

Nr 2 (328) 2025  
Tom LXXXVI  
Marzec  
Kwiecień

# SZKOŁA SPECJALNA



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej  
im. Marii Grzegorzewskiej

#### **Redaktorzy tematyczni**

*Akbota N. Autayeva (KZ) – psychologia*  
*Su-Jan Lin (RC) – pedagogika specjalna*  
*Agnieszka Dłużniewska (PL) – pedagogika specjalna*  
*Jan Łaszczyk (PL) – pedagogika, metodologia*  
*Bernadeta Szczupał (PL) – pedagogika specjalna*

#### **Redakcja naukowa**

*Diana Aksamit*

#### **Redaktor statystyczny**

*Mariusz Fila*

#### **Redakcja**

*Klaudia Kulmińska – język polski*

#### **Korekta**

*Hanna Cieśla – język polski*  
*BT Lidex – język angielski*

#### **Skład komputerowy**

*Andrzej Kowalczyk*

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Artykuły publikowane w czasopiśmie są dostępne na licencji CREATIVE COMMONS:



Uznanie autorstwa – Użycie Niekommercyjne 4.0 Polska

**Czasopismo „Szkoła Specjalna” posiada punktację MEiN (40 punktów)**

#### **Rada Naukowa:**

Kulash B. Bektayeva (KZ), Roy Chen (USA), Benito Codina (SP), Joanna Głodkowska (PL), Oleksy Gavrilov (UA), Sally Goddard Blythe (GB), Chiu-Hsia Huang (RC), Bohumil Koukola (CZ), Manabu Kuroda (JP), Irena Pospiszyl (PL), Adam Szecówka (PL), Grzegorz Szumski (PL)

#### **Komitet Redakcyjny:**

Diana Aksamit (redaktorka naczelna), Milena Miałkowska-Kozaryna (zastępczyni redaktorki naczelnej), Jolanta Jamiółkowska (sekretarz redakcji), członkinie: Kornelia Czerwińska, Małgorzata Kierzkowska, Iwona Konieczna, Katarzyna Nawrocka, Karolina Skarbek, Ewa Wapiennik-Kuczbajska

**Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej  
im. Marii Grzegorzewskiej**

**Adres redakcji: Wydawnictwo APS, 02-353 Warszawa  
ul. Szczęśliwicka 40, tel. 22-589-36-45  
e-mail: redakcja@aps.edu.pl**

**www.szkołaspecjalna.aps.edu.pl • <https://czasopisma.aps.edu.pl/index.php/ss>  
nakład 270 egz.**

## SPIS TREŚCI

### OPRACOWANIA NAUKOWE

- 85 – *Ewa Zasepa, Wojciech Otrębski*  
Preferencja czynności zawodowych osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz osób z zespołem Downa
- 95 – *Klaudia Majewska-Bielska*  
Tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną – rozważania teoretyczne na temat problematyki tożsamości
- 106 – *Beata Rajter*  
Komunikacja dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym podczas czynności jedzenia w znanych i nowych kontekstach sytuacyjnych
- 131 – *Halszka Ewa Janowicz*  
*Gestalt language processing* – model nauki języka osadzony w nauce czy trend wśród logopedów bez oparcia w badaniach? Analiza zjawiska w kontekście *evidence-based practice*

### Z PRAKTYKI PEDAGOGICZNEJ

- 140 – *Paulina Zych, Yaroslava Matiushyna*  
Rola rodzin w życiu osób z niepełnosprawnością: strategie i praktyki wsparcia w edukacji
- 149 – *Lidia Wawryk, Paulina Fajgiel, Katarzyna Witt*  
Trudności w funkcjonowaniu dziecka w roli „kozła ofiarnego”. Bajki profilaktyczne a niwelowanie zachowań eksternalizacyjnych (część I)

### Z KRAJU I ZE ŚWIATA

- 159 – *Ewelina Młynarczyk-Karabin*  
Sprawozdanie z Ogólnopolskiej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej *Spektrum intymności: seksualność osób w spektrum autyzmu*, Warszawa, 4 kwietnia 2025

## CONTENTS

### SCIENTIFIC STUDIES

- 85 – *Ewa Zasepa, Wojciech Otrębski*  
Preferences of occupational activities of adults with intellectual disabilities and autism spectrum disorders as well as individuals with Down syndrome
- 95 – *Klaudia Majewska-Bielska*  
The identity of people with intellectual disabilities – theoretical considerations on the issue of identity
- 106 – *Beata Rajter*  
Communication of children with profound intellectual disabilities in the family environment during eating activities in familiar and new situational contexts
- 131 – *Halszka Ewa Janowicz*  
*Gestalt language processing* – a language acquisition model grounded in science or a trend among speech therapists without research support? An analysis in the context of *evidence-based practice*

### FROM TEACHING PRACTICE

- 140 – *Paulina Zych, Yaroslava Matiushyna*  
The role of families in the lives of people with disabilities: strategies and support practices in education
- 149 – *Lidia Wawryk, Paulina Fajgiel, Katarzyna Witt*  
Difficulties in the functioning of a child in the role of a “scapegoat”. The role of preventive fairy tales in reducing externalizing behaviors (part I)

### HOME AND WORLD NEWS

- 159 – *Ewelina Młynarczyk-Karabin*  
Report from the National Scientific and Training Conference *The Spectrum of Intimacy: The Sexuality of People on the Autism Spectrum*, Warsaw, April 4, 2025

EWA ZASĘPA  
<https://orcid.org/0000-0002-8348-2898>  
zasepa@aps.edu.pl  
Akademia Pedagogiki Specjalnej  
im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie  
WOJCIECH OTRĘBSKI  
<https://orcid.org/0000-0002-8566-0379>  
otrebski@kul.pl  
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

ISSN 0137-818X  
DOI: 10.71358/ss.2698  
Data wpływu: 28.03.2025  
Data przyjęcia: 20.06.2025

## PREFERENCJA CZYNNOŚCI ZAWODOWYCH OSÓB DOROSŁYCH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ I ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU ORAZ OSÓB Z ZESPOŁEM DOWNA

Celem podjętych badań było porównanie preferencji czynności zawodowych osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) oraz osób z zespołem Downa. Badania przeprowadzono wśród 59 osób z zespołem Downa oraz wśród 50 osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Średni wiek życia osób z zespołem Downa wynosił  $M = 37,02$ ,  $SD = 6,73$ , osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zaś  $M = 30,78$ ,  $SD = 7,61$ . Badane osoby miały umiarkowany i znaczny stopień niepełnosprawności. Były uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej. Jako narzędzie pomiaru zastosowano Inwentarz Preferencji Czynności Zawodowych Otrębskiego i Wiącka. Wyniki badań wskazują na to, iż osoby z zespołem Downa istotnie bardziej w porównaniu z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu preferują czynności zawodowe przebiegające w kontakcie z ludźmi, natomiast na poziomie tendencji statystycznej w mniejszym stopniu czynności zawodowe niewymagające kontaktu z innymi. Wyniki te mogą stanowić istotne wskazówki do działań związanych z rehabilitacją zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną o różnej etiologii i ze współwystępującymi zaburzeniami.

**Słowa kluczowe:** preferencja czynności zawodowych, niepełnosprawność intelektualna, zespół Downa, zaburzenia ze spektrum autyzmu, Warsztaty Terapii Zajęciowej

Badanie było realizowane w ramach projektu finansowanego przez PFRON (nr BEA/000072/BF/D)

### Wprowadzenie

Celem przedstawionych w tym artykule badań było poznanie preferowanych czynności zawodowych przez osoby dorosłe z zespołem Downa i przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD).

Zespół Downa to choroba uwarunkowana genetycznie. Jest spowodowana dodatkowym chromosomem 21 (trisomia 21). Osoby z tym zespołem wykazują szereg charakterystycznych cech somatycznych, behawioralnych i opóźnień rozwojowych. Do najczęściej obserwowanych należą: opóźniony rozwój psychomotoryczny, skośne ustawienie szpar powiekowych, zmarszczki nakałtne, plamka

Brushfielda na tęczę oka, otwarte usta i wystający duży język, płaska potylica, wiotkie mięśnie, płaska nasada nosa, krótkie i szerokie dłonie z bruzdą poprzeczną (Carter, Capone, Gray, Cox, Kaufman, 2007; Komender, 2005; Kozłowska, 1995; Plomin, DeFries, McClearn, McGuffin, 2001; Winter, Baraitser, 2010). Oprócz tych kardynalnych cech osoby z zespołem Downa wykazują, często już od najwcześniejszych lat życia, wiele charakterystycznych właściwości rozwoju poznawczego, mowy, osobowości czy też zachowania. Występują u nich ograniczenia w rozwoju poznawczym. Najczęściej przyjmuje się, iż większość spośród nich przejawia umiarkowany i znaczny stopień niepełnosprawności intelektualnej (Visootsak, Sherman, 2007). W profilu zdolności poznawczych najslabiej rozwinięte są te związane z ekspresją mowy, pamięcią, funkcjami wykonawczymi, natomiast zazwyczaj najlepiej – rozumienie mowy i zdolności wzrokowe (Dykens, 2007). U osób z zespołem Downa na wyższym poziomie w porównaniu z funkcjonowaniem intelektualnym jest zachowanie adaptacyjne. Stosunkowo dobrze rozwinięte są zwłaszcza umiejętności społeczne. Do nich zalicza się np. uspołecznienie, troska o innych, zainteresowanie innymi, kompetencje społeczne, nawiązywanie i utrzymywanie bliskich relacji (Barrett, Fidler, 2008).

Zaburzenia ze spektrum autyzmu należą do grupy zaburzeń neurorozwojowych (APA, 2013; WHO, 2022). Ich objawy ujawniają się w okresie rozwojowym. W ich powstaniu obserwuje się integrację czynników biologicznych i środowiskowych. Obecnie wskazuje się na znaczny wpływ czynników genetycznych na specyficzne cechy rozwoju układu nerwowego, które z kolei wiążą się z behawioralnymi objawami zaburzenia. We współczesnych klasyfikacjach diagnostycznych wymienia się dwie główne grupy objawów, czyli deficyty w naprzemiennej komunikacji społecznej oraz występowanie ograniczonych zainteresowań i stereotypowych zachowań. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu stanowią heterogeniczną grupę. Lorna Wing i Judith Gold (za: Pisula, Omelańczuk, 2020) wskazują na istnienie tzw. kontinuum cech autystycznych. Poza występowaniem objawów kryterialnych u osób tych można obserwować szereg charakterystycznych deficytów w sferze poznawczej, emocjonalnej i społecznej. Przyjmuje się najczęściej, iż ok. 30–40% osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wykazuje różny stopień niepełnosprawności intelektualnej (Centers of Disease Control, 2025). W funkcjonowaniu poznawczym charakterystyczne są deficyty w teorii umysłu oraz w centralnej koherencji. Są one powodem trudności zwłaszcza w zrozumieniu innych oraz siebie i w spójnym ujmowaniu zjawisk społecznych (Dovgan, Mazurek, 2019). Osoby z ASD mają deficyty w rozpoznawaniu i rozumieniu emocji innych ludzi (Stępień, Pisula, 2013) oraz w rozumieniu emocjonalnych wskazówek zawartych w sytuacjach społecznych (Mikami, Miller, Lerner, 2019). Wykazują mniejsze zainteresowanie społeczne (Franchini i in., 2018) oraz szereg deficytów w funkcjonowaniu społecznym, do których należą np. nieodpowiednie do sytuacji zachowania werbalne i niewerbalne lub brak umiejętności efektywnego działania (Mikami i in., 2019). Pomimo tego, iż wiele osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ma potrzebę posiadania bliskich relacji, to stosunkowo niewiele z nich ma przyjaciół czy nawet kolegów (Płatos i in., 2016).

Wymienione cechy funkcjonowania osób z zespołem Downa i zaburzeniami ze spektrum autyzmu sugerują nie tylko nieco inny sposób funkcjonowania, ale

również specyficzny styl życia, w tym inne zainteresowania. Można wnosić, iż osoby z zespołem Downa bardziej będą interesować się życiem społecznym i innymi osobami, osoby z ASD zaś – światem nieożywionym. Stosunkowo mało jest badań, które poruszałyby temat zainteresowań wymienionych grup osób, w tym preferencji czynności zawodowych.

Zainteresowania mogą być rozumiane jako „względnie stałe i częste ukierunkowanie uwagi, mimowolnej i świadomej, na określone obiekty, czynności, stany lub sytuacje” (Bajcar, Gąsiorowska, 2006, s. 29). Są one uwarunkowane wieloczynnikowo i mogą przejawiać się w różny sposób. Można je zaobserwować np. w zachowaniach, preferencjach, emocjach oraz postrzeganiu własnych umiejętności (Bajcar, Gąsiorowska, 2006). W przedstawionym badaniu uwzględniono preferencje czynności zawodowych, a nie zainteresowania zawodowe związane z daną profesją. Mogą być one wykonywane w różnych zawodach i na różnych stanowiskach. Takie spojrzenie na zainteresowania zawodowe osób z niepełnosprawnością może w większym stopniu być pomocne w wyborze przez nie przyszłej pracy zawodowej. Bardziej szczegółowa analiza tego, co chciałyby wykonywać w przyszłej pracy, wydaje się bardziej użyteczna niż deklaracja chęci wykonywania określonego zawodu, którego specyfikę nie do końca mogły mieć okazję poznać.

W życiu dorosłym ważne są kwestie związane z pracą, tj. z planowaniem jej podjęcia i efektywnym wykonaniem. Dla tych celów istotne jest obok predyspozycji osobistych, możliwości podjęcia pracy i wsparcia środowiskowego również wartościowanie i preferowanie przez osobę różnych aktywności związanych z pracą. W badaniu, które przedstawiono w tym artykule, starano się określić, czy rodzaj występującego u osoby zaburzenia i związanych z nim charakterystycznych cech funkcjonowania wpływa istotnie na preferencję czynności zawodowych.

## Metodologia badań własnych

### Problem badawczy

Celem badań było poznanie i opisanie preferencji czynności zawodowych osób dorosłych z zespołem Downa oraz osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Starano się wskazać, czy występują istotne różnice między dwiema wymienionymi grupami w zakresie 12 obszarów preferowanych czynności zawodowych. Ponadto celem analiz było określenie profili czynności zawodowych w tych dwóch grupach osób.

Cele te zostały uszczegółowione w postaci następujących pytań badawczych:

- 1) Czy występują różnice, a jeśli tak, to jakie, między osobami z zespołem Downa a osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w zakresie preferencji czynności zawodowych?
- 2) Jaki jest profil czynności zawodowych w grupie osób z zespołem Downa?
- 3) Jaki jest profil czynności zawodowych w grupie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu?

### Osoby badane

Zbadano 109 osób dorosłych z zespołem Downa ( $n = 59$ ) i zaburzeniami ze spektrum autyzmu ( $n = 50$ ). Ich wiek wahał się od 20 do 53 lat. Średni wiek osób

z zespołem Downa wynosił  $M = 37,02$ ,  $SD = 6,73$ , w drugiej grupie zaś  $M = 30,78$ ,  $SD = 7,61$ . Wśród osób z zespołem Downa było 24 mężczyzn i 35 kobiet, natomiast w grupie osób z ASD – 33 mężczyzn i 17 kobiet. Respondenci byli uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej. Mieli diagnozę niepełnosprawności intelektualnej oraz orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności.

### Technika badawcza

Jako narzędzie służące do oceny preferowanych czynności zawodowych zastosowano Inwentarz Preferencji Czynności Zawodowych Osób z Niepełnosprawnością Umysłową. Jego autorami są Wojciech Otrębski i Grzegorz Wiącek (2012). Służy on do oceny różnych grup zainteresowań zawodowych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jako podstawy teoretyczne autorzy przyjęli różne koncepcje zainteresowań człowieka. Inwentarz ten ma formę obrazkową. Składa się z 66 plansz, na których znajdują się dwa obrazki ilustrujące czynności wykonywane w różnych zawodach. Spośród obu obrazków osoba ma wybrać ten, na którym znajduje się czynność, którą bardziej wolałaby wykonywać w pracy. Czynności te należą do 12 następujących obszarów: 1. Usługi osobiste, 2. Obsługa klienta, 3. Prace w kuchni i związane z żywnością, 4. Prace związane z roślinami, 5. Prace związane ze zwierzętami, 6. Prace przy budowie i wykańczaniu, 7. Prace związane z papierem, ceramiką i tworzywami sztucznymi, 8. Prace przy stolarstwie i prace z drewnem oraz wikliną, 9. Prace przy krawiectwie i prace z tkaniną i skórą, 10. Prace związane z utrzymywaniem czystości, 11. Prace w hurtowni i magazynie, 12. Prace przy samochodach i maszynach. Na początku badania osobie podaje się instrukcję: „Zobaczysz teraz rysunki ludzi wykonujących różne prace. Na każdej kartce będą dwa obrazki. Będę Cię prosił(a) o wybranie tego, na którym narysowane jest to, co wolał(a)byś robić w swojej przyszłej pracy. Możesz się chwilę zastanowić przy każdym obrazku”. Po upewnieniu się, że osoba wie, co przedstawiają obrazki na pokazywanych planszach, prosi się ją o dokonanie wyboru jednego spośród dwóch. Dopuszczalne jest omówienie tego, co jest na obrazkach, zwłaszcza w sytuacji, gdy osoba badana ma wątpliwości co do przedstawionych na nich czynności. Odpowiedzi zaznacza się na osobnym arkuszu. Podczas prezentacji każdej planszy należy zadać pytanie: „Którą czynność wolał(a)byś wykonywać w pracy?” lub „Jak wolał(a)byś pracować?”. Narzędzie to spełnia wymogi psychometryczne (Otrębski, Wiącek, 2012).

### Procedura badań

Przedstawione badania są częścią większego projektu dotyczącego określenia poziomu przystosowania do sytuacji pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną, uczestników Warsztatów Terapii Zajęciowej. Projekt ten uzyskał pozytywną ocenę Komisji ds. Etyki Badań Naukowych w Katolickim Uniwersytecie Lubelskim Jana Pawła II (nr decyzji: KEBN\_7/2024). Badanie miało charakter indywidualny. Analizy statystyczne wykonano w pakiecie statystycznym SPSS (wersja 29.0). Zastosowano następujące analizy: w celu określenia istotności różnic między dwiema grupami osób – test t-Studenta; zróżnicowanie profilu preferowanych czynności zawodowych badanych osób określono przy wykorzystaniu testu rang Friedmana.

## Wyniki

Uzyskane wyniki badań analizowano w różny sposób, aby uzyskać odpowiedzi na sformułowane pytania badawcze. W pierwszym kroku porównano średnie uzyskane przez osoby z zespołem Downa i zaburzeniami ze spektrum autyzmu w 12 obszarach czynności zawodowych. Można dodać, iż na potrzeby tej pracy czynności te podzielono na dwie grupy, tj. na czynności wykonywane w kontakcie z ludźmi i na czynności niewymagające kontaktu z nimi. Wyniki porównań dokonanych przy zastosowaniu testu t-Studenta zawiera tabela 1.

**Tabela 1.** Porównanie preferencji czynności zawodowych osób z zespołem Downa i osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Obszary preferencji czynności zawodowych	Zespół Downa		Zaburzenia ze spektrum autyzmu		<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i> Cohena
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
1. Usługi osobiste	6,29	2,62	5,24	2,64	2,07	0,04	0,41
2. Obsługa klienta	5,79	1,89	5,84	2,06	-0,12	0,91	0,02
3. Prace w kuchni i związane z żywnością	7,18	2,01	6,82	2,11	0,93	0,35	0,18
4. Prace związane z roślinami	5,67	2,24	6,48	2,15	-1,89	0,06	0,37
5. Prace związane ze zwierzętami	5,27	2,82	5,32	2,72	-0,08	0,93	0,02
6. Prace przy budowie i wykańczaniu	4,05	1,91	4,74	2,43	-1,65	0,11	0,32
7. Prace związane z papierem, ceramiką i tworzywami sztucznymi	6,31	2,41	5,78	1,95	1,25	0,21	0,24
8. Prace przy stolarstwie i prace z drewnem oraz wikliną	3,96	1,87	4,14	2,14	-0,45	0,65	0,09
9. Prace przy krawiectwie i prace z tkaniną i skórą	6,15	2,22	5,04	2,18	2,62	0,01	0,51
10. Prace związane z utrzymywaniem czystości	6,34	2,09	6,54	2,27	-0,46	0,64	0,09
11. Prace w hurtowni i magazynie	4,86	2,23	5,56	2,42	-1,56	0,12	0,31
12. Prace przy samochodach i maszynach	4,08	2,21	4,56	2,64	-1,02	0,31	0,21
Prace w kontakcie z ludźmi	25,43	5,42	22,94	4,67	2,54	0,01	0,49
Prace niewymagające kontaktu z ludźmi	53,91	3,39	54,98	3,15	-1,68	0,09	0,32

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki badań wskazują na to, iż osoby z zespołem Downa w porównaniu z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu istotnie bardziej preferują prace przebiegające w kontakcie z ludźmi, natomiast na poziomie tendencji statystycznej w mniejszym stopniu prace niewymagające kontaktu z ludźmi. W obu przypadkach wskaźniki siły efektu są słabe, choć wskaźnik siły efektu różnic w zakresie prac przebiegających w kontakcie z ludźmi zbliża się do umiarkowanego.

W dwóch obszarach zainteresowań zawodowych wystąpiły istotne różnice między dwiema grupami osób. Polegają one na tym, iż osoby z zespołem Downa w porównaniu z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu bardziej preferują czynności związane z usługami osobistymi oraz prace przy krawiectwie. Na poziomie tendencji statystycznej osoby z zespołem Downa mniej preferują prace związane z roślinami.

Kolejne analizy zmierzały do ustalenia, jaki jest profil preferowanych czynności zawodowych w grupie osób z zespołem Downa oraz w grupie osób z ASD. Stosownych obliczeń dokonano przy wykorzystaniu testu rang Friedmana. Uzyskane wyniki zawarte są w tabeli 2 i w tabeli 3.

**Tabela 2.** Zróżnicowanie preferencji czynności zawodowych w grupie osób z zespołem Downa

Obszary preferencji czynności zawodowych	Średnia ranga
1. Usługi osobiste	7,35
2. Obsługa klienta	7,01
3. Prace w kuchni i związane z żywnością	8,52
4. Prace związane z roślinami	6,83
5. Prace związane ze zwierzętami	6,09
6. Prace przy budowie i wykańczaniu	4,72
7. Prace związane z papierem, ceramiką i tworzywami sztucznymi	7,39
8. Prace przy stolarstwie i prace z drewnem oraz wikliną	4,53
9. Prace przy krawiectwie i prace z tkaniną i skórą	7,21
10. Prace związane z utrzymywaniem czystości	7,78
11. Prace w hurtowni i magazynie	5,76
12. Prace przy samochodach i maszynach	4,82
Chi-kwadrat = 86,83, $df = 11$ , $p = 0,001$	

Źródło: opracowanie własne.

Wykazano, iż profil preferowanych czynności zawodowych przez osoby z zespołem Downa jest istotnie zróżnicowany. Osoby te w największym stopniu chciałyby wykonywać prace w kuchni i związane z żywnością, prace związane z utrzymaniem czystości, prace związane z papierem, ceramiką i tworzywami sztucznymi oraz usługi osobiste. Najmniej preferowane są przez nie prace przy stolarstwie, prace przy budowie i wykańczaniu oraz prace przy samochodach i maszynach.

Wyniki badań wskazują na to, iż profil preferowanych czynności zawodowych w grupie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest istotnie zróżnicowany. Najwyższą rangę uzyskały w tej grupie czynności związane z pracą w kuchni, następnie – związane z utrzymywaniem czystości, z roślinami i z obsługą klienta. Osoby z ASD najmniej preferują prace przy stolarstwie, przy budowie i wykańczaniu oraz przy samochodach i maszynach.

**Tabela 3.** Zróżnicowanie preferencji czynności zawodowych w grupie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Obszary preferencji czynności zawodowych	Średnia ranga
1. Usługi osobiste	6,23
2. Obsługa klienta	7,07
3. Prace w kuchni i związane z żywnością	8,22
4. Prace związane z roślinami	7,69
5. Prace związane ze zwierzętami	6,28
6. Prace przy budowie i wykańczaniu	5,41
7. Prace związane z papierem, ceramiką i tworzywami sztucznymi	6,86
8. Prace przy stolarstwie i prace z drewnem oraz wikliną	4,75
9. Prace przy krawiectwie i prace z tkaniną i skórą	5,71
10. Prace związane z utrzymywaniem czystości	7,76
11. Prace w hurtowni i magazynie	6,55
12. Prace przy samochodach i maszynach	5,47
Chi-kwadrat = 49,53, $p = 0,001$	

Źródło: opracowanie własne.

## Dyskusja

Przedstawione badania miały na celu porównanie preferencji czynności zawodowych dorosłych osób z zespołem Downa oraz osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Osoby badane wykazywały niepełnosprawność intelektualną, były uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej. Jako narzędzie badawcze zastosowano Inwentarz Preferencji Czynności Zawodowych Otrębskiego i Wiacka.

Uzyskane wyniki wskazują na to, iż osoby z zespołem Downa bardziej preferują czynności zawodowe wykonywane w kontakcie z ludźmi, natomiast na poziomie tendencji statystycznej w mniejszym stopniu czynności niewymagające takiego kontaktu. Czyli osoby z zespołem Downa bardziej interesują się np. usługami pielęgnacyjno-higienicznymi względem innych i obsługą klienta. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają tendencję do większego skupiania uwagi na czynnościach, które nie wymagają kontaktu z innymi. Czyli np. bardziej zainteresowane są pracą związaną z roślinami, ze zwierzętami, z papierem, utrzymywaniem czystości, w hurtowni i magazynie.

Wyniki te są zgodne ze specyfiką funkcjonowania osób przedstawioną w literaturze przedmiotu. Wskazuje się mianowicie na stosunkowo dobre umiejętności społeczne osób z zespołem Downa, ich większe zainteresowanie ludźmi i ich emocjami (Barrett, Fidler, 2008). Osoby te wykazują częściej takie cechy osobowości, jak serdeczność, towarzyskość, spontaniczność (Kostrzewski, 2002), które sprzyjają efektywnym relacjom społecznym. Natomiast u osób z ASD występują deficyty we wzajemnej komunikacji społecznej (APA, 2013; WHO, 2022) oraz szereg specyficznych nieprawidłowości w funkcjonowaniu społecznym, takich

jak mniejsze zainteresowanie osobami i sprawami świata społecznego (Franchini i in., 2018), mniejsze przywiązywanie wagi do nagród społecznych, trudności w rozumieniu innych ludzi oraz wskazówek płynących ze świata społecznego (Mikami i in., 2019; Pisula, Omelańczuk, 2020).

Spośród poszczególnych obszarów czynności zawodowych osoby z obu grup różnią się istotnie od siebie w preferencji dwóch, na poziomie tendencji zaś w jednej. Mianowicie osoby z zespołem Downa bardziej preferują czynności związane z usługami osobistymi oraz prace przy krawiectwie, natomiast na poziomie tendencji statystycznej mniej preferują prace związane z roślinami. Osoby z zespołem Downa bardziej są zainteresowane czynnościami, które są związane z kontaktem z innymi ludźmi, w tym z bezpośrednim kontaktem z ciałem klienta. Częściej skupiają uwagę np. na pomocy osobie z niepełnosprawnością, myciu głowy, usługach kosmetycznych, opiece nad dziećmi. Interesują się też szyciem i związanym z tym braniem miary, prasowaniem, haftem. Mniej zaś skupiają uwagę na pracach związanych z roślinami (czyli np. w sadzie, w szklarni), sadzeniem sadzonek w lesie, koszeniem trawy czy uprawą warzyw.

Gdy analizuje się profil preferencji czynności zawodowych dwóch grup osób, dostrzega się pewne podobieństwa. Zarówno w grupie osób z zespołem Downa, jak i w grupie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu występują istotne różnice między rangami przypisanymi poszczególnym czynnościom zawodowym, co wskazuje, iż pewne czynności osoby te bardziej wolałyby wykonywać w swojej pracy, inne zaś mniej.

Osoby z obu grup tak samo w małym stopniu preferują prace przy stolarstwie, przy budowie oraz przy samochodach i maszynach. Czyli stosunkowo mało interesują je prace np. przy montowaniu drzwi, skręcaniu mebli, usługi tapicerskie, murarskie, hydrauliczne, układanie kostki na zewnątrz, układanie płytek i glazury wewnątrz, naprawa sprzętu biurowego, lakiernictwo, składanie rowerów, praca jako mechanik samochodowy. Są to prace wymagające stosunkowo dużej siły fizycznej i znacznej sprawności, co może nasuwać osobom obawy, czy sobie z nimi poradzą. Być może w ramach zajęć w Warsztatach Terapii Zajęciowej czy też na praktykach nie spotkały się one z takimi pracami i nie posiadają odpowiednich umiejętności ich wykonania.

Gdy analizuje się najbardziej preferowane czynności, to w obu grupach na dwóch najwyższych miejscach znajdują się te same prace, tzn. w kuchni i związane z utrzymaniem czystości. Zarówno osoby z zespołem Downa, jak i osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu interesują się pracami np. wykonywanymi w cukierni, w piekarni, w kuchni podczas przygotowywania posiłków czy jako kelner. W centrum ich zainteresowania są też takie prace, jak np. sprzątanie w biurze, mycie samochodów, mycie okien. Można sugerować, iż takie prace mogą być lepiej opanowane przez osoby badane, ponieważ stosunkowo często zapoznają się z nimi i wykonują je w Warsztatach Terapii Zajęciowej oraz w środowisku domowym. Być może czują się przez to pewniej co do swoich możliwości poradenia sobie z nimi.

Osoby z zespołem Downa interesują się ponadto w dużym stopniu pracami związanymi z papierem, ceramiką i tworzywami sztucznymi oraz usługami osobistymi. Osoby zaś z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – pracami związanymi

z roślinami i z obsługą klienta. Wyniki te wskazują na to, iż osoby z zespołem Downa dobrze się czują w pracy wymagającej kontaktu z innymi, nawet bezpośredniego kontaktu z ciałem klienta. Co wydaje się ciekawe, dla osób z ASD również interesujące mogą być czynności związane z kontaktem z innymi, ale które jednocześnie nie zakładają potrzeby bliższych relacji, w tym bezpośredniego kontaktu z ciałem klienta.

Analiza profilu preferowanych czynności zawodowych wskazuje na wiele podobieństw między badanymi osobami. Może to być związane z warunkami środowiskowymi, w których one żyją, i możliwościami praktykowania określonych czynności zawodowych. Natomiast występujące różnice w preferowanych czynnościach zawodowych wiążą się w dużym stopniu ze specyficznymi cechami funkcjonowania osób z zespołem Downa i osób z ASD.

Wyniki badań sugerują, iż preferencję czynności zawodowych warto uwzględnić w rehabilitacji zawodowej i przygotowaniu osób z niepełnosprawnością o różnym obrazie klinicznym do pracy.

