2018). Projektowanie uniwersalne – zagospodarowanie przestrzeni dla osób niepełnosprawnych. *Niepełnosprawność*, 30, 401–419.
- Wolniak, R. (2016). The analysis of architectural barriers in Pszczyna Municipal Office from disabled person point of view. *Scientific Papers of Silesian University of Technology. Organization and Management Series*, 87, 429–441.

ABSTRACT

The aim of this article is to analyze experiences of motherhood in the context of a child's disability and chronic illness, based on Jacek Hołub's reportage book „Żeby umarło przede mną”. The article seeks to interpret the narratives of mothers raising children with various types of disabilities, with particular attention to the social mechanisms of stigmatization, isolation, and moral burden associated with caregiving. The study employs qualitative content analysis of the reportage, situated within the broader theoretical framework of the literature on the sociology of disability, special education, and the ethics of care. The case studies presented reveal the multidimensional nature of mothers' experiences, encompassing both emotional and physical burdens as well as the consequences of systemic deficiencies in institutional support. The analysis indicates that motherhood in the context of a child with profound disability takes the form of intensive moral work, the burden of which falls predominantly on women. The article also demonstrates how reportage narratives can serve as an important source of knowledge about the social and existential dimensions of disability.

Keywords: motherhood, disability, child, narrative analysis, ethics of care

zgłoszone: 23.01.2026; zaakceptowane: 31.07.2026; opublikowane: 20.08.2026

20 lat otwartych serc i umysłów - jubileuszowa kronika Studenckiego Koła Naukowego Pedagogiki Specjalnej UKEN

20 Years of Open Hearts and Minds: The Anniversary Chronicle of the Student Scientific Club of Special Education UKEN

Kamila Budek ¹, Anastazja Satoła ¹, Kornelia Łacny ¹, Natalia Przybyła ¹, Anna Witkowska ¹

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

WPROWADZENIE

W dniu 1 października 2005 roku z inicjatywy Katedry Pedagogiki Specjalnej funkcjonującej w strukturach UKEN (ówcześnie Akademii Pedagogicznej im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie), zarejestrowane zostało Studenckie Koło Naukowe Pedagogiki Specjalnej. W ubiegłym 2025 roku, Koło obchodziło swój jubileusz 20-lecia istnienia. Z tej okazji, członkinie SKNPS podsumowały dotychczasową działalność Koła opisując ją w postaci jubileuszowej kroniki. Stanowi ona przegląd najważniejszych zarchiwizowanych osiągnięć i wspomnień z minionych dwudziestu lat aktywności Koła. Poniższe opracowanie stanowi streszczenie kroniki oraz zaproszenie do zapoznania się z jej pełną treścią.

POCZĄTEK DZIAŁALNOŚCI KOŁA

Studenckie Koło Naukowe Pedagogiki Specjalnej od dwóch dekad stanowi przestrzeń rozwoju dla osób zainteresowanych problematyką pedagogiki specjalnej. Założycielką i pierwszą opiekunką Koła była dr hab. Katarzyna Plutecka, prof. UKEN, a w gronie studentów-założycieli znalazło się 19 ambitnych studentów. Początkowo aktywność członków Koła koncentrowała się wokół surdopedagogiki, jednak z czasem zakres zainteresowań rozszerzył się na wszystkie subdyscypliny pedagogiki specjalnej. Głównym celem było inspirowanie studentów do podejmowania badań empirycznych, co do dziś pozostaje fundamentem działalności SKNPS.

DZIAŁALNOŚĆ NAUKOWA

Jednym z najważniejszych osiągnięć Koła było zainicjowanie powstania czasopisma „Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej”, które ukazuje się nieprzerwanie od 2008 roku. Periodyk ten, wydawany przez Instytut Pedagogiki UKEN, doczekał się do tej pory 18 numerów i stanowi dla studentów miejsce debiutu naukowego. Tematyka wydań obejmowała m.in. komunikację osób z niepełnosprawnością (2008), myśl pedagogiczną Marii Grzegorzewskiej (2017) czy funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością w biegu życia (2025). Ponadto, członkowie Koła

aktywnie budują swój dorobek również poprzez współtworzenie monografii, udział w licznych konferencjach naukowych, zarówno czynnie, jak i biernie, w kraju i za granicą.

Aktywność naukowa członków SKNPS została doceniona licznymi wyróżnieniami i nagrodami zdobywanymi na szczeblu uczelnianym. Wysoka jakość projektów realizowanych przez Koło była wielokrotnie wyróżniana przez władze uczelni. Do najważniejszych laurów należą: I miejsce w Festiwalu Studenckich Kół Naukowych (za działalność w latach 2016-2018), Puchar Prorektora (2018) przyznany za systematyczny rozwój i zaangażowanie społeczne, a także II miejsce w konkursie o Grant Rektorski (2022) za projekt edukacyjny „Inny nie znaczy gorszy – Jak rozmawiać z dziećmi o niepełnosprawności?”, w ramach którego studenci prowadzili warsztaty w krakowskich i wielickich szkołach.

Warto podkreślić, że od samego początku istnienia Koła istotnym elementem kształcenia przyszłych pedagogów są spotkania ze specjalistami. Studenci uczestniczą w kursach i warsztatach o różnorodnej tematyce, wśród których wymienić można m.in. kursy języka migowego, warsztaty Metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne oraz szkolenia z zakresu metody Makaton czy pracy z dzieckiem z afazją. Działania te wpisują się w ideę łączenia wiedzy teoretycznej z praktyką zawodową oraz rozwijania kompetencji studentów.

