

mgr Adam Spendel

**DOŚWIADCZENIA RODZICÓW  
DZIECI SŁABOWIDZĄCYCH  
W KONTEKŚCIE KSZTAŁTOWANIA SIĘ  
POSTAW RODZICIELSKICH WOBEC  
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI WZROKU**

Praca doktorska napisana pod kierunkiem:  
dr hab. Zofii Szaroty, prof. ucz.

Dąbrowa Górnicza 2026

Adam Spendel

Dąbrowa Górnicza,

## OŚWIADCZENIE

Świadom(a) odpowiedzialności prawnej oświadczam, że złożona praca doktorska pt.: *Doświadczenia rodziców dzieci słabowidzących w kontekście kształtowania się postaw rodzicielskich wobec niepełnosprawności wzroku* została napisana przeze mnie samodzielnie.

Równocześnie oświadczam, że praca doktorska nie narusza praw autorskich w rozumieniu ustawy z dnia 4 lutego 1994 roku o prawie autorskim i prawach pokrewnych (Dz. U. Nr 24, poz.83 z późn. zm.) oraz dóbr osobistych chronionych prawem cywilnym.

Ponadto praca doktorska nie zawiera informacji i danych uzyskanych w sposób nielegalny i nie była wcześniej przedmiotem innych procedur urzędowych związanych z uzyskaniem dyplomów lub tytułów zawodowych uczelni wyższej.

Wyrażam również zgodę na udostępnianie pracy doktorskiej bez wynagrodzenia dla celów badawczych lub poznawczych Biblioteki Akademickiej Akademii WSB im. prof. J. Altkorna, z zastrzeżeniem, że udostępnianie to następować będzie wyłącznie na miejscu, w siedzibie Biblioteki.

.....  
podpis doktoranta

## **OŚWIADCZENIE PROMOTORA PRACY DOKTORSKIEJ**

Oświadczam, że praca doktorska pt. *Doświadczenia rodziców dzieci słabowidzących w kontekście kształtowania się postaw rodzicielskich wobec niepełnosprawności wzroku* autorstwa Adama Spendla została przygotowana pod moim kierunkiem i stwierdzam, że spełnia ona warunki do przedstawienia jej w postępowaniu o nadanie stopnia naukowego.

Data .....

Podpis promotora pracy

*Mojej Mamie Małgorzacie,  
która niewzruszenie wierzyła, że w końcu napiszę tę pracę.*

# SPIS TREŚCI

|                                                                                                                                    |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>WSTĘP .....</b>                                                                                                                 | <b>6</b>  |
| <b>ROZDZIAŁ 1: WOKÓŁ TEORETYCZNYCH RAM PODJĘTEJ PROBLEMATYKI.....</b>                                                              | <b>10</b> |
| WPROWADZENIE .....                                                                                                                 | 10        |
| 1.1. POJĘCIE POSTAWY .....                                                                                                         | 10        |
| 1.2. POSTAWY RODZICIELSKIE.....                                                                                                    | 12        |
| 1.3. POSTAWY WOBEC NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI .....                                                                                        | 17        |
| 1.4. CHARAKTERYSTYKA SŁABEGO WIDZENIA .....                                                                                        | 22        |
| 1.5. KONSEKWENCJE SŁABEGO WIDZENIA DLA DZIECKA/UCZNIA .....                                                                        | 35        |
| 1.6. PROBLEMY WYSTĘPUJĄCE W ŻYCIU CODZIENNYM RODZICÓW DZIECI SŁABOWIDZĄCYCH.....                                                   | 39        |
| 1.7. PORADNICTWO I INFORMACJA JAKO OBSZAR WSPARCIA RODZINY W SYTUACJI KRYZYSU .....                                                | 42        |
| 1.8. STRATEGIE POKONYWANIA PROBLEMÓW ZWIĄZANYCH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WZROKU DZIECKA – UJĘCIE<br>POGŁĘBIONE .....                  | 44        |
| 1.8.1. Instytucjonalny wymiar strategii rodzicielskich .....                                                                       | 45        |
| 1.8.2. Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego oraz dokumentacja szkolna w systemie<br>wsparcia ucznia słabowidzącego ..... | 47        |
| 1.8.3. Mikroświaty rodziców dziecka z niepełnosprawnością: rezygnacje, poświęcenia i<br>reorganizacja codzienności .....           | 50        |
| 1.8.4. Wymiar osobisty strategii rodziców i opiekunów.....                                                                         | 52        |
| 1.8.5. Strategie narracyjne, znaczeniowe i biograficzne .....                                                                      | 54        |
| 1.8.6. Funkcjonowanie szkolne ucznia słabowidzącego: wsparcie, trudności edukacyjne i relacje<br>rówieśnicze .....                 | 56        |
| 1.9. RAMY INTERPRETACYJNE DOŚWIADCZENIA RODZICIELSTWA WOBEC NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI WZROKU DZIECKA.....                                 | 59        |
| 1.10. STAN BADAŃ W POLSCE NAD POSTAWAMI RODZICÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WZROKU I UZASADNIENIE<br>LUKI BADAWCZEJ .....        | 64        |
| <b>ROZDZIAŁ 2: PODSTAWY METODOLOGICZNE BADAŃ WŁASNYCH.....</b>                                                                     | <b>69</b> |
| WPROWADZENIE .....                                                                                                                 | 69        |
| 2.1. OSADZENIE PARADYGMATYCZNE BADAŃ.....                                                                                          | 70        |
| 2.2. LOGIKA BADANIA .....                                                                                                          | 71        |
| 2.3. PODEJŚCIE ANALITYCZNE: INTERPRETATIVE PHENOMENOLOGICAL ANALYSIS .....                                                         | 72        |
| 2.4. TECHNIKI GENEROWANIA DANYCH (WYWIAD POGŁĘBIONY SEMISTRUKTURALNY ORAZ ANALIZA DOKUMENTÓW) .....                                | 73        |
| 2.5. UCZESTNICY I KRYTERIA ICH UDZIAŁU W BADANIACH .....                                                                           | 77        |
| 2.6. ORGANIZACJA I PRZEBIEG BADAŃ .....                                                                                            | 79        |
| 2.7. PROCEDURA ANALITYCZNA IPA .....                                                                                               | 82        |
| 2.8. ROLA BADACZA .....                                                                                                            | 83        |
| 2.9. ASPEKTY ETYCZNE BADAŃ: ZGODA, POUFNOŚĆ, BEZPIECZEŃSTWO UCZESTNIKÓW I OCHRONA DANYCH WRAŻLIWYCH.....                           | 84        |
| <b>ROZDZIAŁ 3: ZNACZENIA NADAWANE WŁASNYM POSTAWOM. INTERPRETCJA IPA: ETAP CASE BY CASE<br/>.....</b>                              | <b>86</b> |
| WPROWADZENIE .....                                                                                                                 | 86        |
| 3.1. PRZYPADEK P1 .....                                                                                                            | 89        |
| 3.2. PRZYPADEK P2 .....                                                                                                            | 95        |
| 3.3. PRZYPADEK P3 .....                                                                                                            | 102       |
| 3.4. PRZYPADEK P4 .....                                                                                                            | 109       |
| 3.5. PRZYPADEK P5 .....                                                                                                            | 115       |
| 3.6. PRZYPADEK P6 .....                                                                                                            | 122       |
| 3.7. PRZYPADEK P7 .....                                                                                                            | 127       |
| <b>ROZDZIAŁ 4: INTERPRETACJA IPA: ETAP CROSS-CASE, SUPERORDYNATY, POSTAWY RODZICIELSKIE. 134</b>                                   |           |
| 4.1. ANALIZA CROSS-CASE .....                                                                                                      | 134       |
| 4.2. SUPERORDYNATY.....                                                                                                            | 136       |
| 4.3. KONWERCENCJE I DYWERCENCJE – OSIE PORÓWNAWCZE.....                                                                            | 138       |
| 4.4. SYNTETYCZNA NARRACJA I INTERPRETACJA TEORETYCZNA PRZYPADKÓW .....                                                             | 140       |
| 4.5. POSTAWY RODZICIELSKIE WOBEC NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI WZROKU DZIECKA .....                                                           | 143       |

|                                                                                                                       |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>ROZDZIAŁ 5 DYSKUSJA, WNIOSKI, KIERUNKI DALSZYCH BADAŃ .....</b>                                                    | <b>148</b> |
| 5.1. CEL I LOGIKA DYSKUSJI .....                                                                                      | 148        |
| 5.1.1. <i>Fenomenologiczna definicja słabego widzenia jako komponent użyteczny wyników (definicja wynikowa)</i> ..... | 149        |
| 5.2. DYSKUSJA WYNIKÓW WEDŁUG TEMATÓW SUPERORDYNATNYCH (S1–S6) .....                                                   | 152        |
| 5.2.1. <i>S1. Diagnoza jako scena inicjalna: uraz / wstrząs / organizacja znaczeń</i> .....                           | 152        |
| 5.2.2. <i>S2. Życie w rytmie niepewności: prognoza, kontrola i „otwarta przyszłość”</i> .....                         | 153        |
| 5.2.3. <i>S3. Sprawczość zadaniowa i zarządzanie wsparciem: koszt logistyki</i> .....                                 | 154        |
| 5.2.4. <i>S4. Normalizacja kontra ochrona: autonomia dziecka w cieniu</i> .....                                       | 156        |
| 5.2.5. <i>S5. Tożsamość, stygmatyzacja i praca emocjonalna rodzica: sens i samoregulacja</i> .....                    | 157        |
| 5.2.6. <i>S6. Edukacja jako pole kosztu i instytucjonalnej „niewidzialności potrzeb”: szkoła ↔ dom</i> .....          | 159        |
| 5.3. INTEGRACJA Z LITERATURĄ: ZBIEŻNOŚCI, ROZBIEŻNOŚCI I WKŁAD WŁASNY .....                                           | 160        |
| 5.4. IMPLIKACJE PRAKTYCZNE .....                                                                                      | 163        |
| 5.5. OGRANICZENIA I MOCNE STRONY BADANIA .....                                                                        | 167        |
| 5.6. KIERUNKI DALSZYCH BADAŃ .....                                                                                    | 169        |
| <b>ZAKOŃCZENIE.....</b>                                                                                               | <b>172</b> |
| <b>BIBLIOGRAFIA.....</b>                                                                                              | <b>176</b> |
| <b>SPIS TABEL.....</b>                                                                                                | <b>189</b> |
| <b>SPIS RYSUNKÓW.....</b>                                                                                             | <b>189</b> |
| <b>ANEKS .....</b>                                                                                                    | <b>189</b> |
| <b>STRESZCZENIE.....</b>                                                                                              | <b>208</b> |
| <b>ABSTRACT.....</b>                                                                                                  | <b>210</b> |

## WSTĘP

„Mistrz mówił cicho i jego oczy były posępne, gdy spoglądał na Geda.  
- Myślałeś, będąc chłopcem, że mag to ktoś, kto potrafi uczynić wszystko. Tak i ja niegdyś myślałem. Tak myśleliśmy wszyscy. A prawda jest taka, że im bardziej poszerza się jego wiedza, tym bardziej zwęża się droga, którą może on kroczyć; aż wreszcie niczego już nie wybiera, lecz czyni tylko i wyłącznie to, co musi czynić...”.

Ursula K. Le Guin: *Czarnoksiężnik z Archipelagu*

Niepełnosprawność wzroku dziecka, a w szczególności słabe widzenie, stanowi doświadczenie wykraczające poza diagnozę medyczną i opis funkcjonalnych ograniczeń. W perspektywie rodziny staje się ona zjawiskiem relacyjnym oraz rozwojowym, wpływającym na codzienne decyzje opiekuńcze i wychowawcze, organizację życia rodzinnego, sposób korzystania ze wsparcia instytucjonalnego, a także na interpretowanie przyszłości dziecka. Oznacza to, że bycie rodzicem w tej sytuacji nie sprowadza się wyłącznie do reagowania na obiektywnie rozumiane trudności, lecz obejmuje również intensywną pracę nad znaczeniem: nad tym, jak rozumieć diagnozę, jak porządkować wydarzenia w czasie i jak budować możliwie spójny obraz życia rodzinnego.

W literaturze przedmiotu problematyka rodzicielstwa wobec niepełnosprawności najczęściej opisywana jest z wykorzystaniem podejścia ilościowego, koncentrującego się na takich obszarach jak stres rodzicielski, strategie radzenia sobie, wsparcie społeczne czy wybrane korelaty funkcjonowania rodziny. Tego rodzaju badania mają istotną wartość poznawczą i porządkującą, ponieważ umożliwiają identyfikację zależności między zmiennymi i opisują skalę zjawisk w szerszych populacjach. Jednocześnie rzadziej odpowiadają na pytanie, w jaki sposób rodzice sami nadają sens doświadczeniu niepełnosprawności wzroku dziecka oraz jak rozumieją własne postawy wobec tej sytuacji w toku codziennego życia. W szczególności dotyczy to ujęć, w których postawy rodzicielskie rozumiane są nie jako statyczny zestaw cech, lecz jako dynamiczna, relacyjna i osadzona w kontekście orientacja sensotwórcza.

W niniejszej pracy przyjmuję właśnie takie rozumienie postaw rodzicielskich. Postawy wobec niepełnosprawności wzroku dziecka traktowane są tu jako rozciągnięty w czasie sposób interpretowania doświadczeń, wartościowania zdarzeń, uzasadniania decyzji oraz organizowania działań wobec dziecka i otoczenia. Perspektywa ta pozwala

uchwycić postawy nie tylko na poziomie deklaracji, lecz także w strukturze narracji rodziców: w tym, co zostaje uznane za zagrożenie, a co za zasób, gdzie lokalizowana jest sprawczość i kontrola oraz jak konstruowane są granice „normalności” życia rodzinnego. W konsekwencji centralnym przedmiotem analizy stają się znaczenia nadawane doświadczeniu, a nie jedynie klasyfikacje zachowań czy pomiary natężenia wybranych zmiennych.

Celem mojej pracy jest pogłębione zrozumienie tego, w jaki sposób rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku przeżywają i interpretują codzienne doświadczenia oraz jakie tworzą własne postawy wobec niepełnosprawności dziecka. Cel ten ma charakter poznawczy i interpretacyjny. Nie zmierza do formułowania uogólnień statystycznych, lecz do rekonstrukcji sensów ujawniających się w narracjach badanych osób oraz do uchwycenia ich złożoności, zmienności i kontekstowego osadzenia.

Z tego względu w pracy przyjąłem podejście jakościowe, zakorzenione w paradygmacie interpretatywno-fenomenologicznym, a jako strategię analityczną zastosowałem *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA), którą opisują Jonathan A. Smith i in. (2022).

Wybór IPA wynika z kilku przesłanek. Po pierwsze, podejście to umożliwia idiograficzne, pogłębione rozumienie doświadczenia „od wewnątrz”, z uwzględnieniem językowego i narracyjnego sposobu jego przedstawiania. Po drugie, IPA pozostaje spójna z założeniem, że dane z wywiadu nie są prostym zapisem faktów, lecz materiałem znaczeniowym, w którym uczestnik porządkuje i interpretuje własne doświadczenia. Po trzecie, podejście to pozwala zachować równowagę między wiernością wobec jednostkowych historii a możliwością budowania ostrożnej syntezy międzyprzypadkowej. Istotne znaczenie ma tu zasada podwójnej hermeneutyki: uczestnicy nadają sens własnym doświadczeniom, a badacz interpretuje ich sposoby nadawania sensu (Pietkiewicz i Smith, 2012).

Przedmiotem opisywanych przeze mnie badań empirycznych są narracje rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku, uzyskane w wywiadach półstrukturyzowanych, ukierunkowanych narracyjnie. Analiza obejmuje zarówno poziom idiograficzny (rekonstrukcja sensów w obrębie pojedynczych przypadków – *case-by-case*), jak i poziom porównawczy (*cross-case*), pozwalający uchwycić obszary konwergencji i dywergencji doświadczeń. Takie rozwiązanie metodologiczne umożliwia pokazanie, w jaki sposób podobne wydarzenia (np. diagnoza, kontakty z instytucjami, trudności szkolne, decyzje dotyczące ochrony i autonomii dziecka) są odmiennie

przeżywane i interpretowane przez różnych rodziców, a także jakie wspólne osie znaczeń organizują ich narracje. Struktura niniejszej pracy została podporządkowana tej logice teoretyczno-empirycznej.

W rozdziale pierwszym przedstawiłem podstawy teoretyczne dotyczące pojęcia postawy, postaw rodzicielskich, postaw wobec niepełnosprawności oraz specyfiki słabego widzenia i codziennych problemów, jakich doświadczają rodzice dzieci słabowidzących.

Rozdział drugi zawiera opis założeń metodologicznych badań własnych, w tym uzasadnienie wyboru paradygmatu interpretatywno-fenomenologicznego i IPA, opis procedury badawczej, roli badacza oraz zasad etycznych.

W rozdziale trzecim zaprezentowałem analizę materiału empirycznego: opisy i interpretacje przypadków.

Rozdział czwarty zawiera opis syntezy *cross-case* oraz superordynaty. Zaprezentowałem w nim również efekt mojej analizy idiograficznej poszczególnych przypadków oraz syntezy międzyprzypadkowej. Jest nim wyodrębnienie postaw rodziców wobec niepełnosprawności wzroku dziecka

Rozdział piąty stanowi dyskusję oraz integrację uzyskanych w moje pracy wyników badań. Obejmuje on moją interpretację wypowiedzi uczestników badania w świetle literatury, implikacje praktyczne, omówienie ograniczeń i mocnych stron badania oraz propozycje dalszych kierunków poszukiwania naukowego.

Wartość niniejszej pracy polega na wniesieniu jakościowej, interpretatywnej perspektywy do dyskursu nad rodzicielstwem dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Przyjęta perspektywa umożliwia uchwycenie doświadczenia rodziców jako procesu nadawania znaczeń osadzonego jednocześnie w relacjach rodzinnych, kontekście edukacyjnym, systemie wsparcia i codziennych praktykach życia. Takie ujęcie problemu może stanowić uzupełnienie dotychczasowych badań ilościowych oraz dostarczyć praktycznie użytecznych wniosków dla pedagogów, nauczycieli, psychologów, specjalistów udzielających zarówno dzieciom słabowidzącym jak i ich rodzinom wsparcia oraz osób współtworzących rozwiązania instytucjonalne dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością wzroku.

Struktura pracy odzwierciedla przyjętą logikę wywodu – od założeń teoretycznych i metodologicznych, przez prezentację materiału empirycznego, po jego interpretację i syntezę, zapewniając spójność między perspektywą badawczą a organizacją całości treści.

Cytowane na początku słowa Ursuli K. Le Guin dobrze oddają sens podjętego przeze mnie w tej pracy wysiłku badawczego: im głębiej próbowałem rozumieć doświadczenia rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku, tym wyraźniej dostrzegałem nie tylko złożoność badanego zjawiska, lecz również granice prostych odpowiedzi i oczywistych interpretacji.

Pragnę podziękować wszystkim rodzicom, którzy obdarzyli mnie swoim zaufaniem, poświęcili swój cenny czas i wzięli udział w wywiadach na potrzeby tej pracy badawczej. Z powodu pogłębionej anonimizacji nie mogę ich, niestety, wymienić z imienia i nazwiska.

Proces powstawania niniejszej dysertacji miał charakter długotrwały i refleksyjny, a jego ważnym kontekstem była obecność i wsparcie najbliższych, w tym mojej Żony - Kasi (nie lubi, gdy mówi się do niej Katarzyna). Pragnę Jej podziękować za jej nieocenioną pomoc przy technicznych aspektach tej pracy oraz za cierpliwość, wytrwałość i wsparcie podczas mojego procesu twórczego.

# **ROZDZIAŁ 1: WOKÓŁ TEORETYCZNYCH RAM PODJĘTEJ PROBLEMATYKI**

## **Wprowadzenie**

Pierwszy rozdział ma charakter teoretyczno-kontekstowy i stanowi fundament dalszych, prowadzonych przeze mnie analiz w niniejszej rozprawie. Jego celem jest uporządkowanie kluczowych pojęć oraz przedstawienie wieloaspektowego kontekstu, w którym kształtują się postawy rodzicielskie wobec niepełnosprawności wzroku dziecka. Przyjęta przeze mnie w pracy badawczej perspektywa interpretatywno-fenomenologiczna zakłada, że postawy te nie są jednorodnymi ani statycznymi dyspozycjami, lecz procesami osadzonymi w indywidualnym doświadczeniu, relacjach społecznych oraz uwarunkowaniach kulturowych i instytucjonalnych.

Rozdział koncentruje się na pojęciu postawy, specyficznie postaw rodzicielskich oraz postaw wobec niepełnosprawności, ze szczególnym uwzględnieniem ich nadającego sens i narracyjnego charakteru. Przedstawiłem w nim charakterystykę układu wzrokowego człowieka, słabego widzenia jako tła doświadczeń rodzinnych, a także omówiłem wybrane problemy codzienności rodziców dzieci słabowidzących i strategie podejmowane w odpowiedzi na te wyzwania.

Tak określona rama teoretyczna pozwala na pogłębione rozumienie doświadczenia rodzicielskiego bez jego redukcji do kategorii normatywnych, diagnostycznych czy typologicznych.

### **1.1. Pojęcie postawy**

Pojęcie postawy zajmuje istotne miejsce w naukach społecznych: psychologii, pedagogice oraz socjologii, stanowiąc jedną z kluczowych kategorii służących opisywaniu relacji jednostki wobec świata społecznego. Analiza definicji obecnych w literaturze – zarówno polskiej, jak i zagranicznej – wskazuje na kilka wspólnych elementów konstytutywnych tego pojęcia, mimo pewnych różnic terminologicznych i teoretycznych.

Postawa najczęściej ujmowana jest jako względnie trwała dyspozycja lub tendencja jednostki do określonego sposobu postrzegania, oceniania i reagowania wobec obiektów, osób lub sytuacji istotnych z punktu widzenia jej doświadczenia, na co zwracają uwagę tacy autorzy jak George Allport (1935), David Krech i Richard

S. Crutchfield (1948), Stefan Nowak (1973), Maria Ziemska (1973) oraz Mieczysław Plopa (2008).

W literaturze przedmiotu powszechnie przywoływana jest trójskładnikowa koncepcja postawy, obejmująca komponent poznawczy, emocjonalny oraz behawioralny. Komponent poznawczy odnosi się do przekonań, interpretacji i wiedzy dotyczącej obiektu postawy, emocjonalny – do uczuć i wartościowania, natomiast behawioralny wyraża się w tendencjach do określonych działań i reakcji. Elementy te nie funkcjonują jednak jako odrębne i niezależne, lecz tworzą wzajemnie powiązaną całość, organizując sposób doświadczania i interpretowania rzeczywistości społecznej (Mądrzycki, 1970; Wojciszke, 2011).

W wielu klasycznych ujęciach podkreśla się regulacyjną funkcję postawy, rozumianej jako mechanizm porządkujący relację jednostki ze światem społecznym i umożliwiający względnie spójne reagowanie na powtarzające się sytuacje. W tym sensie postawa traktowana jest jako struktura nabyta, ukształtowana w toku doświadczeń i interakcji społecznych, a nie jako cecha wrodzona czy niezmienna (Allport, 1935; Rokeach, 1968). Jednocześnie część autorów akcentuje jej oceniający charakter, wskazując, że istotą postawy jest tendencja do wartościowania obiektu jako bardziej lub mniej pożądanego, korzystnego bądź niekorzystnego (Ajzen, 1991; Eagly, Chaiken, 1993).

Współczesne ujęcia coraz częściej odchodzą jednak od traktowania postawy jako stabilnej, jednorodnej dyspozycji, przesuując akcent na jej kontekstowy i dynamiczny charakter. Postawa bywa wówczas rozumiana jako system przekonań, ocen i znaczeń, który może ulegać modyfikacjom wraz ze zmianą sytuacji życiowych, pojawianiem się nowych doświadczeń oraz w toku relacji społecznych. Takie podejście otwiera możliwość ujmowania postaw nie tylko jako przedmiotu pomiaru, lecz także jako fenomenu interpretacyjnego, rekonstruowanego w narracjach i refleksjach jednostki.

Z perspektywy pedagogiki interpretatywnej postawa ma charakter subiektywny, relacyjny i procesualny: ujawnia się w tym, jak jednostka rozumie sytuację, wartościuje ją i uzasadnia własne działania w konkretnym kontekście życia codziennego (por. Dudzikowa, 2007; Melosik, 2010). Postawy można również ujmować nie jako trwałe i w pełni obiektywne cechy jednostki, lecz jako zjawiska osadzone w biografii, relacjach społecznych i kulturowych ramach interpretacji doświadczenia. Jak pokazuje Jerome Bruner (1990), ludzkie doświadczenie jest organizowane poprzez narracje i systemy znaczeń zakorzenione w kulturze. Takie rozumienie koresponduje z podejściami

fenomenologicznymi i hermeneutycznymi, w których centralne znaczenie przypisuje się procesom nadawania sensu doświadczeniom jednostki (Ricoeur, 2003; Schütz, 2008). Z kolei perspektywa jakościowa i interpretacyjna obecna w pedagogice humanistycznej podkreśla konieczność ujmowania ludzkich postaw i działań w kontekście przeżywanego świata oraz znaczeń nadawanych codziennemu doświadczeniu (Kubinowski, 2010).

Na potrzeby przedłożonej dysertacji przyjąłem pojęcie postawy w znaczeniu integrującym powyższe ujęcia, jednocześnie odchodząc od jego normatywnego i diagnostycznego rozumienia. Postawa rozumiana jest przeze mnie jako dynamiczny i relacyjny sposób nadawania sensu doświadczeniom, w którym splatają się przekonania, emocje i działania jednostki. Tak rozumiane postawy rodzicielskie nie są traktowane jako stałe cechy rodzica, lecz jako dynamiczne sposoby interpretowania i przeżywania rodzicielstwa, osadzone w indywidualnej biografii oraz w kontekście społecznym i kulturowym. W tym sensie postawa nie stanowi stanu statycznego, lecz proces podlegający zmianom wraz z upływem czasu, nowymi doświadczeniami oraz modyfikacjami kontekstu społecznego i instytucjonalnego, co pozostaje zgodne z interpretatywno-fenomenologicznym ujęciem doświadczenia rodzicielskiego w badaniach jakościowych, na co zwracają uwagę Smith i in., (2022).

## **1.2. Postawy rodzicielskie**

W literaturze przedmiotu postawy rodzicielskie coraz częściej ujmowane są jako zjawiska relacyjne, dynamiczne i sensotwórcze, a nie jako stałe dyspozycje czy zestawy zachowań, jak to miało miejsce w przeszłości. W ujęciach kontekstowych, takich jak model Nancy Darling i Laurenca Steinberga (1993), postawa rodzicielska rozumiana jest jako emocjonalno-relacyjny klimat, w którym realizowane są konkretne działania wychowawcze, a kluczowe znaczenie przypisuje się znaczeniom nadawanym tym działaniom przez rodziców i dzieci. W *modelu transakcyjnym* Arnolda J. Sameroffa (2009) postawy rodzicielskie ujmowane są jako kształtujące się w dynamicznej relacji z dzieckiem oraz podlegające zmianom w odpowiedzi na jego potrzeby, możliwości i trudności rozwojowe, co eksponuje ich procesualny oraz wzajemny charakter. Relacyjny wymiar postaw rodzicielskich można odczytać także w świetle modelu współrodzicielstwa Marka E. Feinberga (2003), który pokazuje, że sposób odnoszenia się rodziców do spraw dziecka kształtuje się w kontekście ich wzajemnych uzgodnień, wsparcia i podziału odpowiedzialności. Szczególnie bliskie perspektywie interpretatywnej są także ujęcia koncentrujące się na przekonaniach i interpretacjach

rodziców, takie jak koncepcja *parental beliefs* Jacqueline J. Goodnow (1996), w której postawa rodzicielska jawi się jako system znaczeń porządkujących doświadczenie wychowawcze.

Postawy rodzicielskie stanowią również w Polsce jeden z kluczowych obszarów zainteresowania pedagogiki rodziny, pedagogiki społecznej, opiekuńczej, pedagogiki specjalnej oraz psychologii wychowawczej. Pionierką w badaniach nad nimi była wspomniana Ziemska (1973). Według jej, mającego już raczej tradycyjny status, podejścia ujmowane są one jako względnie trwałe sposoby odnoszenia się rodziców do dziecka, obejmujące sferę emocjonalną, poznawczą oraz behawioralną. W modelu tym postawy rodzicielskie traktowane są często jako determinanty rozwoju dziecka i jakości relacji rodzinnych. Autorka wyróżniła postawy *akceptacji*, *odrzućenia*, *nadmiernej ochrony*, *nadmiernych wymagań* oraz *niekonsekwencji*<sup>1</sup>. Model ten jest ważnym dokonaniem w pedagogice i psychologii wychowawczej, zważywszy, jak autorka sama zaznaczyła, że choć na przełomie lat 60. i 70. XX wieku wzrosło zainteresowanie postawami rodzicielskimi na świecie, to w Polsce brakowało publikacji na ten temat (w roku 1973).

Typologia ta była rozwijana i modyfikowana przez kolejnych autorów, w tym również przez przytaczanego już Plopę (2008). Ujął on postawy rodzicielskie jako względnie trwałe dyspozycje regulujące zachowania wychowawcze rodziców wobec dziecka. Autor wyróżnił pięć podstawowych postaw: *akceptującą*, *nadopiekuńczą*, *unikającą*, *wymagającą* oraz *niekonsekwentną*. W jego ujęciu postawa akceptująca wiąże się z bezwarunkowym przyjęciem dziecka, szacunkiem dla jego indywidualności oraz wspieraniem autonomii. Postawa nadopiekuńcza charakteryzuje się nadmierną koncentracją na dziecku i ograniczaniem jego samodzielności, natomiast postawa unikająca przejawia się dystansem emocjonalnym i ograniczonym zaangażowaniem wychowawczym. Postawa wymagająca opiera się na wysokich, często nieadekwatnych oczekiwaniach wobec dziecka, a postawa niekonsekwentna cechuje się zmiennością reakcji wychowawczych i brakiem spójności w stawianiu granic (tamże).

Ujęcie Plopy, podobnie jak model Ziemskiej, ma istotną wartość porządkującą i diagnostyczną. Zakłada jednak możliwość względnie jednoznacznego identyfikowania

---

<sup>1</sup> Warto zaznaczyć, że ze względu na zmiany polityczne, gospodarcze i technologiczne oraz upływ czasu model Ziemskiej w trzeciej dekadzie XXI wieku należy odczytywać przede wszystkim w perspektywie historycznej, a nie jako w pełni aktualny opis współczesnych relacji i postaw rodzicielskich (por. Spendel, 2025).

postaw rodzicielskich oraz ich porównywania między jednostkami, co bywa problematyczne w świetle badań jakościowych i interpretatywnych. Niemniej, biorąc pod uwagę znaczenie obu modeli<sup>2</sup> oraz niepodważalny autorytet Ziemskiej i Plopy, nie podobna nie wspomnieć o dokonaniach obojga badaczy w obszarze postaw rodzicielskich.

W niniejszej pracy postawy rodzicielskie nie są przeze mnie jednak rozpatrywane w kontekście kategorii diagnostycznych ani normatywnych. Stanowią one raczej ramy interpretacyjne, za pomocą których rodzice opisują, porządkują i rekonstruuja własne doświadczenia związane z wychowywaniem dziecka. Kluczowe jest zatem nie przypisywanie rodziców do określonych typów postaw, lecz próba zrozumienia znaczeń, jakie nadają oni swoim działaniom, emocjom i decyzjom podejmowanym w codziennym życiu rodzinnym. Z tej perspektywy bowiem postawy rodzicielskie ujmowane są jako fenomen relacyjny i rozciągnięty w czasie. Oznacza to, że nie są one traktowane jako stałe cechy rodzica, lecz jako dynamiczne sposoby rozumienia i przeżywania rodzicielstwa, kształtujące się w relacji z dzieckiem oraz w odpowiedzi na zmieniające się okoliczności życiowe, na co zwraca uwagę Linda Finlay (2011). Natomiast Kubinowski (2010) opisuje szersze, metodologiczne uzasadnienie dla jakościowego i interpretacyjnego ujmowania znaczeń nadawanych doświadczeniu. Oba nabierają szczególnego znaczenia w sytuacjach granicznych, takich jak doświadczenie niepełnosprawności dziecka, ponieważ może ono inicjować intensywne procesy refleksyjne, emocjonalne i aksjologiczne, związane z redefinicją własnej roli rodzicielskiej oraz systemu wartości (Schütz, 2008; Smith i in., 2022; Krause, 2012).

W tym kontekście użytecznym, choć traktowanym pomocniczo, punktem odniesienia jest model postaw rodzicielskich zaproponowany przez Marię Braun-Gałkowską (1992). Autorka ujmuje postawę rodzicielską jako względnie trwały sposób odnoszenia się rodzica do dziecka, obejmujący komponent emocjonalny, poznawczy i behawioralny, a jednocześnie podlegający zmianom wraz z rozwojem dziecka oraz dynamiką sytuacji rodzinnej. Centralne miejsce w tym ujęciu zajmuje stosunek emocjonalny rodzica do dziecka, który warunkuje sposób sprawowania kontroli, stawiania granic oraz udzielania dziecku wsparcia.

Model Braun-Gałkowskiej opiera się na dwóch podstawowych wymiarach: poziomie akceptacji dziecka oraz zakresie kontroli i kierowania jego zachowaniem. Na

---

<sup>2</sup> Pionierski charakter modelu Ziemskiej oraz popularny, często wykorzystywany współcześnie, w różnych badaniach dotyczących postaw rodzicielskich, model Plopy – por. Spendel, 2025.

ich przecięciu autorka opisuje postawy sprzyjające harmonijnemu rozwojowi dziecka, jak również postawy niekorzystne, takie jak nadmierna kontrola, brak akceptacji czy ambiwalencja emocjonalna. Jednocześnie podkreśla, że postawy rodzicielskie rzadko przyjmują formy jednorodne i stałe, częściej mają one charakter sytuacyjny i zmienny.

Takie ujęcie koresponduje z przyjętą w niniejszej pracy perspektywą interpretatywną, ponieważ pozwala traktować postawy rodzicielskie nie jako sztywne cechy osobowości, lecz jako sposoby przeżywania i realizowania roli rodzicielskiej, osadzone w indywidualnych doświadczeniach, systemie wartości oraz relacjach rodzinnych.

Na gruncie polskich analiz rodziny i rodzicielstwa podobną wrażliwość interpretacyjną odnaleźć można u Anny Kwak (2008), która ujmuje rodzicielstwo jednocześnie w wymiarze społecznym i indywidualnym, jako doświadczenie współkształtowane przez role, relacje i przebieg życia rodzinnego. Z kolei Danuta Opozda (2012), wskazuje, że kształtowanie się postaw rodzicielskich to również odpowiedź na sytuacje niepewności i kryzysu, w tym sytuacje graniczne. W nurcie badań narracyjnych podobną perspektywę odnaleźć można u Alicji Jurgiel-Aleksander i Magdaleny Ilkiewicz (2018), które ukazują rodzicielstwo jako doświadczenie rekonstruowane w narracjach o wychowaniu własnych dzieci, ujawniające proces uczenia się roli rodzica i nadawania znaczeń codziennym praktykom wychowawczym. Wspólnym mianownikiem przywołanych modeli jest odejście od normatywnego i typologicznego ujmowania postaw rodzicielskich na rzecz rozumienia ich jako dynamicznych sposobów interpretowania i przeżywania rodzicielstwa, co pozostaje spójne z perspektywą interpretatywno-fenomenologiczną. Opisane modele postaw rodzicielskich zostały przedstawione w tabeli 1.

Podsumowując, ze względu na przyjętą przeze mnie perspektywę rozpatruję postawy rodzicielskie przez pryzmat subiektywnych znaczeń i interpretacji, nadawanych przez rodziców własnym doświadczeniom rodzicielskim, bez redukowania ich do odgórnie określonych typów.

Tak zarysowane rozumienie owych postaw uzasadnia mój wybór interpretatywno-fenomenologicznego podejścia badawczego, które umożliwia rekonstrukcję indywidualnych sposobów przeżywania, rozumienia i interpretowania doświadczenia rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością wzroku, zgodnie z założeniami *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA), którą opisują Smith i in. (2022).

**Tabela 1** Charakterystyka wybranych modeli postaw rodzicielskich

| Autor / model                              | Jak rozumiana jest postawa rodzicielska                    | Charakter postawy           |
|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| <b>Ziemska (1973)</b>                      | Sposób emocjonalno-wychowawczego odnoszenia się do dziecka | Normatywny, względnie stały |
| <b>Braun-Gałkowska (1992)</b>              | Relacyjny i emocjonalny stosunek do dziecka                | Relacyjny, zmienny          |
| <b>Darling &amp; Steinberg (1993)</b>      | Kontekst emocjonalno-znaczeniowy wychowania                | Kontekstowy                 |
| <b>Goodnow (1996)</b>                      | System przekonań i interpretacji                           | Sensotwórczy                |
| <b>Feinberg (2003)</b>                     | Efekt współrodzicielstwa                                   | Relacyjny, negocjowany      |
| <b>Plopa (2008)</b>                        | Dyspozycja regulująca zachowania wychowawcze               | Typologiczny, diagnostyczny |
| <b>Kwak (2008)</b>                         | Doświadczenie biograficzne rodzicielstwa                   | Interpretatywny             |
| <b>Sameroff (2009)</b>                     | Element transakcji rodzic–dziecko                          | Procesualny                 |
| <b>Opozda (2012)</b>                       | Reakcja na niepewność i kryzys                             | Procesualny                 |
| <b>Jurgiel-Aleksander Ilkiewicz (2018)</b> | Narracyjna rekonstrukcja rodzicielstwa                     | Narracyjny                  |

Źródło: opracowanie własne.

Warto zauważyć, że sposoby kształtowania się i ujawniania postaw rodzicielskich pozostają w pośrednim związku z dominującymi w danym kontekście kulturowym teoriami wychowania i rozwoju dziecka, nawet jeśli nie są przez rodziców *explicite* artykułowane. W perspektywach inspirowanych behawioryzmem dziecko bywa ujmowane przede wszystkim jako obiekt oddziaływań wychowawczych, a postawa rodzicielska koncentruje się na kontroli zachowania, systematycznym wzmacnianiu pożądanych reakcji oraz kompensowaniu deficytów funkcjonalnych (Skinner, 1953). Taka rama interpretacyjna może sprzyjać postawom skoncentrowanym na „korygowaniu” ograniczeń wynikających z niepełnosprawności wzroku dziecka oraz na ocenie jego funkcjonowania przez pryzmat norm rozwojowych.

Odmienne akcenty pojawiają się w ujęciach konstruktywistycznych, reprezentowanych m.in. przez Jeana Piageta (1970), w których dziecko postrzegane jest jako aktywny podmiot własnego rozwoju, a proces wychowania polega na tworzeniu warunków sprzyjających samodzielnemu konstruowaniu wiedzy. W takim ujęciu postawy rodzicielskie częściej opierają się na obserwacji, dostosowaniu oczekiwań oraz akceptacji indywidualnego tempa rozwoju dziecka, co może prowadzić do bardziej elastycznego i ewolucyjnego rozumienia niepełnosprawności wzroku<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> Warto jednak zauważyć, że wczesne koncepcje rozwojowe Piageta powstawały na podstawie obserwacji jego własnych dzieci. Choć podejście to miało charakter pionierski i odegrało fundamentalną rolę w rozwoju psychologii rozwojowej, z perspektywy współczesnych standardów metodologicznych bywa

Szczególnie istotna z punktu widzenia niniejszej pracy jest *społeczno-kulturowa koncepcja rozwoju* Lwa Siemionowicza Wygotskiego, w której kluczowe znaczenie przypisuje się relacji, językowi oraz wspólnemu konstruowaniu znaczeń w interakcji z innymi (Wygotski, 1971; Bruner, 1990). W tym ujęciu postawy rodzicielskie wobec niepełnosprawności wzroku dziecka mogą być rozumiane jako element procesu mediacji kulturowej i konstytuującej sens, ujawniający się w narracjach rodziców o własnej roli, możliwościach dziecka oraz granicach i formach wsparcia. Tak rozumiane postawy nie są jedynie zbiorem przekonań czy reakcji emocjonalnych, lecz dynamicznym sposobem interpretowania doświadczenia rodzicielstwa, osadzonym w relacji i kontekście społeczno-kulturowym.

### **1.3. Postawy wobec niepełnosprawności**

Zanim zostaną omówione postawy wobec niepełnosprawności, konieczne jest krótkie uporządkowanie samego pojęcia „niepełnosprawność”, które w literaturze naukowej, dokumentach publicznych oraz aktach prawnych bywa rozumiane odmiennie, w zależności od przyjętego modelu teoretycznego.

W dalszej części podrozdziału pojęcie „niepełnosprawność” stosowane jest w znaczeniu ogólnym, natomiast określenie „niepełnosprawność wzroku” odnosi się do specyficznego kontekstu funkcjonowania dzieci słabowidzących.

Pojęcie niepełnosprawności ma charakter historycznie i kulturowo uwarunkowany, a jego znaczenie ewoluowało wraz ze zmianami w sposobach postrzegania ludzkiej sprawności, normy oraz odmienności. W ujęciach przednowoczesnych ograniczenia fizyczne lub sensoryczne interpretowane były głównie w kategoriach moralnych, religijnych bądź losowych, często wiązanych z karą, brakiem lub odstępstwem od porządku naturalnego. Rozwój nauk medycznych i przyrodniczych w XIX wieku doprowadził do wyodrębnienia niepełnosprawności jako kategorii opisowej odnoszonej do zaburzeń funkcjonowania organizmu, co zapoczątkowało dominację podejścia biomedycznego, ujmującego niepełnosprawność jako cechę jednostki

---

wskazywane jako ograniczone pod względem reprezentatywności próby i kontroli zmiennych. Z tego względu ustalenia Piageta, mimo ich doniosłości teoretycznej, są obecnie częściej traktowane jako heurystyczne ramy interpretacyjne niż jako empirycznie wyczerpujący opis rozwoju poznawczego. Późniejsze badania empiryczne, w tym prace inspirowane podejściem kulturowo-historycznym, wykazały, że przebieg rozwoju poznawczego może być silnie modulowany przez kontekst społeczny i kulturowy, co prowadziło do rewizji części założeń Piagetowskich.

wymagającą diagnozy, leczenia lub kompensacji (Barnes i Mercer, 2010; Shakespeare 2014).

W literaturze pedagogicznej i psychologicznej XX wieku dominowały definicje akcentujące deficytowy i funkcjonalny wymiar niepełnosprawności. Autorzy tacy jak Aleksander Hulek (1969), Józef Zabłocki (1996), Aneta Borkowska (1997) czy Aleksandra Maciarz (1992) opisują ją przede wszystkim jako stan ograniczający możliwość samodzielnego funkcjonowania, uczestnictwa społecznego i rozwoju dziecka, wymagający objęcia go specjalistyczną pomocą. Ujęcia te, choć zróżnicowane terminologicznie, łączyło postrzeganie niepełnosprawności głównie jako problemu jednostki wymagającego interwencji kompensacyjnej.

Przełom w konceptualizacji niepełnosprawności nastąpił w drugiej połowie XX wieku wraz z rozwojem nauk społecznych i ruchów emancypacyjnych osób z niepełnosprawnościami. W literaturze dotyczącej modeli niepełnosprawności wyodrębnia się podejście medyczne, koncentrujące się na indywidualnym uszkodzeniu lub deficycie, oraz podejście społeczne, akcentujące znaczenie barier środowiskowych i instytucjonalnych ograniczających uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym (Bickenbach i in., 1999).

Syntezę tych podejść stanowią współczesne ujęcia biopsychospołeczne, obecne m.in. w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), opracowanej przez Światową Organizację Zdrowia (WHO, 2001). W tej klasyfikacji niepełnosprawność ujmowana jest jako pojęcie parasolowe, obejmujące uszkodzenia funkcji organizmu, ograniczenia aktywności oraz ograniczenia uczestnictwa, przy czym kluczowe znaczenie ma interakcja pomiędzy stanem zdrowia a czynnikami kontekstowymi – środowiskowymi i osobistymi.

Podobną perspektywę prezentują dokumenty międzynarodowe, w szczególności Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami (ang. *UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, w skrócie CRPD), która definiuje niepełnosprawność jako zjawisko powstające w wyniku interakcji długotrwałych ograniczeń jednostki z barierami utrudniającymi pełne i efektywne uczestnictwo w społeczeństwie na zasadzie równości z innymi (Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, 2006, *Preambuła*, str 2).

W polskim kontekście prawnym pojęcie to funkcjonuje dodatkowo jako kategoria administracyjna, związana z formalnym statusem potwierdzanym orzeczeniem, które stanowi podstawę korzystania z określonych uprawnień i form wsparcia. (por. Ustawa z

dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, 1997 Dz.U. 1997 nr 123 poz. 776, z późn. zm.).

W literaturze współczesnej coraz częściej podkreśla się, że niepełnosprawność nie odnosi się do jednoznacznego, obiektywnego stanu biologicznego, lecz stanowi kategorię relacyjną, konstruowaną na styku indywidualnego funkcjonowania jednostki oraz społecznych i kulturowych norm sprawności, o czym piszą tacy autorzy jak Michael Oliver (1990), Collin Barnes i Geoff Mercer (2010) oraz Dan Goodley (2017). Autorzy związani z nurtem *disability studies* tacy jak Tom Shakespeare (2014) czy Tobin Siebers (2008) zwracają uwagę, że opozycja „sprawność – niesprawność” ma charakter normatywny i porządkujący, a idea „pełnej sprawności” funkcjonuje raczej jako kulturowy ideał niż empirycznie osiągalny stan.

Ze względu na poruszane w tej pracy wątki oraz wykorzystane materiały odnoszące się do polskiego systemu oświaty, zasadne jest doprecyzowanie, w jaki sposób jest w nim ujmowane pojęcie niepełnosprawności uczniów. W polskim prawie oświatowym nie istnieje jedna, ogólnosystemowa definicja, wprost określająca, że: „dziecko/uczeń z niepełnosprawnością to ...”. Zamiast tego funkcjonuje ujęcie operacyjne, powiązane przede wszystkim z kształceniem specjalnym i orzeczeniem.

Zgodnie z art. 3 ust. 3 pkt 3 Ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o systemie informacji oświatowej:

„Ilekoć w ustawie jest mowa bez bliższego określenia o niepełnosprawności uczniów – należy przez to rozumieć potwierdzone orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego ograniczenia funkcji organizmu występujące u uczniów wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki, metod pracy i wychowania”.

Oznacza to, że w rozumieniu systemu oświaty informacja o niepełnosprawności ucznia jest ujmowana poprzez fakt posiadania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. W praktyce prawno-organizacyjnej kategoria ta jest ujmowana zatem przede wszystkim poprzez przesłanki objęcia ucznia kształceniem specjalnym oraz posiadanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydawanego przez zespół orzekający w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, o czym jeszcze będzie mowa w tej pracy.

Na potrzeby niniejszej pracy przyjmuję autorską propozycję rozumienia niepełnosprawności. Zgodnie z nią niepełnosprawność to określony stan psychofizyczny, podobny do innych stanów ludzkiego funkcjonowania, generujący zarówno możliwości, jak i ograniczenia. W tym sensie każdy człowiek funkcjonuje w dynamicznym układzie

niepełnej sprawności, zależnym od kontekstu biologicznego, społecznego i kulturowego. Takie ujęcie pozwala odejść od esencjalizującego postrzegania niepełnosprawności jako trwałej cechy osoby i stanowi spójne zaplecze teoretyczne dla dalszej analizy postaw rodzicielskich wobec niepełnosprawności wzroku dziecka.

Pojmowana w ten sposób niepełnosprawność stanowi podstawę analizy postaw wobec niej. W pedagogice specjalnej, socjologii oraz psychologii społecznej postawy wobec niepełnosprawności ujmowane są jako konstrukty społeczno-kulturowe, osadzone w systemach wartości, normach oraz dominujących narracjach dotyczących normalności, różnicy i sprawczości, na co zwracają uwagę, wspominani już Barnes i Mercer (2010) oraz Krause (2012). Istotne jest przy tym rozróżnienie pomiędzy postawą wobec niepełnosprawności jako kategorii społecznej a postawą wobec osób z niepełnosprawnościami, ujawniającą się w konkretnych relacjach interpersonalnych, o czym z kolei piszą Robert C. Bogdan i Douglas Biklen (1977).

Postawa wobec osób z niepełnosprawnościami odnosi się do bezpośrednich relacji interpersonalnych i przejawia się w konkretnych zachowaniach wobec osób doświadczających niepełnosprawności, takich jak dystans, akceptacja, protekcyjność czy inkluzja, co podkreślają Bogdan i Biklen (tamże). Rozróżnienie powyższych kwestii nie dotyczy zresztą tylko niepełnosprawności, bowiem, jak zaznacza prof. Janusz Andrzej Majcherek z Akademii WSB w Dąbrowie Górniczej (przekaz ustny 13.06.2025), „istnieje istotna różnica między postawą wobec imigracji i imigrantów czy też bezrobocia i bezrobotnych”. Rozróżnienie to, w przypadku postaw wobec niepełnosprawności i wobec osoby z niepełnosprawnością, ma znaczenie analityczne. Deklaratywna akceptacja osób z niepełnosprawnościami może współwystępować z utrwalonymi stereotypami na temat tego stanu psychofizycznego jako „braku” czy „tragedii”, co sprzyja ambiwalencji postaw i niejednoznacznym (a w niektórych przypadkach nawet nieodpowiednim) praktykom społecznym, na co zwracają uwagę wspomniani już Barnes i Mercer (2010).

Perspektywę tę warto uzupełnić o ujęcie Andrzeja Sękowskiego (1994; 2001), który podkreśla, że postawy wobec osób z niepełnosprawnością nie są prostą pochodną deklarowanych przekonań, lecz kształtują się w splocie czynników psychospołecznych. Obejmują one zarówno doświadczenia jednostki, wzory wyniesione z otoczenia społecznego, jak i sposób interpretowania odmienności w codziennych kontaktach. W tym sensie postawa wobec niepełnosprawności nie stanowi wyłącznie opinii na temat określonej kategorii społecznej, ale wyraża gotowość do określonego typu reagowania,

wartościowania i wchodzenia w relację. Ujęcie to jest istotne dla niniejszej pracy, ponieważ pozwala patrzeć na postawy rodzicielskie wobec niepełnosprawności wzroku dziecka nie jako na statyczne „nastawienia”, lecz jako na dynamicznie kształtujące się sposoby rozumienia sytuacji, rozwijające się w kontakcie z diagnozą, instytucjami, szkołą i reakcjami otoczenia.

W kontekście rodzicielstwa postawy wobec niepełnosprawności nabierają szczególnego znaczenia, ponieważ odnoszą się nie do abstrakcyjnej kategorii społecznej, lecz do własnego dziecka i własnego doświadczenia życiowego. Warto przytoczyć tu słowa Ireny Zeman, które pomimo upływu lat pozostają nadal aktualne:

„Sam fakt niepełnosprawności dziecka jest bardzo dużym obciążeniem psychicznym dla rodziców. Pełnienie swej roli wychowawczej i opiekuńczej wobec niego, bez pełnej akceptacji, stanowi ogromny psychologiczny wysiłek, wzmagający obciążenie rodziców do granic wytrzymałości” (Zeman, 1999, str. 340).

Rodzice konfrontują społeczne wyobrażenia dotyczące niepełnosprawności z osobistymi emocjami, oczekiwaniami i planami wobec przyszłości dziecka. Proces ten może prowadzić zarówno do internalizacji dominujących narracji, jak i do ich krytycznej reinterpretacji lub odrzucenia. W tym sensie postawy wobec niepełnosprawności stają się częścią szerszego procesu konstruowania tożsamości rodzicielskiej oraz redefinicji znaczenia niepełnosprawności w życiu rodziny, o czym wspominają Krause (2012) oraz Smolińska-Theiss (2014).

Analizując postawy wobec niepełnosprawności, warto uwzględnić, że ich „tworzywem” są nie tylko doświadczenia jednostkowe, lecz także kulturowe mity i stereotypy. Marzena Dycht pokazuje, że w odniesieniu do osób niewidomych i słabowidzących szczególnie trwale bywają uproszczone przekonania dotyczące ich rzekomej zależności, ograniczonej samodzielności czy mniejszej sprawczości, co może sprzyjać dystansowi społecznemu albo nadopiekuńczości (Dycht, 2016). W konsekwencji postawy rodzicielskie wobec niepełnosprawności wzroku dziecka mogą kształtować się w napięciu między wiedzą wynikającą z codzienności a gotowymi społecznymi schematami, które rodzice internalizują, negocjują lub odrzucają.