## Bibliografia

- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fife Edition (DSM-V)*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
- Bajcar, B., Gašiorowska, A. (2006). Zmiana paradygmatu diagnozy zainteresowań w doradztwie zawodowym. W: *Testy w poradnictwie zawodowym. Zeszyty Informacyjno-Metodyczne Doradcy Zawodowego* (z. 37, s. 77–98). Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.
- Barrett, K.C., Fidler, D.J. (2008). Tonguing behaviours in persons with Down syndrome: Moderator of the effects of negative mood on behaviour problems. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33, 303–315.
- Carter, J.C., Capone, G.T., Gray, R.M., Cox, C.S., Kaufman, W.E. (2007). Autistic spectrum disorders in Down syndrome. Further delineation and distinction from other behavioral abnormalities. *American Journal of Medical Genetics, Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 144B, 87–94.
- Centers of Disease Control and Prevention, CDC. (2025). *Data and statistics on Autism Spectrum Disorder*, <https://www.cdc.gov/autism/data-research/> (dostęp: 30.07.2025).
- Dovgan, K., Mazurek, M.O. (2019). Impact of multiple co-occurring emotional and behavioural conditions on children with autism and their families. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4), 967–980.
- Dykens, E. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 272–278.
- Franchini, M., Zöllner, D., Gentaz, E., Glaser, B., Wood de Wilde, H., Kojovic, N., ..., Eliez, S. (2018). Early adaptive functioning trajectories in preschoolers with autism spectrum disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(7), 800–813.
- Komender, J. (2005). Upośledzenie umysłowe – niepełnosprawność umysłowa. W: I. Namysłowska (red.), *Psychiatria dzieci i młodzieży* (s. 92–109). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Kostrzewski, J. (2002). Cechy osobowości osób z zespołem Downa. W: J. Głodkowska (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej* (t. 12/13, s. 235–253). Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Kozłowska, A. (1995). Aberracje chromosomowe. W: G. Drewa (red.), *Podstawy genetyki* (s. 361–385). Wrocław: Volumed.

- Mikami, A.Y., Miller, M., Lerner, M.D. (2019). Social functioning in youth with attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder: Transdiagnostic commonalities and differences. *Clinical Psychology Review*, 68, 54–70.
- Otrębski, W., Wiącek, G. (2012). *Inwentarz preferencji czynności zawodowych osób z niepełnościami umysłową. Podręcznik*. Lublin: Europerspektywa.
- Pisula, E., Omelańczuk, I. (2020). Zaburzenia należące do spektrum autyzmu. W: L. Cierpiałkowska, I. Grzegorzewska, A. Borkowska (red.), *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży* (s. 293–307). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Plomin, R., DeFries, J.C., McClearn, G.E., McGuffin, P. (2001). *Genetyka zachowania*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Platos, M., Gocłowska, K., Wojaczek, K., Woźniak-Rekucka, P., Zawisny, A., Pisula, E. (2016). Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w świetle sondażu ogólnopolskiego. W: M. Platos (red.), *Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce* (s. 28–124). Warszawa: Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”.
- Stępień, A., Pisula, E. (2013). Rozpoznawanie emocji innych ludzi przez osoby z autyzmem – przegląd badań. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(22), 45–56.
- Visootsak, J., Sherman, S. (2007). Neuropsychiatric and behavioral aspects of trisomy 21. *Current Psychiatry Reports*, 9(2), 135–140.
- WHO (2022). International Statistical Classification of the Diseases and Related Health Problems (wyd. 11; ICD-11). Geneva: World Health Organization. <https://icd.who.int>
- Winter, R., Baraitser, M. (2010). Genetyka. W: S. Strobel, S.D. Marks, P. Smith, M. El Habbal, L. Spitz (red.), *Choroby wieku dziecięcego* (s. 421–448). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

## PREFERENCES OF OCCUPATIONAL ACTIVITIES OF ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES AND AUTISM SPECTRUM DISORDERS AS WELL AS INDIVIDUALS WITH DOWN SYNDROME

### *Abstract*

The aim of the present study was to compare the preferences of occupational activity of adults with intellectual disabilities and autism spectrum disorders and adults with Down syndrome – vocational training participants. Participants were 59 adults with Down syndrome and 50 adults with autism spectrum disorders, all presenting moderate and severe intellectual disability. The Otrębski and Wiącek Occupational Activity Preference Inventory was used as the measurement tool. The findings indicate that adults with Down syndrome significantly prefer occupational activities involving interpersonal contact compared with adults with autism spectrum disorders, and at the level of the statistical tendency, and to a lesser extent – occupational activities that do not require interaction with others. These results may provide important guidelines for vocational rehabilitation for individuals with intellectual disabilities of various etiologies and co-occurring disorders.

**Keywords:** occupational activities preferences, intellectual disability, Down syndrome, autism spectrum disorders, vocational training centers

## TOŻSAMOŚĆ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – ROZWAŻANIA TEORETYCZNE NA TEMAT PROBLEMATYKI TOŻSAMOŚCI

*Tożsamość można scharakteryzować jako zdolność człowieka do określenia samego siebie, własnych wartości oraz poczucie przynależności do grupy o podobnych przekonaniach przy jednoczesnej świadomości własnej odrębności.*

(Babiarz, Garbuzik, 2017, s. 23)

Artykuł prezentuje przegląd narracyjny oraz pogłębioną analizę pojęcia tożsamości, które jest wielowymiarowym zagadnieniem, obejmującym aspekty indywidualne i społeczne, stanowiącym przedmiot badań w różnorodnych dyscyplinach naukowych, m.in. pedagogice, psychologii, socjologii czy filozofii. W artykule dokonano przeglądu literatury naukowej i przedstawiono kompleksowe ujęcie zagadnienia tożsamości, wskazując na jej różne definicje i interpretacje. Wskazano również na sposoby interpretowania tożsamości osobowej i społecznej oraz poruszono kwestię tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną.

**Słowa kluczowe:** tożsamość, tożsamość osobowa, tożsamość społeczna, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, self-adwokatura

### Wprowadzenie

„Tożsamość” to termin posiadający wiele znaczeń i definicji, które mają jednocześnie – bez względu na dyscyplinę naukową, teorię czy podejście – wspólne cechy, takie jak identyfikowanie się z samym sobą, czyli swoiste odnalezienie się w swojej przynależności i zarazem odrębności, oraz z grupą społeczną, która ma jednakową wizję świata. Aktualnie w Polsce problematyka dotycząca tożsamości człowieka jest przedmiotem zainteresowań badaczy i badaczek z różnych dyscyplin naukowych, m.in. pedagogiki, psychologii, socjologii, filozofii. W inny sposób temat podejmują i tłumaczą osoby zajmujące się pedagogiką (Myśliwczyk, 2019; Rzeźnicka-Krupa, 2019; Aksamit, 2020; Segiet, Słupska, 2020; Jurczyk, Lindyberg, 2021), a inaczej specjaliści w dziedzinie psychologii (Skarżyńska, 2019; Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2021), socjologii (Jawłowska, 2001; Melosik, 2019; Arcimowicz, Łaciak, 2022) czy filozofii (Zięba, 2021; Witkowski, 2022). Pojęcie tożsamości w pedagogice rozpatrywane może być pod względem wpływu wychowania oraz środowiska na kształtowanie się tożsamości. W psychologii mówi się o tożsamości osobistej (Reber, 2000;

Brzezińska, 2006), która związana jest z kształtowaniem świadomości odrębności na podstawie poznawania swoich cech i opinii innych na swój temat. W socjologii porusza się zagadnienia tożsamości społecznej, której istotą jest uświadomienie sobie przynależności do różnych grup społecznych, takich jak rodzina, przyjaciele, koła zainteresowań, naród czy kultura (Boksański, 2002; Paleczny, 2008). Filozofowie pytają o to, jak to jest i czy w ogóle tak jest, że utożsamiamy się, a więc przynależymy do siebie, ludzi, miejsc i czasu, kultury i tradycji (Kapusta, 2006; Witkowski, 2009). Takie wieloperspektywiczne postrzeganie tego zagadnienia pozwala przybliżyć się do zrozumienia istoty tożsamości.

Dobór literatury miał charakter celowy i został przeprowadzony w oparciu o kryterium relewancji wobec tematyki tożsamości oraz niepełnosprawności. Uwzględniono zarówno klasyczne opracowania teoretyczne z zakresu socjologii oraz psychologii, jak i publikacje ukazujące tożsamość w kontekście rozwoju człowieka i edukacji. Szczególną uwagę poświęcono współczesnym studiom dotyczącym osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także publikacjom wskazującym na perspektywę podmiotowości, sprawstwa i społecznego wymiaru tożsamości. Uzupełnieniem przeglądu narracyjnego są pozycje międzynarodowe, które pozwalają spojrzeć na problem w szerszym kontekście badań nad tożsamością i niepełnosprawnością.

### Ramy teoretyczne tożsamości

Poszukiwanie własnej tożsamości stanowi ważny element dla poczucia bezpieczeństwa, dobrostanu i pewnej spójności z otaczającym światem. Maria Jarymowicz (Jarymowicz, Szustrowa, 1980, s. 442) uważa, że: „poczucie własnej czy indywidualnej tożsamości, to świadomość własnej spójności w czasie i przestrzeni, w różnych okresach życia, sytuacjach społecznych i pełnionych rolach, a także świadomość własnej odrębności, indywidualności i niepowtarzalności”. Tak więc poczucie tożsamości jednostki wiąże się z jej zdolnością do rozpoznawania swojej niepowtarzalności oraz trwałości w czasie, niezależnie od zmieniających się sytuacji życiowych czy ról społecznych. Tadeusz Paleczny (2008) dostrzega złożoność pojęcia tożsamości i zauważa, że termin ten można interpretować jako „to samo, co...”, co sugeruje ciągłość, podobieństwo i spójność. Zjawisko tożsamości odnosi się do złożonego związku pomiędzy światem a świadomością jednostki, pomiędzy zewnętrznym a wewnętrznym, obiektywnym a subiektywnym, realnym a idealnym, materialnym a duchowym, naturą a kulturą. Tożsamość jawi się jako dynamiczny konstrukt, powstający na styku czynników biologicznych, społecznych, kulturowych, ale także indywidualnych doświadczeń. Zdaniem Palecznego (2008) zjawiska kryjące się pod określeniem „tożsamość” obejmują to, co indywidualne i grupowe, psychiczne i społeczne, racjonalne i irracjonalne, wrodzone oraz nabyte, rozumne i intuicyjne. Tożsamość umożliwia ludziom poruszanie się w świecie różnorodnych kultur: wartości, obyczajów, religii, języków, systemów normatywnych, narodów, cywilizacji. Jest czymś, co kształtuje osobowość i biografię społeczną jednostek. Pozwala na funkcjonowanie w złożonym układzie zależności społecznych. Koncepcja tożsamości była szeroko analizowana przez Erika H. Eriksona, Jamesa Marcję oraz Dana P. McAdamsa. Erikson (1968) podkreślał, że kluczowym momentem w procesie kształtowania się tożsamości jest

okres adolescencji, w którym jednostka mierzy się z konfliktem pomiędzy potrzebą wypracowania spójnego obrazu siebie a ryzykiem rozproszenia ról. Jego uczeń, Marcia (1966), doprecyzował tę teorię, wyróżniając cztery statusy tożsamości: rozproszoną, przejętą, moratorium oraz osiągniętą, wskazując, że tożsamość kształtuje się poprzez eksplorację i podejmowanie zobowiązań. Z kolei McAdams (1993) zaproponował narracyjne ujęcie tożsamości, zgodnie z którym jednostka konstruuje własną tożsamość w formie opowieści o sobie, integrując doświadczenia przeszłe, teraźniejsze i przyszłe. Tym samym tożsamość można rozumieć zarówno jako efekt rozwoju psychospołecznego, proces eksploracji i zobowiązań, jak i narracyjną konstrukcję nadającą życiu jednostki sens oraz ciągłość.

Mirosław Babiarz i Paweł Garbuzik (2017) definiują tożsamość jako niezbędną wiedzę dającą człowiekowi poczucie stałości, co umożliwia mu odpowiedzialne i adekwatne postępowanie w stosunku do zmieniających się i wymagających wyborów sytuacji. Istotą tego wymiaru jest jasność tego, kim się jest, pomimo zmian, które w nas zachodzą, czy ilości i jakości interakcji społecznych. Badacze postrzegają tożsamość jako stałe elementy, które jednostka uświadamia sobie i definiuje, następnie określa jako znaczące i nadaje im wartość. Pozwalają one człowiekowi nieustannie definiować siebie, szczególnie w sytuacjach dokonywania wyborów, zagrożenia, określenia kierunków przyszłych zamierzeń, realizacji oczekiwań i nakładanych wymogów wewnętrznych. Tożsamość jawi się tutaj jako narzędzie porządkowania doświadczeń – coś, co umożliwia człowiekowi zrozumienie siebie w zmiennych warunkach otoczenia. Tożsamość człowieka kształtuje się nieustannie na przestrzeni całego życia. Fundamenty tego procesu powstają w dzieciństwie, młodość nadaje im określony kierunek, natomiast dorosłość wprowadza dostosowania wynikające z bieżących doświadczeń i sytuacji życiowych. Wraz z upływem lat rośnie znaczenie świadomego i indywidualnego kształtowania działań, które odzwierciedlają nasze przekonania oraz system wartości. Dzięki temu jednostka zyskuje większą autonomię i odporność na presję społeczną. Proces budowania tożsamości ma charakter twórczy – opiera się zarówno na dziedzictwie rodzinnym i lokalnym, jak i na identyfikacji z otaczającymi ludźmi, normami społecznymi oraz symbolami kulturowymi. Tożsamość można więc postrzegać jako zespół unikalnych cech jednostki, na który wpływają m.in. kultura i edukacja, wyrażające się poprzez wartości, zwyczaje, normy zachowań, tradycje, rytuały czy obrzędy. Elementy te wzajemnie się przenikają, spajają różne wymiary tożsamości, a zarazem pozwalają zachować ich indywidualny charakter (Babiarz, Garbuzik, 2017).

Badaczki i badacze zajmujący się problematyką tożsamości przedstawiają różnego rodzaju klasyfikacje prezentujące wielowymiarowość tego pojęcia. W słowniku pojęć socjologicznych tożsamość jest opisywana jako „zespół wzajemnie powiązanych ze sobą cech, które jednostka przypisuje sobie samej. Jest to wizerunek własnej osoby; to za kogo ktoś się uważa – autodefinicja” (Pacholski, Słaboń, 2001, s. 74). Tożsamość jest właściwie kluczowa, jeśli chodzi o rozwój człowieka, jego funkcjonowanie w społeczeństwie oraz zdrowie psychiczne.

Pojęcie tożsamości jest wieloznaczne, a jego popularność można odnotować zarówno w mowie potocznej, jak i języku naukowym (Wołowicz-Ruszkowska, 2013). Wówczas przeczytać możemy o „ja”, ego, koncepcji siebie i jaźni (Grochmal-Bach, Pąchalska, 2004). Piotr Sztompka (2004, s. 187) definiuje pojęcie tożsamości poprzez

wyróżnienie tożsamości indywidualnej jednostki, jako swoiste „właściwości ciała i umysłu: wygląd, uroda, dziedziczny i unikalny kod genetyczny, osobowość będąca zapisem niepowtarzalnych doświadczeń życiowych, wiedza, jaką posiadamy, nasze poglądy, przekonania, wartości, jakie wyznajemy, to w co wierzymy, to, czego się boimy i czym się cieszymy, kogo Kochamy i kogo nienawidzimy”. W tej obszernej interpretacji pojęcia zawarte są aspekty psychologiczne, kulturowe czy socjologiczne. Badacz przedstawia wiele płaszczyzn, na których ten termin może się pojawiać i ewoluować. W jego pracach czytamy o pojęciu w odniesieniu do kultury, więzi moralnych, wspólnoty lokalnej oraz cech, jakie charakteryzują człowieka. Według niego jednostka dzięki określeniu swego miejsca, w którym jest bezpieczna i z którym się solidaryzuje, oraz dzięki przynależności do grupy określa siebie jako „my”. Dla autora bardzo ważna jest identyfikacja z grupą, ponieważ może się z nią utożsamić i solidaryzować, w efekcie czego wyraża własną moralność. Grupa kształtuje i uwalnia w człowieku jego cechy, wartości.

Wiele osób zajmujących się nauką wyodrębnia dwa rodzaje tożsamości: tożsamość osobową (jednostkową) oraz tożsamość społeczną (zbiorową). Tożsamość osobową można ująć jako kontakt z samym sobą, czyli to, jakie jednostka ma myśli na swój temat. Jest to pewnego rodzaju samowiedza i samookreślenie osoby, jej specyficznych cech, kompetencji czy upodobań. Wiąże się z postrzeganiem siebie jako niepowtarzalnej jednostki oraz „doświadczeniem i rozpoznawaniem wśród innych obiektów otoczenia samego siebie, swej poznawczej i emocjonalnej odrębności” (Opozda, 2007, s. 50). Tożsamością osobową Konrad Piotrowski (2013, s. 47) nazywa „istnienie w pamięci jednostki względnie stałego zestawu elementów, które człowiek uznaje za definiujące jego osobę i pozwalające na uzyskiwanie odpowiedzi na podstawowe pytania tożsamościowe: Kim jestem? Kim chcę być? Do czego dążę?”. Autor akcentuje znaczenie indywidualnych cech, które jednostka stopniowo odkrywa w trakcie swojego życia. Zwraca również uwagę na to, że sposób, w jaki człowiek definiuje samego siebie, jest wynikiem procesu autorefleksji. Obejmuje on konieczność krytycznego spojrzenia na własne przekonania oraz ich świadomego przekształcania.

Tożsamość osobowa wiąże się z posiadaniem zdolności do sformułowania określonego obrazu własnej osoby. Aby było to możliwe, jednostka musi dysponować wiedzą poznawczą na swój temat. Taka autocharakterystyka powinna być na tyle precyzyjna, by umożliwiała wyraźne odróżnienie danej osoby od innych. Anna Brzezińska (2006, s. 57) uważa, że tożsamość osobowa wiąże się z „procesem indywidualizacji, wzmacniania swojej odrębności, uniezależniania się od innych, budowania poczucia sprawstwa, nabywania coraz to bardziej złożonych narzędzi zaspokajania swoich potrzeb”. Tożsamość osobowa obejmuje liczne elementy składające się na obraz jednostki. Wśród nich można wskazać m.in. aspekty biologiczne i społeczne, poczucie własnej wartości, cechy charakteru, typ temperamentu, role odgrywane w społeczeństwie, a także indywidualne przekonania, postawy i system wartości. Można przyjąć, że to pewien zbiór, który uzupełnia się razem ze zdobywanym przez człowieka doświadczeniem.

Drugi rodzaj tożsamości, tożsamość społeczną, Paweł Boski (1992) interpretuje jako potrzebę przynależności do grupy społecznej, relacji i określenia siebie względem innych ludzi. Babiarez i Garbuzik (2017) zwracają uwagę, że życie ludzkie nieustannie związane jest z przebywaniem w grupie – bliskiej i dalszej rodziny, znajomych,

sąsiadów i innych ludzi spotykanych każdego dnia. Mówią, iż zawsze ktoś oddziałuje na człowieka – rodzice i rodzina, ucząc zasad i wartości, którymi sami się kierują; nauczyciele, dbając o wychowanie; znajomi poprzez różnorodne zachowania i opinie. Przeżywane wydarzenia i doświadczane sytuacje często wymagają podjęcia decyzji, które kształtują naszą tożsamość. Tożsamość społeczna zdaniem autorów polega na określaniu siebie poprzez pryzmat innych, porównywaniu się z nimi, przyjmowaniu opinii na swój temat. Analizując trudne sytuacje, możemy lepiej określić i zrozumieć siebie, odkryć nasze cechy, by postąpić w zgodzie z własnym „ja”. Oddziaływanie różnych grup społecznych wymaga od nas określenia naszej przynależności i przyjęcia związanych z nią zasad, które są zgodne z naszym światopoglądem i własną tożsamością. Wyrażając swoje postawy, stajemy się określoną częścią społeczeństwa, niezależnie od podziałów społecznych, takich jak np. płeć, narodowość, społeczność lokalna, krąg kulturowy, religia czy grupa zawodowa.

Danuta Opozda (2007, s. 50) podaje następującą definicję tożsamości społecznej: „Tożsamość społeczna oznacza poczucie przynależności do określonej grupy społecznej i identyfikację z wartościami, celami, zasadami, jakimi żyją i kierują się jej członkowie. Na podstawie wiedzy o przynależności do którejś grupy jednostka wykształca niejako wyobrażenie o samej sobie, co stanowi jej tożsamość społeczną i inicjuje procesy kategoryzacji społecznej”. Zdaniem Anthony’ego Giddensa (2008) utrzymanie stałej, niezmiennych tożsamości w trakcie życia w obliczu wpływów nowoczesnego społeczeństwa jest dla zdecydowanej większości osób bardzo trudne. Mimo że według autora społeczeństwo nie posiada władzy absolutnej w procesie kształtowania się tożsamości, to znacząco wpływa na cechy, które jednostka przyjmuje jako własne. Tożsamość społeczna jest uwarunkowana strukturą społeczną, która zmienia się zgodnie z biegiem wydarzeń i ciągłym rozwojem, a także uzależniona od niej. Pojęcie tożsamości społecznej jest ściśle związane z człowiekiem i postrzegane w odniesieniu do niego. Zatem tożsamość społeczna to nie tylko relacje z innymi czy przynależność do jakiejś grupy społecznej, ale również odniesienie do cech fizycznych i psychicznych jednostki. Przenikanie i uzupełnianie się tożsamości osobowej i społecznej oraz wywieranie na siebie nawzajem wpływu rozpatrywać można nie tylko w kontekście indywidualnych doświadczeń jednostki, lecz także w kontekście społeczności, w których żyje.

Sposoby interpretacji zagadnienia tożsamości są różne. Niektórzy autorzy podają definicję tożsamości osobowej i społecznej jako coś odrębnego, a inni łączą te kategorie. Istnieją również interpretacje, które poprzez opis danych kategorii odnoszą się do procesu uświadomienia poprzez autoobserwację, czyli odkrycie własnej tożsamości przez poczucie, kim się jest, oraz wyróżnienie swojej inności i indywidualności. Wedle tej idei jednostka zawsze pozostaje sobą bez względu na upływ czasu, zmianę sytuacji. Ujmowane jest to jako poczucie idyntityczności. W interpretacji Hanny Malewskiej-Peyre (1981) tożsamości osobowa i społeczna są połączone. Badaczka zauważa, że są bardzo zbliżone na płaszczyźnie relacji międzyludzkich. Autorka rezultat integracji doświadczeń osoby z jej funkcjonowaniem w grupie nazywa tożsamością psychospołeczną. Tożsamość oznacza tu „poczucie jedności, podobieństwa do samego siebie, ciągłość w czasie i przestrzeni; inaczej mówiąc, względnie trwała organizacja uczuć, wartości, przedstawień, doświadczeń i planów na przyszłość, odnoszących się do siebie samego” (Malewska-Peyre, 1981, s. 27).

Proces kształtowania tożsamości stanowi centralną oś rozwoju człowieka. Wiąże się on z odkrywaniem własnego „ja”, budowaniem poczucia spójności oraz odnawianiem swojego miejsca w świecie. Dążenie do zrozumienia siebie i określenia swojej tożsamości jest jednym z najważniejszych, a zarazem najtrudniejszych wyzwań rozwojowych, które towarzyszą człowiekowi przez całe życie. To, jak postrzegamy siebie, z jakimi wartościami się identyfikujemy oraz jaką rolę przypisujemy sobie w społeczeństwie, ma bezpośredni wpływ na podejmowane decyzje, wybory życiowe i kierunek dalszego rozwoju. Każdy człowiek rodzi się w określonym kontekście kulturowym i społecznym, który współtworzy jego tożsamość. Rodzina, jako pierwsze i najważniejsze środowisko wychowawcze, przekazuje jednostce wartości, normy oraz sposób postrzegania świata. W połączeniu z wrodzonymi cechami osobowości tworzy to podstawy do dalszego rozwoju indywidualnej tożsamości. To właśnie w rodzinie przebiega proces socjalizacji, rozumiany jako kształtowanie wewnętrznych mechanizmów regulujących zachowanie, schematów działania, sposobów poznawania i interpretowania rzeczywistości, a także oceniania i przeżywania doświadczeń (Tyszkowa, 1985, s. 21). Tożsamość człowieka formuje się na przestrzeni całego życia, jednak dzieciństwo odgrywa w tym procesie szczególną rolę. To w tym okresie jednostka zdobywa podstawową wiedzę o sobie i otaczającym świecie, budując obraz samego siebie oraz relacje z otoczeniem. Kluczowe etapy to osiągnięcie fizycznej samodzielności (np. nauka chodzenia), rozwój kompetencji umożliwiających niezależne funkcjonowanie, nabywanie umiejętności społecznych – zarówno werbalnych, jak i niewerbalnych – oraz rozwój psychiczny, obejmujący m.in. pojawienie się samoświadomości i zdolności do samokontroli, zazwyczaj około 10.–11. roku życia. Doświadczenia zebrane w dzieciństwie tworzą bazę, na której opiera się dalszy rozwój tożsamości. W okresie adolescencji kształtowanie tożsamości staje się kluczowym zadaniem rozwojowym. Około 20. roku życia, czyli w późnej fazie dorastania i na progu dorosłości, jednostka podejmuje decyzje, które wpływają na jej gotowość do odgrywania ról dorosłego człowieka i determinują jakość wejścia w dorosłe życie (Brzezińska, 2006, s. 63).

Uwzględnienie trzech wymiarów funkcjonowania człowieka – *soma*, *psyche* i *polis* – pozwala na całościowe spojrzenie na rozwój jednostki oraz kształtowanie jej tożsamości w kontekście biologicznym, psychicznym i społecznym. W tym ujęciu szczególnie wyraźnie widać, jak silnie powiązane są ze sobą ciało, umysł i relacje społeczne. Gdy w jednej z tych sfer pojawiają się ograniczenia, mogą one wpływać na całościowy rozwój jednostki i jej zdolność do budowania spójnego obrazu siebie. Może dotyczyć to osób z niepełnosprawnością intelektualną, u których trudności poznawcze i społeczne mogą istotnie komplikować proces kształtowania się tożsamości oraz wpływać na ich funkcjonowanie w relacjach z innymi ludźmi (Brzezińska, 2000).

## Tożsamość a niepełnosprawność intelektualna

Temat tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną nie jest popularnym zjawiskiem zgłębianym przez badaczy i badaczki, dlatego też zasób danych naukowych dotyczących tego zjawiska jest niewielki. Choć rozwój koncepcji inkluzji oraz podejście skoncentrowane na podmiotowości jednostki zyskały na znaczeniu, to nadal brakuje pogłębionych analiz dotyczących tego, jak osoby

z niepełnosprawnością intelektualną postrzegają same siebie i swoją przynależność społeczną. W Polsce tematykę tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną podejmowali w swoich publikacjach m.in. Małgorzata Rękosiewicz i Anna Izabela Brzezińska (2011), Barbara Rozen (2011), Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska (2013), Irena Ramik-Mażewska (2015) oraz Jakub Niedbalski (2023). Zagadnienie tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną jest pomijane, ponieważ tę grupę można zaliczyć do tzw. zapomnianej połowy. Określenia tego użył Seth Schwartz (2005) w stosunku do osób, wśród których badania na temat tożsamości nie były przeprowadzane lub były realizowane rzadko. Do grupy tej autor zalicza m.in. osoby należące do mniejszości, nieuczące się czy ubogie.

Ćwierć wieku temu Stanisław Kowalik (1999) pisał, że osoby z niepełnosprawnością posiadają trudności w ułożeniu swojego życia w szerszej perspektywie czasowej i że budzi to wątpliwości związane z przyszłą jakością życia oraz strach o własną przyszłość. Najczęściej strach ten związany jest z uzyskaniem zawodu, wykształceniem, założeniem własnej rodziny oraz kwestiami życia społecznego. Zauważyć można, że niepełnosprawność intelektualna jest czynnikiem, który wpływa na psychofizyczny stan człowieka, jego samopoczucie i sytuację społeczną, lecz ich nie warunkuje. Na badania poświęcone tożsamości osób z niepełnosprawnościami – w tym niepełnosprawnością intelektualną – zwrócił uwagę Konrad Piotrowski (2013). Autor wskazuje, że w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazano niższą, w porównaniu z osobami z innymi niepełnosprawnościami, aktywność społeczną. W związku z trudnościami poznawczymi osoby z niepełnosprawnością intelektualną wymagają wsparcia w realizacji zadań rozwojowych oraz posiadają trudności w rozwoju zawodowym. Wpływ na to ma, zdaniem autora, duża zależność tych osób od innych oraz nadopiekuńczość rodziców, rodziny czy prawnych opiekunów. Z uwagi na to, że osobom z niepełnosprawnością intelektualną kontakty z innymi ludźmi, z różnych powodów, mogą sprawiać trudność, przekłada się to na przebieg procesu tworzenia tożsamości. Ograniczona możliwość uczestnictwa w niektórych obszarach życia społecznego jest związana z obniżoną aktywnością w obserwacji, kształtowaniu i doświadczaniu potencjalnych tożsamości. Może to prowadzić do rozproszenia swojej własnej tożsamości i przyjęcia łatwo dostępnych, nierzadko narzuconych lub zasugerowanych alternatyw, które niekoniecznie nakładają się na osobiste preferencje (Piotrowski, 2013). W procesie tworzenia tożsamości jednostka porównuje się z innymi ludźmi, częściej dostrzegając różnice niż podobieństwa. Poczucie tożsamości określa się przede wszystkim jako świadomość własnego istnienia, jego wartości, trwałości, ale również autonomii oraz niezależności (Stelter, 2007).

Współcześnie zagadnienia dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną ewoluują w kierunku modelu podkreślającego ich podmiotowość, autonomię oraz prawo do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, jednak nadal tożsamość osób z tej grupy kształtowana może być przez utrwalone stereotypy i bariery utrudniające ich włączenie społeczne. Nowsze ujęcia tożsamości niepełnosprawności zaobserwować można w międzynarodowych dokumentach takich jak: Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (ang. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, CRPD) oraz Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ang. *International Classification of Functioning, Disability and Health*, ICF). Problematyka tożsamości osób z niepełnosprawnościami znajduje swoje odzwierciedlenie

w zapisach Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, którą Polska ratyfikowała w 2012 r. CRPD, podkreślając nienaruszalną godność i wartość każdej osoby (artykuł 1 i 3), tworzy ramy prawne sprzyjające kształtowaniu pozytywnej tożsamości osobowej i społecznej. Istotne znaczenie ma art. 12, gwarantujący równość wobec prawa i prawo do samodzielnego podejmowania decyzji, co stanowi fundament podmiotowości i sprawstwa – kluczowych wymiarów tożsamości dorosłej osoby. Artykuł 19 (prawo do niezależnego życia i włączenia w społeczność) oraz artykuł 29 (uczestnictwo w życiu publicznym i politycznym) odnoszą się bezpośrednio do społecznego wymiaru tożsamości, wskazując, że kształtuje się ona w relacjach i uczestnictwie we wspólnocie. Tym samym Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami nie tylko chroni prawa jednostek, lecz także wspiera proces budowania tożsamości tych osób, zarówno w wymiarze osobistym, jak i społecznym. Natomiast ICF łączy się z problematyką tożsamości, ponieważ umożliwia holistyczne spojrzenie na osobę w wymiarze jej funkcjonowania, aktywności i uczestnictwa społecznego. Klasyfikacja ta akcentuje znaczenie środowiska, w którym jednostka żyje, co pozostaje kluczowe dla kształtowania się tożsamości w relacjach społecznych. Neutralny język ICF, unikający wartościowania w kategoriach deficytu, sprzyja budowaniu pozytywnego obrazu siebie i postrzeganiu własnej podmiotowości. Ponadto ujmowanie funkcjonowania jako procesu dynamicznego pozwala odczytywać tożsamość osób z niepełnosprawnościami jako twórczą i rozwijającą się w interakcji z otoczeniem.