AKTYWNOŚĆ W PRZESTRZENI CYFROWEJ

Poprzez profile w mediach społecznościowych i Repozytorium EDUKEN, Koło skutecznie łączy tradycję z nowoczesnością, wykorzystując media społecznościowe do popularyzacji wiedzy, dzielenia się rzetelnymi informacjami oraz zainteresowaniami studentów w zakresie pedagogiki specjalnej. Regularnie realizowane są cykle takie jak „Środa naukowa” (ciekawostki teoretyczne) oraz „Kartka z kalendarza” (przypominanie o ważnych świątach tematycznych, np. Światowym Dniu Białej Laski). W maju 2025 roku zainaugurowano działalność internetowego repozytorium EDUKEN, będącego otwartą bazą materiałów dydaktycznych, w której znajdują się m.in.: autorskie książeczki do czytania uczestniczącego, zestawy kart pracy dla uczniów szkół przysposabiających do pracy, czy też zbiór 59 bajek terapeutycznych pt. „Niebo pachnie pomarańczą. Studenckie bajki na dziecięce troski”.

DZIAŁALNOŚĆ SPOŁECZNA I WOLONTARIAT

Warto zwrócić uwagę, że misja SKNPS wykracza daleko poza mury uniwersytetu. Przez 20 lat członkowie Koła angażowali się w liczne inicjatywy pomocowe. Wśród nich wyróżnić można m.in. stałą współpracę z organizacjami prospołecznymi, aktywność w licznych wolontariatach oraz cykliczne zbiórki charytatywne. Szczególne miejsce w kalendarzu Koła zajmowały także „Integracyjne Mikołajki”. Wydarzenie to, skierowane do uczniów krakowskich ośrodków szkolno-wychowawczych, łączyło wspólną zabawę, integrację społeczną, przeciwdziałanie wykluczeniu oraz kształtowanie postaw prospołecznych wśród uczestników, w szczególności studentów pedagogiki specjalnej.

REFLEKSJA I PODSUMOWANIE JUBILEUSZU

W ramach zwieńczenia podsumowania 20-letniej działalności Studenckiego Koła Naukowego Pedagogiki Specjalnej, autorki zwróciły się z prośbą do byłych opiekunek Koła: dr. hab. Katarzyny Pluteckiej, prof. UKEN oraz mgr Karoliny Kilar-Drzymały, aby podzieliły się z czytelnikami swoimi wspomnieniami i refleksją. Wspominając te lata, dr hab. Katarzyna

Plutecka prof. UKEN podkreśliła, że siłą Koła zawsze była pasja studentów, których określa mianem „dobrych duchów”. Z kolei mgr Karolina Kilar-Drzymała wskazuje na ogromną odpowiedzialność i wzruszenie, jakie towarzyszyły organizacji akcji zmieniających życie dzieci.

Historia Koła udowadnia, że pedagogika specjalna to znacznie więcej niż kierunek studiów – to gotowość do wspierania drugiego człowieka. Dwadzieścia lat doświadczeń stanowi trwały fundament na kolejne dekady, będąc świadectwem dojrzałości i wrażliwości przyszłych specjalistów. Zachęcamy wszystkich Państwa do głębszej lektury i zapoznania się z pełną treścią jubileuszowej kroniki, która jest dostępna na stronie internetowej Studenckiego Koła Naukowego Pedagogiki Specjalnej (www.sknp.s.uken.krakow.pl/kronika). Znajdą tam Państwo szczegółowe relacje, archiwalne zdjęcia oraz kompletny opis naszych wspólnych działań na przestrzeni ostatnich dwóch dekad.

Wiersz

Własna częstotliwość

Mariusz Szlachcic ¹

¹ Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy w Chrzanowie;
Zespół Szkół Katolickiego Stowarzyszenia Wychowawców w Libiążu

Świat obok biegł w swoim
Neurotypowym pędzie.
Ktoś minął fontannę,
Zatopiony w gęstych myślach.
Rowerzystka śpieszyła się,
By zdążyć wszędzie.
Nie widząc gejzeru,
Który w słońcu błyszczał.
Dla nich to tylko woda.
Dla niego – oś świata,
Gdy wznosi się i opada.

Ktoś na ławce przysiadł,
Zaciągnął się dymem,
Odpływając w rutynę dorosłego zmęczenia.
A chłopiec obok pisał własną dłonią rymem
Taniec deszczu – bez słów, pełen uniesienia.
Ręce jak skrzydła, ciało w transie zachwytu.
Święty mikro-kosmos, czysta stymulacja,
Która go chroni przed hałasem bytu.

Podniósł z ziemi piórko, lekki płatek czasu.
Podrzucił wysoko, tam gdzie wzrok nie sięga.
Dla nas – zwykły śmieć pośród miejskiego lasu.
Dla niego – geometrii i świata potęga.
Bo ono zawirowało, wpadło w jasne pasma,
Co cięły korony drzew na złote nici.
W tym jedynym spojrzeniu cała prawda gasła:
On filtruje detale, których nikt nie liczy.

Na koniec wrzucił liść w spienioną wodę.
Łódź bezsterowną na płynnym ekranie.
Liść uniósł się lekko, łapiąc tę przygodę,
jak jego uśmiech – nagłe zaiskrzenie,
Które rozbłysło na twarzy na małe mgnienie
I zgasło, wracając w wewnętrzne milczenie.