Postawy wobec niepełnosprawności rozumiane są zatem przeze mnie jako dynamiczny, procesualny sposób interpretowania sytuacji życiowej, w której niepełnosprawność wzroku dziecka stanowi istotny punkt odniesienia dla refleksji nad rodzicielstwem, relacjami społecznymi oraz własnym systemem wartości. Postawy te nie są analizowane w kategoriach „pozytywne – negatywne”, lecz jako sposoby nadawania

znaczeń doświadczeniu, które kształtują emocje, decyzje i działania rodziców w codziennym funkcjonowaniu.

Cennym uzupełnieniem społecznego i instytucjonalnego kontekstu niepełnosprawności jest monografia Ewy Giermanowskiej, Marioli Raław i Doroty Szawarskiej (2022) *Cień, który pozwala wyjść z cienia. Asystencja osobista dla osób z niepełnosprawnościami w Polsce i Norwegii*. Publikacja ta podejmuje problem asystencji osobistej jako formy wsparcia wzmacniającej niezależne życie, podmiotowość i możliwość realizowania własnych wyborów przez osoby z niepełnosprawnościami. Szczególną wartością opracowania jest zestawienie polskiego i norweskiego kontekstu kulturowego oraz instytucjonalnego, co pozwala ukazać, że zakres samodzielności osób z niepełnosprawnościami nie zależy wyłącznie od rodzaju ograniczeń funkcjonalnych, lecz również od jakości rozwiązań systemowych i społecznego rozumienia wsparcia. W perspektywie niniejszej pracy publikacja ta jest istotna o tyle, że pokazuje niepełnosprawność nie jako wyłącznie prywatny problem rodziny, lecz jako zjawisko osadzone w strukturach wsparcia, polityce społecznej i dostępności usług, które mogą realnie odciażać rodzinę oraz wzmacniać sprawstwo samej osoby z niepełnosprawnością.

Przyjęcie określonego języka opisu niepełnosprawności pociąga za sobą istotne konsekwencje metodologiczne, ponieważ wpływa na sposób formułowania pytań badawczych, przebieg wywiadu oraz interpretowanie narracji uczestników badania. W perspektywie IPA język nie jest jedynie nośnikiem informacji, lecz stanowi podstawowy materiał empiryczny, poprzez który ujawniają się sposoby nadawania sensu doświadczeniu niepełnosprawności wzroku dziecka. Z tego względu analiza terminologii używanej przez rodziców staje się integralnym elementem odtwarzania ich postaw, interpretacji i strategii radzenia sobie.

#### **1.4. Charakterystyka słabego widzenia**

Przyjęte przeze mnie w niniejszym rozdziale rozumienie niepełnosprawności jako indywidualnego zjawiska relacyjnego i kontekstowego pozwala spojrzeć na niepełnosprawność wzroku nie wyłącznie jako na parametr medyczny, lecz jako sposób funkcjonowania dziecka w określonych warunkach środowiskowych i społecznych, współkształtujący codzienność rodziny oraz praktykowanie rodzicielstwa. W przypadku słabego widzenia szczególnego znaczenia nabiera napięcie pomiędzy „widocznymi” ograniczeniami funkcjonalnymi a ich niejednoznacznym odbiorem społecznym, co może wpływać na oczekiwania otoczenia, praktyki instytucjonalne i sposób nadawania sensu

sytuacji przez rodziców. Z tego względu zasadne jest krótkie przybliżenie specyfiki słabego widzenia jako kontekstu, w którym postawy rodzicielskie wobec niepełnosprawności wzroku dziecka nabierają konkretnych znaczeń.

Słabe widzenie stanowi szczególną kategorię niepełnosprawności, charakteryzującą się istotnym ograniczeniem funkcji wzrokowych, które nie zawsze może zostać w pełni skorygowane standardowymi środkami optycznymi<sup>4</sup>. Uwzględnić jednak należy fakt, że w praktyce klinicznej w Polsce wysokość wady refrakcji, wyrażona w dioptriach, bywa stosowana przez lekarzy okulistów jako kryterium opisu nasilenia wady oraz czynnika ryzyka powikłań okulistycznych, jednak sama wielkość wady refrakcji nie stanowi podstawy do rozpoznania słabowzroczności. Zgodnie z obowiązującymi klasyfikacjami medycznymi i orzecznictwem, na co zwracają uwagę Dariusz Kęcik i Ewa Oleszczyńska-Prost (2018), o kwalifikacji do słabego widzenia decyduje funkcjonalna ostrość wzroku uzyskana po zastosowaniu optymalnej korekcji, a nie wartość dioptrii jako taka. Z perspektywy pedagogicznej i społecznej nie jest ono jednak wyłącznie stanem medycznym, lecz trwałym sposobem funkcjonowania jednostki w świecie, wpływającym na procesy poznawcze, komunikację, uczenie się oraz uczestnictwo w życiu społecznym, co podkreśla Katarzyna Czerwińska (2018). W celu lepszego rozumienia stanu psychofizycznego, jakim jest słabe widzenie oraz jego następstw funkcjonalnych<sup>5</sup>, scharakteryzuję pokrótce układ wzrokowy oraz jego właściwości, w kontekście procesów poznawczych, wraz z najczęściej występującymi uszkodzeniami.

Zasadniczo system (układ) wzrokowy człowieka, jak każdy system sensoryczny, składa się z trzech głównych elementów. Są nimi: jednostka detekcji (receptor - w tym przypadku oko), wstępny ośrodek odbiorczy wraz z drogą wzrokową (nerw wzrokowy i skrzyżowanie wzrokowe wraz ze strukturami podkorowymi i promienistością wzrokową) oraz wtórne ośrodki odbiorcze i integrujące (in. *analizator* - w przypadku wzroku płaty potyliczne mózgu). Każdy z tych elementów, ze względu na jego potencjalne uszkodzenie i tym samym nieprawidłowe działanie, może być źródłem zaburzeń wzroku, a więc również słabego widzenia. Charakterystykę zacznę od jednostki detekcji.

---

<sup>4</sup> Przykładowo, mimo zastosowania korekcji optycznej u osób z wysoką wadą refrakcji (np. krótkowzrocznością na poziomie  $-8,0$  D), możliwe jest utrzymywanie się istotnie obniżonej ostrości wzroku. W takich przypadkach, gdy najlepsza dostępna korekcja nie pozwala osiągnąć prawidłowej funkcji wzrokowej, osoba – zgodnie z klasyfikacją okulistyczną – może być kwalifikowana jako słabowidząca.

<sup>5</sup> Indywidualne dla każdego słabowidzącego.

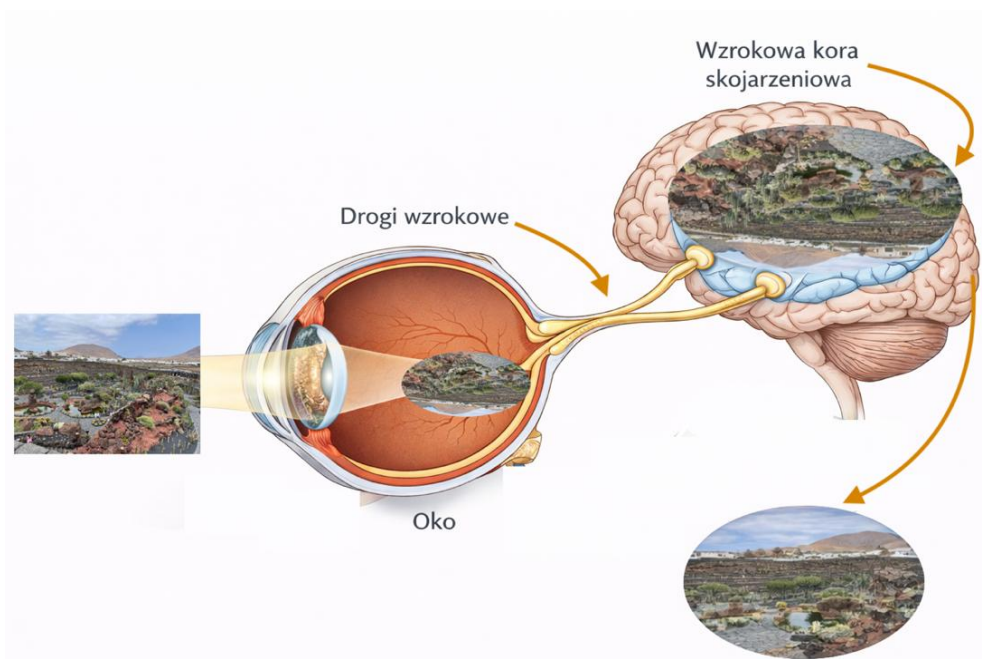
Jak podaje Bogdan Sadowski (2013), oko przypomina swoim funkcjonowaniem aparat fotograficzny<sup>6</sup>. Światło wpadające do oka przechodzi kolejno przez rogówkę, ciecz wodnistą, soczewkę oraz ciało szkliste, gdzie ulega załamaniu i ogniskowaniu na siatkówce. Należy przy tym zauważyć, że tworzony na niej obraz jest pomniejszony i zrotowany o 180° względem osi poziomej. Na poziomie siatkówki bodźce świetlne są przekształcane w impulsy nerwowe za pośrednictwem fotoreceptorów (czopków i pręcików), a następnie przekazywane za pomocą nerwu wzrokowego do ośrodków wzrokowych w mózgu, gdzie następuje ich interpretacja (między innymi „odwrócenie” obrazu – dzięki temu nie postrzegamy świata do góry nogami), co zilustrowałem na rysunku 1. Jako bodziec wzrokowy wykorzystałem fotografię krajobrazu<sup>7</sup>. Obraz po przejściu przez układ optyczny oka ulega odwróceniu i zostaje rzutowany na siatkówkę w postaci obrazu zrotowanego o 180° względem osi poziomej. Odwrócona reprezentacja bodźca jest następnie przekazywana drogami wzrokowymi do pierwotnej kory wzrokowej oraz dalszych obszarów przetwarzania wzrokowego, w tym wzrokowej kory skojarzeniowej. Mimo fizycznego odwrócenia obrazu na poziomie siatkówki oraz wczesnych etapów przetwarzania wzrokowego, w codziennym doświadczeniu percepcyjnym świat jest spostrzegany jako stabilny i prawidłowo zorientowany, co wskazuje, jak podają E. Bruce Goldstein (2014) oraz James W. Kalat (2020), że percepcja wzrokowa nie polega na prostym „odwróceniu” obrazu w mózgu, lecz na jego interpretacji w oparciu o wyuczone relacje przestrzenne oraz integrację informacji wzrokowych z danymi proprioceptywnymi i przedsionkowymi.

---

<sup>6</sup> Trzeba jednak zaznaczyć, że nie powinno się traktować dosłownie tego porównania. W psychologii procesów poznawczych, jak zaznaczają Edward Nęcka, i in., (2020) metafora aparatu fotograficznego należy do tak znanych naiwnych koncepcji percepcyjnych (por. str. 262).

<sup>7</sup> Jardín de Cactus, na wyspie Lanzarote, według projektu Césara Manrique, 1990; zdjęcie ze zbiorów własnych.

**Rysunek 1:** Układ wzrokowy i przetwarzanie obrazu



Źródło: opracowanie własne przy wykorzystaniu technologii AI, dostęp 18.12.2025 (por. Kalat, 2020).

Mechanizm ten znajduje empiryczne potwierdzenie w klasycznym eksperymencie adaptacji percepcyjnej, przeprowadzonym przez Georgea M. Strattona, w którym badani nosili specjalnie skonstruowane okulary, odwracające obraz widziany o 180 stopni. Początkowo prowadziło to do znacznej dezorientacji przestrzennej oraz zaburzeń koordynacji wzrokowo-ruchowej, jednak po kilku dniach ciągłego użytkowania okularów badani zaczęli doświadczać świata jako ponownie „normalnie” zorientowanego, mimo że fizyczne własności bodźca wzrokowego nie ulegały zmianie (Stratton, 1896, 1897). Wyniki te wskazują, że adaptacja nie polegała na optycznym „odwróceniu” obrazu w mózgu, lecz na reorganizacji sposobu interpretacji relacji przestrzennych pomiędzy informacją wzrokową a działaniem.

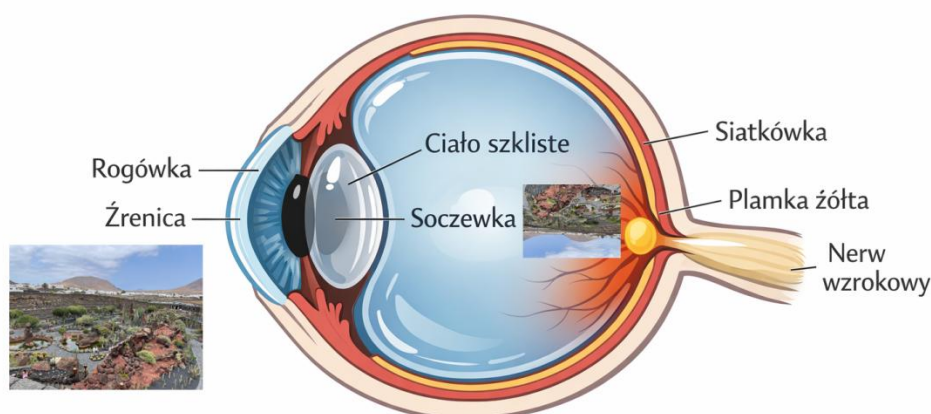
Istotnym elementem eksperymentu Strattona był również efekt następczy, obserwowany po zdjęciu okularów. Po okresie adaptacji do odwróconego obrazu, powrót do naturalnych warunków widzenia skutkował ponownym doświadczeniem świata jako odwróconego, co wymagało kolejnego etapu adaptacji percepcyjnej (Stratton, 1897).

Zjawisko to jednoznacznie wskazuje, że stabilność orientacji przestrzennej nie jest bezpośrednią konsekwencją odwzorowania obrazu na siatkówce, lecz efektem dynamicznych procesów interpretacyjnych zachodzących w ośrodkowym układzie nerwowym. Co więcej, ostateczna orientacja percepcyjna obrazu jest wynikiem długotrwałego uczenia się i integracji wielozmysłowej, realizowanej przede wszystkim na poziomie wzrokowej kory skojarzeniowej oraz struktur odpowiedzialnych za

koordynację wzrokowo-ruchową (Goldstein, 2014; Kalat, 2020). Tym samym zarówno schemat, jak i eksperyment adaptacyjny ilustrują konstruktywistyczny charakter percepcji wzrokowej oraz zdolność mózgu do głębokiej adaptacji funkcjonalnej.

Schemat oka jako receptora oraz uproszczony sposób jego funkcjonowania został z kolei zobrazowany na rysunku 2.

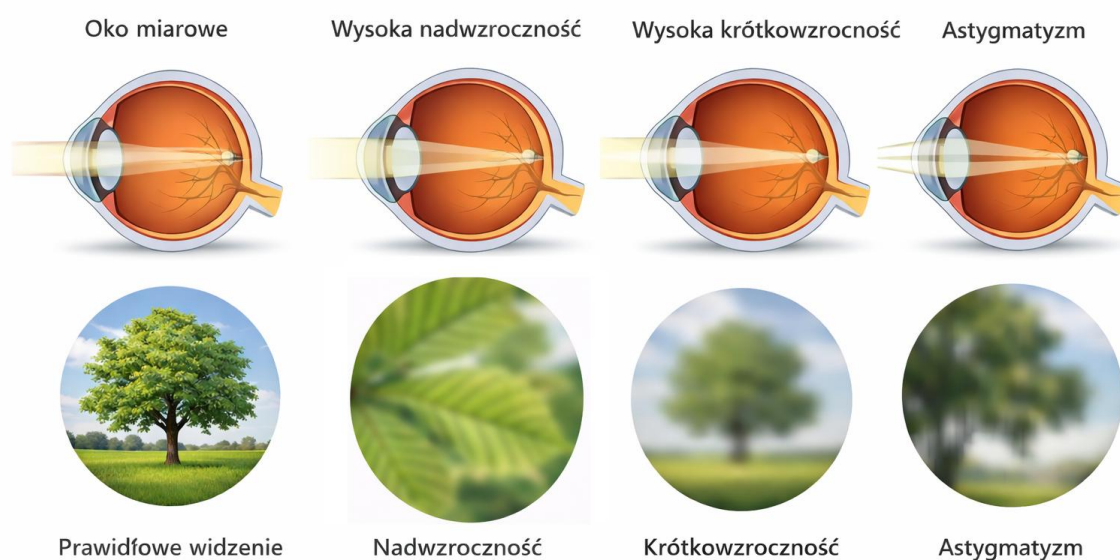
**Rysunek 2:** Budowa anatomiczna i funkcjonowanie oka



Źródło: opracowanie własne przy wykorzystaniu technologii AI, dostęp 18.12.2025.

Proces widzenia ma charakter złożony i obejmuje zarówno struktury obwodowe narządu wzroku, jak i centralne mechanizmy przetwarzania informacji wzrokowej (por. Kalat, 2020).

**Rysunek 3:** Porównanie sposobu widzenia oraz toru ogniskowania promieni świetlnych w oku miarowym oraz w wadach refrakcji



Źródło: opracowanie własne przy wykorzystaniu technologii AI, dostęp 18.12.2025.

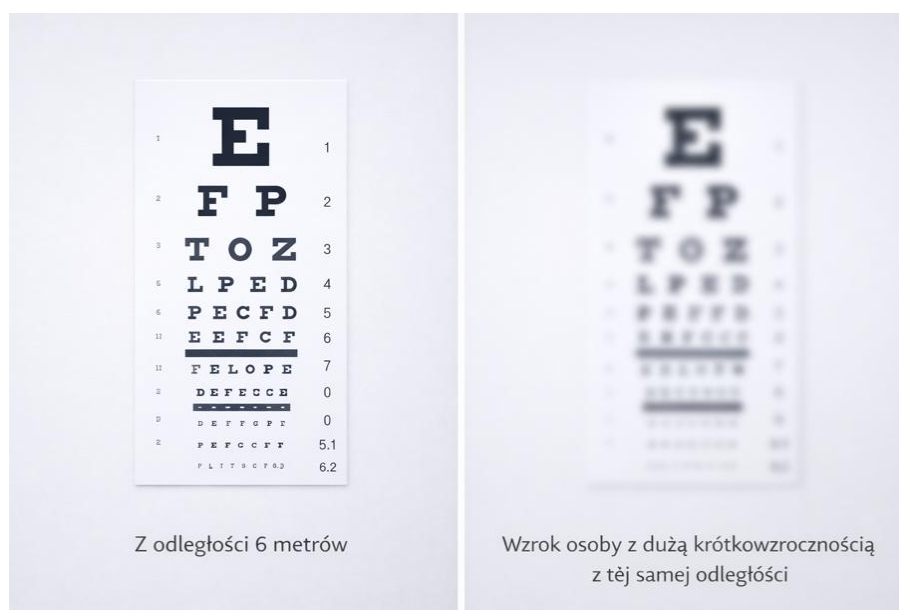
Za pomocą rysunku 3 przedstawiłem porównanie sposobu widzenia oraz toru ogniskowania promieni świetlnych w oku miarowym oraz w wadach refrakcji. W górnej części schematu widać przekrój gałki ocznej z zaznaczonym przebiegiem promieni świetlnych i miejscem ich ogniskowania względem siatkówki.

Nadwzroczność charakteryzuje się ogniskowaniem obrazu za siatkówką, prowadzącym do trudności w widzeniu z bliska (a w większym nasileniu również z daleka). W przypadku krótkowzroczności promienie świetlne ogniskują się przed siatkówką, co skutkuje nieostрым widzeniem obiektów oddalonych. Daje to efekt podobny do tego, co widzi się, gdy projektor (przykładowo podczas zajęcia dydaktycznych ze studentami) jest źle ustawiony, powodując niewyraźny obraz. Tak samo dzieje się ze wzrokiem ucznia słabowidzącego na lekcji podczas np. przepisywania treści z tablicy, gdy siedzi on zbyt daleko od niej. Astygmatyzm (inaczej *niezborność*) wynika z nieregularnej krzywizny rogówki lub soczewki, powodując powstawanie kilku ognisk i prowadząc do zniekształconego lub rozmytego obrazu niezależnie od odległości obserwowanego obiektu. Przedstawione wady refrakcji ilustrują, w jaki sposób zaburzenia ogniskowania światła wpływają na jakość informacji wzrokowej docierającej do siatkówki. W dolnej części rysunku 3. zaprezentowałem przykładowy obraz tych samych obiektów (drzewa lub w przypadku widzenia do bliży – liścia) widzianych przy prawidłowej refrakcji, wysokiej nadwzroczności, wysokiej krótkowzroczności oraz astygmatyzmie. W przypadku wad refrakcji obraz na siatkówce jest nieostry lub zniekształcony, co prowadzi do obniżenia jakości widzenia mimo zachowanej struktury narządu wzroku.

Prawidłowa ostrość wzroku jest stwierdzona wówczas, gdy badany rozpoznaje z odległości 6 metrów (lub w zależności od konstrukcji graficznej tablicy, 5 metrów) znaki umieszczone w odpowiednio oznaczonym rzędzie tablicy.

W przypadku wysokiej krótkowzroczności rząd ten jest niemożliwy do rozpoznania. Porównanie obrazu tablicy z optotypami widzianej z odległości 6 metrów w warunkach prawidłowego funkcjonowania wzroku oraz w przypadku dużej krótkowzroczności przedstawiłem za pomocą rysunku 4.

**Rysunek 4:** Widzenie prawidłowe z odległości 6 metrów vs widzenie przy dużej krótkowzroczności



Źródło: opracowanie własne, przy wykorzystaniu technologii AI, dostęp 18.12.2025.

W widzeniu prawidłowym obraz optotypów jest wyraźny i czytelny, co umożliwia precyzyjne rozpoznawanie szczegółów bodźca wzrokowego. W przypadku dużej krótkowzroczności obraz ulega znacznemu rozmyciu, a kontury liter tracą ostrość na skutek ogniskowania promieni świetlnych przed siatkówką. Przedstawione porównanie ilustruje, w jaki sposób wada refrakcji wpływa na jakość informacji wzrokowej dostępnej dla osoby badanej, mimo zachowanej reakcji na bodźce wzrokowe.

W Polsce operacjonalizacja pojęcia ostrości wzroku znajduje odzwierciedlenie w przepisach prawa regulujących orzekanie o niepełnosprawności, zgodnie z którymi obniżenie ostrości wzroku do poziomu 0,3 lub niższego w lepszym oku po korekcji, a także istotne ograniczenia pola widzenia, mogą stanowić podstawę do kwalifikacji osoby do określonego stopnia niepełnosprawności wzrokowej (Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności).

Przykład efektu korekcji optycznej został przedstawiony na rysunku 5. Przedstawia on porównanie obrazu tablicy z optotypami widzianej z odległości sześciu metrów bez zastosowania korekcji wzroku oraz po zastosowaniu odpowiedniej korekcji optycznej. W warunkach braku korekcji obraz jest rozmyty i nieczytelny, co utrudnia lub uniemożliwia prawidłową identyfikację optotypów. Zastosowanie korekcji prowadzi do poprawy ogniskowania promieni świetlnych na siatkówce, skutkując wyraźnym i kontrastowym obrazem.

**Rysunek 5:** Widzenie z odległości 6 metrów bez korekcji optycznej vs z korekcją optyczną



Źródło: opracowanie własne przy wykorzystaniu technologii AI, dostęp 18.12.2025.

Oprócz wad refrakcji istnieje cały szereg innych zaburzeń wzrokowych dotyczących oka, które należą do najczęstszych przyczyn trwałego obniżenia funkcji wzrokowych i mogą prowadzić do słabego widzenia, nawet mimo zastosowania optymalnej korekcji refrakcyjnej (World Health Organization, 2019, 2023; Centers for Disease Control and Prevention, 2024; Owsley, 2011; Stankiewicz i in., 2011). Scharakteryzowałem je w tabeli 2.

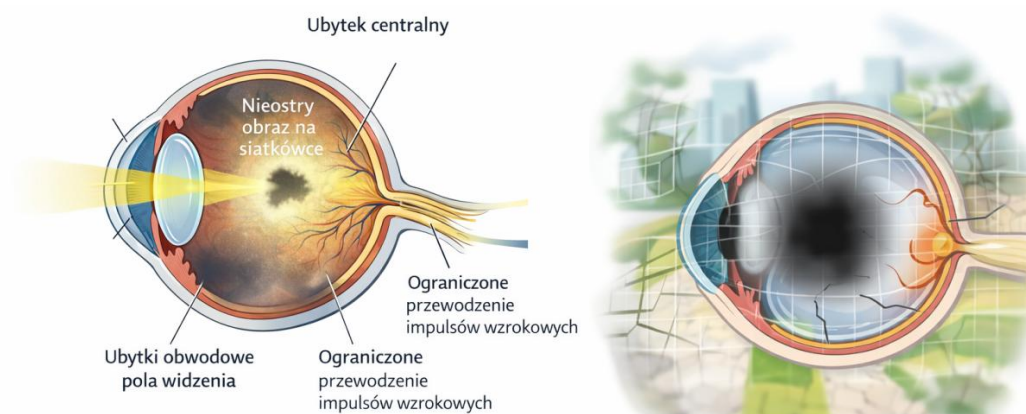
**Tabela 2:** Zaburzenia funkcji wzrokowych kwalifikujące do słabego widzenia

| <b>Zaburzenie</b>                                                          | <b>Struktura oka objęta zaburzeniem</b> | <b>Charakterystyka funkcjonalna</b>                         | <b>Typowy wpływ na widzenie</b>                                                         |
|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| Zaćma                                                                      | Soczewka                                | Postępujące zmętnienie soczewki                             | Obniżenie ostrości wzroku, rozmycie obrazu, pogorszenie widzenia nocnego                |
| Jaskra                                                                     | Nerw wzrokowy                           | Postępujące uszkodzenie włókien nerwu wzrokowego            | Zawężenie pola widzenia, ubytki obwodowe, w późnym etapie utrata widzenia centralnego   |
| Zwyrodnienie plamki żółtej (AMD)                                           | Plamka żółta siatkówki                  | Degeneracja struktur odpowiedzialnych za widzenie centralne | Znaczne pogorszenie widzenia centralnego, trudności w czytaniu i rozpoznawaniu twarzy   |
| Retinopatia cukrzycowa                                                     | Naczynia krwionośne siatkówki           | Zmiany mikroangiopatyczne, obrzęk, krwawienia               | Spadek ostrości wzroku, zniekształcenia obrazu, okresowa lub trwała utrata widzenia     |
| Odwarstwienie siatkówki                                                    | Siatkówka                               | Oddzielenie siatkówki od warstw podłoża                     | Nagłe ubytki pola widzenia, zasłona w polu widzenia, znaczne obniżenie ostrości         |
| Choroby zapalne oka (np. zapalenie rogówki, zapalenie nerwu wzrokowego)    | Rogówka, nerw wzrokowy                  | Proces zapalny zaburzający przewodzenie bodźców wzrokowych  | Przejściowe lub trwałe obniżenie ostrości wzroku, ból, światłowstręt                    |
| Choroby siatkówki o podłożu genetycznym (np. <i>retinitis pigmentosa</i> ) | Siatkówka                               | Postępująca degeneracja fotoreceptorów                      | Zawężenie pola widzenia, kurza ślepotą, w zaawansowanych stadiach ciężkie słabowidzenie |

World Health Organization, 2019, 2023

Na rysunku 6a zobrazowałem przykładowe obszary zaburzeń funkcji wzrokowych dotyczących oka, inne niż wady refrakcji, które mogą prowadzić do słabego widzenia, takie jak: nieprawidłowe ogniskowanie obrazu na siatkówce, uszkodzenia lub dysfunkcje siatkówki (szczególnie plamki żółtej), ograniczenia pola widzenia.

**Rysunek 6:** Inne, przykładowe obszary zaburzeń funkcji wzorkowych oraz ich skutki



Źródło: opracowanie własne przy wykorzystaniu technologii AI, dostęp 18.12.2025.

Zaznaczyłem na nim również, gdzie dochodzi do zaburzenia przewodzenia impulsów wzorkowych w obrębie nerwu wzorkowego, co stanowi uszkodzenie drugiego elementu systemu wzorkowego, a mianowicie drogi wzorkowej, ośrodka wstępnego. Rysunek 6b jest próbą przedstawienia skutków tych uszkodzeń.

W praktyce klinicznej istotna część przypadków trwałego obniżenia funkcji wzorkowych, mogącego spełniać kryteria słabego widzenia, wynika nie z chorób gałki ocznej (np. siatkówki czy soczewki), lecz z uszkodzeń struktur położonych za gałką oczną, odpowiedzialnych za przewodzenie i wstępne przetwarzanie informacji wzorkowej. WHO podkreśla, że ocena upośledzenia widzenia obejmuje nie tylko ostrość wzroku, ale również funkcje takie jak pole widzenia, a etiologia może dotyczyć różnych poziomów układu wzorkowego (World Health Organization, 2019, 2023). Jednym z takich przykładów jest uszkodzenie nerwu wzorkowego. Powoduje ono jakościowo charakterystyczne objawy funkcjonalne: spadek ostrości wzroku, pogorszenia widzenia barw (często dysproporcjonalnie do ostrości), obniżenia kontrastu, mroczków (zwłaszcza centralnych/cekokentralnych) oraz typowych ubytków w polu widzenia (oraz znacznie wolniejsze tempo pracy na materiale wzorkowym, przyp. autora).

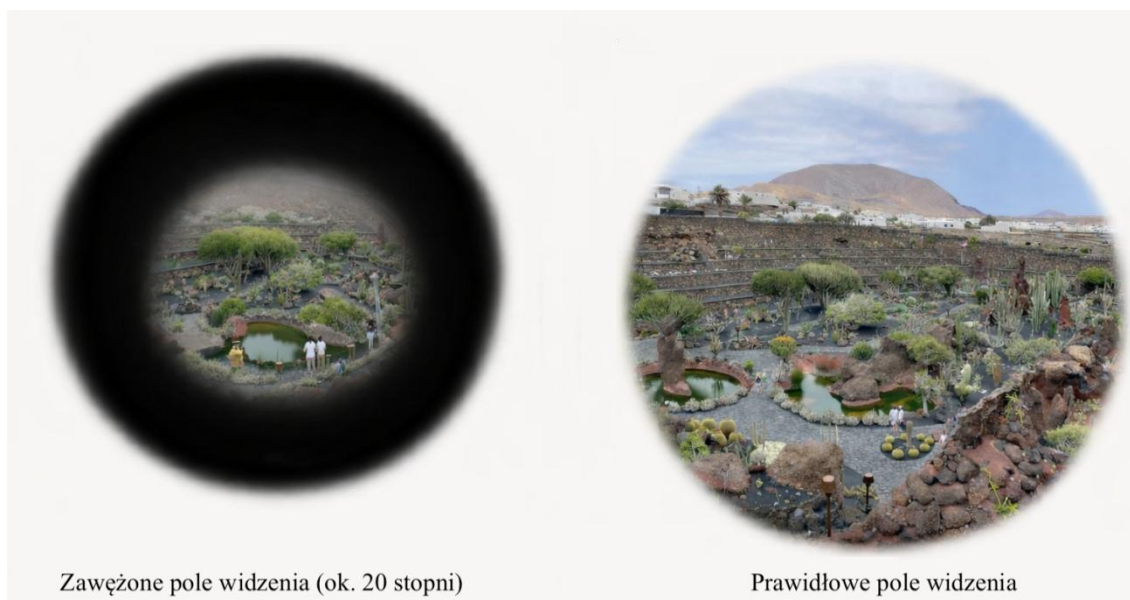
Z punktu widzenia orzekania i kwalifikacji do słabego widzenia szczególnie „obciążające funkcjonalnie” są te postaci neuropatii, które pozostawiają trwałe obniżenie ostrości w oku lepszym, znaczne ubytki pola widzenia, lub wyraźny spadek czułości na kontrast i zaburzenia widzenia barw ograniczające czytanie, orientację w przestrzeni i samodzielne funkcjonowanie (World Health Organization, 2019, 2023).

Innym przykładem jest uszkodzenie skrzyżowania wzorkowego (*chiasma opticum*) będące typowym zaburzeniem pola widzenia. Zmiany w obrębie skrzyżowania wzorkowego powodują niedowidzenie dwuskroniowe (*bitemporal hemianopia*), czyli

utratę obwodowych części pola widzenia po stronie skroniowej w obu oczach. Najczęstszym mechanizmem jest ucisk struktur skrzyżowania (np. przez zmiany okolicy przysadki), co klinicznie może długo manifestować się przede wszystkim zaburzeniami pola widzenia bardziej niż ostrości centralnej, a to ma duże znaczenie dla codziennego funkcjonowania (orientacja, poruszanie się, bezpieczeństwo) i kryteriów słabego widzenia opartych o pole widzenia (Wang i in., 2024; Yoshihara i in., 2023; Ireland i in., 2023). W konsekwencji, nawet przy względnie zachowanej ostrości, rozległe ubytki obwodowe mogą powodować istotną niesprawność wzrokową i wymagać rehabilitacji widzenia (World Health Organization, 2019).

Przykład zawężonego pola widzenia obrazuje rysunek 7. Przedstawia on porównanie tego samego krajobrazu (patrz. Rysunek 1 i 2) widzianego z dwóch perspektyw: osoby z istotnie zawężonym polem widzenia (do około 20°) oraz osoby z prawidłowym polem widzenia. Po lewej stronie widać obraz odpowiadający widzeniu tunelowemu, w którym widoczny pozostaje jedynie centralny fragment sceny, natomiast obszary obwodowe są zaciemnione i niedostępne percepcyjnie. Po prawej stronie przedstawiono widzenie z normalnym polem widzenia, obejmujące szeroki zakres otoczenia, co umożliwia równoczesną percepcję większej liczby elementów krajobrazu, ich wzajemnego położenia oraz relacji przestrzennych.

**Rysunek 7:** Porównanie obrazu z zawężonym i prawidłowym polem widzenia



Źródło: opracowanie własne, przy wykorzystaniu technologii AI, dostęp 14.03.2025.

Rysunek ilustruje również funkcjonalne konsekwencje zawężenia pola widzenia, które mogą przejawiać się trudnościami w orientacji przestrzennej, spostrzeganiu

przeszkód znajdujących się na obrzeżach pola widzenia oraz w całościowym odbiorze otoczenia.

Trzecim rodzajem uszkodzenia, które można by sklasyfikować jako będące jednocześnie uszkodzeniem ośrodka wstępnego i drogi wzrokowej, jak również dotyczącego w jakimś stopniu ośrodków korowych (a więc analizatora) są zaburzenia na dalszym odcinku drogi wzrokowej, jednak poza korą potyliczną. Określiłem je tak, ponieważ przebiegają przez płaty skroniowy i ciemieniowy. Są to struktury takie, jak jak pasmo wzrokowe, ciało kolankowate boczne i promienistość wzrokowa. Ich uszkodzenia również mogą generować klinicznie znaczące, najczęściej jednoimienne ubytki pola widzenia i mogą wynikać m.in. z etiologii naczyniowej, nowotworowej lub urazowej (Ruddy i in., 2024; Luco i in., 1992).

W przeciwieństwie do całkowitej utraty wzroku, w słabym widzeniu część informacji wzrokowych nadal dociera do mózgu, jednak są one niepełne, zniekształcone lub wymagają dodatkowych kompensacyjnych strategii percepcyjnych. Zróżnicowany charakter tych zaburzeń sprawia, że funkcjonowanie wzrokowe osób słabowidzących ma charakter indywidualny i sytuacyjnie zmienny, co wpływa na codzienne doświadczenia dziecka oraz jego rodziny.

Warto również wspomnieć o uszkodzeniu analizatora, czyli ośrodka odbiorczego wzroku. Korowe zaburzenia widzenia (CVI, *cerebral/cortical<sup>8</sup> visual impairment*) stanowią heterogeniczną grupę trudności wzrokowych, wynikających z uszkodzeń lub nieprawidłowego rozwoju mózgu oraz mózgowych mechanizmów przetwarzania informacji wzrokowej, a nie z patologii samej gałki ocznej. W ujęciu klinicznym CVI definiuje się jako weryfikowalne zaburzenie funkcji wzrokowych, którego nie można wyjaśnić chorobami przedniego odcinka drogi wzrokowej ani wyłącznie współistniejącą patologią okulistyczną. Trzeba przy tym podkreślić, że CVI może współwystępować z problemami okulistycznymi, jednak stopień trudności wzrokowych jest często nieproporcjonalnie większy niż wynikałoby to z samego stanu oka (Royal College of Ophthalmologists, 2023; Chang i in., 2024).

CVI nie ogranicza się do klasycznie rozumianego obniżenia ostrości wzroku. U dzieci, a także u części osób dorosłych, dominują trudności dotyczące funkcjonalnego korzystania ze wzroku w codziennych sytuacjach, przy możliwie względnie zachowanej ostrości w standardowych testach gabinetowych. W praktyce oznacza to, że dziecko może

---

<sup>8</sup> W literaturze spotkać można zarówno określenie *cerebral* (ang.) mózgowe jak również *cortical* (ang.) korowe zaburzenia widzenia.

rejestrować bodziec wzrokowy, lecz mieć istotne trudności z jego odnalezieniem, wyodrębnieniem z tła, rozpoznaniem, zrozumieniem relacji przestrzennych lub wykorzystaniem informacji wzrokowej do planowania ruchu, na przykład podczas sięgania po przedmiot czy poruszania się po schodach i krawężnikach. Taki profil trudności znacząco ogranicza samodzielność oraz funkcjonowanie szkolne, co ma kluczowe znaczenie przy kwalifikowaniu do słabego widzenia w ujęciu funkcjonalnym (National Eye Institute, 2024; Royal College of Ophthalmologists, 2023).

W odróżnieniu od całkowitej utraty wzroku, słabe widzenie wiąże się z dużym zróżnicowaniem indywidualnych możliwości percepcyjnych. Są one następstwami funkcjonalnymi słabego widzenia. Oznacza to, że dzieci słabowidzące funkcjonują w szerokim spektrum – od względnej samodzielności w określonych warunkach po znaczne ograniczenia wymagające stałych form wsparcia. Ta niejednorodność sprawia, że słabe widzenie bywa trudne do jednoznacznego rozpoznania i zrozumienia przez otoczenie, co może prowadzić do nieadekwatnych oczekiwań oraz napięć w relacjach społecznych i edukacyjnych.

Powyższa charakterystyka, oparta na analizie literatury wskazuje, że trwałe zaburzenia widzenia kwalifikujące do słabego widzenia mogą wynikać z patologii na poziomie gałki ocznej, drogi wzrokowej przedkorowej oraz struktur korowych i asocjacyjnych odpowiedzialnych za przetwarzanie informacji wzrokowej, co podsumowałem w tabeli 3. Takie ujęcie obejmuje pełne spektrum lokalizacji uszkodzeń uwzględnianych we współczesnych klasyfikacjach medycznych i funkcjonalnych słabego widzenia (World Health Organization, 2019, 2023).

**Tabela 3:** Źródła zaburzeń widzenia kwalifikujących do słabego widzenia – ujęcie syntetyczne

| Poziom uszkodzenia                             | Główne struktury                                                                                       | Przykładowe zaburzenia                                                                                         | Dominujące deficyty funkcji wzrokowych                                                                                      | Znaczenie dla kwalifikacji do słabego widzenia                                              |
|------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Gałka oczna</b>                             | Rogówka, soczewka, siatkówka, plamka żółta                                                             | Zaćma, zwyrodnienie plamki żółtej (AMD), retinopatia cukrzycowa, choroby siatkówki o podłożu genetycznym       | Obniżenie ostrości wzroku, zaburzenia kontrastu, centralne lub obwodowe ubytki widzenia                                     | Najczęstsza i klasyczna grupa przyczyn; kwalifikacja oparta na ostrości i/lub polu widzenia |
| <b>Droga wzrokowa przedkorowa</b>              | Nerw wzrokowy, skrzyżowanie wzrokowe, pasmo wzrokowe, ciało kolankowate boczne, promienistość wzrokowa | Neuropatie nerwu wzrokowego (zapalne, niedokrwienne, toksyczne, uciskowe), uszkodzenia skrzyżowania wzrokowego | Spadek ostrości wzroku, mroczki centralne, zaburzenia widzenia barw, jednoimienne lub dwuskroniowe ubytki pola widzenia     | Istotne ograniczenia funkcjonalne, często przy względnie zachowanym widzeniu centralnym     |
| <b>Struktury korowe i asocjacyjne (CVI)</b>    | Kora wzrokowa oraz sieci przetwarzania wzrokowego                                                      | Korowe zaburzenia widzenia (CVI)                                                                               | Trudności w funkcjonalnym korzystaniu ze wzroku: crowding, orientacja przestrzenna, rozpoznawanie obiektów, percepcja ruchu | Słabe widzenie o charakterze funkcjonalnym; ostrość wzroku może być względnie zachowana     |
| <b>Układ wzrokowy jako system funkcjonalny</b> | Integracja oka, drogi wzrokowej i kory                                                                 | Współwystępowanie CVI i chorób oka lub nerwu wzrokowego                                                        | Złożone profile deficytów wzrokowych i poznawczych                                                                          | Wymaga kompleksowej, funkcjonalnej oceny widzenia                                           |

World Health Organization, 2019, 2023

### 1.5. Konsekwencje słabego widzenia dla dziecka/ucznia

W perspektywie pedagogiki, a zwłaszcza pedagogiki specjalnej słabe widzenie należy ujmować przede wszystkim poprzez jego funkcjonalne konsekwencje dla uczenia się, komunikowania się, orientacji w przestrzeni oraz uczestnictwa społecznego dziecka. Taki sposób rozumienia lepiej odpowiada logice edukacyjnej niż opis wyłącznie kliniczny, ponieważ pozwala uchwycić realne trudności ucznia w codziennym

funkcjonowaniu szkolnym i pozaszkolnym. Jak podkreśla Beata Papuda-Dolińska (2017), potrzeby edukacyjne uczniów z niepełnosprawnością wzroku wynikają nie tyle z samego rozpoznania medycznego, ile z funkcjonalnych następstw osłabionego widzenia i ich wpływu na przebieg uczenia się oraz szkolnego uczestnictwa. Podobnie Papuda-Dolińska (2022) wskazuje, że określenie potrzeb edukacyjnych ucznia z dysfunkcją wzroku wymaga uwzględnienia nie tylko oceny funkcjonowania wzrokowego, ale również diagnozy funkcjonowania poznawczego i społecznego oraz zasobów środowiska szkolnego i rodzinnego.

Jednym z najbardziej widocznych obszarów konsekwencji słabego widzenia jest jego wpływ na edukację ucznia z niepełnosprawnością wzroku. Ograniczony dostęp do materiału wzrokowego wpływa na czytanie, pisanie, pracę z tekstem, korzystanie z tablicy, ilustracji, wykresów, map i pomocy multimedialnych. Uczeń słabowidzący często wykonuje te same zadania co rówieśnicy, ale wymaga większego wysiłku, dłuższego czasu, odpowiednich powiększeń, lepszego kontrastu i korzystniejszych warunków oświetleniowych. Papuda-Dolińska (tamże) zwraca uwagę, że trudności uczniów z dysfunkcją wzroku ujawniają się m.in. w zakresie analizy i syntezy wzrokowej, efektywności czytania i pisanie oraz szerzej rozumianych ograniczeń w procesie uczenia się, które wymagają dostosowania metod, form pracy i obudowy dydaktycznej. Również Agnieszka Twaróg-Kanus (2020) podkreśla, że zaburzenia widzenia wpływają na trudności szkolne w wymiarze poznawczym, społecznym, emocjonalnym i fizycznym, a praca z uczniem słabowidzącym wymaga wyrównywania szans edukacyjnych i łączenia wiedzy teoretycznej z praktycznym wsparciem.

Konsekwencje słabego widzenia dotyczą również komunikacji i uczestnictwa w sytuacjach dydaktycznych. Trudności mogą odnosić się nie tylko do odbioru tekstu pisanego, lecz także do śledzenia przebiegu rozmowy, rozpoznawania sygnałów niewerbalnych, orientowania się w dynamice interakcji klasowej czy aktywnego udziału w komunikacji rówieśniczej i nauczycielskiej. Monika Kaźmierczak (2019) pokazuje, że uczeń słabowidzący w szkole ogólnodostępnej doświadcza specyficznych barier komunikacyjnych wynikających z organizacji przestrzeni, sposobu prowadzenia lekcji oraz ograniczonej dostępności niektórych form przekazu. Oznacza to, że trudność nie leży wyłącznie „w dziecku/ucniu”, ale ujawnia się w relacji między jego możliwościami percepcyjnymi a wymaganiami środowiska szkolnego.

Istotnym obszarem następstw słabego widzenia jest także orientacja przestrzenna i codzienna samodzielność. Dziecko może mieć trudność z szybkim rozpoznawaniem

elementów otoczenia, oceną odległości, lokalizowaniem przedmiotów, poruszaniem się w nowej przestrzeni czy sprawnym funkcjonowaniem w sytuacjach wymagających jednoczesnej kontroli wielu bodźców. W praktyce szkolnej oznacza to często większą ostrożność, wolniejsze tempo działania, większą zależność od wsparcia dorosłych lub rówieśników oraz potrzebę stabilnie zorganizowanego środowiska. Jak podkreśla Beata Rybińska (2025), rozpoznanie sytuacji ucznia z dysfunkcją wzroku w placówce ogólnodostępnej powinno opierać się nie tylko na danych medycznych, lecz przede wszystkim na analizie funkcjonalnych następstw uszkodzenia wzroku oraz wynikających z nich indywidualnych potrzeb edukacyjnych i organizacyjnych. Z kolei Papuda-Dolińska (2022) wskazuje, że diagnoza potrzeb edukacyjnych ucznia z dysfunkcją wzroku musi obejmować także jego funkcjonowanie społeczne i możliwości działania w konkretnym środowisku szkolnym.

Słabe widzenie wpływa ponadto na funkcjonowanie społeczne dziecka. Ograniczony dostęp do mimiki, gestów i subtelnych sygnałów sytuacyjnych może utrudniać rozumienie reguł interakcji, wchodzenie w relacje rówieśnicze i utrzymywanie satysfakcjonujących kontaktów. Papuda-Dolińska (2015), analizując sytuację uczniów z niepełnosprawnością wzroku w klasach ogólnodostępnych i integracyjnych, wskazuje, że ich pozycja socjometryczna i satysfakcja z kontaktów rówieśniczych nie są oczywiste i mogą ujawniać napięcie między formalną obecnością w grupie a pełną akceptacją społeczną. W tym sensie trudności dziecka nie sprowadzają się do samego odbioru wzrokowego, ale obejmują również doświadczenie bycia „innym”, konieczność ciągłego negocjowania własnego miejsca w klasie i zwiększone ryzyko marginalizacji.

Konsekwencje społeczne i edukacyjne mogą dalej oddziaływać na samoocenę i obraz własnej osoby dziecka. Wielokrotne doświadczanie trudności, konieczność korzystania z pomocy, inne tempo pracy czy ograniczony udział w aktywnościach rówieśniczych mogą osłabiać poczucie sprawstwa i utrudniać budowanie pozytywnej tożsamości ucznia. W polskiej tradycji tyflopedagogicznej podkreślano, że uszkodzenie wzroku nie wpływa jedynie na techniczny aspekt funkcjonowania, lecz może rzutować na rozwój osobowości, relacje społeczne i sposoby przystosowania jednostki do wymagań środowiska. Ten kierunek myślenia obecny jest zarówno w klasycznych pracach Zofii Sękowskiej (1991), jak i w nowszych ujęciach koncentrujących się na podmiotowości, samodzielności i społecznej aktywności osób z niepełnosprawnością wzroku (Czerwińska, 2014).

Z pedagogicznego punktu widzenia szczególnie ważne jest to, że funkcjonalne skutki słabego widzenia mają charakter kontekstowy. To samo dziecko może radzić sobie względnie dobrze w jednym środowisku, a doświadczać poważnych trudności w innym — zależnie od organizacji przestrzeni, jakości oświetlenia, kontrastu materiałów, tempa pracy, sposobu komunikowania poleceń oraz postaw nauczycieli i rówieśników. Dlatego, jak wskazuje Papuda-Dolińska (2017), ocena sytuacji ucznia z niepełnosprawnością wzroku powinna obejmować jego realne funkcjonowanie w roli ucznia, a nie jedynie formalną kwalifikację do określonej kategorii specjalnych potrzeb edukacyjnych. W podobnym duchu Rybińska (2025) akcentuje, że obecność dziecka z dysfunkcją wzroku w placówce ogólnodostępnej wymaga rozpoznania jego możliwości i potrzeb oraz odpowiedzialnego przygotowania środowiska edukacyjnego.

W polskim systemie oświaty dzieci z trwałym i funkcjonalnie istotnym obniżeniem sprawności widzenia, w tym wynikającym z niepoddających się pełnej korekcji wad refrakcji, mogą zostać objęte pomocą psychologiczno-pedagogiczną w postaci orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, ze względu na słabe widzenie, wydawanego przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne na podstawie obowiązujących przepisów prawa oświatowego (Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, Dz. U. 2017 poz. 1743<sup>9</sup>). Warto jednak pamiętać, że o tym, czy dziecko (uczeń) jest, ze względu na doświadczane uszkodzenie wzroku, słabowidzące, decyduje lekarz, wystawiając stosowne zaświadczenie. Jednym z jego przykładów jest zaświadczenie wydawane na potrzeby zespołu orzekającego, działającego w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, na podstawie którego wydawane jest wspomniane już orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, ze względu na słabe widzenie. Przepisy nie ustanawiają jednak szczegółowych, ogólnokrajowych wymogów co do treści tego zaświadczenia, pozostawiając poradniom i zespołom orzekającym pewien zakres oceny co do tego, jakie informacje są konieczne do diagnozy funkcjonowania dziecka/ucznia w kontekście edukacyjnym.

Z punktu widzenia doświadczenia rodziców istotne znaczenie ma fakt, że słabe widzenie często nie jest stanem jednoznacznym ani stabilnym w swoim obrazie

---

<sup>9</sup> Nowe rozporządzenie w tej sprawie, z dnia 2 marca 2026 r. wchodzi w życie z dniem 14.04.2026, zatem trudno w jakikolwiek sposób odnieść się do niego, jak również do efektu wprowadzanych za jego pomocą zmian.

funkcjonalnym (co szczególnie dotyczy uszkodzeń dróg wzrokowych przed korowych oraz CVI). Zmiany w funkcjonowaniu dziecka, konieczność ciągłych dostosowań środowiskowych oraz niepewność co do przyszłych możliwości rozwojowych dziecka mogą stanowić źródło długotrwałego obciążenia emocjonalnego i poznawczego. Tym samym słabe widzenie staje się nie tylko cechą dziecka, lecz także czynnikiem organizującym codzienność całej rodziny.

W zagranicznej literaturze przedmiotu (np. Bruce, 2017; Hatton, 2019) podkreśla się znaczenie wczesnej interwencji, dostosowania środowiska edukacyjnego oraz współpracy rodziców ze specjalistami jako elementów sprzyjających optymalnemu funkcjonowaniu dzieci słabowidzących. W kontekście niniejszej pracy zagadnienia te nie są jednak przeze mnie analizowane w wymiarze normatywnym czy programowym. Traktuję je jako tło doświadczeń, w obrębie których rodzice nadają sens sytuacji niepełnosprawności wzroku dziecka i własnej roli wychowawczej.

## **1.6. Problemy występujące w życiu codziennym rodziców dzieci słabowidzących**

Codziennosc rodziców dzieci słabowidzących kształtuje się w warunkach stałego napięcia pomiędzy wymaganiami życia rodzinnego, oczekiwaniami instytucjonalnymi a indywidualnymi potrzebami dziecka. Problemy, z którymi mierzą się rodzice, nie mają wyłącznie charakteru praktycznego, lecz są osadzone w szerszym kontekście społecznym, kulturowym i aksjologicznym, wpływając na sposób postrzegania własnej roli rodzicielskiej, relacji z dzieckiem oraz wyobrażeń dotyczących jego przyszłości. W tym sensie codzienność staje się przestrzenią nieustannego negocjowania znaczeń, w której doświadczenie niepełnosprawności wzroku dziecka splata się z biografią rodzinną i społeczną rodziców.