## Implikacje

Na poziomie nauki propozycją działania proinkluzyjnego może być uwzględnianie problematyki tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz formułowanie propozycji kierunków dalszych badań w tym obszarze, który jest rzadziej eksplorowany. Propozycją działań praktycznych, które wspomagać będą kształtowanie się tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną, mogą być szkolenia z self-adwokatury. Nauka o prawach i obowiązkach, obowiązujących aktach prawnych, podejmowanie decyzji, wypowiedanie się we własnym imieniu, działania self-adwokackie na poziomie lokalnym, krajowym i globalnym wspierać mogą poczucie niezależności osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także wzmacniać poczucie dumy. Działanie w ruchu self-adwokackim może pomóc osobie z niepełnosprawnością intelektualną rozwijać poczucie przynależności do grupy przy jednoczesnej świadomości własnej odrębności. Już w 2003 r. Steven Brown (2003, s. 80–81) pisał, że „osoby z niepełnosprawnościami ukształtowały swoją tożsamość grupową. Łączy nas wspólna historia opresji i wspólna więź odporności. Tworzymy sztukę, muzykę, literaturę i inne przejawy naszego życia i naszej kultury, przesiąkniętej doświadczeniem niepełnosprawności. Najważniejsze, jesteśmy z siebie dumni jako ludzie z niepełnosprawnościami. Z dumą twierdzimy, że nasza niepełnosprawność jest częścią naszej tożsamości. Jesteśmy kim jesteśmy: jesteśmy ludźmi niepełnosprawnymi”. W swoich rozważaniach Joanna Głodkowska (2023) wspomina o potrzebie tworzenia jedności w różnorodności społecznej i przyszłości, w której świat zapewnia godne warunki do podążania przez każdego człowieka z dumą do własnej tożsamości.

## Podsumowanie

Rozważania w prezentowanym artykule wskazują na wielowymiarowość pojęcia tożsamości oraz konieczność jego interpretacji w szerszym, interdyscyplinarnym kontekście. Szczególną uwagę zwrócono na sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną. W procesie kształtowania tożsamości tych osób pojawiają się specyficzne trudności, wynikające z ograniczeń poznawczych, społecznych i instytucjonalnych. Analiza literatury przedmiotu pozwala dostrzec istotne luki badawcze w obszarze refleksji nad tożsamością tej grupy. Współczesna pedagogika specjalna powinna podejmować działania zmierzające do pogłębiania wiedzy na temat sposobów wspierania tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną – zarówno poprzez badania naukowe, jak i praktyczne inicjatywy włączające, w tym działania edukacyjne, rzecznicze i kulturowe. Refleksja nad tożsamością osób z niepełnosprawnością intelektualną powinna uwzględniać zarówno ich indywidualne doświadczenia, jak i uwarunkowania społeczne, kulturowe oraz systemowe. Zintegrowane podejście do tego tematu jest nie tylko naukowo uzasadnione, lecz także etycznie konieczne w kontekście dążeń do społeczeństwa włączającego. Kształtowanie pozytywnej tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga stworzenia środowiska sprzyjającego samopoznaniu, podejmowaniu decyzji i wzmacnianiu poczucia sprawstwa. Kluczowe znaczenie ma tutaj odejście od opiekuńczego modelu relacji na rzecz wspierania autonomii, uczestnictwa i wzmacniania głosu osób z tej grupy. Integracja teorii i praktyki może prowadzić do budowy społeczeństwa bardziej wrażliwego na różnorodność oraz gotowego do pełniejszego włączania wszystkich jego członków. Zagadnienie tożsamości – tak osobowej, jak i społecznej – w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną zasługuje na szerszą obecność w debacie akademickiej i publicznej. Ujęcie to powinno nie tylko dostarczać rzetelnej wiedzy, lecz także sprzyjać zmianie społecznych postaw i promować pełne uczestnictwo w życiu społecznym osób z niepełnosprawnością intelektualną.

## Bibliografia

- Aksamit, D. (2020). Tożsamość w cieniu głębokiej niepełnosprawności intelektualnej – o potrzebie wspierania, mapowania problematyki i rozważań naukowych. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(50), 95–108.
- Arcimowicz, J., Łaciak, B. (2022). *Wspólnotowość i społeczna tożsamość współczesnych Polaków*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Babiarz, M., Garbuzik, D. (2017). Tożsamość – istotny element realizacji potrzeb rozwojowych i edukacyjnych (Identity – an essential element of meeting development and educational needs). *Edukacja – Technika – Informatyka*, 3(21), 23–31.
- Boksański, Z. (2002). *Encyklopedia socjologii*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Boski, P. (1992). O byciu Polakiem w ojczyźnie i o zmianach tożsamości kulturowo-narodowej na obczyźnie. W: P. Boski, M. Jarymowicz, H. Malewska-Peyre, *Tożsamość a odmiennność kulturowa* (s. 71–211). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN.
- Brown, S.E. (2003). *Movie stars and sensuous scars: Essays on the journey from disability shame to Disability Pride*. New York, NE: iUniverse.
- Brzezińska, A. (2000). *Społeczna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

- Brzezińska, A. (2006). Dzieciństwo i dorastanie: Korzenie tożsamości osobistej i społecznej. W: A.W. Brzezińska, A. Hulewska, J. Słomska (red.), *Edukacja regionalna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Brzezińska, A., Appelt, K., Ziółkowska, B. (2021). *Psychologia rozwoju człowieka*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Erikson, E.H. (1968). *Identity: Youth and crisis*. New York, NY: Norton.
- Giddens, A. (2008). *Socjologia – podręczniki akademickie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Głodkowska, J. (2023). *Dumna droga do własnej tożsamości – nie ma kaleki jest OSOBA*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Grochmal-Bach, B., Pąchalska, M. (2004). *Tożsamość człowieka a teoria mikrogenetyczna*. Kraków: WAM.
- Jarymowicz, M., Szustrowa, T. (1980). Poczucie własnej tożsamości – źródła, funkcje regulacyjne. W: J. Reykowski (red.), *Osobowość a społeczne zachowania się ludzi*. Warszawa: WSP.
- Jawłowska, A. (2001). *Wokół problemów tożsamości*. Warszawa: LTW.
- Jurczyk, M., Lindyberg, I. (2021). *(Nie)dostrzeganie dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną: Tożsamość, cielesność, sprawstwo, kreacja*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Kapusta, A. (2006). Podmiotowość, jaźń, tożsamość. *Diametros*, 7, 193–198.
- Kowalik, S. (1999). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe Śląsk.
- Malewska-Peyre, H. (1981). Poczucie tożsamości i konflikt kulturowy. Zarys problematyki badawczej. *Studia Psychologiczne*, 20(1), 23–36.
- Marcia, J.E. (1966). Development and validation of ego-identity status. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3(5), 551–558.
- McAdams, D.P. (1993). *The stories we live by: Personal myths and the making of the self*. New York, NY: Guilford Press.
- Melosik, Z. (2019). *Pasja i tożsamość naukowca: O władzy i wolności umysłu*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Myśliwczyk, I. (2019). *Uznanie dorosłości człowieka z niepełnosprawnością: Studium socjopedagogiczne narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Niedbalski, J. (2023). *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Tożsamościowy wymiar samostanowienia i (nie)zależności w kontekście życia rodzinnego*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Opozda, D. (2007). Wychowawcza funkcja rodziców w rozwoju tożsamości młodzieży. *Przegląd Pedagogiczny*, 1, 49–56.
- Organizacja Narodów Zjednoczonych. (2006/2012). *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych* (Dz.U. 2012, poz. 1169). Warszawa: Rząd Rzeczypospolitej Polskiej.
- Pacholski, M., Słaboń, A. (2001). *Słownik pojęć socjologicznych*. Kraków: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej w Krakowie.
- Paleczny, T. (2008). *Socjologia tożsamości*. Kraków: Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne – Oficyna Wydawnicza AFM.
- Piotrowski, K. (2013). *Tożsamość osobista w okresie wkraczania w dorosłość: Sytuacja młodych osób z ruchowym ograniczeniem sprawności i ich sprawnych rówieśników*. Wielichowo: Wydawnictwo TIPI.
- Ramik-Mażewska, I. (2015). Klasa szkolna jako przestrzeń Innego. *Studia Edukacyjne*, 34, 89–100.
- Reber, A.S. (2000). *Słownik psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Rękosiewicz, M., Brzezińska, A.I. (2011). Kształtowanie się tożsamości w okresie dzieciństwa i dorastania u osób z niepełnosprawnością intelektualną: Rola rodziny i szkoły. *Studia Edukacyjne*, 18, 23–44.

- Rozen, B. (2011). Tożsamość osoby z niepełnosprawnością intelektualną w świetle społeczno-kulturowych uwarunkowań. *Studia Warmińskie*, XII, 451–467.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2019). *Spoleczne ontologie niepełnosprawności: Ciało, tożsamość, performatywność*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Schwartz, S.J. (2005). A new identity for identity research: Recommendations for expanding and refocusing the identity literature. *Journal of Adolescent Research*, 20(3), 293–308.
- Segiet, K., Słupska, K. (2020). *Aktywna obecność człowieka w środowisku życia: Perspektywa edukacyjna i społeczna*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Skarżyńska, K. (2019). *My: Portret psychologiczno-społeczny Polaków z polityką w tle*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Stelter, Ż. (2007). Budowanie tożsamości przez osoby niepełnosprawne. W: H. Liberska, B. Harwas-Napierała (red.), *Tożsamość a współczesność. Nowe tendencje i zagrożenia* (s. 181–205). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Sztompka, P. (2004). *Socjologia. Analiza społeczeństwa*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Światowa Organizacja Zdrowia. (2009). *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*. Przekład: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia. Warszawa: WHO.
- Tyszkowa, M. (1985). *Rozwój dziecka w rodzinie i poza rodziną*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Witkowski, L. (2009). *Rozwój i tożsamość w cyklu życia*. Łódź: Wydawnictwo WSEZ.
- Witkowski, L. (2022). Wartości między kulturą symboliczną, życiem społecznym i tożsamością ludzką (tropy pedagogiczne z humanistyki stosowanej). *Pedagogika Społeczna Nova*, 2, 69–82.
- Wołowicz-Ruszkowska, A. (2013). *Zanikanie. Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Zięba, W. (2021). *Ontologiczne modele tożsamości osobowej: Symplicyzm Romana Ingardena i redukcjonizm Dereka Parfita*. Rzeszów: Wydawnictwo UR.

## THE IDENTITY OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES – THEORETICAL CONSIDERATIONS ON THE ISSUE OF IDENTITY

### *Abstract*

The article presents the concept of identity, a multidimensional construct, including individual and social aspects, which is the subject of research in various scientific disciplines, such as pedagogy, psychology, sociology and philosophy, among others. It provides a review of scientific literature and presents a comprehensive treatment of the issue of identity, pointing to its various definitions and interpretations. Ways of interpreting personal and social identity are also indicated, and the issue of identity among people with intellectual disabilities is discussed.

**Keywords:** identity, personal identity, social identity, people with intellectual disabilities, self-advocacy

## KOMUNIKACJA DZIECI Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W ŚRODOWISKU RODZINNYM PODCZAS CZYNNOSCI JEDZENIA W ZNANYCH I NOWYCH KONTEKSTACH SYTUACYJNYCH

Przedmiotem przeprowadzonych badań jest komunikacja dziecka z głęboką niepełnością intelektualną w środowisku rodzinnym podczas realizowania czynności jedzenia w znanych oraz nowych kontekstach sytuacyjnych. W badaniach zastosowano jakościową orientację badawczą, wykorzystano metodę obserwacji oraz technikę obserwacji próbek zdarzeń. W procesie badawczym analizie poddano nagrania rutynowych czynności dnia codziennego, takich jak ubieranie, jedzenie, zabawa, które były realizowane w znanych kontekstach sytuacyjnych oraz nowych (zmianie uległ jeden element kontekstu, wybrany przez rodziców z pięciu możliwych, takich jak miejsce, czas, rekwizyty, dorosły uczestnik, działania dorosłego uczestnika interakcji). Do głównych zadań badawczych należała analiza zachowań komunikacyjnych dziecka – wskazanie niewerbalnych i werbalnych zachowań komunikacyjnych zgodnie z kanałami komunikacyjnymi dzieci z głęboką niepełnością intelektualną (oddech, sygnały płynące z ciała, mimika, wyraz oczu, gestykulacja, postawa/układ ciała, mowa) oraz interpretacja zaobserwowanych zachowań komunikacyjnych (wnioskowanie o skuteczności i stosowności oraz wskazanie zachowań mogących świadczyć o próbach inicjowania, podtrzymywania lub przerywania interakcji). Wyszczególniono również czynniki warunkujące skuteczność omawianego procesu komunikacji. Wyniki uzupełniają dotychczasową wiedzę zawartą w literaturze przedmiotu. Mogą również przyczynić się do wprowadzania praktycznych rozwiązań wspierających rozwój procesu komunikacji dzieci z głęboką niepełnością intelektualną.

**Słowa kluczowe:** głęboka niepełność intelektualna, komunikacja, środowisko rodzinne

### Wprowadzenie

Prezentowany artykuł zawiera część wyników badań zrealizowanych w ramach rozprawy doktorskiej pt. *Komunikacja dzieci z głęboką niepełnością intelektualną w środowisku rodzinnym w znanych i nowych kontekstach sytuacyjnych* i odnosi się do analizowanej czynności jedzenia. Wyniki badań dotyczące czynności ubierania zostały przedstawione w czasopiśmie *Człowiek – Niepełność – Społeczeństwo* w 2022 r. (Rajter, 2022a, 2022b). Na publikację oczekują wyniki badań odnoszące się do zabawy.

Główne założenia badawcze odnoszą się do komunikacji interpersonalnej i zostały wyszczególnione na podstawie teorii komunikacji interpersonalnej Paula Watzlawicka, Dona Jacksona i Jane Bavelas (1967) oraz systemowego kontekstowego modelu komunikacji interpersonalnej Gregory'ego Batesona (1979) (tabela 1).

**Tabela 1.** Założenia badawcze

1. Każde zachowanie ma znaczenie komunikacyjne – nawet jeśli nie jest celowe.
2. Komunikat posiada dwa wymiary – treściowy (informacja) i relacyjny (stosunek nadawcy do odbiorcy).
3. Interakcje są komplementarne (partnerzy się uzupełniają) lub symetryczne (równorzędne).
4. Komunikacja wymaga kodowania – nie ma przekazu bez formy.
5. Wyróżniamy komunikację werbalną i niewerbalną.
6. Każdy komunikat jest reakcją, wzmocnieniem lub bodźcem do kolejnej reakcji.
7. Znaczenie komunikatu zależy od kontekstu.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Bateson, 1979; Watzlawick, Jackson, Bavelas, 1967.

## Cel badań

Na potrzeby badań sformułowano główny cel poznawczy: poznanie, analiza oraz opis charakterystyki komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym w znanych i nowych kontekstach sytuacyjnych podczas czynności jedzenia.

## Teoretyczne podstawy badań

Przeprowadzone badania własne odnosiły się do analiz Małgorzaty Kwiatkowskiej (1997) i wyłonionych przez nią kanałów komunikacyjnych, poprzez które mogą porozumiewać się dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, tj. oddech, sygnały płynące z ciała, wyraz oczu, mimika, postawa/układ ciała, gestykulacja, odgłosy nieartykułowane, mowa (Kwiatkowska, 1997). Znaczenie obserwowanych zachowań komunikacyjnych badanych dzieci było interpretowane w odniesieniu do następujących faz interakcji: inicjowanie, podtrzymywanie, przerywanie (Marcinkowska, 2013). Analizy badawcze koncentrowały się na dwóch cechach komunikacji: skuteczności (czy komunikacja prowadzi do celu) oraz stosowności (zgodność z normami i kontekstem). Te cechy określają jakość kompetencji komunikacyjnych (Marcinkowska, 2013; Morreale, Spitzberg, Barge, 2008).

## Metoda badawcza

W artykule zastosowano jakościową orientację badawczą, aby szczegółowo przeanalizować komunikację omawianej grupy osób. Wykorzystano metodę obserwacji, a do rejestracji interakcji posłużono się techniką obserwacji próbek

zdarzeń. Analizy przedstawione w artykule obejmowały obserwację zachowań komunikacyjnych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz dorosłych partnerów interakcji (członków rodziny) podczas realizowania rutynowej czynności dnia codziennego – jedzenia (sytuacja komunikacyjna). Analizowane sytuacje komunikacyjne były nagrywane przez rodziców, co umożliwiło ich wielokrotne odtwarzanie i wyszczególnienie najtrudniejszych do zaobserwowania przejawów zachowań komunikacyjnych oraz ich dokładny rejestr.

### **Charakterystyka próby badawczej**

Dobór grupy badanej miał charakter celowy. Wyszczególniono odrębne kryteria doboru dla badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (wiek dziecka – od 3. do 14. roku życia; posiadanie orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych/dokumentu potwierdzającego diagnozę głębokiej niepełnosprawności intelektualnej) oraz ich partnerów komunikacyjnych (wiek – osoba pełnoletnia; stopień pokrewieństwa z dzieckiem – członek rodziny). Prezentowane badania objęły grupę 18 dzieci z orzeczoną głęboką niepełnosprawnością intelektualną (dziesięciu chłopców i osiem dziewczynek) w wieku od 3. do 14. roku życia oraz 18 dorosłych partnerów komunikacyjnych.

### **Etapy analizy danych**

Analiza zgromadzonego materiału badawczego przebiegała według ustalonych etapów. Pierwszy etap obejmował analizę nagrań z wykorzystaniem autorskiego *Arkusza obserwacji, analizy i interpretacji zachowań komunikacyjnych*: (1) obserwacje sytuacji komunikacyjnej (rejestracja zaobserwowanych faktów obejmujących charakterystyczne cechy dla danej sytuacji, tj. sprawność motoryczna dziecka, pozycja dziecka i miejsce, w którym przebiegała czynność, pora dnia, szczególne charakterystyczne cechy); (2) obserwacje i rejestracja zachowań komunikacyjnych dziecka; (3) obserwacje i rejestracja zachowań komunikacyjnych dorosłego. Drugi etap dotyczył analizy wyszczególnionych zachowań komunikacyjnych i obejmował opis zachowań komunikacyjnych ze względu na ich rodzaj (werbalne lub niewerbalne) w odniesieniu do przyjętej klasyfikacji kanałów komunikacyjnych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (oddech, sygnały płynące z ciała, wyraz oczu, mimika, postawa/układ ciała, gestykulacja, odgłosy nieartykułowane, mowa) (Kwiatkowska, 1997). Na trzecim etapie dokonano próby interpretacji zaobserwowanych zachowań komunikacyjnych. Przypisano im określone cechy – skuteczność i stosowność (Morreale i in., 2008) – oraz nadano znaczenie według przyjętych na potrzeby badań faz interakcji – inicjowania, podtrzymywania, przerywania (Marcinkowska, 2013). Każdej opisywanej fazie interakcji zostały przyporządkowane określone zachowania komunikacyjne badanych dzieci. Następnie analizie poddano wybrane fragmenty sytuacji, w których zaobserwowano wcześniej wymienione fazy interakcji. Na ich podstawie wnioskowano o skuteczności i stosowności komunikacji badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z dorosłymi. Rozważania badawcze dotyczyły także czynników warunkujących omawianą skuteczność i stosowność.

## Wyniki badań własnych

Nagrane przez rodziców sytuacje komunikacyjne obejmujące czynność jedzenia w znanych oraz nowych kontekstach sytuacyjnych odbywały się w środowisku rodzinnym dzieci początkowo w sposób rutynowy/typowy (w naturalnych warunkach i kontekście), następnie w każdej sytuacji zmianom uległ jeden element kontekstu. Rodzice decydowali, jakie zmiany wprowadzić w przebieg czynności, a wszystkie zmiany były na bieżąco konsultowane z badaczem. Analizowany materiał badawczy obejmował następujące zmiany w obrębie kontekstu sytuacyjnego: (1) zmiana dorosłego uczestnika interakcji wykonującego czynność karmienia ( $N = 7$ ); (2) zmiana pozycji, w której dziecko zazwyczaj spożywa posiłek ( $N = 2$ ); (3) zmiana kolejności posiłków ( $N = 1$ ); (4) wprowadzenie nowego produktu lub takiego, którego dziecko dawno nie jadło ( $N = 2$ ); (5) nauka nowej czynności w zakresie jedzenia ( $N = 1$ ); (6) zmiana dotychczasowego sposobu jedzenia ( $N = 1$ ); (7) zmiana miejsca wykonywania czynności ( $N = 2$ ). Szczegółowe zestawienie obserwowanych elementów kontekstów sytuacyjnych w obrębie analizowanej czynności jedzenia zawiera tabela 2.

**Tabela 2.** Czynność jedzenia – szczegółowe zestawienie obserwowanych elementów w podziale na znany i nowy kontekst sytuacyjny

Czynność jedzenia			
		Znany kontekst	Nowy kontekst
<b>Liczba zgromadzonych nagrań</b>		16	16
<b>Łączny czas nagrań</b>		2 godziny, 5 minut, 21 sekund	2 godziny, 4 minuty, 13 sekund
<b>Płeć dzieci</b>	Dziewczynki	8	8
	Chłopcy	10	10
<b>Dorośli partnerzy interakcji</b>	Matki	15	8
	Ojcowie	1	7
	Inni	0	1 (siostra)
<b>Samodzielność</b>	Samodzielne spożywanie posiłków /z pomocą	0	1
	Całkowita zależność od osoby dorosłej	16	15
<b>Sposób karmienia</b>	Łyżeczka	10	10
	Widelec	1	1
	Butelka ze smoczkiem	1	1
	Kubek	1	1
	PEG/sonda	3	3

Czynność jedzenia			
		Znany kontekst	Nowy kontekst
Pozycja dziecka	Siedząca samodzielnie	4	4
	Siedząca z podporem	4	6
	Pozycja półleżąca	5	3
	Pozycja leżąca	3	3
Miejsce spożywania posiłku	Salon	11	12
	Kuchnia	3	3
	Pokój dziecka	2	1
Pora dnia	Rano	10	10
	Przed południem	1	0
	Po południu	1	2
	Wieczorem	4	4

Źródło: opracowanie własne.

#### *Analiza i interpretacja zachowań komunikacyjnych badanych dzieci*

Analiza nagranych czynności jedzenia w znanym i nowym kontekście sytuacyjnym pozwoliła wyodrębnić szereg szczegółowych zachowań w obrębie siedmiu kanałów komunikacyjnych: wyraz oczu, gestykulacja, mimika, postawa/układ ciała, odgłosy nieartykułowane, sygnały płynące z ciała, oddech (tabela 3). Poczynione obserwacje i analizy potwierdzają, że badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną najczęściej wykorzystują zachowania komunikacyjne niewerbalne, przede wszystkim te o charakterze motorycznym. Dane z literatury przedmiotu potwierdzają, że jest to typowy przebieg komunikacji dla populacji osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (Baraniewicz, 2007; Belva, Matson, Sipes, Bamburg, 2012; Bleszyński, 2008, 2013; Chadwick, Buell, Goldbart, 2019; Cytowska, Drzazga, 2015; Flink, Wallin, Larsson, Westling, Johnels, 2024; Griffiths, Smith, 2016, 2017; Hanley, Martin, Dalton, Lehane, 2023; Hanley, Lehane, Martin, Dalton, 2024; Hassiotis, Barron, Hall, 2009; Kopeć, 2013, 2019; Marcinkowska, 2013).

**Tabela 3.** Zachowania komunikacyjne dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną podczas czynności jedzenia w znanych i nowych kontekstach sytuacyjnych

Kanał komunikacyjny	Jedzenie – zachowania komunikacyjne	
	Znany kontekst	Nowy kontekst
Oddech	– wzdychanie	– wzdychanie – głośne/głębokie nabieranie powietrza

<b>Sygnaty płynące z ciała</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– krztuszenie się</li> <li>– kasłanie</li> <li>– odkrztuszanie</li> <li>– ślinienie się</li> <li>– wzdrygnięcia</li> <li>– nagłe spięcia mięśni</li> <li>– łzawienie oczu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– krztuszenie się</li> <li>– kasłanie</li> <li>– odkrztuszanie</li> </ul>
<b>Wyraz oczu</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>podstawowe ruchy oczu</i>: zamykanie oczu, zapatrzenie się</li> <li>– <i>fiksacja wzroku</i>: patrzenie na opiekuna znajdującego się naprzeciwko, patrzenie na przedmiot (talerz, szklankę, światło), patrzenie przez okno</li> <li>– <i>lokalizacja osoby/przedmiotu/dźwięku</i>: patrzenie w kierunku innych domowników znajdujących się w pewnym oddaleniu, ale w zasięgu wzroku, patrzenie w kierunku słyszanego dźwięku</li> <li>– <i>wodzenie wzrokiem</i>: śledzenie wzrokiem ruchów innej osoby (obserwowanie czynności wykonywanych przez dorosłego uczestnika interakcji), wodzenie wzrokiem po pomieszczeniu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>podstawowe ruchy oczu</i>: przymyknięcie oczu</li> <li>– <i>fiksacja wzroku</i>: patrzenie na opiekuna znajdującego się naprzeciwko, patrzenie na przedmiot (krzesło, telewizor, pojemnik z serkiem, światło)</li> <li>– <i>lokalizacja osoby/przedmiotu/dźwięku</i>: patrzenie na innego domownika pojawiającego się w polu widzenia, patrzenie w kierunku słyszanego dźwięku</li> <li>– <i>wodzenie wzrokiem</i>: śledzenie wzrokiem ruchów innej osoby (obserwowanie czynności wykonywanych przez dorosłego uczestnika interakcji), wodzenie wzrokiem po pomieszczeniu</li> </ul>
<b>Mimika</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– uśmiechanie się</li> <li>– <i>ruchy warg i języka</i>: otwieranie i zamykanie buzi, wysuwanie i chowanie języka, szerokie otwieranie buzi, zgarnianie wargami jedynie części pokarmu, ssanie wargi, zaciskanie warg</li> <li>– <i>grymas twarzy</i>: marszczenie brwi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– uśmiechanie się</li> <li>– <i>ruchy warg i języka</i>: szerokie otwieranie buzi, wysuwanie i chowanie języka, wypluwanie pokarmu, intensywne gryzienie, zaciskanie warg, łapczywe zgarnianie pokarmu z łyżeczki, chwilowe zaprzestanie połykania, gryzienie drugiej osoby (w palec)</li> <li>– <i>grymas twarzy</i>: marszczenie brwi</li> </ul>
<b>Postawa/układ ciała</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>ruchy w obrębie całego ciała</i>: nieruchomienie (chwilowe zaprzestanie gryzienia, połykania oraz wykonywania ruchów ciała), próby zejścia z krzesła, kładzenie się na ławce, wzruszanie ramionami</li> <li>– <i>ruchy kończyn dolnych</i>: brak</li> <li>– <i>ruchy głowy</i>: unoszenie głowy, kręcenie głową, obracanie głowy (w kierunku przedmiotu/osoby), potakiwanie głową, przybliżanie głowy do dorosłego (dotykanie czołem brody dorosłego), uderzanie głową w przedmiot</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>ruchy w obrębie całego ciała</i>: nieruchomienie (chwilowe zaprzestanie gryzienia, połykania oraz wykonywania ruchów ciała), nieskoordynowane ruchy całego ciała, napinanie ciała, kołysanie ciałem</li> <li>– <i>ruchy kończyn dolnych</i>: uderzanie nogami o mebel</li> <li>– <i>ruchy głowy</i>: kołysanie głową, kręcenie głową, obracanie głowy (w kierunku przedmiotu/osoby), potakiwanie głową, ruchy unikowe głowy, uderzanie głową w przedmiot</li> </ul>

<b>Gestykulacja</b>	<p>– <i>podstawowe ruchy rąk i dłoni</i>: unoszenie jednej ręki, unoszenie obydwu rąk, unoszenie rąk i łączenie dłoni w linii środka ciała, rytmiczne ruchy jednej lub obydwu dłoni</p> <p>– <i>ruchy w swoim kierunku</i>: dotykanie siebie dłońmi (np. okolic jamy ustnej), rytmiczne poklepywanie dłonią swojego ciała (np. głowy, ucha, uda/ud), wkładanie kciuka do jamy ustnej, wskazywanie dłonią siebie</p> <p>– <i>ruchy w kierunku innych osób</i>: dotykanie drugiej osoby, odpychanie dłonią drugiej osoby, blokowanie swoją ręką ręki drugiej osoby</p> <p>– <i>ruchy w kierunku przedmiotów</i>: wskazywanie dłonią lub palcem na przedmiot, dotykanie dłońmi przedmiotu, podtrzymywanie dłonią przedmiotu (kubka z napojem), wyrzucanie lub upuszczanie przedmiotu z dłoni</p>	<p>– <i>podstawowe ruchy rąk i dłoni</i>: unoszenie jednej ręki, unoszenie obydwu rąk, unoszenie rąk i łączenie dłoni w linii środka ciała, wyciąganie rąk przed siebie, unoszenie raz jednej, raz drugiej ręki, rytmiczne ruchy jednej lub obydwu dłoni, potrząsanie/poruszanie jedną lub obiema dłońmi, zaciskanie pięści, ruchy palców dłoni</p> <p>– <i>ruchy w swoim kierunku</i>: dotykanie siebie dłońmi (np. głowy, włosów), rytmiczne poklepywanie dłonią swojego ciała (np. głowy), pocieranie dłonią części swojego ciała, wkładanie dłoni do jamy ustnej, zasłanianie dłonią własnych oczu/ust, drapanie się, wskazywanie dłonią/palcem na część własnego ciała, wskazywanie dłonią/palcem siebie, uderzanie przedmiotem w siebie</p> <p>– <i>ruchy w kierunku innych osób</i>: wyciąganie ręki w czyjaś stronę (siostry), wskazywanie dłonią drugiej osoby, podawanie dłoni komuś</p> <p>– <i>ruchy w kierunku przedmiotów</i>: dotykanie dłońmi przedmiotu (gładzenie blatu stołu), uderzanie w przedmiot (dłonią w blat stołu), odpychanie przedmiotu (kubka z napojem)</p>
<b>Odgłosy nieartykułowane</b>	<p>– pojękiwanie</p> <p>– mruczenie</p> <p>– charczenie</p> <p>– gardłowe dźwięki połączone z samogłoską (<i>ach, ła, ne</i>)</p> <p>– głoskowanie (<i>aaa, eee</i>)</p> <p>– sylabizowanie (np. <i>haha, ma, ba, aj, di, gi, ła</i>)</p>	<p>– popiskiwanie</p> <p>– mruczenie</p> <p>– gardłowe dźwięki połączone z samogłoską (<i>ach, ech, ła</i>)</p> <p>– głoskowanie (<i>aaa</i>)</p> <p>– płacz</p>
<b>Mowa werbalna</b>	– brak	– brak

Źródło: opracowanie własne na podstawie Kwiatkowska, 1997 oraz badań własnych.

W dalszej części artykułu przedstawiono wyniki dokonanych analiz, które objęły: (1) zachowania badanych dzieci przyporządkowane do danej fazy interakcji – inicjowanie, podtrzymywanie, przerywanie; (2) opis i analizę wybranych

fragmentów interakcji – ocenę skuteczności i stosowności oraz czynników warunkujących komunikację badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z dorosłym.

*Zachowania badanych dzieci wskazujące na inicjowanie interakcji z dorosłym podczas czynności jedzenia w znanym kontekście sytuacyjnym*

Analiza materiału badawczego wykazała, że badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w sytuacji jedzenia w znanym kontekście sytuacyjnym wykorzystywały różnorodne kanały komunikacji i wchodzące w ich skład zachowania komunikacyjne mogące świadczyć o inicjowaniu interakcji z dorosłym:

- (1) Mimika: uśmiechanie się, wysuwanie języka;
- (2) Wyraz oczu: patrzenie na dorosłego, patrzenie na przedmiot (kubek z herbatą);
- (3) Postawa/układ ciała: nieruchomienie, próby wstania z krzesła, dotykanie czołem brody dorosłego, odwracanie głowy;
- (4) Gestykulacja: dotykanie dłońmi twarzy dorosłego, wskazywanie ręką przedmiot;
- (5) Odgłosy nieartykułowane: głoskowanie (aaa).

*Opis i analiza wybranych fragmentów sytuacji komunikacyjnych mogących świadczyć o inicjowaniu interakcji z dorosłym członkiem rodziny przez dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – ocena skuteczności i stosowności oraz czynników warunkujących omawiany proces komunikacji podczas czynności jedzenia realizowanej w znanym kontekście sytuacyjnym (tabela 4)*

**Tabela 4.** Czynność jedzenia realizowana w znanym kontekście sytuacyjnym – przykłady inicjowania interakcji przez dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Opis sytuacji komunikacyjnej	Analiza
<p><i>Sytuacja odbywa się przed południem w kuchni, dziecko siedzi samodzielnie na krześle. Naprzeciwko dziecka siedzi dorosły i wykonuje czynność karmienia. Dziecko patrzy na dorosłego i dotyka czołem jego brody. Dorosły patrzy na dziecko i całuje je w czoło.</i></p>	<p>Opis dotyczy fragmentu sytuacji, której uczestnikiem jest dziecko w wieku 8 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jego funkcjonowanie psychoruchowe wyróżnia się na tle wszystkich badanych dzieci. Jest w stanie chodzić z pomocą dorosłego oraz samodzielnie siedzieć. W zakresie motoryki małej posiada umiejętności na poziomie manipulowania przedmiotami w sposób celowy (nie zawsze zgodny z ich przeznaczeniem). Nie posiada umiejętności mowy werbalnej. Obserwowane zachowania badanego dziecka – patrzenie na dorosłego i dotykanie czołem jego brody – mogą wskazywać na inicjowanie kontaktu z dorosłym. Są to zachowania stosowne. Komunikacja dziecka jest skuteczna. Wskazują na to również zachowania dorosłego, który odwzajemnia kontakt wzrokowy i całuje dziecko w czoło. Zachowania dziecka i dorosłego są kompatybilne. Skuteczność komunikacji dziecka jest uwarunkowana adekwatną reakcją dorosłego.</p>

<p><i>Sytuacja odbywa się rano, w salonie. Dziecko siedzi na kolanach dorosłego. Dorosły wykonuje czynność karmienia. Dziecko jest pobudzone ruchowo. Dziecko na chwilę nieruchomieje, obraca głowę w stronę dorosłego i patrzy na niego. Dorosły patrzy na dziecko i mówi: „O, cześć!”.</i></p>	<p>Uczestnikiem interakcji jest dziecko w wieku 4 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które potrafi siedzieć z podtrzymaniem oraz wykonywać proste ruchy rąk i dłoni (tj. dotykanie przedmiotu). Zazwyczaj przebywa w pozycji leżącej na specjalistycznym krześle lub w pozycji pionowej w pionizatorze. Zachowania dziecka – nieruchomienie, obracanie głowy i patrzenie na dorosłego – mogą świadczyć o inicjowaniu kontaktu z dorosłym. Patrzenie na kogoś jest typowym i stosownym zachowaniem wykorzystywanym zarówno do inicjowania, jak i podtrzymywania kontaktu z drugą osobą. Analizując zachowania dorosłego – odwzajemnienie kontaktu wzrokowego i odpowiedź: „O, cześć!” – można stwierdzić, że zauważa on komunikat, próbuje go zinterpretować i odpowiada na niego. Intencją dziecka jest zwrócenie uwagi dorosłego, dlatego komunikację dziecka można uznać za skuteczną. Czynniki warunkującymi skuteczność są typowy charakter zachowania dziecka oraz adekwatna reakcja dorosłego.</p>
<p><i>Sytuacja odbywa się przed południem w kuchni, dziecko siedzi samodzielnie na krześle. Naprzeciwko dziecka siedzi dorosły i wykonuje czynność karmienia. Dziecko wskazuje palcem w kierunku salonu i próbuje zejść z krzesła. Dorosły próbuje poprawić pozycję dziecka i mówi: „Co robisz, poczekaj, trzeba zjeść”. Dziecko nadal wskazuje palcem w kierunku salonu. Dorosły wstaje, bierze dziecko za rękę i prowadzi je do salonu. Wracają do kuchni z przedmiotem zainteresowania dziecka. Dorosły sadza dziecko na krześle, wieszka przedmiot na oparciu krzesła i mówi: „Zobacz, masz już dwa misie. To chciałaś”. Dorosły kontynuuje czynność karmienia. Dziecko siedzi spokojnie.</i></p>	<p>Uczestnikiem interakcji jest dziecko w wieku 8 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jego funkcjonowanie psychoruchowe wyróżnia się na tle wszystkich badanych dzieci. Potrafi poruszać się z pomocą dorosłego oraz samodzielnie siedzieć. Umie manipulować przedmiotami w sposób celowy (nie zawsze zgodny z przeznaczeniem danego przedmiotu). Nie posługuje się mową werbalną. Zachowania dziecka – wskazywanie palcem w kierunku salonu i próby zejścia z krzesła – mogą wskazywać, że chce ono zakończyć czynność jedzenia. Jednak ocena zachowania z uwzględnieniem kontekstu sytuacyjnego oraz zachowań dorosłego pozwala na inną interpretację. Dorosły w pierwszej kolejności sprzeciwia się zachowaniu dziecka i próbuje je zdyscyplinować. Jednak determinacja dziecka i znajomość jego reakcji przez rodzica zmienia przebieg sytuacji. Dorosły prowadzi dziecko do salonu i wspólnie przynoszą przedmiot zainteresowania. Może to świadczyć o tym, że intencją dziecka nie jest przerwanie czynności, tylko zwrócenie uwagi dorosłego na przedmiot zainteresowania. Komunikację dziecka można uznać za skuteczną, ponieważ doprowadza do zamierzonego przez dziecko celu – zdobycia przedmiotu zainteresowania. Potwierdzeniem motywów dziecka może być jego spokojne siedzenie po zdobyciu przedmiotu zainteresowania. Analizując zachowania dziecka, trudno jest jednoznacznie stwierdzić, czy są one stosowne, ponieważ są w danej chwili jedynymi, z których może skorzystać. Omawiana skuteczność jest uwarunkowana determinacją dziecka oraz zmianą postrzegania zachowania przez dorosłego.</p>

Źródło: opracowanie własne.

*Zachowania badanych dzieci wskazujące na **podtrzymywanie interakcji** z dorosłym podczas czynności jedzenia w znanym kontekście sytuacyjnym*

Spośród wszystkich obserwowanych zachowań badanych dzieci podczas czynności jedzenia w znanym kontekście sytuacyjnym wyszczególniono te, które mogą świadczyć o podtrzymywaniu interakcji z dorosłym. Obejmowały one pięć kanałów komunikacyjnych:

- (1) Postawa/układ ciała: wzruszanie ramionami, potakiwanie głową;
- (2) Wyraz oczu: patrzenie na dorosłego;
- (3) Mimika: uśmiechanie się, intensywne poruszanie wargami i językiem;
- (4) Gestykulacja: podtrzymywanie przedmiotu (kubka);
- (5) Odgłosy nieartykułowane: głoskowanie (*aaa*).

*Opis i analiza wybranych fragmentów sytuacji komunikacyjnych mogących świadczyć o **podtrzymywaniu interakcji** z dorosłym członkiem rodziny przez dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – ocena skuteczności i stosowności oraz czynników warunkujących omawiany proces komunikacji podczas czynności jedzenia realizowanej w znanym kontekście sytuacyjnym (tabela 5)*

**Tabela 5.** Czynność jedzenia realizowana w znanym kontekście sytuacyjnym – przykłady podtrzymywania interakcji przez dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Opis sytuacji komunikacyjnej	Analiza
<p><i>Sytuacja odbywa się wieczorem, w salonie. Dziecko leży na kolanach dorosłego. Dorosły potrząsa butelką z mlekiem i mówi: „Za-raz będziemy jeść”. Dziecko zaczyna intensywnie poruszać wargami i językiem. Dorosły rozpoczyna karmienie i mówi: „Głodna, głodna”.</i></p>	<p>Uczestnikiem interakcji jest dziecko w wieku 5 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, którego rozwój ruchowy jest istotnie zaburzony. Przebywa zazwyczaj w pozycji leżącej na brzuchu lub na boku. Z powodu porażenia czterokończynowego oraz postępującej skoliozy kręgosłupa nie chodzi i nie siedzi samodzielnie. Potrafi przez kilka minut siedzieć z podparciem np. na krześle rehabilitacyjnym. Nie posiada możliwości wykonywania ruchów rąk i dłoni (ręce są zgięte, a dłonie zaciśnięte w pięści). Z trudem porusza głową. Posiada umiejętność wykonywania ruchów oczu, ostrość wzroku jest istotnie obniżona.</p> <p>Zachowania dziecka – intensywne ruchy warg i języka – analizowane w określonym kontekście sytuacyjnym mogą oznaczać, że dziecko jest głodne. Obserwowane zachowania mogą również wynikać z tego, że dziecko rozumie kontekst sytuacji. Dziecko zna czynność jedzenia i jej rutynowy przebieg, może też identyfikować zapachy czy dźwięki z nim związane (zapach mleka, dźwięk potrząsania butelką z mlekiem). Uaktywnia to ruchy warg i języka imitujące ssanie smoczka. Obserwowany niewerbalny komunikat dziecka może być zamiennikiem komunikatu werbalnego: „Jestem głodna”, „Chcę już jeść”. Komunikację dziecka można uznać za skuteczną, ponieważ dorosły zaspokaja jego potrzebę, rozpoczynając karmienie. Potwierdzeniem tego, że dorosły interpretuje zachowanie podopiecznego tak samo jak badacz, są jego słowa skierowane do dziecka: „Głodna, głodna”. Zachowanie dziecka można uznać za stosowne, typowe dla dzieci w okresie niemowlęcym (szukanie pokarmu i imitowanie ruchów ssania).</p>

<p>Sytuacja odbywa się przed południem w kuchni, dziecko siedzi samodzielnie na krześle. Naprzeciwko dziecka siedzi dorosły i wykonuje czynność karmienia. Dorosły patrzy na dziecko i mówi: „Zjemy i pójdziemy na spacer”. Dziecko patrzy na dorosłego i potakuje głową.</p>	<p>Uczestnikiem interakcji jest dziecko w wieku 8 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jego funkcjonowanie psychoruchowe wyróżnia się na tle wszystkich badanych dzieci. Potrafi poruszać się z pomocą dorosłego oraz samodzielnie siedzieć. W zakresie motoryki małej posiada umiejętności na poziomie manipulowania przedmiotami w sposób celowy (nie zawsze zgodny z ich przeznaczeniem). Nie posiada umiejętności mowy werbalnej. Potakiwanie głową może pełnić różne funkcje w komunikacji międzyludzkiej (Gembalczyk, 2018). Uznano, że w omawianej sytuacji przy uwzględnieniu kontekstu sytuacyjnego potakiwanie pełni funkcję potwierdzenia. Dorosły mówi: „Zjemy i pójdziemy na spacer”, dziecko potwierdza. Komunikacja dziecka jest skuteczna, ponieważ zarówno ono, jak i dorosły dążą do wspólnego celu. Czynnikiem warunkującym omawianą skuteczność jest zrozumienie przez dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną słów dorosłego. Aby potwierdzić, że dziecko na co dzień wykorzystuje gest potakiwania jako potwierdzenie czegoś, warto przytoczyć inną sytuację, której uczestnikiem jest badane dziecko. Dorosły pyta je: „Jesteś głodna?”. Dziecko potakuje głową. Dorosły odpowiada: „A, rozumiem, jesteś głodna”.</p>
---	--

Źródło: opracowanie własne.

*Zachowania badanych dzieci wskazujące na przerywanie interakcji z dorosłym podczas czynności jedzenia w znanym kontekście sytuacyjnym*

Analiza materiału badawczego (zachowań komunikacyjnych badanych dzieci i dorosłych w określonym kontekście sytuacyjnym) wykazała, że dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w sytuacji jedzenia w znanym kontekście mogą komunikować potrzebę przerwania interakcji. Zaobserwowano następujące zachowania komunikacyjne w obrębie pięciu kanałów komunikacyjnych:

- (1) Postawa/układ ciała: kręcenie głową, odwracanie głowy, kładzenie się na ławce;
- (2) Gestykulacja: podnoszenie ręki z uniesionym palcem wskazującym, blokowanie swoją ręką rękę dorosłego, wyrzucanie podanej zabawki;
- (3) Wyraz oczu: patrzenie na talerz;
- (4) Mimika: grymas na twarzy, szerokie otwieranie buzi, poruszanie językiem i wargami, zgarnianie z widelca tylko części pokarmu;
- (5) Odgłosy nieartykułowane: gardłowe dźwięki przypominające mruczenie.

*Opis i analiza wybranych fragmentów sytuacji komunikacyjnych mogących świadczyć o przerywaniu interakcji z dorosłym członkiem rodziny przez dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – ocena skuteczności i stosowności oraz czynników warunkujących omawiany proces komunikacji podczas czynności jedzenia realizowanej w znanym kontekście sytuacyjnym (tabela 6)*

**Tabela 6.** Czynność jedzenia realizowana w znanym kontekście sytuacyjnym – przykłady przerywania interakcji przez dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Opis sytuacji komunikacyjnej	Analiza
<p><i>Sytuacja odbywa się rano w salonie. Dziecko siedzi na kolanach dorosłego. Dorosły wykonuje czynność karmienia. Dziecko zamyka oczy. Dorosły patrzy na dziecko i mówi: „Halo, nie śpij, proszę”. Dziecko przez chwilę ma otwarte oczy, potem znów je zamyka. Dorosły mówi: „Ej, nie usypiaj. Zmęczony jesteś, wiem. Zjesz kanapkę i pójdziesz spać”. Dorosły kontynuuje czynność karmienia.</i></p>	<p>Uczestnikiem interakcji jest dziecko w wieku 4 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które potrafi siedzieć z podtrzymaniem oraz wykonywać proste ruchy rąk i dłoni (tj. dotykanie przedmiotu). Zazwyczaj przebywa w pozycji leżącej na specjalistycznym krześle lub w pozycji pionowej w pionizatorze. Zachowanie dziecka – zamykanie oczu – w obserwowanym kontekście może wskazywać, że jest ono śpiące. Odnosząc się do całej czynności, należy zaznaczyć, że jedzenie (gryzienie, połykanie) sprawia mu trudność. Biorąc to pod uwagę, można wnioskować, że dziecko potrzebuje odpoczynku (przerwania czynności). Jego zachowanie jest stosowne, nie może bowiem w inny sposób zakomunikować swojego samopoczucia. Trudno wnioskować, czy dane zachowanie jest intencjonalne czy odruchowe. Komunikację dziecka można uznać za nieskuteczną (ponieważ dorosły nie przerywa czynności) lub skuteczną (dorosły interpretuje zachowanie dziecka jako zmęczenie i uwzględnia potrzebę, ale z odroczeniem w czasie). Podsumowując, można wnioskować, że warunkiem skuteczności komunikacji badanego dziecka są motywy zachowania dorosłego – celem jest dla niego zaspokojenie podstawowej potrzeby dziecka (jedzenia), dlatego można stwierdzić, że nie może zachować się inaczej.</p>
<p><i>Sytuacja odbywa się rano w kuchni. Dziecko siedzi samodzielnie na krześle. Obok dziecka siedzi dorosły i karmi je. Dorosły podaje dziecku kolejną porcję pożywienia – jajecznicę i pomidora. Dziecko zgarnia tylko część pokarmu, wypluwa pomidora. Dorosły pyta: „Teraz nie chcesz jeść pomidora?” i podaje dziecku samą jajecznicę. Dziecko zjada całą podaną porcję jajecznicy.</i></p>	<p>Uczestnikiem interakcji jest dziecko w wieku 14 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jest w stanie poruszać się samodzielnie (trzeba je asekurować) oraz siedzieć bez podparcia. Wykonuje ruchy celowe, ale często bawi się przedmiotami niezgodnie z ich przeznaczeniem. Zachowanie dziecka – wypluwanie części pokarmu – może świadczyć o tym, że nie chce ono jeść konkretnego produktu (chce przerwać czynność jedzenia). Wypluwanie niesmakującego pożywienia jest typowym ludzkim zachowaniem (mającym cechy odruchowego), więc można uznać je za stosowne. Komunikat dziecka zostaje zauważony i zinterpretowany przez dorosłego. Odpowiedź dorosłego może świadczyć o tym, że komunikacja badanego dziecka jest skuteczna – dorosły podaje dziecku preferowany przez nie produkt. Warunkiem skutecznej komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną może być zaakceptowanie i uszanowanie potrzeb dziecka przez dorosłego.</p>

<p>Sytuacja odbywa się przed południem w kuchni, dziecko siedzi samodzielnie na krześle. Naprzeciwko dziecka siedzi dorosły i wykonuje czynność karmienia. Dorosły kieruje łyżką z pokarmem w stronę dziecka. Dziecko odpycha rękę dorosłego. Dorosły patrzy na dziecko i mówi: „Ale byłaś głodna”. Dorosły kontynuuje czynność karmienia.</p>	<p>Uczestnikiem interakcji jest dziecko w wieku 8 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jego funkcjonowanie psychoruchowe wyróżnia się na tle wszystkich badanych dzieci. Potrafi poruszać się z pomocą dorosłego oraz samodzielnie siedzieć. W zakresie motoryki małej posiada umiejętności na poziomie manipulowania przedmiotami w sposób celowy (nie zawsze zgodny z ich przeznaczeniem). Nie posługuje się mową werbalną. Zachowanie dziecka – odsuwanie ręki dorosłego – może wskazywać na potrzebę przerwania interakcji (czynności). Analizując to zachowanie bez spojrzenia na kontekst sytuacyjny, można dokonać jego błędnej interpretacji – np. dziecko nie jest głodne. Dlatego przeanalizowano zachowania dziecka, które wystąpiły później (dziecko wskazało ręką w kierunku salonu i próbowało wstać z krzesła). Szersze spojrzenie na sytuację wskazuje, że motywem dziecka może być przerwanie czynności w celu zdobycia przedmiotu zainteresowania. Analizując przytoczony fragment interakcji, można wnioskować, że komunikacja dziecka jest nieskuteczna (dorosły nie przerywa czynności). Odnosząc się do szerszego kontekstu, można jednak stwierdzić, że komunikacja dziecka jest skuteczna (dorosły po pewnym czasie prawidłowo interpretuje znaczenie kilku zachowań dziecka, czego efektem jest zdobycie przez dziecko przedmiotu zainteresowania). Podsumowując rozważania, można przyjąć, że warunkiem skutecznej komunikacji badanego dziecka jest zrozumienie jego intencji przez dorosłego. Niejednoznaczność/wieloznaczność zachowań dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wymaga odniesienia się do kontekstu sytuacji, który obserwuje się zarówno przed wystąpieniem danego zachowania, jak i po jego wystąpieniu.</p>
--	--

Źródło: opracowanie własne.

*Zachowania badanych dzieci wskazujące na inicjowanie interakcji z dorosłym podczas realizacji czynności jedzenia w nowym kontekście sytuacyjnym*

Analiza materiału badawczego wykazała, że badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną podczas jedzenia w nowym kontekście sytuacyjnym wykorzystywały różnorodne kanały komunikacji i wchodzące w ich skład zachowania komunikacyjne, mogące świadczyć o inicjowaniu interakcji z dorosłym:

- (1) Mimika: uśmiech;
- (2) Postawa/układ ciała: nieruchomienie, odwracanie głowy;
- (3) Wyraz oczu: patrzenie na dorosłego, patrzenie na przedmiot zainteresowania, patrzenie na innego domownika, patrzenie w kierunku zainteresowania, wodzenie wzrokiem po pomieszczeniu;
- (4) Gestykulacja: wyciąganie ręki w stronę dorosłego, wskazywanie ręką przedmiotu zainteresowania;

- (5) Odgłosy nieartykułowane: wydawanie serii gardłowych dźwięków przypominających *ach*, głoskowanie (*aaa*), sylabizowanie (*taa*).

*Opis i analiza wybranych fragmentów sytuacji komunikacyjnych mogących świadczyć o inicjowaniu interakcji z dorosłym członkiem rodziny przez dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – ocena skuteczności i stosowności oraz czynników warunkujących omawiany proces komunikacji podczas czynności jedzenia realizowanej w nowym kontekście sytuacyjnym (tabela 7)*

**Tabela 7.** Czynność jedzenia realizowana w nowym kontekście sytuacyjnym – przykłady inicjowania interakcji przez dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Opis sytuacji komunikacyjnej	Analiza
<p><i>Sytuacja odbywa się w salonie, dziecko leży na kolanach dorosłego i jest karmione przez niego. Obok dziecka i dorosłego przechodzi inny domownik. Dziecko odwraca głowę, patrzy w stronę domownika oraz wydaje gardłowe dźwięki. Dorosły zauważa zachowanie dziecka i mówi: „No, no”, jednak nie przerywa czynności karmienia.</i></p>	<p>Uczestnikiem sytuacji jest dziecko w wieku 10 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które nie potrafi chodzić ani siedzieć. Większość czasu przebywa w pozycji leżącej na plecach. Posiada umiejętność wykonywania jedynie prostych ruchów rąk i nóg, tj. poruszanie, unoszenie. Potrafi poruszać głową oraz gałkami ocznymi. Zachowania dziecka – odwracanie głowy, patrzenie w stronę innego domownika oraz wydawanie gardłowych dźwięków – wskazują, że dziecko zauważa przechodzącą osobę. Zaobserwowane zachowania mogą również świadczyć o inicjowaniu kontaktu. Wcześniejsza analiza zachowań komunikacyjnych badanych dzieci oraz informacje dostępne w literaturze przedmiotu wskazują, że inicjowanie kontaktu wzrokowego jest wstępem do kontaktu z drugą osobą oraz podstawowym sposobem na pozyskanie jej uwagi (Chmielowska-Marmucka, Górską, 2015; Dolińska, 2013; Kwiatkowska, 1997). Uznano, że zachowanie komunikacyjne badanego dziecka jest stosowne. Rozpatrując skuteczność omawianej komunikacji, stwierdzono, że jest ona nieskuteczna. Dorosły wykonujący czynność karmienia zauważa zachowanie, ale interpretuje je niezgodnie z motywami dziecka lub nie podejmuje próby nadania im znaczenia. Domownik, na którego dziecko zwraca uwagę, również nie odwzajemnia interakcji z dzieckiem. W efekcie nie zwraca ono jego uwagi. Podsumowując rozważania, można stwierdzić, że w toku codziennych czynności dorosły członek rodziny dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną może nie zauważyć przejawów zachowań komunikacyjnych dziecka, źle je zinterpretować lub nie podjąć próby nadania im znaczenia. Samo zauważenie zachowania komunikacyjnego dziecka nie przesądza o skuteczności jego komunikacji.</p>

Opis sytuacji komunikacyjnej	Analiza
<p>Sytuacja odbywa się w kuchni, dziecko siedzi samodzielnie na krześle. Naprzeciwko siedzi dorosły i karmi dziecko. Obok dziecka siedzi inny członek rodziny. Dziecko patrzy na niego i wyciąga rękę w jego stronę. Dorosły kontynuuje czynność karmienia.</p>	<p>Uczestnikiem analizowanej sytuacji jest dziecko w wieku 8 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, którego umiejętności ruchowe wyróżniają się na tle wszystkich badanych dzieci. Dziecko potrafi poruszać się z pomocą dorosłego oraz samodzielnie siedzieć. W zakresie motoryki małej posiada umiejętności na poziomie manipulowania przedmiotami w sposób celowy (nie zawsze zgodny z ich przeznaczeniem). Nie posiada umiejętności mowy werbalnej. Wykorzystuje do komunikowania się gest wskazywania. Zachowania dziecka – patrzeć na innego domownika i wyciąganie do niego ręki – mogą wskazywać na chęć dotknięcia go i zwrócenia jego uwagi. Zachowania badanego dziecka są stosowne (typowo wykorzystywane do inicjowania kontaktu z drugą osobą). Omawiana komunikacja dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest nieskuteczna, ponieważ zarówno główny uczestnik interakcji, jak i domownik, do którego dziecko kieruje swoje zachowania, nie odwzajemniają kontaktu – nie następuje sprzężenie zwrotne.</p>

Źródło: opracowanie własne.

#### *Zachowania badanych dzieci wskazujące na **podtrzymywanie interakcji** z dorosłym podczas jedzenia w **nowym kontekście sytuacyjnym***

Analiza materiału badawczego obejmującego czynność jedzenia w nowym kontekście sytuacyjnym wykazała, że badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wykorzystują różnorodne kanały komunikacji i wchodzące w ich skład zachowania komunikacyjne mogące świadczyć o podtrzymywaniu interakcji z dorosłym:

- (1) Mimika: uśmiechanie się, intensywne gryzienie;
- (2) Postawa/układ ciała: nieruchomienie, potakiwanie głową;
- (3) Wyraz oczu: patrzeć na dorosłego, patrzeć na innego domownika;
- (4) Odgłosy nieartykułowane: gardłowy dźwięk przypominający *taa*, głoskowanie (*aaa*).

*Opis i analiza wybranych fragmentów sytuacji komunikacyjnych mogących świadczyć o **podtrzymywaniu interakcji** z dorosłym członkiem rodziny przez dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – ocena skuteczności i stosowności oraz czynników warunkujących omawiany proces komunikacji podczas czynności jedzenia realizowanej w **nowym kontekście sytuacyjnym** (tabela 8)*

**Tabela 8.** Czynność jedzenia realizowana w nowym kontekście sytuacyjnym – przykłady podtrzymywania interakcji przez dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Opis sytuacji komunikacyjnej	Analiza
<p><i>Sytuacja odbywa się w kuchni, dziecko siedzi samodzielnie na krześle. Naprzeciwko siedzi dorosły i karmi dziecko. Dorosły przynosi dziecku przedmiot zainteresowania, który dziecko wcześniej wskazało, i pyta: „Czy to chciałaś?”. Dziecko potakuje głową. Dorosły zadaje kolejne pytanie: „Czy teraz możemy jeść?”. Dziecko potakuje głową. Dorosły pyta: „Smakuje ci?”. Dziecko potakuje głową. Dorosły odpowiada: „Aha, smakuje”.</i></p>	<p>Uczestnikiem interakcji jest dziecko w wieku 8 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jego funkcjonowanie ruchowe wyróżnia się na tle wszystkich badanych dzieci. Jest w stanie poruszać się z pomocą dorosłego oraz samodzielnie siedzieć. Potrafi manipulować przedmiotami w sposób celowy (nie zawsze zgodny z przeznaczeniem danego przedmiotu). Nie posługuje się mową werbalną. Zachowaniem dziecka – potakiwanie głową – jest odpowiednikiem słowa „tak” w komunikacji werbalnej. Dziecko wykorzystuje ten niewerbalny komunikat jako potwierdzającą odpowiedź na pytania dorosłego. Omawiany fragment jest przykładem wielokrotnego sprzężenia zwrotnego, które ma na celu wzajemne podtrzymywanie interakcji. Wykorzystywanie przez badane dziecko tego zachowania komunikacyjnego daje mu możliwość wyrażenia swojego zdania oraz aktywnego uczestnictwa w procesie komunikacji z dorosłym. Warunkiem skuteczności omawianej komunikacji jest również rozumienie przez dziecko mowy werbalnej (pytań), którą posługuje się dorosły.</p>
<p><i>Sytuacja odbywa się w salonie, dziecko przebywa w pozycji półleżącej na kolanach dorosłego i jest przez niego karmione. Dziecko z trudem gryzie i przełyka pokarm – na twarzy pojawia się grymas. Dorosły mówi: „Świetnie sobie radzisz, proszę, zjedz jeszcze”. Dziecko zaczyna intensywnie gryźć. Dorosły patrzy na dziecko i mówi: „Ekstra gryziesz! To było super!”.</i></p>	<p>Uczestnikiem interakcji jest dziecko w wieku 4 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które potrafi siedzieć z podtrzymaniem oraz wykonywać proste ruchy rąk i dłoni (tj. dotykanie przedmiotu). Zazwyczaj przebywa w pozycji leżącej na specjalistycznym krześle lub w pozycji pionowej w pionizatorze. Zachowanie dziecka – grymas na twarzy – spowodowane jest trudnościami podczas gryzienia i połykania. Dziecko podejmuje duży wysiłek podczas jedzenia. Dlatego uznano, że epizody intensywniejszego niż zazwyczaj gryzienia i połykania są znaczące i mogą wskazywać na rozumienie przez dziecko kontekstu danej sytuacji i współdziałanie, co może być uznane jako podtrzymywanie kontaktu z dorosłym. Zachowanie dziecka jest adekwatne do sytuacji, więc stosowne. Komunikację dziecka uznano za skuteczną, ponieważ dorosły zauważa jego wysiłek i zaangażowanie oraz prawidłowo je interpretuje (nazywa je). Dodatkowo dziecko otrzymuje od dorosłego pochwałę słowną. Pomimo trudności obserwowanych podczas jedzenia zarówno dziecko, jak i dorosły są zaangażowani w czynność. Dorosły nazywa zachowania dziecka, zwraca uwagę na jego wysiłek oraz motywuje je do dalszej aktywności.</p>

Opis sytuacji komunikacyjnej	Analiza
<p>Sytuacja odbywa się w salonie, dziecko przebywa w pozycji półleżącej na kolanach dorosłego i jest przez niego karmione. Dorosły głaszcze dziecko po policzku i brodzie. Dziecko patrzy na dorosłego i uśmiecha się. Dorosły patrzy na dziecko i uśmiecha się.</p>	<p>Uczestnikiem sytuacji jest dziecko w wieku 9 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które posiada istotnie ograniczone możliwości wykonywania ruchów motoryki dużej i małej (porażenie czterościankowe). Dziecko zazwyczaj przebywa w pozycji leżącej, ruchy ciała mają często charakter odruchowy. Potrafi utrzymać przez kilkanaście sekund przedmiot włożony w dłoń. Posiada umiejętność wykonywania ruchów głowy i gałek ocznych. Zachowanie dziecka – patrzenie na dorosłego i uśmiechanie się – jest reakcją na czuły dotyk dorosłego. Jest to zachowanie stosowne (adekwatne do danej sytuacji). Następuje sprzężenie zwrotne – dziecko odwzajemnia w dostępny sposób czułość dorosłego. Świadczy to o umiejętności i potrzebie podtrzymywania interakcji. Komunikacja badanego dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest skuteczna, ponieważ dorosły odwzajemnia zarówno kontakt wzrokowy, jak i uśmiech.</p>

Źródło: opracowanie własne.

*Zachowania badanych dzieci wskazujące na przerywanie interakcji z dorosłym podczas realizacji czynności jedzenia w nowym kontekście sytuacyjnym*

W analizowanej czynności jedzenia w nowym kontekście sytuacyjnym wyodrębniono zachowania komunikacyjne dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wskazujące na przerywanie interakcji z dorosłym. Badane dzieci wykorzystywały do tego celu różnorodne kanały komunikacji i wchodzące w ich skład zachowania komunikacyjne:

- (1) Postawa/układ ciała: kręcenie głową, uderzanie głową w mebel;
- (2) Gestykulacja: odpychanie przedmiotu, wyciąganie rąk przed siebie, branie za rękę dorosłego, uderzanie dłonią w stół, uderzanie pięścią w stół;
- (3) Wyraz oczu: patrzenie w stronę domowników;
- (4) Odgłosy nieartykułowane: gardłowe dźwięki przypominające mruczenie.