W literaturze przedmiotu zwraca się uwagę na trudności związane z dostępem do specjalistycznych form wsparcia, w tym opieki okulistycznej, rehabilitacji wzroku oraz specjalistycznego wsparcia edukacyjnego. Rodzice często doświadczają fragmentaryczności systemu pomocy, rozproszenia informacji oraz braku koordynacji działań pomiędzy różnymi instytucjami (Kucharczyk, 2019; Hatton, 2019; Walkiewicz-Krutak, 2023). W praktyce oznacza to konieczność samodzielnego poszukiwania wiedzy, podejmowania decyzji w warunkach niepewności oraz pełnienia roli pośrednika pomiędzy dzieckiem, a instytucjami, co może prowadzić do przeciążenia poznawczego i emocjonalnego. Należy również pamiętać, że dla każdego słabowidzącego funkcjonalne

następstwa uszkodzenia wzroku mają inne skutki. Generuje to zatem cały szereg indywidualnych problemów z jakimi zmagają się zarówno dziecko jak i jego rodzice, w codziennym funkcjonowaniu.

Istotnym obszarem codziennych trudności są także bariery środowiskowe i organizacyjne. Obejmują one zarówno niedostosowanie infrastruktury edukacyjnej i publicznej, jak i ograniczoną dostępność materiałów dydaktycznych, technologii wspomagających czy elastycznych rozwiązań organizacyjnych w systemie edukacji. Jak podkreślają autorzy zajmujący się społecznym modelem niepełnosprawności, bariery te nie wynikają wyłącznie z samej dysfunkcji wzroku dziecka, lecz z niedopasowania środowiska do jego potrzeb, na co zwracają uwagę Barnes i Mercer (2010) oraz Shakespeare (2014). Z perspektywy rodziców codzienne funkcjonowanie dziecka bywa więc zależne nie tylko od jego możliwości wzrokowych, lecz także od gotowości otoczenia do uwzględniania różnorodności funkcjonowania.

Problemy codzienności dotyczą również sfery relacji społecznych i komunikacji z otoczeniem. Rodzice dzieci słabowidzących często konfrontują się z niejednoznacznymi i sprzecznymi oczekiwaniami społecznymi wobec dziecka. Z jednej strony spotykają się z narracjami normalizującymi, które mogą bagatelizować realne ograniczenia wynikające z dysfunkcji wzroku („przecież widzi”), z drugiej – z postawami nadmiernie protekcyjnymi, prowadzącymi do obniżania oczekiwań wobec dziecka i jego kompetencji. Konieczność ciągłego negocjowania tych sprzecznych przekazów stanowi dla rodziców źródło dodatkowego obciążenia emocjonalnego i poznawczego (Sękowski, 2001; Krause, 2012).

W codziennym doświadczeniu rodziców istotne miejsce zajmują także dylematy wychowawcze, związane z równoważeniem potrzeby ochrony dziecka z potrzebą wspierania jego autonomii. Rodzice podejmują decyzje dotyczące zakresu samodzielności dziecka, form wsparcia oraz sposobów reagowania na trudności, często w warunkach braku jednoznacznych wskazówek i przy sprzecznych sygnałach płynących z otoczenia. Dylematy te mają charakter nie tylko praktyczny, lecz także aksjologiczny, ponieważ, odnoszą się do wartości organizujących myślenie o rozwoju, autonomii, bezpieczeństwie i uczestnictwie społecznym dziecka. W perspektywie Goodleya (2017) można to odczytywać w kontekście społecznych norm sprawności, samowystarczalności i inkluzji.

Problemy codzienności obejmują również sferę emocjonalną rodziców. Doświadczenia związane z diagnozą, procesem edukacyjnym dziecka, kontaktami

z instytucjami oraz reakcjami otoczenia mogą wiązać się z poczuciem niepewności, przeciążenia odpowiedzialnością, chronicznego stresu, a niekiedy także z poczuciem osamotnienia. Badania wskazują, że emocjonalne obciążenia rodziców dzieci z niepełnosprawnością nie muszą mieć charakteru jednorazowego, lecz mogą aktualizować się na kolejnych etapach życia dziecka, gdy pojawiają się nowe zadania rozwojowe i wyzwania społeczne. W odniesieniu do dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością wzroku prace Pinquarta i Pfeiffera pokazują, że szczególnego znaczenia nabierają wraz z wiekiem kwestie integracji rówieśniczej, wsparcia społecznego i budowania relacji. Może to generować cały szereg obaw u rodziców, w kwestiach takich jak dziecko w roli uczennicy/ucznia, koleżanki/kolegi, pracownicy/pracownika, studentki/studenta, żony/męża, matki/ojca. Z perspektywy interpretatywnej istotne jest jednak nie tyle identyfikowanie konkretnych emocji, ile sposób, w jaki rodzice nadają im znaczenie i włączają je w narrację o własnym rodzicielstwie.

W tym sensie codzienne problemy rodziców dzieci słabowidzących nie stanowią jedynie listy trudności czy obiektywnych barier, lecz tworzą dynamiczną przestrzeń doświadczeń, w której kształtują się postawy wobec niepełnosprawności wzroku dziecka. To właśnie w codziennych praktykach, decyzjach i interpretacjach ujawnia się sposób, w jaki rodzice integrują wiedzę, emocje i działania, konstruując własne rozumienie sytuacji życiowej oraz własnej roli w jej kształtowaniu. Przyjęcie takiej perspektywy umożliwia odejście od redukcyjnego opisu problemów na rzecz pogłębionego rozumienia doświadczenia rodzicielskiego jako procesu nadającego znaczenie.

Codzienne funkcjonowanie rodziców dziecka z niepełnosprawnością wzroku odbywa się ponadto w polu społecznych ocen i interpretacji, które nie są neutralne. Jak pokazuje Sękowski (1998), postawy wobec osób z niepełnosprawnością pozostają związane nie tylko z wiedzą czy deklarowaną otwartością, ale także z cechami osobowości, wcześniejszym doświadczeniem kontaktu oraz stopniem postrzeganego podobieństwa między „sobą” a osobą odmienną. Im słabsze jest to subiektywne poczucie podobieństwa, tym łatwiej o dystans, rezerwę lub postawy negatywne. W odniesieniu do rodziców dzieci słabowidzących oznacza to, że część trudnych doświadczeń społecznych może wynikać nie tylko z obiektywnych barier, ale również z mniej uchwytnych mechanizmów psychospołecznych: niepewności otoczenia, postrzegania przez pryzmat stereotypów i trudności w rozumieniu codzienności dziecka. Jak wskazują Sękowski i Bogumiła Witkowska (2002) kontekst zwiększa obciążenie rodziców, ponieważ zmusza

ich nie tylko do opieki i organizacji wsparcia, ale także do nieustannej pracy wyjaśniającej i rzeczniczej wobec innych ludzi.

### **1.7. Poradnictwo i informacja jako obszar wsparcia rodziny w sytuacji kryzysu**

W sytuacji rozpoznania niepełnosprawności wzroku dziecka jednym z kluczowych, a zarazem często niedostatecznie opisywanych wymiarów wsparcia staje się poradnictwo rozumiane szerzej niż jednorazowe udzielenie informacji. W praktyce rodzice potrzebują nie tylko danych o diagnozie, rokowaniu czy możliwych formach terapii, lecz także pomocy w porządkowaniu znaczeń, podejmowaniu decyzji, interpretowaniu komunikatów specjalistów oraz odnajdywaniu się w nowej sytuacji życiowej. Taki sposób ujmowania poradnictwa pozwala widzieć je jako proces towarzyszenia osobie lub rodzinie w sytuacji zmiany, niepewności i przeciążenia, a nie wyłącznie jako doraźny akt instruktażu. W tym sensie poradnictwo staje się ważnym elementem społecznego i instytucjonalnego odpowiadania na kryzys, ponieważ łączy wymiar informacyjny, relacyjny i interpretacyjny. Znaczenie tego typu wsparcia dobrze pokazują analizy Zofii Szaroty (2025), która wskazuje, że nawet tam, gdzie potrzeby poradnicze są wyraźne, pomoc bywa rozproszona i niespójna, a osoby w trudnym położeniu pozostają bez dostępu do koherentnego, interdyscyplinarnego systemu wsparcia. Autorka wprost diagnozuje brak spójnego systemu wspierania osób w sytuacjach granicznych i postuluje profesjonalizację oraz integrowanie poradnictwa z szerszą polityką społeczną. Choć jej analizy dotyczą poradnictwa gerontologicznego, wnioski o systemowej luce ma szersze znaczenie i może być traktowany jako ważna rama interpretacyjna także dla rodzin mierzących się z diagnozą niepełnosprawności dziecka.

Co więcej, Szarota (2011) zwraca uwagę, że pomoc instytucjonalna powinna wzmacniać zasoby rodziny, a nie prowadzić do zastępowania jej sprawstwa. Analizując ideę asystenta rodziny, autorka pokazuje napięcie między potrzebą interwencji państwa a ryzykiem nadmiernie opiekuńczego modelu wsparcia, który może utrwalać zależność i osłabiać podmiotowość beneficjentów. W tym sensie istotą dobrze rozumianej pomocy nie jest przejęcie odpowiedzialności za rodzinę, lecz tworzenie takich warunków, w których może ona lepiej orientować się w swojej sytuacji, uruchamiać własne zasoby i skuteczniej korzystać z dostępnych form wsparcia. Z perspektywy niniejszej pracy ujęcie to jest szczególnie cenne, ponieważ rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku potrzebują zwykle nie tyle wyręczenia, ile mądrego towarzyszenia, koordynacji

informacji oraz wsparcia, które nie narusza ich sprawczości i kompetencji rodzicielskich. Nadmiernie zinstytucjonalizowana pomoc może bowiem przynosić skutek odwrotny do zamierzonego i generować „efekt w postaci wyuczonej bezradności” (tamże, str 49).

Z perspektywy poradoznawczej szczególnie użyteczne są tu ujęcia Elżbiety Siarkiewicz (2014, 2023), która zwraca uwagę, że praktyki poradnicze nie wyczerpują się w formalnych procedurach ani w przekazywaniu neutralnej informacji, lecz są współtworzone przez język, relację, kontekst instytucjonalny i społeczne definicje sytuacji. Siarkiewicz podkreśla sprawczy charakter wypowiedzi pojawiających się w praktykach poradniczych: słowa nie tylko opisują problem, lecz mogą wzmacniać, osłabiać, porządkować doświadczenie albo utrwaląć bezradność. W odniesieniu do rodzin dzieci z niepełnosprawnością wzroku oznacza to, że znaczenie ma nie tylko to, **jaką** informację rodzic otrzymuje, ale również **w jaki sposób** jest ona komunikowana, przez kogo, w jakiej relacji i z jakimi konsekwencjami dla rozumienia własnej sytuacji. Z tej perspektywy poradnictwo nie może być redukowane do technicznego informowania o procedurach, świadczeniach czy możliwościach edukacyjnych, lecz powinno być rozumiane jako praktyka wspierająca orientację w świecie problemu, odbudowę poczucia wpływu oraz tworzenie warunków do bardziej refleksyjnego działania.

Ważny kontekst dla takiego ujęcia wnosi również Małgorzata Rosalska (2013), która pokazuje, że poradnictwo w systemie edukacyjnym nie powinno być zawężane do instrumentalnego dopasowania jednostki do zewnętrznych wymagań, lecz powinno służyć wieloaspektowemu rozwojowi osoby i wspierać jej zdolność do rozumienia własnej sytuacji, zasobów oraz możliwych dróg działania. Rosalska (2019) podkreśla również, że cele działań doradczych w edukacji należy ujmować szerzej niż tylko w perspektywie zadaniowej czy rynkowej; szkoła ma przygotowywać do życia, a nie jedynie do spełniania wąsko rozumianych oczekiwań systemu. W kontekście niniejszej pracy ta perspektywa jest istotna dlatego, że rodzice dziecka słabowidzącego funkcjonują nie tylko wobec medycznej diagnozy, ale także wobec szkoły, poradni i innych instytucji, które współtworzą ich codzienne doświadczenie. Oznacza to, że system wsparcia powinien obejmować nie tylko dostęp do informacji, lecz również poradnicze towarzyszenie w rozpoznawaniu potrzeb dziecka, negocjowaniu realnych form pomocy i podejmowaniu decyzji dotyczących edukacji oraz codziennego funkcjonowania rodziny. Tak rozumiane poradnictwo można traktować jako ważny, choć nie zawsze wystarczająco rozwinięty element odpowiedzi instytucjonalnej na kryzys wywołany diagnozą i jej długofalowymi konsekwencjami.

W analizie wsparcia instytucjonalnego warto uwzględnić również perspektywę Raclaw (2020), która pokazuje, że trudności osób i rodzin doświadczających niepełnosprawności wynikają nie tylko z niedoboru usług, lecz również z rutynowego sposobu działania instytucji. Autorka zwraca uwagę, że praktyka pomocowa może reprodukcować schematy słabo przystające do realnych potrzeb użytkowników wsparcia, przez co pomoc staje się formalnie dostępna, ale nie zawsze trafna, elastyczna i rzeczywiście użyteczna. Z punktu widzenia niniejszej pracy jest to ważne, ponieważ doświadczenia rodziców dzieci słabowidzących pokazują, iż obciążenie rodziny często polega nie tylko na samej opiece nad dzieckiem, ale również na konieczności nieustannego tłumaczenia, koordynowania i „dopasowywania” systemu do sytuacji dziecka. W tym sensie postawy rodzicielskie wobec niepełnosprawności wzroku kształtują się także w relacji do jakości instytucjonalnego kontaktu: przewidywalność i adekwatność wsparcia mogą wzmacniać poczucie bezpieczeństwa i sprawstwa, natomiast rutyna, fragmentaryczność i proceduralność mogą pogłębiać przeciążenie oraz nieufność wobec systemu.

### **1.8. Strategie pokonywania problemów związanych z niepełnosprawnością wzroku dziecka – ujęcie pogłębione**

Strategie podejmowane przez rodziców dzieci słabowidzących w odpowiedzi na codzienne trudności nie mają charakteru jednorodnego ani stałego. Nie stanowią one zbioru gotowych rozwiązań ani uniwersalnych wzorców postępowania, lecz kształtują się stopniowo, w toku doświadczeń życiowych, w relacji z dzieckiem oraz w dynamicznym splocie czynników osobistych, społecznych i instytucjonalnych. W niniejszym rozdziale strategie te ujmowane są jako procesualne sposoby radzenia sobie i nadawania sensu sytuacji życiowej, w której niepełnosprawność wzroku dziecka staje się jednym z kluczowych, lecz nie jedynym, punktów odniesienia dla doświadczenia rodzicielstwa.

Z perspektywy interpretatywno-fenomenologicznej strategie rodzicielskie nie są reakcjami wyłącznie na obiektywne trudności, lecz stanowią odpowiedź na subiektywnie doświadczane znaczenia związane z diagnozą, codziennym funkcjonowaniem dziecka oraz społecznym odbiorem niepełnosprawności wzroku. Strategie te obejmują zarówno działania podejmowane w praktyce codziennej, jak i sposoby myślenia, interpretowania oraz przeżywania sytuacji, które pozwalają rodzicom zachować poczucie ciągłości biograficznej, sprawczości i sensu (Lazarus i Folkman, 1984; Krause, 2012).

Istotnym aspektem strategii radzenia sobie jest ich czasowy i zmienny charakter. Strategie rodzicielskie nie są raz na zawsze ustalone, lecz ulegają modyfikacjom wraz z rozwojem dziecka, zmianą jego potrzeb, nowymi doświadczeniami instytucjonalnymi oraz przełomowymi wydarzeniami w życiu rodziny. W tym sensie strategie te należy rozumieć jako proces adaptacyjno-interpretacyjny, który nie przebiega liniowo, lecz charakteryzuje się momentami stabilizacji, napięcia oraz ponownej reorganizacji.

### **1.8.1. Instytucjonalny wymiar strategii rodzicielskich**

W wymiarze instytucjonalnym strategie rodziców dzieci słabowidzących odnoszą się do ich relacji z systemem edukacji, ochrony zdrowia oraz wsparcia społecznego. Systemy te, oparte na określonych regulacjach prawnych, programach publicznych i procedurach administracyjnych, wyznaczają ramy, w których rodzice podejmują decyzje dotyczące edukacji, rehabilitacji oraz codziennego funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością wzroku. W perspektywie interpretatywnej ramy te nie są jednak traktowane jako neutralne tło, lecz jako aktywny element współkształtujący doświadczenie rodzicielskie i strategie radzenia sobie z trudnościami.

Istotnym punktem odniesienia są regulacje i dokumenty europejskie dotyczące równego dostępu do edukacji, w tym osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi. W europejskim dyskursie edukacyjnym akcentuje się prawo do edukacji włączającej, dostępnej i dostosowanej do indywidualnych potrzeb ucznia, przy jednoczesnym usuwaniu barier architektonicznych, komunikacyjnych i informacyjnych. W odniesieniu do uczniów z dysfunkcją wzroku szczególne znaczenie przypisuje się dostępności materiałów dydaktycznych, technologii wspomagających, odpowiedniej organizacji przestrzeni edukacyjnej oraz przygotowaniu kadry pedagogicznej do pracy z uczniami słabowidzącymi. Dla rodziców oznacza to konieczność poruszania się pomiędzy deklaracyjnym poziomem praw i standardów europejskich a ich realnym wdrażaniem w konkretnych instytucjach edukacyjnych, co często staje się źródłem napięć i strategii negocjacyjnych.

Na poziomie krajowym kluczowym aktem prawnym regulującym sytuację osób z niepełnosprawnościami pozostaje Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 2025 poz. 913). Choć ustawa ta koncentruje się przede wszystkim na dorosłych osobach z niepełnosprawnościami, jej zapisy dotyczące rehabilitacji społecznej, dostępu do usług oraz wsparcia instytucjonalnego mają pośrednie znaczenie również dla rodzin dzieci

słabowidzących. W praktyce to właśnie na gruncie tej ustawy kształtują się rozwiązania umożliwiające korzystanie z określonych form pomocy, dofinansowań czy usług rehabilitacyjnych, które rodzice muszą rozpoznać, zinterpretować i włączyć we własne strategie działania.

Ważnym kontekstem instytucjonalnym dla funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami, w tym osób z dysfunkcją wzroku, był realizowany w Polsce, w latach 2018-2025 rządowy program *Dostępność+* (Uchwała nr 102/2018 Rady Ministrów z dnia 17 lipca 2018 r.). Program ten, zgodnie z analizami Kubinowskiego (2019), stanowił próbę systemowego przejścia od modelu kompensacyjnego do modelu uniwersalnego projektowania, w którym dostępność przestrzeni, usług publicznych, edukacji i informacji nie jest traktowana jako „dodatkowe udogodnienie”, lecz jako standard funkcjonowania instytucji. Z perspektywy rodziców dzieci słabowidzących Program *Dostępność+* stworzył ramy formalne dla działań na rzecz dostępności (m.in. w obszarze usług publicznych, informacji i komunikacji) jednakże wdrażanie rozwiązań dostępności bywa opisywane jako nierównomierne i niesystemowe, co w praktyce zwiększa znaczenie działań podejmowanych lokalnie oraz konieczność przekładania ogólnych założeń na konkretne rozwiązania w instytucjach (NIK, 2018)<sup>10</sup>.

Z perspektywy doświadczenia rodzicielskiego instytucje nie funkcjonują jako abstrakcyjne struktury prawne, lecz jako konkretne relacje z osobami reprezentującymi system – nauczycielami, specjalistami, terapeutami, pracownikami poradni psychologiczno-pedagogicznych czy urzędnikami. Jakość komunikacji, sposób przekazywania informacji oraz stopień uznania rodzica jako partnera w procesie decyzyjnym mają istotny wpływ na to, czy strategie instytucjonalne przyjmują charakter aktywny i sprawczy, czy też prowadzą do poczucia frustracji, bezradności i przeciążenia (Barnes i Mercer, 2010; Goodley, 2017).

W tym sensie strategie instytucjonalne nie sprowadzają się wyłącznie do tzw. „korzystania z systemu”, lecz obejmują także poznawcze i emocjonalne sposoby radzenia sobie z jego ograniczeniami. Rodzice uczą się interpretować niejednoznaczne przepisy, poruszać się pomiędzy różnymi logikami instytucjonalnymi oraz negocjować

---

<sup>10</sup> Mimo zakończenia głównej fazy programu, niektóre działania i instrumenty wciąż są realizowane lub miały nabór w 2026 r., np. granty w ramach projektów powiązanych z dostępnością zdrowotną, co może świadczyć o kontynuowaniu działań o charakterze operacyjnym lub projektowym. Prowadzone są analizy koncepcyjne nad nowymi rozwiązaniami i możliwymi kontynuacjami działań w polityce dostępności ([Zakończenie programu Dostępność Plus i nieuwzględnienie niepełnosprawności w projekcie Strategii Rozwoju Polski do 2035 r. Pismo do MFiPR | Rzecznik Praw Obywatelskich](#), dostęp: 26.02.2026).

rozwiązania dostosowane do indywidualnej sytuacji dziecka. Strategie te są rozciągnięte w czasie, zmienne i silnie osadzone w konkretnych doświadczeniach kontaktu z instytucjami, a ich analiza pozwala uchwycić, w jaki sposób systemowe uwarunkowania stają się integralnym elementem codziennego doświadczenia rodzicielskiego.

Perspektywę instytucjonalną można dodatkowo pogłębić, odwołując się do ujęcia Ewy Giermanowskiej, Marioli Raclaw i Doroty Szawarskiej (2022). Pokazuje ono bowiem, że zakres samodzielności osoby z niepełnosprawnością oraz jakość codziennego funkcjonowania rodziny zależą nie tylko do indywidualnych ograniczeń, lecz również od dostępności, ciągłości i organizacji usług wsparcia. W takim ujęciu szczególnego znaczenia nabiera pytanie o to, czy system realnie wzmacnia sprawstwo osoby z niepełnosprawnością i jej bliskich, czy też przerzuca na rodzinę obowiązek kompensowania braków instytucjonalnych. Perspektywa ta dobrze koresponduje z sytuacją rodziców dzieci słabowidzących, których codzienność obejmuje nie tylko opiekę i wsparcie emocjonalne, ale również organizowanie pomocy, koordynowanie oddziaływań specjalistycznych oraz pełnienie roli rzecznika dziecka w kontaktach ze szkołą (przedszkolem) i innymi instytucjami (np. poradnią psychologiczno-pedagogiczną). Z tego punktu widzenia postawy rodzicielskie wobec niepełnosprawności wzroku dziecka mogą być rozumiane także jako odpowiedź na jakość i spójność otrzymanego wsparcia systemowego.

#### **1.8.2. Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego oraz dokumentacja szkolna w systemie wsparcia ucznia słabowidzącego**

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego jest formalnym dokumentem wydawanym przez zespół orzekający działający w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej w odniesieniu do dzieci i uczniów wymagających specjalnej organizacji nauki i metod pracy. Podstawę funkcjonowania tej procedury stanowią przepisy prawa oświatowego, w tym Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe Dziennik Ustaw z 2025 r. poz. 1043, a także akty wykonawcze regulujące tryb działania zespołów orzekających oraz wzory dokumentów (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych Dz.U. 2017 poz. 1743).

W kontekście niniejszej pracy kluczowe znaczenie ma to, że wzór orzeczenia (stanowiący załącznik do aktu wykonawczego) obejmuje wprost kategorie niepełnosprawności, w tym kategorię „słabowidzące”. Oznacza to, że dokument jednoznacznie lokuje funkcjonowanie dziecka w obszarze przesłanek do kształcenia specjalnego oraz stanowi podstawę planowania dostosowań i wsparcia w środowisku szkolnym (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych Dz.U. 2017 poz. 1743).

Procedura wydania orzeczenia ma charakter zinstytucjonalizowany. Zespół orzekający jest powoływany przez dyrektora poradni i obejmuje co najmniej: przewodniczącego (dyrektora lub osobę upoważnioną), psychologa, pedagoga oraz lekarza, a w razie potrzeby również innych specjalistów, w szczególności posiadających kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej. W posiedzeniu zespołu – za zgodą rodzica lub pełnoletniego ucznia – mogą uczestniczyć z głosem doradczym także nauczyciele i specjaliści pracujący z dzieckiem w przedszkolu lub szkole, co podkreśla znaczenie szkolnej perspektywy w opisie funkcjonowania ucznia (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych Dz.U. 2017 poz. 1743).

W przypadku dzieci i uczniów słabowidzących (a także m.in. słabosłyszących, z niepełnosprawnością intelektualną, ruchową – w tym z afazją, oraz z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera) przepisy przewidują, że orzeczenia wydają zespoły działające w poradniach wskazanych przez kuratora oświaty, co ma sprzyjać zapewnieniu adekwatnych kompetencji diagnostycznych oraz właściwych narzędzi oceny (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych Dz.U. 2017 poz. 1743). Z praktycznego punktu widzenia oznacza to, że orzeczenie – nie zastępując diagnozy medycznej<sup>11</sup> –

---

<sup>11</sup> Jeżeli do wydania orzeczenia lub opinii jest niezbędna informacja o stanie zdrowia dziecka lub ucznia, wnioskodawca dołącza do wniosku wydane przez lekarza zaświadczenie o stanie zdrowia dziecka lub ucznia. Co ciekawe, nie jest jednak określone, lekarz jakiej specjalności ma się wypowiadać w sprawie np. słabego widzenia (czyli czysto hipotetycznie, co w praktyce ma miejsce w poradnictwie, takie zaświadczenie może wydać np. lekarz-pediatra; osobiście doświadczyłem w mojej pracy zawodowej sytuacji, dla której dla ucznia, w klasie maturalnej, zaświadczenie o występowaniu u niego zespołu Aspergera wystawił lekarz-pediatra). Dopiero w nowym Rozporządzeniu Ministra Edukacji z dnia 2 marca 2026 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych Dz. U. 2026 poz. 428 kwestia ta jest uregulowana,

stanowi element formalnego rozpoznania potrzeb edukacyjnych i podstawę organizacji kształcenia specjalnego oraz planowania działań wspierających w środowisku szkolnym.

Uzupełnieniem perspektywy orzeczniczej są dokumenty powstające w szkole. W praktyce szkoły przygotowują różnego typu informacje/opinie o funkcjonowaniu ucznia (np. opracowywane przez wychowawcę, nauczycieli przedmiotowych i specjalistów), które służą opisowi dziecka w naturalnym środowisku edukacyjnym – w tym w obszarze funkcjonowania edukacyjnego i społecznego. Jednocześnie w systemie kształcenia specjalnego szczególną rolę odgrywa wielospecjalistyczna ocena poziomu funkcjonowania ucznia (WOPFU), będąca dokumentem jednoznacznie osadzonym w przepisach dotyczących organizacji kształcenia specjalnego: stanowi ona podstawę opracowania IPET i podlega okresowej aktualizacji co najmniej dwa razy w roku szkolnym, z uwzględnieniem oceny efektywności podejmowanych działań (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych Dz.U. 2017 poz. 1743). Regulacje wskazują także minimalny zakres treści WOPFU, obejmujący m.in. potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz mocne strony ucznia, identyfikację barier utrudniających funkcjonowanie i uczestnictwo, a także ocenę skuteczności oddziaływań, co czyni z tego dokumentu istotny punkt odniesienia dla planowania i ewaluacji wsparcia.

W tym ujęciu dokumentacja szkolna nie powinna być rozumiana jedynie jako zbiór formalnych zapisów, lecz jako narzędzie diagnozy pedagogicznej i planowania adekwatnego wsparcia. Małgorzata Rosalska podkreśla, że rozpoznanie potrzeb ucznia ma sens dopiero wtedy, gdy prowadzi do projektowania działań uwzględniających jego indywidualną sytuację, zasoby oraz ograniczenia, a więc gdy diagnoza staje się punktem wyjścia do budowania rzeczywistej ścieżki pomocy, a nie wyłącznie procedurą administracyjną. W odniesieniu do ucznia słabowidzącego oznacza to, że takie dokumenty jak orzeczenie, WOPFU czy IPET powinny porządkować sposób organizacji nauczania, dostosowania materiałów, warunków pracy i współpracy specjalistów, tak aby wsparcie miało charakter funkcjonalny i było osadzone w codziennym doświadczeniu edukacyjnym dziecka, a nie jedynie w języku instytucjonalnym (Rosalska, 2012; Rosalska, 2015).

---

a mianowicie lekarz danej specjalności stwierdza występowanie danej niepełnosprawności u dziecka/ucznia.

### **1.8.3. Mikroświaty rodziców dziecka z niepełnosprawnością: rezygnacje, poświęcenia i reorganizacja codzienności**

W literaturze dotyczącej rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością podkreśla się, że codzienność rodziców organizuje się w specyficzne „mikroświaty” – praktyczne światy działania, w których rytm dnia, priorytety i podział ról są podporządkowane opiece, terapii/rehabilitacji, koordynacji wsparcia oraz reagowaniu na nieprzewidywalność stanu i potrzeb dziecka. Mikroświaty te mają charakter wielowymiarowy: obejmują sferę emocjonalną, organizacyjną, ekonomiczną i relacyjną, a ich cechą wspólną jest stała „praca nad codziennością” i zarządzanie ograniczonymi zasobami (czasem, energią, pieniędzmi). W badaniach jakościowych i przeglądach wykazuje się, że rodzice opisują opiekę jako długofalowe przesunięcie środka ciężkości z własnych planów i potrzeb na ciągłe podtrzymywanie funkcjonowania dziecka i rodziny (Barratt, 2025).

Naszkicowane „mikroświaty” rodziców można odczytywać również w szerszej perspektywie pedagogiczno-społecznej. Rodzina pozostaje bowiem podstawowym środowiskiem życia, wychowania i codziennego funkcjonowania dziecka, a w sytuacji niepełnosprawności jej znaczenie dodatkowo się intensyfikuje. To właśnie w przestrzeni rodzinnej koncentrują się nie tylko obowiązki opiekuńcze i organizacyjne, lecz także procesy nadawania sensu doświadczeniu dziecka, interpretowania trudności oraz budowania sposobów reagowania na wymagania otoczenia. Jak podkreśla Szarota (2011), sytuacja rodziny wymagającej wsparcia powinna być ujmowana z uwzględnieniem jej wewnętrznej dynamiki, codziennych obciążeń oraz relacji z instytucjami pomocowymi. Taka perspektywa dobrze współgra z analizą doświadczeń rodziców dzieci słabowidzących, ponieważ pokazuje rodzinę nie tylko jako odbiorcę pomocy, lecz przede wszystkim jako środowisko, w którym organizuje się codzienność dziecka, podtrzymuje jego rozwój i negocjuje znaczenia związane z niepełnosprawnością wzroku. Jednym z najczęściej opisywanych obszarów poświęceń są decyzje zawodowe: ograniczanie wymiaru pracy, rezygnacja z awansu, wybór elastycznych (często mniej stabilnych) form zatrudnienia, a niekiedy czasowe lub trwałe wycofanie z rynku pracy jednej z osób w rodzinie. Badania oparte na danych rejestrowych pokazują, że opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością może negatywnie wpływać na aktywność zawodową i dochody rodziców (szczególnie matek), a skala efektu zależy m.in. od nasilenia trudności i wieku dziecka (Wondemu i in., 2022). W polskim kontekście instytucjonalnym problem

zbieżności opieki i aktywności zawodowej był długo widoczny również w logice świadczeń (w praktyce: powiązanie prawa do świadczenia z niepodjęciem pracy lub rezygnacją z niej), co szeroko komentowano w stanowiskach Rzecznika Praw Obywatelskich (RPO, 2022; RPO, 2025).

Mikroświat rodziców jest często silnie „skalendarzowany” terminami wizyt u specjalistów, dojazdami, zajęciami terapeutycznymi, konsultacjami, gromadzeniem potrzebnej dokumentacji, kontaktami ze szkołą i instytucjami. W ujęciach ekonomicznych i badaniach empirycznych akcentuje się, że obciążenie rodziny obejmuje również koszty czasu (*time costs*) i koszty organizacyjne, które trudno uchwycić wskaźnikami finansowymi, ale realnie ograniczają przestrzeń na odpoczynek, relacje i aktywność społeczną (Curran i in., 2001).

Poświęcenia rodziców dotyczą także finansów: kosztów konsultacji, rehabilitacji, sprzętu i technologii wspomagających, dojazdów, a w części rodzin – konieczności korzystania z rozwiązań prywatnych przy ograniczonej dostępności usług publicznych. Przeglądy systematyczne dotyczące rodzin dzieci z zespołem Downa wskazują, że suma kosztów bezpośrednich i pośrednich może być znacząca oraz długotrwała (Shetty i in., 2025).

W literaturze konsekwentnie podkreśla się, że rodzicielstwo w warunkach niepełnosprawności dziecka może wiązać się z podwyższonym poziomem stresu, obciążeniem emocjonalnym oraz pogorszeniem dobrostanu psychicznego i fizycznego. W odniesieniu do rodzin dzieci z uszkodzeniem słuchu przegląd systematyczny wskazuje stresory związane z dzieckiem, rodziną oraz systemem usług/profesjonalistów, a także znaczenie zasobów i jakości wsparcia w radzeniu sobie (Gunjawate i in., 2022).

Poświęcenia dotyczą również relacji partnerskich i życia społecznego: reorganizacji ról, konfliktów o podział obowiązków, ograniczenia czasu dla rodzeństwa oraz ryzyka izolacji wynikającej z braku czasu, zmęczenia i barier środowiskowych. Badania pokazują, że w rodzinach dzieci z niepełnosprawnością intelektualną obserwuje się przeciętnie większe obciążenie opiekunów, trudności w funkcjonowaniu rodziny, niższą satysfakcję małżeńską i słabsze poczucie koherencji w porównaniu z rodzinami dzieci bez niepełnosprawności (Al-Krenawi i in., 2011).

W literaturze tyflopedagogicznej podkreśla się, że konsekwencje niepełnosprawności wzroku ujawniają się nie tylko w sferze funkcjonalnej, lecz także w obszarze uczestnictwa społecznego i sposobu realizowania ról życiowych. Marzena Zaorska (2017) wskazuje, że aktywność społeczna dorosłych osób z niepełnosprawnością

wzroku jest „warunkowana kontekstowo”: może być wzmacniana przez wsparcie środowiskowe i dostępność, ale też ograniczana przez bariery organizacyjne, komunikacyjne i kulturowe. W perspektywie rodzinnej oznacza to, że rodzicielskie działania na rzecz „dostępności” (organizowanie wsparcia, adaptacji, kontaktów i aktywności) można rozumieć jako element strategii podtrzymywania uczestnictwa dziecka w życiu społecznym. Jednocześnie badania Zaorskiej i Adama Zaorskiego pokazują, że w grupie młodzieży z niepełnosprawnością wzrokową mogą współwystępować trudności o charakterze społecznym i zachowaniowym, co dodatkowo uwrażliwia na znaczenie jakości środowiska szkolnego, relacji rówieśniczych oraz adekwatnego wsparcia specjalistycznego (Zaorska i Zaorski, 2021).

Opisane mikroświaty pomagają uporządkować rozumienie postaw rodzicielskich jako zjawiska osadzonego w realiach życia codziennego: postawa nie wyczerpuje się w deklaracji, lecz ujawnia się w logice decyzji i praktyk (np. w sposobach rozdzielania zasobów, strategiach ochrony/normalizacji, negocjowaniu dostępności wsparcia). W tym sensie „rezygnacje” i „poświęcenia” są nie tylko kosztem, ale także wskaźnikiem tego, jak rodzice nadają sens sytuacji oraz jak budują sprawczość w relacji z instytucjami i środowiskiem (Barratt, 2025; Wondemu i in., 2022).

#### **1.8.4. Wymiar osobisty strategii rodziców i opiekunów**

W wymiarze osobistym strategii rodziców dzieci słabowidzących odnoszą się do sposobów interpretowania sytuacji niepełnosprawności wzroku dziecka oraz do działań podejmowanych w obrębie życia rodzinnego. Obejmują one zarówno konkretne praktyki codzienne – takie jak reorganizacja przestrzeni domowej, dostosowywanie rytmu dnia (Krause, 2012) czy wspieranie samodzielności dziecka – jak i procesy emocjonalne oraz poznawcze, poprzez które rodzice nadają sens nowej sytuacji życiowej (Smolińska-Theiss, 2014).

Istotnym elementem strategii osobistych jest stopniowa adaptacja do zmieniających się wymagań związanych z funkcjonowaniem dziecka. Rodzice uczą się rozpoznawać potrzeby wzrokowe dziecka, interpretować sygnały świadczące o trudnościach percepcyjnych oraz modyfikować własne oczekiwania wychowawcze. Proces ten nie ma charakteru jednorazowego ani liniowego, lecz jest dynamiczny i podatny na wpływ kolejnych doświadczeń, takich jak zmiany w stanie funkcjonowania dziecka, przejścia edukacyjne czy nowe informacje uzyskiwane od specjalistów (Parker i in., 2015).

W literaturze przedmiotu (np. Pinquart, 2013) podkreśla się, że strategie osobiste rodziców są silnie zróżnicowane i zależne od indywidualnych zasobów psychicznych, wcześniejszych doświadczeń życiowych, dostępnego wsparcia społecznego oraz sposobów radzenia sobie ze stresem. Z perspektywy interpretatywnej różnice te nie są jednak ujmowane w kategoriach efektywności czy normatywnej oceny, lecz jako odmienne sposoby konstruowania znaczeń i organizowania codziennego doświadczenia rodzicielskiego.

Wymiar osobistej strategii obejmuje również proces emocjonalnego przystosowania się do sytuacji niepełnosprawności wzroku dziecka. Rodzice mogą doświadczać ambiwalentnych emocji – od niepokoju, lęku i poczucia przeciążenia odpowiedzialnością, po nadzieję, mobilizację i poczucie sprawczości. Emocje te przenikają codzienne decyzje wychowawcze i wpływają na sposób wspierania autonomii dziecka, podejmowania ryzyka oraz definiowania granic ochrony (Lazarusi Folkman, 1984; Rolland, 1994).

Z perspektywy doświadczenia rodzicielskiego strategie osobiste stanowią przestrzeń integracji wiedzy specjalistycznej, własnych obserwacji, emocji oraz wartości. Krause (2012) zwraca uwagę, że właśnie w tej sferze rodzice negocjują znaczenie niepełnosprawności wzroku dziecka w odniesieniu do własnej tożsamości rodzicielskiej, relacji rodzinnych oraz wyobrażeń dotyczących przyszłości.

Ważnym kontekstem dla analizy doświadczenia rodzicielstwa wobec niepełnosprawności wzroku dziecka jest perspektywa ról rodzinnych. W pracy pod redakcją Iwony Przybył i Aldony Żurek (2016) rodzina ukazywana jest nie tylko jako struktura społeczna, ale również jako przestrzeń codziennych interakcji, zobowiązań i negocjowanych oczekiwań. Autorki zwracają uwagę, że współczesne role rodzinne nie są wyłącznie odtwarzaniem utrwalonych wzorów, lecz coraz częściej wymagają od członków rodziny ich konstruowania i dostosowywania do zmiennych warunków życia. Taka perspektywa jest szczególnie użyteczna w badaniach nad rodzinami wychowującymi dziecko z niepełnosprawnością, ponieważ pozwala zobaczyć rodzicielstwo jako proces organizowania obowiązków, emocji, relacji i strategii działania, a nie jedynie jako zestaw normatywnie opisanych funkcji.

Na szczególną uwagę zasługuje w tym kontekście część przytaczanej powyżej pracy, poświęcona „doświadczeniu innego”, w której pokazano, że niepełnosprawność dziecka wpływa nie tylko na samą organizację opieki, ale również na role małżeńskie, rodzicielskie i relacje wewnątrzrodzinne, jak podaje Grażyna Mikołajczyk-Lerman

(2016). Zwrócono uwagę między innymi na przeciążenie opieką, asymetrię obowiązków, częstsze przypisywanie matce głównej odpowiedzialności za codzienną opiekę, konflikty dotyczące podziału zadań i wydatków oraz znaczenie adekwatnego wsparcia państwa i otoczenia (Mikołajczyk-Lerman, tamże). Dla niniejszego opracowania publikacja ta jest cenna, ponieważ wzmacnia rozumienie rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością jako doświadczenia relacyjnego i systemowego. Obejmuje zarówno emocjonalny wymiar bliskości, jak i praktyczny wymiar organizowania życia rodzinnego w warunkach zwiększonych wymagań (Mikołajczyk-Lerman, tamże).

#### **1.8.5. Strategie narracyjne, znaczeniowe i biograficzne**

Trzecim, komplementarnym wymiarem strategii rodzicielskich są strategie narracyjne i znaczeniowe, poprzez które rodzice nadają sens doświadczeniu niepełnosprawności wzroku dziecka. W odróżnieniu od strategii instytucjonalnych i osobistych, odnoszących się do działań oraz praktyk codziennych, strategie narracyjne dotyczą, jak podaje Ricoeur (2003) sposobów opowiadania o doświadczeniu, jego interpretowania oraz, na co zwraca uwagę Bruner (1990), włączania w szerszą opowieść o życiu rodziny.

Z perspektywy interpretatywnej doświadczenie niepełnosprawności nie istnieje jako „surowy fakt”, lecz jest konstruowane w języku, narracjach i refleksjach rodziców. To w opowieściach ujawniają się sposoby rozumienia diagnozy, relacje z instytucjami, znaczenia przypisywane trudnościom dziecka oraz interpretacje własnej roli rodzicielskiej. Narracje te nie tylko opisują rzeczywistość, lecz aktywnie ją współtworzą, organizując sposób postrzegania niepełnosprawności wzroku dziecka i kierunki podejmowanych działań (Schütze, 2012; Smith, i in., 2022).

Strategie narracyjne mają jednocześnie wyraźny wymiar temporalny i biograficzny. Oznacza to, że nie mogą być analizowane wyłącznie jako reakcje na aktualne trudności, lecz jako procesy rozciągnięte w czasie, osadzone w historii życia rodziców oraz w kolejnych etapach rozwoju dziecka. Moment diagnozy często stanowi punkt zwrotny w narracji rodzicielskiej, wokół którego organizowane są dalsze interpretacje doświadczenia. Strategie radzenia sobie nie stabilizują się jednak w tym punkcie, lecz podlegają ciągłym przekształceniom w odpowiedzi na nowe wydarzenia, wyzwania edukacyjne oraz zmieniające się relacje z instytucjami. Rodzice powracają do wcześniejszych decyzji i przekonań, reinterpreterując je w świetle aktualnej sytuacji życiowej (Schütze, 2012; Krause, 2012).

Wymiar temporalny strategii ujawnia się również w tym, że sposoby działania i interpretowania sytuacji, które w jednym okresie życia dziecka pełnią funkcję adaptacyjną i wspierającą, w innym mogą wymagać rewizji lub zostać uznane za niewystarczające. Strategie rodzicielskie nie są zatem kumulatywne w prostym sensie, lecz podlegają cyklicznym procesom stabilizacji i zmiany. W tym znaczeniu strategie radzenia sobie można rozumieć jako proces uczenia się poprzez doświadczenie, w którym wcześniejsze sposoby myślenia i działania stanowią punkt odniesienia dla kolejnych wyborów (Bruner, 1990; Smith i in., 2022).

Istotnym elementem strategii narracyjnych jest sposób, w jaki rodzice włączają doświadczenie niepełnosprawności wzroku dziecka w narrację o własnym życiu. Strategie te stają się częścią opowieści o sobie jako rodzicu, o rodzinie oraz o relacjach z otoczeniem społecznym. W narracjach tych niepełnosprawność może być ujmowana jako doświadczenie kryzysowe, wyzwanie rozwojowe, źródło zmiany wartości lub element redefiniujący wcześniejsze plany życiowe. To właśnie w narracyjnym porządkowaniu doświadczeń, co podkreślają Ricoeur (2003) ujawnia się sensotwórczy charakter strategii rodzicielskich. Barbara Smolińska-Theiss (2014) podkreśla ponadto biografię i doświadczenie społeczne w rozumieniu ludzkiego funkcjonowania.

Strategie narracyjne pozostają w ścisłej relacji z wymiarem instytucjonalnym i osobistym. Doświadczenia kontaktu z instytucjami, decyzje podejmowane w codziennym życiu rodzinnym oraz reakcje emocjonalne rodziców znajdują swoje odzwierciedlenie w opowieściach, które z kolei wpływają na dalsze interpretacje i działania. W ten sposób narracje pełnią funkcję regulacyjną i adaptacyjną, umożliwiając integrowanie doświadczeń trudnych z dotychczasowym obrazem siebie i świata (Ricoeur, tamże;).

Ujęcie strategii narracyjnych i biograficznych jako odrębnego, lecz powiązanego wymiaru pozwala domknąć analizę strategii rodzicielskich w triadzie: instytucje – rodzinna codzienność – sens. Jednocześnie stanowi ono bezpośrednie uzasadnienie dla zastosowania IPA, w której narracje rodziców traktowane są jako podstawowe źródło wiedzy o sposobach doświadczania, interpretowania i przeżywania niepełnosprawności wzroku dziecka.

W tym sensie doświadczenie rodzicielstwa wobec niepełnosprawności wzroku dziecka można rozumieć także jako szczególną postać uczenia się dorosłości w sytuacji biograficznej zmiany. Rodzice nie tylko podejmują konkretne działania opiekuńcze i wychowawcze, lecz również reinterpreterują własne role, oczekiwania i sposoby

rozumienia codzienności. Perspektywa ta pozostaje zbieżna z ujęciem Agnieszki Stopińskiej-Pająk (2017), która podkreśla, że współczesna dorosłość ma charakter dynamiczny i wymaga nieustannego konstruowania tożsamości oraz uczestnictwa w różnych formach uczenia się. W odniesieniu do niniejszej pracy oznacza to, że strategie narracyjne i biograficzne rodziców można widzieć nie tylko jako sposób porządkowania trudnych doświadczeń, ale również jako formę rozwojowej adaptacji do zmieniających się warunków życia rodzinnego.

#### **1.8.6. Funkcjonowanie szkolne ucznia słabowidzącego: wsparcie, trudności edukacyjne i relacje rówieśnicze**

W perspektywie interpretacji narracji rodziców ważnym tłem teoretycznym jest szkolny kontekst funkcjonowania ucznia słabowidzącego – w szczególności dostępne formy wsparcia, typowe trudności edukacyjne oraz dynamika relacji rówieśniczych. Z formalnego punktu widzenia wsparcie w szkole jest organizowane m.in. na podstawie zaleceń zawartych w orzeczeniu oraz dokumentów pracy szkoły (w tym IPET i WOPFU), które porządkują dostosowanie programu i warunków nauczania do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych ucznia.

W literaturze dotyczącej uczniów słabowidzących zwraca się uwagę, że trudności szkolne nie sprowadzają się do „technicznych” dostosowań (np. wielkości czcionki), lecz obejmują także obciążenie poznawcze i czasowe związane z percepcją wzrokową, tempo pracy, zmęczenie oraz dostęp do materiałów i form klasowej aktywności, co w praktyce może wpływać na wyniki i poczucie sprawstwa ucznia. W polskich opracowaniach studium przypadku pokazuje się, że skuteczność wsparcia zależy od spójności działań nauczycieli, realnych dostosowań w klasie oraz współpracy ze specjalistami. W ujęciu przeglądowym (badania międzynarodowe) podkreśla się dodatkowo bariery w dostępie do treści kształcenia i wyzwania w edukacji włączającej uczniów z dysfunkcją wzroku.

W obszarze edukacji włączającej ważne jest nie tylko formalne dostosowanie wymagań, ale także wsparcie funkcjonalnego widzenia w realnych warunkach szkolnych. Dycht i Jarczoch (2020) opisują rehabilitację wzroku jako praktyczną formę zajęć (w ramach wsparcia rewalidacyjnego), która — odpowiednio osadzona w codzienności klasy — może zwiększać szanse edukacyjne uczniów słabowidzących. To koresponduje z opisywanym w narracjach rodziców doświadczeniem „kompensowania systemu”: część działań, które w modelu inkluzyjnym powinny być współdzielone przez szkołę i

specjalistów, bywa przejmowana przez rodziców, co generuje koszty organizacyjne i emocjonalne.

W dyskusji o edukacji włączającej pomocne jest spojrzenie na szkołę nie tylko jako zbiór procedur, lecz jako przestrzeń społecznie organizowaną, w której włączenie i wykluczenie dokonuje się także poprzez praktyki dnia codziennego. Zenon Gajdzica proponuje metaforę *centrów*, *peryferii* i *pograniczy* w klasie ogólnodostępnej. Uczeń z niepełnosprawnością może być sytuowany w centrum aktywności (realny dostęp i współuczestnictwo), na peryferiach (formalna obecność bez pełnego uczestnictwa) lub na pograniczach (uczestnictwo częściowe i warunkowe; Gajdzica, 2016). Z perspektywy rodziców dziecka słabowidzącego ta logika bywa widoczna w opisach „pozornych dostosowań”, trudności w egzekwowaniu zaleceń i w negocjowaniu prawa dziecka do równych warunków uczenia się. Co więcej, może być przez nich interpretowana jako odpowiedź na to, czy dziecko doświadcza w środowisku szkolnym rzeczywistego uczestnictwa, czy raczej marginalizacji. Równolegle rośnie znaczenie pedagoga specjalnego jako osoby koordynującej wsparcie. Gajdzica i Widawska pokazują, że zakres tej roli w polskiej szkole wymaga doprecyzowania oraz realnego osadzenia w praktyce organizacyjnej, aby nie sprowadzać wsparcia do działań doraźnych i reaktywnych (Gajdzica i Widawska, 2024).

Równie istotnym wymiarem jest funkcjonowanie społeczne w klasie: relacje rówieśnicze i uczestnictwo w życiu grupy stanowią ważny zasób (lub obszar ryzyka), wpływając na dobrostan ucznia oraz na to, jak rodzice interpretują sytuację dziecka w szkole. Wymienione badania wskazują, że uczniowie z niepełnosprawnością wzroku mogą doświadczać ograniczeń w kontaktach społecznych i potrzebują warunków sprzyjających włączaniu w aktywności rówieśnicze. w polskich analizach akcentuje się rolę środowiska szkolnego w kształtowaniu sytuacji społecznej i jakości relacji ucznia.

Perspektywę edukacji włączającej warto uzupełnić o uwagę Zenona Gajdzicy (2022), że jakość włączania ucznia z niepełnosprawnością zależy nie tylko od postawy pojedynczego nauczyciela, lecz także od istnienia realnych form jego wspierania. Autor wskazuje, że w polskiej szkole nadal słabo obecne lub marginalne pozostają takie rozwiązania, jak koordynacja specjalnych potrzeb edukacyjnych, współnauczanie czy trwałe partnerstwa szkół ogólnodostępnych i specjalnych. W praktyce oznacza to, że nauczyciel przedmiotu często pozostaje sam z odpowiedzialnością za wdrażanie edukacji włączającej, bez stabilnego zaplecza organizacyjnego i merytorycznego. W odniesieniu do ucznia słabowidzącego ma to szczególne znaczenie, ponieważ skuteczne wsparcie

wymaga nie tylko dobrej woli, ale również wiedzy funkcjonalnej, konsultacji specjalistycznych i spójnej organizacji pracy szkoły. Z tej perspektywy trudności opisywane przez rodziców można interpretować nie jako efekt jednostkowych zaniedbań, lecz jako konsekwencję systemowo niedostatecznie rozwiniętych form wspierania nauczycieli w edukacji włączającej.

W środowisku szkolnym szczególnego znaczenia nabiera to, że postawy wobec ucznia z niepełnosprawnością nie są jednolite ani automatycznie pozytywne. Sękowski i Witkowska (2002) zwracają uwagę, że postawy wobec osób z niepełnosprawnością mają charakter zindywidualizowany i pozostają powiązane zarówno z uwarunkowaniami środowiskowymi, jak i osobowościowymi. Oznacza to, że jakość funkcjonowania ucznia słabowidzącego w klasie zależy nie tylko od formalnych dostosowań, ale również od klimatu relacyjnego: gotowości nauczycieli i rówieśników do rozumienia jego sytuacji, interpretowania trudności bez uprzedzeń oraz budowania kontaktu opartego na podmiotowości. Z perspektywy mojej pracy jest to istotne, ponieważ pozwala lepiej uchwycić, dlaczego szkoła może być przez rodziców przeżywana zarazem jako przestrzeń wsparcia i jako przestrzeń ryzyka. Nawet przy formalnym włączeniu dziecka do edukacji ogólnodostępnej o jakości jego uczestnictwa współdecydują bowiem postawy społeczne obecne w codziennych interakcjach szkolnych.

Tak zarysowany kontekst teoretyczny uzasadnia włączenie do opisu przypadków informacji dotyczących wsparcia w szkole, relacji rówieśniczych i trudności edukacyjnych: elementy te nie są jedynie „tłem”, lecz stanowią część doświadczenia rodziny i mogą organizować sensy ujawniane w narracjach rodziców (np. w ocenach sprawczości, zaufania do instytucji, poczucia bezpieczeństwa i przewidywalności).

Ważnym uzupełnieniem obrazu szkoły jako środowiska wsparcia są ustalenia Gajdzicy i Magdaleny Bełzy-Gajdzicy (2021), dotyczące współpracy szkół ogólnodostępnych z placówkami specjalnymi. Autorzy pokazują, że deklarowany poziom takiej współpracy jest niski, a jeśli już się pojawia, to najczęściej dotyczy wydarzeń o charakterze integracyjnym, a nie trwałego partnerstwa służącego codziennemu rozwiązywaniu problemów dydaktycznych i organizacyjnych. Z perspektywy ucznia słabowidzącego oznacza to, że szkoła ogólnodostępna nie zawsze korzysta w wystarczającym stopniu z zasobów wiedzy i doświadczenia dostępnych w pedagogice specjalnej. W konsekwencji część odpowiedzialności za rozpoznawanie potrzeb dziecka, monitorowanie dostosowań oraz inicjowanie kontaktu ze specjalistami przejmują rodzice. Taki stan rzeczy koresponduje z wynikami mojego badania, w których

szkoła bywa opisywana nie jako spójne środowisko wsparcia, lecz jako przestrzeń wymagająca od rodziny dodatkowej pracy organizacyjnej i rzeczniczej.

W tym kontekście warto odwołać się także do ustaleń wspominanej już Zaorskiej (2010), która podkreśla, że aktywność społeczna osób z niepełnosprawnością wzroku ma charakter kontekstowo warunkowany: może być wzmacniana przez wsparcie środowiskowe, dostępność oraz sprzyjające warunki uczestnictwa, ale również ograniczana przez bariery organizacyjne, komunikacyjne i kulturowe. Z perspektywy funkcjonowania szkolnego dziecka słabowidzącego oznacza to, że jakość środowiska edukacyjnego, klimat relacji rówieśniczych oraz dostępność adekwatnego wsparcia nie mają znaczenia drugorzędного, lecz współkształtują realne możliwości uczestnictwa ucznia w życiu klasy i szkoły. W podobnym kierunku prowadzą ustalenia Zaorskiej (2011) dotyczące młodzieży z niepełnosprawnością wzrokową, wskazujące, że w tej grupie mogą ujawniać się również trudności w funkcjonowaniu społecznym i zachowaniu, których nie należy interpretować wyłącznie jako cech jednostki, lecz wiązać także z przebiegiem interakcji społecznych oraz warunkami środowiska wychowawczego i edukacyjnego. W konsekwencji działania rodziców na rzecz organizowania wsparcia, adaptacji, kontaktów społecznych i różnych form aktywności można rozumieć jako istotny element podtrzymywania uczestnictwa dziecka w życiu społecznym i szkolnym oraz ograniczania ryzyka jego marginalizacji.

### **1.9. Ramy interpretacyjne doświadczenia rodzicielstwa wobec niepełnosprawności wzroku dziecka**

W interpretacji doświadczeń rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku użyteczna okazuje się **transakcyjna teoria stresu i radzenia sobie** Richarda S. Lazarusa i Susan Folkman (1984). W tym ujęciu stres nie jest rozumiany jako prosta właściwość sytuacji ani jako automatyczna reakcja jednostki, lecz jako rezultat relacji między osobą a otoczeniem, ocenianej przez jednostkę jako obciążająca, zagrażająca lub przekraczająca jej zasoby. Kluczowe znaczenie ma tu proces oceny poznawczej. W ocenie pierwotnej osoba rozstrzyga, czy dana sytuacja ma dla niej znaczenie i czy wiąże się ze stratą, zagrożeniem lub wyzwaniem. W ocenie wtórnej szacuje natomiast własne zasoby oraz możliwości poradzenia sobie z wymaganiami sytuacji. Tak rozumiany stres ma charakter dynamiczny i zmienny: zmienia się wraz z kolejnymi etapami doświadczenia, dostępnością wsparcia, wiedzy, zasobów materialnych i emocjonalnych oraz skutecznością podejmowanych działań.

Z perspektywy problematyki niniejszej pracy teoria ta pozwala uchwycić doświadczenie rodziców dziecka słabowidzącego jako proces przechodzenia od silnie obciążającej sytuacji diagnozy do stopniowego organizowania codzienności, wsparcia oraz strategii opiekuńczo-wychowawczych. Szczególnie istotne jest pojęcie radzenia sobie, rozumianego jako zmieniające się wysiłki poznawcze i behawioralne podejmowane w celu opanowania wymagań sytuacji. Lazarus i Folkman wyróżniają tu dwa podstawowe kierunki działań: radzenie sobie skoncentrowane na problemie, obejmujące między innymi poszukiwanie informacji, planowanie, organizowanie pomocy i kontakt ze specjalistami, oraz radzenie sobie skoncentrowane na emocjach, związane z regulacją lęku, napięcia, bezradności czy poczucia przeciążenia. W kontekście rodzicielstwa wobec niepełnosprawności wzroku dziecka teoria ta ma znaczenie nie tylko opisowe, ale i interpretacyjne, ponieważ pozwala zrozumieć, dlaczego rodzice różnie reagują na podobne zdarzenia, odmiennie oceniają swoje zasoby i wypracowują zróżnicowane strategie funkcjonowania w rodzinie, systemie edukacji oraz kontaktach ze specjalistami.

W odniesieniu do analizowanych w dysertacji doktorskiej przypadków, koncepcja Lazarusa i Folkman może być traktowana jako rama pomocna w rozumieniu takich zjawisk, jak: doświadczenie diagnozy jako sytuacji krytycznej, poczucie niepewności co do przyszłości dziecka, przeciążenie organizacyjne i emocjonalne rodziców, znaczenie wsparcia społecznego oraz przechodzenie od reakcji bardziej afektywnych do strategii bardziej zadaniowych. Umożliwia ona zatem interpretację rodzicielstwa nie jako statycznej cechy, lecz jako procesu nieustannego oceniania sytuacji i dostosowywania sposobów działania do zmieniających się wymagań życia codziennego.

Drugą ważną perspektywą interpretacyjną dla niniejszej pracy jest **koncepcja stygmy** Ervinga Goffmana (2005). W jej świetle piętno nie jest wyłącznie cechą osoby, lecz społecznym procesem nadawania znaczenia różnicy, w którym określony atrybut zostaje uznany za dyskredytujący i wpływa na sposób postrzegania jednostki oraz jej miejsca w relacjach społecznych. Goffman pokazywał, że stigma rodzi się w polu oczekiwań społecznych: między tym, co uznawane jest za „normalne”, a tym, co zostaje oznaczone jako odmienne. W tym sensie niepełnosprawność nie wyczerpuje się w wymiarze medycznym czy funkcjonalnym, ale staje się także doświadczeniem społecznym, oddziałującym na tożsamość, relacje i sposoby uczestnictwa w życiu codziennym. W literaturze odnoszącej się do ujęcia Goffmanowskiego podkreśla się

również, że stygmatyzacja wiąże się z etykietowaniem, separowaniem, obniżaniem statusu oraz ograniczaniem pełnej akceptacji społecznej.

Dla analizy doświadczeń rodziców dzieci słabowidzących teoria ta jest szczególnie cenna, ponieważ pozwala uchwycić nie tylko możliwe reakcje otoczenia wobec dziecka, ale także wtórne konsekwencje społeczne ponoszone przez rodzinę. Rodzice mogą doświadczać napięcia między potrzebą normalizowania codzienności dziecka a koniecznością uznania jego szczególnych potrzeb; między ochroną prywatności a potrzebą ujawniania trudności w szkole, poradni czy wobec dalszego otoczenia; między obroną sprawstwa dziecka a społecznymi reakcjami litości, dystansu, stereotypizacji lub obniżonych oczekiwań. W tym ujęciu zarządzanie tożsamością dotyczy nie tylko samego dziecka, lecz także rodziców, którzy podejmują działania mające chronić obraz dziecka, negocjować jego społeczną pozycję oraz przeciwdziałać przypisywaniu mu ról opartych na deficycie.

Perspektywa Goffmana pomaga zatem interpretować takie wątki, jak doświadczenie społecznej widzialności lub niewidzialności niepełnosprawności, napięcie wokół ujawniania diagnozy, strategie „normalizowania” codzienności, reakcje środowiska szkolnego i rodzinnego, a także emocjonalną pracę rodziców związaną z obroną godności i podmiotowości dziecka. W badaniu jakościowym skoncentrowanym na znaczeniach nadawanych doświadczeniu rodzicielskiemu teoria stygmy stanowi ważne narzędzie do analizy tego, jak rodzice rozpoznają, interpretują i regulują społeczne konsekwencje niepełnosprawności wzroku dziecka.

Koncepcję Goffmana dodatkowo można wesprzeć spojrzeniem na niepełnosprawność jako doświadczenie nie tylko „naznaczenia”, ale także zarządzania widzialnością własnej sytuacji. Raław i Szawarska (2018) pokazują, że w przypadku niepełnosprawności ukrytych lub słabo widocznych istotnym wymiarem codzienności staje się nieustanne negocjowanie tego, czy, kiedy i w jaki sposób ujawniać swoją odmienność oraz jak radzić sobie z etykietowaniem przez otoczenie. W kontekście słabego widzenia jest to szczególnie użyteczne, ponieważ część trudności dziecka może pozostawać dla innych nieoczywista, a przez to bywa kwestionowana, bagatelizowana albo błędnie interpretowana. Oznacza to, że rodzice nie tylko mierzą się z obciążeniem funkcjonalnym związanym z niepełnosprawnością wzroku dziecka, lecz także uczestniczą w pracy nad społecznym „uobecnieniem” jego potrzeb. Z tej perspektywy postawy rodzicielskie wobec niepełnosprawności wzroku można rozumieć również jako

sposoby zarządzania informacją o dziecku, ochrony jego godności oraz negocjowania granicy między ujawnianiem trudności a obroną przed stygmatyzacją.

Uzupełnieniem klasycznej koncepcji piętna Goffmana jest ujęcie Bruce'a G. Linka i Jo C. Phelan (2001), którzy zaproponowali bardziej procesowe i społeczno-strukturalne rozumienie stygmatyzacji. Autorzy ci wskazują, że stygma pojawia się wówczas, gdy współwystępują następujące elementy: etykietowanie ludzkich różnic, łączenie tych różnic z negatywnymi stereotypami, oddzielanie „nas” od „nich”, utrata statusu oraz dyskryminacja, przy czym cały ten proces zachodzi w warunkach nierównego rozkładu władzy społecznej, umożliwiającej narzucanie znaczeń i ich praktycznych konsekwencji. W tym ujęciu stygmatyzacja nie jest więc jedynie kwestią indywidualnego doświadczenia zranionej tożsamości, lecz procesem społecznym zakorzenionym w relacjach, instytucjach i porządku normatywnym.

Perspektywa Linka i Phelana jest szczególnie użyteczna w analizie doświadczeń rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku, ponieważ pozwala uchwycić, w jaki sposób różnica związana z funkcjonowaniem dziecka może zostać społecznie nazwana, uproszczona przez stereotypy, a następnie przełożona na konkretne skutki w środowisku szkolnym, instytucjonalnym i codziennych relacjach. Ujęcie to pomaga zrozumieć, że trudności rodziców nie ograniczają się do osobistych przeżyć emocjonalnych, lecz mogą obejmować także konieczność reagowania na obniżone oczekiwania wobec dziecka, nadopiekuńcze lub paternalistyczne postawy otoczenia, niewidzialne bariery uczestnictwa oraz nierówny dostęp do pełnego uznania społecznego. Z tego względu teoria ta stanowi cenne rozwinięcie koncepcji Goffmana: przesuwając uwagę z poziomu interakcyjnego napięcia wokół „odmienności” na mechanizmy społeczne, które produkują i utrwalają piętno.

W ujęciu Johna S. Rollanda (1987) choroba przewlekła nie dotyczy wyłącznie jednostki, lecz oddziałuje na cały system rodzinny oraz na jego rozwój w czasie. Autor pokazuje, że znaczenie choroby zależy nie tylko od jej medycznych cech, ale także od tego, na jakim etapie cyklu życia znajduje się rodzina, jakie zadania rozwojowe aktualnie realizuje oraz jak choroba wchodzi w relację z codzienną organizacją życia rodzinnego. W tym sensie choroba może zakłócać równowagę rodziny, wymuszać reorganizację ról, zmianę sposobów komunikowania się i redefinicję planów życiowych.

Rolland podkreśla ponadto, że dla zrozumienia doświadczenia rodziny ważne są takie właściwości choroby, jak jej początek, przebieg, rokowanie oraz stopień, w jakim

powoduje niepewność i zależność od innych. Dzięki temu teoria ta jest użyteczna w analizie sytuacji rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością lub przewlekłymi trudnościami zdrowotnymi, ponieważ pozwala ujmować ich doświadczenie jako proces długofalowego przystosowywania się, a nie jednorazową reakcję na diagnozę.

**Teoria niepewności w chorobie** Merle H. Mishel (1988) zakłada, że niepewność pojawia się wtedy, gdy osoba nie potrafi jednoznacznie zinterpretować wydarzeń związanych z chorobą, przewidzieć jej przebiegu ani nadać spójnego znaczenia napływającym informacjom. Niepewność wynika więc z niejasności objawów, braku przewidywalności, sprzecznych komunikatów oraz trudności w ocenie konsekwencji sytuacji zdrowotnej. W takim ujęciu choroba staje się nie tylko obciążeniem medycznym, ale także poznawczym i emocjonalnym.

W perspektywie Mishel szczególnie istotne jest to, że poziom niepewności zależy od dostępności i zrozumiałości informacji, wcześniejszych doświadczeń oraz wsparcia otrzymywanego od otoczenia i profesjonalistów. Teoria ta dobrze wyjaśnia doświadczenia rodziców dzieci z niepełnosprawnością lub zaburzeniami rozwojowymi, ponieważ ich codzienność często wiąże się z pytaniami o diagnozę, rokowanie, edukację dziecka i jego przyszłe funkcjonowanie. Z tego względu koncepcja Mishel może stanowić ważne tło interpretacyjne dla analizy napięcia, lęku oraz poszukiwania sensu w narracjach rodziców.

Koncepcja Lazarusa i Folkman posłużyła mi przede wszystkim do interpretacji doświadczeń stresu, oceny sytuacji i strategii radzenia sobie rodziców, natomiast perspektywy Goffmana oraz Linka i Phelana pozwoliły utworzyć mi komplementarną ramę analizy społecznych konsekwencji niepełnosprawności wzroku dziecka. Ujęcie Goffmana pozwala bowiem uchwycić doświadczenie piętna na poziomie relacji społecznych, tożsamości i codziennych interakcji, zaś koncepcja Linka i Phelana umożliwia rozszerzenie tej analizy o mechanizmy etykietowania, stereotypizacji, separacji, utraty statusu i dyskryminacji, osadzone w strukturach społecznych oraz relacjach władzy. Istotnym uzupełnieniem tej perspektywy stała się także koncepcja choroby w cyklu życia rodziny Johna S. Rollanda, która pozwala ujmować niepełnosprawność wzroku dziecka nie jako izolowane wydarzenie, lecz jako doświadczenie reorganizujące funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, jego role, zadania rozwojowe i codzienną dynamikę. Dzięki temu możliwe staje się dostrzeżenie, że doświadczenie rodziców rozwija się w czasie i pozostaje ściśle powiązane z biografią

rodziny, etapem jej życia oraz koniecznością długofalowego dostosowywania się do nowych wymagań.

Uzupełniając wykorzystana została również teoria niepewności w chorobie Merle H. Mishel, która umożliwia interpretację tych aspektów rodzicielskiego doświadczenia, które wiążą się z trudnością przewidywania rozwoju sytuacji, niejednoznacznością informacji, brakiem pełnej kontroli oraz koniecznością funkcjonowania w warunkach poznawczej i emocjonalnej nieokreśloności. Perspektywa ta pozwala lepiej uchwycić, że obciążenie rodziców nie wynika wyłącznie z samego faktu diagnozy czy z reakcji społecznych, lecz również z długotrwałego życia „w cieniu niepewności” dotyczącej funkcjonowania dziecka, jego edukacji, samodzielności i przyszłości.

Razem ujęcia te pozwoliły mi interpretować doświadczenie rodzicielstwa wobec niepełnosprawności wzroku dziecka jako zjawisko jednocześnie emocjonalne, relacyjne, rodzinne i społeczne: obejmujące zarówno wysiłek radzenia sobie z obciążeniem i niepewnością, jak i konieczność reorganizacji życia rodzinnego, negocjowania społecznych znaczeń różnicy, ochrony tożsamości dziecka oraz reagowania na jawne i ukryte formy stygmatyzacji.

#### **1.10. Stan badań w Polsce nad postawami rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku i uzasadnienie luki badawczej**

Przeglądając polskie publikacje dotyczące postaw rodzicielskich, słabego widzenia oraz badań jakościowych, nie natrafiłem na podobne, jak moje, badania. Bezpośrednie badania postaw rodziców wobec słabego widzenia/ niepełnosprawności wzroku dziecka (rozumianych jako względnie trwałe „nastawienie” lub – w ujęciu interpretatywnym – jako nadająca znaczenie orientacja wobec zjawiska niepełnosprawności) są nieliczne i zwykle pojawiają się pośrednio, „w tle” analiz stresu, wsparcia, kompetencji rodzicielskich, relacji z instytucjami czy codziennych trudności wychowawczych. W praktyce oznacza to, że polskie prace częściej odpowiadają na pytania *z jakimi obciążeniami i zadaniami mierzą się rodzice* oraz *jak sobie radzą* niż na pytanie *jak rodzice nadają znaczenie samej niepełnosprawności wzroku dziecka i jak kształtuje się wobec niej ich postawa* (w sensie interpretacji, wartościowania, uzasadnień i strategii działania).

Ta luka jest istotna metodologicznie: badania ilościowe w Polsce bardzo dobrze rozwijają opis postaw rodzicielskich i ich korelatów, ale najczęściej w odniesieniu do innych grup (np. niepełnosprawność intelektualna) i zwykle koncentrują się na postawie wobec dziecka (np. akceptacja/odrzućenie, nadopiekuńczość, rygorizm), gdzie rodzice dzieci z niepełnosprawnością przedstawiani są w sposób przedmiotowy, za pomocą cyfr, liczb i korelacji, czego przykłady zostały zamieszczone w tabeli 4.

**Tabela 4:** Badania pedagogiczne i psychologiczne na temat postaw rodzicielskich (strategia pozytywistyczna)

| <b>Tytuł publikacji</b>                                                                                                                    | <b>Data publikacji</b> | <b>Autor/autorzy badania</b>                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|----------------------------------------------------------------------------|
| Postawy rodzicielskie matek i ojców dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim a ich wrażliwość empatyczna                             | 2001                   | Halina Kasprzyk                                                            |
| Postawy rodzicielskie wobec dzieci z upośledzeniem umysłowym                                                                               | 2008                   | Małgorzata Serzysko-Zdanowska                                              |
| Nastawienia empatyczne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie a percepcja postaw rodzicielskich                                         | 2009                   | Renata Biernat                                                             |
| Postawy rodziców wobec dziecka z zespołem Downa                                                                                            | 2011                   | Grażyna Dębska, Urszula Cisoń-Apanasewicz, Halina Potok, Magdalena Leśniak |
| Wsparcie społeczne matek dzieci niepełnosprawnych a ich postawy rodzicielskie                                                              | 2011                   | Monika Parchomiuk, Beata Szabała                                           |
| Psychologia rodziny: teoria i badania                                                                                                      | 2011                   | Mieczysław Płopa                                                           |
| Stres i postawy rodzicielskie matek i ojców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną                                             | 2013                   | Alicja Malina, Dorota Suwalska-Barancewicz                                 |
| Postawy rodziców wobec dzieci z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego                                                            | 2015                   | Katarzyna Ćwirynkało, Monika Włodarczyk-Dudka, Aleksandra Arciszewska      |
| Relacje w małżeństwie a postawy rodziców wobec niepełnosprawnych dzieci                                                                    | 2015                   | Małgorzata Marmola                                                         |
| Postawy rodzicielskie matek a zachowania przystosowawcze dzieci z niepełnosprawnością intelektualną                                        | 2015                   | Monika Masłowska                                                           |
| Postawy matek wobec dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym                                                                               | 2016                   | Grażyna Dębska, Katarzyna Strączek, Jolanta Sułek                          |
| Postawy ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w wieku przedszkolnym                                                             | 2017                   | Monika Masłowska, Anna Michalczyk                                          |
| Predictive role of retrospective assessment of parental attitudes of fathers vs. perfectionism and self-esteem of women in early adulthood | 2019                   | Katarzyna Walęcka-Matyja                                                   |
| The perception of parental attitudes and styles to deal with stress among the young attending to athletic championship schools             | 2019                   | Mateusz Minda                                                              |
| Stopień niepełnosprawności intelektualnej dziecka a postawy rodzicielskie matek                                                            | 2023                   | Paulina Drzeżdżon                                                          |

|                                                                                                                             |      |                                               |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|-----------------------------------------------|
| Postawy rodzicielskie percypowane przez młodzież stosującą w sytuacji konfliktu strategie agresji, unikania i zadaniową     | 2023 | Danuta Borecka-Biernat                        |
| Parental attitudes in the retrospective assessment of adults and the quality of interpersonal relationship towards siblings | 2023 | Magdalena Szydłowska i Danuta Borecka-Biernat |

Źródło: opracowanie własne na podstawie kwerendy literatury przedmiotu.

Obszar postaw wobec niepełnosprawności wzroku pozostaje natomiast słabiej rozpoznany. Wśród nielicznych prac stricte „wzrokowych” warto odnotować przede wszystkim badania Izabelli Kucharczyk (2023) nad funkcjonowaniem matek małych dzieci z niepełnosprawnością wzroku: w jednym z projektów autorka analizowała strategie radzenia sobie ze stresem w grupie 37 matek dzieci objętych wczesnym wspomaganiem rozwoju (z zastosowaniem m.in. narzędzia COPE), pokazując profil strategii i akcentując znaczenie zasobów wsparcia oraz organizacji pomocy w okresie wczesnodziecięcym.

Ta sama autorka (2024) opisywała kompetencje rodzicielskie (z wykorzystaniem Testu Kompetencji Rodzicielskich Matczak i Jaworowskiej), wskazując na przeciętny poziom funkcjonowania w wielu skalach oraz potrzebę wzmacniania sieci wsparcia i działań profilaktyczno-szkoleniowych.

Z perspektywy jakościowej szczególnie interesujący jest artykuł przytaczanej już Papudy-Dolińskiej (2017), która – analizując wieloletni materiał z internetowej grupy dyskusyjnej rodziców dzieci niewidomych – rekonstruowała typowe sytuacje trudne oraz poszukiwane formy wsparcia (informacyjne, emocjonalne, instrumentalne). To podejście, choć nie jest IPA, jest metodologicznie zbliżone do logiki „danych jako znaczeń”, bo traktuje wypowiedzi rodziców jako zapis problemów, języka sensotwórczego i praktyk radzenia sobie.

Uzupełniając warto wskazać pracę wspomnianej już Twaróg-Kanus (2021), która zastosowała układ mieszany (sondaż w grupie 31 rodziców dzieci z dysfunkcją wzroku oraz badanie fokusowe z ośmioma matkami), opisując sposoby rozwiązywania sytuacji konfliktowych i ich konteksty rodzinno-instytucjonalne. Również w tym badaniu „postawa” nie była mierzoną zmienną główną, ale ujawniła się w uzasadnieniach, preferowanych strategiach i narracjach o relacjach z otoczeniem.

Najważniejsze badania dotyczące rodziców dzieci z dysfunkcją wzroku zaprezentowane zostały w tabeli 5.

**Tabela 5:** Wykaz badań rodziców dzieci z dysfunkcją wzroku w Polsce

| Autor/autorzy   | Rok  | Charakter badania                              | Próba / materiał                                                      | Główny temat (związek z „postawami”)                                                                                                                 |
|-----------------|------|------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Kucharczyk      | 2023 | ilościowe (sondaż diagnostyczny)               | 37 matek małych dzieci z niepełnosprawnością wzroku (WWR); m.in. COPE | Strategie radzenia sobie ze stresem; pośrednio ujawnia orientację wobec niepełnosprawności (np. sposoby normalizacji, poszukiwania wsparcia)         |
| Kucharczyk      | 2024 | ilościowe                                      | 37 matek dzieci z niepełnosprawnością wzroku (WWR); TKR + ankieta     | Kompetencje rodzicielskie (m.in. swoboda, wymagania, nadopiekuńczość, bezradność) – ważne tło dla interpretacji „postawy” w praktykach wychowawczych |
| Papuda-Dolińska | 2017 | jakościowe (analiza treści/„cyber-etnografia”) | posty z forum „dzieci niewidome” (2004–2015)                          | Sytuacje trudne i typy poszukiwanego wsparcia; materiał odśladający język sensotwórczy rodziców i dynamikę interpretacji doświadczeń                 |
| Twaróg-Kanus    | 2021 | mieszane (sondaż + badanie fokusowe)           | 31 rodziców (sondaż) + 8 matek (FGI) dzieci z dysfunkcją wzroku       | Rozwiązywanie konfliktów i konteksty funkcjonowania rodziny; pośrednio: style reagowania, uzasadnienia działań, relacje instytucjonalne              |

Źródło: opracowanie własne na podstawie kwerendy literatury przedmiotu.

Sygnalowo (choć wymagające osobnego krytycznego omówienia) pojawiają się też nowe publikacje podejmujące wątek roli rodziców w kształtowaniu samodzielności dzieci z niepełnosprawnością wzroku, co może stanowić ważne tło dla opisu praktyk wychowawczych i ukrytych założeń aksjologicznych rodziców.

Reasumując zatem, podobne do mojego badania w Polsce istnieją, ale dominują w nich wątki: stresu/strategii radzenia sobie, kompetencji rodzicielskich, wsparcia i relacji ze specjalistami/instytucjami codziennych trudności.

\* \* \*

Opisane przeze mnie mechanizmy percepcji wzrokowej człowieka mają istotne konsekwencje dla rozumienia doświadczeń rodziców dzieci słabowidzących. Podobnie

jak w przypadku interpretacji bodźców wzrokowych, również w obszarze rodzicielstwa niepełnosprawność wzroku dziecka nie jest doświadczana jako „obiektywny fakt”, lecz jako rzeczywistość stopniowo interpretowana, rekonstruowana i osadzana w indywidualnych ramach znaczeniowych. Rodzice, konfrontując się z częściową, zmienną i często niejednoznaczną informacją na temat funkcjonowania wzrokowego dziecka, uczą się „widzieć” jego sytuację w nowy sposób – integrując wiedzę medyczną, własne obserwacje, emocje oraz reakcje otoczenia społecznego. W tym sensie doświadczenie rodzicielskie przypomina proces nabywania zdolności interpretowania perspektywy: początkowa niepewność i fragmentaryczność informacji stopniowo ustępują miejsca bardziej spójnym sposobom rozumienia sytuacji, które jednak pozostają podatne na zmianę wraz z nowymi doświadczeniami. Z perspektywy interpretatywnej analiza postaw rodziców polega zatem nie na rekonstrukcji „prawdziwego obrazu” niepełnosprawności wzroku dziecka, lecz na uchwyceniu sposobów, w jakie rodzice nadają sens temu doświadczeniu i w jaki sposób sens ten organizuje ich emocje, decyzje oraz codzienne praktyki wychowawcze.

Poddany analizie stan badań wskazuje, że choć w literaturze obecne są różnorodne aspekty rodzicielstwa w kontekście niepełnosprawności wzroku dziecka, rzadko koncentrują się one na tym, jak rodzice nadają znaczenie samej niepełnosprawności i jak kształtuje się ich postawa w wymiarze sensów, wartościowań i uzasadnień działań. To uzasadnia mój wybór podejścia jakościowego IPA, które pozwala rekonstruować logikę doświadczeń i znaczeń „od wewnątrz”, zamiast ograniczać opis do korelatów i wskaźników ilościowych.

## ROZDZIAŁ 2: PODSTAWY METODOLOGICZNE BADAŃ WŁASNYCH

### Wprowadzenie

Przyjęta przeze mnie perspektywa badawcza wynika bezpośrednio z rozumienia doświadczenia rodzicielskiego jako procesu nadającego znaczenie oraz z przyjętego przeze mnie ujęcia postawy rodzicielskiej jako relacyjnego i dynamicznego sposobu nadawania znaczeń wydarzeniom związanym z niepełnosprawnością wzroku dziecka. Oznacza to, że obiektem mojego zainteresowania badawczego nie są mierzalne „poziomy”, natężenia postaw ani ich klasyfikacja, lecz znaczenia ujawniane w narracjach rodziców.

Moje rozumienie doświadczenia rodzicielskiego jako procesu, rozciągniętego w czasie i osadzonego w biografii jednostki, znajduje swoje teoretyczne zakorzenienie w podejściach narracyjnych i interpretatywnych. Koncepcja narracyjnego konstruowania sensu, rozwijana m.in. przez Paula Ricoeura (1984), pozwala ujmować doświadczenie jako temporalnie uporządkowaną strukturę znaczeń ujawniającą się w opowieściach jednostki, w których przeszłość, teraźniejszość i antycypowana przyszłość pozostają w dynamicznej relacji.

Z kolei perspektywa analizy biograficznej, wywodząca się z socjologii interpretatywnej i rozwijana w polskiej tradycji metodologicznej m.in. przez Kaję Kaźmierską oraz Andrzeja Piotrowskiego jako tłumaczy i adaptatorów myśli Fritza Schützego, podkreśla znaczenie rekonstrukcji indywidualnych trajektorii doświadczeń oraz punktów zwrotnych w narracjach życiowych (Schütze, 2012).

Połączenie tych ujęć uzasadnia wybór *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) jako podejścia badawczego, które umożliwia pogłębione rozumienie sposobów, w jakie rodzice dzieci słabowidzących nadają sens własnym doświadczeniom, strategiom radzenia sobie oraz znaczeniom przypisywanym niepełnosprawności wzroku dziecka.

W związku z tym opisałem logikę wyboru IPA jako metody pozwalającej na pogłębione, idiograficzne rozumienie doświadczenia „od wewnątrz”, przy jednoczesnym uwzględnieniu interpretacyjnego charakteru poznania.

Zaprezentowałem konsekwencje epistemologiczne takiego wyboru, w szczególności sposób rozumienia „danych” jako materiału znaczeniowego oraz procedurę gromadzenia i analizy materiału pozyskanego podczas przeprowadzenia

wywiadów półustrukturyzowanych, ukierunkowanych narracyjnie, zgodnie z założeniami interpretative phenomenological analysis (IPA; Pietkiewicz i Smith, 2012). Uzupełniając wykorzystalem analizę dokumentów zastanych, dotyczących dzieci słabowidzących.

Rozdział obejmuje także opis procedury rekrutacji uczestników i kontekstu prowadzenia badań, a także omówienie roli badacza, refleksyjności i zabezpieczeń wynikających z relacji instytucjonalnej.

Całość domyka przedstawienie zasad etycznych, które organizowały prowadzony przeze mnie proces badawczy, z uwzględnieniem ochrony dobrostanu uczestników.

W efekcie niniejszy rozdział stanowi ramę, która porządkuje opis przebiegu badań własnych i tworzy podstawę do prezentacji wyników: pokazuje, dlaczego przyjęta przeze mnie procedura jest adekwatna do celu badania, w jaki sposób umożliwia uchwycenie znaczeń konstruowanych przez rodziców oraz jakie ograniczenia i standardy rygoru metodologicznego towarzyszą interpretacji uzyskanego materiału.

## **2.1. Osadzenie paradygmatyczne badań**

Badanie zostało osadzone w perspektywie interpretatywnej z orientacją fenomenologiczną. Przyjęcie przeze mnie takiego właśnie ujęcia oznacza, że rzeczywistość społeczna nie jest traktowana jako zbiór obiektywnych i w pełni dostępnych faktów, lecz jako świat znaczeń nadawanych doświadczeniu przez uczestników badania. W tym znaczeniu za materiał badawczy przyjąłem wypowiedzi uczestników – rozumiane tu jako tekstowe i znaczeniowe reprezentacje przeżywanego doświadczenia. Obejmują one między innymi takie kwestie jak zdarzenia, które rodzice uznali za istotne, sposób łączenia ich w ciąg biograficzny, uzasadnianie przez rodziców decyzji i emocji oraz opisywanie przez rodziców dynamiki zmian w czasie. Założenie to pozostaje zgodne z interpretatywną ontologią i epistemologią, wedle której, jak podają Egon Guba i Yvonne Lincoln (2009) oraz Kubinowski (2010), rzeczywistość społeczna ma charakter współkonstruowany i wieloperspektywiczny, a zadaniem badania jest rekonstrukcja indywidualnych „mikroświatów” znaczeń, zamiast redukcji ich do jednego, ujednoliconego opisu.

W centrum mojego zainteresowania badawczego znajduje się zatem to, jak rodzice rozumieją sytuację wychowywania dziecka z niepełnosprawnością wzroku, jakie znaczenia przypisują codziennym wydarzeniom oraz jak porządkują własne doświadczenia w opowieści (Smith i in., 2022; Pietkiewicz i Smith, 2012).

W ujęciu fenomenologicznym istotne jest doświadczenie przeżywane, czyli to, co dla uczestnika jest ważne, obciążające, niepokojące albo konstytuujące sens. W ujęciu interpretatywnym dostęp do tego doświadczenia jest pośredni i odbywa się przez język, narrację oraz relację badawczą. Oznacza to, że materiał badawczy ma charakter znaczeniowy, a wnioski są rezultatem interpretacji zakorzenionej w wypowiedziach uczestników, a nie prostym odtworzeniem „obiektywnego stanu rzeczy”.

Przedmiotem mojego badania były zatem postawy rodziców wobec niepełnosprawności wzroku ich dzieci, rozumiane jako proces nadawania znaczeń doświadczeniu wychowywania dziecka słabowidzącego. Postawy te ująłem jako sposoby interpretowania doświadczeń, wartościowania sytuacji oraz uzasadniania działań rodzicielskich, ujawniające się w narracjach rodziców.

Warto dodać, że proces nadawania znaczeń własnym doświadczeniom może być rozumiany także jako forma uczenia się osadzonego w codzienności. Jak pokazuje Szarota (2019), retrospektywne opowieści osób dorosłych ujawniają, że uczenie się nie ogranicza się do edukacji formalnej, lecz dokonuje się również poprzez przeżywane sytuacje życiowe, ich interpretowanie oraz późniejsze włączanie do własnej biografii. Ponadto autorka w innej pracy (Szarota, 2021) podkreśla, że codzienność sama w sobie stanowi ważną przestrzeń uczenia się, ponieważ to w niej jednostka rozwija sposoby radzenia sobie z nowymi wymaganiami, reorganizuje własne praktyki działania i przekształca rozumienie siebie oraz otaczającej rzeczywistości. Taka perspektywa dobrze koresponduje z interpretatywno-fenomenologicznym ujęciem doświadczenia, ponieważ pozwala widzieć narracje rodziców nie tylko jako zapis przeżyć, lecz także jako świadectwo uczenia się życia z niepełnosprawnością wzroku dziecka.

W analizie przyjąłem, że postawy ujawniają się przede wszystkim w ocenach, interpretacjach zdarzeń, metaforach, uzasadnieniach podejmowanych działań oraz sposobach mówienia o przyszłości dziecka. To właśnie te elementy stanowiły wskaźniki analityczne wykorzystywane w interpretacji materiału empirycznego. Przyjęcie interpretatywnej orientacji fenomenologicznej stanowi podstawę wyboru metody badawczej zastosowanej w niniejszym projekcie – *Interpretative Phenomenological Analysis*.

## **2.2. Logika badania**

Celem badania było **poznanie i interpretacja postaw rodziców wobec niepełnosprawności wzroku ich dzieci, ujawniających się w sposobach nadawania sensu doświadczeniu wychowywania dziecka słabowidzącego.**

W bardziej operacyjnym ujęciu badanie służyło zrozumieniu, w jaki sposób rodzice interpretują własne doświadczenia związane z codziennym funkcjonowaniem w roli rodzica, jak uzasadniają swoje działania wobec dziecka oraz jak opisują zmiany w sposobie przeżywania i rozumienia niepełnosprawności wzroku dziecka w czasie.

Problem główny badania sformułowałem następująco: **Jak rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku interpretują swoje doświadczenia rodzicielskie oraz konstruują postawy wobec niepełnosprawności dziecka?**

Problem ten opisałem z uwzględnieniem aspektu, na jaki zwracają uwagę John W. Creswell i Cheryl N. Poth (2018) oraz Michael Quinn Patton (2015), a mianowicie, iż pytanie ma otwierać pole rozumienia, a nie testować hipotezy.

### **2.3. Podejście analityczne: Interpretative Phenomenological Analysis**

Podejściem analitycznym zastosowanym przeze mnie w badaniu była *Interpretative Phenomenological Analysis* (w skrócie: IPA). Jej wybór wynikał z celu projektu, którym było pogłębione rozumienie tego, w jaki sposób rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku nadają sens własnym doświadczeniom kształtującym ich postawy rodzicielskie. IPA jest podejściem szczególnie użytecznym wtedy, gdy badacz koncentruje się na doświadczeniu przeżywanym, jego znaczeniu oraz sposobach interpretowania go przez uczestników badania (Smith i in., 2022).

IPA łączy trzy istotne założenia. Po pierwsze, ma charakter fenomenologiczny, ponieważ skupia się na doświadczeniu z perspektywy osoby, która tego doświadczenia doznaje. Po drugie, ma charakter hermeneutyczny, ponieważ zakłada interpretacyjny charakter rozumienia. Po trzecie, ma charakter idiograficzny, ponieważ w pierwszej kolejności koncentruje się na pogłębionej analizie pojedynczych narracji, a dopiero następnie na ostrożnym porównywaniu przypadków.

Postawy rekonstruowałem poprzez interpretację sposobów, w jakie poszczególni rodzice nadawali znaczenia własnemu doświadczeniu; dlatego ewentualne prawidłowości ujawnione w rozdziale wynikowym mają charakter wtórnej syntezy idiograficznych analiz, a nie uniwersalnego modelu doświadczenia.

W badaniu jednostką analizy były narracje rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku uzyskane w wywiadach półstrukturyzowanych

ukierunkowanych narracyjnie. Oznacza to, że analizie podlegały nie same osoby jako takie, lecz znaczenia ujawniające się w ich wypowiedziach. Z tego względu IPA okazała się adekwatna do rekonstrukcji sposobów rozumienia diagnozy, codziennych trudności, działań opiekuńczo-wychowawczych oraz wyobrażeń dotyczących przyszłości dziecka.

Co więcej, wybór IPA porządkuje rozumienie „wyniku” badania. Taki rezultat może być bezpośrednio użyteczny dla praktyki (np. projektowania wsparcia), ponieważ odsłania logikę sensów i potrzeb „od wewnątrz”, a nie wyłącznie w kategoriach zewnętrznych wskaźników (Smith, 2011; Tracy, 2010).

#### **2.4. Techniki generowania danych (wywiad pogłębiony semistrukturalny oraz analiza dokumentów)**

Zastosowane w badaniu techniki generowania danych stanowią konsekwencję przyjętego podejścia analitycznego IPA, w którym kluczowe znaczenie ma dostęp do indywidualnych sposobów nadawania znaczeń doświadczeniu. Ich dobór ukierunkowany został na umożliwienie uczestnikom swobodnej narracji oraz rekonstrukcji przeżywanego świata w ich własnych kategoriach interpretacyjnych. Było to możliwe poprzez wykorzystanie dwóch technik: wywiadu oraz analizy dokumentów zastanych.

Podstawową techniką badawczą był wywiad pogłębiony o charakterze semistrukturalnym ukierunkowany narracyjnie. Forma ta pozwoliła na zachowanie równowagi między logiką i strukturą badania a otwartością na wątki istotne z perspektywy uczestnika. Wywiady miały charakter elastyczny, ich scenariusz pełnił funkcję przewodnika, umożliwiając podążanie za znaczeniami ujawnianymi przez rozmówców.

Narzędziem badawczym był scenariusz wywiadu, rozumiany jako zestaw dyspozycji do rozmowy organizujących przebieg spotkania. Silverman (2008) podkreśla, że jakość danych uzyskiwanych za pomocą wywiadu zależy od sposobu prowadzenia rozmowy, wrażliwości na kontekst oraz traktowania wywiadu jako sytuacji współwytwarzania znaczeń, a nie jedynie pozyskiwania informacji.

Rozmowy były oparte na pytaniach otwartych oraz zachęcały narratorów do rozwiniętej opowieści o własnych doświadczeniach. Wywiad zachowywał wspólny porządek głównych wątków, ale kolejność pytań pogłębiających i ich zakres były dostosowywane do przebiegu konkretnej rozmowy. Zaprojektowałem bowiem ogólny schemat i kolejność poruszanych wątków, jednak w miarę potrzeby, w perspektywie wywiadu z konkretnym rodzicem, w zależności od tego, ile chciał mi w danej kwestii

powiedzieć, zgłębiałem ją lub przechodziłem do kolejnych wątków, co widoczne jest w załącznikach 3.1. – 3.7.

Zakres tematyczny wywiadów obejmował przede wszystkim:

- doświadczenie rozpoznania niepełnosprawności wzroku dziecka,
- codzienność opiekuńczo-wychowawczą,
- relacje ze szkołą i specjalistami,
- sposoby wspierania dziecka,
- przeżywane trudności,
- zasoby rodziny
- myślenie o przyszłości dziecka.

Pytania pomocnicze wywiadu pełniły funkcję orientacyjną („drogowskazów”) i służyć miały pogłębianiu wątków wnoszonych przez uczestników, bez narzucania z góry kategorii interpretacyjnych, co jest spójne z eksploracyjną logiką badania (Kubinowski, 2010). Koncentrowały się wokół następujących zagadnień:

- jak rodzice opisują moment rozpoznania trudności wzrokowych dziecka oraz jakie znaczenia zostały przez nich nadane diagnozie,
- jak rodzice interpretują codzienne doświadczenia związane z wychowywaniem dziecka słabowidzącego,
- w jaki sposób rodzice uzasadniają własne działania, decyzje i formy wsparcia udzielanego dziecku,
- co i jak rodzice mówią o zmianach własnych postaw, emocji i sposobów rozumienia sytuacji w czasie,
- jak rodzice opisują relacje z instytucjami oraz wyobrażenia dotyczące przyszłości dziecka?

Znaczenie narracji retrospektywnej polega na tym, że pozwala ona uchwycić nie tylko sam przebieg zdarzeń, lecz również sposób, w jaki badani z perspektywy czasu porządkują własne doświadczenia, przypisują im sens i rekonstruują ich znaczenie dla własnej tożsamości. Szarota (2019) zwraca uwagę, że opowieść retrospektywna odsłania indywidualne doświadczenia uczenia się oraz pokazuje, jak jednostka interpretuje wydarzenia, które wpłynęły na jej dalsze funkcjonowanie. W kontekście niniejszego badania oznacza to, że narracje rodziców można odczytywać nie tylko jako relacje o trudnościach związanych z niepełnosprawnością wzroku dziecka, ale również jako zapis stopniowego porządkowania doświadczenia, budowania praktycznej wiedzy oraz

redefiniowania własnej roli rodzicielskiej. Tak sformułowana logika badania pozostaje spójna z IPA: pytania wywiadu miały otwierać pole rozumienia doświadczenia, a nie prowadzić do weryfikacji hipotez.

Drugą, pomocniczą techniką gromadzenia materiału badawczego była analiza dokumentów zastanych. Dokumenty te nie stanowiły odrębnego przedmiotu analizy. Ich rola nie polegała na „zastępowaniu” perspektywy rodziców, lecz wyłącznie na doprecyzowaniu kontekstu instytucjonalnego i edukacyjnego, w którym rodzice osadzali własne doświadczenia.

Wykorzystałem następujące dokumenty:

- orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na słabe widzenie, symbol: D1
- informacje lub opinie ze szkoły dotyczące funkcjonowania dziecka, symbol: D2
- wielospecjalistyczne oceny poziomu funkcjonowania ucznia (WOPFU), symbol: D3.

Pierwszym analizowanym dokumentem było orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na słabe widzenie (zakodowane w tej pracy jako [nr przypadku] + D1, a zatem dla przypadku P1 będzie to P1D1, dla przypadku P2 to P2D1 itp.). Dokument ten traktowałem jako punkt odniesienia pozwalający uchwycić, jakie aspekty funkcjonowania dziecka zostały formalnie uznane za istotne z perspektywy potrzeb edukacyjnych, na jaki okres wydano orzeczenie oraz w jakim kierunku sformułowano zalecenia (np. dotyczące organizacji procesu nauczania, wsparcia specjalistycznego i dostosowań). Włączenie orzeczenia do materiału kontekstowego miało również znaczenie porządkujące, ponieważ jednoznacznie lokowało przypadek w ramach systemu kształcenia specjalnego, przewidzianych dla uczniów słabowidzących (Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe Dziennik Ustaw z 2025 r. poz. 1043; Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych Dz. U. 2017 poz. 1743).

Drugim analizowanym dokumentem była pisemna informacja/opinia ze szkoły dotycząca funkcjonowania dziecka (kod: D2 – podobnie jak dla D1 dokument kodowany według nr przypadku, a zatem P1D2, P2D2 itp.). Szczególnie istotne były informacje dotyczące funkcjonowania edukacyjnego (np. tempo pracy, trudności w czytaniu i pisaniu, rozumienie poleceń, funkcjonowanie na lekcjach), funkcjonowania

społecznego (np. kontakty rówieśnicze, relacje w klasie, udział w życiu grupy), obserwowanych konsekwencji ograniczeń wzrokowych w sytuacjach szkolnych (np. korzystanie z materiałów, tablicy, pomocy dydaktycznych) oraz dotychczas wdrożonych form pomocy i dostosowań oraz ich efektów.

Dokumenty szkolne traktowałem jako materiał kontekstowy wspierający interpretację wypowiedzi rodziców, zwłaszcza w tych obszarach, które w warunkach poradni psychologiczno-pedagogicznej nie są bezpośrednio obserwowalne. Zaznaczam przy tym, że w przepisach prawa oświatowego informacje/opinie ze szkoły nie funkcjonują jako jeden, ściśle sformalizowany formularz „opinii szkolnej/przedszkolnej”. Stanowią natomiast istotne źródło danych opisowych o funkcjonowaniu ucznia w środowisku edukacyjnym i mogą być dołączane do dokumentacji kierowanej do poradni psychologiczno-pedagogicznej. Zgodnie z przepisami regulującymi wydawanie orzeczeń i opinii, wnioskodawca może dołączyć do wniosku m. in. opinię nauczycieli (wychowawców, specjalistów), a poradnia – w razie potrzeby – może zwrócić się do dyrektora szkoły/przedszkola o przekazanie takiej informacji (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych Dz. U. 2017 poz. 1743).

Trzecim dokumentem włączonym do analizy była wielospecjalistyczna ocena poziomu funkcjonowania ucznia (WOPFU, kod: D3; tak samo jak dla D1 i D2 dokument kodowany według nr przypadku, a zatem P1D3, P2D3 itp). Dokument ten – jako jednoznacznie osadzony w przepisach dotyczących organizacji kształcenia specjalnego – stanowi podstawę opracowania IPET i podlega okresowej aktualizacji. Z perspektywy analizy pełnił funkcję uporządkowanego punktu odniesienia: obejmuje on m. in. potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz mocne strony ucznia, identyfikację barier utrudniających funkcjonowanie i uczestnictwo oraz ocenę skuteczności podejmowanych oddziaływań. Dzięki temu WOPFU pozwalała kontekstualizować treści ujawniane w narracjach rodziców, zwłaszcza w zakresie realnych trudności szkolnych, działań wspierających i dynamiki zmian w czasie (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych Dz. U. 2017 poz. 1743).

Włączenie wszystkich trzech dokumentów miało znaczenie metodologiczne: umożliwiło mi porównanie narracji rodziców z opisem funkcjonowania dziecka

sporządzonym przez osoby obserwujące je w warunkach szkolnych, co sprzyja bardziej wielostronnemu opisowi przypadku i ostrożniejszemu formułowaniu interpretacji (Bowen, 2009; Patton, 2015; Smith i in., 2022).

Takie uzupełnienie materiału badawczego traktuję jako formę triangulacji źródeł danych – nie w celu „rozstrzygnięcia prawdy” o doświadczeniu, lecz dla lepszego osadzenia indywidualnych znaczeń nadawanych przez rodziców w kontekście formalnych procedur oraz obserwacji szkolnego funkcjonowania dziecka (Denzin, 1978; Patton, 2015; Smith i in., 2022).

## **2.5. Uczestnicy i kryteria ich udziału w badaniach**

Uczestnikami badania byli rodzice dzieci posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na słabe widzenie. Dobór miał charakter celowy i był podporządkowany logice IPA, która zakłada pracę na względnie jednorodnej grupie uczestników, pozostających w podobnym polu doświadczeń. Strategia ta jest zgodna z klasycznym ujęciem doboru w badaniach jakościowych, w których kryterium zasadniczym nie jest reprezentatywność statystyczna, lecz trafność doboru w odniesieniu do celu poznawczego oraz możliwości uzyskania bogatych opisów doświadczenia, na co wskazują Robert E. Stake (2009) oraz Dariusz Kubinowski (2010). Również Earl Babbie (2024) dowodzi, że dobór nieprobabilistyczny jest uzasadniony wtedy, gdy priorytetem jest rekonstrukcja znaczeń i mechanizmów, a nie estymacja parametrów populacji.

Kryteria włączenia objęły zatem posiadanie przez dziecko narratorki/narratora orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na słabe widzenie (zgodnie z przyjętą ramą czasową projektu), gotowość rodziców do udziału w wywiadzie jak również wyrażenie świadomej, pisemnej zgody na udział w badaniu.

Natomiast kryteria wyłączenia obejmowały brak zgody na nagranie rozmowy (co uniemożliwia rzetelną transkrypcję i analizę idiograficzną) oraz trudności w komunikacji, uniemożliwiające przeprowadzenie wywiadu semistrukturalnego, ukierunkowanego narracyjnie.

W celu zwiększenia przejrzystości doboru i ograniczenia ryzyka selekcji przypadków „pod tezę” zaplanowałem wyczerpanie puli możliwych przypadków z roku szkolnego 2024/2025, poprzez zaproszenie do udziału wszystkich rodziców spełniających powyższe kryteria. Ostateczna liczba uczestników – dziesięcioro rodziców – jest wynikiem ich dobrowolnej zgody, co stanowi standard metodologiczny i etyczny badań społecznych, na co szczególną uwagę zwraca Babbie (2024).

Rekrutacja odnosiła się do roku szkolnego 2024/2025. Przyjęcie tej ramy czasowej wynikało z kilku powodów.

Po pierwsze, organizacja pracy poradni psychologiczno-pedagogicznych (w tym tryb działania zespołów orzekających) jest w praktyce silnie powiązana z rytmem roku szkolnego. To właśnie rok szkolny wyznacza okresy wzmożonej liczby wniosków (np. przed rozpoczęciem nauki, przed zmianą etapu edukacyjnego), harmonogram pracy szkół oraz potrzeby związane z planowaniem wsparcia. Przyjęcie roku szkolnego jako ramy wyboru uczestników było więc rozwiązaniem najbardziej naturalnym z punktu widzenia funkcjonowania systemu oświaty i instytucji, w których procedowane są sprawy istotne dla tej pracy.

Po drugie, wybór pełnego, zamkniętego roku szkolnego umożliwił mi zastosowanie jednolitych kryteriów włączenia oraz uzyskanie porównywalnych danych dla wszystkich uczestników. W przypadku dzieci słabowidzących istotnym elementem procedury uzyskania przez wnioskodawcę orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego jest dołączenie dokumentacji medycznej potwierdzającej podstawę do objęcia dziecka kształceniem specjalnym, z uwagi na niepełnosprawność. W praktyce poradni psychologiczno-pedagogicznych wymaga się, aby zaświadczenie lekarskie (np. okulistyczne) stanowiące podstawę rozpoznania było aktualne – często oznacza to dokument wystawiony relatywnie niedawno (w wielu poradniach przyjmuje się, że przekroczenie ok. sześciu miesięcy zmniejsza jego „aktualność” w kontekście składanej dokumentacji). Taka organizacja procedury sprawia, że rodzice składający wniosek o orzeczenie w danym roku szkolnym zwykle dysponują dokumentacją medyczną powiązaną z niedawną diagnozą lub jej niedawną weryfikacją. Z punktu widzenia celu badania było to szczególnie ważne: zwiększało szansę, że relacje rodziców będą, przynajmniej w jakimś zakresie, dotyczyły doświadczeń świeżych, mniej przefiltrowanych przez upływ czasu, a tym samym ograniczało ryzyko zniekształceń wynikających z odległego przypominania.