*Opis i analiza wybranych fragmentów sytuacji komunikacyjnych mogących świadczyć o przerywaniu interakcji z dorosłym członkiem rodziny przez dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – ocena skuteczności i stosowności oraz czynników warunkujących omawiany proces komunikacji podczas czynności jedzenia realizowanej w nowym kontekście sytuacyjnym (tabela 9)*

**Tabela 9.** Czynność jedzenia realizowana w nowym kontekście sytuacyjnym – przykłady przerywania interakcji przez dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Opis sytuacji komunikacyjnej	Analiza
<p>Sytuacja odbywa się w salonie, dziecko siedzi samodzielnie na krześle przy stole. Naprzeciwko siedzi dorosły i karmi dziecko. Dziecko kręci głową. Dorosły kontynuuje czynność karmienia i mówi: „O, głodna jestem, tak? Nie? Chyba tak”. Dziecko uderza dłonią w blat stołu. Dorosły mówi: „Co tam? Kto tu rządzi?”. Dziecko patrzy w stronę kuchni i innych domowników oraz uderza pięścią w blat stołu. Dorosły kontynuuje czynność karmienia i pyta: „Co tam?”. Dziecko patrzy w stronę kuchni i uderza dłonią w blat stołu. Dorosły mówi: „To już ostatnia łyżeczka i kończymy”. Dorosły kończy czynność karmienia.</p>	<p>Uczestnikiem interakcji jest dziecko w wieku 14 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Potrafi poruszać się samodzielnie (trzeba je asekurować) oraz siedzieć bez podparcia. Wykonuje ruchy celowe, ale często bawi się przedmiotami niezgodnie z ich przeznaczeniem. Nie posługuje się mową werbalną. Uznano, że zachowania komunikacyjne dziecka obserwowane w określonym kontekście sytuacyjnym mają na celu przerwanie czynności jedzenia. Uderzanie dłonią lub pięścią w blat stołu może być wyrazem zdenerwowania lub zniecierpliwienia. Są to zachowania niestosowne, nieadekwatne do danej sytuacji. Patrzenie w stronę kuchni, gdzie przebywają inni domownicy (dziecko słyszy ich rozmowy), może sugerować, że dziecko chce iść do kuchni. Jest to zachowanie stosowne wyrażające zainteresowanie, zaciekawienie. Dziecko jest zdeteminowane, a jego zachowania cechują się powtarzalnością. Komunikację dziecka uznano za nieskuteczną. Dorosły zauważa zachowania komunikacyjne dziecka, ale jego pierwsza odpowiedź: „O, głodna jestem, tak? Nie? Chyba tak” wskazuje na niezrozumienie motywów dziecka. Kolejna odpowiedź: „Co tam? Kto tu rządzi?” sugeruje, że dorosły gani dziecko za nieodpowiednie zachowanie. Trzecia odpowiedź dorosłego: „To już ostatnia łyżeczka i kończymy” wskazuje, że czynność karmienia dobiega końca. Ostatnia reakcja dorosłego nie odnosi się jednak bezpośrednio do zachowań komunikacyjnych dziecka. Bezpośrednim powodem przerywania czynności jest brak pokarmu. Pomimo definitywnego zakończenia czynności dziecko nie osiąga zamierzonego celu, ponieważ nie zostaje zaprowadzone do kuchni. Na skuteczność omawianej komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ma wpływ jego determinacja w dążeniu do osiągnięcia celu, ale również uwzględnienie przez dorosłego zachowań komunikacyjnych dziecka jako istotnych. Do końca nie posiłku w kuchni byłoby wyrazem traktowania dziecka jako kreatora własnej rzeczywistości i uznania jego zdania.</p>

<p>Sytuacja odbywa się w salonie, dziecko siedzi z podparciem w wózku. Naprzeciwko siedzi dorosły i karmi dziecko. Dziecko przyniżyła oczy. Dorosły mówi: „Nie usypiaj, trzeba jeszcze zjeść trochę”. Dziecko niemiuchomieje i patrzy na dorosłego, który mówi: „Zmęczony jesteś, widać”. Dziecko wykonuje unikowe ruchy głowy. Dorosły mówi: „Synku!”.</p> <p>Dziecko kręci głową. Dorosły mówi: „Chyba się już najadłeś, mam wrażenie. Zjedź jeszcze dwa karawanki”. Dziecko uderza głową w oparcie wózka. Dorosły przestaje karmić, bierze głowę dziecka w swoje dłonie i pyta: „Hej, co się dzieje? Kończymy już?”. Dziecko ponownie uderza głową w oparcie wózka. Dorosły mówi: „Pogryź, co tam masz, i kończymy”.</p>	<p>Uczestnikiem interakcji jest dziecko w wieku 4 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które potrafi siedzieć z podtrzymaniem oraz wykonywać proste ruchy rąk i dłoni (tj. dotykanie przedmiotu). Zazwyczaj przebywa w pozycji leżącej na specjalistycznym krześle lub w pionizatorze. Nie posługuje się mową werbalną. Przymykanie oczu i niechęć do ruchomości zostały uznane zarówno przez dorosłego uczestnika interakcji, jak i przez badacza jako wyraz zmęczenia. Są to zachowania stosowne – typowe oznaki zmęczenia. Unikowe ruchy głowy, kręcenie głową, uderzanie nią w oparcie wózka wskazują, że dziecko chce zakończyć czynność jedzenia. Wymienione zachowania komunikacyjne badanego dziecka trudno jest poddać ocenie ze względu na ich stosowność, ponieważ są jedynymi dostępnymi dla dziecka. Typowo zachowania te byłyby uznane za niestosowne. Komunikacja dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w analizowanym fragmencie interakcji jest skuteczna. Dorosły zauważa wszystkie zachowania komunikacyjne i ostatecznie decyduje o przerwaniu czynności karmienia.</p>
<p>Sytuacja odbywa się w salonie, dziecko przebywa w pozycji siedzącej na kolanach dorosłego i jest przez niego karmione mисem owocowym z użyciem łyżeczki. Dziecko wypłwaa pokarm i intensywnie płacze. Dorosły kontynuuje czynność karmienia i mówi: „Jemy, jemy”. Dziecko płacze.</p>	<p>Uczestnikiem interakcji jest dziecko w wieku 5 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, którego rozwój ruchowy jest istotnie zaburzony. Przebywa zazwyczaj w pozycji leżącej na brzuchu lub na boku. Z powodu porażenia czterokończynowego oraz postępującej deformacji kręgosłupa nie chodzi i nie siedzi samodzielnie. Potrafi przez kilka minut siedzieć z podparciem, np. na krześle rehabilitacyjnym. Nie posiada możliwości wykonywania ruchów rąk i dłoni (ręce są zgięte, a dłonie zaciśnięte w pięści). Z trudem porusza głową oraz gałkami ocznymi, ostrość wzroku jest istotnie obniżona. Nie posługuje się mową werbalną. Ocena znaczenia omawianego zachowania komunikacyjnego dziecka uwzględnia kontekst sytuacyjny czynności jedzenia. Istotne jest to, że dziecko dopiero uczy się jeść łyżeczką (zmienna) i sprawia mu to dużą trudność. Zachowanie dziecka można uznać za przejaw dyskomfortu. Może on wynikać z trudności ze zgarnianiem pokarmu z łyżeczki oraz połknięciem, ale także z odczucia głodu, który zazwyczaj jest szybko zaspokajany poprzez jedzenie z użyciem butelki ze smoczką. W tej sytuacji dziecko jest rozdrażnione i głodne. Płacz jest stosownym zachowaniem komunikacyjnym typowo używanym w sytuacji złości i frustracji. Może być również próbą wywarcia presji na osobach decyzyjnych (w tej sytuacji dorosłym uczestnikiem interakcji) (Ignatowski, 2017; Plessner, 2004). Celem dziecka jest przerwanie czynności jedzenia. Komunikacją dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w omawianym fragmencie sytuacji jest nieskuteczna. Dziecko nie osiąga zamierzonego celu. Mimo płaczu sygnalizującego potrzebę przerwania jedzenia dorosły kontynuuje czynność.</p>

Źródło: opracowanie własne.

## Wnioski z badań

### Kontekst sytuacyjny

Podczas realizowania czynności jedzenia w znanym kontekście sytuacyjnym dorosłymi uczestnikami interakcji były głównie matki. Jest to zgodne z niektórymi danymi badawczymi zamieszczonymi w literaturze przedmiotu, które dotyczą środowiska rodzinnego dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (w tym z głęboką). Wyniki rozważań badawczych dowodzą, że matka odgrywa kluczową rolę w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną i w jego wychowaniu (Aksamit, 2019; Pisula, 2007; Stelter, 2013; Tomczyszyn, 2018). Istotna dla poczynionych analiz jest obserwacja, że w nowych kontekstach sytuacyjnych najczęściej decydowano o zmianie dorosłego uczestnika interakcji z dzieckiem i był nim zazwyczaj ojciec. Może to wskazywać na zmieniający się układ ról obserwowany we współczesnych rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Wyniki niektórych badań wskazują, że ojcowie coraz częściej angażują się w opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną (Aksamit, 2022; Kruithof, Willems, van Etten-Jamaludin, Olsman, 2020; Luijkx, van der Putten, Vlaskamp, 2017; Rajter, 2022a, 2022b). Odnotowano, że matki były bardziej responsywne niż ojcowie. Podczas gdy matki zazwyczaj reagowały na zachowania komunikacyjne dziecka oraz dostosowywały się do jego potrzeb, ojcowie koncentrowali się głównie na technicznym przebiegu czynności oraz wykorzystywali uboższy zasób zachowań komunikacyjnych. Obserwacje wskazują, że komunikacja badanych dzieci podczas interakcji z ojcami najczęściej była nieskuteczna. Zbliżone wnioski zostały wyłonione podczas badań dotyczących komunikacji tej samej grupy dzieci w sytuacji realizowania czynności ubierania i rozbierania (Rajter, 2022a, 2022b).

Analizując omawiane zjawiska i zależności występujące między nimi, należy podkreślić znaczenie więzi emocjonalnej dla rozwoju człowieka. Danuta Kopeć (2019, s. 64) w swoich rozważaniach badawczych dotyczących paradygmatu relacyjnego w pedagogice specjalnej, w tym teorii przywiązania, podkreśla, że „nie każda relacja będzie dla osoby tygłem rozwojowym”. Według prekursorów wymienionej teorii najbardziej pożądanymi postawami są: (1) ufna relacja (Bowlby, 1980), która powinna spełniać dwie kluczowe funkcje – być bezpieczną przystanią (źródłem komfortu psychicznego i poczucia bezpieczeństwa) oraz bezpieczną bazą (aktywizować eksplorację świata zewnętrznego i wewnętrznego); (2) wrażliwość macierzyńska (Ainsworth, 1967, 1969; Ainsworth, Blehar, Waters, Wall, 1978), której kluczowe cechy to responsywność, dostępność, współdziałanie i akceptacja. Wymienieni badacze wskazują, że w relacji z dzieckiem to opiekun/rodzic jest odpowiedzialny za jej jakość. Należy jednak podkreślić, że budowanie ufnej relacji i wrażliwości macierzyńskiej podczas interakcji z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną może wiązać się z wieloma wyzwaniem (Kopeć, 2019).

Wprowadzenie zmiany dotyczącej sposobu realizacji czynności (karmienie z użyciem łyżeczki, samodzielne jedzenie z użyciem łyżeczki) powodowało negatywne emocje zarówno dziecka, jak i dorosłego. Uwidaczniały się problemy dzieci z koordynacją wzrokowo-ruchową (np. dziecko nie trafiało łyżką do buzi)

oraz z przesuwaniami i połykaniem treści pokarmowej (np. dziecko gromadziło w buzi pokarm z łyżeczki i wypływało nadmiar). Zachowania komunikacyjne dzieci wskazywały na zniecierpliwienie lub frustrację (np. płacz, pobudzenie ruchowe, gardłowe dźwięki przypominające marudzenie). Zachowania komunikacyjne dorosłych również świadczyły o zniecierpliwieniu i stresie (np. grymas na twarzy, próby wyręczania dziecka). Ostatecznie obserwowane czynności zostały szybko przerwane przez dorosłych, którzy powrócili do znanego sposobu karmienia dziecka.

Poczynione obserwacje wskazują, że zmiana pozycji dziecka powodowała wydłużenie czasu realizacji czynności, wymuszała zmiany w obrębie dotychczasowego sposobu wykonywania czynności, wpływała na odczuwanie przez dzieci dyskomfortu (odnotowano zachowania wskazujące na zniecierpliwienie oraz przebywanie w niewygodnej pozycji). Inne zmiany wprowadzane w przebieg czynności jedzenia (włączenie nowego produktu spożywczego, zmiana pory dnia/miejsca wykonywania czynności) nie generowały widocznych zmian w obrębie przebiegu czynności jedzenia oraz zachowań komunikacyjnych badanych dzieci.

Wykazano, że poszczególne elementy kontekstu sytuacyjnego, tj. osoby, czas, miejsce, przebieg czynności, rekwizyty, są istotnymi czynnikami mogącymi wpływać na skuteczność komunikacji dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Należy podkreślić, że różnice zaobserwowane między czynnościami jedzenia w znanym i nowym kontekście sytuacyjnym mogą być istotną wskazówką dla osób opiekujących się omawianą grupą dzieci w zakresie planowania wprowadzania zmian w przebieg rutynowych czynności dnia codziennego. Jednak nie należy tworzyć na ich podstawie uogólnień dotyczących całej populacji dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Szczegółowa analiza materiału badawczego pozwoliła wykazać charakterystyczne cechy komunikacji badanej grupy dzieci podczas obserwowanej czynności jedzenia. Dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną:

- (1) wykorzystują różnorodne kanały komunikacji oraz odpowiadające im zachowania komunikacyjne, w tym głównie niewerbalne, takie jak gestykulacja, wyraz oczu, postawa/układ ciała, mimika, sygnały płynące z ciała, oddech;
- (2) wykorzystują do komunikacji zarówno niecelowe (nieintencjonalne) zachowania komunikacyjne, jak i celowe (intencjonalne, wśród których zaobserwowano zachowania wskazujące na budowanie świadomej interakcji z dorosłym);
- (3) mogą inicjować interakcję z dorosłym członkiem rodziny (przyciąganie uwagi dorosłego, zwrócenie uwagi dorosłego na własną aktywność, szukanie aprobaty dorosłego, ukierunkowywanie uwagi dorosłego na przedmiot/dźwięk, komunikowanie własnych potrzeb);
- (4) mogą podtrzymywać interakcję z dorosłym członkiem rodziny (reagowanie dziecka na pytania lub zachowania dorosłego, współpraca dziecka z dorosłym, zaangażowanie dziecka w wykonywaną czynność);
- (5) mogą przerywać interakcję z dorosłym członkiem rodziny (odczuwanie dyskomfortu, zmęczenie, utrata zainteresowania);
- (6) mogą skutecznie komunikować swoje potrzeby (skuteczna komunikacja jest uwarunkowana wieloczynnikowo);

- (7) mogą komunikować się w sposób stosowny (wykorzystują jednak swoiste i dostępne zachowania komunikacyjne, które różnią się od ogólnie przyjętych norm i wzorców);
- (8) mogą wykorzystywać zachowania komunikacyjne (intencjonalne i nieintencjonalne), które nie służą budowaniu interakcji z dorosłym, ale powinny być ważnym źródłem informacji o przeżywanych emocjach, samopoczuciu oraz potrzebach (np. potrzebie stymulacji sensorycznej).

Nie wykazano istotnych różnic w odniesieniu do analizowanych znanych i nowych kontekstów sytuacyjnych, co może prowadzić do następujących wniosków: wprowadzone zmiany były niewystarczające, aby dzieci miały potrzebę zachować się w sposób inny niż zazwyczaj; dzieci z badanej grupy potrzebują więcej czasu, aby przyswoić nowe zachowania komunikacyjne; kompetencje komunikacyjne badanych dzieci są względnie stałe i trudne do spontanicznego rozbudowywania.

Należy stwierdzić, że duże zróżnicowanie, niejednoznaczność oraz ograniczony repertuar zachowań komunikacyjnych badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną sprawiają, że trudno jest wnioskować o ich znaczeniu, intencjonalności oraz skuteczności. W toku analiz badawczych wyszczególniono następujące czynniki mogące warunkować skuteczność omawianego procesu komunikacji: *reakcje dorosłego na zachowanie dziecka*, tj. zauważenie zachowania, prawidłowa interpretacja, odpowiedź, uważność, responsywność, znajomość indywidualnego słownika dziecka, czytelność komunikatów kierowanych do dziecka, zauważanie wysiłków dziecka, motywowanie dziecka do dalszej aktywności; *indywidualne cechy dziecka*, tj. zakres indywidualnego słownika, poziom rozwoju psychoruchowego, jednoznaczność/niejednoznaczność zachowań komunikacyjnych, poziom rozumienia komunikatów wysyłanych przez dorosłego, aktualne samopoczucie, znajomość kontekstu sytuacyjnego i przebiegu danej czynności, determinacja, motywacja; *kontekst sytuacyjny*, tj. stałość i przewidywalność otoczenia lub/i zmiany w obrębie elementów budujących kontekst sytuacyjny.

Podjęta analiza badawcza zmusza do refleksji na temat wykorzystywania w grupie dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną alternatywnych i wspomagających metod komunikacji (ang. *augmentative and alternative methods of communication* – AAC), czego nie odnotowano w toku prowadzonych obserwacji badawczych. Aczkolwiek nie oznacza to, że wprowadzenie AAC w omawianej grupie jest niemożliwe. Wymaga jednak rzetelnej diagnozy potencjału komunikacyjnego oraz wiedzy na temat tworzenia strategii i systemów komunikacyjnych dla osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi (Grycman, 2014; Grycman, Jerzyk, Bucyk, 2020).

Problematyka funkcjonowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przez wiele lat stanowiła temat „tabu” zarówno w literaturze krajowej, jak i zagranicznej. Pomimo rozwoju badań nad zagadnieniami związanymi z niepełnosprawnością intelektualną nadal niewiele jest opracowań, które dotyczą komunikacji dzieci z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną najczęściej jest postrzegane przez pryzmat posiadanych deficytów. To sprawia, że jest ono często pozbawiane „prawa głosu” i możliwości uczestniczenia w życiu społecznym. Omawiana

grupa dzieci może tracić swoją podmiotowość, ponieważ zazwyczaj we wszystkich sferach życia jest uzależniona od innych osób, funkcjonując w hermetycznym środowisku – najczęściej wśród osób z najbliższej rodziny. Dlatego warto podkreślić, że środowisko rodzinne powinno być kluczowym miejscem oddziaływań wspierających rozwój komunikacji. Budowanie przez dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną świadomej interakcji z dorosłymi członkami rodziny jest możliwe, lecz wymaga wystąpienia między nimi sprzężenia zwrotnego. Dlatego niezwykle ważne jest profesjonalne wspieranie dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców w zakresie rozwijania kompetencji komunikacyjnych.

## Bibliografia

- Ainsworth, M.D.S. (1967). *Infancy in Uganda. Infant care and the growth of love*. Baltimore: Johns Hopkins Press.
- Ainsworth, M.D.S. (1969). *Individual differences in strange-situational behaviour of one-year-olds*. Baltimore: Johns Hopkins University.
- Ainsworth, M.D.S., Blehar, M.C., Waters, E., Wall, S.N. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. New York: Psychology Press.
- Aksamit, D. (2019). *Kobiety-matki o macierzyństwie: Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Aksamit, D. (2022). *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Baraniewicz, D., Baraniewicz, M. (2007). *Możliwości komunikacyjne uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Bateson, G. (1979). *Mind and nature. A necessary unity*. New York: E.P. Dutton.
- Belva, B.C., Matson, J.L., Sipes, M., Bamburg, J.W. (2012). An examination of specific communication deficits in adults with profound intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 525–529. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.019>
- Błęszyński, J.J. (red.). (2008). *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Błęszyński, J.J. (red.). (2013). *Niepełnosprawność intelektualna. Mowa – język – komunikacja*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Bowlby, J. (1980). *Loss: Sadness and depression* (t. 3). New York: Basic Books.
- Chadwick, D., Buell, S., Goldbart, J. (2019). Approaches to communication assessment with children and adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 336–358. <https://doi.org/10.1111/jar.12530>
- Chmielowska-Marmucka, A., Górska, B. (2015). O komunikacji interpersonalnej – werbalnej, niewerbalnej i wokalnej wymianie sygnałów w kontekście edukacyjnym. *Problemy Współczesnej Pedagogiki*, 1(1), 25–39.
- Cytowska, B., Drzazga, A. (2015). Znaczenie i wykorzystanie komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) w porozumiewaniu się z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Winczura (red.), *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnostyka – edukacja – terapia* (s. 337–353). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Dolińska, D. (2013). Mowa ciała jako aspekt komunikacji międzyludzkiej. *Zeszyty Naukowe. Organizacja i Zarządzanie*, 65, 101–110.
- Flink, A.R., Wallin, S., Larsson, J., Westling, E., Johnels, J.Ł. (2024). School staff perspectives on using augmentative and alternative communication with students with severe

- or profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 25(3), 500–513. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12742>
- Gembalczyk, S. (2018). Interakcyjny gest potakiwania w wystąpieniach publicznych. *Socjolingwistyka*, 32, 191–209. <https://doi.org/10.17651/SOCJOLING.32.12>
- Griffiths, C., Smith, M. (2016). Attuning: A communication process between people with severe and profound intellectual disability and their interaction partners. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 124–138. <https://doi.org/10.1111/jar.12162>
- Griffiths, C., Smith, M. (2017). You and me: The structural basis for the interaction of people with severe and profound intellectual disability and others. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(2), 103–117. <https://doi.org/10.1177/1744629516644380>
- Grycman, M. (2014). *Porozumiewanie się z dziećmi ze złożonymi zaburzeniami komunikacji: Poradnik nie tylko dla rodziców*. Kwidzyn: Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumienia.
- Grycman, M., Jerzyk, M., Bucyk, M. (2020). *Model aktywny: Komunikacja wspomagająca i alternatywna*. Kwidzyn: Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumienia.
- Hanley, E., Lehane, E., Martin, A.-M., Dalton, C. (2024). Factors influencing communication partners of persons with severe/profound intellectual disability use of augmentative and alternative communication: An integrative review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 19(7), 2454–2470. <https://doi.org/10.1080/17483107.2024.2313079>
- Hanley, E., Martin, A.-M., Dalton, C., Lehane, E. (2023). Communication partners experiences of communicating with adults with severe/profound intellectual disability through augmentative and alternative communication: A mixed methods systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 27(4), 1107–1134. <https://doi.org/10.1177/17446295221115914>
- Hassiotis, A., Barron, D.A., Hall, I.P. (red.). (2009). *Intellectual disability psychiatry: A practical handbook*. Hoboken: John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9780470682968>
- Ignatowski, G. (2017). Placz – przyczyny i skutki. *Dyskursy o Kulturze*, 8, 93–108.
- Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiorowe instrumentalne studium przypadku*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kopeć, D. (2019). Rozważania wstępne o paradygmacie relacyjnym w edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Studia Edukacyjne*, 54, 55–70.
- Kopeć, D. (2022). Mentalizacja w edukacji osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. *Forum Pedagogiczne*, 11(2), 225–237. <https://doi.org/10.21697/fp.2021.2.16>
- Kruithof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F., Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141–1150. <https://doi.org/10.1111/jar.12740>
- Kwiatkowska, M. (1997). *Dzieci głęboko niezrozumiane: Program pracy edukacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w stopniu głębokim*. Warszawa: Oficyna Literatów i Dziennikarzy Pod Wiatr.
- Luijckx, J., van der Putten, A.A.J., Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 43(4), 518–526. <https://doi.org/10.1111/cch.12446>
- Marcinkowska, B. (2013). *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W poszukiwaniu wzajemności i współpracy*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Morreale, S.P., Spitzberg, B., Barge, K.J. (2008). *Komunikacja między ludźmi. Motywacja, wiedza, umiejętności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.

- Plessner, H. (2004). *Śmiech i płacz: Badania nad granicami ludzkiego zachowania*. Kęty: Wydawnictwo „Antyk”.
- Rajter, B. (2022a). Komunikacja dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym w znanych kontekstach sytuacyjnych – część I. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 57(3), 39–60. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.3302>
- Rajter, B. (2022b). Komunikacja dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym w nowych kontekstach sytuacyjnych – część II. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 58(4), 49–65. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0053.4184>
- Stelter, Ż. (2013). Znaczenie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie dla systemu rodzinnego. *Społeczeństwo i Rodzina*, 2(35), 105–123.
- Tomczyszyn, D. (2018). Obligations and powers in a family raising a child with a mental disability. *Opuscula Sociologica*, 1, 65–82. <https://doi.org/10.18276/os.2018.1-06>
- Watzlawick, P., Jackson, D., Bavelas, J. (1967). *Pragmatics of human communication: A study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*. New York: Norton.

## COMMUNICATION OF CHILDREN WITH PROFOUND INTELLECTUAL DISABILITIES IN THE FAMILY ENVIRONMENT DURING EATING ACTIVITIES IN FAMILIAR AND NEW SITUATIONAL CONTEXTS

### *Abstract*

The study focuses on the communication of a child with profound intellectual disabilities in the family environment during eating activities in both familiar and modified situational contexts. A qualitative research approach was applied, using the method of observation and the technique of observing samples of events. The analysis covered recordings of daily routine activities such as dressing, eating, and playing performed in familiar contexts as well as in modified ones, where one selected contextual element (place, time, props, adult participant, actions of the adult participant in the interaction) was changed). The main research tasks included analyzing the child's communication behavior – identifying nonverbal and verbal behaviors according to communication channels typical for children with profound intellectual disabilities (breathing, body signals, facial expressions, eye expressions, gestures, posture/body position, speech) and interpreting the observed communication behaviors (inferring effectiveness and appropriateness and identifying behaviors that may indicate attempts to initiate, sustain or interrupt interactions). Factors influencing the effectiveness of the communication process in question were also identified. The findings supplement the existing knowledge in the literature on the subject, and can also contribute to the introduction of practical solutions to support the development of the communication process of children with profound intellectual disabilities.

**Keywords:** profound intellectual disability, communication, family environment

## **GESTALT LANGUAGE PROCESSING – MODEL NAUKI JĘZYKA OSADZONY W NAUCE CZY TREND WŚRÓD LOGOPEDÓW BEZ OPARCIA W BADANIACH? ANALIZA ZJAWISKA W KONTEKŚCIE EVIDENCE-BASED PRACTICE**

Artykuł ma charakter przeglądowy i przedstawia tematykę *gestalt language processing* (GLP, gestaltowe przetwarzanie języka) – modelu nabywania języka, który jest łączony w dużej mierze z rozwojem językowym osób ze spektrum autyzmu. Choć teoria ta ma swoje początki w latach 70. i 80. XX w., to w ciągu ostatnich kilkunastu lat stała się bardziej rozpoznawalna, zwłaszcza wśród anglojęzycznych terapeutów. W pierwszej części artykułu zaprezentowane zostały założenia tego modelu oraz krótki rys historyczny jego rozwoju. Praca nakreśla także prawdopodobne przyczyny rosnącej popularności *gestalt language processing*, jak również niepewny status naukowy zagadnienia oraz wątpliwości, które mają badacze względem GLP. Wskazano też kierunki badań, które należałoby podjąć, by osadzić gestaltowe przetwarzanie języka w nauce. W końcowej części artykułu oceniono możliwość wdrażania oddziaływań terapeutycznych z zakresu *gestalt language processing* w Polsce oraz określono, jakiego rodzaju twierdzenia są możliwe do przeniesienia bez prac adaptacyjnych i badań.

**Słowa kluczowe:** GLP, nabywanie języka w modelu gestalt, AAC

### **Wprowadzenie**

W ostatnich latach wśród zagranicznych logopedów i pedagogów specjalnych można zauważyć znaczący wzrost popularności terminu *gestalt language processing* (GLP, gestaltowe przetwarzanie języka) – specyficznego sposobu przetwarzania i przyswajania języka, zakładającego, że dana osoba nabywa go w całości, w opozycji do analitycznego podejścia do budowania struktur językowych (Prizant, 1983). Pierwsze opisy dzieci, których rozwój mowy werbalnej mógłby odpowiadać takiemu stylowi nauki, pojawiły się w pracach Ann Peters (1977, 1983) oraz Barry'ego Prizanta (1983), który wyszczególnił cztery etapy nabywania języka w modelu gestalt. Wskazywał on również (Prizant, 1983), że osoby rozwijające się w spektrum autyzmu mogą przejawiać skrajny sposób gestaltowego przetwarzania języka, a wyrazem tego może być echolalia odroczo- na. W ostatnich latach *gestalt language processing* w swoich pracach zaczęła opisywać Marge Blanc – w 2012 r. wydała podręcznik *Natural language acquisition on the autism spectrum: The journey from echolalia to self-generated language*, w którym zaproponowała poszerzenie czterech stadiów rozwoju języka w modelu gestalt o dwa kolejne oraz wprowadziła termin *natural language acquisition*

(NLP) jako nazwę rozwoju w modelu GLP (Blanc, Blackwell, Elias, 2023). Status tego modelu rozwoju języka wzbudza wątpliwości związane z niewystarczającym umocowaniem w badaniach naukowych (m.in. Bryant i in., 2024; Hutchins, Knox, Fletcher, 2024; Urwiler, 2025). Prezentowany artykuł przedstawia założenia GLP, możliwe przyczyny popularności oraz opisuje jego aktualny status, jak również nakreśla możliwe kierunki badań i wnioski dla praktyków.

### ***Gestalt language processing – perspektywa teoretyczna***

Aby móc mówić o tym zjawisku, przytoczyć należy dwie definicje usystematyzowane przez Prizanta (1983): gestalty (ang. *gestalt language forms*) oraz nabywanie języka w modelu gestalt (ang. *gestalt style of language acquisition*). Gestalty (ang. *gestalt language forms*) to frazy, całe wyrażenia, połączenia słów, których dana osoba uczy się w sposób całościowy i używa ich prawdopodobnie bez świadomości wewnętrznej struktury semantyczno-składniowej danej wypowiedzi (Prizant, 1983). Nabywanie języka w modelu gestalt (ang. *gestalt style of language acquisition*) polega na tym, że pierwsze komunikaty danej osoby składają się głównie z gestaltów i stopniowo język zmienia się na mniej sztywny, a bardziej elastyczny, funkcjonalny i generatywny. Nie jest tak, że dana osoba uczy się języka wyłącznie w modelu gestalt lub analitycznym. Może występować postać mieszana czy z przewagą jednego lub drugiego.

Model ten proponuje inne niż tradycyjne podejście do zjawiska echolalii. Jak wskazują Marge Blanc, Amanda Blackwell i Paulina Elias (2023), echolalia definiowana jest jako powtarzanie słyszanej ekspresji językowej innych, które jest bezpośrednio albo odroczone. Jest to jedna z cech komunikacji części osób w spektrum, której historycznie długo nie przypisywano żadnej wartości komunikacyjnej i rekomendowano jej wygaszanie (Blanc i in., 2023; Prizant, 1983; Stiegler, 2015). Catherine Blackburn, Martina Tueres, Niki Sandanayake, Jacqueline Roberts oraz Rebecca Sutherland (2023) w swoim artykule przedstawiły metaanalizę badań mających na celu redukcję echolalii i oceniły ich jakość oraz zestawily wnioski. Badaczki podkreślają (Blackburn i in., 2023), że choć interwencje wykazywały skuteczność wygaszania, jakość badań była niska teoretycznie i metodologicznie oraz nie można na ich bazie formułować wniosków praktycznych. W związku z tym autorki postulują, by praktycy skupiali się na identyfikacji funkcji komunikacyjnych echolalii, respektowali ją jako formę komunikacji i rozwijali kompetencje komunikacyjne osób z ASD (Blackburn i in., 2023). Obecnie przekonanie o funkcjonalności echolalii jest coraz powszechniejsze i spójne z rekomendacją American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) z 2006 r. (Stiegler, 2015) mówiącą o tym, że są dowody, iż echolalia może być pomostem do samodzielnie formułowanych wypowiedzi. W tym kontekście możliwe jest, że założenia *gestalt language processing* mogą być bliskie niektórym specjalistom. Jego rosnąca popularność może np. wynikać z trendu przechodzenia od medycznego spojrzenia na spektrum autyzmu, patrzenia na nie z perspektywy deficytów ku podejściom afirmującym neuroroznorodność, dążącym do promowania autonomii, dobrostanu, w poszanowaniu autystycznej ścieżki rozwoju (Haydock, Harrison, Baldwin, Leadbitter, 2024).