Po trzecie, wybór roku szkolnego 2024/2025 miał uzasadnienie pragmatyczne i metodologiczne: był to okres bezpośrednio poprzedzający realizację badania, a zarazem rok kompletny (zamknięty), co pozwoliło mi oprzeć rekrutację o spójne ramy czasowe i jednolity kontekst organizacyjny możliwie ostatniego, pełnego roku szkolnego zwiększał trafność opisu – badanie odnosi się do aktualnych uwarunkowań funkcjonowania systemu diagnostyczno-orzeczniczego oraz ówczesnych doświadczeń rodzin.

Wreszcie po czwarte, oparcie kryterium o orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego (a nie wyłącznie o pojedyncze zaświadczenie lekarskie) umożliwiło mi uporządkowanie procesu rekrutacji i zwiększenie porównywalność przypadków. Orzeczenie stanowi formalne potwierdzenie, że trudności widzenia zostały uznane za na tyle istotne funkcjonalnie, aby wymagały organizacji kształcenia specjalnego i wdrożenia odpowiednich form wsparcia w środowisku szkolnym. Z tego względu orzeczenie było praktycznym, jednoznacznym i spójnym kryterium włączenia, a jednocześnie pozostawało bezpośrednio związane z interesującym mnie procesem: przejściem od diagnozy medycznej do konsekwencji edukacyjnych i rodzinnych.

## **2.6. Organizacja i przebieg badań**

Proces badawczy został zaprojektowany zgodnie z założeniami podejścia interpretatywnego oraz metodologii *Interpretative Phenomenological Analysis*. Badania miały charakter jakościowy, idiograficzny i przebiegały etapowo: od rekrutacji uczestników, przez gromadzenie materiału empirycznego, aż po wieloetapową analizę danych. Po wyodrębnieniu przedmiotu, celu i problematyki badań, skupiłem się na paradygmatycznym osadzeniu zagadnienia i poszerzeniu wiedzy na temat IPA. Po przeprowadzeniu kwerendy literatury zaprojektowałem scenariusz rozmowy i opracowałem wstępny harmonogram badań.

Kolejnym etapem było określenie kryteriów doboru uczestników oraz nawiązanie kontaktu z potencjalnymi rozmówcami. Rekrutacja miała charakter celowy. Po uzyskaniu świadomej zgody uczestników przeprowadziłem wywiady w warunkach zapewniających poufność oraz komfort wypowiedzi.

Równolegle gromadziłem i selekcjonowałem dokumenty, które stanowiły uzupełniające źródło danych i pozwalały na lepsze osadzenie interpretacji w kontekście społecznym i instytucjonalnym

Warto podkreślić, że w badaniu uwzględniłem specyfikę dostępu do treści podlegających analizie badawczej: pełniłem rolę diagnosty i członka zespołu orzekającego publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, co ułatwiło mi kontakt z rodzicami, lecz jednocześnie wymagało ode mnie proceduralnego rozdzielenia ról. W rekrutacji do mojego projektu badawczego oraz w informacji dla uczestników konieczne było jednoznaczne podkreślenie przeze mnie dobrowolności udziału, braku

konsekwencji dla procesu diagnostyczno-orzeczniczego oraz prawa do przerwania udziału w wywiadzie na każdym etapie (Babbie, 2024). Sporządziłem zatem wzór zgody dla rodziców biorących udział w badaniu – formularz zgody, który stanowi załącznik nr 1 tej pracy. Wzór dokumentu zawiera między innymi: podstawowe informacje na temat celu badania, temat badania, informację o nagrywaniu wywiadu, informację o tym, że wszystkie dane zebrane w trakcie badania będą poufne i anonimowe – w opracowaniu naukowym nie będą pojawiały się żadne informacje umożliwiające identyfikację uczestników ani ich dzieci.

Wszystkie wywiady były prowadzone przeze mnie w porównywalnych warunkach organizacyjnych, sprzyjających swobodnej wypowiedzi i poczuciu bezpieczeństwa uczestników, w tym samym miejscu – w gabinecie. Rozmowy odbywały się w pomieszczeniu zapewniającym ciszę, prywatność oraz brak obecności osób trzecich. Ograniczało to ryzyko zakłóceń, jednocześnie wspierając otwartość narracji. Ustawienie przestrzeni (miejsca siedzące przy stoliku) zaplanowałem tak, aby minimalizować skojarzenia z sytuacją diagnostyczno-instytucjonalną i podkreślać charakter rozmowy badawczej. Zapewniłem również podstawowe warunki komfortu (m. in. woda mineralna, kawa lub herbata; w razie potrzeby również środki umożliwiające dyskretne poradzenie sobie z reakcją emocjonalną – chusteczki higieniczne). Wszystko to miało na celu, aby moi rozmówcy czuli się swobodnie.

Każdy z uczestników, który wyraził chęć udziału w badaniu, przed rozpoczęciem wywiadu otrzymał, przeczytał i podpisał egzemplarz takiego formularza.

Podczas rozmów z rodzicami, inicjowanej pytaniem odnoszącym się do celu i problemu badawczego, formułowałem pytania pomocnicze (szczegółowe). Używałem ich w sposób elastyczny, zgodnie z logiką wywiadu jakościowego, w którym to uczestnik nadaje priorytet wątkom ważnym dla własnego doświadczenia, a badacz dąży do ich pogłębienia i doprecyzowania (Patton, 2015). Mogę opisać to w taki sposób, że kolejne pytania, które zadawałem, wynikały z tego, co wcześniej dany rodzic powiedział.

W badaniu uczestniczyło łącznie dziesięcioro rodziców, siedem matek i trzech ojców. Przeprowadziłem zatem, między 14 października 2025 r. a 15 stycznia 2026 r., dziesięć wywiadów indywidualnych.

Czas trwania pojedynczej sesji wynosił od 50 do ponad 100 minut. Kontakt z uczestnikami nawiązywałem bezpośrednio po zakończeniu procedury diagnostycznej lub w uzgodnionym terminie późniejszym. Każde spotkanie obejmowało wprowadzenie do badania, podpisanie świadomej zgody oraz właściwą część wywiadu.

Charakterystyka uczestników, zgodnie z chronologią przeprowadzania wywiadów zawarta została w tabeli 6. W celu ochrony anonimowości zastosowałem kodowanie przypadków:

P1, P2, P3... – identyfikatory przypadków (rodzin),

P1 (2, 3...7)M – wywiad z matką, w ramach danego przypadku

P1 (2, 3...7)O – wywiad z ojcem, w ramach danego przypadku.

Szczegółowy opis poszczególnych przypadków zawarłem w rozdziale 3.

**Tabela 6:** Chronologia przeprowadzania wywiadów

| nr wywiadu | uczestnik | data wywiadu | czas trwania     | liczba stron transkrypcji |
|------------|-----------|--------------|------------------|---------------------------|
| 1.         | Matka P1  | 14.10.2025   | ~ 1 godz. 30 min | 16                        |
| 2.         | Matka P2  | 21.10.2025   | ~ 1 godz. 15 min | 13                        |
| 3.         | Matka P3  | 28.10.2025   | ~ 1 godz. 30 min | 14                        |
| 4.         | Matka P4  | 30.10.2025   | ~ 1 godz. 15 min | 12                        |
| 5.         | Matka P5  | 06.11.2025   | ~ 1 godz 30 min  | 13                        |
| 6.         | Matka P6  | 13.11.2025   | ~ 1 godz         | 13                        |
| 7.         | Ojciec P2 | 20.11.2025   | ~ 1 godz. 30 min | 15                        |
| 8.         | Matka P7  | 1.12.2025    | ~ 1 godz 45 min  | 17                        |
| 9.         | Ojciec P1 | 7.12.2025    | ~ 1 godz.        | 12                        |
| 10.        | Ojciec P5 | 15.01.2026   | ~ 1 godz         | 10                        |

Źródło: opracowanie własne.

Wszystkie wywiady były przeze mnie rejestrowane w formie nagrania dźwiękowego z wykorzystaniem dyktafonu, za uprzednią zgodą uczestników. Równolegle sporządzałem dodatkowy zapis roboczy, pełniący funkcję pomocniczą w porządkowaniu materiału oraz zabezpieczający przebieg rejestracji. Rozwiązanie to sprzyjało zachowaniu kompletności danych oraz ograniczało ryzyko utraty fragmentów wypowiedzi, bez konieczności przerywania rozmowy lub proszenia uczestników o powtarzanie treści. Podstawą opracowania materiału pozostawało nagranie audio. Zostało ono przeze mnie poddane transkrypcji, w postaci przepisania treści każdego wywiadu do MS Word, a zapisy rozmów weryfikowałem każdorazowo na podstawie odsłuchu, aby zapewnić możliwie wierne odtworzenie wypowiedzi uczestników, w tym elementów istotnych interpretacyjnie (np. pauz, akcentów czy zmian tonu) w zakresie relewantnym dla analizy jakościowej. Taki sposób postępowania jest zgodny z logiką badań jakościowych, w których rzetelnie przygotowana transkrypcja stanowi podstawowy materiał analityczny oraz odpowiada wymaganiom IPA dotyczącym pracy na danych tekstowych zakorzenionych w nagraniach (Smith i Nizza, 2022). Wszystkie transkrypcje poddałem procesowi anonimizacji.

W przypadkach w których – w odrębnych wywiadach – uczestniczyli oboje rodzice, uzyskany materiał pozwolił mi na zestawienie i wzajemne uzupełnianie się oraz uchwycenie elementów wspólnych i rozbieżnych w sposobie opisywania tych samych zdarzeń. Nie było to jednak traktowane jako rozstrzyganie zgodności „prawdy” o doświadczeniu, lecz jako możliwość lepszego zrozumienia, w jaki sposób w rodzinie współistnieją (i bywają negocjowane) różne interpretacje, emocje oraz przypisywane znaczenia.

W kilku przypadkach przeprowadziłem rozmowy z obojgiem rodziców (np. P1, P2), w innych – tylko z matką (przyczynami były np. odmowa udziału ojca lub brak możliwości kontaktu z nim). Taka struktura materiału nie jest jednakże traktowana przeze mnie jako „brak” w sensie metodologicznym. Stanowi ona bowiem istotną cechę pola badawczego: praktyka opieki, komunikacja w rodzinie oraz dystrybucja odpowiedzialności za sprawy zdrowotno-edukacyjne dziecka ujawniają się również poprzez dostępność (lub niedostępność) drugiego rodzica jako rozmówcy.

Proces analityczny prowadziłem etapowo. Najpierw opracowałem opisy przypadków i uporządkowałem wywiady (etap *case by case*), następnie wykonałem analizę idiograficzną każdego przypadku (wyłonienie tematów emergentnych, ich grupowanie w supertematy, doprecyzowanie definicji sensu oraz osadzenie w materiale cytatomym). Następnie przeprowadziłem analizę przekrojową (*cross-case*), która posłużyła identyfikacji podobieństw, różnic i kontrastów pomiędzy przypadkami. W przekrojowych zestawieniach szczególne znaczenie uzyskują „warianty sensów”, czyli odmienne sposoby przeżywania i interpretowania podobnych wydarzeń (np. diagnozy, kontaktu z instytucjami, trudności szkolnych, decyzji o ograniczeniach aktywności), a także kontrasty organizujące narracje (np. normalizacja vs ochrona; system jako zranienie vs system jako zasób; lęk stały vs lęk cykliczny/falujący). Do analizy wykorzystałem szablon analizy IPA, którego wzór umieściłem w załączniku 2.

## **2.7. Procedura analityczna IPA**

Analiza materiału została przeze mnie przeprowadzona zgodnie z logiką IPA. Procedura miała charakter idiograficzny, co oznacza, że każda narracja była najpierw analizowana oddzielnie, a dopiero w dalszym etapie porównywana z innymi narracjami.

Procedura analityczna obejmowała kilka następujących po sobie etapów. Najpierw wykonywałem transkrypcję nagrania i anonimizację materiału. Następnie każda transkrypcja była przeze mnie wielokrotnie czytana, tak aby uchwycić ogólny sens

opowieści oraz jej istotne punkty znaczeniowe. W kolejnym kroku sporządzałem notatki analityczne, z wykorzystaniem arkuszy kalkulacyjnych, zwracając uwagę na treść wypowiedzi, sposób mówienia, oceny, uzasadnienia, metafory oraz wypowiedzi odnoszące się do przyszłości dziecka. Na tej podstawie wyłaniałem tematy interpretacyjne dla pojedynczej narracji, a następnie porządkowałem je w strukturę danego przypadku. Dopiero po zakończeniu analizy idiograficznej przeszedłem do porównania przypadków i identyfikacji podobieństw oraz różnic między nimi (Smith i in., 2022; Pietkiewicz i Smith, 2012). Silverman (2007) podkreśla, że wiarygodność badań jakościowych wynika w dużej mierze z konsekwencji procedury, przejrzystości analizy oraz systematycznej pracy na materiale źródłowym. Wyodrębniane następnie podobieństwa między przypadkami traktowałem nie jako podstawę do konstruowania uniwersalnego modelu doświadczenia, lecz jako ostrożnie budowaną syntezę znaczeń ujawnionych w analizach idiograficznych.

Rygor analityczny zapewniłem przez konsekwentne odnoszenie interpretacji do materiału źródłowego, zachowanie ścieżki audytowej oraz dokumentowanie kolejnych decyzji analitycznych. Oznaczało to między innymi archiwizowanie transkrypcji, notatek roboczych, tematów wyłanianych na poziomie pojedynczego przypadku oraz fragmentów wypowiedzi stanowiących podstawę interpretacji.

## **2.8. Rola badacza**

W badaniu przyjąłem, że badacz nie jest neutralnym rejestratorem wypowiedzi, lecz aktywnie uczestniczy w procesie rozumienia i interpretacji materiału empirycznego. W podejściu Interpretative Phenomenological Analysis ujmuje się to jako zasadę podwójnej hermeneutyki, gdzie uczestnik nadaje sens własnemu doświadczeniu, natomiast badacz interpretuje sposób tego nadawania sensu (Pietkiewicz & Smith, 2012; Smith i in., 2022).

W konsekwencji proces badawczy ma charakter współtworzony i interpretacyjny, co oznacza, że wiedza nie jest jedynie odkrywana, lecz konstruowana w relacji między badaczem a uczestnikiem. Z tego względu refleksyjność badacza oraz transparentne ujawnienie jego pozycji, założeń i możliwych uprzedzeń interpretacyjnych stanowią istotny warunek rzetelności badania.

Literatura metodologiczna wskazuje, że tego rodzaju uwarunkowania wymagają jawnego rozpoznania i proceduralnego zabezpieczenia (Babbie, 2024; Kubinowski, 2010; Yin, 2018). W celu ograniczenia wpływu relacji instytucjonalnej na dobrowolność

udziału i treść narracji zastosowałem następujące rozwiązania: jednoznaczne rozdzielenie ról (komunikowanie roli naukowej badacza oraz braku związku badania z procedurami instytucjonalnymi); konsekwentne podkreślanie dobrowolności i prawa do wycofania udziału na każdym etapie (Babbie, 2024); minimalizacja presji sytuacyjnej poprzez elastyczne warunki spotkania i komunikat o braku „poprawnych odpowiedzi” (Silverman, 2008); prowadzenie refleksyjnego dziennika badacza oraz notatek po wywiadach (kontekst spotkania, własne reakcje, możliwe założenia i ich wpływ na przebieg rozmowy) (Kubinowski, 2010; Silverman, 2007); utrzymanie jawności decyzji interpretacyjnych poprzez ścieżkę audytową i systematyczne kotwiczenie tematów w cytatach (Yin, 2018; Silverman, 2007).

Tak ujęta refleksyjność pełni funkcję metodologiczną: stanowi narzędzie kontroli jakości w badaniu opartym na interpretacji, a jednocześnie pozwala rzetelnie opisać warunki dostępu do pola i ich potencjalny wpływ na wytwarzany materiał empiryczny (Babbie, 2024; Yin, 2018).

## **2.9. Aspekty etyczne badań: zgoda, poufność, bezpieczeństwo uczestników i ochrona danych wrażliwych**

Badanie zostało przeze mnie przeprowadzone zgodnie z zasadami etyki badań naukowych, w szczególności z poszanowaniem autonomii uczestników, ich prawa do prywatności oraz bezpieczeństwa psychicznego. Uczestnicy zostali poinformowani o celu i przebiegu badania, a zgoda na udział była w pełni dobrowolna i wyrażona na piśmie (Babbie, 2024).

W badaniach jakościowych istotne znaczenie ma zasada minimalizacji ryzyka: temat rozmów może wiązać się z obciążeniem emocjonalnym (np. w związku z diagnozą, doświadczeniem trudności i obawą o przyszłość dziecka), dlatego procedura wywiadu musi uwzględniać możliwość przerwania rozmowy, odmowy odpowiedzi na pytania oraz zmianę wątku (Silverman, 2008). Tak było również w przypadku mojego badania.

Kluczowe elementy etyczne procedury objęły:

- 1) zapewnienie dobrowolności udziału i prawa do wycofania się bez konsekwencji oraz bez wpływu na relacje z instytucją (Babbie, 2024),
- 2) rejestrację wywiadów wyłącznie po uzyskaniu jednoznacznej zgody,
- 3) brak zgody na nagranie stanowi kryterium wyłączenia, gdyż ogranicza możliwość rzetelnej transkrypcji i analizy idiograficznej (Smith i Nizza, 2022),

- 4) anonimizację i poufność: usuwanie danych identyfikujących, kodowanie przypadków, przechowywanie ewentualnego klucza kodów oddzielnie od transkrypcji oraz ograniczenie dostępu do danych (Stake, 2009),
- 5) zapewnienie bezpieczeństwa emocjonalnego uczestników poprzez możliwość przerwy i przerwania rozmowy oraz odpowiednie domknięcie wywiadu, sprzyjające stabilizacji po rozmowie (Kubinowski, 2010),
- 6) transparentny opis sposobu gromadzenia, przechowywania, transkrypcji i analizy danych, jako element odpowiedzialności etycznej i naukowej (Yin, 2018).

Ze względu na pogłębioną anonimizację nie podaję nazwy miasta. Zanonimizowane zostały również imiona dzieci i uczniów oraz rodziców. W niektórych przypadkach zanonimizowaniu poddałem również nazwy chorób, których skutkiem jest słabe widzenie, a których występowanie jest bardzo rzadkie.

Zważywszy na możliwą percepcję badacza jako przedstawiciela instytucji, szczególną uwagę poświęciłem rozdzieleniu ról oraz konsekwentnemu podkreślaniu dobrowolności udziału. Rozwiązania te służyły ochronie autonomii uczestników i wiarygodności uzyskanego materiału empirycznego (Babbie, 2024).

W niniejszym projekcie nie występowałem do uczelnianej komisji ds. etyki badań, ponieważ badanie miało charakter nieinterwencyjny i minimalnego ryzyka (wywiady z osobami dorosłymi, bez procedur medycznych, bez ingerencji w leczenie lub edukację dziecka), a obowiązujące w Akademii WSB zasady realizacji badań jakościowych nie przewidywały formalnego trybu uzyskiwania opinii dla tego typu projektu. Jednocześnie przyjąłem, że brak formalnej opinii komisji nie zwalnia mnie, jako badacza z odpowiedzialności etycznej: dlatego procedurę zaprojektowałem w zgodzie z „Kodeksem Etyki Pracownika Naukowego” (Załącznik do uchwały Nr 2/2020 Zgromadzenia Ogólnego PAN z dnia 25 czerwca 2020 r.), który wskazuje m. in. na konieczność poszanowania godności i autonomii osób badanych oraz podkreśla, że badania, których przedmiotem są ludzie, powinny być prowadzone z pełnym poszanowaniem ich praw, a w sytuacjach tego wymagających – w oparciu o zgodę właściwych komisji ds. etyki (PAN, 2020, s. 4).

## **ROZDZIAŁ 3: ZNACZENIA NADAWANE WŁASNYM POSTAWOM. INTERPRETCJA IPA: ETAP CASE BY CASE**

### **Wprowadzenie**

Rozdział 3. koncentruje się na próbie rekonstrukcji oraz interpretacji doświadczeń rodziców dzieci słabowidzących, ujmowanych w perspektywie znaczeń nadawanych przez samych uczestników. Punktem wyjścia były wywiady semistrukturalne, ukierunkowane narracyjnie, przeprowadzone przeze mnie z rodzicami (matkami i ojcami) siedmiorga dzieci (przypadki P1–P7), uzupełnione o syntetyczny opis (metryczki) każdego z przypadków, porządkujące kontekst funkcjonalny danego dziecka (m.in. funkcjonowanie szkolne, wsparcie formalne, adaptacje, kluczowe momenty w historii diagnozy). Zaznaczam, że w tym rozdziale nie chodzi o medyczny opis, lecz o takie elementy sytuacji dziecka i rodziny, które stają się nośnikami znaczeń w narracji rodzica i wyznacznikami jego/jej postawy. Kierunki analizy były powiązane z dyspozycją do wywiadu. Odnosiły się one zwłaszcza do pytań o moment diagnozy i jego znaczenie, o codzienne funkcjonowanie dziecka i rodziny, o sytuacje trudne i sposoby radzenia sobie, o doświadczenia związane z edukacją i instytucjonalnym wsparciem oraz o rozumienie własnej roli jako rodzica dziecka z niepełnosprawnością wzroku. Odpowiedzi na te pytania traktowałem jako materiał do rekonstrukcji postaw, rozumianych nie jako deklaracje abstrakcyjnych przekonań, lecz jako ujawniające się w narracji sposoby nadawania znaczeń doświadczeniu. W tym sensie postawy były ujmowane jako względnie trwałe sposoby orientowania się wobec sytuacji dziecka, własnej roli rodzicielskiej, otoczenia społecznego i przyszłości, ujawniające się w ocenach, przypisywanych znaczeniach oraz preferowanych sposobach działania.

Zatem rozważałem konkretne problemy: co jest doświadczane jako zagrożenie, co jako strata, co jako wyzwanie, a co jako zasób, gdzie lokowana jest odpowiedzialność, sprawczość i kontrola.

Każdy wywiad traktowałem jako odrębny przypadek interpretacyjny, analizowany w jego kontekście biograficznym i społecznym (dziecko, rodzina, szkoła, system wsparcia; *case-by-case*). Dopiero w dalszym etapie analizy przeprowadziłem porównania pomiędzy przypadkami w celu identyfikacji wspólnych wzorców nadawania sensu doświadczeniu (*cross-case*).

Cytaty z wywiadów pełnią funkcję dowodową i ilustracyjną – pokazują, w jaki sposób sens jest konstruowany językowo i narracyjnie. W związku z tym w analizie są przytaczane w ujednoliconym formacie, z zachowaniem idiomu wypowiedzi oraz kontekstu, w jakim padły.

Struktura rozdziału 3. odpowiada logice pracy na materiale. W pierwszej części przedstawiłem analizy przypadków (P1–P7) w jednolitym układzie: krótki kontekst przypadku, supertematy wraz z ich interpretacją i cytatami oraz syntetyczne wnioski idiograficzne.

Druga część rozdziału ma natomiast charakter porównawczy. Zaprezentowałem w niej tematy nadrzędne, superordynatne, mapę „superordynaty × przypadki”, główne podobieństwa i różnice (warianty sensów), a także propozycję krótkiego modelu porządkującego wyniki analizy. Taki układ pozwolił zachować równowagę pomiędzy wiernością wobec jednostkowych historii, a możliwością formułowania wniosków o charakterze bardziej ogólnym, osadzonych w materiale empirycznym.

Wynikiem analizy są tematy (*themes*) rekonstruowane w obrębie pojedynczych przypadków, a następnie syntetyzowane w perspektywie międzyprzypadkowej (*cross-case*).

W rozdziale 3 stosuję następujące pojęcia:

- **postawa wobec niepełnosprawności wzroku dziecka** (ujęcie procesualne/ relacyjne/ narracyjne),
- **doświadczenie rodzicielskie**,
- **narracja / interpretacja**,
- **mikroświat rodzica**,
- **znaczenia nadawane doświadczeniu**,
- **punkty zwrotne / zmiana w czasie**,
- **zasoby / napięcia**,
- **relacje z instytucjami** (system zdrowia, edukacji, wsparcia).

Narracje rodziców uzyskane w wywiadach traktuję jako dane znaczeniowe, a nie jako „fakty” w sensie obiektywnym. W perspektywie interpretatywno-fenomenologicznej wypowiedzi uczestników stanowią zapis sposobów rozumienia i przeżywania doświadczenia wychowywania dziecka z niepełnosprawnością wzroku.

Formułowane wnioski nie mają charakteru uogólnień statystycznych, lecz stanowią interpretacje materiału empirycznego, rekonstruujące znaczenia nadawane

doświadczeniom przez badanych rodziców. Analiza ma charakter hermeneutyczny: jest próbą interpretacji sposobów, w jakie uczestnicy interpretują własne doświadczenia.

Dla zapewnienia przejrzystości procedury analitycznej starałem się zachować spójną ścieżkę interpretacyjną (*audit trail*) - od fragmentów narracji (cytatów), poprzez ich kodowanie i wyłanianie tematów, aż do syntezy przypadku oraz porównań pomiędzy przypadkami.

Cytaty w tekście oznaczyłem kodem rozmówcy oraz wskazaniem miejsca w materiale, np.: (P1M, fragm.),

Z cytatów usunąłem dane umożliwiające identyfikację (imiona, nazwy miejsc, szkoły, nazwiska specjalistów, nazwy rzadkich chorób, których skutkiem jest słabe widzenie), do czego, jako badacz, zobowiązany jestem przepisami Parlamentu Europejskiego (European Parliament and Council of the European Union, 2016)<sup>12</sup>. W razie potrzeby stosowałem uogólnienia w nawiasach kwadratowych, np. [miasto], [szkoła], [lekarz].

Każdy przypadek został zaprezentowany według jednolitego układu:

### **1) Analiza przypadku**

- A. Identyfikator przypadku
- B. Dziecko (kontekst funkcjonalny, a nie medyczna „teczka”) (wiek/klasa, środowisko edukacyjne, status słabego widzenia w ujęciu funkcjonalnym, codzienne skutki, adaptacje, formy wsparcia D1, D2, D3)
- C. Rodzice i system rodzinny (struktura rodziny, role, kontekst życia, kluczowe obciążenia i zasoby)
- D. Kontekst społeczno-edukacyjny i instytucjonalny (doświadczenia ze szkołą, specjalistami, instytucjami; wydarzenia krytyczne; przebieg współpracy, konfliktów)
- E. Transkrypt wywiadu

### **2) Syntetyczny opis przypadku**

### **3) Interpretacja**

Analizę przeprowadziłem w następujący sposób:

---

<sup>12</sup> Jak również sporządzonym formularzem zgody uczestnictwa w badaniu i, co najważniejsze, złożoną przeze mnie obietnicą moim rozmówcom, że ich prywatność nie zostanie naruszona poprzez udział w narracji.

- 1) wielokrotna lektura transkrypcji,
- 2) notowanie komentarzy (opisowe, językowe, conceptualne),
- 3) kodowanie i wyłanianie tematów emergentnych,
- 4) klastrowanie tematów w obrębie przypadku,
- 5) synteza przypadku (tematy nadrzędne + cytaty kotwiczące),
- 6) porównanie tematów między przypadkami (wspólne wzorce, różnice, warianty),
- 7) synteza *cross-case*: mapa tematów i ich relacji (Smith i in., 2022).

### 3.1. Przypadek P1

#### Analiza przypadku

##### A. Identyfikator przypadku

**Kod przypadku:** P1

**Oznaczenie rozmówcy:** P1M (matka) / P1O (ojciec)

**Miejsce:** w gabinecie

##### B. Dziecko (minimalny zakres sensowny interpretacyjnie)

**Płeć i wiek w dniu wywiadu:** dziewczynka, ok. 10 lat; klasa IV szkoły podstawowej

**Etap edukacyjny i typ placówki:** szkoła podstawowa ogólnodostępna

**Status wzrokowy:** ograniczenia w funkcjach wzrokowo-przestrzennych, wolniejsze tempo pracy na materiale wzrokowym, trudności w przetwarzaniu informacji wizualnych oraz w orientacji przestrzennej (P1D1); obraz funkcjonowania sugeruje asymetrię widzenia i kompensację po stronie lepiej funkcjonującego oka

**Moment rozpoznania/przełom:** okres niemowlęcy – etap rozpoznawania choroby podstawowej; następnie przełom w wieku ok. 2–4 lat (kolejne badania kontrolne, pogorszenie/stabilizacja w trakcie leczenia, P1D1)

##### C. Kontekst rodzinny

**Struktura rodziny:** rodzice pozostają razem; jedyne dziecko (brak rodzeństwa)

**Sytuacja opiekuńczo-zawodowa rodzica:** oboje rodzice aktywni zawodowo; matka deklarowana jako „pierwszy opiekun” w sprawach zdrowia i szkoły (koordynacja kontaktów)

##### D. Kontekst wsparcia i systemu:

**Formy wsparcia:** opieka specjalistyczna (kontrole, konsultacje), wsparcie edukacyjne wynikające z P1D1 i zaleceń; pomoce/technologie wspierające (np. powiększanie druku, sprzęt elektroniczny), zajęcia rewalidacyjne; dodatkowe

działania rodzinne ukierunkowane na rozwój kompetencji (np. kompetencje społeczne, aktywności dodatkowe – P1D3)

**Kluczowe doświadczenia:**

1. Doświadczenie nagłej, słabo wyjaśnionej informacji o diagnozie oraz „pozostawienia z wiadomością”.
2. Dynamiczna zmienność stanu w krótkim czasie i wzrost napięcia (kontrola, oczekiwanie na decyzje).
3. Ambiwalentne doświadczenia wsparcia: wysoki poziom wsparcia medycznego vs. deficyty zrozumienia w środowisku przedszkolnym/szkolnym.
4. Wątek stygmatyzacji/„widoczności” trudności oraz konsekwencji społecznych.
5. Negocjowanie edukacyjnych dostosowań i komunikacji ze szkołą (zmienność jakości współpracy).

**E. Transkrypt wywiadu**

**Źródło:** P1M, P1O – pełny transkrypt

**Syntetyczny opis przypadku**

Przypadek P1 obejmuje dwie narracje rodzicielskie (matki i ojca) dotyczące wychowywania córki w wieku szkolnym (10 lat, klasa IV szkoły podstawowej) uczęszczającej do placówki ogólnodostępnej. W centrum doświadczenia rodziny znajduje się współwystępowanie problemów wzrokowych z poważniejszym tłem zdrowotnym, które zostało rozpoznane we wczesnym dzieciństwie i wymagało intensywnej diagnostyki oraz leczenia, a następnie stałej kontroli specjalistycznej. W ujęciu rodziców konsekwencje wzrokowe mają przede wszystkim charakter funkcjonalny: wpływają na tempo pracy, komfort czytania, pracę w oparciu o materiał wzrokowy oraz orientację w przestrzeni, przy jednoczesnym znacznym zróżnicowaniu codziennego funkcjonowania zależnie od sytuacji (zmęczenie, warunki oświetleniowe, dystans fizyczny).

W narracji matki szczególnie wyraźny jest punkt zwrotny związany z przekazaniem informacji o rozpoznaniu schorzenia i jego możliwych następstwach, przeżywany przez nią jako doświadczenie nagłe, niedostatecznie wyjaśnione i pozostawiające rodzica bez adekwatnego „(w)prowadzenia” informacyjnego. To wczesne doświadczenie zorganizowało dalszą perspektywę matki: pojawiła się trwała czujność, skłonność do monitorowania sygnałów płynących z ciała dziecka oraz uruchamianie się automatycznych myśli o ryzyku pogorszenia. Jednocześnie matka

opisuje znaczący ciężar psychospołeczny sytuacji: troskę o relacje rówieśnicze, ryzyko stygmatyzacji oraz o bezpieczeństwo dziecka w kontaktach społecznych (m.in. temat granic i podatności na wpływ – w relacji obojga rodziców dziewczynka przekracza granice w kontaktach interpersonalnych z dorosłymi, próbując się z nimi spoufalać. Z drugiej strony jest podatna na wpływ rówieśników, próbując w ten sposób zyskać uznanie).

Ojciec prezentuje bardziej zadaniowy sposób ujmowania kryzysu: pierwsza reakcja miała charakter silnie emocjonalny (gniew/złość), lecz szybko przekształciła się w mobilizację do działania, organizowania leczenia i przyzwyczajania do codzienności postrzeganej przez pryzmat słabego widzenia córki. W jego opisie konsekwencje wzrokowe są częściej ujmowane jako „mało widoczne na pierwszy rzut oka”, a ich obecność zostaje potwierdzona dopiero przez konkretne sytuacje funkcjonalne, zwłaszcza szkolne (np. problem z widzeniem z większej odległości). Jednocześnie ojciec podkreśla znaczenie normalizacji – dążenie do traktowania dziecka „tak samo” i niewzmacniania „chorobowej” tożsamości w codziennych interakcjach.

W obu narracjach kluczowe widoczne było napięcie pomiędzy koniecznością stałego kontaktu z systemem (kontrolne badania okulistyczne i onkologiczne, konsultacje, formalne rozwiązania edukacyjne oraz dostosowanie nauczania i oceniania), a próbą utrzymania możliwie stabilnego, „zwykłego” rytmu życia rodzinnego. Rodzice opisywali także zróżnicowane doświadczenia współpracy z systemem edukacyjnym: od realnych dostosowań i wsparcia udzielanego przez nauczycieli i specjalistów, po poczucie braku zrozumienia w środowisku przedszkolnym/szkolnym i konieczność podejmowania działań kompensacyjnych przez rodzinę. Całościowo przypadek P1 pokazuje rodzicielskie funkcjonowanie w długotrwałej niepewności zdrowotnej, łączące czujność i kontrolę ryzyka ze strategią normalizacji i wysoką sprawczością organizacyjną, przy jednoczesnym przesunięciu części obaw z obszaru biomedycznego na psychospołeczny (relacje, granice, bezpieczeństwo i przyszła samodzielność dziecka).

Tematy i klastry, które posłużyły do tej analizy, zostały umieszczone w tabeli 7. Wypełniony arkusz analizy IPA został dołączony w załączniku 3.1.

**Tabela 7:** Tematy emergentne, znaczenia i klastry tematyczne – P1

| Temat emergentny | Znaczenie<br>(opis + cytaty kotwiczące) | Klaster tematyczny |
|------------------|-----------------------------------------|--------------------|
|------------------|-----------------------------------------|--------------------|

|                                                |                                                                                                                |                             |
|------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| „Zostawienie z diagnozą” i kryzys informacyjny | Doświadczenie nagłego komunikatu bez omówienia i bez „prowadzenia” („...powiedział... i poszedł... zostałam.”) | System i komunikacja        |
| Czułość i monitorowanie ryzyka                 | Stała obserwacja dziecka, wyzwalacze lęku, powracające pytanie o progresję („...zaraz mi się pojawia...”).     | Życie z niepewnością        |
| Sprawczość zadaniowa jako radzenie sobie       | Przejście od emocji do działania (u ojca: gniew → „zaczęliśmy działać”).                                       | Strategie radzenia sobie    |
| Normalizacja i ochrona „zwyczajności”          | „Traktujemy tak samo”, niewyolbrzymianie, ograniczanie „chorobowej” narracji.                                  | Tożsamość dziecka i rodziny |
| Ambiwalencja wsparcia: medycyna vs. edukacja   | Wsparcie specjalistyczne bywa uspokajające, ale w edukacji pojawiają się deficyty rozumienia i współpracy.     | System i instytucje         |
| Stygmatyzacja i „widoczność różnicy”           | Epizody wykluczenia/etykietowania; rodzic przewiduje skutki społeczne.                                         | Relacje rówieśnicze         |
| „Granice” jako centralny projekt wychowawczy   | Lęk o łatwowierność, bezpieczeństwo, umiejętność zatrzymania się; łączenie tego z sytuacjami społecznymi.      | Rozwój psychospołeczny      |
| Współpraca ze szkołą jako proces zmienny       | Zmienność jakości wsparcia wraz ze zmianą osób; znaczenie jednostkowej postawy nauczyciela.                    | Praca relacyjna z systemem  |

Źródło: opracowanie własne.

Oznaczenia: Pn – przypadek; M – matka; O – ojciec.

Cytaty kotwiczące przytoczyłem w skrócie.

## Interpretacja

W przypadku P1 doświadczenie rodzicielskie organizuje się wokół narracji niepewności kontrolowanej: rodzice poruszają się pomiędzy okresami względnej stabilizacji a stale dostępną perspektywą nagłej zmiany, co szczególnie aktualizuje się w wyobrażeniach dotyczących przyszłości i kolejnych etapów rozwojowych dziecka. W tym sensie „postawa wobec niepełnosprawności wzroku dziecka” ujawnia się jako proces — dynamiczna równowaga pomiędzy normalizacją życia codziennego a czułością wobec sygnałów zagrożenia. Taka dynamiczność jest spójna z ujęciami narracyjnymi (np. Bruner, 1990; Ricoeur, 1984), w których znaczenie doświadczenia kształtuje się w czasie, poprzez rekonstruowanie zdarzeń i budowanie ich sensu w opowieści.

U matki niepewność ma formę „wdrukowanego” doświadczenia nagłej progresji: w narracji szczególnie wybrzmiewa pamięć o krótkim czasie, w którym sytuacja potrafiła zmienić się znacząco, co pozostaje punktem odniesienia dla późniejszej oceny ryzyka. Wątki przyszłości nie ograniczają się do aktualnych trudności, ale mają charakter

scenariuszowy — obejmują potencjalne warianty pogorszenia i konsekwencje dla funkcjonowania dziecka. Ojciec również lokuje kluczowy obszar napięcia w przyszłości, szczególnie w okresie dojrzewania, ujmując go jako etap „kluczowy” dla przebiegu choroby i stabilności sytuacji. Z perspektywy teorii stresu i radzenia sobie można to rozumieć jako stałą pracę poznawczą: ocenę zagrożenia (*appraisal*) i dobór strategii, które mają utrzymać poczucie wpływu oraz porządek w codzienności, na co zwracają uwagę w opisie transakcyjnej teorii stresu Lazarus i Folkman (1984).

W narracji matki wyraźna jest strategia czujności ucieleśnionej<sup>13</sup>: ciało dziecka (oraz jego zmienność zależna od zmęczenia, oświecenia czy przeciążenia) staje się nośnikiem informacji, które mogą uruchamiać w niej alarm i potrzebę kontroli. Czujność ma charakter sytuacyjny: w jednych kontekstach „normalność wraca”, w innych matka wchodzi w tryb monitorowania, asekuracji i ochrony. Ojciec natomiast mocniej akcentuje strategię normalizacji i niewyolbrzymiania: opisuje swoje rodzicielstwo tak, jakby problemu nie było, podkreślając, że nie chce, aby trudność „urosla do bariery”.

Z perspektywy IPA są to dwa różne sposoby interpretowania tego samego doświadczenia: u matki kluczowe znaczenie ma redukcja niepewności poprzez kontrolę sygnałów i kontekstu, u ojca — poprzez utrzymanie „normalnej” definicji sytuacji i tożsamości dziecka. Różnica ta może być także wzmacniana przez podział ról opiekuńczych (matka jako główny opiekun w sprawach zdrowia i szkoły), co zwiększa ekspozycję na informacje i doświadczenia instytucjonalne.

W przypadku P1 instytucje pełnią podwójną rolę. Po stronie medycznej pojawiają się już około drugiego roku życia dziecka, razem z diagnozą (okulistyczną, onkologiczną), poczucie osamotnienia i pozostawienia bez wsparcia, pomocy (pierwsza doba po diagnozie). Później (następny dzień) zarysowują się doświadczenia „porządkowania” chaosu: rozmowy i wyjaśnienia ze strony specjalistów (neurolog) pomagają opanować pierwsze napięcie i nadać ramę zdarzeniom. Po stronie edukacyjnej, zwłaszcza w okresie przedszkolnym, narracja matki zawiera więcej rozczarowań: akcentuje brak rozumienia i brak realnego włączania dziecka do grupy, co rodzic interpretuje jako osobistą porażkę i ciężar. Wątek rewalidacji ujawnia się jako obszar deficytu kontaktu i deficytu praktycznych wskazówek („co robić w domu”), co osłabia poczucie realnego wsparcia. Ojciec ocenia współpracę ze szkołą bardziej pozytywnie,

---

<sup>13</sup> Czujność ucieleśniona to wrażliwość i uważność na sygnały płynące z ciała – własnego lub cudzego – które pozwalają rozpoznawać znaczenia sytuacji zanim zostaną one w pełni nazwane lub zinterpretowane.

wskazując na kontakt zarówno z wychowawcą jak i ze specjalistą prowadzącym rewalidację oraz przekazywanie zaleceń dotyczących pracy i ćwiczeń w domu. W ujęciach społecznych niepełnosprawności takich autorów jak Barnes i Mercer (2010), Oliver (1990) oraz Shakespeare (2014) taka rozbieżność może być rozumiana jako efekt różnego „punktu styku” z instytucją (kto jest pierwszym adresatem kontaktu).

Choć formalnym punktem wyjścia jest trudność wzrokowa, w narracji matki wyraźnie wybrzmiewa, że centralnym problemem staje się społeczna konsekwencja różnicy w funkcjonowaniu córki, w stosunku do rówieśników oraz jej wyglądu – momentami wytrzeszczonego oka. Widzialność objawu i reakcje otoczenia (w tym etykietowanie) stają się elementem kształtującym postawę rodzicielską, zwiększając koncentrację na granicach, ochronie i przygotowaniu dziecka do funkcjonowania społecznego. W tym sensie niepełnosprawność nie jest opisywana wyłącznie jako ograniczenie funkcjonalne, lecz, jak podaje Goodley (2017) oraz Barnes i Mercer (2010), jako zjawisko relacyjne – ujawniające się w relacjach z grupą i w mechanizmach włączania/wykluczania. Ojciec, przeciwnie, minimalizuje skalę trudności rówieśniczych, podkreślając raczej brak „wielkich problemów”. To napięcie między narracjami rodziców staje się samo w sobie znaczące: pokazuje, że mikroświat rodziny nie jest jednolity, lecz różnicuje się w zależności od tego, na jakich polach rodzic najczęściej doświadcza konsekwencji trudności dziecka.

W obu narracjach pojawia się obszar pracy wychowawczej nad przestrzeganiem granic w kontaktach z dorosłymi, choć osadzony w różnych sensach. Matka częściej łączy granice z bezpieczeństwem i potencjalnym ryzykiem, ojciec lokuje granice w obszarze temperamentu i dynamiki wychowawczej (tata określił córkę mianem „księżniczka” odnośnie do kontaktów z dorosłymi, zwłaszcza z rodziny oraz „przywódca” odnośnie do kontaktów z rówieśnikami), niezależnie od niepełnosprawności.

W ujęciu fenomenologicznym można to interpretować jako dwa sposoby nadawania znaczenia tej samej praktyce: granice jako „ochrona przed światem” vs granice jako „kształtowanie charakteru i relacji”. W tle pozostaje też wątek współrodzicielstwa — różnego rozkładu ról i odpowiedzialności, co Feinberg (2003) opisuje jako istotny kontekst organizacji opieki i narracji rodzinnej.

Przypadek P1 ukazuje postawę rodzicielską wobec niepełnosprawności wzroku dziecka jako rozciągniętą w czasie równowagę pomiędzy normalizacją, a czujnością. Matka wnosi narrację wysokiej czujności, monitorowania i społecznej troski o funkcjonowanie dziecka (rówieśnicy, widzialność różnicy, bezpieczeństwo). Ojciec

wnosi narrację sprawczości i normalizacji, przekształcając wczesną reakcję emocjonalną w działanie oraz podkreślając potrzebę niewyolbrzymiania trudności. Wspólną osią jest świadomość dojrzewania jako etapu krytycznego i przekonanie, że rodzina będzie musiała utrzymać gotowość do reagowania, przy jednoczesnym podtrzymywaniu możliwie normalnego życia.

### **3.2. Przypadek P2**

#### **Analiza przypadku**

##### **A. Identyfikator przypadku**

**Kod przypadku:** P2

**Oznaczenie rozmówcy:** P2M / P2O

**Data i forma wywiadu:**

**Miejsce:** w gabinecie

##### **B. Dziecko (minimalny zakres sensowny interpretacyjnie)**

**Płeć i wiek w dniu wywiadu:** chłopiec, 14 lat i 9 miesięcy (w dniu pierwszego wywiadu)

**Etap edukacyjny i typ placówki:** I klasa szkoły ponadpodstawowej, ogólnodostępna

**Status wzrokowy:** słabe widzenie w przebiegu wysokiej nadwzroczności (powyżej +6D); funkcjonowanie w okularach oceniane przez rodziców jako „w miarę dobre”, przy utrzymujących się kosztach wysiłkowych (męczliwość, wolne tempo czytania/pisania, „techniczne” trudności w rozpoznawaniu znaków)

**Moment rozpoznania / przełom:** rozpoznanie w bardzo wczesnym dzieciństwie (ok. 2–3 r.ż.; różnice w pamięci rodziców); istotny przełom systemowy: P2D1 na etapie wejścia do szkoły ponadpodstawowej (sierpień 2025)

##### **C. Kontekst rodzinny**

**Struktura rodziny:** rodzina pełna, rodzice razem

**Rodzeństwo:** starszy brat (młody dorosły)

**Sytuacja opiekuńczo-zawodowa rodzica:** praca w usługach; w narracji podkreślany wysiłek organizacyjny (m.in. dojazdy na zajęcia/diagnostykę, łączenie z pracą zmianową)

**Wątek rodzinnego „tła” wady wzroku:** w rodzinie matki występowały istotne wady wzroku (wątek normalizujący i zarazem uruchamiający „późne skojarzenie faktów”)

#### **D. Kontekst wsparcia i systemu (ogólnie)**

**Formy wsparcia:** okulary; technologie i adaptacje (P2D1, P2D3: powiększony druk / materiały cyfrowe, oświetlenie, urządzenia wspomagające pisanie); rewalidacja / ćwiczenia ukierunkowane na funkcje wzrokowe i motoryczne; wsparcie specjalistów

**Kluczowe doświadczenia:**

1. „Wiadomość o poważnej wadzie” jako doświadczenie nagłe i obciążające (szok, silna reakcja emocjonalna).
2. Wczesne, intensywne zaangażowanie rodziców w terapię/ćwiczenia i organizację (dojazdy, łączenie z pracą).
3. Praktyczne trudności szkolne o charakterze „technicznym” (tempo czytania, rozpoznawanie drobnych znaków, estetyka pisma vs ocenianie treści – P2D2).
4. Ambiwalencja wokół technologii (tablet jako pomoc vs „zabawka” i wycofanie z użycia).
5. Zmiana w czasie: od wysokiej czujności i nadzoru do większej normalizacji i autonomii nastolatka; jednocześnie pozostaje „stałe planowanie pod wadę”.

#### **E. Transkrypt wywiadu**

**Źródło:** P2M, P2O – pełny transkrypt

##### **Syntetyczny opis przypadku**

Przypadek P2 obejmuje dwa wywiady narracyjne przeprowadzone z rodzicami nastoletniego chłopca słabowidzącego: z matką (P2M) w dniu 30.10.2025 (wywiad na żywo, 1 godz. 15 min) oraz z ojcem (P2O) w dniu 20.11.2025 (wywiad na żywo, 1,5 godz.).

W obu rozmowach rodzice rekonstruują przebieg rozpoznania wady wzroku, strategie adaptacyjne oraz doświadczenia związane z funkcjonowaniem dziecka w rodzinie i w systemie edukacji.

Syn rozmówców w momencie pierwszego wywiadu miał 14 lat i 9 miesięcy i był uczniem I klasy szkoły ponadpodstawowej o charakterze ogólnodostępnym.

W materiale opisowym (P2D1) wskazano, że rozpoznanie okulistyczne dotyczy wysokiej nadwzroczności (powyżej +6D), ujmowanej przez rodziców głównie w kategoriach funkcjonalnych (okulary jako stała pomoc; trudności nasilające się przy długotrwałym czytaniu i pisaniu oraz przy pracy na drobnym materiale).

Wątek rozpoznania pojawia się w narracjach jako wczesnodziecięcy „przełom” (matka: okolice 3. roku życia; ojciec: około 1,5–2. roku życia), uruchamiający intensywną mobilizację rodziny do poszukiwania diagnostyki i wsparcia.

W dokumentacji funkcjonowania poznawczego (wynik badania psychologicznego w P2D1) opisano przeciętny, harmonijny rozwój funkcji intelektualnych, bez istotnych deficytów w badanych obszarach; równolegle w ocenie tyflopedagogicznej zaznaczono, że przy pracy wzrokowej do bliży nie stwierdzono istotnych zaburzeń percepcji, choć ograniczenie wzrokowe może spowalniać procesy percepcyjne i generować trudności w zadaniach wymagających dłuższego wysiłku wzrokowego.

Z perspektywy edukacyjnej podkreślano dobry poziom podstawowych umiejętności szkolnych (rozumienie tekstu, wnioskowanie, prawidłowe rozumowanie matematyczne - P2D2), przy jednoczesnych trudnościach w zakresie graficznego poziomu pisma oraz większej męczliwości w zadaniach wymagających intensywnego czytania/pisania.

Rodzina funkcjonuje w układzie pełnym – dziecko ma starsze rodzeństwo (dorosły brat). W profilu rodziców wskazano zbliżony wiek obojga (uogólnienie: wiek około 50 lat) oraz ogólny charakter aktywności zawodowej (sektor usług).

W narracjach widoczny jest podział ról: matka częściej występuje jako „pierwszy opiekun” w sprawach szkoły i zdrowia, a ojciec akcentuje wkład logistyczny (dowożenie na zajęcia, łączenie wsparcia z pracą zmianową).

W tle pojawia się także doświadczenie rodzinne związane z dużą wadą wzroku wybranych członków rodziny po stronie matki, co stanowi ważny kontekst interpretacyjny dla znaczeń nadawanych diagnozie i dla sposobów organizowania pomocy.

Na poziomie systemowym przypadek P2 charakteryzuje się relatywnie dobrym dostępem do specjalistów i różnorodnych form wsparcia, przy jednoczesnym wskazywaniu przez rodziców na ograniczenia szkoły w zakresie zasobów technicznych.

W sierpniu 2025 roku wydano P2D1 na okres nauki w szkole ponadpodstawowej, wskazujące m.in. konieczność dostosowań dydaktycznych, wydłużenia czasu pracy, korzystania z technologii wspomagających pisanie, materiałów powiększonych lub cyfrowych oraz uwzględniania męczliwości i spadku koncentracji przy długotrwałym wysiłku wzrokowym.

W narracji rodziców szczególnie wybrzmiewają „techniczne” trudności szkolne wynikające z ograniczeń percepcyjnych (np. mylenie znaków w zadaniach matematycznych, konieczność dodatkowego czasu na czytanie i pisanie), a także ambiwalencja wobec rozwiązań kompensacyjnych w kontekście społecznym (np. użycie

tabletu jako realna pomoc, ale też potencjalne źródło napięć rówieśniczych i wycofywania się z tej formy wsparcia). Informacje te zostały również wskazane w P2D2 i P2D3.

Jednocześnie rodzice opisują proces zmian rozwojowych: od okresu intensywnego „robienia wszystkiego, co możliwe” w dzieciństwie (zajęcia specjalistyczne, rehabilitacja, logopedia, różne formy aktywności wspierającej koordynację) do stopniowego przechodzenia ku większej autonomii nastolatka i normalizacji codzienności, przy utrzymywaniu przekonania, że kluczowe jest funkcjonowanie dziecka wśród rówieśników bez nadmiernego „odmieniania” go przez diagnozę.

W dalszej części podrozdziału moja analiza koncentruje się na tym, jak rodzice konstruują znaczenie diagnozy i wsparcia w czasie (od wczesnodziecięcego rozpoznania po etap szkoły ponadpodstawowej), jak negocjują napięcie między ochroną a autonomią dziecka oraz jak interpretują relacje szkoły, rówieśników i rozwiązań kompensacyjnych jako elementów codziennego „zarządzania” słabym widzeniem. Tematy i klastry, które posłużyły do tej analizy, zostały umieszczone w tabeli 8. Wypełniony arkusz analizy IPA stanowi załącznik 3.2.