## Fazy nabywania języka w GLP

Proces nabywania języka w modelu gestalt został ujęty przez Prizanta (1983) jako cztery fazy, które Blanc i współautorzy (2023, 2024b) rozwinęli do sześcioro i opisali jako protokół Natural Language Acquisition. Oprócz opisu zawiera on kwantyfikację każdej fazy oraz podaje, jakiego rodzaju strategię wsparcia pomagają w przechodzeniu z jednego etapu do drugiego (Blanc, 2024b). Bazą dla wszelkich oddziaływań terapeutycznych ma być relacja oparta na zaufaniu i podążaniu terapeuty za dzieckiem, które nabywa język w modelu GLP (Blanc i in., 2023).

W pierwszej fazie NLA dziecko używa gestaltów usłysanych w jednej sytuacji (gestalt sytuacyjny) do komunikacji w innej, łącznie z intonacją (gestalt językowy). Blanc (2024b) podaje przykładowe gestalty w języku angielskim: „Let’s get out of here!”, „Want some more?”. Zadaniem partnera komunikacyjnego dziecka jest zidentyfikowanie, że nabywa ono język w modelu GLP, a także skupienie się na funkcji, którą pełni dana wypowiedź (dany gestalt) – odkodowanie intencji komunikacyjnej za nią stojącej oraz budowanie bogatego językowo, wspierającego środowiska (Blanc, 2024b). W fazie drugiej gestalty uelastyczniają się – są zmieniane w zakresie struktury, segmentowane, a mniejsze części są łączone z segmentami z innych gestaltów po to, by tworzyć nowe wypowiedzi. Z gestaltów podanych jako przykłady w pierwszej fazie dziecko może zbudować nowe wyrażenia: „Let’s get some more” czy „Want out of here?”. Blanc (2024b) podkreśla, że faza druga przebiega naturalnie i jest najbardziej wspierana, gdy dziecko może odkrywać i tworzyć różne kombinacje podczas różnych zabaw, rozmów. Partner komunikacyjny może stymulować jego rozwój poprzez używanie języka odpowiadającego temu, w jaki sposób dziecko nabywa język, czyli np. z różnorodnymi frazami początkowymi (dla języka angielskiego Blanc [2024b] podaje przykłady takie jak „I’m...”, „It’s...”, „Let’s...”, „How about...” czy „Look at...”). Trzecia faza zakłada dalsze łagodzenie fraz do pojedynczych wyrazów i tworzenie z nich nowych wypowiedzi w taki sam sposób, w jaki osoby nabywające język analitycznie budują dwuwyrzowe frazy (Blanc, 2024b). Słowa z tej fazy odnoszą się bezpośrednio do osób, podmiotów, cech lub miejsc, czyli *referential words* – w wypowiedziach dominują rzeczowniki, słowa związane z konkretnymi przedmiotami (Hutchins i in., 2024; Blanc i in., 2023). Blanc (2024b) zaleca terapeutom, by wspierali dziecko, które jest w tej fazie, ćwiczeniami takimi jak łączenie dwóch wyrazów typu rzeczownik i rzeczownik (np. *table + chair*), rzeczownik i przymiotnik (*puppy + furry*), rzeczownik określający przedmiot i rzeczownik określający miejsce (*slide + park*), czyli aby bazować na *referential words*. Autorka sugeruje (Blanc, 2024b), by unikać czasowników, dzięki czemu wypowiedzi nie brzmiały jak komunikaty w drugiej czy czwartej fazie, a dziecko ma możliwość doświadczenia związków znaczeniowych między wyrazami. Kolejna, czwarta faza łączy się z pojawieniem się bardziej zróżnicowanych klas wyrazów (takich jak czasowniki, spójniki, zaimki, przysłówki czy przyimki), a także form gramatycznych i eksperymentowaniem z nimi, budowaniem prostych fraz i zdań. Zadaniem terapeuty jest wdrażanie prostych form gramatycznych. W piątej fazie gramatyka ta staje się bardziej złożona, a w ostatniej – szóstej – dziecko posługuje się pełną składnią we wszystkich formach. Co istotne, autorzy tego modelu odnoszą się do *Developmental Sentence Scoring* (DSS)

– narzędzia opracowanego przez Laurę L. Lee i Susan M. Canter (Blanc, 2024b), służącego do oceny rozwoju językowego. Opisany w nim rozwój gramatyki generatywnej ma odpowiadać temu, jak dziecko rozwijające się w modelu gestalt nabywa język w fazach od czwartej do szóstej. Opracowanie to ma swoje umocowanie w badaniach naukowych i ma status *evidence-based practice* (praktyka oparta na dowodach, EBP), jednakże odnosi się do języka angielskiego. Z uwagi na różnice w gramatyce między językiem polskim a angielskim nie można bezpośrednio przenieść tego narzędzia na grunt polski. Potrzebna byłaby adaptacja bądź skorzystanie z klasyfikacji rozwoju języka polskiego i odniesienie go do GLP oraz empiryczna weryfikacja. Podobnie jest w przypadku wskazówek dla terapeutów na danych etapach – są adekwatne dla języka angielskiego.

Prizant (1983) wprowadził również termin *gestalt cognitive processing*, co oznacza całościowy sposób myślenia o danej sytuacji oraz zapamiętywania jej i używanie gestaltów w kontekście doświadczenia emocjonalnego wiążącego się z pierwszą sytuacją użycia danego wyrażenia (Blanc i in., 2023). Wynika z tego, że znaczenie, jakie dana osoba przypisuje konkretnej wypowiedzi, może być nieoczywiste bądź trudne do pełnego zrozumienia, zwłaszcza dla kogoś, kto nie zna odpowiedniego kontekstu. Blanc wskazuje również (Blanc i in., 2023), iż na nabywanie języka w modelu gestalt wpływa wiek danej osoby, w którym wdrażane są oddziaływania, rodzaje wsparcia, stosowanie różnych modalności komunikacyjnych (np. komunikacja wspomagająca i alternatywna – AAC), współwystępowanie innych diagnoz, różnice kulturowe i językowe.

### Status naukowy *gestalt language processing*

Jak wspomniano wcześniej, *gestalt language processing* budzi zastrzeżenia środowiska naukowego. Badacze przedstawiają takie argumenty krytyczne, jak statystyki na temat tego, że połowa dzieci nabywa mowę w modelu gestalt, a wśród dzieci rozwijających się w spektrum jest to odsetek aż 75–85%, co nie ma podstaw w żadnych badaniach naukowych. Wskazują również na brak jednoznacznych kryteriów, które mogłyby zakwalifikować rozwój mowy danej osoby jako gestaltowy, zaznaczając, że dokonuje się prostego przełożenia – jeśli ktoś używa echolalii, uznaje się go za używającego gestaltów (Hutchins i in., 2024). Uznawane jest to za uogólnienie, stereotypizację oraz pomijanie różnorodności w ramach grupy osób ze spektrum autyzmu (Hutchins i in., 2024). Autorzy odwołują się ponadto do badań, które pokazują, że na proces nabywania języka wpływają różnorodne czynniki, takie jak kontekst sytuacyjny, specyfika dostarczanych dziecku modeli języka ze środowiska czy oczekiwania rodziców dotyczące wypowiedzania się i używania określonych form językowych (Hutchins i in., 2024). Co więcej, żadne badania nie pokazały, że są osoby, które w ogóle nie korzystają z analizy składniowej w procesie rozwoju mowy, a nawet jeśli ktoś ma skłonność do przetwarzania na typie analitycznym lub całościowym, zmienia się ona dynamicznie zależnie od cech danej interakcji, m.in. jej społecznych i językowych właściwości (Hutchins i in., 2024). Zagrożeniem może być więc dychotomiczne ocenianie stylu nabywania języka jakiejś osoby jako analityczny lub gestaltowy, bez uwzględnienia kontekstów wpływających

na zmienność komunikowania się. Blanc, którą można określić jako główną propagatorkę oraz badaczkę GLP, wchodzi w polemikę z Hutchins i współautorami. W sierpniu 2024 r. na stronie internetowej jej organizacji (Communication Development Centre) umieszczono odpowiedź do artykułu w formie *question-and-answer* (Blanc, 2024a). W części pytania osoba, której wypowiedź jednoznacznie pokazuje, że jest entuzjastką GLP i NLA (np. wyraża opinię, że Hutchins i współautorzy nie zrozumieli ich założeń), pyta o to, kiedy zostaną odparte oskarżenia z krytycznego artykułu. W części odpowiedzi można przeczytać, że z jednej strony nie ma potrzeby bronięcia się, ponieważ wiarygodność NLA jest poparta 15-letnimi badaniami jakościowymi, które rozwijają badania jakościowe z lat 80. Z drugiej strony, zapowiadana jest odpowiedź w czasopiśmie naukowym, jednak nie została ona jeszcze (maj 2025 r.) opublikowana. Lucy Bryant i współpracownicy (2024), powołując się na badania Helen Tager-Flusberg i Susan Calkins, piszą o tym, że echolalia może nie mieć znaczącego wpływu na rozwój językowy dzieci w spektrum autyzmu, co stoi w sprzeczności z założeniami *gestalt language processing*. Ci sami autorzy przeprowadzili systematyczny przegląd literatury naukowej w celu ustalenia, czy GLP ma podstawy w badaniach. Wyznaczyli następujące kryteria: były to badania własne dotyczące uczestników w dowolnym wieku, z zaburzeniami komunikacji dowolnego typu, etiologii, dotyczące interwencji wobec osób ujętych jako nabywające język w modelu gestalt lub zgodnie z protokołem NLA i jednocześnie wykorzystujące różne metody eksperymentalne pozwalające na ocenę skuteczności interwencji (Bryant i in., 2024). Odrzucono natomiast badania, jeśli nie było w nich uwzględnionych osób z zaburzeniami komunikacji, gdy nie były dostępne w pełnej wersji, nie zawierały pełnego opisu badania, nie były dostępne w języku angielskim, nie dotyczyły gestaltowego przetwarzania języka (np. badania z zakresu psychologii Gestalt) oraz były zaprojektowane w taki sposób, że nie dostarczały dowodów skuteczności interwencji. Zaplanowano szczegółowy opis, zestawienie tabelaryczne zakwalifikowanych badań i ich analizę, jednak okazało się, że żadne z odszukanych badań nie spełniało wymogów. Wśród odrzuconych badań znalazły się również prace Peters (1977, 1983), Prizanta (1983) oraz Blanc z lat 2004–2012 (Bryant i in., 2024). Prace te stanowią główne źródło wiedzy na temat *gestalt language processing*, a ponieważ nie zostały ocenione jako takie, z których można wnioskować o skuteczności modelu, GLP nie jest metodą opartą na dowodach naukowych.

Czy należy w takim razie całkowicie ją odrzucić, uznać za trend bez podstaw? Nie jest to takie oczywiste. Warto w tym kontekście przytoczyć założenia praktyki opartej na dowodach. Jak podaje American Speech-Language-Hearing Association (b.d.), jest to połączenie trzech obszarów: dowodów naukowych (ang. *evidence external and internal*), ekspertyzy klinicznej (ang. *clinical expertise*) oraz perspektywy klienta. Dowody naukowe odnoszą się do najnowszych, wysokiej jakości badań naukowych zebranych z literatury naukowej (dowody zewnętrzne) oraz z danych i obserwacji dotyczących danej osoby (dowody wewnętrzne). Ekspertyza kliniczna wiąże się z wiedzą, kompetencjami i ocenami środowiska praktyków wynikającymi z doświadczeń zawodowych. Z kolei perspektywa klienta dotyczy uwzględniania preferencji, wartości, informacji

zwrotnej od klienta, pacjenta oraz jego rodziny (Urwiler, 2025). Aby móc mówić o tym, że jakaś praktyka jest oparta na dowodach, trzeba ją rozpatrywać, uwzględniając łącznie te trzy obszary (American Speech-Language-Hearing Association, b.d.). Jak podaje Jordynn L. Urwiler (2025), w odpowiedzi na krytykę na temat braku zewnętrznych dowodów naukowych podaje się doświadczenia praktyków oraz perspektywę klienta. Blanc i współautorzy (2023) powołują się na wypowiedzi osób w spektrum autyzmu, które dzielą się swoimi doświadczeniami dotyczącymi rozwoju w modelu gestalt, utożsamiają się z GLP oraz wnoszą perspektywę klienta.

### Podsumowanie i wnioski

Co w praktyce wynika z obecnego statusu *gestalt language processing*? Czy można próbować przenosić model GLP do Polski? Po pierwsze, należy pamiętać o zastrzeżeniach, które są formułowane wobec tej metody. Co więcej, jej stosowanie według etapów Prizanta i Blanc bez zaadaptowania z uwzględnieniem kontekstu polskiego mogłoby rodzić dodatkowe trudności, gdyż języki angielski i polski różnią się pod względem struktury gramatycznej oraz trajektorii rozwojowej. Należy uważać na bezrefleksyjne powielanie w social mediach postów na temat GLP i narrację, która przemilcza niepewny status naukowy modelu. Na pewno w kontekście wspierania osób z zaburzeniami komunikacji można czerpać z zaleceń Blanc, które są dość uniwersalne i wpisują się w nurt niedyrektywnego podążania za dzieckiem. Autorka (Blanc i in., 2023) podkreśla znaczenie współpracy z rodziną i innymi specjalistami po to, by wspierać się nawzajem, móc wymieniać się doświadczeniami, tworzyć pełniejszy obraz danej osoby, z uwzględnieniem różnych kontekstów, które wpływają na komunikację, a także by budować z dzieckiem autentyczną relację. To właśnie relacja jest uznawana za bazę do wszelkich oddziaływań, terapeuta ma starać się zbudować zaufanie, biorąc pod uwagę dołączanie się do aktywności dziecka, jego preferowane aktywności (Blanc i in., 2023). Blanc wskazuje (2024b), że oddziaływania terapeutyczne powinny być podejmowane jak najwcześniej, ponieważ jeśli wysiłki komunikacyjne danej osoby nie będą rozumiane, może ona np. wycofać się z komunikacji. Choć autorka pisze to w odniesieniu do osób posługujących się echolalią i sytuacji, w której nie są one uznawane za komunikacyjne, można to przełożyć na szerszy kontekst – odczytywanie sygnałów komunikacyjnych osób z zaburzeniami komunikacji i reagowanie na nie uczy je, że ich zachowania mają znaczący, przewidywalny wpływ na otoczenie oraz zapobiega rozwojowi tzw. zachowań trudnych, które mają funkcję komunikacyjną (Beukelman, Mirenda, 2013). Blanc i współautorki (2023) podkreślają też potrzebę szacunku do danego dziecka oraz jego sposobu komunikowania się, włączanie słownictwa charakterystycznego dla języka rodziny, dopasowywanie wyrażenia w taki sposób, by jak najpełniej odzwierciedlały daną osobę. Jest to spójne z podejściem, które w ramach komunikacji wspomagającej i alternatywnej prezentują David Beukelman i Pat Mirenda (2013), postulując, by słownictwo w narzędziu komunikacyjnym było zindywidualizowane – uwzględniało płeć, wiek użytkownika, zawierało wyrażenia charakterystyczne dla jego środowiska, uwzględniało preferowane tematy,

jak i tematy specyficzne z uwagi na niepełnosprawność danej osoby, np. dotyczące czynności pielęgnacyjnych, medycznych. Ponadto autorzy wskazówek dla osób pracujących z osobami nabywającymi język w modelu gestalt (Blanc i in., 2023) podkreślają znaczenie komunikacji z uwzględnieniem różnych modalności, z poszanowaniem dla preferencji danego dziecka, np. AAC, znaków, gestów czy dźwięków. To partnerzy komunikacyjni powinni dostosowywać się do komunikacji dziecka, przyjmować różne komunikaty, a nie narzucać korzystanie z określonej modalności. Dawanie autonomii dziecku ma też być wyrażone tak, że jego preferencje komunikacyjne będą przekładać się na budowę narzędzia komunikacyjnego (Blanc i in., 2023). Jako przykłady autorka podaje modyfikacje układu symboli AAC, dobór głosu w narzędziu komunikacyjnym wysokiej technologii, wspomnianą wcześniej indywidualizację słownictwa czy dopasowanie struktury językowej narzędzia AAC. W innej pracy Blanc (2024b) opisuje, że partnerzy komunikacyjni powinni skupiać się na odkryciu znaczenia komunikatu danej osoby, funkcji, w jakiej wypowiada daną frazę. Być może rozwiązaniem, które warto byłoby zastosować w odniesieniu do osób, których komunikacja w dużej mierze opiera się na echolalii, jest zastosowanie starterów zdaniowych określających intencję komunikacyjną danej osoby (Porter, Cafiero, 2009). Używanie ich do budowania rozumienia mowy u konkretnej osoby, jak również odzwierciedlanie zidentyfikowanej funkcji danej wypowiedzi za pomocą narzędzia komunikacyjnego, czyli stosowanie wspomaganego przekazu językowego, może być efektywną formą wsparcia (Lynch, McCleary, Smith, 2018).

Można uznać, że sytuacja związana z podejściem *gestalt language processing* jest trudna i rozwojowa: nie ma badań ilościowych przeprowadzonych na dużych grupach, które potwierdzałyby skuteczność GLP. Nie ma również przebadanych interwencji, które udowodniałyby, że praktyka ta nie wspiera rozwoju językowego dzieci. Wobec GLP formułowanych jest wiele zarzutów, m.in. dotyczących tego, że nie ma precyzyjnych kryteriów do zakwalifikowania danej osoby jako nabywającej język w modelu gestalt, oraz zastrzeżeń definicyjnych. Z jednej strony badacze pokazują, że korzystanie z nieprzebadanej metody może być nieetyczne, gdyż nie ma dowodów na to, że taka interwencja będzie przynosiła zamierzone efekty (Bryant i in., 2024). Z drugiej strony rodzi to konflikt czy wręcz kolejny problem etyczny, ponieważ nie jest możliwe przebadanie danej metody bez stosowania jej w praktyce, w pracy z osobami z zaburzeniami komunikacji. Autorzy postulują również o usystematyzowanie kwestii teoretycznych, definicyjnych, na których opiera się NLA, a także o udowodnienie znaczenia faz nabywania języka w modelu gestalt (Hutchins i in., 2024). Sama Blanc wraz ze współautorami (2023) też wydaje zalecenia odnośnie do badań, pisze o potrzebie większej reprezentacji różnorodnych grup i społeczności, o konieczności zbadania wpływu wspólnego występowania dwu- lub wielojęzyczności i ASD na gestaltowe przetwarzanie języka. Ważne byłoby również, by osoby rozwijające teorię GLP i NLA odniosły się w sposób merytoryczny do badań, które są podawane jako nieuwzględniane w modelu nabywania języka gestalt, np. te o zmienianiu się stylu komunikacji, w tym o skłonności do formułowania wypowiedzi w sposób analityczny lub całościowy, zależnie od różnorodnych kontekstów komunikacji (Hutchins i in., 2024). Jeśli chodzi o język polski, można by dodać

kolejne zalecenie: odniesienie etapów rozwoju mowy w modelu gestalt do rozwoju języka polskiego, podanie wskazówek dla praktyków dotyczących oddziaływań na każdym etapie z uwzględnieniem specyfiki polszczyzny.

## Bibliografia

- American Speech-Language-Hearing Association. (b.d.). *Evidence-based practice (EBP)*, <https://www.asha.org/research/ebp/> (dostęp: 30.05.2025).
- Beukelman, D.R., Mirenda, P. (2013). *Augmentative & alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs* (4th ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Blackburn, C., Tueres, M., Sandanayake, N., Roberts, J., Sutherland, R. (2023). A systematic review of interventions for echolalia in autistic children. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 58(6), 1977–1993.
- Blanc, M. (2024a). *First reply to the Hutchins et al. (2024) article!* Communication Development Center. <https://communicationdevelopmentcenter.com/qa/> (dostęp: 30.05.2025).
- Blanc, M. (2024b). *The natural language acquisition guide: Echolalia is all about gestalt language development*. Madison, WI: Communication Development Center.
- Blanc, M., Blackwell, A., Elias, P. (2023). Using the natural language acquisition protocol to support gestalt language development. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 8(6), 1279–1286.
- Bryant, L., Bowen, C., Grove, R., Dixon, G., Beals, K., Shane, H., Hemsley, B. (2024). Systematic review of interventions based on gestalt language processing and natural language acquisition (GLP/NLA): Clinical implications of absence of evidence and cautions for clinicians and parents. *Current Developmental Disorders Reports*, 12(1), 1–14.
- Haydock, A., Harrison, L., Baldwin, K., Leadbitter, K. (2024). Embracing gestalt language development as a fundamental neurodiversity-affirmative practice. *Autism*, 28(5), 1055–1059.
- Hutchins, T.L., Knox, S.E., Fletcher, E.C. (2024). Natural language acquisition and gestalt language processing: A critical analysis of their application to autism and speech language therapy. *Autism & Developmental Language Impairments*, 9, 1–20. <https://doi.org/10.1177/23969415241249944>
- Lynch, Y., McCleary, M., Smitch, M. (2018). Instructional strategies used in direct AAC interventions with children to support graphic symbol learning: A systematic review. *Child Language Teaching and Therapy*, 34(1), 23–36.
- Peters, A.M. (1977). Language learning strategies: Does the whole equal the sum of the parts? *Language*, 53(3), 560–573.
- Peters, A.M. (1983). *The units of language acquisition* (vol. 1). New York: Cambridge University Press.
- Porter, G., Cafiero, J.M. (2009). Pragmatic organization dynamic display (PODD) communication books: A promising practice for individuals with autism spectrum disorders. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 18(4), 121–129.
- Prizant, B.M. (1983). Language acquisition and communicative behavior in autism: Toward an understanding of the “whole” of it. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 48(3), 296–307.
- Stiegler, L.N. (2015). Examining the echolalia literature: Where do speech-language pathologists stand? *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24(4), 750–762.
- Urwiler, J.L. (2025). *A literature review: Understanding gestalt language processing in autism spectrum disorder*. Nieopublikowana praca dyplomowa, Uniwersytet Południowej Dakoty. <https://red.library.usd.edu/honors-thesis/349/> (dostęp: 30.05.2025).

**GESTALT LANGUAGE PROCESSING – A LANGUAGE ACQUISITION  
MODEL GROUNDED IN SCIENCE OR A TREND AMONG SPEECH  
THERAPISTS WITHOUT RESEARCH SUPPORT? AN ANALYSIS IN THE  
CONTEXT OF EVIDENCE-BASED PRACTICE**

*Abstract*

This article provides a review of gestalt language processing (GLP) – a model of language acquisition that is often associated with the language development of individuals with the autism spectrum. Although this theory originated in the 1970s and 1980s, it has become increasingly recognized over the past decade, especially among English-speaking therapists. The first part of the article presents the GLP model and a brief historical overview of its development. The paper also outlines the probable reasons for the growing popularity of gestalt language processing, as well as the current uncertain scientific status of the topic and the concerns raised by researchers regarding GLP. It also identifies research directions that should be undertaken to embed gestalt language processing in science. The final part of the article assesses the feasibility of implementing gestalt language processing therapeutic interventions in Poland and identifies the types of statements that can be transferred without adaptation or further research.

**Keywords:** GLP, gestalt style of language acquisition, AAC

PAULINA ZYCH

<https://orcid.org/0009-0005-8380-5473>

[paulina.zych2@student.up.krakow.pl](mailto:paulina.zych2@student.up.krakow.pl)

YAROSLAVA MATIUSHYNA

<https://orcid.org/0009-0000-0286-1873>

[yaroslava.matiushyna@student.up.krakow.pl](mailto:yaroslava.matiushyna@student.up.krakow.pl)

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

ISSN 0137-818X

DOI: 10.71358/ss.2702

Data wpływu: 1.05.2025

Data przyjęcia: 24.10.2025

## ROLA RODZIN W ŻYCIU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ: STRATEGIE I PRAKTYKI WSPARCIA W EDUKACJI

Obecność dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie znacząco wpływa na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, powodując zmiany w codziennym życiu, rolach, wartościach i priorytetach. Rodzice, rodzeństwo i bliscy doświadczają istotnych trudności emocjonalnych, społecznych i ekonomicznych. Rodzina musi reorganizować obowiązki, redefiniować role społeczne oraz wprowadzać nowe strategie w zakresie opieki, wychowania i edukacji. Oprócz standardowych obowiązków wychowawczych rodzice koordynują leczenie, terapię, edukację, transport oraz codzienne czynności, często zdobywając specjalistyczną wiedzę oraz utrzymując kontakt z nauczycielami, terapeutami i lekarzami, jednocześnie będąc źródłem wsparcia emocjonalnego i fizycznego dla dziecka. Rodzina stanowi podstawowe i kluczowe środowisko wsparcia, umożliwiające dziecku adaptację i skuteczny udział w edukacji oraz życiu społecznym. Badania wskazują, że aktywne zaangażowanie rodziny przekłada się na większą motywację dziecka do nauki, lepsze wyniki oraz wyższą frekwencję w szkole, a współpraca z placówkami edukacyjnymi i specjalistami zwiększa efektywność procesów terapeutycznych i edukacyjnych. Skuteczna współpraca wymaga dostępu do informacji, koordynacji działań specjalistów oraz wystarczającej ilości czasu i zasobów po stronie rodziny. W artykule omówiono wpływ niepełnosprawności na życie rodzin w Polsce, wskazując zarówno trudności, jak i praktyczne strategie wsparcia, które umożliwiają skuteczną współpracę z placówkami edukacyjnymi i środowiskiem specjalistycznym. Analiza literatury i danych instytucjonalnych podkreśla potrzebę systemowego wsparcia rodzin, obejmującego zarówno aspekty emocjonalne, jak i praktyczne, w tym dostęp do usług specjalistycznych, wsparcia edukacyjnego i pomocy finansowej. Uznanie rodziny za centralne źródło wsparcia jest kluczowe dla skutecznego rozwoju i integracji dzieci z niepełnosprawnością.

*Słowa kluczowe:* niepełnosprawność, rodzina, edukacja, wsparcie rodzinne

### Wprowadzenie

Podjęcie omawianej problematyki wynika z potrzeby zwrócenia uwagi na zjawisko wychowywania dzieci z niepełnosprawnościami w rodzinie oraz konieczność zapewnienia im systemowego wsparcia. Według raportu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (2024) w Polsce żyje niemal 5,5 mln osób z niepełnosprawnościami, z czego ok. 3,5 mln posiada prawne

orzeczenie. Dane Głównego Urzędu Statystycznego (2024) wskazują, że ponad 4 mln osób ma ważne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności lub niezdolności do pracy. W odpowiedzi na te potrzeby ZUS w 2024 r. wdrożył świadczenie wspierające, którego celem jest realne odciążenie rodzin pełniących funkcję opiekunów osób z niepełnosprawnościami.

Rodzina dziecka z niepełnosprawnością stanowi podstawowe środowisko rozwoju, wychowania i wsparcia emocjonalnego. To w niej kształtują się postawy dziecka wobec samego siebie i otoczenia, a także zdolność do podejmowania ról społecznych. Jak zauważa Natalia Livi (2003), rodzina odgrywa kluczową rolę w integracji społecznej i edukacyjnej dziecka, zapewniając mu poczucie bezpieczeństwa i stabilności. Z kolei Małgorzata Karwowska (2011) podkreśla, że pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością zmienia codzienne funkcjonowanie całego systemu rodzinnego – wymaga nowych kompetencji opiekuńczych, reorganizacji obowiązków i poszukiwania wsparcia zewnętrznego. Niepełnosprawność dziecka to doświadczenie, które wpływa na wszystkich członków rodziny. Rodzice często mierzą się z koniecznością przewartościowania dotychczasowych ról i planów życiowych, a rodzeństwo uczy się funkcjonowania w warunkach wymagających większej empatii i współodpowiedzialności. Jak wskazują Dorota Otapowicz, Agnieszka Sakowicz-Boboryko i Dorota Wyrzykowska-Koda (2016), w ujęciu ekosystemowym niepełnosprawność nie jest problemem jednostki, lecz zjawiskiem obejmującym całą rodzinę oraz jej otoczenie społeczne.

W analizach jakości życia rodzin (Firkowska-Mankiewicz, 1999; Ostrzyżek, Marcinkowski, 2012; Sadowska, 2006) powtarza się twierdzenie, iż niepełnosprawność tworzy sytuację trudną pod względem emocjonalnym, społecznym, obniża poziom jakości życia rodzinnego w wymiarze ekonomicznym, kulturowym, zdrowotnym. W systemie rodzinnym następuje istotne przeformowanie charakterystyki wewnętrznej, dochodzi do intensywnej przeżywania wewnętrznych u wszystkich jego członków, co w konsekwencji rzutuje na zmianę w hierarchii realizowanych wartości w rodzinie, na zmianę strategii podejmowanych w niej działań i nastrojów towarzyszących wszelkiej aktywności rodziny. Wszyscy członkowie rodziny znajdują się w nowym położeniu, wymagającym od nich podejmowania złożonych decyzji, modyfikacji dotychczas odgrywanych ról, których wymiar pozostaje w pewnej sprzeczności z ich dotychczasowymi doświadczeniami.

Oprócz codziennej opieki nad dzieckiem, która może być wyczerpująca i czasochłonna, rodzice muszą zmierzyć się z organizowaniem leczenia, terapii oraz dbaniem o edukację dziecka. Franciszek Wojciechowski (1990) podkreśla, że sukces terapii i rehabilitacji zależy nie tylko od samego dziecka, lecz także od zaangażowania rodziny. Również Anne Henderson i Karen L. Mapp (2002) zauważają, że silne zaangażowanie rodziny w edukację dziecka przekłada się na wyższy poziom motywacji oraz zaangażowania w proces nauki. Współpraca rodziny z placówkami edukacyjnymi jest niezbędna, ponieważ rodzice, znając najlepiej potrzeby swojego dziecka, mogą dostarczyć nauczycielom istotnych informacji, które pozwalają na lepsze dostosowanie metod nauczania do indywidualnych potrzeb dziecka (Desforges, Abouchar, 2003, s. 17). Współczesne podejście do rehabilitacji

oraz edukacji dzieci z niepełnosprawnościami zakłada, że proces ten nie jest realizowany w izolacji, lecz stanowi skoordynowaną sieć działań podejmowanych przez specjalistów z różnych dziedzin (Woynarowska, 2017).

Koordynacja procesu terapeutycznego wymaga od rodziny nie tylko systematycznego planowania oraz organizacji terapii, lecz także stałej współpracy z pedagogami, terapeutami i specjalistami. Jak podkreślają Olga Kowalczyk, Krystyna Gilga i Łukasz Jurek (2012), rodzina, będąc kluczowym ogniwem w systemie wsparcia, nie tylko uczestniczy w realizacji planów terapeutycznych, ale również jest odpowiedzialna za dostosowywanie tych planów do dynamicznie zmieniających się potrzeb dziecka. W tym kontekście rodzina odgrywa rolę pośrednika między dzieckiem a profesjonalistami, dostarczając cennych informacji o jego stanie zdrowia, postępach w terapii oraz potrzebach, które mogą wymagać modyfikacji w planie edukacyjnym i rehabilitacyjnym. W artykule termin *partnerstwo szkoła – rodzina* odnosi się do planowej, opartej na współodpowiedzialności współpracy nauczycieli i rodziców w celu wspierania rozwoju dziecka (Desforges, Abouchaar, 2003). Z kolei *zaangażowanie rodziców* rozumiane jest jako aktywne uczestnictwo w edukacji i rehabilitacji dziecka, obejmujące kontakt ze szkołą, monitorowanie postępów i udział w decyzjach dotyczących nauki (Henderson, Mapp, 2002).

Jednakże odgrywanie tej roli wiąże się z dużymi wymaganiami organizacyjnymi i emocjonalnymi, które mogą prowadzić do znacznego nakładu pracy, a także do konieczności licznych wyrzeczeń. Często rodziny zmuszone są do zmiany swojego codziennego harmonogramu, rezygnując z części aktywności zawodowych czy społecznych, aby zrealizować wymagania związane z opieką i terapią dziecka. Jak wskazuje Agnieszka Malarewicz-Jakubów (2015), rodziny dzieci z niepełnosprawnościami często doświadczają przewlekłego stresu i obciążenia psychicznego, co wynika z ciągłego nadzorowania procesu terapii i edukacji oraz z obawy o przyszłość dziecka.