**Tabela 8:** Tematy emergentne, znaczenia i klastry tematyczne – P2

| Temat emergentny                                            | Znaczenie (opis + cytaty kotwiczące)                                                                                       | Klaster tematyczny                |
|-------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|
| Diagnoza jako wstrząs i „pęknięcie”                         | „Wyglądałam jakby mi ktoś umarł... szok.” (P2M); „Nie zapomnę do końca życia.” (P2O)                                       | Kryzys i emocje początkowe        |
| Szukanie mapy działania i specjalistów                      | „Wskazał dalsze kroki.” (P2M); „Gdzie szukać specjalisty, jaka poradnia...” (P2O)                                          | Orientowanie się w systemie       |
| Rodzicielstwo jako logistyka i koszt                        | „Biegaliśmy: basen, rewalidacja...” (P2M); „Po nocce przysypiałem w aucie...” (P2O)                                        | Koszty opieki i organizacji       |
| Normalizacja i autonomia vs ochrona                         | „Nie chuchać i dmuchać... musi funkcjonować normalnie.” (P2M)                                                              | Style wychowawcze i sprawczość    |
| „Techniczne” trudności szkolne i ryzyko błędnych ocen       | „To nie problem logiczny — on nie widzi znaku.” (P2M)                                                                      | Edukacja i adaptacje              |
| Ambiwalencja wokół technologii kompensacyjnej               | „Tablet... potem wrażenie, że nie korzysta.” (P2M)                                                                         | Edukacja i adaptacje              |
| Relacje rówieśnicze: dokuczanie i zmiana po przejściu etapu | „Zdarzało się, że przychodził i płakał... z radością opuścił podstawówkę.” (P2M); „Koledzy... za plecami dokuczali.” (P2O) | Relacje społeczne i tożsamość     |
| Zmiana w czasie: od czujności do integracji doświadczenia   | „Im jest starszy, tym mniej o tym myślę.” (P2M)                                                                            | Proces adaptacji w czasie         |
| Przyszłość: ostrożna nadzieja i oparcie w zasobach dziecka  | „Nie zamartwiam się na zapas.” (P2M); „Jest kontaktowy... nie powinna przeszkodzić.” (P2O)                                 | Antycypacje i przyszłość          |
| Różnice atrybucyjne rodziców (wzrok vs cechy)               | (P2M) akcent na percepcję i warunki; (P2O) „raczej... ‘lenistwo’”                                                          | Różnice perspektyw rodzicielskich |

Źródło: opracowanie własne.

Oznaczenia: Pn – przypadek; M – matka; O – ojciec.

Cytaty kotwiczące przytoczyłem w skrócie.

## Interpretacja

W przypadku P2 doświadczenie rodzicielskie układa się w sekwencję znaczeń, w której diagnoza działa jak wydarzenie graniczne: matka opisuje reakcję w kategoriach przeżycia „jak po stracie”, z pauzą i obniżeniem głosu, co wskazuje na intensywny afekt i nagłe pęknięcie dotychczasowej przewidywalności. Ojciec nadaje temu wymiar trwałego śladu pamięciowego („tego dnia nie zapomnę do końca życia”), ujmując diagnozę jako punkt biograficzny, który organizuje późniejsze działania. W perspektywie interpretatywno-fenomenologicznej jest to moment, w którym dotychczasowa narracja o dziecku zostaje przerwana i musi zostać zrekonstruowana — rodzice budują nowe

rozumienie sytuacji, poszukując sensu, ram i planu działania (Bruner, 1990; Ricoeur, 1984).

W wypowiedzi matki uderza zjawisko „afektu w ciele” i jego społecznego rozpoznania: tuż po wizycie idzie na zebranie i zostaje zauważona przez koleżankę, co uruchamia natychmiastowe wsparcie oraz „most” do zasobów instytucjonalnych (znajoma pracująca w placówce/obszarze wsparcia wzroku). W tej samej sekwencji matka opisuje, że spodziewała się wady, ale nie „aż tak” — czyli niepewność była obecna, natomiast skala diagnozy przekroczyła przewidywany próg, wywołując wstrząs. U ojca równolegle pojawia się doświadczenie „za dużo myśli w jednym czasie”: katalog pytań o to, jak pomóc i gdzie szukać, co wskazuje na przejście od afektu do natychmiastowego trybu sprawczości. Ten układ można interpretować jako klasyczną dynamikę oceny poznawczej i radzenia sobie, zgodnie z teorią Lazarusa i Folkman: najpierw silna ocena zagrożenia, następnie szybkie przechodzenie w strategię zadaniową.

Matka bardzo wyraźnie lokuje początek wiedzy o powadze sytuacji jeszcze przed rozmową z lekarzem — w reakcji pielęgniarki po badaniu. Opisuje, że „nie musiała nic mówić”, bo już „czułam, że jest źle”. W IPA to istotna wskazówka: doświadczenie rodzica nie składa się jedynie z informacji medycznej, lecz także z mikro-sygnalów interpersonalnych, które budują napięcie i znaczenie diagnozy. Dodatkowo, zastanawiające jest, czy tej interpretacji sensu nie nadały wcześniejsze doświadczenia słabego widzenia w rodzinie. Następnie lekarz zostaje opisany jako profesjonalny: przekazuje prawdę, potwierdza wynik po procedurach i wskazuje dalsze kroki. Ta sekwencja wspiera narrację, w której prawda nie jest odbierana jako przemoc komunikacyjna, lecz jako konieczny warunek uruchomienia działania.

Jednym z najbardziej nośnych znaczeń w P2 jest konsekwentne dążenie do normalizacji przy jednoczesnym respektowaniu ograniczeń funkcjonalnych. Matka opisuje sytuacje sportowe i rówieśnicze, w których priorytetem jest to, aby syn funkcjonował „normalnie” — okulary mają być, jeśli dziecko ich potrzebuje, nawet jeśli istnieje ryzyko, że się zniszczą. W tej narracji „normalność” nie jest dana, tylko wymaga decyzji i utrzymywania granicy: ochrona nie polega na izolowaniu dziecka od sytuacji społecznych, lecz na umożliwianiu udziału mimo ryzyka. Równolegle matka opisuje „przestrzeń autonomiczną”: dziecko ma udział w decyzjach (w okularach/bez), a rodzic unika nadmiernego „chuchania i dmuchania”. To pokazuje postawę wobec niepełnosprawności jako relacyjną i dynamiczną: celem rodzica jest nie tyle ograniczanie doświadczeń, ile wspieranie sprawstwa i włączania w świat rówieśniczy.

W P2 bardzo mocno wybrzmiewa aspekt organizacyjny: intensywność zajęć, dojazdów i terapii w okresie przed szkołą i wczesnoszkolnym. Matka opisuje tydzień „w tydzień” z wąskim marginesem oddechu oraz akcentuje silne przewrażliwienie i nadzór wynikające z poczucia odpowiedzialności. Szczególnie wymowny jest obraz ojca śpiącego w samochodzie po nocnej zmianie w czasie, gdy dziecko ma ćwiczenia — to narracyjna kondensacja kosztu rodzinnego, w której troska jest równoznaczna z fizycznym wyczerpaniem i reorganizacją życia. W kategoriach doświadczenia rodzicielskiego jest to „praca niewidzialna” — codzienna logistyka, która nie jest spektakularna, ale długotrwale kształtuje tożsamość rodzica.

Matka opisuje trudności edukacyjne w sposób rozróżniający: nie chodzi o deficyt myślenia, lecz o to, że dziecko „nie widzi znaku” lub męczy się na tekście, co skutkuje spowolnieniem i koniecznością wydłużenia czasu pracy. W warstwie znaczeń ważne jest tu rozpoznanie: „to nie problem logiczny”. Matka chroni obraz kompetencji dziecka, lokalizując problem w warunkach percepcyjnych i organizacji zadania. Strategie kompensacyjne obejmują audiobooki, czasowo tablet, a także negocjowanie dostosowań. Jednocześnie technologia zostaje pokazana realistycznie: może pomagać, ale bywa też „zabawką” w klasie i nie zawsze utrzymuje się jako preferowane narzędzie. To wzmacnia obraz rodzica jako pragmatyka: próbuje rozwiązań, obserwuje ich funkcjonalność i modyfikuje wybory.

W P2 widoczna jest temporalność znaczeń: w dzieciństwie wada i jej konsekwencje są silnie obecne (więcej światła, ostrożność, intensywny nadzór), natomiast w adolescencji matka mówi: „im jest starszy, tym mniej o tym myślę”. Nie oznacza to zaprzeczenia, lecz przesunięcie: kontrola pozostaje, ale emocjonalna centralność słabnie. Ojciec wzmacnia tę ramę stwierdzeniem, że żyją „normalnie”, a wada jest jedną z cech. W perspektywie narracyjnej, jak opisuje Ricoeur (1984) można to rozumieć jako stopniowe domykanie fazy kryzysu i przechodzenie do fazy integracji doświadczenia w biografii rodziny.

Relacje społeczne są przez matkę opisywane jako trudniejsze w późnej podstawówce (mało chłopców, podział zespołu klasowego na małe grupy, dokuczanie, płacz), z poprawą w szkole średniej. W tym znaczeniu zmiana etapu edukacyjnego działa jak „reset” społeczny: nowy oddział klasowy przynosi większą swobodę kontaktów i poczucie dopasowania. Ojciec interpretuje dokuczanie raczej jako efekt specyficznej struktury społecznej w zespole klasowym, który nazywa określeniem „takiej klasy”, nie przypisując go bezpośrednio do wady wzroku. Różnica perspektyw nie jest sprzeczna,

tylko pokazuje dwa sposoby znaczeniowótórcze: matka częściej śledzi koszty emocjonalne dziecka, ojciec częściej minimalizuje czynnik wady jako wyjaśnienie społeczne.

Matka bardzo pozytywnie wartościuje wczesne, profesjonalne wsparcie (sprzęt, sala, ćwiczenia), a potem pokazuje ograniczenia szkoły ogólnodostępnej. W okresie 7–8 klasy pojawia się zmiana: nie spada zaangażowanie prowadzących, lecz rośnie „bunt uczniów” i zmęczenie, co skutkuje niższą efektywnością. Oznacza to, że rewalidacja nie jest doświadczeniem stałym jakościowo — jej sens zależy od etapu rozwojowego i gotowości dziecka do współpracy.

Przypadek P2 obrazuje postawę rodzicielską wobec niepełnosprawności wzroku dziecka jako połączenie silnej mobilizacji zadaniowej z dążeniem do normalizacji i autonomii. Diagnoza zostaje zapamiętana jako wydarzenie graniczne, po którym rodzina uruchamia intensywną sieć działań: wsparcie specjalistyczne, ćwiczenia, logopedię, aktywności budujące koordynację oraz negocjowanie dostosowań szkolnych. Jednocześnie rodzice konsekwentnie chronią udział dziecka w świecie rówieśniczym, traktując „normalne funkcjonowanie” jako cel wychowawczy i decyzyjny. Z czasem wada traci centralność emocjonalną: pozostaje w rutynie kontroli i pragmatycznych strategii, ale przestaje dominować narracja o dziecku i jego przyszłości.

### **3.3. Przypadek P3**

#### **Analiza przypadku**

##### **A. Identyfikator przypadku**

**Kod przypadku:** P3

**Oznaczenie rozmówcy:** P3M (matka)

**Miejsce:** w gabinecie

##### **B. Dziecko**

**Płeć i wiek w dniu wywiadu:** dziewczynka, 15 lat i 6 miesięcy

**Etap edukacyjny i typ placówki:** I klasa szkoły ponadpodstawowej, szkoła ogólnodostępna

**Status wzrokowy:** złożona wada wzroku, istotne ograniczenia funkcji wzrokowych (P3D1); w narracji pojawia się wątek ograniczeń pola widzenia i trwałej dysfunkcji jednego oka – ujęcie funkcjonalne. Rozpoznanie okulistyczne: średnia nadwzroczność (ok. +4D), zredukowane pole widzenia, stan stabilny (P3D1)

**Moment rozpoznania / przełom:** podejrzenia i wczesna diagnostyka w niemowlęctwie/wczesnym dzieciństwie; później leczenie/operacja zeza ok. 2,5–3. roku życia; formalne wsparcie na etapie szkoły ponadpodstawowej P3D1 z sierpnia 2025 r.

### C. Kontekst rodzinny

**Struktura rodziny:** rodzina po rozwodzie; matka deklaruje status głównej osoby koordynującej sprawę zdrowia i szkoły

**Rodzeństwo:** starsza siostra (młoda dorosła), z podobnymi trudnościami wzrokowymi

**Sytuacja opiekuńczo-zawodowa rodzica:** aktywna zawodowo; w narracji podkreśla kompetencje „specjalistyczne” oraz rolę organizacyjną/zarządczą w rodzinie

### D. Kontekst wsparcia i systemu

**Formy wsparcia:** okulary; technologie informacyjne (np. tablet); powiększony druk; adaptacje szkolne; zajęcia dodatkowe (matematyka) – P3D1 i P3D3; wcześniejsze doświadczenia rewalidacji wzroku, później rezygnacja w szkole ponadpodstawowej ze względów logistycznych

#### **Kluczowe doświadczenia:**

1. „Oswojenie” diagnozy dzięki wcześniejszemu doświadczeniu z pierwszym dzieckiem.
2. Trudność matki w wyobrażeniu sobie subiektywnego widzenia córki („ja nie wiem, jak ona widzi”).
3. Wątek ograniczeń edukacyjnych (zwłaszcza matematyka) i poczucia niesprawiedliwości systemowej (ograniczone wybory szkoły).
4. Rezygnacja z rewalidacji w szkole ponadpodstawowej przez dojazd i obciążenie planem.
5. Ambiwalencja: minimalizowanie wady („to nie problem”) przy równoczesnym wskazywaniu obszarów realnego kosztu (nauka, przyszłość relacji).

### E. Transkrypt wywiadu

**Źródło:** P3M – pełny transkrypt

#### **Syntetyczny opis przypadku**

W analizie przypadku 3. przyjąłem perspektywę matki jako głównej osoby koordynującej sprawę związane ze zdrowiem i edukacją córki. Ojciec dziecka nie brał udziału w wywiadzie; rodzice są po rozwodzie, a jego udział w codzienności córki jest w narracji matki przedstawiany jako ograniczony.

W przypadku P3 centralne znaczenie ma nie tyle sama charakterystyka trudności wzrokowych dziecka, ile sposób, w jaki matka interpretuje tę sytuację i organizuje wobec niej własne działanie. Narracja P3M ujawnia postawę o wyrażnie pragmatycznym i zadaniowym charakterze: matka koncentruje się na rozpoznawaniu problemów, organizowaniu wsparcia i podejmowaniu decyzji, a zarazem stara się oswojać znaczenie niepełnosprawności wzroku córki, wpisując ją w doświadczenie codzienności.

Ważnym kontekstem tej postawy jest wcześniejsze doświadczenie rodzinne. P3M podkreśla, że starsza córka również miała podobne trudności wzrokowe, co sprawiło, że moment rozpoznawania problemów u młodszej córki nie został przeżyty jako całkowicie nowy czy gwałtownie dezorganizujący. Można przypuszczać, że wcześniejszy kontakt z podobną sytuacją osłabił siłę szoku diagnostycznego i sprzyjał bardziej „oswojonemu” sposobowi odnoszenia się do problemu. Nie oznacza to jednak braku obciążenia, lecz raczej jego wcześniejsze poznawcze i emocjonalne uporządkowanie.

Charakterystycznym rysem narracji P3M jest napięcie między normalizacją a uznaniem realnych ograniczeń. Z jednej strony matka relatywizuje znaczenie wady wzroku, wskazując, że noszenie okularów czy trudności wzrokowe nie czynią z córki osoby zasadniczo odmiennej od innych. Z drugiej strony wyraźnie dostrzega konkretne konsekwencje funkcjonalne niepełnosprawności, przede wszystkim w obszarze uczenia się, zwłaszcza matematyki oraz w ograniczeniach związanych z organizacją dalszej edukacji. W efekcie postawa matki nie ma charakteru prostego zaprzeczania trudnościom, lecz raczej próbę utrzymania obrazu „normalnego życia” mimo świadomości kosztów, jakie wada wzroku realnie generuje.

Istotnym elementem tej postawy jest także trudność w pełnym wyobrażeniu sobie subiektywnego doświadczenia córki. W wypowiedziach P3M pojawia się wyraźne napięcie poznawcze: matka wie o ograniczeniach wzrokowych dziecka i potrafi opisać ich praktyczne konsekwencje, ale jednocześnie przyznaje, że nie jest w stanie naprawdę zobaczyć świata tak, jak widzi go córka. Ta granica rozumienia nie prowadzi jednak do wycofania, lecz raczej wzmacnia jej rolę osoby stale monitorującej, organizującej i interpretującej potrzeby dziecka.

Postawa P3M ujawnia się także w sposobie zarządzania wsparciem. Matka opisuje korzystanie przez córkę z różnych form pomocy i dostosowań edukacyjnych (P3D1 i P3D3), ale jednocześnie pokazuje, że wsparcie jest przez nią oceniane przez pryzmat realnych kosztów codzienności. Szczególnie wyraźnie widać to w decyzji o rezygnacji z rewalidacji na etapie szkoły ponadpodstawowej ze względu na długi

dojazd, późne kończenie zajęć i ogólne przeciążenie planem dnia. W tym miejscu postawa matki przybiera formę selektywnego, pragmatycznego zarządzania pomocą: nie chodzi o maksymalizowanie wszystkich dostępnych form wsparcia, lecz o wybór tych, które w jej ocenie są najbardziej użyteczne i możliwe do utrzymania w realiach codziennego funkcjonowania rodziny.

W narracji P3M obecny jest również wątek przyszłościowy. Matka odnosi się nie tylko do bieżących trudności edukacyjnych córki, ale także do możliwych konsekwencji niepełnosprawności wzroku dla jej dalszego życia, w tym relacji społecznych i bliskich związków. W tle tych obaw obecne są doświadczenia rodzinne, w tym rozpad małżeństwa i ograniczone zaangażowanie ojca. Nadaje to postawie matki dodatkowy wymiar ochronny: troska o dziecko dotyczy nie tylko osiągnięć szkolnych, ale także przyszłej samodzielności, bezpieczeństwa emocjonalnego i jakości życia.

Elementy odnoszące się do historii zdrowia, dokumentacji oraz funkcjonowania edukacyjnego córki traktuję w tym przypadku jako kontekst, który pozwala lepiej uchwycić sposób interpretowania sytuacji przez matkę. Z perspektywy analitycznej centralny wydaje się tu wzór postawy łączącej oswojenie problemu z wysokim poziomem odpowiedzialności organizacyjnej, pragmatycznym zarządzaniem wsparciem oraz ambiwalencją między normalizacją niepełnosprawności a uznaniem jej realnych kosztów. Tematy i klastry, które posłużyły do tej analizy, znajdują się w tabeli 9.

Wypełniony arkusz analizy IPA został dołączony jako załącznik 3.3.

**Tabela 9:** Tematy emergentne, znaczenia i klastry tematyczne – P3

| <b>Temat emergentny</b>                                           | <b>Znaczenie (opis + cytaty kotwiczące)</b>                                                                | <b>Klaster tematyczny</b>            |
|-------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|
| Normalizacja diagnozy dzięki doświadczeniu matki                  | Diagnoza nie jako szok, lecz „znane” z własnego życia. „Nie zdziwiło mnie... sama też mam wadę wzroku.”    | (K1) Oswajanie i sens                |
| Postępująca wada jako proces kumulacji kosztów                    | Z czasem narasta tempo/zmęczenie i problemy w piśmie. „Im wada... się pogłębia... to się nakłada.”         | (K2) Progres i strata                |
| Rdzeń trudności szkolnych: czytanie/pisanie, tempo, grafomotoryka | „Wszystko, co wymaga czytania i pisania.” „On swojego już nie rozczyta.”                                   | (K3) Szkoła jako pole trudności      |
| Dom jako „centrum dostosowań”                                     | Matka czyta, organizuje pomoce, szuka rozwiązań. „Czytam... audiobook...” „Przygotowuję wszystkie pomoce.” | (K4) Rodzic jako kompensacja systemu |
| Konflikt i brak wdrażania zaleceń w szkole                        | „Ostatnia ławka... powinien pierwsza/druga.” „Nie ma żadnego wsparcia.”                                    | (K5) Instytucja i niesprawiedliwość  |
| Ocena jako kara za ograniczenie (lęk egzaminacyjny)               | „Nie umie przeczytać — jedynka... nawet nie próbuje dać szansy.”                                           | (K5) Instytucja i niesprawiedliwość  |
| Izolacja społeczna powiązana z trudnościami szkolnymi             | „Im większe problemy w szkole, tym bardziej został odcięty...”                                             | (K6) Relacje i wycofanie             |
| Rodzicielstwo jako stała praca i powinność                        | „To duże poświęcenie... trzeba usiąść, pouczyć...”                                                         | (K7) Tożsamość rodzica-opiekuna      |
| Akceptacja „całości dziecka” i brak hierarchii trudności          | „Traktuję to jako całość... taki jest.”                                                                    | (K1) Oswajanie i sens                |
| Przyszłość: nadzieja w technologii vs niepewność progresu         | „To loteria.” „Technologia... będzie możliwości...”                                                        | (K8) Przyszłość i kontrola           |

Źródło: opracowanie własne.

Oznaczenia: Pn – przypadek; M – matka; O – ojciec.

Cytaty kotwiczące przytoczono w skrócie.

## Interpretacja

W przypadku P3 doświadczenie matki nie zaczyna się od punktowego „wstrząsu diagnozy”, lecz od długiej trajektorii medyczno-opiekuńczej: wejścia w system konsultacji po powikłaniach okołoporodowych i stopniowego układania wiedzy o funkcjonowaniu dziecka. Istotne jest także porównawcze tło: starsza córka ma podobną wadę wzroku, co redukuje intensywność szoku i uruchamia schemat „wiem, jak to wygląda”. W IPA można to ująć jako mechanizm normalizacji przez doświadczenie: znaczenie diagnozy jest modulowane wcześniejszą ekspozycją i wypracowanymi strategiami radzenia sobie (Lazarus i Folkman, 1984).

Matka lokuje początki historii w kontekście wylewu okołoporodowego i „pełnego wypisu zaleceń” — co sugeruje, że wada wzroku nie była jedynym potencjalnym źródłem zagrożenia, lecz jednym z wielu obszarów wymagających czujności. W takiej perspektywie wada wzroku nie staje się dominującym „znacznikiem tożsamości” dziecka, lecz elementem szerszego obrazu zdrowotnego. To pomaga rozumieć, dlaczego w końcowej części wywiadu matka mówi o braku zmiany podejścia: postawa troski i organizacji opieki była obecna „od początku”, a wada wzroku wpisuje się w ciągłość tego stylu funkcjonowania.

Wypowiedź „gdyby nie to, że starsza ma podobne problemy, to by był większy szok” wskazuje na ochronną funkcję doświadczenia: matka zna ścieżkę diagnostyczną, leczenie, rytm wizyt, język specjalistów. Jednocześnie w IPA warto uchwycić ambiwalencję: oswojenie może redukować lęk, ale może też sprzyjać rutynie (przyjmowaniu, że „wiemy już, jak to jest”), co w tym materiale ujawnia się jako późniejsza luka w wiedzy o subiektywnym widzeniu córki („ja nie wiem, jak ona widzi”). Ta luka jest psychologicznie znacząca: matka ma doświadczenie systemowe, ale jednocześnie uświadamia sobie, że nie ma bezpośredniego dostępu do fenomenu widzenia dziecka.

Moment, w którym córka mówi, że „nie widzi z boku”, staje się dla matki „szokiem” wtórnym — nie medycznym, lecz fenomenologicznym: nagle uświadomienie sobie różnicy percepcyjnej, której nie da się intuicyjnie symulować. Matka sygnalizuje, że chciałaby uczestniczyć w badaniach, bo córka „powiedziałyby więcej”. W języku IPA jest to sygnał dążenia do współdzielenia znaczenia i redukcji niepewności poprzez lepsze rozpoznanie doświadczenia dziecka. Ten wątek zwykle wiąże się z poczuciem odpowiedzialności: jeśli nie rozumiem, jak widzisz, trudniej mi adekwatnie wspierać.

Matka wyraźnie odróżnia dwa obszary:

- a) społeczno-estetyczny — okulary we współczesności są powszechne i „ładne”, więc sama obecność okularów nie stanowi problemu tożsamościowego;
- b) edukacyjny — gdzie wada może realnie obniżać efekty mimo dużego nakładu pracy.

Szczególnie mocne jest podkreślenie, że córka nie ma ograniczeń intelektualnych, które „zamykałyby” możliwości, dlatego matka interpretuje trudności jako potencjalnie modyfikowalne i frustrujące: „wolałabym, żeby z tej matematyki (...) szło lepiej”. W ten sposób przedmiot szkolny (matematyka) staje się polem, na którym skupia się troska, a zarazem polem ryzyka: niższe wyniki mogą ograniczać wybór szkoły i przyszłych ścieżek.

Ważnym, silnie uogólnionym wątkiem jest refleksja matki o dzieciach z ograniczeniami, które „tracą na dydaktyce” i przez to nie mają możliwości pójścia do wybranej szkoły. W IPA to wyjście poza jednostkową narrację w stronę sensu społecznego: własne doświadczenie rodzicielskie zostaje włączone w interpretację systemu jako mniej sprawiedliwego dla osób z deficytami, nawet jeśli deficyty nie dotyczą potencjału intelektualnego. Ten wątek, jak podaje Frankl (2009/oryg. 1946) może być interpretowany jako próba nadania cierpieniu sensu i kierunku, ale też jako forma „przekroczenia prywatności” doświadczenia — matka mówi w imieniu szerszej grupy.

W narracji o strategiach pojawia się praktyczny wybór: korepetycje z matematyki, organizacja notatek (kolory, mapy myśli), wzmacnianie systematyczności. Jednocześnie matka rezygnuje z rewalidacji w szkole średniej z powodów logistycznych (długie lekcje, 1,5-godzinny dojazd, brak nacisku szkoły) i wprost mówi, że woli „pojechać na matematykę”. To można interpretować jako przesunięcie priorytetów: wsparcie ma być tam, gdzie przynosi najbardziej uchwytne efekty w kluczowym dla rodziny obszarze (osiągnięcia szkolne i możliwość wyboru drogi). W tle widać koszt codzienności (czas, zmęczenie) i konieczność zarządzania zasobami — typową dla rodziców dzieci z dodatkowymi potrzebami.

Matka opisuje córkę jako osobę potrafiącą utrzymywać relacje (przyjaciółka w podstawówce, grupa znajomych w szkole, „kontakty z tańca” [uczenica uczęszcza na zajęcia taneczne – tańczy w zespole – przypis aut.]), relacje „przez komunikatory”), ale jednocześnie niepewnie sugeruje, że może nie być w pełni akceptowana — nie wiadomo, czy przez okulary, czy przez styl funkcjonowania (nie pali, nie chodzi na wagary). W IPA to ważne: możliwy czynnik stygmatyzacji (wygląd) nakłada się na czynnik normatywny (zgodność z normami grupy). Matka nie rozstrzyga, ale sygnalizuje napięcie między wartościami córki a kulturą rówieśniczą.

Wyjątkowo charakterystyczny dla P3 jest kierunek obaw: matka nie boi się przyszłości zawodowej z powodu wzroku, dopóki lekarz nie sygnalizuje progresji, natomiast obawy lokuje w obszarze relacji partnerskich i wzorów rodzinnych po rozwodzie. To przesuwają ciężar znaczeń z niepełnosprawności na kontekst psychospołeczny: matka zakłada, że wada wzroku jest „do życia”, natomiast relacyjność może być bardziej krucha z uwagi na doświadczenie systemu rodzinnego. Spowodowane jest to najprawdopodobniej, z jednej strony doświadczeniem zawodowym matki (pedagogika, również specjalna), z drugiej strony rozwodem.

W końcowej części wywiadu matka rekonstruuje historię rodzinną: krewni niewidomi/niedowidzący, analiza linii rodzinnej, a także przykład kuzyna, który mimo całkowitej utraty wzroku funkcjonuje zawodowo z sukcesem w innym rejonie Polski. W IPA taki motyw bywa rozumiany jako budowanie narracji sensu i możliwości: nawet jeśli wada jest trwała („oko się nie obudzi”), to w rodzinnej wyobraźni istnieją ścieżki dobrego życia. To wzmacnia postawę realistycznego optymizmu i redukuje katastrofizację.

### **3.4. Przypadek P4**

#### **Analiza przypadku**

##### **A. Identyfikator przypadku**

**Kod przypadku:** P4

**Oznaczenie rozmówcy:** P4M

**Data i forma wywiadu:** 30.10.2025; na żywo; czas trwania ok. 1 h 15 min

**Miejsce (ogólnie):** w gabinecie

##### **B. Dziecko (minimalny zakres sensowny interpretacyjnie)**

**Płeć i wiek w dniu wywiadu:** chłopiec, 13 lat i 10 miesięcy

**Etap edukacyjny i typ placówki:** V klasa szkoły podstawowej, szkoła ogólnodostępna

**Status wzrokowy (funkcjonalnie):** wada wzroku z ograniczeniami w czytaniu/pisaniu i funkcjach wzrokowo-przestrzennych; zawężone pole widzenia; postępujące pogarszanie ostrości/komfortu pracy wzrokowej (P4D1, P4D3)

**Moment rozpoznania / przełom:** pierwsze rozpoznanie ok. 7. r. ż.; istotny przełom formalny: P4D1 (sierpień 2025 r.)

##### **C. Kontekst rodzinny:**

**Struktura rodziny (ogólnie):** rodzina patchworkowa – matka w nowym związku, biologiczny ojciec dziecka nie żyje (w narracji: śmierć samobójcza)

**Rodzeństwo:** jest (kilkoro; młodsze, starsze)

**Sytuacja opiekuńczo-zawodowa rodzica:** matka – obecnie niepracująca

**Ważny kontekst osobisty:** matka również ma wadę wzroku – co wpływa na sposób rozumienia sytuacji

##### **D. Kontekst wsparcia i systemu:**

**Formy wsparcia:** okulary; P4D1 i rekomendowane dostosowania; deklarowany łatwy dostęp do specjalistów; napięte relacje ze szkołą (z relacji matki oraz z P4D2)

### **Kluczowe doświadczenia:**

1. Narastające trudności w czytaniu, pisaniu i tempie pracy.
2. Przeniesienie ciężaru „dostosowań” na dom – matka czyta, przygotowuje pomoce.
3. Poczucie znieczulicy ze strony szkoły i braku realnego wdrażania zaleceń (np. miejsce w ławce).
4. Stopniowe wycofanie społeczne dziecka.
5. Niepewność przyszłości (progres wady, oceny/egzaminy, ryzyko obniżenia dobrostanu psychicznego).

### **E. Transkrypt wywiadu**

**Źródło:** P4M – pełny transkrypt

#### **Syntetyczny opis przypadku**

Matka pozostaje główną osobą koordynującą sprawy zdrowotne i szkolne dziecka. W narracji podkreśla również własne doświadczenie wady wzroku, co – jak deklaruje – osadziło moment rozpoznania w perspektywie „oswojenia”, bez przeżywania diagnozy jako zdarzenia nagle krytycznego.

W wywiadzie matka lokuje początek diagnozy w okresie wczesnoszkolnym (ok. 7. r.ż.), natomiast jako kluczową zmianę w historii edukacyjnej wskazuje uzyskanie P4D1 (sierpień 2025 r.), ze względu na słabe widzenie. Funkcjonalnie opis wady wzroku wiąże się z utrudnioną pracą na materiale wzrokowym, wolniejszym tempem czytania i pisania oraz ograniczeniami w zakresie percepcji wzrokowo-przestrzennej (co wynika zarówno z P4D1 jak i P4D3). W dokumentacji (P4D1) wskazano złożoną wadę wzroku (w tym krótkowzroczność średniego stopnia i zawężone pole widzenia).

W obrazie funkcjonowania szkolnego istotne są trudności grafomotoryczne (nieczytelne pismo, obniżona estetyka i płynność ruchów pisarskich) oraz wolne tempo pracy, przy jednocześnie zachowanej motywacji do podejmowania zadań.

Narracja P4M wyraźnie eksponuje dynamikę trudności w czasie: w pierwszych latach nauki problemy były mniej zauważalne, natomiast wraz z postępem wady wzroku narastały ograniczenia w pisaniu i organizacji pracy („to wszystko się nakłada”), a także wzrosło ryzyko wtórnych konsekwencji w obszarze szkolnym i społecznym. Matka wskazuje, że największe bariery dotyczą przedmiotów intensywnie opartych na czytaniu i pisaniu (np. język polski, język obcy), podczas gdy zadania mniej obciążające funkcje wzrokowe bywają dla syna bardziej dostępne.

Wątek relacji rówieśniczych pojawia się jako obszar zawężony: syn utrzymuje pojedynczy, stabilny kontakt koleżeński, natomiast ogólnie matka opisuje narastające wycofanie powiązane z trudnościami szkolnymi.

W wymiarze rodzinnym i opiekuńczym akcentowana jest wielość zadań i potrzeb w systemie rodzinnym oraz normatywna zasada „pomocy adekwatnej do potrzeb”, bez hierarchizowania trudności poszczególnych dzieci.

Matka opisuje syna jako dziecko współpracujące i „bez problemów wychowawczych”, natomiast głównym polem obciążenia pozostaje edukacja oraz organizacja codziennych dostosowań. W praktyce strategie kompensacyjne koncentrują się w domu: matka czyta synowi treści szkolne lub wspiera korzystanie z audiobooków oraz przygotowuje materiały i pomoce, argumentując to ograniczeniami w samodzielnym odczytywaniu i opracowywaniu treści.

Istotnym tłem doświadczenia jest relacja z instytucją szkoły, opisywana przez P4M jako konfliktowa, z poczuciem niewystarczającego wdrażania dostosowań (np. kwestia miejsca siedzenia ucznia w klasie) oraz ryzykiem niesprawiedliwego oceniania prac pisemnych. W perspektywie przyszłości matka łączy nadzieję z rozwojem technologii i możliwością poprawy funkcjonowania po zakończeniu okresu dojrzewania, jednocześnie podkreślając niepewność przebiegu wady wzroku (postrzeganą jako „loteria”) i obawy o dobrostan psychiczny syna w kontekście doświadczeń szkolnych i rówieśniczych (i najprawdopodobniej rodzinnych).

Najważniejsze kwestie, dotyczące szczegółowej analizy P4M zostały zaprezentowane w tabeli 10. Wypełniony arkusz analizy IPA stanowi załącznik 3.4.

**Tabela 10:** Tematy emergentne, znaczenia i klastry tematyczne – P4

| Temat emergentny                                                  | Znaczenie (opis + cytaty kotwiczące)                                                                       | Klaster tematyczny                   |
|-------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|
| Normalizacja diagnozy dzięki doświadczeniu matki                  | Diagnoza nie jako szok, lecz „znane” z własnego życia. „Nie zdziwiło mnie... sama też mam wadę wzroku.”    | (K1) Oswajanie i sens                |
| Postępująca wada jako proces kumulacji kosztów                    | Z czasem narasta tempo/zmęczenie i problemy w piśmie. „Im wada... się pogłębia... to się nakłada.”         | (K2) Progres i strata                |
| Rdzeń trudności szkolnych: czytanie/pisanie, tempo, grafomotoryka | „Wszystko, co wymaga czytania i pisania.” „On swojego już nie rozczyta.”                                   | (K3) Szkoła jako pole trudności      |
| Dom jako „centrum dostosowań”                                     | Matka czyta, organizuje pomoce, szuka rozwiązań. „Czytam... audiobook...” „Przygotowuję wszystkie pomoce.” | (K4) Rodzic jako kompensacja systemu |
| Konflikt i brak wdrażania zaleceń w szkole                        | „Ostatnia ławka... powinien pierwsza/druga.” „Nie ma żadnego wsparcia.”                                    | (K5) Instytucja i niesprawiedliwość  |
| Ocena jako kara za ograniczenie (lęk egzaminacyjny)               | „Nie umie przeczytać — jedynka... nawet nie próbuje dać szansy.”                                           | (K5) Instytucja i niesprawiedliwość  |
| Izolacja społeczna powiązana z trudnościami szkolnymi             | „Im większe problemy w szkole, tym bardziej został odcięty...”                                             | (K6) Relacje i wycofanie             |
| Rodzicielstwo jako stała praca i powinność                        | „To duże poświęcenie... trzeba usiąść, pouczyć...”                                                         | (K7) Tożsamość rodzica-opiekuna      |
| Akceptacja „całości dziecka” i brak hierarchii trudności          | „Traktuję to jako całość... taki jest.”                                                                    | (K1) Oswajanie i sens                |
| Przyszłość: nadzieja w technologii vs niepewność progresu         | „To loteria.” „Technologia... będzie możliwości...”                                                        | (K8) Przyszłość i kontrola           |

Zródło: opracowanie własne.

Oznaczenia: Pn – przypadek; M – matka; O – ojciec.

Cytaty kotwiczące przytoczyłem w skrócie.

### Interpretacja

W P4 nie dominuje punktowy moment wstrząsu diagnostycznego. Matka od początku ustawia znaczenie diagnozy w trybie „znanym”: „Nie zdziwiło mnie to, bo sama też mam wadę wzroku... nie było to ciężkim doznaniem”. Ciężar doświadczenia przesuwają się więc z emocji diagnozy na długotrwały wysiłek kompensacyjny i na konfliktową relację ze szkołą, czyli na to, co w IPA często ujawnia się jako „życie z konsekwencjami”, a nie „życie z informacją”.

Matka opisuje, że syn „nie jest w stanie sobie sam [pomocy] przygotować... bo nie jest w stanie się sam rozczytać” oraz że ona „czyta” i organizuje zasoby.

W doświadczeniu matki pojawia się obraz rodzica jako zewnętrznej funkcji wykonawczej: to ona przejmuje planowanie, selekcję materiału, dostęp do treści (czytanie, audiobook) i przygotowanie pomocy. Jednocześnie podkreśla, że „to jest duże poświęcenie” i wymaga ciągłego „usiąść, pouczyć, wytłumaczyć, pokazać”. W perspektywie IPA to rdzeń tożsamościowy: bycie matką w P4 oznacza nie tylko troskę, lecz stałą, praktyczną pracę nad utrzymaniem dziecka w systemie edukacji.

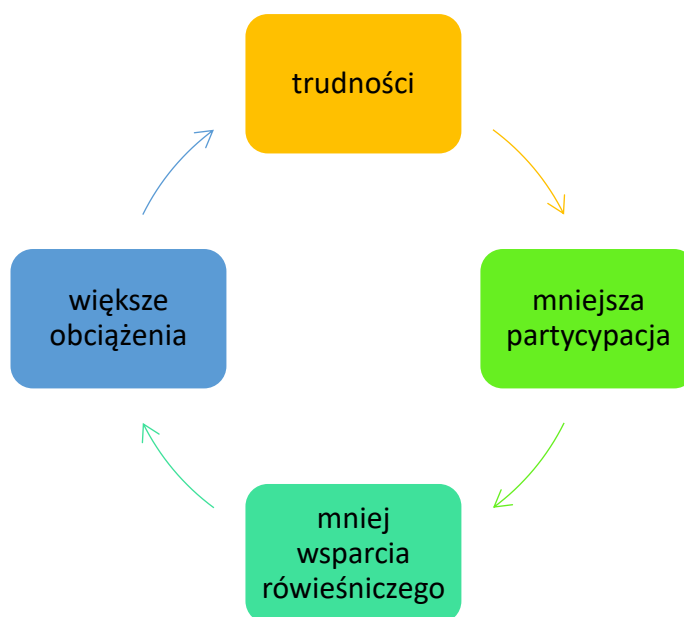
Matka wiąże pogorszenie pisma i tempa z pogłębianiem się wady: „Im wada wzroku się pogłębia, tym... tempo pracy... pismo jest gorsze... lekarze się jeszcze rozczytają, a on swojego już nie rozczyta”. Ten fragment jest szczególnie nośny: to nie tylko trudność szkolna, ale doświadczenie utraty dostępu do własnych wytworów (notatek, zapisu), co może nasilać poczucie bezradności i zależności. W wymiarze fenomenologicznym to opis, w którym pismo przestaje być narzędziem sprawczości, a staje się polem porażki.

Matka wielokrotnie opisuje szkołę jako środowisko obojętne lub selekcyjne: „pani mówi, że ona [nauczycielka; przyp. autora] się nie umie rozczytać — i jest automatycznie jedynka”; „nawet nie próbuje dać szansy, żeby na przykład odpowiadał ustnie”; „znieczulica... są pupilki... a reszta dzieci szybko jest zbywana” oraz przykład organizacyjny: „siedzi w ogóle w ostatniej ławce, mimo że... powinien siedzieć w pierwszej albo w drugiej”.

W IPA można to ująć jako doświadczenie instytucjonalnej niewidzialności potrzeb: dziecko jest obecne, ale jego ograniczenia nie są brane pod uwagę w praktyce. Matka nie opisuje tu jedynie braku zasobów szkoły, lecz brak woli lub uważności. To generuje narrację o niesprawiedliwości i prowadzi do stałej mobilizacji rodzica (rola „advokata” dziecka).

Matka łączy nasilenie problemów w szkole z wycofaniem społecznym: „im większe problemy w szkole, tym bardziej został odcięty... ze społeczeństwa”. W tej logice trudność edukacyjna nie jest neutralna — uruchamia wstyd, spadek poczucia kompetencji, unikanie sytuacji porównawczych. Pojawia się zatem ryzyko pętli, w której zawarte są trudności, mniejsza partycypacja, mniej wsparcia rówieśniczego oraz więcej obciążenia, co prowadzi do pogłębiania się trudności itd. Mechanizm ten przedstawiłem za pomocą rysunku 8.

**Rysunek 8:** Spiralny cykl zależności



Źródło: opracowanie własne.

Ilustruje on mechanizm błędnego koła: narastające trudności mogą prowadzić do mniejszej partycypacji, co ogranicza dostęp do wsparcia rówieśniczego i w konsekwencji zwiększa obciążenie, wzmacniając ponownie trudności.

W P4 ważny jest kontekst rodzeństwa z dodatkowymi potrzebami (mutyzm<sup>14</sup> u przyrodniej siostry, spektrum autyzmu u brata): „nie ma, że któremuś coś dolega i jest lepszy, gorszy... taki jest i takiego go akceptuję w całości”. Ta wypowiedź buduje obraz matki, która przyjmuje różnorodność funkcjonowania jako normę życia rodzinnego. W interpretacji IPA jest to jednocześnie zasób (brak stygmatyzowania w domu) i obciążenie (wielokrotne wymagania opiekuńcze). Dla P4 kluczowe jest, że akceptacja nie oznacza rezygnacji ze starań: „Każdy... co potrzebuje pomocy, to się pomaga”.

Matka lokuje obawy na trzech osiach:

- 1) oceny i egzaminy, czyli lęk przed automatycznym zaniżaniem ocen z powodu nieczytelności),
- 2) psychika („czy... depresji, zaburzeń... więc wszystko i wszystkiego pilnuję”),
- 3) progresja wady („to jest loteria... pogłębia o około 1 dioptrię na rok”).

Szczególną uwagę zwraca obecne w narracji rodzica napięcie między realistycznym uwzględnianiem ryzyka pogłębiania się trudności wzrokowych

<sup>14</sup> Zaburzenie komunikacyjne, polegające na utrzymującym się braku mowy przy zachowanej zdolności artykulacyjnej, mające podłoże emocjonalne.

a podtrzymywaniem nadziei związanej z rozwojem technologii i przyszłymi możliwościami wsparcia. W wypowiedzi tej współobecne są więc zarówno obawy o dalsze funkcjonowanie dziecka, jak i orientacja na potencjalne formy kompensacji w przyszłości. Matka intensywnie szuka rozwiązań (audiobooki, alternatywa dla zeszytu), ale jednocześnie obawia się reakcji szkoły: „jak będę chciała wprowadzić jakieś ‘nowinki techniczne’, to powiedzą: ‘nie, bo ktoś będzie też chciał’”. W sensie fenomenologicznym technologia nie jest tu neutralnym narzędziem — staje się swoistym testem granic instytucji i kolejnym obszarem negocjowania praw dziecka do równych warunków uczenia się.

Przypadek P4 ukazuje doświadczenie rodzicielstwa, w którym wada wzroku nie wywołuje silnego „szoku” diagnostycznego (własne doświadczenie matki), natomiast generuje długotrwały, rosnący koszt codzienności w obszarze edukacji — przede wszystkim w zakresie czytania i pisania. Matka opisuje siebie jako osobę stale kompensującą ograniczenia dziecka poprzez czytanie, dobór materiałów, przygotowanie pomocy i poszukiwanie technologicznych alternatyw. Kluczowym źródłem cierpienia i napięcia jest doświadczenie szkoły jako instytucji „szufladkującej” i odrzucającej indywidualizację, nieoferującej adekwatnych dostosowań i minimalizującej kontakt współpracy z rodzicem. W konsekwencji trudności szkolne w narracji matki łączą się z narastającą izolacją rówieśniczą oraz lękiem o dobrostan psychiczny syna. Jednocześnie dom rodzinny jest opisywany jako przestrzeń całościowej akceptacji (w kontekście wielości potrzeb w rodzinie), co stanowi istotny zasób ochronny, choć wzmacnia ogólne obciążenie opiekuńcze.

### **3.5. Przypadek P5**

#### **Analiza przypadku**

##### **A. Identyfikator przypadku**

**Kod przypadku:** P5

**Oznaczenie rozmówcy:** P5M (matka), P5O (ojciec)

**Miejsce:** w gabinecie

##### **B. Dziecko (minimalny zakres sensowny interpretacyjnie)**

**Płeć i wiek w dniu pierwszego wywiadu:** chłopiec, 9 lat

**Etap edukacyjny i typ placówki:** klasa II szkoły podstawowej, szkoła integracyjna

**Status wzrokowy:** trudności w pracy wzrokowej (m.in. wolne tempo przetwarzania wzrokowego, potrzeba przybliżania materiału wzrokowego do ucznia, mylenie nazw kolorów, problemy z analizą/syntezą wzrokowo-przestrzenną-P5D1); korzysta z korekcji okularowej; zmiany szkielek wywołują okresy trudności adaptacyjnych

**Moment rozpoznania / przełom:** ok. 1. roku życia – początek obserwacji (m.in. „uciekające oko”), następnie formalizacja wsparcia w 2025 r. (P5D1 – niepełnosprawność sprzężona)

#### **Kontekst rodzinny:**

**Struktura rodziny:** rodzice razem; młodsza siostra

**Sytuacja opiekuńczo-zawodowa:** matka pełni rolę „pierwszego opiekuna” w sprawach szkoły i zdrowia; ojciec pracuje do późnych godzin, włącza się po pracy w obowiązki i logistykę

#### **Kontekst wsparcia i systemu**

**Formy wsparcia:** okulista, rewalidacja w szkole, zajęcia specjalistyczne; dostosowania (m.in. miejsce blisko nauczyciela, dzielenie zadań, przewidywalność, uproszczone materiały, powiększony druk, wsparcie w koncentracji-P5D1 i P5D3)

#### **Kluczowe doświadczenia:**

1. Wieloletnia „niepewność diagnostyczna” i trudności badania dziecka (niska współpraca).
2. Funkcjonowanie dziecka jako „sprzężenie trudności” (wzrok + inne obszary).
3. Napięcia domowe wokół edukacji, obowiązków i terapii („krótka ręka”, bunt, wyciszenie).
4. Stopniowy wzrost kontaktów rówieśniczych przy równoczesnym ryzyku odrzucenia/„inności”.
5. Duże znaczenie rutyny i planu dnia jako strategii regulacyjnej.

### **E. Transkrypt wywiadów**

**Źródło:** P5M, P5O – pełny transkrypt

#### **Syntetyczny opis przypadku**

Przypadek P5 obejmuje dwa wywiady półustrukturyzowane, ukierunkowane narracyjnie, przeprowadzone oddzielnie z matką (P5M) i ojcem (P5O). Badani są rodzicami chłopca w wieku wczesnoszkolnym (ok. 9 lat), uczęszczającego do klasy integracyjnej szkoły podstawowej. W narracjach obojga rodziców wątek słabego widzenia jest konsekwentnie osadzany w szerszym obrazie funkcjonowania dziecka,

opisywanego jako wymagające wieloaspektowego wsparcia i stałej organizacji codzienności.

Pierwsze sygnały trudności wzrokowych rodzice lokują we wczesnym okresie rozwojowym (ok. 1.–2. roku życia), gdy zauważyli „uciekające” oko i rozpoczęli poszukiwania diagnostyczne. Z perspektywy rodziców proces diagnostyczny był długotrwały i obciążający, m.in. z powodu ograniczonej współpracy dziecka w badaniach oraz trudności w uzyskaniu jednoznacznych ustaleń i stabilnych rekomendacji. Ostatecznie podjęto leczenie i korekcję okularową. Rodzice opisują, że dziecko bywa przywiązane do funkcjonowania bez okularów lub okresowo buntuje się wobec zmian w korekcji, co przekłada się na przejściowe trudności w codziennych czynnościach (np. czytanie, poruszanie się, jazda na rowerze) oraz adaptacji do nowych szkielek. Z medyczno-funkcjonalnego punktu widzenia wada wzroku ujmowana jest jako krótkowzroczność i astygmatyzm, a formalny przełom organizacyjny stanowiło uzyskanie P5D1 (czerwiec 2025 r.) ze względu na współwystępowanie trudności w kilku obszarach rozwoju i funkcjonowania.

W obszarze edukacyjnym rodzice zgodnie wskazują na znaczne trudności szkolne, zwłaszcza w zakresie tempa pracy, koncentracji i uczenia się czytania, przy jednoczesnym podkreślaniu, że nie zawsze da się jednoznacznie rozdzielić udział ograniczeń wzrokowych od innych trudności rozwojowych. Szkoła realizuje rekomendowane formy wsparcia: m.in. miejsce w klasie blisko nauczyciela, dzielenie zadań na etapy, ograniczanie bodźców rozpraszających, pozytywne wzmacnianie, a w razie potrzeby możliwość pracy indywidualnej lub w małej grupie. Równolegle dziecko korzysta z zajęć rewalidacyjnych w szkole (w tym ukierunkowanych na percepcję wzrokową), które – według relacji rodziców – przebiegają bez stałych trudności zgłaszanych do domu.

Kontekst rodzinny w narracji buduje obraz rodziny funkcjonującej w trybie wysokiej mobilizacji: matka częściej pełni rolę „pierwszego opiekuna” w sprawach szkoły i zdrowia, natomiast ojciec – z uwagi na charakter pracy – częściej przejmuje obowiązki w godzinach popołudniowych, w tym dopilnowywanie odrabiania zadań domowych i logistyki dnia codziennego. Obie perspektywy akcentują, że skuteczne funkcjonowanie dziecka wymaga rutyny, konsekwencji i podtrzymywania granic, a obciążeniem są epizody buntu oraz trudności w podejmowaniu zadań, co bywa źródłem napięcia w rodzinie. Wątek relacji rówieśniczych jest ambiwalentny: rodzice dostrzegają ryzyko „inności” dziecka w kontakcie z rówieśnikami oraz okresowe sytuacje trudne,

przy równoczesnych sygnałach stopniowego postępu i rosnącej gotowości do kontaktu społecznego.

W wymiarze znaczeń nadawanych diagnozie zauważalna jest różnica akcentów: matka opisuje diagnozę jako „klucz do zrozumienia” i punkt, który porządkuje sposób interpretowania zachowań dziecka oraz kierunkuje dalsze oddziaływania. Z kolei ojciec silniej eksponuje aspekt organizacyjno-systemowy (poszukiwanie specjalisty, koszty czasu i logistyki) i deklaruje względną stałość postawy wychowawczej niezależnie od samej kwalifikacji słabego widzenia. W tabeli 11 zamieściłem tematy i klastry, które posłużyły mi do tej analizy.

Wypełniony arkusz analizy IPA stanowi załącznik 3.5.