Poza organizacją terapii rodzina odpowiedzialna jest również za stworzenie sprzyjających warunków do rozwoju w domu, co obejmuje m.in. dostosowanie przestrzeni życiowej, zapewnienie odpowiednich materiałów edukacyjnych i rehabilitacyjnych, a także monitorowanie postępów dziecka w nauce i terapii. Współczesne podejście do rehabilitacji i edukacji podkreśla, że „wyjątkowe zaangażowanie rodziny w proces terapeutyczny ma bezpośredni wpływ na efektywność działań rehabilitacyjnych i edukacyjnych” (Ornacka, Wałek, 2013). Takie wsparcie jest niezbędne nie tylko w zakresie fizycznym, lecz także emocjonalnym i społecznym, gdzie rodzina pomaga dziecku w budowaniu poczucia bezpieczeństwa, akceptacji oraz pozytywnego obrazu siebie.

Również Karwowska (2011) zauważa, że rodzina dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest beneficjentem pomocy społecznej, która ma na celu ułatwienie jej życia codziennego. Współczesne systemy wsparcia społecznego oferują szereg usług, które mają odciążyć rodziny od niektórych obowiązków opiekuńczych i poprawić jakość życia. Jednakże, jak podkreśla autorka, mimo dostępności różnorodnych form wsparcia rodzina odgrywa w tym procesie istotną rolę, gdyż musi ona stworzyć atmosferę sprzyjającą rozwojowi dziecka i zapewnić mu poczucie stabilności oraz ciągłości w terapii i edukacji. Wsparcie społeczne i pomoc

instytucjonalna, które rodziny dzieci z niepełnosprawnościami otrzymują, są niezbędne, ale nie zastąpią one funkcji, jaką pełni sama rodzina. Sytuacja dziecka z niepełnosprawnością jest ściśle związana z jego rodziną, a to, jak ona poradzi sobie z wyzwaniami, ma ogromny wpływ na to, jak dziecko będzie się rozwijać, jakie będzie miało poczucie własnej wartości oraz jak poradzi sobie z integracją społeczną. W tym kontekście kluczowe jest zarówno wsparcie zewnętrzne, jak i wewnętrzne w rodzinie, ponieważ tylko harmonijne uzupełnianie się tych dwóch aspektów daje realne szanse na sukces w wychowywaniu i rehabilitowaniu dziecka z niepełnosprawnością. Dotychczasowe badania potwierdzają, że planowa współpraca szkoły z rodzicami koreluje z większą motywacją do nauki, lepszymi wynikami oraz wyższą frekwencją uczniów (Desforges, Abouchaar, 2003; Henderson, Mapp, 2002). Jednocześnie literatura wskazuje, że skuteczna współpraca w edukacji włączającej wymaga systemowego wsparcia, dostępności informacji i dobrej koordynacji specjalistów (Woynarowska, 2017; Kowalczyk i in., 2012). Z uwagi na złożony charakter problematyki oraz szeroki zakres opracowań dotyczących rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością w artykule zastosowano narracyjny przegląd literatury, opisany w kolejnym akapicie.

Materiał źródłowy został wyszukany w latach 2000–2025 w bazach: Google Scholar, CEJSH, BazHum, a także w zasobach instytucji publicznych, takich jak Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (MRPiPS), Główny Urząd Statystyczny (GUS) oraz Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). W procesie wyszukiwania zastosowano słowa kluczowe w języku polskim i angielskim, m.in.: *rodzina dziecka z niepełnosprawnością, wsparcie rodzin, rehabilitacja i edukacja dzieci niepełnosprawnych, disability family support, child disability education, inclusive education, family engagement*.

Do analizy włączono publikacje naukowe, raporty instytucji publicznych oraz opracowania eksperckie dotyczące sytuacji rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami w kontekście społecznym, edukacyjnym i terapeutycznym. Uwzględniono jedynie źródła w języku polskim i angielskim, posiadające podstawy empiryczne lub odniesienia do danych statystycznych. Wyłączono materiały popularnonaukowe, nierecenzowane oraz pozbawione wskazania źródeł danych. Dobór literatury umożliwia połączenie ujęcia teoretycznego z analizami praktycznymi oraz z uwzględnieniem kontekstu systemowego i instytucjonalnego. Ograniczeniem przeglądu jest możliwość częściowej stroniczości w doborze źródeł oraz brak pełnych danych liczbowych dla niektórych lat, wynikający z różnic w raportowaniu przez instytucje publiczne. Pomimo tych ograniczeń zestawienie pozwala uchwycić aktualne tendencje w systemie wsparcia rodzin dzieci z niepełnosprawnościami w Polsce.

## Wsparcie rodzin dzieci z niepełnosprawnościami

System świadczeń finansowych w Polsce stanowi filar polityki społecznej, zapewniający bezpieczeństwo egzystencjalne osobom trwale lub czasowo niezdolnym do świadczenia pracy zarobkowej, seniorom oraz jednostkom w trudnej sytuacji materialnej. Fundamentalnymi instrumentami wsparcia są renty, emerytury, świadczenia socjalne oraz dodatki przeznaczone dla osób

z niepełnosprawnościami. Wśród kluczowych rozwiązań wyróżnia się rentę z tytułu niezdolności do pracy, przeznaczoną dla osób, które w wyniku choroby lub urazu utraciły zdolność do aktywności zawodowej, pod warunkiem spełnienia określonych kryteriów stażu ubezpieczeniowego (Malarewicz-Jakubów, 2015). W przypadkach, gdy wymagany staż nie został osiągnięty, zainteresowani mogą ubiegać się o rentę socjalną.

Struktura systemu emerytalnego w Polsce bazuje na ubezpieczeniach społecznych, jednak wysokość świadczeń w wielu przypadkach nie odpowiada rzeczywistym kosztom życia. Istotnym problemem jest niewystarczający poziom waloryzacji rent i emerytur, który często nie rekompensuje rosnących kosztów utrzymania, co stanowi szczególne wyzwanie dla osób starszych oraz osób z niepełnosprawnościami, których możliwości uzyskania dodatkowego dochodu są mocno ograniczone (Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, 2023). Ponadto osoby wymagające opieki mogą liczyć na dodatek pielęgnacyjny, jednak jego wysokość w wielu przypadkach okazuje się dalece niewystarczająca, zwłaszcza na terenach wiejskich, gdzie dostęp do dodatkowego wsparcia instytucjonalnego jest silnie ograniczony (Główny Urząd Statystyczny, 2024).

System refundacji leków i sprzętu medycznego, nadzorowany przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ), zapewnia dostęp do terapii osobom przewlekle chorym i z niepełnosprawnościami, obejmując dofinansowanie protez, aparatów słuchowych, wózków inwalidzkich i innych urządzeń kompensacyjnych (Waszkielewicz, 2008). Mimo zalet system jest krytykowany za skomplikowane procedury administracyjne, wydłużający się czas oczekiwania i utrudniony dostęp do świadczeń, szczególnie na terenach wiejskich. Niedobór specjalistycznych placówek, długie oczekiwanie na konsultacje i brak mobilnych punktów wsparcia prowadzą do wyraźnych dysproporcji terytorialnych (Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, 2023). Dodatkowo, mimo rozszerzania listy leków refundowanych, dostępność niektórych preparatów pozostaje ograniczona w mniejszych miejscowościach (Rzecznik Praw Obywatelskich, 2022).

Zapewnienie transportu dla uczniów, w tym dzieci z niepełnosprawnościami, stanowi jeden z kluczowych elementów polityki edukacyjnej. W miastach dostępne są wyspecjalizowane środki transportu, często wyposażone w udogodnienia dostosowane do potrzeb osób z ograniczoną mobilnością. Samorządy lokalne finansują przewozy oraz opiekunów, zapewniając uczniom bezpieczeństwo i komfort (Komorowska, Kozłowski, 2021).

Na obszarach wiejskich sytuacja jest diametralnie odmienna. Brak odpowiednio wyposażonych pojazdów, ograniczone zasoby finansowe gmin oraz niewystarczająca liczba placówek edukacyjnych wymuszają na rodzicach organizowanie transportu we własnym zakresie. Wielu uczniów musi pokonywać znaczne odległości, co znacząco wpływa na ich codzienny komfort oraz czas przeznaczony na naukę i odpoczynek (Rzecznik Praw Obywatelskich, 2022).

Zróżnicowanie w dostępie do świadczeń pomocy społecznej pomiędzy miastem a obszarami wiejskimi pozostaje jednym z najistotniejszych problemów strukturalnych. Podczas gdy mieszkańcy aglomeracji miejskich mogą korzystać z rozbudowanej infrastruktury wspierającej, mieszkańcy wsi często borykają się z ograniczonym dostępem do usług medycznych, rehabilitacyjnych czy

edukacyjnych (Kowalczyk i in., 2012). Niedostateczna liczba placówek zdrowotnych, brak specjalistycznych ośrodków terapeutycznych oraz ograniczone możliwości skorzystania z pomocy instytucjonalnej prowadzą do wykluczenia społecznego znacznej części populacji. Istotnym kierunkiem działań powinna być intensyfikacja programów wspierających społeczności wiejskie, rozwój telemedycyny oraz poszerzenie oferty edukacji zdalnej (Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, 2023).

System edukacyjny powinien odgrywać kluczową rolę w procesie inkluzji społecznej, zapewniając odpowiednie mechanizmy wsparcia osobom z niepełnosprawnościami i osobom w trudnej sytuacji życiowej. Istotne jest wdrażanie nowoczesnych programów nauczania oraz metod dydaktycznych dostosowanych do indywidualnych potrzeb uczniów (Surma, 2019). Jednocześnie konieczne jest zwiększenie świadomości społeczeństwa na temat dostępnych form wsparcia, co można osiągnąć poprzez intensyfikację działań informacyjnych, warsztatów i programów szkoleniowych skierowanych do rodziców i opiekunów (Ornacka, Wałek, 2013). Rodzina pełni fundamentalną funkcję w systemie wsparcia społecznego. Aby zwiększyć jej potencjał, należy wdrażać rozwiązania odciążające opiekunów, takie jak ulgi podatkowe, rozwój grup samopomocowych oraz programy doradcze. Program „Opieka wytchnieniowa” jest przykładem efektywnej inicjatywy, lecz jego zakres powinien być znacznie poszerzony (Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, 2023). System wsparcia społecznego w Polsce wymaga kompleksowych reform, uwzględniających eliminację nierówności regionalnych oraz usprawnienie dostępu do świadczeń. Kluczowe kierunki zmian obejmują rozwój edukacji, wsparcie rodzin oraz wzmocnienie inicjatyw lokalnych. Inwestycje w infrastrukturę społeczną i nowoczesne technologie mogą znacząco poprawić jakość życia osób wymagających wsparcia.

### **Wyzwania dla rodziny dziecka z niepełnosprawnością**

Rodziny dzieci z niepełnosprawnościami napotykać szereg trudności, które wynikają zarówno z samej opieki nad dzieckiem, jak i z reakcji otoczenia społecznego. Do tych wyzwań zalicza się m.in. zarządzanie emocjami, organizowanie życia codziennego, zapewnianie odpowiednich warunków do rozwoju dziecka oraz aktywne poszukiwanie wsparcia instytucjonalnego (Barłóg, 2019; Karwowska, 2011). Ważnym aspektem jest również postrzeganie tych rodzin przez społeczeństwo, które może przyczyniać się do wzmocnienia negatywnych stereotypów i utrwalania uprzedzeń. W społeczeństwie funkcjonują liczne stereotypy związane z rodzinami dzieci z niepełnosprawnościami. Często są one postrzegane przez pryzmat ograniczeń, które wiążą się z opieką nad dzieckiem, a nie przez pryzmat ich możliwości i osiągnięć. Jak podkreśla Livi (2003), w mediach oraz w życiu codziennym rodziny te bywają przedstawiane jako „ofiary”, co ogranicza pełną percepcję ich sytuacji. Tego typu narracja może prowadzić do marginalizacji ich potrzeb i problemów, ignorując jednocześnie ich zdolności do przewycięzania trudności. W kontekście medialnym dziecko z niepełnosprawnością jest często ukazywane jako symbol cierpienia i poświęcenia, co rzadko łączy się z uwzględnieniem faktu, że rodziny te mają również

swoje sukcesy i radości (Wojciechowski, 1990). Społeczna percepcja rodzin dzieci z niepełnosprawnością może również prowadzić do ich izolacji. Otapowicz i inni (2016) wskazują, że rodziny te często spotykają się z wykluczeniem społecznym, co może być wynikiem braku zrozumienia i nieprzyjaznego nastawienia osób z otoczenia. Takie postawy mogą negatywnie wpłynąć na ich jakość życia, a także na poczucie własnej wartości rodziców i dzieci.

Ponadto jakość życia rodziny dziecka z niepełnosprawnością uzależniona jest również od wsparcia ze strony instytucji społecznych. Krystyna Barłóg (2019) zauważa, że rola rodziców w procesie edukacyjno-rehabilitacyjnym jest kluczowa, ich zaangażowanie w rozwój dziecka zmienia nie tylko jego życie, ale także sytuację całej rodziny. Warto jednak podkreślić, że mimo ogromnego zaangażowania rodziny te często borykają się z trudnościami w zakresie dostępności do specjalistycznej pomocy oraz wsparcia ze strony systemu opieki zdrowotnej i edukacyjnej.

## Podsumowanie

Analiza literatury oraz dostępnych danych wskazuje, że skuteczny system wsparcia osób z niepełnosprawnościami wymaga ścisłej współpracy pomiędzy rodziną, szkołą i instytucjami publicznymi. Zewnętrzne formy pomocy nie mogą zastąpić funkcji, jaką pełni rodzina, lecz powinny ją systematycznie wspierać. W praktyce oznacza to potrzebę tworzenia lokalnych modeli współpracy obejmujących edukację, opiekę i rehabilitację.

- **W obszarze edukacji** – rekomenduje się wprowadzenie cyklicznych spotkań (*case conference*) z udziałem rodziny, nauczycieli i specjalistów, służących koordynacji działań terapeutycznych oraz monitorowaniu postępów dziecka. Szkoły powinny także zapewniać rodzicom dostęp do informacji i materiałów edukacyjnych ułatwiających kontynuowanie terapii w warunkach domowych.
- **W obszarze polityki społecznej** – konieczne jest poszerzenie programów odciążeniowych, takich jak „Opieka wytchnieniowa”, oraz zapewnienie minimalnego standardu dostępności usług wspierających w każdej gminie. Wsparcie to powinno obejmować zarówno pomoc psychologiczną, jak i logistyczną.
- **W kontekście lokalnym** – należy promować współpracę międzysektorową, łączącą szkoły, ośrodki pomocy społecznej, organizacje pozarządowe i samorządy. W środowiskach wiejskich skutecznym rozwiązaniem mogą być mobilne zespoły specjalistów oraz teleporady, natomiast w miastach – integracyjne centra wsparcia rodzin.

## Bibliografia

- Barłóg, K. (2019). *Upewnoczenie rodziców dziecka z niepełnosprawnością w oddziaływaniach edukacyjno-rehabilitacyjnych. Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Biblioteka Nauki.
- Desforges, C., Abouchaar, A. (2003). *The impact of parental involvement, parental support and family education on pupil achievement and adjustment: A literature review*. London: Department for Education and Skills.

- Firkowska-Mankiewicz, A. (1999). Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. *Psychologia Wychowawcza*, 2, 34–45.
- Główny Urząd Statystyczny. (2024). *Osoby niepełnosprawne w 2023 roku*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/ubostwo-pomoc-spoeczna/osoby-niepelnosprawne-w-2023-roku%2C26%2C6.html> (dostęp: 21.10.2025).
- Henderson, A., Mapp, K.L. (2002). *A new wave of evidence: The impact of school, family, and community connections on student achievement*. Austin, TX: Southeast Educational Development Laboratory.
- Karwowska, M. (2011). *Rodzina dziecka niepełnosprawnego intelektualnie – beneficjentem pomocy i społecznego wsparcia*. Bydgoszcz: Uniwersytet Kazimierza Wielkiego.
- Komorowska, B., Kozłowski, P. (2021). *Transport uczniów niepełnosprawnych w systemie edukacyjnym w Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalczyk, O., Gilga, K., Jurek, J. (2012). *Zróżnicowanie dostępu do opieki zdrowotnej w Polsce – analiza regionalna*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Livi, N. (2003). *W tej samej łodzi. Życie pod jednym dachem z osobą upośledzoną umysłowo*. Kraków: Wydawnictwo eSPe.
- Malarewicz-Jakubów, A. (2015). *Renta z tytułu niezdolności do pracy – zasady przyznawania i wyzwania systemowe*. Warszawa: Wolters Kluwer.
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. (2023). *Strategia rozwoju systemu wsparcia społecznego w Polsce*. Warszawa: MRPiPS. <https://psz.praca.gov.pl/-/20319205-sprawozdanie-mrips-01-za-rok-2023-dane> (dostęp: 21.10.2025).
- Ornacka, K., Walek, M. (2013). *Wsparcie społeczne i jego znaczenie w integracji osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Ostrzyżek, A., Marcinkowski, J.T. (2012). Jakość życia jako pozytywny wskaźnik zdrowia. *Hygeia Public Health*, 47(4), 408–411.
- Otapowicz, D., Sakowicz-Boboryko, A., Wyrzykowska-Koda, D. (2016). Niepełnosprawność a jakość życia rodziny. *Pogranicze. Studia Społeczne*, 28, 123–134.
- Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. (2024). *Raport końcowy z badania potrzeb osób niepełnosprawnych w Polsce*. Warszawa: PFRON. <https://www.pfron.org.pl/institucje/badania-i-analizy-naukowe/raport-koncowy-z-badania-potrzeb-osob-niepelnosprawnych-w-polsce-2024-r/> (dostęp: 21.10.2025).
- Rzecznik Praw Obywatelskich. (2022). *Informacja o działalności Rzecznika Praw Obywatelskich oraz o stanie przestrzegania wolności i praw człowieka i obywatela w roku 2022*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich. [https://bip.brpo.gov.pl/sites/default/files/2023-11/Informacja\\_roczna\\_RPO\\_2022\\_DRUK.pdf](https://bip.brpo.gov.pl/sites/default/files/2023-11/Informacja_roczna_RPO_2022_DRUK.pdf) (dostęp: 21.10.2025).
- Sadowska, S. (2006). *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Surma, B. (2019). *Nowoczesne metody dydaktyczne w edukacji wtórczej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Waszkielewicz, W. (2008). *System refundacji sprzętu medycznego w Polsce – analiza i rekomendacje*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego.
- Wojciechowski, F. (1990). *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Wojnarowska, B. (2017). *Edukacja zdrowotna. Podstawy teoretyczne. Metodyka. Praktyka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

## THE ROLE OF FAMILIES IN THE LIVES OF PEOPLE WITH DISABILITIES: STRATEGIES AND SUPPORT PRACTICES IN EDUCATION

### *Abstract*

The presence of a child with a disability profoundly affects the entire family system, reshaping daily routines, roles, values, and priorities. Parents, siblings, and close relatives experience significant emotional, social, and economic challenges. Families must reorganize responsibilities, redefine social roles, and implement new strategies in care, education, and therapy. Beyond typical parenting duties, parents coordinate healthcare, therapy, education, transportation, and other daily activities, often acquiring specialized knowledge and communicate with teachers, therapists, and medical professionals. At the same time, they provide essential emotional and physical support to their child. The family is the primary and most critical support environment, enabling the child to adapt and participate. Research shows that strong family involvement positively influences the child's motivation, engagement, and learning outcomes, while collaborative relationships with schools and specialists enhance therapeutic and educational processes. Effective cooperation requires access to information, coordination of specialist services, and sufficient time and resources for family engagement. This article examines the impact of disability on family life in Poland, emphasizing the emotional, social, and practical burdens on caregivers. It also presents selected strategies and support practices that help families engage with educational and professional environments, fostering the child's social integration and fuller participation in educational and community life. Based on literature analysis and available institutional data, the article underscores the necessity of systemic support for families, encompassing both emotional and practical dimensions, such as access to specialized services, educational assistance, and financial support. Recognizing the family as a central source of support is essential for ensuring the effective development and inclusion of children with disabilities.

*Keywords:* disability, family, education, family support

LIDIA WAWRYK  
<https://orcid.org/0000-0002-8837-4052>  
lwawryk@uz.zgora.pl  
Uniwersytet Zielonogórski  
PAULINA FAJGIEL  
paulina.fajgiel00@gmail.com  
KATARZYNA WITT  
kasia.szkop92@gmail.com

ISSN 0137-818X  
DOI: 10.71358/ss.2703  
Data wpływu: 18.09.2025  
Data przyjęcia: 15.11.2025

## TRUDNOŚCI W FUNKCJONOWANIU DZIECKA W ROLI „KOZŁA OFIARNEGO”. BAJKI PROFILAKTYCZNE A NIWELOWANIE ZACHOWAŃ EKSTERNALIZACYJNYCH (CZĘŚĆ I)

Celem artykułu jest przybliżenie trudności, z jakimi zmagają się dziecko w roli „kozła ofiarnego” wychowujące się w rodzinie dysfunkcyjnej i ponoszące skutki współzależnienia. Dokonujemy analizy cech tej roli, mechanizmów funkcjonowania oraz skutków, jakie ponosi dziecko wpisane w tę rolę. Trzonem artykułu są przede wszystkim propozycje oddziaływań profilaktycznych w postaci autorskich bajek i ich znaczenie w korekcy zachowań eksternalizacyjnych dzieci.

**Słowa kluczowe:** rodzina dysfunkcyjna, współzależnienie, dziecko w roli „kozła ofiarnego”, profilaktyka zachowań eksternalizacyjnych

### Wprowadzenie

Rodzina jest pierwszym, naturalnym i najważniejszym środowiskiem dla dziecka. Od jego urodzenia poprzez kolejne okresy rozwojowe zaspokajają one potrzeby psychiczne, społeczne, biologiczne i materialne. Dla dziecka stanowi istotną wspólnotę, w której nabywa ono cech charakteru, zachowań, norm społecznych, kształtuje system wartości (Cudak, 2013, s. 37). Niestety inaczej jest w rodzinie dysfunkcyjnej, która nie wypełnia prawidłowo swoich funkcji, nie potrafi sprostać swoim obowiązkom oraz nie posiada wystarczających zasobów, by skutecznie pokonywać pojawiające się kryzysy (Becker-Pestka, Dubis, Różyńska, 2018, s. 20). Przykładem takiej rodziny jest rodzina z problemem alkoholowym, gdzie dysfunkcjonalność nie pojawia się nagle, lecz charakteryzuje się swoistą dynamiką i łatwo można zaobserwować kolejne stadia tego procesu (Woronowicz, 2008, s. 91). Jak wskazują badania PARPA z 2021 r., 1,5 mln dzieci w Polsce wychowuje się w rodzinach alkoholików. Stanowią one 21,5% dzieci w Polsce i 4% populacji Polski (<https://www.parpa.pl/>). Rodzina dysfunkcyjna wiąże się też ze współzależnieniem opisywanym m.in. przez Lidę Cierpiałkowską i Michała Ziarko (2010) czy Krzysztofa Margasińskiego (2011). Zdaniem Wandy Sztander (1993, s. 38) jest to „nadmierna sztywność myślenia i działania powstała w wyniku niesprzyjających doświadczeń życiowych (...)

utwierdzona w życiu z osobą uzależnioną, sztywność uniemożliwiająca korzystne i skuteczne rozwiązywanie trudności własnych i swojej rodziny”. W odniesieniu do dzieci można je traktować jako kształtującą się od dzieciństwa zaburzoną strukturę osobowości lub rozwijające się od dzieciństwa charakterystyczne wzorce zachowania, które można traktować jako dezadaptacyjne wzorce radzenia sobie ze stresem (Cierpiałkowska, Grzegorzewska, 2016, s. 178). Cechą charakterystyczną jest też stałe stawianie potrzeb innych osób nad potrzebami własnymi, prowadzące do wyniszczenia emocjonalnego i fizycznego (Woronowicz, 2008, s. 295–394). Współzależnienie powiązane jest także z powstawaniem ról. Celem prezentowanego artykułu jest analiza funkcjonowania dziecka wychowującego się w rodzinie dysfunkcyjnej w roli „kozła ofiarnego”. Podjęty również zostanie wątek profilaktyczny i przedstawione zostaną propozycje autorskich bajek profilaktycznych pomocnych w korekcy zachowań ekstermalizacyjnych dzieci.

### **Formowanie się ról dzieci w dysfunkcyjnym systemie rodzinnym. Rola „kozła ofiarnego”**

Uruchomienie się mechanizmów przystosowawczych umożliwiających funkcjonowanie w rodzinie alkoholowej następuje poprzez przyjęcie określonych ról psychologicznych, zarówno przez dorosłych, jak i dzieci (Margasiński, 2011, s. 85). Odbywa się to w sposób nieświadomy i trwa przez całe życie jednostki, obejmując z czasem wszystkie sfery jej funkcjonowania (za: Cierpiałkowska, 2001, s. 126–127). Role stanowią schematy funkcjonowania, które pomagają przetrwać w trudnej dla dziecka rzeczywistości, wpływają niekorzystnie na rozwój, m.in. powodują zaburzenia emocjonalne (Trojanowska, 2017, s. 112).

W literaturze przedmiotu dostępne są nieliczne typologie ról odgrywanych przez dzieci. Claudia Black wyróżnia dziecko odpowiedzialne, dziecko dostosowujące się (posłuszne), dziecko łagodzące sytuację (głósciela pokoju) (za: Woronowicz, 1998, s. 118). Zbigniew B. Gaś (1994, s. 37) wskazuje jeszcze role ratownika, prowokatora i ofiary. Najczęstszym jednak podziałem jest ten ustanowiony przez Sharon Wegscheider-Cruse (2000; Wegscheider-Cruse, Higby, Klontz, Rainer, 2000) i obejmujący następujące role dzieci: „bohater rodziny”, „kozioł ofiarny”, „zagubione dziecko” i „maskotka”. Odniesienie do tej klasyfikacji znajdziemy w opracowaniach m.in. Bryana E. Robinsona, J. Lyn Rhoden (1998), Lidii Cierpiałkowskiej (2001, 2006), Bohdana Woronowicza (2009), Marii Ryś (2014), Lidii Cierpiałkowskiej i Iwony Grzegorzewskiej (2016).

Zaburzenia zachowania, w tym zachowania „kozła ofiarnego”, wpisują się w założenia m.in. typologii stworzonej przez Thomasa Achenbacha (1978). Jeden z typów to typ ekstermalizacyjny, który charakteryzują zachowania słabo kontrolowane, a więc realizowane na zewnątrz, bez emocjonalnego tłumienia i intelektualnej selekcji, swobodnie pod wpływem działających bodźców (Urban, 2008, s. 28–29). Dzieci w roli „kozła ofiarnego” prezentują zaburzenia od niewielkich, przemijających trudności do poważniejszych zaburzeń psychicznych o charakterze ekstermalizacyjnym. Z badań dotyczących konsekwencji wychowywania się w rodzinach z problemem alkoholowym wynika, że takie dzieci

mają bardziej nasilone problemy z zachowaniem niż ich rówieśnicy z rodzin bez problemu alkoholowego. W wieku 6–17 lat wykazują liczniejsze objawy nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi i kontroli zachowania oraz zaburzeń opozycyjno-buntowniczych. Mają również więcej kłopotów szkolnych: częściej wagarują, powtarzają klasę bądź nie kończą szkoły (za: Cierpiałkowska, Grzegorzewska, 2016, s. 172–176). Rolę tę odgrywa na ogół dziecko nieco młodsze od „bohatera”. Nie jest ono w stanie z nim konkurować, czuje się odsunięte i szuka wsparcia poza domem. Jest tzw. trudnym dzieckiem. Stwarza kłopoty w szkole i wiele problemów wychowawczych, bardzo często popada wcześniej w konflikty z prawem, niejednokrotnie uzależnia się od alkoholu czy narkotyków. Rola „kozła ofiarnego” polega na odciążeniu uwagi otoczenia od alkoholika i wydarzeń, jakie mają miejsce w chorej rodzinie (Woronowicz, 2003, s. 122; Cierpiałkowska, 2006, s. 333). Takie dziecko ponosi straty w obszarze różnych potencjałów, np. fizycznym – zachowania typu *acting out*: picie, używanie innych substancji; emocjonalnym – np. bunt, ujawnia złość, co może skutkować w ostateczności wrogością; złość może maskować samotność; społecznym – wszystkie umiejętności społeczne, jakich nabywa, są powierzchowne i skoncentrowane na nim samym lub służą manipulacji w wykorzystaniu innych; umysłowym – złość i niska samoocena powodują słabą motywację do osiągnięć; duchowym – odrzuca system wartości, który nie jest jego własnym; niszczy standardy zachowań; wolicjonalnym – nie chce być zły, ale czuje, że w złym kierunku popycha go jakaś nieznana, niezrozumiała siła (Wegscheider-Cruse, 2000, s. 117–120) – tabela 1.

Tabela 1. Analiza roli „kozła ofiarnego”

<b>Rola</b>	„Kozioł ofiarny” (dziecko zbuntowane)
<b>Uczucie motywujące</b>	Poczucie krzywdy
<b>Objawy charakterystyczne</b>	Wykroczenia
<b>Korzyść dla jednostki</b>	Przyciąganie uwagi (negatywne)
<b>Korzyści dla rodziny</b>	Odwroćcie uwagi od uzależnionego
<b>Cena</b>	Samozniszczenie; nałóg
<b>Szkoła</b>	Uczeń problemowy
<b>Praca</b>	Sprawca kłopotów/rozrabiacz
<b>Rola społeczna</b>	Osobnik niedostosowany/wyrzutek społeczeństwa

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Wegscheider-Cruse, 2000, s. 83; Robinson, Woodside, 2008, s. 37; Robinson, Rhoden, 2017, s. 58.

Reasumując, odgrywane przez dzieci role (w tym „kozła ofiarnego”) mogą stać się integralną częścią ich osobowości. Brak odpowiedniej pomocy już w dzieciństwie może być zagrożeniem dla ich życia w dorosłości. Ważne jest, by wzorce zachowań nie zostały utrwalone, dlatego dzieci powinny otrzymać pomoc jak najwcześniej (Robinson, Rhoden, 2008).

## Propozycje bajek profilaktycznych adresowanych do dzieci w roli „kozła ofiarnego” – implikacje praktyczne

Zastosowanie bajek profilaktycznych, których adresatem będą m.in. uczniowie w roli „kozła ofiarnego”, może spowodować wyzwolenie u nich autorefleksji, pomóc w odreagowaniu emocjonalnym, przyczynić się do autokorekty zachowań. Bajki odgrywają dużą rolę w rozwoju emocjonalnym, społecznym i intelektualnym dziecka, z tego powodu są również wykorzystywane w socjoterapii. Nie tylko rozwijają wyobraźnię, twórczość, lecz także umożliwiają poznanie oraz rozumienie cudzych potrzeb, własnych motywów działania. Umożliwiają też odprężenie i chwilowe „oderwanie”. Mogą ponadto stanowić cenne źródło informacji o otaczającym świecie, zasadach w nim panujących oraz motywować do pokonywania przeciwności czy pokazywać sposoby radzenia sobie z sytuacjami konfliktowymi (Zajac, 2016, s. 507). Pozwalają też na bezpieczne rozpoznawanie, nazywanie i kontrolowanie trudnych emocji, a przede wszystkim uświadamiają, jak ważne są właściwe relacje z innymi ludźmi (Lasota, Klimowska-Bobula, 2015, s. 86). Biblioterapia sprzyja również integracji grupy, umożliwia poszczególnym jej członkom pobudzić własną wyobraźnię i wyzwalać pozytywne emocje. Każdy z członków ma w efekcie możliwość poznania samego siebie i przekonania się, że nie jest pozostawiony sam sobie ze swoimi troskami oraz kłopotami, a także – co więcej – oferuje im się drogi wyjścia z impasu. Reasumując, wynika to też z celów socjoterapii: terapeutycznych (dostarczających sposobów prawidłowego postępowania/wzorów pożądaných zachowań oraz odreagowania napięć emocjonalnych); edukacyjnych (ułatwiających funkcjonowanie społeczne, zmaganie się z sytuacjami trudnymi, identyfikowanie emocji, pełnienie ról społecznych) oraz rozwojowych (wynikających z potrzeb na poszczególnych etapach rozwojowych) (Sawicka, 2006).