**Tabela 11:** Tematy emergentne, znaczenia i klastry tematyczne – P5

| Temat emergentny                                              | Znaczenie (opis + cytaty kotwiczące)                                               | Klaster tematyczny                                 |
|---------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Wada wzroku jako „jeden element” w wieloproporzeczności       | „...coś znowu dodatkowo...”, „...mnóstwo innych problemów...”                      | Ramowanie doświadczenia (hierarchia trudności)     |
| Racjonalizacja i tryb zadaniowy                               | „...kolejna rzecz, którą trzeba pokonać...”, „...trzeba było z tym działać...”     | Strategie radzenia sobie (sprawczość, kontrola)    |
| Niepewność „co on naprawdę widzi/rozumie”                     | „...czy on na pewno... dojrzy...”, „...czy nie rozpoznaje, czy mu się nie chce...” | Niepewność interpretacyjna (funkcja vs zachowanie) |
| Okulary i adaptacja jako pole oporu                           | „...buntuje się... w czytaniu w okularach...”, „...chodzi w okularkach...”         | Codzienna mikropolityka terapii                    |
| Nauka: wolne tempo, koncentracja, konieczność stałego nadzoru | „...trzeba nad nim siedzieć...”, „...jak znajdzie problem... nic nie wynosi...”    | Edukacja jako codzienny front                      |
| Rutyna i przewidywalność jako warunek stabilności             | „...zaplanowane... od A do Z...”, „...tryb dnia...”                                | Regulacja i bezpieczeństwo                         |
| Granice, stanowczość, „krótka ręka”                           | „...nie można pobłażać...”, „...krzyk, przymuszanie...”                            | Wychowanie w napięciu (konsekwencja vs eskalacja)  |
| Koszt opieki dla życia rodzinnego                             | „...nie ma za wiele życia prywatnego...”                                           | Obciążenie i cena                                  |
| Relacje rówieśnicze: od trudnego startu do ostrożnej poprawy  | „...zabiega o [kontakt]...”, „...180 stopni... łaknąć kontaktu...”                 | Relacyjność i integracja                           |
| Diagnoza jako „klucz” i porządkowanie działań                 | „...klucz do zrozumienia...”, „...zmiana... diagnostyczno-medyczna...”             | Sens i orientacja (mapowanie problemu)             |

Źródło: opracowanie własne.

Oznaczenia: Pn – przypadek; M – matka; O – ojciec.

Cytaty kotwiczące przytoczyłem w skrócie.

W rezultacie przypadek P5 stanowi przykład rodzicielskiego doświadczania niepełnosprawności wzroku dziecka przede wszystkim jako elementu wielowymiarowego profilu jego potrzeb, w którym codzienność organizują: korekcja i adaptacje wzrokowe, wsparcie szkolne, praca nad uczeniem się i samoregulacją oraz stałe negocjowanie granic między wymaganiami a możliwościami dziecka.

### **Interpretacja**

W P5 wada wzroku nie funkcjonuje jako pojedynczy, dominujący problem, lecz jako element splotu trudności (spektrum autyzmu, niepełnosprawność ruchowa, komunikacja werbalna, koncentracja uwagi, funkcje wykonawcze). Matka ujmuje diagnozę wprost: „to było dla nas: ‘o, coś znowu dodatkowo’” oraz „raczej kolejna rzecz, którą trzeba pokonać”. Ojciec mówi podobnie: „mieliśmy mnóstwo innych problemów, więc czasem nie wiadomo, na czym się skupić”. Fenomenologicznie oznacza to, że emocje nie koncentrują się na samym fakcie słabego widzenia, lecz na konieczności ciągłego podejmowania kolejnych zadań naprawczych, selekcji priorytetów i organizowania życia rodzinnego wokół terapii i szkoły.

Oboje rodzice wskazują na kluczowy problem: dziecko długo nie współpracowało w badaniach i w ćwiczeniach, co wytwarzało niepewność interpretacyjną. Matka stwierdza, że: „długo nie mogliśmy mu w ogóle zrobić badań, bo nie współpracował”. Ojciec natomiast relacjonuje, iż: „nikt nie potrafił powiedzieć, czy nie umie nazwać obrazka, czy nie rozpoznaje, czy mu się po prostu nie chce”. W IPA jest to szczególnie nośne: rodzice żyją w przestrzeni niejasnych wskaźników – nie mają pewności czy przekaz „zobacz” jest adekwatny do realnego pola percepcji, czy komunikat został zrozumiany ani jaka część zachowania wynika z widzenia, a jaka z oporu lub ograniczeń neurorozwojowych. Ta niepewność zwiększa koszt rodzicielski i generuje konieczność poszukiwania „kogoś, kto umie zbadać”.

W P5 okulary nie są tylko narzędziem korekcji. Stają się również wskaźnikiem negocjacji i źródłem konfliktu adaptacyjnego. Matka opisuje bunt przy czytaniu w nowych okularach i trudność habituacji („uciekają linijki”, „na początku było ciężko”), a także okresowe pogorszenie funkcjonowania po zmianie szkieł („nie umiał jeździć na rowerze... trudności w poruszaniu się”). Jednocześnie dziecko często je zdejmuje i „funkcjonuje bez okularów”, co może w doświadczeniu rodziców podważać pewność czy interwencja jest w pełni przyjmowana i „działa” w realnym życiu. Ojciec dodaje konkret: „w jednym oku ‘szyba’, w drugim szkło” i decyzja okulisty o rezygnacji z zakrywania.

Całość tworzy obraz, w którym okulary są narzędziem, ale i sprawdzianem współpracy, samoregulacji oraz gotowości do zmiany.

Matka mówi o braku inicjatywy („do wszystkiego trzeba go zmuszać”, „nie ma własnej inicjatywy”), wolnym tempie i potrzebie „siedzenia nad nim”. Ojciec ujmuje to jako skłonność do rezygnacji: „jak jest mu trudno, to od razu rezygnuje”. W IPA można to interpretować jako doświadczenie rodziców, którzy stale próbują „uruchomić” motywację – poprzez rutynę, konsekwencję i wzmacnianie efektami. Matka mówi wprost: „jak on widzi efekty pozytywne, to potem sam zaczyna chcieć”. Rodzice nie opisują więc wyłącznie deficytów. Opisują dynamikę, w której sukces i doświadczenie sprawstwa są kluczem do podtrzymania wysiłku.

Matka wprowadza strukturę jako warunek funkcjonowania: „musi mieć zaplanowane praktycznie wszystko od A do Z”. Jednocześnie pojawiają się koszty emocjonalne: „haja [awantura]”, „bunt za buntem”, oraz poczucie winy po nadmiarze słów lub bodźców („powiem mu za dużo... potem mam wyrzuty sumienia”). U ojca wygląda to podobnie: przymuszanie, krzyk, ale także strategia „wyciszenia” i powrotu w lepszym stanie. Doświadczenie rodzicielstwa w P5 jest więc dwubiegunowe: z jednej strony konieczność stawiania granic („krótka ręka”), z drugiej – świadomość wrażliwości dziecka i ryzyka przekroczenia granicy emocjonalnej. To napięcie można opisać jako balansowanie między „stanowczością” a „ochroną wrażliwości”.

W wywiadach rodziców relacje rówieśnicze mają charakter rozwojowej sinusoidy. Matka widzi stopniowy wzrost chęci i skuteczności kontaktów: „teraz zabiega i zależy mu na tym... ma z kim porozmawiać”. Ojciec opisuje mocniejszy zwrot: okres wycofania, następnie „chorobliwe łaknienie kontaktu” i jednocześnie brak umiejętności odczytywania intencji rówieśników („nie czuł, czy ktoś szydzi...”). W IPA to istotne, bo pokazuje, że potrzebę kontaktu można mylić z kompetencją kontaktu: dziecko chce, ale nie ma narzędzi. Rodzice interpretują to jako obszar wymagający czasu, środowisk „bezpiecznych” (znane twarze, przedszkolne znajomości, karate) i wspierania w ramach szkoły integracyjnej.

Matka odpowiada na pytanie o rozdzielenie cech wprost: „muszę patrzeć całościowo... jakbym zaczęła wypytywać ‘z tym masz problem, z tym’, to bym nie wiedziała, za co się zabrać”. To ważny mechanizm znaczeniowy: całościowa perspektywa jest nie tylko opisem dziecka, ale strategią redukcji przeciążenia decyzyjnego rodzica w sytuacji wielości diagnoz i interwencji. Jednocześnie matka uruchamia „tryb wzrokowy” w sytuacjach szczególnego ryzyka pogłębiania (czytanie,

ekrany, oświetlenie). Oznacza to przełączanie się między globalnym zarządzaniem funkcjonowaniem, a punktową kontrolą obszarów krytycznych.

Oboje rodzice zgodnie deklarują niewielkie obawy stricte okulistyczne („technologie, okulary, kontrola”, „nie powinno być problemu”), przy jednoczesnym przesunięciu lęku na obszary funkcjonalne: samodzielność, szkoła średnia, temperament, spektrum. Matka mówi wręcz, że nie potrafi jeszcze myśleć o rolach dorosłych, bo codzienność to „małe kroki” i „przekraczanie granic”. Ojciec normalizuje wadę wzroku jako cechę powszechną i potencjalnie nieblokującą ról społecznych. W IPA można to ująć jako hierarchię zagrożeń: wzrok jest „oswojony”, a niepewność dotyczy samoregulacji, uczenia się i relacji.

Matka wyraźnie formułuje sens diagnozy: pozwala on zrozumieć, „pod jakim kątem patrzeć” i „odwrócić swoje postępowanie”, by komunikat stał się zrozumiały. Pada nawet rekomendacja diagnozowania jako „klucza”. Ojciec lokuje zmianę bardziej po stronie systemu medycznego: znalezienie skutecznego okulisty i odejście od męczącej, niepewnej ścieżki. Razem tworzy to obraz, w którym diagnoza ma dwa wymiary: poznawczy (sens i mapowanie trudności) oraz organizacyjny (skuteczność opieki i narzędzi).

Podsumowując, przypadek P5 przedstawia doświadczenie rodziców dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną, w którym słabe widzenie jest znaczącym, ale nie dominującym elementem obrazu trudności. Diagnoza wady wzroku nie jest opisywana jako dramatyczny punkt zwrotny emocjonalny, lecz jako kolejny obszar wymagający działania oraz porządkowania interwencji. Głównym doświadczeniem rodziców staje się niepewność interpretacyjna związana z ograniczoną współpracą dziecka („czy nie widzi, czy nie chce”) oraz stała praca nad motywacją, rutyną i granicami. W narracji obojga rodziców codzienność ma charakter intensywnego zarządzania: przewidywalny plan dnia, mobilizowanie do zadań, radzenie sobie z buntami i wybuchami oraz „trafianie” w skuteczne metody uczenia. Wątek społeczny ujawnia rozwój relacji rówieśniczych między wycofaniem, a wzmożoną potrzebą kontaktu bez stabilnych kompetencji społecznych. Przyszłościowo rodzice relatywnie słabo obawiają się samej wady wzroku (oswojenie i wiara w kontrolę/technologię), a bardziej niepewności dotyczą samodzielności, edukacji oraz wpływu temperamentu i spektrum autyzmu. Kluczowym zasobem jest traktowanie diagnozy jako „mapy (planu, drogowskazu)” umożliwiającej zmianę własnych reakcji oraz dostosowanie sposobu komunikowania i uczenia.

### 3.6. Przypadek P6

#### Analiza przypadku

##### A. Identyfikator przypadku

**Kod przypadku:** P6

**Oznaczenie rozmówcy:** P6M (matka)

**Miejsce (ogólnie):** w gabinecie

##### B. Dziecko

**Płeć i wiek (w dniu wywiadu):** chłopiec w wieku 9 lat i 6 miesięcy (w dniu wywiadu)

**Etap edukacyjny i typ placówki:** edukacja wczesnoszkolna, szkoła integracyjna

**Status wzrokowy:** znaczna asymetria widzenia; jedno oko funkcjonalnie bardzo słabe; stała potrzeba korekcji okularowej; ryzyko wtórnych ograniczeń aktywności (sport, bezpieczeństwo)

**Moment rozpoznania / przełom:** pierwsze rozpoznanie ok. 2022 r.; istotny „przełom” emocjonalny i znaczeniowy wrzesień 2024 r. (komunikat o ciężkiej chorobie oka); P6D1 / formalizacja wsparcia: sierpień 2025 r.

##### C. Kontekst rodzinny:

**Struktura rodziny:** rodzice po rozwodzie; brak kontaktu z ojcem

**Rodzeństwo:** młodsza siostra

**Sytuacja opiekuńczo-zawodowa:** matka jako główna opiekunka i osoba prowadząca sprawy zdrowia/szkoły, praca w usługach

##### D. Kontekst wsparcia i systemu:

**Formy wsparcia:** okulary (częsta wymiana); P6D1 i wynikające z niego dostosowania szkolne-P6D3; zajęcia dodatkowe/wspomagające, wsparcie specjalistów (okulistyka)

##### Kluczowe doświadczenia:

1. Silnie obciążający komunikat medyczny („rak w oku”) i długotrwały lęk.
2. Konflikt: potrzeba aktywności sportowej vs. ochrona „drugiego oka”.
3. Utrudnienia funkcjonalne bez okularów i wysiłek organizacyjny (częste kupowanie okularów).
4. Zmiana funkcjonowania szkolnego po formalizacji wsparcia (orzeczenie) – „teraz troszeczkę lepiej”.
5. Doświadczenie wyśmiewania w grupie sportowej i wycofanie się dziecka z treningów piłki nożnej.

## **E. Transkrypt wywiadu:**

**Źródło:** P4M – pełny transkrypt

### **Syntetyczny opis przypadku**

W przypadku P6, w ujęciu rodzinnym, matka pełni rolę głównej osoby odpowiedzialnej za kwestie zdrowotne i edukacyjne dziecka. Rodzice pozostają po rozwodzie, a kontakt z ojcem jest nieutrzymywany, co uniemożliwiło zebranie materiału z perspektywy drugiego rodzica. W rodzinie wychowuje się także młodsze rodzeństwo (siostra w wieku wczesnoszkolnym).

Dzieckiem w opisywanym przypadku jest chłopiec w wieku 9 lat i 7 miesięcy (w dniu wywiadu), uczęszczający do klasy III szkoły podstawowej integracyjnej.

W materiale kliniczno-edukacyjnym odnotowano złożoną wadę wzroku o charakterze funkcjonalnie istotnym: współwystępowanie wysokiej nadwzroczności oraz niedowidzenia jednego oka<sup>15</sup>(P6D1), skutkujące wyraźną asymetrią widzenia i znaczną zależnością od korekcji okularowej w codziennym funkcjonowaniu.

Moment rozpoznania problemu wzrokowego matka lokalizuje na około 3 lata przed wywiadem, przy czym jako przełomowy opisuje okres września 2024 r., kiedy w toku wizyty kontrolnej przekazano jej informację o podejrzeniu poważnej patologii oka (w narracji matki przywołaną dosłownie jako komunikat o „raku w oku”).

W sferze funkcjonowania szkolnego i poznawczego w dokumentacji (P6D1, P6D2 i P6D3) wskazano istotne trudności w uczeniu się (m.in. wolne tempo czytania, liczne błędy w pracach pisemnych i trudności w matematyce) oraz nasilone problemy z koncentracją uwagi. Jednocześnie dziecko bywa opisywane jako pogodne, angażujące się w sprawy klasy i zazwyczaj przygotowane do zajęć.

Zwraca uwagę również obniżona sprawność w obszarach zależnych od przetwarzania wzrokowego (analiza i synteza wzrokowa, koordynacja wzrokowo-ruchowa) oraz trudności w pracy na materiale wzrokowym, wymagające wsparcia i motywowania.

W trakcie kontaktu diagnostycznego odnotowano odmowę współpracy w badaniach pedagogicznych (P6D1), co w kontekście dalszej analizy przypadku traktowane jest jako ważna informacja o sposobie reagowania dziecka na sytuacje wymagające wysiłku i podporządkowania się poleceniom. W wymiarze systemowym dziecko zostało objęte formalnym wsparciem w ramach kształcenia specjalnego w

---

<sup>15</sup> W praktyce, zgodnie z diagnozą medyczną oraz relacją matki, dziecko nie widzi na jedno oko.

warunkach integracji (P6D1). Zakres zaleceń obejmuje m.in. dostosowania dydaktyczne, stałą pomoc nauczyciela, optymalizację warunków odbioru informacji wzrokowej (oświetlenie, tempo pracy, odczytywanie poleceń), działania wzmacniające motywację i sukcesy szkolne, zajęcia rewalidacyjne oraz wsparcie psychologiczne w obszarze kompetencji społeczno-emocjonalnych i koncentracji uwagi.

W narracji matki wdrożenie wsparcia szkolnego wiąże się z subiektywnie dostrzeganą poprawą funkcjonowania dziecka („teraz... troszeczkę lepiej w szkole”).

Ważnym tłem biograficznym dla przypadku P6 jest również kontekst dziedziczności występowania wad wzroku (matka deklaruje własną wadę oraz obciążenie w rodzinie po stronie matki), co jednak – w jej relacji – nie łagodzi emocjonalnego ciężaru doświadczenia związanego z pogorszeniem widzenia u dziecka.

Materiał wyszczególniony do analizy został zaprezentowany w tabeli 12. Wypełniony arkusz analizy IPA stanowi załącznik 3.6.

**Tabela 12:** Tematy emergentne, znaczenia i klastry tematyczne – P6

| Temat emergentny                       | Znaczenie (opis + cytaty kotwiczące)                                                                                                                    | Klaster tematyczny                  |
|----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
| „Słowa lekarza, które zostają na lata” | Diagnoza przeżyta jako wstrząs, uruchamia długotrwały lęk: „Twoje dziecko ma raka w oku”, „wybuch płaczu”.                                              | Diagnoza jako zdarzenie krytyczne   |
| „Ciągły strach i czujność”             | Rodzicielstwo jako stałe monitorowanie ryzyka: „cały czas w takim strachu”, „czy się coś jeszcze może wydarzyć”.                                        | Życie w niepewności                 |
| „Okulary jako oś codzienności”         | Okulary = funkcjonowanie i bezpieczeństwo; koszt i wysiłek: „pilnuję, żeby cały czas okulary miał”, „kupujemy je 2 razy w miesiącu”.                    | Strategie radzenia sobie / kontrola |
| „Normalność vs. ochrona”               | Konflikt aktywności i ryzyka: piłka nożna ograniczana przez pole widzenia i lęk o drugie oko: „nie widzi z prawej strony”, „może uszkodzić drugie oko”. | Dylematy rozwojowe i bezpieczeństwo |
| „Społeczny koszt słabowidzenia”        | Wyśmiewanie i brak wsparcia dorosłych prowadzą do wycofania: „wyśmiewali”, „sam zrezygnował”.                                                           | Relacje rówieśnicze / stygmatyzacja |
| „System pomaga, ale nie leczy lęku”    | Orzeczenie i wsparcie szkolne poprawiają sytuację: „jak mamy orzeczenie... teraz... lepiej”, ale bazowy lęk trwa.                                       | Wsparcie instytucjonalne jako bufor |

Źródło: opracowanie własne.

Oznaczenia: Pn – przypadek; M – matka; O – ojciec.

Cytaty kotwiczące przytoczyłem w skrócie.

Na poziomie codzienności centralnym elementem organizującym funkcjonowanie dziecka i rodziny są okulary (zarówno jako warunek sprawności widzenia, jak i praktyczny punkt kontroli w opiece), a obszarem szczególnie wrażliwym

pozostaje aktywność ruchowa i sportowa, gdzie ograniczenia widzenia oraz reakcje rówieśnicze wpływają na decyzje dziecka o wycofaniu się z treningów i na sposób, w jaki matka negocjuje między rozwojem a bezpieczeństwem.

### **Interpretacja**

W P6 kluczowy sens diagnozy nie dotyczy wyłącznie słabego widzenia, lecz doświadczenia nagłego zagrożenia życia/zdrowia, uruchomione przez komunikat lekarza o guzie i raku oka. Matka opisuje reakcję jako „ciężką” i natychmiastową (płacz, silne zdenerwowanie). To nadaje całej narracji ton wysokiej stawki: problem widzenia zostaje powiązany z możliwością katastrofy medycznej. Istotne jest także to, że własna wada wzroku matki nie stanowi bufora — co sugeruje, że sens sytuacji nie jest interpretowany jako „dziedziczna korekcja okularami”, lecz jako potencjalnie nieodwracalne, groźne zdarzenie.

Matka konstruuje swoją rolę wokół stałego lęku: „jestem cały czas w takim strachu” i „nie wiadomo, co w tym oczku jego jest”. To jest doświadczenie utrzymującej się niepewności, w której przyszłość pozostaje otwarta: „czy się coś jeszcze może wydarzyć”. W zachowaniu przekłada się to na wysoki poziom czujności i kontroli — przede wszystkim pilnowanie okularów. Okulary są tu symbolem bezpieczeństwa i warunkiem sprawczości dziecka: „jak ma okulary, to całkiem dobrze widzi”, natomiast brak okularów generuje dezorganizację i zagrożenie. Narracja pokazuje, że matka ma ograniczony repertuar działań, który daje jej poczucie wpływu — tym repertuarem jest kontrola korekcji.

W odróżnieniu od przypadków, w których sport jest „w miarę neutralny”, w P6 piłka nożna stanowi obszar, gdzie funkcjonalny koszt słabego widzenia jest bezpośredni i bolesny: dziecko „nie widzi z prawej strony jak piłka leci” i „unika jej”. To uderza w kompetencję, a dalej w przynależność do grupy. Dodatkowo pojawia się wątek ryzyka uszkodzenia „drugiego oka”, co radykalnie podnosi stawkę decyzji o sporcie. Aktywność bowiem w tym przypadku nie jest tylko treningiem, ale potencjalnym zagrożeniem utraty resztek widzenia. Lekarka pozostawia decyzję matce, co w oświadczeniu rodzica może wzmacniać ciężar odpowiedzialności („to do mojej decyzji”).

Matka nie opisuje trudności jako klasycznych „problemów wychowawczych”, tylko jako emocjonalną konsekwencję ograniczeń: złość, zdenerwowanie, poczucie niesprawiedliwości („nie może czegoś zrobić, bo nie widzi”). Wątek basenu (uczeń przez pewien czas uczęszczał na basen, w ramach nauki pływania) jest szczególnie wyrazisty: sytuacja, w której okulary nie mogą być użyte, staje się zapalnikiem napięcia. Z

perspektywy IPA ważne jest, że emocje są rozumiane jako zrozumiała odpowiedź na utratę dostępu, a nie jako „zła wola” dziecka. Jednocześnie te emocje zwiększają koszt codzienności, bo pojawiają się w typowo rozwojowych i rekreacyjnych formach aktywności.

Matka opisuje wyraźną zmianę po uzyskaniu orzeczenia: „teraz już tak troszeczkę lepiej w szkole”, „pani bardziej przychylnie spogląda i pomaga”. W tym sensie dokument (D1) staje się narzędziem legitymizacji potrzeb dziecka i poprawia dostęp do instytucjonalnego wsparcia. To nie musi oznaczać zniknięcia trudności poznawczych czy związanych z uwagą, ale w narracji matki szkoła przechodzi od przestrzeni potencjalnie obojętnej do bardziej wspierającej.

Najbardziej obciążający wątek społeczny dotyczy treningów: dziecko jest wyśmiewane i wyzywane, bo „omija piłkę”, a próba interwencji matki u trenera nie przynosi efektu. Konsekwencją jest samowycofanie i rezygnacja z ulubionej aktywności. W IPA można to ująć jako doświadczenie podwójnej straty: utrata aktywności, która była źródłem radości i tożsamości, oraz utrata poczucia bezpieczeństwa w grupie, w której dorosły (trener) nie staje po stronie dziecka. Jednocześnie pojawia się mikro-odbudowa sprawstwa w bezpieczniejszym kontekście szkolnym (zajęcia z wychowania fizycznego, na których nauczyciel jest świadom ograniczeń ucznia, w związku z czym dostosowuje ćwiczenia oraz ustawienie ciała ucznia do ćwiczeń zgodnie z jego potrzebami), co pokazuje, że dziecko nie traci całkowicie motywacji, ale potrzebuje środowiska mniej oceniającego.

Reasumując, przypadek P6 charakteryzuje doświadczenie matki, w którym słabe widzenie syna zostaje znaczeniowo skojarzone z zagrożeniem medycznym po wstrząsającym komunikacie o podejrzeniu guza/nowotworu oka. W efekcie centralnym motywem narracji jest chroniczna niepewność oraz stały lęk o przyszłość, a główną strategią radzenia sobie staje się kontrola okularów jako warunku funkcjonowania dziecka. Niepełnosprawność wzroku ma wyraźny, konkretny koszt funkcjonalny w ulubionej aktywności (piłka nożna) — syn nie widzi bodźców z prawej strony, co ogranicza skuteczność gry i uruchamia ryzyko stygmatyzacji. Doświadczenie wyśmiewania w grupie treningowej oraz brak adekwatnej reakcji dorosłego prowadzą do samowycofania dziecka z zajęć i redukcji treningów. W obszarze szkoły matka odnotowuje poprawę wsparcia po uzyskaniu orzeczenia, co nadaje dokumentowi funkcję „otwierania” pomocy. Problemy „wychowawcze” są przez matkę interpretowane przede

wszystkim jako emocjonalna reakcja dziecka na ograniczenia (frustracja, złość), nasilająca się w sytuacjach bez możliwości użycia korekcji (np. basen).

### **3.7. Przypadek P7**

#### **Analiza przypadku**

##### **A. Identyfikator przypadku**

**Kod przypadku:** P7

**Oznaczenie rozmówcy:** P7M (matka; ojciec odmówił udziału)

**Miejsce (ogólnie):** w gabinecie

##### **B. Dziecko (minimalny zakres sensowny interpretacyjnie)**

**Płeć i wiek w dniu wywiadu:** chłopiec, 10 lat i 6 miesięcy

**Etap edukacyjny i typ placówki:** szkoła podstawowa ogólnodostępna, klasa IV;

**Status wzrokowy:** słabe widzenie; wolniejsze tempo pracy na materiale wzrokowym, potrzeba korzystnych warunków obserwacji (np. miejsce w ławce; P7D1), możliwe trudności w zapisie/grafomotoryce; jednocześnie ogólnie dobre funkcjonowanie szkolne (P7D2)

**Moment rozpoznania / przełom:** pierwsza diagnoza ok. 5. r.ż.; P7D1 na II etap edukacyjny z powodu słabego widzenia (czerwiec 2025 r.)

##### **D. Kontekst rodzinny:**

**Struktura rodziny:** rodzice razem; jedyne dziecko

**Rodzeństwo:** brak

**Sytuacja opiekuńczo-zawodowa rodzica (ogólnie):** matka – główna osoba koordynująca diagnostykę/leczenie i sprawy szkolne; oboje rodzice aktywni zawodowo (ogólnie: sektor usług)

**Ważny wątek narracyjny:** matka również doświadcza problemów wzrokowych i łączy część historii rodziny z wątkiem genetycznym (obciążenie/ryzyko przekazywania)

##### **D. Kontekst wsparcia i systemu (ogólnie)**

**Formy wsparcia:** P7D1, P7D3, dostosowania (wydłużanie czasu pisania np. sprawdzianów, tempo pracy, miejsce w klasie, możliwość urządzeń), zajęcia rewalidacyjne z tyflopedagogiem, wsparcie psychologa szkolnego/okołoszkolnego

##### **Kluczowe doświadczenia:**

- 1) Silnie negatywne doświadczenie komunikacji medycznej na początku procesu (lakoniczność, brak rozmowy, komunikowanie skrajnych scenariuszy).

- 2) Doświadczenie ulgi i poczucie wsparcia przy „właściwym człowieku na właściwym miejscu” (kompetentni przedstawiciele systemu - specjaliści i nauczyciele),
- 3) Napięcie/niepewność związana z kontrolami i badaniami.
- 4) Normalizacja codzienności dziecka (zainteresowania, szkoła) przy równoległej „cichej” czujności rodzica.
- 5) Perspektywa przyszłości silnie filtrowana przez wątek genetyczny i relacyjny (partnerstwo, rodzicielstwo dziecka).

## **E. Transkrypt wywiadu**

Źródło: P4M – pełny transkrypt

### **Syntetyczny opis przypadku**

W przypadku P7 dziecko funkcjonuje w kategorii słabego widzenia w ujęciu funkcjonalnym: w diagnozach i obserwacjach akcentuje się m.in. wolniejsze tempo pracy na materiale wzrokowym oraz potrzebę dostosowań organizacyjnych (P7D1 i P7D3). W materiale (P7D1) znajdują się także informacje z oceny psychologicznej (profil poznawczy ogólnie w normie wieku) oraz pedagogicznej (przeciętny poziom umiejętności szkolnych, z zaznaczonymi nieznacznymi trudnościami grafomotorycznymi i obciążeniem przy dłuższym pisaniu).

Wątek medyczny w historii rodziny rozpoczyna się od rozpoznania trudności wzrokowych u dziecka około 5. roku życia. Matka opisuje początek procesu diagnostycznego jako silnie obciążający emocjonalnie, zwłaszcza w kontekście komunikacji i organizacji dalszego postępowania. W dalszym przebiegu rodzina pozostaje pod stałą opieką specjalistyczną, z cyklicznymi kontrolami i badaniami obrazowymi, a w narracji matki powraca motyw oczekiwania na wyniki i towarzyszącej temu niepewności („co dalej, jeśli coś się zmieni”). Istotnym elementem opowieści jest również poszerzenie diagnostyki o wymiar genetyczny: matka wiąże stan dziecka z rozpoznaniem obciążeń zdrowotnych u siebie, co uruchamia w narracji wątek międzypokoleniowy (ryzyko przekazywania i konsekwencje dla przyszłości dziecka).

W obszarze edukacyjno-systemowym dziecko posiada P7D1 z czerwca 2025 (na czas II etapu edukacyjnego) wydane ze względu na słabe widzenie. W dokumencie wskazano szeroki zakres rekomendowanych dostosowań: m.in. dostosowanie tempa pracy, możliwość wydłużania czasu na wykonanie zadań i sprawdzianów, organizację miejsca pracy, wsparcie w koncentracji, stosowanie wzmocnień pozytywnych, a także możliwość korzystania z urządzeń pomocniczych (np. tablet/laptop) w sytuacjach

trudności z odczytywaniem prac lub notowaniem. Przewidziano także zajęcia rewalidacyjne z tyflopedagogiem, ukierunkowane na usprawnianie percepcji wzrokowej oraz – w razie potrzeby – wsparcie psychologiczne w obszarze emocjonalno-społeczno-motywacyjnym. W wypowiedziach matki relacje ze szkołą są generalnie przedstawiane jako współpracujące, a znaczącym zasobem pozostaje dostępność specjalistów i możliwość konsultacji.

Materiał wyszczególniony do analizy został zaprezentowany w Tabeli 13. Wypełniony arkusz analizy IPA stanowi załącznik 3.7.

**Tabela 13:** Tematy emergentne, znaczenia i klastry tematyczne – P7

| Temat emergentny                                           | Znaczenie (opis + cytaty kotwiczące)                                                                                                               | Klaster tematyczny                    |
|------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|
| 1. „Zostawiona w korytarzu” – kryzys komunikacji medycznej | Potrzeba rozmowy i mapy działania; doświadczenie brutalnej lakoniczności: „zabrakło rozmowy... w korytarzu...”; „...albo umrze, albo nie umrze...” | System i relacje ze specjalistami     |
| 2. Życie „od badania do badania”                           | Stała czujność i oczekiwanie: „z niepokojem... czekam na wynik... co dalej.”                                                                       | Przewlekła niepewność                 |
| 3. Wątek genetyczny: wina, ryzyko, etyka ujawniania        | „...to ja mu przekazałam geny... 50/50...”; obawa o przyszłą partnerkę i potomstwo                                                                 | Tożsamość i dzieciczość               |
| 4. Normalizacja i zasoby dziecka                           | „wada wzroku go nie ogranicza...”; kreatywność, pasje, kompetencje szkolne                                                                         | Ochrona normalności / zasoby          |
| 5. Zarządzanie ryzykiem (sport, tempo, organizacja)        | Ostrożność w aktywnościach; ławka bliżej; myślenie o narzędziach, czasie, organizacji                                                              | Sprawczość i kontrola                 |
| 6. Dziecko jako całość – opór wobec redukcji do „wady”     | „to jest pewna całość... nie łączę... z wadą wzroku...”<br>P7                                                                                      | Znaczenia nadawane niepełnosprawności |
| 7. Regulacja emocji w relacji                              | „policzenie do dziesięciu... muszę wyhamować” + refleksje o trudach rodzicielstwa                                                                  | Praca emocjonalna rodzica             |
| 8. Korektywne doświadczenia wsparcia szkolnego             | „właściwy człowiek na właściwym miejscu”; „złoty człowiek” (psycholog/tyflopedagog)                                                                | Wsparcie instytucjonalne jako zasób   |

Źródło: opracowanie własne.

Oznaczenia: Pn – przypadek; M – matka; O – ojciec.

Cytaty kotwiczące przytoczyłem w skrócie.

Na poziomie codziennego funkcjonowania matka opisuje dziecko jako aktywne, rozwijające zainteresowania i w dużej mierze dobrze adaptujące się w środowisku

rówieśniczym. Jednocześnie pojawiają się wątki dotyczące trudności w samoregulacji (pośpiech, impulsywność) oraz związane z tym strategie wychowawcze i organizacyjne

Charakterystyczne dla tej narracji jest równoległe utrzymywanie dwóch perspektyw:

- 1) podkreślania „normalności” i zasobów dziecka
- 2) stałej, dyskretniej czujności rodzicielskiej związanej z medyczną niepewnością i myśleniem o konsekwencjach w przyszłości (zwłaszcza w obszarze dorosłości dziecka, relacji partnerskich i ewentualnego rodzicielstwa).

### **Interpretacja**

P7 zaczyna się od silnego przeżycia instytucjonalnego: matka opisuje sytuację, w której po badaniach na oddziale neurologicznym otrzymuje wypis z opisem rezonansu bez zaleceń i bez planu dalszego postępowania. Szczególnie obciążające jest nie tylko *co* zostało powiedziane, ale *jak*: na korytarzu, lakonicznie, z katalogiem skrajnych scenariuszy („straci oko / będzie widział / umrze / nie umrze”). W ujęciu IPA to doświadczenie może organizować późniejsze funkcjonowanie: matka uczy się, że w sytuacji zagrożenia to ona musi „wygenerować” mapę działania — a jej brak wywołuje szok, bezradność i samotność.

W narracji następuje wyraźny zwrot, gdy pojawia się lekarka, która daje konkretne skierowania (neurolog, neurochirurg, genetyk) i prowadzi diagnostykę. Ulga ma charakter egzystencjalny: „kamień z serca”, bo system przestaje być nieprzewidywalny. To nie usuwa zagrożenia chorobą, ale przywraca poczucie sprawczości — matka może działać w schemacie: konsultacja → badanie → wynik → decyzja.

Matka opisuje siebie jako osobę, która „zawsze” umawia kontrole i „z niepokojem czeka” na interpretację wyniku rezonansu. W IPA można to ująć jako formę chronicznej czujności: czas jest dzielony przez kolejne terminy i „jutro mamy kontrolę”. Przyszłość pozostaje warunkowa: jeśli „coś urosło” — pytanie „co dalej”. Ta pętla oczekiwania staje się stałym elementem tożsamości rodzica.

W P7 wyjątkowo silny jest wątek dziedziczenia: matka mówi o potwierdzeniu badań genetycznych i interpretuje to w kategoriach osobistej odpowiedzialności („to ja przekazałam”). Lęk przesuwa się z „tu i teraz” na przyszłość dziecka jako przyszłego partnera/rodzica: „czy powiedzieć przyszłej partnerce”, „czy zaakceptuje”, „czy zaryzykuje”, „czy wnuki będą musiały być diagnozowane”. To tworzy perspektywę,

w której choroba nie jest tylko problemem medycznym, ale też potencjalnym obciążeniem relacji intymnych i decyzji prokreacyjnych.

W narracji matki wyraźnie obecny jest obraz dziecka jako twórczego i „pomysłowego” (interesuje się malarstwem, ostatnio rozpoczął naukę gry na pianinie, próbuje projektować przestrzeń zieloną w ogrodzie, na rodzinnej działce). W nauce trudność nie jest budowana jako brak kompetencji, tylko jako styl działania: pośpiech, nieuważność, a potem szybka autokorekta i „odrabianie” wyniku. Ten obraz zasobów pełni funkcję ochronną: umożliwia matce widzenie syna nie przez pryzmat deficytu, lecz jako osobę z potencjałem, mimo medycznego zagrożenia.

Matka opisuje syna jako emocjonalnego, impulsywnego i „szybkiego”, a siebie jako osobę, która musi hamować własne reakcje („policzenie do dziesięciu”). Pojawia się też interpretacja zachowania poprzez możliwy „ucisk na nerw”, co może działać jak strategia nadawania sensu: emocje dziecka przestają być „złośliwością”, a stają się elementem sytuacji zdrowotnej. Jednocześnie matka nie idealizuje — mówi o własnych emocjach i o uczeniu się ich regulacji.

W odróżnieniu od startu diagnostyki medycznej, szkoła w narracji jest przestrzenią kompetentnego wsparcia: psycholog szkolna rozwiązuje kryzys adaptacyjny, a tyflopédagog jest postacią „wielofunkcyjną” i dostępną w stałym kontakcie. Efekt rewalidacji jest ujmowany nie tyle jako „poprawa widzenia”, ile jako poprawa funkcjonowania społecznego i poczucia oparcia.

Podsumowując interpretację tego przypadku warto zwrócić uwagę, że pokazuje on obraz matki, w którym kluczowym punktem wyjścia jest nie tyle sama diagnoza słabego widzenia, ile sposób jej przekazania i poczucie pozostawienia bez wskazówek do działania w momencie kryzysu medycznego. W dalszym przebiegu narracji centralne miejsce zajmuje życie w cyklu kontroli i oczekiwania na wyniki obrazowe, z towarzyszącym lękiem o ewentualny wzrost zmiany i konieczność kolejnych decyzji. Równolegle matka buduje perspektywę „genów” — interpretuje sytuację w kategoriach dziedziczenia, odpowiedzialności i potencjalnych konsekwencji dla przyszłych relacji partnerskich oraz rodzicielstwa syna. Jednocześnie w jej obrazie dziecka mocno wybrzmiewają zasoby (kreatywność, aktywność, zdolność autokorekty), a trudności szkolne są przypisywane raczej pośpiechowi i nieuważności niż ograniczeniom wzrokowym. Wymiar ochronny w historii przypadku stanowi wsparcie szkolne: psycholog i tyflopédagog pojawiają się jako „właściwi ludzie na właściwym miejscu”, a kluczowym efektem pomocy jest poprawa uspołecznienia i stabilizacji funkcjonowania.

Podsumowując, w doświadczeniu matki kluczowym punktem organizującym narrację jest sposób przekazania diagnozy i poczucie braku wsparcia przez system ochrony zdrowia, co uruchamia silną potrzebę odzyskania kontroli. W dalszej perspektywie rodzicielstwo przebiega w pętli monitorowania (kontrola–wyniki–niepewność), a ciężar znaczeń przesuwają się z codziennych ograniczeń wzrokowych na lęk o przyszłość w kontekście dziedziczenia (poczucie winy, obawy o partnerstwo i potomstwo syna). Jednocześnie zasoby dziecka (kreatywność, sprawność poznawcza, autokorekta) działają ochronnie, stabilizując obraz funkcjonowania mimo trwałej niepewności medycznej.

\* \* \*

Celem rozdziału 3 było idiograficzne i interpretacyjne opisanie doświadczeń rodziców dzieci słabowidzących oraz odtworzenie znaczeń, jakie nadają oni temu doświadczeniu we własnych narracjach. Analizy przypadków P1–P7 zostały poprowadzone z zachowaniem perspektywy jednostkowej, kontekstowej i procesualnej, zgodnej z logiką IPA. Pozwoliło to uchwycić nie tylko zakres przeżyć badanych rodziców, lecz także sposób, w jaki rozumieją oni sytuację dziecka, własną rolę rodzicielską oraz znaczenie codziennych zdarzeń, trudności i momentów przełomowych.

Z analiz idiograficznych wynika, że doświadczenie rodzicielstwa wobec słabego widzenia dziecka rzadko przyjmuje postać jednorazowego kryzysu, po którym następuje trwała stabilizacja. Znacznie częściej ma ono charakter rozciągniętego w czasie procesu adaptacji, którego przebieg i intensywność zmieniają się wraz z fazą rozwoju dziecka, sytuacją szkolną, doświadczeniami społecznymi oraz kontaktami z instytucjami. W poszczególnych przypadkach wyraźnie ujawnia się także napięcie między ochroną a dążeniem do normalizacji życia dziecka. Nie zostaje ono jednak definitywnie rozstrzygnięte, lecz powraca w kolejnych sytuacjach i jest na nowo interpretowane w codziennych decyzjach rodziców.

W badanych narracjach trwałym tłem rodzicielstwa okazuje się również chroniczna niepewność dotycząca przyszłości dziecka. Odnosi się ona zarówno do przebiegu i konsekwencji zaburzeń widzenia, jak i do edukacji, samodzielności, relacji społecznych oraz dalszego życia dziecka. Niepewność ta wpływa na sposób organizowania codzienności, planowania przyszłości i interpretowania ryzyka, stając się jednym z ważnych wymiarów doświadczenia rodzicielskiego.

Analiza przypadków pokazała ponadto, że kontekst instytucjonalny nie stanowi neutralnego tła doświadczenia, lecz jego istotny współskładnik. W wielu narracjach

kontakt ze szkołą, poradnią, procesem diagnostycznym czy specjalistycznym wsparciem współkształtuje sposób przeżywania sytuacji dziecka. Gdy działania instytucji okazują się niespójne, opóźnione lub nieadekwatne, ciężar organizowania pomocy przesuwa się na rodzinę, a rodzic przejmuje rolę koordynatora i rzecznika dziecka. W konsekwencji koszt tego doświadczenia nie wynika wyłącznie z ograniczeń funkcjonalnych, lecz także z barier organizacyjnych, społecznych i interpretacyjnych.

Wyniki rozdziału 3 odczytuję zgodnie z logiką IPA: nie stanowią one podstawy do generalizacji statystycznej, lecz służą pogłębionemu rozumieniu znaczeń konstytuujących konkretne mikroświaty rodzinne. Uważam, że wartość tej części pracy polega na ukazaniu, w jaki sposób poszczególni rodzice pracują nad doświadczeniem niepełnosprawności wzroku dziecka: jak nadają sens zdarzeniom, jak przekładają te sensory na strategię działania i jak próbują utrzymać możliwie spójne życie rodzinne mimo długotrwałej niepewności i obciążeń.

## ROZDZIAŁ 4: INTERPRETACJA IPA: ETAP CROSS-CASE, SUPERORDYNATY, POSTAWY RODZICIELSKIE

### 4.1. Analiza *cross-case*

Analiza porównawcza (*cross-case*) została przeprowadzona jako etap syntetyzujący, po analizach idiograficznych, przypadki P1–P7. W ujęciu IPA, jak zaznaczają Smith, i in., (2022) jest to przejście od „wiernego trzymania się jednostkowej historii” do rekonstrukcji wzorców ponadprzypadkowych – przy zachowaniu podwójnej hermeneutyki. Procedura *cross-case* objęła w moich badaniach:

- 1) zebranie tematów klastrów i cytatów kotwiczących z analiz jednostkowych,
- 2) porównanie ich występowania oraz „nasycenia” materiałem w poszczególnych przypadkach w formie macierzy,
- 3) budowę superordynat – klastrów wyższego rzędu oraz osi porównawczych,
- 4) rekonstrukcję konwergencji i dywergencji (wariantów sensów),
- 5) narracyjną syntezę interpretacyjną, w której zachowany został związek pomiędzy tezą a materiałem empirycznym.

Rygor jakościowy wspierałem poprzez:

- wrażliwość na kontekst (rodzinny, szkolny i instytucjonalny) oraz dbałość o osadzenie interpretacji w języku i strukturze narracji (Pietkiewicz i Smith, 2012),
- zaangażowanie i rzetelność badawcza (*commitment and rigour*) – wielokrotne czytanie, konsekwentny schemat analizy w każdym przypadku oraz kontrolę spójności wniosków na poziomie idiograficznym i *cross-case* (Smith, i in., 2022),
- transparentność i koherencję – utrzymanie „ścieżki audytowej” od cytatu poprzez temat do syntezy, a także jawne pokazanie, jak powstają osie porównawcze (Yardley, 2016).

W celu wnikliwej analizy moich badań opracowałem również macierz tematów. Porządkuje je ona jako osie porównawcze na poziomie ponadprzypadkowym, przy zachowaniu ich zakorzenienia w analizach idiograficznych. Wartości w macierzy oznaczają nie „prawdę obiektywną”, lecz **siłę obecności sensu w materiale narracyjnym, zgodnie z poniższą legendą:**

- ++** motyw dominujący, wielokrotnie powracający i intensywnie nasycony cytata
- +** motyw obecny, ale mniej centralny
- 0** motyw marginalny lub nieobecny
- ?** motyw niejednoznaczny na podstawie dostępnych danych (np. brak rozmowy z drugim rodzicem w danym przypadku).

W interpretacji macierzy kluczowe było dla mnie rozróżnienie **powtarzalności tematu** (czy pojawia się w wielu przypadkach), od **wariantu sensu** (jak „to samo zdarzenie” jest przeżywane/interpretowane na różne od siebie sposoby). To drugie stanowi centrum IPA w analizie przekrojowej: nie chodzi w niej o „zliczanie tematów”, tylko o uchwycenie kontrastów organizujących narracje (np. normalizacja vs ochrona; system jako zranienie vs system jako zasób).

Macierz (tabela 14) porządkuje tematy jako osie cross-case (na poziomie ponadprzypadkowym), przy zachowaniu ich zakorzenienia w analizach idiograficznych. Układ wskazuje, że większość osi jest wspólna, natomiast różnią się one „środkiem ciężkości” (np. w niektórych przypadkach uraz spowodowany przekazaniem w nieprofesjonalny sposób diagnozy rodzicowi i lęk, w innych: koszt edukacyjny i instytucjonalny).

**Tabela 14:** Macierz tematów

| Oś tematyczna (cross-case)                                                | P1 | P2 | P3  | P4  | P5  | P6 | P7 |
|---------------------------------------------------------------------------|----|----|-----|-----|-----|----|----|
| 1) Komunikacja diagnozy i „jakość prowadzenia” przez system               | ++ | ++ | +   | 0/+ | +   | ++ | ++ |
| 2) Diagnoza jako „wstrząs” (pęknięcie biograficzne)                       | +  | ++ | 0/+ | 0   | 0/+ | ++ | +  |
| 3) Chroniczna niepewność i monitorowanie ryzyka                           | ++ | +  | +   | +   | +   | ++ | ++ |
| 4) Strategie radzenia sobie: zadaniowość / mapa działań                   | ++ | ++ | ++  | ++  | ++  | +  | +  |
| 5) Normalizacja vs ochrona (autonomia ↔ ryzyko)                           | ++ | ++ | +   | +   | +   | ++ | +  |
| 6) Edukacja: koszty, dostosowania, ocenianie, „niewidzialność potrzeb”    | +  | +  | +   | ++  | ++  | +  | +  |
| 7) Dom jako „centrum kompensacji” (praca rodzica)                         | +  | +  | +   | ++  | ++  | +  | ?  |
| 8) Relacje rówieśnicze / stygmatyzacja i „widoczność różnicy”             | ++ | +  | ?   | +   | +   | ++ | ?  |
| 9) Granice i praca wychowawcza jako projekt bezpieczeństwa i sprawczości  | ++ | +  | ?   | 0/+ | ++  | ?  | +  |
| 10) Sensotwórczość i regulacja emocji (wina, geny, „mapa”, samoregulacja) | +  | +  | +   | +   | ++  | +  | ++ |

Źródło: opracowanie własne.

## 4.2. Superordynaty

Na podstawie wyróżnionych wątków przekrojowych (diagnoza jako scena, chroniczna niepewność, koszt edukacyjno-instytucjonalny, tożsamość i relacje społeczne, normalizacja vs ochrona) sformułowałem sześć tematów nadrzędnych – superordynat, celem próby ukazania struktury doświadczenia rodziców.

### **S1. Diagnoza jako moment inicjalny: uraz / wstrząs / organizacja znaczeń:**

W wielu narracjach diagnoza funkcjonuje jako zdarzenie o charakterze relacyjnym: kluczowe stają się „słowa specjalisty”, styl przekazu i to, czy rodzic otrzymuje mapę dalszego postępowania. W P2 i P6 widać diagnozę jako wstrząs i trwały „zwornik pamięciowy” (scena, która wraca w opowieści), natomiast w P1 i P7 pojawia się szczególnie wyraźny motyw opuszczenia informacyjnego oraz urazu komunikacyjnego. Interpretacyjnie można to czytać jako różnicę w „warunkach początkowych adaptacji”: rodzic, który otrzymuje ramę rozumienia i plan działania, ma większą szansę szybciej przejść od chaosu do sprawczości (Lazarus i Folkman, 1984).

### **S2. Życie w rytmie niepewności: prognoza, kontrola i „otwarta przyszłość”:**

Motyw chronicznej niepewności (co będzie dalej, czy nastąpi pogorszenie, co „naprawdę” znaczy dany objaw) jest wspólną osią dla wielu przypadków. W P6 przyjmuje on postać trwałego alarmu i czujności, powiązanej z ryzykiem „drugiego oka” i koniecznością kontroli korekcji okularowej. W P7 wraca w postaci życia w rytmie terminów wyników i kontroli, a w P5 dodatkowo pojawia się niepewność epistemiczna („czy on odbiera tak, jak ja chcę”, „jak on widzi/rozumie”). Te doświadczenia dobrze opisuje teoria niepewności w chorobie Mishel (1988): niepewność może być stałym elementem funkcjonowania i wpływać na regulację emocji oraz wybór strategii radzenia sobie.

### **S3. Sprawczość zadaniowa i zarządzanie wsparciem (koszt logistyki):**

Silna oś napięcia dotyczy pytania: jak wspierać „normalne życie” dziecka, a jednocześnie chronić je przed realnym ryzykiem (zdrowotnym, edukacyjnym, społecznym). W P6 konflikt ten jest szczególnie widoczny na przykładzie społecznego i medycznego kontekstu uprawiania sportu (przynależność i rozwój vs ochrona „drugiego oka”), w P1 i P2 pojawia się jako dążenie do normalizacji przy jednoczesnej czujności, a w P5 przyjmuje formę intensywnego projektu wychowawczego opartego na granicach i konsekwencji.

Na poziomie rozumienia rodzinnego można to też interpretować w duchu ram „choroby przewlekłej w cyklu życia rodziny” (Rolland, 1987): rodzina adaptuje się nie tylko do objawu, ale do zmiennych faz i konsekwencji, które wchodzą w relacje z rozwojem dziecka i zadaniami rodzinnymi.

#### **S4. Normalizacja kontra ochrona: autonomia dziecka w cieniu ryzyka:**

W niemal wszystkich przypadkach pojawia się przejście od emocji do działania: poszukiwanie specjalistów, formalizowanie wsparcia, organizowanie dostosowań szkolnych, konstruowanie rutyn domowych, „pilnowanie” rozwiązań (np. okularów) oraz tworzenie prywatnych ścieżek wsparcia, gdy system jest postrzegany jako niewydolny. W P2 i P5 wyraźny jest koszt logistyczny i czasowy („biegaliśmy...”, „musieliśmy pójść prywatnie”), a w P1 widoczne jest przesunięcie odpowiedzialności na rodzinę.

W ujęciu transakcyjnym (Lazarus i Folkman, 1984) te strategie można traktować jako formy radzenia sobie skoncentrowanego na problemie (*problem-focused coping*), które zmniejszają bezradność, ale mogą podnosić długotrwały koszt roli opiekuńczej.

**S5. Tożsamość, stygmatyzacja i praca emocjonalna rodzica (sens i samoregulacja):** W P1 obecne są mocne „kotwice” stygmatyzacji rówieśniczej i troski o bezpieczeństwo społeczne (granice, ryzyko wykorzystania). W P6 pojawia się społeczny koszt słabego widzenia (wyśmiewanie, wycofanie z aktywności), a w P7 wyraźna jest praca sensotwórcza obejmująca wątki międzypokoleniowe i genetyczność oraz mikrostrategie samoregulacji („policzenie do dziesięciu”).

Z perspektywy klasycznych ujęć stygmy, jak wskazują Goffman (2005) oraz Link i Phelan (2001), można to wiązać z napięciem między „widzialnością różnicy” a strategiami ochrony tożsamości.

Z kolei nadające znaczenie i regulujące funkcje emocji (np. reinterpretacje, szukanie znaczenia, nadawanie ram) odpowiadają opisom radzenia sobie skoncentrowanego na tworzeniu znaczenia Park i Folkman (Załoski, 2014).