W dalszej części zamieszczamy autorskie bajki absolwentek studiów licencjackich na kierunku pedagogika opiekuńczo-wychowawcza i profilaktyka na Uniwersytecie Zielonogórskim. Stanowią one propozycję do wykorzystania w pracy wychowawczej, profilaktycznej czy socjoterapeutycznej z dziećmi z zaburzeniami zachowania. Głównymi celami bajek są profilaktyka zaburzeń zachowania (eksternalizacyjnych) oraz korekta zachowania dziecka w roli „kozła ofiarnego”. Szczegółowymi celami są zaś ukazanie przyczyn i skutków zachowań eksternalizacyjnych oraz zapoznanie z mechanizmami zaburzeń zachowania. Bajki adresowane są do uczniów szkoły podstawowej.

### **Paulina Fajgiel *Wściekły Ananas***

Postaci: plemiona Margherita, Capricciosa, Wegetariana, plemię Rzeźnickie oraz plemię Pięciu Serów; rodziny: Pięciu Serów (Żółtego, Mozzarelli, Fety, Lazuru, Camembertu), Pieczarek, Papryki, Pomidora, Ogórka, Cebuli, Kukurydzy, Bekonu, Salami, Kielbasy, Szynki oraz Bazylii, Oregano i Pieprzu Cayenne, Ananas.

W pewnej krainie, położonej pośród rosnących dookoła złocistych zbóż oraz otoczonej morzem białego, zdrowotnego morza Czosnkowego, żyło sobie wiele plemion. Wszyscy mieszkańcy krainy bez względu na plemię, w którym mieszkali, oraz rodzinne pochodzenie żyli w przyjaźni, zgodzie i smakowej harmonii, mimo

wielu znacznych różnic. Harmonia, przyjaźń i wzajemna życzliwość panowały w całej krainie Pizzerini od samego początku jej istnienia oraz zasiedlenia przez pierwsze rodziny, mimo istotnych rozbieżności, jakie występowały i były coraz bardziej widoczne z napływem nowych mieszkańców. Plemion było wiele, jednak tylko kilka z nich sprawowało władzę i to właśnie dzięki nim cieszyła się ona tak wielkim uznaniem na całym świecie. Były to m.in. plemiona Margherita, Capricciosa, Wegetariana, plemię Rzeźnickie oraz plemię Pięciu Serów. W plemionach znajdowali się mieszkańcy z tych samych rodzin, niezmiennie od setek lat były to rodziny: Pięciu Serów (Żółtego, Mozzarelli, Fety, Lazuru, Camembertu), Pieczarek, Papryki, Pomidora, Ogórka, Cebuli, Kukurydzy, Bekonu, Salami, Kiełbasy, Szynki oraz Bazylia, Oregano i Pieprzu Cayenne. Tworzyły one spójne plemiona, dopasowane do podniebień stworzycieli sprzed setek, a nawet tysięcy lat. Z czasem jednak zaczęły łączyć się w nowe, coraz bardziej różnorodne plemiona wraz z napływem nowych mieszkańców, którzy przybywali do krainy z ciekawości. Tysiące lat życia wśród wartości panujących od zawsze w krainie Pizzerini były szczęśliwe oraz pełne poczucia bezpieczeństwa i spokoju ducha. Od setek lat nie przybywali również żadni nowi mieszkańcy, choć zdarzało się, że rodziny nadal tworzyły nowe plemiona, różnorodne i zaskakujące, lecz nadal znane z pochodzenia.

Jednak pewnego dnia nadeszło wydarzenie, które zaniepokoiło mieszkańców, chociaż na pierwszy rzut oka było dość niepozorne i nie zapowiadało nic złego. Wraz z silnym, niespotykanym od wieków przyływem Morza Czosnkowego coś żółtego i nieznanego zostało wyrzucone na brzeg. Zdziwienie najbardziej budziła wiadomość, iż nie przybyła kolejna rodzina, lecz pojedynczy składnik. Wszystkie rodziny z zaciekawieniem przybyły na brzeg krainy, nawet z najdalszych zakątków, by przyjrzeć się nowemu składnikowi. Był on żółty, ale nie złoty jak znane mieszkańcom zboża rosnące na wyspie. Był również soczysty jak czerwone pomidory oraz zielone jędrne ogórki, jednak nie był im znany i wydawał się dużo słodszy od nich. Niewątpliwie nie należał on też do rodzin Mięsnej, Serowej ani żadnej z Przypraw. Nowy składnik przedstawił się mieszkańcom jako Ananas. Przyglądał się on innym ze zdziwieniem przez wiele dni. Ciężko było mu dopasować się do mieszkańców nadal zdumionych pojawieniem się pojedynczego, dotąd niespotykanego przybysza, jednak okazujących mu życzliwość i pomoc. Po kilku dniach wędrówki po krainie i błakaniu się niemrawo, a wręcz użeraniu się z mieszkańcami, którzy zaczęli działać Ananasowi na nerwy, znalazł on pustostan otoczony rzeką Sosowopomidorową. Do budynku można było dostać się tylko po kamieniach, które nieznacznie wystawały ponad taflę. Ananas postanowił tam zamieszkać. Liczył, że nie będzie musiał męczyć się więcej z mieszkańcami i będzie wiodł samotne życie. Jednak jego plan miał jedną wadę, mianowicie pustostan leżał przy terytorium innych plemion i ciągle ktoś przechodził obok nowego domu Ananasa, śmiejąc się, rozmawiając czy też zagadując go. Szczególnie młody Ser, mała Szynka oraz młode, świeżo ususzone Oregano i Bazylia często próbowały zagadać Ananasa, gdyż były go bardzo ciekawe. Wśród mieszkańców krainy krążyły słuchy, że chcą oni założyć nowe plemię, by spróbować stworzyć własny niepowtarzalny smak i wkupić się w łaski oraz podniebienia wielkich stworzycieli. Młode składniki pewnego dnia opowiedziały ten plan Ananasowi oraz wymieniły korzyści, jakie wspólnie mogłyby zyskać, niestety wszystkie z nich nie były prawdą, a legendą, jaką od pokoleń

opowiadało się w krainie najmłodszym. Ananas jednak, słuchając opowieści i tego, że mogliby się stać panami krainy, a w rezultacie to on mógłby być władcą, od razu przystał na stworzenie nowego plemienia, które nazwali plemieniem Hawajskim.

Mijały dni i tygodnie. W krainie Pizzerini nie działało się już tak dobrze, jak wcześniej. Choć mieszkańcy nadal byli życzliwi wobec siebie i żyli w harmonii, nie dotyczyło się to już wszystkich, a właściwie plemienia Hawajskiego. Każdy z zewnątrz widział, że nie było jak dawniej. Ananas ogłosił się Wielkim Panem plemienia, na każdym kroku kontrolował składniki, które do niego dołączyły, zabronił im rozmów z kimkolwiek obcym. Młodemu Serowi nieustannie mówił, że jest tak dziurawy, iż do niczego się nie nadaje, bo wszystko przez niego przecieka. W dodatku wkładał swoje lepkie, słodkie ręce w jego dziury, chociaż wiedział, że on tego nie lubi. Ponadto często, gdy był jeszcze bardziej przez coś niezadowolony, potrafił zrobić w ciałku młodego Sera nowe dziury, sprawiając mu tym ogromny ból i przykrość. Małej Szynce zawsze powtarzał przy wszystkich, że jest tak tłusta, że gdy idzie gdziekolwiek, tłuszcz aż z niej kapie i pozostawia ślady. Młodemu, świeżo ususzonym Oregano i Bazylie również mówił niepochlebne komentarze o ich zapachu, zatykając przy tym nos i biegając wokół nich. Często też podszczypywał je złośliwie, przez co zaczynały się kruszyć. Strasznie je to bolało. Na początku inni mieszkańcy próbowali reagować, odciągali Ananasa od reszty, ale to tylko potęgowało problemy i powodowało, że tak samo zachowywał się w stosunku do nich. Z czasem harmonia smakowa została zaburzona w Hawajskim plemieniu przez nieznośnego, niemilego, a wręcz agresywnego Ananasa, mającego się za władcę. Ananas, czerpiąc satysfakcję ze sprawiania innym przykrości na wszelkie możliwe sposoby, czuł się przez to dowartościowany, ale nie aż tak, jak by sobie to wyobrażał.

Zbliżało się wielkie Święto Pizzy, które było radośnie i hucznie obchodzone. Wielcy założyciele zawsze do każdego indywidualnie wysyłali zaproszenie na wielki, uroczysty bal, podczas którego były omawiane przy okazji najważniejsze sprawy. Ananas już zacierał swoje lepkie od słodkiego soku łapki z nadzieją, że właśnie tam uda mu się zostać całkowitym panem krainy, bo przecież to on był najśladzszy, najlepszy i nie miał wad w przeciwieństwie do pozostałych mieszkańców.

Nadszedł dzień wielkiego balu. Ananas ciągle sprawdzał skrzynkę w oczekiwaniu na zaproszenie, jednak nie dostał go. W pewnym momencie zaczął krzyczeć na resztę plemienia, obrażając je, oraz wymachiwać rękoma, na oślep zadając wszystkim ciosy. Zarzucił im kradzież zaproszenia i obwinił za tę sytuację, ponieważ oni, pięknie ubrani i gotowi do wyjścia, byli zaproszeni, mimo zakazu odzywiania się do innych mieszkańców. Ananas z wrzaskiem pobiegł po schodach na górę domu, który kiedyś był pustostanem, i zamknął się w komnacie. Usiadł pod ścianą, zwinął nogi pod brodę i zaczął płakać. Czuł się zły i odrzucony, mimo że był przecież lepszy od innych. Przez uchylone okno słyszał radosną muzykę oraz odgłosy trwającej w najlepsze zabawy.

Na balu reszta składników została przyjęta najcieplej i najmilej. Wielcy założyciele wraz z mieszkańcami jednogłośnie podjęli decyzję, żeby plemię Hawajskie przestało istnieć, gdyż Ananas odbiegający od innych plemion smakiem, ale też zachowaniem oraz okazujący brak szacunku do uczuć innych nie zasługuje na to, aby dołączać do jakiegokolwiek plemienia, hańbiąc tym dobre

imię pizzy na całym świecie... Wtem dobiegł ich nieśmiały głos Ananasa: *Nie rezygnujcie z tego plemienia... Dajcie mi jeszcze jedną szansę... Tak wiele zrozumiałem... Będę innym Ananasem...* I tak też w krainie się stało...

### **Katarzyna Witt *Kraina kolorów***

Postaci: Magenta, Gumiguta, Malachit, Czarny.

Dawno, dawno temu, w krainie kolorów, żyło sobie wiele barw, a wśród nich: Magenta, Gumiguta i Malachit. Byli najlepszymi przyjaciółmi i zawsze razem spędzali czas. Jednak pewnego dnia na drodze ich przyjaźni pojawił się Czarny. Miał na sobie ciemne i groźne kolce. Przez to wyglądał bardzo niebezpiecznie i budził strach w obywatelach krainy. Jego celem było niszczenie w niej kolorowej harmonii. Gdy tylko pojawiał się w pobliżu, wszyscy mieszkańcy czuli, że są w niebezpieczeństwie. Magenta, Gumiguta i Malachit zdawali sobie sprawę, że muszą coś zrobić, aby Czarny już więcej nie niszczył ich pięknej krainy. Postanowili, że będą się bronić przed jego atakami, ale nie chcieli robić tego w sposób agresywny. Wiedzieli, że to tylko prowokuje Czarnego i sprawia, że robi się jeszcze bardziej złośliwy.

Postanowili więc, że użyją swojej siły w inny sposób. Zaczęli tworzyć wokół Czarnego wzór, który symbolizował dłoń, a zbudowany był ze szkiełek w kolorach tęczy. Za każdym razem, gdy go układali, Czarnego otaczała kolorowa mgiełka, która sprawiała, że stawał się on mniej groźny. Szkiełka te były niczym dłoń i słowa, które powinny być używane zamiast groźnych kolców. Słowa przecież mają moc, aby rozwiązywać problemy, zamiast je powiększać. Czarny z każdym kolejnym pozostawieniem symbolu dłoni tracił siłę i siadał na ziemi. Zrozumiał, że jego czarne i ostre kolce nie mają sensu oraz powodują tylko problemy i poczucie odrzucenia. Zadawał sobie pytania: *Dlaczego nie mogę być kolorowy tak jak reszta mieszkańców w krainie? Dlaczego muszę być ciemny i złośliwy?*

W końcu Czarny zaczął się zmieniać. Z każdą kolejną refleksją zyskiwał nowe kolory na swoim ciele. Magenta, Gumiguta i Malachit udzielali mu porad i podpowiedzi, jak radzić sobie z emocjami oraz w jaki sposób można otworzyć się na pomoc innych. Czarny zrozumiał, że może żyć w harmonii z resztą mieszkańców, jeśli nauczy się okazywać uczucia w sposób pozytywny i otwierać na drugą istotę, która go akceptuje. Zrozumiał, że budowanie bariery w stosunku do innych, w postaci czarnych i ostrych kolców, nie przynosi nic dobrego, a wręcz odwrotnie, wiąże się z konsekwencjami odrzucenia. Od tego momentu Czarny stał się jednym z przyjaciół Magenty, Gumiguty i Malachitu. W krainie kolorów panowała harmonia i żadna postać już więcej nie czuła się zagrożona. Wszyscy byli szczęśliwi i cieszyli się swoją przyjaźnią.

Jednak każdej nocy Czarny miał koszmary. Przypominały mu one o czasach, gdy nie umiał kontrolować swoich emocji. Bał się, że znowu zacznie zachowywać się agresywnie i odstraszać. Przyjaciele z krainy kolorów zauważyli to i postanowili mu pomóc. Zaproponowali, że będą razem medytować, aby pomóc mu znaleźć wewnętrzną równowagę i pozbyć się niepotrzebnego stresu. Czarny zgodził się na to i zaczął regularnie medytować wspólnie z przyjaciółmi. Dzięki temu udało mu się opanować swoje emocje i nauczyć się radzić sobie z trudnymi sytuacjami. Jego kolce zniknęły, a na ich miejsce pojawiły się piękne, kolorowe szkiełka. Od tej chwili Czarny był jednym z najbardziej wrażliwych

i empatycznych mieszkańców krainy kolorów. Udzielał pomocy innym, którzy borykali się z problemami, i dawał im wsparcie.

## Podsumowanie

Przed podjęciem działań wobec dzieci w roli „kozła ofiarnego” nieodzowne jest poznanie ich sytuacji życiowej, doświadczanych przez nie problemów i trudności. Pozwoli to zrozumieć przyczyny, które spowodowały, iż przejawiają one zachowania nieakceptowane ze społecznego punktu widzenia, dostrzec w osobie niedostosowanej społecznie taką, która cierpi, buntuje się przeciwko swojej trudnej sytuacji. Być może wtedy jej zachowanie stanie się bardziej zrozumiałe dla innych i przestanie być ona osobą sprawiającą problemy, a stanie się po prostu dzieckiem, które już na początku życia zostało okrutnie doświadczone, postawione wobec problemów, którym nie jest w stanie samodzielnie sprostać, zasługującym nie na potępienie, lecz współczucie (Paszkiwicz, 2017, s. 171).

W pracy z dziećmi z rodzin alkoholowych oprócz edukacji – czy przekazywania właściwych, dostosowanych do wieku dziecka informacji na temat alkoholu, choroby alkoholowej i zniszczeń, jakie wywołała ona w rodzinie – należy położyć nacisk na budowanie umiejętności życiowych niezbędnych do radzenia sobie oraz na tworzenie z dzieckiem bliskich, opartych na zaufaniu i bezpieczeństwie więzi (Cierpiąłkowska, Grzegorzewska, 2016, s. 200). W działaniach wychowawczo-profilaktycznych należy udzielać wsparcia w rozwiązywaniu problemów i kryzysów rozwojowych, rozwijać konstruktywne relacje międzyludzkie, tworzyć warunki dla zdobywania pozytywnych doświadczeń, dostarczać prorozwojowych zasobów, rozwijać umiejętności (Ostaszewski, 2014, s. 113). Istotne też jest rozpoznanie czynników chroniących, jak np. wsparcie rodziny i szkoły, oraz czynników ryzyka, czyli stresu szkolnego czy środowiskowych wzorców sprzyjających zachowaniom ryzykownym (Porzak, 2019, s. 49). Łączy się to z założeniami psychoprofilaktyki, czyli kompleksowej interwencji wspierającej wychowanie i kompensującej niedostatki. Jest ona ukierunkowana na integralne rozwijanie pełnego zdrowia w czterech obszarach: zdrowia fizycznego (prowadzenie zdrowego stylu życia), zdrowia psychicznego (odpowiedzialność za siebie i współodpowiedzialność za innych), zdrowia społecznego (konstruktywne wywiązywanie się z funkcjonalnych ról społecznych) oraz zdrowia duchowego (posiadanie dojrzałego systemu wartości, poczucia osobistego sensu życia i sensu istnienia człowieka) (Gaś, 2019, s. 12). Odnosząc się do całokształtu podjętych kwestii, a przede wszystkim przedstawionych bajek, należy stwierdzić, że są one jedną z propozycji profilaktycznych, które można zastosować w socjoterapii, będącej jedną z form pomocy dzieciom z zaburzeniami zachowania (por. Strzemieczny, 1988; Sawicka, 2006; Jagieła, 2014; Grudziewska, 2017; Jankowiak, Soroko, 2021).

## Bibliografia

Achenbach, T.M., Edelbrock, C.S. (1978). The classification of child psychopathology: A review and analysis of empirical efforts. *Psychological Bulletin*, 85(6), 1275–1301.

- Becker-Pestka, D., Dubis, M., Różyńska, S. (2018). *Rodzina dysfunkcyjna i patologiczna w przestrzeni życiowej młodych dorastających*. Wrocław: Exante.
- Cierpiałkowska, L. (2001). *Alkoholizm: Przyczyny, leczenie, profilaktyka*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Cierpiałkowska, L. (2006). *Oblicza współczesnych uzależnień*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Cierpiałkowska, L., Grzegorzewska, I. (2016). *Dzieci alkoholików w perspektywie rozwojowej i klinicznej*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Cierpiałkowska, L., Ziarko, M. (2010). *Psychologia uzależnień – alkoholizm*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Cudak, S. (2013). Zagrożenia rozwoju dzieci z rodzin dysfunkcyjnych. *Pedagogika Rodziny*, 3(4), 37–44.
- Gaś, Z.B. (1994). *Rodzina a uzależnienia*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Gaś, Z.B. (2019). *Profilaktyka zachowań ryzykownych w teorii i praktyce*. Lublin: Innovatio Press.
- Grudziewska, E. (2017). *Diagnoza w socjoterapii*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Jagiela, J. (2014). *Socjoterapia w szkole. Krótki poradnik psychologiczny*. Kraków: Rubikon.
- Jankowiak, B., Soroko, E. (2021). *Socjoterapia młodzieży. Studium psychologiczno-pedagogiczne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Lasota, A., Klimowska-Bobula, E. (2015). Rola bajek w procesie wspierania rozwoju i terapii dzieci. W: A. Lasota, J.L. Franczyk (red.), *Socjoterapia dzieci i młodzieży. Diagnoza i metody pracy* (s. 74–93). Kraków: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Margasiński, A. (2011). *Rodzina alkoholowa z uzależnionym w leczeniu*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Ostaszewski, K. (2014). *Zachowania ryzykowne młodzieży w perspektywie mechanizmów resilience*. Warszawa: IPiN.
- PARPA, <https://www.parpa.pl/> (dostęp: 20.06.2025).
- Paszkiwicz, A. (2017). *Skuteczna praca z wychowankiem niedostosowanym społecznie w grupie socjoterapeutycznej*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Porzak, R. (2019). *Profilaktyka w szkole: Stan i rekomendacje dla systemu oddziaływań profilaktycznych w Polsce*. Lublin: Wydawnictwo Fundacja „Masz szansę”.
- Robinson, B.E., Rhoden, J.L. (1998). *Pomoc psychologiczna dla dzieci alkoholików*. Warszawa: PARPA.
- Robinson, B.E., Rhoden, J.L. (2017). *Pomoc psychologiczna dzieciom z rodzin alkoholowych*. Warszawa: PARPA.
- Robinson, B.E., Woodside, M. (2008). *Pomoc psychologiczna dla dzieci alkoholików*. Warszawa: PARPA.
- Ryś, M. (2014). *Rodzinne uwarunkowania psychospołeczne funkcjonowania Dorosłych Dzieci Alkoholików*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sawicka, K. (2006). *Socjoterapia*. Warszawa: CMPPP-M.
- Sztander, W. (1993). *Poza kontrolą*. Warszawa: PARPA.
- Strzemieczny, J. (1988). *Zajęcia socjoterapeutyczne: Materiał szkoleniowy dla osób pracujących z dziećmi ze środowisk zagrożonych alkoholizmem (z. II)*. Warszawa: PTP ORUW.
- Trojanowska, E. (2017). Wybrane aspekty diagnozy socjoterapii dzieci w młodszym wieku szkolnym. W: E. Grudziewska (red.), *Diagnoza w socjoterapii* (s. 89–120). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Urban, B. (2008). Zaburzenia w zachowaniu i niedostosowanie społeczne w świetle współczesnych wyników badań. W: B. Urban, J.M. Stanik (red.), *Resocjalizacja* (t. 1, s. 136–167). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Wegscheider-Cruse, S. (2000). *Nowa szansa: Nadzieja dla rodziny alkoholowej*. Warszawa: IPZ.
- Wegscheider-Cruse, S., Higby, K., Klontz, T., Rainer, A. (2000). *Rekonstrukcja rodziny: Model teatru życia*. Warszawa: IPZ.

- Woronowicz, B.T. (1998). *Alkoholizm jest chorobą*. Warszawa: PARPA.
- Woronowicz, B.T. (2003). *Bez tajemnic: O uzależnieniach i ich leczeniu*. Warszawa: IPiN.
- Woronowicz, B.T. (2008). *Na zdrowie! Jak poradzić sobie z uzależnieniem od alkoholu*. Poznań: Media Rodzina.
- Woronowicz, B.T. (2009). *Uzależnienia: Geneza, terapia, powrót do zdrowia*. Poznań: Media Rodzina.
- Zajac, K. (2016). Socjoterapia. W: M. Jerzak (red.), *Zaburzenia psychiczne i rozwojowe u dzieci a szkolna rzeczywistość* (s. 488–517). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

### **DIFFICULTIES IN THE FUNCTIONING OF A CHILD IN THE ROLE OF A "SCAPEGOAT". THE ROLE OF PREVENTIVE FAIRY TALES IN REDUCING EXTERNALIZING BEHAVIORS (PART I)**

#### *Abstract*

The aim of the article is to present the difficulties faced by a child in the role of a scapegoat, growing up in a dysfunctional family and suffering the effects of co-dependency. We analyze the features of this role, the mechanisms of functioning and the effects suffered by a child inscribed in this role. The main part of the article focuses on preventive actions in the form of original preventive fairy tales and their importance in correcting children's externalizing behaviors.

**Keywords:** dysfunctional family, co-dependency, child in the role of a "scapegoat", prevention of externalizing behaviors

**SPRAWOZDANIE Z OGÓLNOPOLSKIEJ KONFERENCJI  
NAUKOWO-SZKOLENIOWEJ SPEKTRUM INTYMNOŚCI:  
SEKSUALNOŚĆ OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU,  
WARSZAWA, 4 KWIETNIA 2025**

Seksualność osób w spektrum autyzmu (ang. *Autism Spectrum Disorders* – ASD) stanowi jedno z tych zagadnień, które – pomimo postępu w zakresie wiedzy o neuro różnorodności – nadal rzadko trafia do głównego nurtu debaty edukacyjnej i terapeutycznej. Tymczasem osoby z ASD, podobnie jak osoby neurotypowe, doświadczają potrzeb związanych z bliskością, relacyjnością, cielesnością, tożsamością płciową i orientacją seksualną. Różnorodność tych doświadczeń bywa jednak tłumiona przez stereotypy, brak rzetelnej edukacji seksualnej oraz ograniczony dostęp do odpowiednio przygotowanego wsparcia. W literaturze przedmiotu podkreśla się, że osoby z ASD mogą wykazywać odmienny sposób rozumienia kodów społecznych i norm kulturowych dotyczących relacji międzyludzkich, co wpływa na ich funkcjonowanie w obszarze emocjonalnym i seksualnym.

Trudności w komunikacji, deficyty w zakresie teorii umysłu oraz odmienne potrzeby sensoryczne mogą skutkować niezrozumieniem własnych emocji, problemami z nawiązywaniem relacji, a nawet narażeniem na przemoc seksualną lub wykroczenia przeciw normom – nie zawsze z intencji, lecz z braku wiedzy i świadomości. Z drugiej strony – co równie ważne – osoby w spektrum autyzmu mogą budować satysfakcjonujące związki, doświadczać bliskości i rozwijać zdrową tożsamość seksualną, o ile zostaną wyposażone w narzędzia, wsparcie i zrozumienie. W tym kontekście niezwykle istotne stają się działania edukacyjne, terapeutyczne i środowiskowe, które wspierają ich rozwój psychoseksualny w sposób inkluzywny, empatyczny i dostosowany do indywidualnych możliwości. To właśnie te aspekty stanowiły oś te-

matyczną Ogólnopolskiej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej pt. „Spektrum intymności: seksualność osób w spektrum autyzmu”, która odbyła się 4 kwietnia 2025 r. w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Organizatorem wydarzenia było Studenckie Koło Naukowe „TEA” oraz Instytut Pedagogiki Specjalnej APS.

Konferencja skierowana była do szerokiego grona odbiorców – zarówno teoretyków, jak i praktyków zajmujących się wspieraniem osób w spektrum autyzmu. Wśród uczestników znaleźli się przedstawiciele środowisk akademickich: wykładowcy, doktoranci, studenci kierunków pedagogicznych, psychologicznych i medycznych, jak również specjaliści praktyki – pedagodzy specjalni, psychologowie, terapeuci, nauczyciele, wychowawcy placówek opiekuńczo-wychowawczych, pracownicy ośrodków wsparcia i instytucji pomocowych. Obecni byli także rodzice oraz opiekunowie osób z ASD, co potwierdza potrzebę podejmowania tematów związanych z seksualnością w sposób dostępny, interdyscyplinarny i wolny od tabu. Warto zaznaczyć, że znacząca część uczestników aktywnie włączała się w dyskusje po prelekcjach, dzieląc się własnymi doświadczeniami, wątpliwościami i spostrzeżeniami z praktyki zawodowej oraz życia codziennego. Tak zróżnicowane grono odbiorców stanowiło o szczególnej wartości konferencji – umożliwiło bowiem wymianę wiedzy nie tylko w ujęciu teoretycznym, lecz także w perspektywie realnych, codziennych wyzwań towarzyszących osobom neuro różnorodnym i ich bliskim.

Oficjalnego otwarcia dokonała dr Milena Miałkowska-Kozaryna, która w swo-

im wystąpieniu zaznaczyła, że seksualność osób w spektrum nie może dłużej pozostawać „niewidzialna”. Odwołując się do praw człowieka i konwencji międzynarodowych, podkreśliła, że każda osoba – niezależnie od diagnozy – ma prawo do edukacji, relacji, wyrażania swojej tożsamości i bycia traktowaną z szacunkiem. W dalszej części dnia odbyło się dziewięć prelekcji, z których każda podejmowała inne, niezwykle ważne aspekty życia seksualnego osób z ASD.

Dr Izabela Fornalik wygłosiła referat pt. „Jak wspierać zdrowie seksualne osób ze spektrum autyzmu”, w którym przedstawiła podstawowe zasady prowadzenia edukacji seksualnej z osobami neuro różnorodnymi, zwracając uwagę na konieczność prostoty przekazu, konsekwencji oraz wizualnego wspomagania procesów uczenia.

Aleksandra Plewka w referacie pt. „Eksplorowanie własnej seksualności i tożsamości płciowej u osób w spektrum autyzmu w różnych okresach życia” poruszyła kwestię zmienności tożsamości i orientacji seksualnej, z uwzględnieniem potrzeb osób niebinarnych i LGBTQ+ w spektrum.

Dr hab. Anna Mosiołek, prof. APS, w wystąpieniu pt. „Zaburzenia tożsamości seksualnej u osób z ASD” przedstawiła problematykę diagnozy różnicowej, omawiając przypadki, w których niepełnosprawność współwystępuje z zaburzeniami tożsamości płciowej oraz trudnościami adaptacyjnymi.

Sylwia Żebrowska zaprezentowała studium przypadku, ukazujące znaczenie współpracy szkoły i domu rodzinnego w edukacji seksualnej chłopca z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną. Prezentacja pokazała, jak trudne i zarazem niezbędne jest uzgodnienie wspólnej strategii działania przez wszystkich dorosłych wspierających dziecko.

Po przerwie obiadowej uczestnicy wysłuchali kolejnych wystąpień.

Marta Cieśla w referacie pt. „Relacje partnerskie i intymność w spektrum autyzmu – wyzwania, potrzeby i strategie budowania bliskości” zwróciła uwagę na fakt,

że osoby z ASD nie są pozbawione potrzeb bliskości i intymności, lecz często potrzebują konkretnych narzędzi do ich wyrażania – w tym wsparcia emocjonalnego i treningu umiejętności społecznych.

Angelika Łasocha w wystąpieniu pt. „Zrozumieć się lepiej – kilka odsłon seksualności z praktyki psychoedukacyjnej dzieci, młodzieży i dorosłych w spektrum autyzmu” zaprezentowała narzędzia edukacyjne i metody pracy psychoedukacyjnej w różnych grupach wiekowych, podkreślając znaczenie regularności, prostoty i powtarzalności w przekazie edukacyjnym.

Dr hab. Błażej Kmiecik, prof. APS, wygłosił prelekcję pt. „Ochrona dzieci ze spektrum autyzmu przed wykorzystywaniem seksualnym: pytania i wyzwania”. Podkreślił, że dzieci z ASD są bardziej narażone na przemoc seksualną, szczególnie gdy brakuje im języka do wyrażania granic oraz świadomości własnego ciała i emocji.

Jako ostatni wystąpił Aleksander Migać, który przedstawił referat pt. „Intymność, granice, wsparcie – seksualność osób z wieloraką niepełnosprawnością w perspektywie placówki terapeutycznej OONIWEREK”. Autor opisał modele pracy terapeutycznej w środowiskach wsparcia całodobowego, w których seksualność często bywa pomijana lub tłumiona przez systemowe ograniczenia.

Konferencja spotkała się z bardzo pozytywnym odbiorem. Uczestnicy podkreślali wagę podejmowania tematów trudnych, takich jak seksualność, ochrona przed przemocą, intymność czy tożsamość osób neuro różnorodnych. Wydarzenie umożliwiło nie tylko zdobycie wiedzy, ale również nawiązanie relacji zawodowych oraz wymianę doświadczeń między środowiskiem akademickim a praktykami. Podjęta problematyka po raz kolejny uwiarydociła, że pełne wsparcie osób z ASD wymaga wieloaspektowego podejścia – uwzględniającego nie tylko edukację i terapię, lecz także kulturę, wartości, prawa i relacje. Seksualność w tym kontekście nie jest tematem pobocznym, ale integralną częścią ludzkiego funkcjonowania i rozwoju.