**S6. Edukacja jako pole kosztu i instytucjonalnej „niewidzialności potrzeb” (szkoła ↔ dom):** W P4 szczególnie mocno widać szkołę jako przestrzeń, gdzie potrzeby dziecka są traktowane jako niewygodne, a nie jako punkt wyjścia do dostosowań (np. automatyczne zaniżanie ocen, brak elastyczności, niewdrożenie prostych zaleceń typu miejsce w ławce). To prowadzi do sytuacji, w której ciężar kompensacji przenosi się na dom (czytanie, przygotowanie materiałów, technologia jako „negocjacja prawa do uczenia się”).

Ten wątek można osadzić w szerszym tle dyskursu inkluzji: jeden z raportów UNESCO podkreśla, że wykluczenie często odbywa się „cicho” — poprzez praktyki instytucjonalne i bariery organizacyjne, które uderzają w grupy wrażliwe (UNESCO, 2020).

#### **4.3. Konwergencje i dywergencje – osie porównawcze**

Konwergencje (co łączy przypadki):

1. Przesunięcie od reakcji emocjonalnej do działania: nawet gdy diagnoza jest wstrząsająca, narracje przechodzą w tryb zadaniowy (organizowanie wsparcia, rutyn, kontaktów).
2. Procesualność doświadczenia: słabe widzenie dziecka jest ujmowane przez rodziców nie jako zdarzenie jednorazowe i zamknięte, lecz jako proces rozciągnięty w czasie, obejmujący kolejne etapy kontroli medycznych, doświadczania ryzyka oraz negocjowania warunków funkcjonowania dziecka w środowisku szkolnym.
3. Napięcie normalizacja – ochrona jako stała rama rodzicielstwa.
4. Wysoki udział pracy niewidzialnej rodzica: doświadczenie rodzicielstwa obejmuje znaczący zakres pracy opiekuńczej, polegającej m.in. na organizowaniu logistyki funkcjonowania dziecka, tworzeniu domowych strategii kompensacyjnych, pośredniczeniu w rozumieniu otaczającej rzeczywistości oraz reprezentowaniu interesów dziecka w instytucjach systemu edukacji i opieki.

Dywergencje (co różnicuje przypadki):

##### **Oś A: Charakter doświadczenia diagnozy i systemu**

W badanym materiale można dostrzec dwa różne sposoby ujmowania momentu diagnozy. W części przypadków rodzice przedstawiają go jako doświadczenie przełomowe, silnie obciążające emocjonalnie, a niekiedy również związane z trudnym sposobem przekazania informacji; szczególnie wyraźnie dotyczy to P2, P6, P7 i częściowo P1. W innych narracjach diagnoza nie stanowi aż tak wyraźnego centrum opowieści, lecz jest raczej wpisana w szerszy proces stopniowego rozpoznawania sytuacji dziecka i uczenia się życia z jej konsekwencjami, co mocniej widoczne jest w P4 i P5.

## Oś B: Gdzie lokuje się główny koszt codzienności

Analiza Osi B pokazuje, że koszt rodzicielstwa wobec niepełnosprawności wzroku dziecka przyjmuje różne postacie. W P6 koncentruje się on wokół lęku, wzmożonej czujności i nieustannego antycypowania ryzyka zdrowotnego. W P4 szczególnie wyraźny staje się koszt edukacyjny i instytucjonalny, związany z koniecznością organizowania wsparcia w warunkach niepełnej spójności działań szkoły i innych instytucji. Z kolei w P5 na pierwszy plan wysuwa się koszt życia w sytuacji nakładających się trudności oraz przeciążenia wielością ról i obowiązków.

## Oś C: Dystrybucja perspektyw w parach rodzicielskich

W parach (np. P1, P2, P5) widać różnice akcentów: jeden rodzic częściej normalizuje i minimalizuje „etykietę”, drugi wnosi wątek czujności, kosztu społecznego i szczegółowych scen cierpienia. To nie jest „błąd danych”, tylko część mikroświata rodziny: różne miejsca styku z systemem (szkoła/medycyna) i różny rozkład obowiązków mogą wytwarzać odmienne perspektywy na to samo doświadczenie.

Tabela 15: Porównania (skrót interpretacyjny)

| Przypadek | Zwornik narracji<br>(co organizuje sens)                                         | Najbardziej<br>charakterystyczny koszt                      | Dominująca strategia                                       |
|-----------|----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| P1        | uraz systemowy i<br>czujność oraz ochrona<br>tożsamości                          | psychospołeczny<br>(rówieśnicy, granice,<br>bezpieczeństwo) | normalizacja i czujność<br>oraz „advokatura”               |
| P2        | diagnoza jako wstrząs<br>→ szybka mobilizacja                                    | logistyka wsparcia i<br>„techniczne” trudności<br>szkolne   | zadaniowość oraz<br>autonomia dziecka                      |
| P3        | (w danych cross mniej<br>eksponowane) trudność<br>„jak dziecko<br>widzi/rozumie” | koszt organizacyjny i<br>interpretacyjny                    | menedżerowanie<br>narzędzi i strategii                     |
| P4        | edukacja jako<br>długotrwały koszt i<br>instytucjonalna<br>niewidzialność        | szkoła/ocenianie i<br>kompensacja w domu                    | kompensacja domowa<br>oraz walka<br>o dostosowania         |
| P5        | wielość trudności i<br>diagnoza jako „klucz do<br>zrozumienia”                   | przeciążenie ról i koszt<br>życia rodzinnego                | rutyna/plan<br>i kontrola/granice oraz<br>sensotwórczość   |
| P6        | komunikat medyczny<br>jako trauma i chroniczny<br>lęk                            | ryzyko i ograniczanie<br>aktywności oraz koszt<br>społeczny | kontrola/rutyna<br>(okulary) i ochrona                     |
| P7        | niepewność oraz wątki<br>genetyczności i<br>przyszłości                          | „czekanie na wynik” i<br>praca emocjonalna                  | samoregulacja<br>i normalizacja oraz<br>wsparcie relacyjne |

Źródło: opracowanie własne.

W celu przejścia od idiograficznej analizy poszczególnych przypadków do syntetycznej mapy różnic opracowałem tabelę 15 z zestawieniem porównawczym, która pełni funkcję skrótu interpretacyjnego. Jej treść ukazuje, co stanowi zwornik narracji w danym przypadku (tj. element organizujący sens doświadczenia), jaki koszt wysuwa się na pierwszy plan oraz jaką strategię – bądź konfigurację strategii – uruchamiają rodzice. Warto podkreślić, że zestawienie to nie ma charakteru typologii rodzin.

#### **4.4. Syntetyczna narracja i interpretacja teoretyczna przypadków**

Analiza *cross-case* przypadków P1–P7 wskazuje, że doświadczenia rodziców dzieci słabowidzących mają strukturę wyraźnie dynamiczną i fazową: od momentu diagnozy (często pamiętanego jako scena komunikacyjna o wysokim ładunku emocjonalnym) przechodzą one w długofalowe „życie z konsekwencjami”, obejmujące rytmy kontroli, organizowanie wsparcia oraz negocjowanie normalności dziecka w środowisku szkolnym i społecznym.

Z perspektywy idiograficznej (Smith i in., 2022) każda narracja ma własną dynamikę i akcenty, natomiast na poziomie porównawczym rysuje się wspólny rdzeń doświadczenia: rodzice opisują nie tyle jednorazowe wydarzenie, ile ciągłą adaptację do rzeczywistości, w której słabe widzenie ich dzieci jest czynnikiem stale obecnym w tle codziennych decyzji oraz w sposobie rozumienia przyszłości dziecka.

W wielu narracjach diagnoza pełni funkcję nie tylko faktu medycznego, lecz zdarzenia relacyjnego, które kształtuje późniejsze sposoby interpretowania ryzyka, zaufania do systemu i własnej sprawczości. To, co zostaje zapamiętane, często dotyczy jakości przekazu: słów specjalisty, tonacji, obecności lub braku wskazań i zaleceń dalszego działania, a także odczucia otoczenia opieką lub pozostawionym bez prowadzenia. W takim ujęciu diagnoza może stać się punktem zwrotnym w narracji rodzica: uruchamiając mobilizację i tryb zadaniowy albo utrwalając uraz systemowy i długotrwałą czujność, a być może również nieufność, wobec instytucji. W rezultacie wyjściowy kontekst diagnostyczny działa jak filtr, przez który rodzice odczytują późniejsze zdarzenia (kontrole, szkolne trudności, konflikty instytucjonalne) i nadają im znaczenie.

Centralnym mechanizmem organizującym narrację jest napięcie pomiędzy ochroną (redukcją ryzyka zdrowotnego i psychospołecznego) a normalizacją (podtrzymaniem autonomii i „zwyczajności” życia). W materiale widać, że rodzice rzadko sytuują się jednostronnie po jednej stronie tej osi. Częściej opowiadają o „równoważeniu”, czyli o

serii mikrodecyzji podejmowanych w różnych kontekstach: w domu, w szkole, w kontakcie z rówieśnikami, podczas aktywności fizycznej czy w sytuacjach wymagających samodzielności dziecka. W praktyce napięcie to ujawnia się jako stałe pytanie: jak pozwalać na rozwój i uczestnictwo, jednocześnie minimalizując ryzyko (zwłaszcza gdy rodzice interpretują sytuację jako potencjalnie zagrażającą zdrowiu, relacjom społecznym lub pozycji edukacyjnej dziecka). Z perspektywy stresu i radzenia sobie można to rozumieć jako dynamiczne równoważenie oceny zagrożenia i zasobów, gdzie działania (kontrole, adaptacje, negocjacje ze szkołą) pełnią funkcję zarówno instrumentalną, jak i regulującą emocje, co koresponduje z przywoływaną w dysertacji teorią Lazarusa i Folkman (1984). W tej logice strategie zadaniowe przynoszą ulgę, ponieważ redukują bezradność i wzmacniają poczucie wpływu, jednak jednocześnie podnoszą koszt roli opiekuńczej, gdyż wymagają długotrwałego utrzymywania czujności, sprawnej logistyki i odpowiedzialności.

Równolegle, w większości przypadków obecna jest chroniczna niepewność dotycząca przebiegu wady, prognozy, skutków edukacyjnych oraz interpretacji funkcjonowania dziecka („czy ono naprawdę widzi/rozumie tak jak myślę”). Niepewność ta ma co najmniej dwa wymiary. Pierwszy dotyczy przyszłości i prognozy: rodzice żyją w rytmie kontroli oraz w napięciu między nadzieją a obawą o pogorszenie funkcjonowania. Drugi wymiar ma charakter epistemiczny: dotyczy samego poznania świata dziecka i granic wglądu rodzica w jego doświadczenie percepcyjne (np. trudność w uchwyceniu „jak dziecko widzi” i jakie to ma konsekwencje w nauce, relacjach czy samodzielności). W tym sensie niepewność nie jest wyłącznie brakiem informacji – staje się stałym tłem rodzicielstwa, wpływającym na decyzje, relacje i sposób opowiadania o przyszłości. Taki wymiar dobrze opisuje *koncepcja niepewności w chorobie* (Mishel, 1988), w której niepewność może przyjmować postać trwałej cechy sytuacji życiowej, wymagającej raczej wypracowania sposobu funkcjonowania „z otwartą przyszłością” niż dążenia do pełnego domknięcia i przewidywalności.

Trzecim spójnym wątkiem jest koszt instytucjonalny i edukacyjny: część narracji pokazuje szkołę jako miejsce, w którym ograniczenia wzrokowe mogą zostać błędnie zinterpretowane, a dostosowania pozostają niewdrożone lub zależne od jednostkowej woli. Pojawia się tu doświadczenie „niewidzialności potrzeb” – trudności, które nie są rozpoznawane jako konsekwencje słabego widzenia, lecz jako cechy dziecka (np. „brak chęci”, „brak umiejętności”, „rozkojarzenie”). W takich okolicznościach dom staje się centrum kompensacji, a rodzic przyjmuje rolę adwokata dziecka: tłumaczy, negocjuje,

organizuje rozwiązania, dostarcza narzędzia, a często także przejmując część pracy edukacyjnej, aby zneutralizować instytucjonalne braki. W szerszym tle dyskursu inkluzji raport UNESCO podkreśla, że bariery organizacyjne i praktyki oceniania mogą wzmacniać wykluczenie mimo formalnych deklaracji równości (UNESCO, 2020). W tym sensie opowieści rodziców pokazują nie tylko indywidualny koszt adaptacji, ale także mechanizm przesuwania ciężaru z instytucji na rodzinę – co jest istotne interpretacyjnie w rozumieniu społecznego kontekstu doświadczenia.

Wreszcie, w części przypadków silnie ujawnia się wymiar tożsamościowo-społeczny: „widoczność różnicy”, doświadczenia stygmatyzacji i troska o bezpieczeństwo relacyjne dziecka. W narracjach rodzice opisują zarówno realne epizody społecznego zranienia (np. komentarze rówieśników, wyśmiewanie, wykluczenie), jak i antycypacyjną czujność („co może się wydarzyć”, „czy ktoś to wykorzysta”), która prowadzi do wzmacniania granic i praktyk ochronnych. Strategie normalizacji (minimalizowanie etykiety, podkreślanie zasobów, budowanie obrazu dziecka jako kompetentnego) współistnieją z ochroną (czujność, praca nad granicami, przewidywanie ryzyka). To napięcie można interpretować w ramach klasycznych ujęć stygmy Goffmana (2005) oraz Linka i Phelan (2001), gdzie rodzina zarządza informacją o odmienności i jej konsekwencjami społecznymi. Jednocześnie część rodziców podejmuje pracę sensotwórczą – starając się włączyć doświadczenie słabego widzenia w spójny obraz życia rodzinnego, nadać mu znaczenie, ośwoić emocje i utrzymać poczucie sensu. W tym zakresie pomocne interpretacyjnie są koncepcje tworzenia znaczeń Park (2010; za: Załuski, 2014) – *meaning making*. Wskazują one, że adaptacja do trudnych zdarzeń bywa wspierana przez reinterpretację, porządkowanie doświadczenia i budowanie narracyjnej spójności.

Podsumowując, analiza porównawcza ujawnia, że rodzicielstwo w kontekście słabego widzenia dziecka jest doświadczeniem wielopoziomowym: jednocześnie medycznym (kontrola, ryzyko czy też prawdopodobieństwo pogłębienia się wady wzroku lub nawet utrata widzenia), psychologicznym (niepewność, regulacja emocji), relacyjnym (autonomia–ochrona, relacje rówieśnicze), oraz instytucjonalnym (szkoła i system wsparcia), potwierdzając tym samym rozważania z rozdziału 1 tej pracy. Sensy nadawane doświadczeniu nie są jednorodne; układają się w warianty, w których różne aspekty wysuwają się na pierwszy plan. Kluczowe jest jednak to, że w niemal każdym przypadku rodzice konstruują praktyki adaptacyjne, które łączą działania instrumentalne

z działaniami „na sens”: nie tylko „co zrobić”, ale również „jak to rozumieć”, „jak z tym żyć” i „jaką normalność budować”.

Taki wniosek domyka logikę IPA: pokazuje, w jaki sposób konkretne doświadczenia są przetwarzane w znaczenia i strategie, które organizują codzienność rodziny.

#### 4.5. Postawy rodzicielskie wobec niepełnosprawności wzroku dziecka

Analiza idiograficzna poszczególnych przypadków oraz synteza międzyprzypadkowa pozwoliły mi wyodrębnić postawy rodziców wobec niepełnosprawności wzroku dziecka jako względnie trwałe, lecz dynamiczne sposoby nadawania znaczeń doświadczeniu.

W przyjętym w mojej pracy ujęciu postawy nie są rozumiane jako deklaratywne opinie ani jako jednorodne cechy osób, lecz jako ujawniające się w narracjach sposoby orientowania się wobec sytuacji dziecka, własnej roli rodzicielskiej, otoczenia społecznego i przyszłości. Taka perspektywa była obecna już na poziomie założeń analitycznych rozdziału 3, gdzie materiał z wywiadów traktowany był jako podstawa do rekonstrukcji znaczeń, ocen i preferowanych sposobów działania.

Synteza *cross-case* wskazała, że mimo różnic biograficznych i rodzinnych w wywiadach powracają wspólne osie sensu: doświadczenie diagnozy jako momentu krytycznego, życie w warunkach przewlekłej niepewności, rozwijanie sprawczości zadaniowej, negocjowanie napięcia między normalizacją a ochroną, zmaganie się z kosztami edukacyjnymi i instytucjonalnymi oraz wrażliwość na społeczne konsekwencje „widzialności różnicy”. Na tej podstawie można wyróżnić kilka powtarzalnych postaw rodzicielskich, które nie występują w materiale jako rozłączne typy, lecz raczej jako współobecne i wzajemnie przenikające się orientacje.

Pierwszą z nich jest **postawa czujnej troski**. Jej rdzeniem jest stałe monitorowanie sytuacji dziecka, antycypowanie możliwych zagrożeń oraz gotowość do reagowania na sygnały pogorszenia, przeciążenia lub trudności społecznych. W materiale postawa ta wiąże się z doświadczeniem niepewności, która nie dotyczy wyłącznie przyszłości medycznej, lecz także codziennego funkcjonowania dziecka, jego bezpieczeństwa, samodzielności i pozycji w relacjach społecznych. Czujność ta nie ma charakteru incydentalnego, ale organizuje rytm codzienności i sposób interpretowania zdarzeń. Rodzic pozostaje w gotowości zadaniowej, nawet gdy pozornie wszystko

przebiega stabilnie, a ochrona dziecka staje się ważnym wymiarem jego postawy wobec niepełnosprawności.

Drugą wyraźnie obecną orientacją jest **postawa zadaniowo-sprawcza**. Ujawnia się ona w przechodzeniu od emocjonalnej reakcji na diagnozę do organizowania konkretnego działania: poszukiwania specjalistów, uruchamiania wsparcia, zdobywania informacji, koordynowania leczenia, terapii, rewalidacji, dostosowań szkolnych i codziennej logistyki. W tym ujęciu rodzic nie pozostaje jedynie odbiorcą zdarzeń, lecz staje się aktywnym organizatorem pomocy. Postawa ta wzmacnia poczucie wpływu, ale jednocześnie wiąże się z dużym kosztem czasowym, emocjonalnym i organizacyjnym. W wywiadach powraca obraz rodzica jako osoby „załatwiającej”, „koordynującej” i „spinającej” różne elementy wsparcia, często kosztem własnych zasobów. Synteza tego rozdziału pokazuje, że sprawczość zadaniowa i zarządzanie wsparciem należą do centralnych wzorów wspólnych dla badanych rodzin.

Trzecią postawą jest **postawa normalizująco-autonomizująca**. Jej istotą jest dążenie do tego, by wada wzroku nie stała się centralnym rdzeniem tożsamości dziecka ani jedyną kategorią organizującą jego funkcjonowanie. Rodzice starają się chronić „zwyczajność” życia rodzinnego i społecznego, podtrzymywać udział dziecka w codziennych aktywnościach oraz wspierać jego samodzielność. W takim ujęciu normalizacja nie oznacza negowania realnych trudności, ale przeciwdziałanie redukowaniu dziecka do diagnozy. Postawa ta wiąże się z przekonaniem, że dziecko powinno możliwie normalnie funkcjonować wśród rówieśników, rozwijać sprawstwo i nie być nadmiernie izolowane lub „oszczędzane”. Napięcie między normalizacją a ochroną zostało wskazane w wywiadach jako jedno z podstawowych napięć organizujących narracje rodziców, co czyni tę postawę jednym z najważniejszych wyników mojej syntezy.

Czwartą rekonstruowaną orientacją jest **postawa kompensowania niedostatków systemowych**. Ujawnia się ona tam, gdzie rodzic doświadcza rozbieżności między potrzebami dziecka a jakością wsparcia instytucjonalnego. W takich sytuacjach rodzic nie tylko wspiera dziecko bezpośrednio, ale również tłumaczy jego trudności innym, zabiega o dostosowania, negocjuje warunki edukacyjne, koryguje błędne interpretacje nauczycieli i przejmuje część działań kompensacyjnych do domu. W badanym materiale szkoła i instytucje mogą zarówno redukować chaos, jak i generować dodatkowy koszt. Rodzic staje się w związku z tym często pośrednikiem, rzecznikiem i organizatorem rozwiązań. Ta postawa nie wynika jedynie z wysokiego zaangażowania, ale z

konieczności odpowiadania na niedopasowanie systemu do funkcjonalnych potrzeb dziecka.

Piątą postawą jest **postawa ochrony tożsamości i dobrostanu dziecka**. Koncentruje się ona na psychospołecznych skutkach niepełnosprawności wzroku, takich jak widzialność różnicy, ryzyko stygmatyzacji, trudności rówieśnicze, wycofanie czy obniżona pewność siebie. W tej orientacji rodzic nie tylko reaguje na funkcjonalne ograniczenia wzrokowe, ale również podejmuje intensywną pracę emocjonalną i nadającą sens, by chronić dziecko przed wtórnym zranieniem społecznym. Ważne staje się wzmacnianie jego poczucia wartości, wspieranie relacji, przygotowywanie do sytuacji trudnych oraz osłanianie tożsamości dziecka przed zawężeniem do roli „tego, które ma problem ze wzrokiem”.

Pragnę podkreślić, że wyodrębnione postawy nie funkcjonują w materiale jako odrębne, zamknięte typy rodziców. Przeciwnie, narracje badanych pokazują ich współwystępowanie oraz zmienność natężenia w zależności od etapu życia dziecka, doświadczeń z instytucjami, przebiegu edukacji oraz aktualnych wyzwań rozwojowych. Oznacza to, że ta sama rodzina może równocześnie przejawiać wysoką czujność, silną zadaniowość, dążenie do normalizacji oraz ochronę psychospołecznej tożsamości dziecka. W tym sensie postawy rodzicielskie wobec niepełnosprawności wzroku dziecka mają charakter zmienny, relacyjny i kontekstualny: są sposobami odpowiadania na zmienne warunki codzienności, a nie stałymi etykietami przypisanymi raz na zawsze do osoby.

W świetle przeprowadzonej przeze mnie analizy można więc stwierdzić, że wspólne części doświadczeń badanych rodziców pozwalają na rekonstrukcję kilku podstawowych postaw wobec niepełnosprawności, co podsumowałem w tabeli 16. Razem tworzą one wielowymiarowy obraz rodzicielstwa, w którym troska o funkcjonowanie dziecka spleta się z organizowaniem wsparcia, ochroną jego podmiotowości oraz próbą utrzymania możliwie zwyczajnego życia mimo trwałej obecności niepewności i kosztu systemowego.

Zaznaczam, że wyodrębnione postawy nie mają charakteru rozłącznych typów, lecz współwystępujących i dynamicznie negocjowanych orientacji rodzicielskich wobec niepełnosprawności wzroku dziecka.

**Tabela 16:** Zrekonstruowane postawy rodziców wobec niepełnosprawności wzroku dziecka – ujęcie syntetyczne

| Postawa                                        | Krótką charakterystyka                                                                                                                                                                                                                                                        |
|------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Czujno-ochronna</b>                         | Stałe monitorowanie sytuacji dziecka, antycypowanie zagrożeń, uważność na sygnały pogorszenia, przeciążenia lub trudności społecznych oraz dążenie do zapewnienia bezpieczeństwa. Jej źródłem jest przewlekła niepewność dotycząca funkcjonowania dziecka i jego przyszłości. |
| <b>Zadaniowo-sprawcza</b>                      | Aktywne organizowanie wsparcia, poszukiwanie specjalistów, koordynowanie leczenia, terapii, edukacji i codziennej logistyki. Rodzic staje się organizatorem działań i przejmuje odpowiedzialność za „spinięcie” różnych form pomocy.                                          |
| <b>Normalizująco-autonomizująca</b>            | Polega na dążeniu do tego, aby wada wzroku nie zdominowała tożsamości dziecka i nie wykluczyła go z „normalnego” życia. Jej wyrazem jest wspieranie samodzielności, uczestnictwa społecznego i możliwie zwyczajnego funkcjonowania mimo istniejących ograniczeń.              |
| <b>Kompensująca niedostatki systemowe</b>      | Pojawia się tam, gdzie rodzic doświadcza niedopasowania szkoły lub instytucji do potrzeb dziecka. Obejmuje zabieganie o dostosowania, tłumaczenie funkcjonalnych konsekwencji słabego widzenia, negocjowanie wsparcia i przejmowanie części działań kompensacyjnych do domu.  |
| <b>Ochrony tożsamości i dobrostanu dziecka</b> | Koncentruje się na ochronie dziecka przed wtórnym zranieniem społecznym, stygmatyzacją i redukowaniem jego obrazu do diagnozy. Obejmuje wzmacnianie poczucia wartości dziecka, wspieranie relacji rówieśniczych i regulowanie własnych emocji przez rodzica.                  |

Źródło: Opracowanie własne na podstawie analizy idiograficznej oraz syntezy *cross-case*.

\* \* \*

Celem rozdziału 4 było uporządkowanie wyników na poziomie porównawczym poprzez analizę *cross-case*, wyodrębnienie wspólnych osi sensów, konwergencji i dywergencji między przypadkami oraz rekonstrukcję postaw rodzicielskich wobec niepełnosprawności wzroku dziecka. O ile rozdział 3. koncentrował się na idiograficznym opisie poszczególnych mikroświatów doświadczeń, o tyle rozdział 4. pozwolił uchwycić ich wspólne wątki, zróżnicowane konfiguracje oraz relacje między tym, co jednostkowe, a tym, co powtarzające się w materiale.

Analiza porównawcza pokazała, że doświadczenie rodzicielstwa wobec słabego widzenia dziecka ma charakter dynamiczny, relacyjny i silnie osadzony w kontekście. Jednym z najważniejszych wspólnych wymiarów okazało się napięcie między ochroną a normalizacją, organizujące wiele codziennych decyzji i interpretacji. Nie ma ono jednak charakteru prostego przeciwieństwa, lecz wyznacza pole, w obrębie którego rodzice stale negocjują granice autonomii dziecka, zakres ochrony oraz poziom dopuszczalnego ryzyka. Istotnym wspólnym rysem badanych narracji pozostaje także chroniczna

niepewność, towarzysząca rodzicom na różnych etapach życia dziecka i wpływająca zarówno na przeżywanie teraźniejszości, jak i na wyobrażenia przyszłości.

Przeprowadzona analiza pozwoliła zrekonstruować postawy rodziców wobec niepełnosprawności wzroku dziecka jako względnie trwałe, lecz zmienne w natężeniu sposoby nadawania znaczeń doświadczeniu. W przyjętym w tej pracy ujęciu postawy nie są rozumiane jako deklaratywne opinie ani jako jednorodne cechy osób, lecz jako ujawniające się w narracjach orientacje wobec sytuacji dziecka, własnej roli rodzicielskiej, otoczenia społecznego i przyszłości. W materiale można wyróżnić kilka współwystępujących orientacji. Nie funkcjonują one jednak jako rozłączne typy, lecz jako współobecne i przenikające się sposoby orientowania się wobec doświadczenia, których nasilenie zmienia się zależnie od etapu życia dziecka, doświadczeń szkolnych i instytucjonalnych oraz aktualnie przeżywanego ryzyka.

Treści rozdziału 4. Uwidocznily również znaczenie kontekstu instytucjonalnego jako aktywnego komponentu doświadczenia rodziców. Analiza cross-case pokazała, że tam, gdzie instytucje działają niespójnie, opóźnione lub nieadekwatnie, silniej ujawniają się orientacje kompensacyjne i rzecznicze, a koszt codziennego funkcjonowania rodziny wyraźnie wzrasta. Wymiar psychospołeczny — obejmujący widoczność różnicy, ryzyko stygmatyzacji, troskę o bezpieczeństwo relacyjne i społeczną pozycję dziecka — okazał się przy tym równie istotny jak kwestie edukacyjne czy zdrowotne, ponieważ dotyczy tożsamości dziecka i rodziny oraz wpływa na praktyki wychowawcze i decyzje podejmowane w codziennym życiu.

Wyniki przedstawione w rozdziale 4 interpretuję zgodnie z logiką IPA, a więc nie jako podstawę do tworzenia uniwersalnych typologii, lecz jako próbę uporządkowania wspólnych sensów obecnych w analizowanym materiale. Ich wartość polega na pokazaniu, w jaki sposób z jednostkowych narracji wyłaniają się szersze osie znaczeń, pozwalające opisać zróżnicowane, ale powiązane ze sobą orientacje rodzicielskie. Rozdział 4 domyka zatem etap analizy jakościowej i stanowi pomost między idiograficznym rozumieniem przypadków a końcowymi wnioskami.

## ROZDZIAŁ 5 DYSKUSJA, WNIOSKI, KIERUNKI DALSZYCH BADAŃ

### 5.1. Cel i logika dyskusji

Rozdział 5 poświęcono interpretacji i integracji wyników przedstawionych w rozdziałach 3 i 4. Punktem wyjścia pozostaje problem badawczy sformułowany w rozdziale 2., dotyczący tego, w jaki sposób rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku przeżywają i interpretują codzienne doświadczenia oraz **własne postawy wobec niepełnosprawności dziecka**.

W dyskusji nie podejmuję próby uogólniania statystycznego. Zgodnie z idiograficzną logiką IPA koncentruję się na pogłębionym rozumieniu sensów: na tym, jak rodzice nadają znaczenie diagnozie i jej komunikacji, jak żyją w warunkach niepewności i „otwartej przyszłości”, jak organizują wsparcie i codzienną logistykę, jak negocjują napięcie normalizacja–ochrona, jak mierzą się z wymiarem społecznym (widzialnością różnicy, stygmatyzacją) oraz w jaki sposób doświadczają instytucji – zwłaszcza szkoły – jako przestrzeni redukującej lub wytwarzającej koszt.

Logikę rozdziału opieram na sześciu tematach superordynatnych wyłonionych w analizie *cross-case*. Każdy temat omawiam w układzie, który łączy:

- a) interpretację sensów ujawnionych w narracjach,
- b) wskazanie wariantów znaczeń i „warunków brzegowych” między przypadkami (konwergencje i dywergencje),
- c) odniesienia do wybranych ujęć teoretycznych użytecznych dla wyjaśniania obserwowanych napięć i trajektorii doświadczeń.

W celu utrzymania transparentności interpretacyjnej przywołuję cytaty kotwiczące oznaczone kodami przypadków (P1–P7; PxM/PxO).

Wprowadzam także propozycję własnej fenomenologicznej definicji słabego widzenia jako komponent użyteczny wyników: definicję wynikową, w której jest ono uchwycone jako doświadczenie relacyjno-systemowe organizujące codzienność rodziny i postawy rodzicielskie. Definicja ta stanowi ramę porządkującą dalszą dyskusję tematów S1–S6.

### 5.1.1. Fenomenologiczna definicja słabego widzenia jako komponent użyteczny wyników (definicja wynikowa)

Moim pragnieniem jest, by wkładem niniejszej pracy w rozwój nauki była sformułowana przeze mnie fenomenologiczna (znaczeniowa) definicja słabego widzenia, wyprowadzona z analizy narracji rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku oraz ich interpretacji w logice IPA.

W tym ujęciu słabe widzenie nie jest rozumiane przede wszystkim jako kategoria opisująca stopień funkcji wzrokowych. Jest wieloaspektowym doświadczeniem relacyjno-systemowym, które reorganizuje codzienność rodziny, wytwarza charakterystyczny „rytm życia” oraz uruchamia specyficzne napięcia i strategie radzenia sobie. Definicja ta ma charakter wynikowy: porządkuje sensy obecne w materiale *cross-case* i pokazuje, jak słabe widzenie staje się doświadczeniem organizującym postawy rodzicielskie. Wynika to z kilku powodów.

Po pierwsze, słabe widzenie ujawnia się w narracjach jako scena inicjalna diagnozy: zdarzenie relacyjne i komunikacyjne, które może działać zarówno porządkująco (gdy rodzic otrzymuje „mapę działania”), jak i urazowo (gdy informacja zostaje przekazana w sposób nagły, odcinający lub pozostawiający rodzica bez wsparcia). W części materiału diagnoza funkcjonuje jako „zwornik pamięciowy” – scena, do której rodzice wracają, aby uzasadnić późniejszą czujność i sposób organizowania życia. Ilustracją jest narracja P1M, w której opis „pozostawienia z informacją” nadaje doświadczeniu cechy opuszczenia. Podobną funkcję pełnią w P6, przywołane jako komunikat o skrajnie obciążającym sensie, łączący diagnozę z długotrwałym lękiem i poczuciem zagrożenia. Jednocześnie w P2 diagnoza – choć przeżyta jako „pęknięcie” – zostaje powiązana z doświadczeniem profesjonalizmu i wskazaniem dalszych kroków, co redukuje chaos poznawczy i otwiera możliwość przejścia do sprawczości. W sensie fenomenologicznym „słabe widzenie” zaczyna się więc nie tylko od faktu rozpoznania, lecz od relacyjnego sposobu nazwania i „wprowadzenia” rodzica w nową rzeczywistość.

Po drugie, słabe widzenie jest w tych narracjach doświadczeniem życia w rytmie niepewności: prognoza bywa „otwarta”, a codzienność układa się w cykl kontroli, wyników i mikro-alarmów. W P6 matka nazywa tę strukturę wprost jako stan trwały, co wskazuje na utrzymujące się poczucie zagrożenia oraz wysoki poziom czujności. W P1 pojawia się podobny mechanizm – bodźce somatyczne i „wyzwalacze” uruchamiają natychmiastowy powrót pytania o progresję, co można czytać jako życie

w „niepewności kontrolowanej”, ale stale dostępnej emocjonalnie. W P4 ciężar doświadczenia przesuwają się z jednorazowego „wstrząsu” ku długiej trajektorii konsekwencji – wada jest opisywana jako proces, który „się nakłada” i kumuluje koszt, zwłaszcza w obszarze edukacyjnym i wysiłkowym. W rezultacie słabe widzenie, fenomenologicznie, nie jest „stanem”, lecz czasowym rytmem: ma swoją dynamikę (kontrolę, fazy pogorszenia lub stabilizacji), która kształtuje sposób planowania i przewidywania.

Po trzecie, w narracjach słabe widzenie przybiera postać projektu sprawczości zadaniowej i zarządzania wsparciem, co ujawnia się jako stała praca organizacyjna rodziny. Rodzice wchodzi w rolę koordynatorów pomocy: planują konsultacje, terapie, dostosowania, technologie, transport i zasoby, a ich sprawczość często jest jednocześnie strategią radzenia sobie i źródłem przeciążenia. W P2 temat „rodzicielstwa jako logistyki” oznaczający koszt łączenia pracy, dojazdów i wsparcia dziecka. W P4 matka opisuje dom jako „centrum dostosowań”, gdzie rodzic przejmuje funkcje wykonawcze podkreślając, że jest to „duże poświęcenie” i stała praca podtrzymująca dziecko w systemie edukacji. W P6 okulary stają się osią codzienności i praktyką kontroli, co nadaje słabemu widzeniu wymiar „materialny” i rutynowy: codzienność organizuje się wokół warunków, bez których dziecko funkcjonuje znacząco gorzej. Fenomenologicznie oznacza to, że słabe widzenie wytwarza nie tylko potrzebę wsparcia, lecz ciągłą konieczność zarządzania wsparciem – często bardziej obciążającą niż pojedyncze epizody trudności.

Po czwarte, słabe widzenie jest przeżywane w osi napięcia normalizacja kontra ochrona. W narracjach widać stałe negocjowanie tego, jak umożliwić dziecku „zwyczajne życie” i przynależność, a jednocześnie chronić je przed realnym ryzykiem (zdrowotnym, szkolnym, społecznym). W P2 matka ujmuje to jako sposób funkcjonowania, w którym nie wyręcza się dziecka, mając na uwadze, że w przyszłości ma być samodzielne. W P1 pojawia się analogiczna rama normalizacji, ale towarzyszy jej czujność i świadomość „warunków brzegowych”, które mogą szybko uruchomić lęk lub potrzebę interwencji. W P6 napięcie to jest szczególnie wyostroszone w obszarze sportu i „drugiego oka”, gdzie normalizacja (rozwój, radość, przynależność) może pozostawać w konflikcie z ochroną zasobu krytycznego. W ujęciu fenomenologicznym słabe widzenie nie daje się więc sprowadzić do prostego „ograniczenia” – jest raczej ciągłym zadaniem decyzyjnym, w którym autonomia dziecka jest budowana w cieniu ryzyka, a postawa rodzicielska przyjmuje formę dynamicznej równowagi.

Po piąte, słabe widzenie ma wyraźny wymiar tożsamościowo-społeczny, związany z „widzialnością różnicy”, ryzykiem stygmatyzacji i koniecznością ochrony obrazu siebie dziecka. W P1 temat „widoczności różnicy” oraz obaw o bezpieczeństwo społeczne i granice stanowi centralny komponent rozumienia sytuacji i przyszłości dziecka. W P6 opisano doświadczenie wyśmiewania w środowisku sportowym oraz brak adekwatnej reakcji dorosłego, co prowadzi do wycofania z aktywności – a więc do kosztu nie tylko emocjonalnego, ale też rozwojowego i tożsamościowego (utrata przestrzeni, w której dziecko mogło czuć się kompetentne). Fenomenologicznie „słabe widzenie” obejmuje więc także społeczny wymiar adaptacji: rodzina musi stale rozstrzygać, kiedy i jak ujawniać ograniczenie, jak chronić dziecko przed „etykietą” oraz jak podtrzymywać poczucie sprawstwa i wartości.

Po szóste, słabe widzenie w narracjach rodziców wybrzmiewa jako koszt instytucjonalny, szczególnie w obszarze edukacji – w postaci „niewidzialności potrzeb” i przenoszenia kompensacji na dom. W P4 szkoła jest opisywana jako środowisko, w którym proste dostosowania nie są wdrażane, a ocena może przyjmować sens kary za ograniczenie. W P2 pojawia się ważne doprecyzowanie, że trudności szkolne bywają „techniczne” i łatwo o błędną atrybucję, np. w postaci błędnego rozpoznawania znaku graficznego. Pokazuje to, że bez adekwatnych adaptacji szkoła może produkować wtórny koszt (niesprawiedliwość oceny i obciążenie emocjonalne). Z kolei w P6 formalizacja wsparcia (P6D1, a w konsekwencji również P6D3) jest opisywana jako czynnik buforujący w szkole, uzasadniający dostosowanie środków, form i metod kształcenia i oceniania. Wskazuje to, że instytucja – w zależności od praktyk – może albo zwiększać, albo redukować koszt rodzicielski.

Podsumowując, na podstawie uzyskanych wyników słabe widzenie można zdefiniować fenomenologicznie jako długotrwałe doświadczenie rodzinne, w którym ograniczenie wzroku dziecka staje się osią organizującą sensory, emocje i praktyki codzienności. Obejmuje ono:

- a) inicjalny wymiar relacyjno-komunikacyjny diagnozy,
- b) chroniczną niepewność i czujność,
- c) stałe zarządzanie wsparciem i koszt logistyki,
- d) negocjowanie równowagi normalizacja–ochrona,
- e) pracę tożsamościowo-społeczną wobec stygmatyzacji,
- f) koszt instytucjonalny w edukacji w postaci (nie)widzialności potrzeb i przesuwania kompensacji na dom.

Definicja ta stanowi użyteczny komponent pracy, ponieważ pokazuje, że w doświadczeniu rodziców „słabe widzenie” jest jednocześnie stanem funkcjonalnym dziecka i procesem relacyjnym, kształtowanym przez komunikację specjalistów, warunki instytucjonalne oraz długofalowe napięcia adaptacyjne widoczne w życiu rodziny.

## **5.2. Dyskusja wyników według tematów superordynatnych (S1–S6)**

### **5.2.1. S1. Diagnoza jako scena inicjalna: uraz / wstrząs / organizacja znaczeń**

W materiale narracyjnym diagnoza rzadko jest „neutralną informacją medyczną”. Częściej funkcjonuje jako scena inicjalna: punkt, w którym uruchamia się zarówno afekt (szok, lęk, dezorganizacja), jak i pierwsze ramy interpretacyjne, od których dalej zależy trajektoria adaptacji. W tym sensie diagnoza działa jak „**zwornik pamięciowy**” – fragment opowieści, do którego rodzice wracają, gdy wyjaśniają późniejsze decyzje, czujność i sposób organizowania życia rodzinnego.

Szczególnie wyraziste są narracje, w których diagnoza została przekazana w sposób nagły i odcinający. W P1 matka rekonstruuje doświadczenie jako komunikacyjny uraz i opuszczenie.

Podobny rdzeń ma P7, gdzie rodzic opisuje brak rozmowy i „mapy dalszego postępowania” oraz graniczne, skrajne scenariusze w wypowiedzi specjalisty.

W P6 dodatkowo pojawia się komunikat o ekstremalnym ładunku emocjonalnym, który – niezależnie od późniejszych ustaleń – pozostaje długotrwałą raną narracyjną.

Jednocześnie w materiale widoczne są także doświadczenia „lepiej ustrukturyzowanej diagnozy”, gdzie informacja zostaje powiązana z instruktażem i planem działania. W P2 matka podkreśla wagę tego, że lekarz przekazał diagnozę oraz wskazał dalsze kierunki postępowania, co w praktyce redukuje chaos poznawczy i sprzyja szybszemu przejściu od afektu do sprawczości.

Różnica między diagnozą jako „uderzeniem” a diagnozą jako „mapą” dobrze pasuje do transakcyjnego ujęcia stresu Lazarusa i Folkman (1984): w sytuacjach granicznych kluczowe są dostępne zasoby poznawcze i możliwość uporządkowania znaczeń, bo to one modulują ocenę pierwotną i wtórną oraz uruchamiane strategie radzenia sobie.

Wkład badania polega tu na pokazaniu, że „diagnoza” w doświadczeniu rodzica nie jest jednorodnym faktem, tylko relacyjnym zdarzeniem komunikacyjnym: sens

tworzy się w języku, stylu przekazu, miejscu i czasie rozmowy, a także w tym, czy rodzic otrzymuje – choćby minimalne – uzasadnienie i ścieżkę dalszych kroków.

### **5.2.2. S2. Życie w rytmie niepewności: prognoza, kontrola i „otwarta przyszłość”**

Wyniki mojej analizy wskazują, że jednym z najbardziej stabilnych organizatorów codzienności rodziców jest przewlekła niepewność. Nie wyczerpuje się ona w momencie diagnozy ani nie dotyczy wyłącznie prognozy medycznej. W doświadczeniu rodziców przyjmuje raczej postać „otwartej przyszłości”, w której życie układa się w rytm kontroli, konsultacji i oczekiwania na kolejne potwierdzenia stabilności. W tym sensie niepewność jest nie tylko reakcją na ryzyko, ale także strukturą czasu: rodzice planują i odczuwają przyszłość w cyklach, a nie w linearnej pewności.

W materiale widoczne są co najmniej trzy warianty sensu niepewności, które różnicują doświadczenia między przypadkami. Pierwszy wariant to niepewność jako stały alarm (wysoka czujność i „niesprawdzenie bezpieczeństwa”). W P6 ma to postać długotrwałego napięcia, w którym ryzyko jest stale dostępne emocjonalnie. Ten sposób przeżywania sprzyja utrwaleniu postawy monitorowania i kontroli jako dominującej odpowiedzi na codzienność.

Drugi wariant to niepewność jako życie „od wyniku do wyniku”, gdzie kluczowe staje się czekanie na badania i ich rozstrzygnięcia. W P7 rodzic ujmuje to wprost jako moment oczekiwania na wyniki kolejnych diagnoz. W tym wariantcie niepewność organizuje rytm emocji: napięcie narasta w okresach przed kontrolą, a spada po uzyskaniu informacji, co sprzyja cykliczności przeżywania i „falowaniu” poczucia bezpieczeństwa.

Trzeci wariant to niepewność epistemiczna: dotycząca nie tylko tego, co będzie, ale też jak jest teraz – jak dziecko realnie odbiera świat, jakie są granice jego widzenia i co znaczą konkretne trudności. W P5 rodzic opisuje stałe sprawdzanie i „kalibrowanie” kontaktu, co wskazuje na szczególny koszt poznawczy: rodzic działa w warunkach ograniczonej pewności co do punktu widzenia dziecka, a to wymaga ciągłego tłumaczenia, przewidywania i kompensacji.

Tak zrekonstruowana niepewność dobrze koresponduje z *teorią niepewności w chorobie* Mishel (1988), w której niepewność może stać się trwałym komponentem funkcjonowania i wpływać na regulację emocji oraz wybór strategii radzenia sobie. Jednocześnie wyniki niniejszego badania doprecyzowują, że w doświadczeniu rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku niepewność jest wielowymiarowa: obejmuje

prognozę, interpretację funkcjonowania, sens wyników edukacyjnych oraz przewidywanie konsekwencji społecznych. Co istotne, niepewność nie jest tu wyłącznie „deficytem informacji”, lecz stanem, który organizuje postawę: nasila czujność, wzmacnia potrzebę kontroli i często kieruje rodziców ku działaniom kompensacyjnym (co będzie kluczowe w kolejnym temacie dotyczącym sprawczości zadaniowej i zarządzania wsparciem).

Z perspektywy interpretacyjnej ważne są także „warunki brzegowe” modulujące intensywność niepewności. Materiał sugeruje, że doświadczenie wcześniejszego kontaktu z podobną wadą w rodzinie lub dostęp do przewidywalnej, spójnej komunikacji specjalistów może redukować chaotyczność przeżyć, choć nie usuwa samej niepewności. W tym sensie niepewność działa jak stała oś doświadczenia, ale jej subiektywny ciężar zależy od tego, czy rodzic ma możliwość porządkowania znaczeń i utrzymywania poczucia wpływu.

Wkład badania polega na uchwyceniu niepewności jako zjawiska, które nie tylko towarzyszy słabemu widzeniu, ale wytwarza charakterystyczny „rytm życia”: cykliczną organizację czasu, emocji i decyzji, wokół której budowane są strategie radzenia sobie, a w konsekwencji – postawy rodzicielskie wobec niepełnosprawności.

### **5.2.3. S3. Sprawczość zadaniowa i zarządzanie wsparciem: koszt logistyki**

Wyniki analizy wskazują, że jednym z kluczowych sposobów, w jaki rodzice porządkują doświadczenie słabego widzenia, jest rozwijanie sprawczości zadaniowej – rozumianej jako systematyczne organizowanie zasobów, działań i formalizacji wsparcia. W perspektywie fenomenologicznej nie jest to wyłącznie „aktywność” czy „zaangażowanie”, ale sposób odzyskiwania wpływu w warunkach, które są przeżywane jako niepewne i częściowo niekontrolowalne. Sprawczość staje się tu zarazem strategią radzenia sobie i elementem postawy: rodzice podejmują określoną aktywność, aby móc „wytrzymać” psychicznie i utrzymać poczucie, że sytuacja jest choć częściowo zarządzalna.

Materiał ujawnia jednak ambiwalencję tej sprawczości: o ile redukuje ona bezradność, o tyle wytwarza koszt logistyki, którym jest długotrwałe obciążenie czasowe, emocjonalne, finansowe oraz organizacyjne, które ogranicza zasoby rodziny i może kumulować zmęczenie rolą opiekunczą. W P2 wątek ten jest wyraźnie obecny w opisie intensywnej mobilizacji dotyczącej np. zajęć rewalidacyjnych oraz w obrazie dojazdów po pracy zmianowej ojca, co pokazuje, że wsparcie dziecka odbywa się często kosztem

regeneracji i rytmu życia rodziców<sup>16</sup>. W P5 pojawia się motyw konieczności wybierania ścieżek prywatnych, co wskazuje na przeżywanie systemu wsparcia jako niewystarczającego lub trudno dostępnego. W P1 temat ten wiąże się z przenoszeniem odpowiedzialności na rodzinę, co buduje doświadczenie kompensowania luk instytucji własnym wysiłkiem.

W interpretacji przydatne jest transakcyjne ujęcie stresu Lazarusa i Folkmana (1984): sprawczość zadaniowa może być rozumiana jako radzenie sobie skoncentrowane na problemie, które zwiększa poczucie wpływu i porządkuje sytuację, ale w długiej perspektywie może generować obciążenie, gdy wymaga stałego podtrzymywania (np. organizacji konsultacji, sprzętu, dostosowań, dokumentów). W kategoriach doświadczenia rodzica wsparcie ma często charakter „pracy zarządczej”: trzeba je wyszukać, zorganizować, dopilnować, wynegocjować, a czasem „zbudować” prywatnie. To właśnie ta praca (a nie wyłącznie same trudności dziecka) jest istotnym składnikiem kosztu codzienności.

W materiale widoczne są też „warunki brzegowe”, które różnicują sens sprawczości. W części narracji sprawczość jest opisywana jako względnie uporządkowana rutyna i „zarządzalny projekt”, w innych – jako bieg w trybie ciągłej naprawy, gdzie rodzic jest zmuszony do stałego reagowania na bariery instytucjonalne lub brak koordynacji wsparcia. W tym sensie sprawczość nie jest jednorodnym zasobem: może działać ochronnie, ale w sprzyjających warunkach (dostępność usług, przewidywalność instytucji), natomiast w warunkach niesprzyjających może prowadzić do przeciążenia i „samotnego dźwigania systemu”.

Warto zauważyć, że obciążenie to nie dotyczy wyłącznie sfery emocjonalnej, lecz obejmuje również reorganizację codziennego funkcjonowania rodziców, w tym aktywności zawodowej, czasu wolnego i możliwości regeneracji. Jak pokazuje Olga Komorowska (2018), aktywność życiowa rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością może pełnić funkcję ochronną dla ich dobrostanu, ponieważ sprzyja utrzymywaniu relacji społecznych, poczucia sprawczości oraz dystansu wobec codziennych obciążeń.

Wkład badania w rozwój nauki polega na doprecyzowaniu, że postawy rodzicielskie wobec słabego widzenia nie ujawniają się wyłącznie w deklaracjach, ale

---

<sup>16</sup> Z praktyki zawodowej mogę dodać, że czasami nawet i rodzeństwa, wchodzącego, w zależności od wieku, w różne role, jak na przykład maskotki (młodsze rodzeństwo), opiekuna, czy nawet mentora (starsze rodzeństwo).

w strukturze codziennej pracy organizacyjnej: w tym, jak rodzice budują sprawstwo, jak rozkładają zasoby i jak negocjują wsparcie z instytucjami. „Sprawczość” jest tu jednocześnie odpowiedzią adaptacyjną i potencjalnym czynnikiem ryzyka przeciążenia, gdy wsparcie jest trudno dostępne lub niespójne.

Zrekonstruowana sprawczość zadaniowa jest ściśle powiązana z obszarem decyzji wychowawczych: im więcej działań i zabezpieczeń rodzic wytwarza, tym częściej staje przed pytaniem, gdzie przebiega granica między umożliwianiem dziecku „normalnego życia” a koniecznością ochrony – co prowadzi do kolejnej superordynaty.

#### **5.2.4. S4. Normalizacja kontra ochrona: autonomia dziecka w cieniu ryzyka**

W analizowanych narracjach postawy rodzicielskie ujawniają się szczególnie wyraźnie w osi napięcia normalizacja–ochrona. Normalizacja oznacza dążenie do możliwie zwyczajnego udziału dziecka w aktywnościach, relacjach i rolach rozwojowych; ochrona – konieczność minimalizowania ryzyka zdrowotnego, edukacyjnego i społecznego, które rodzice uznają za realne konsekwencje słabego widzenia. Kluczowe jest to, że w danych nie występuje prosta polaryzacja „albo–albo”: rodzice zwykle nie wybierają jednej strony na stałe, lecz negocjują równowagę w zależności od sytuacji, etapu rozwoju dziecka i aktualnego poczucia bezpieczeństwa.

W P2 normalizacja zostaje sformułowana jako zasada wychowawcza: niewyręczanie a wzmacnianie w samodzielności. W P1 podobny sens pojawia się w deklaracji traktowania dziecka „tak samo” i niebudowania wizerunku „inności”, co można interpretować jako ochronę tożsamości dziecka i wzmacnianie jego przynależności. Jednocześnie w P6 napięcie normalizacja–ochrona zostaje wyostrzone przez perspektywę ryzyka uszkodzenia drugiego oka (dla przypomnienia - na jedno, ze względu na nowotwór chłopiec praktycznie nie widzi), co sprawia, że decyzje o danym rodzaju aktywności (np. sportowej) są przeżywane jako decyzje o wysokiej stawce. W P7 pojawia się analogiczny element granicy bezpieczeństwa formułowanej w języku zaleceń dotyczących sportu, co pokazuje, że autonomia dziecka bywa negocjowana w cieniu diagnozy i komunikatów specjalistów.

Interpretacyjnie można osadzić ten wynik w ujęciu rodziny w chorobie przewlekłej Rollanda (1987): rodzina adaptuje się nie tylko do objawu, ale do długofalowych konsekwencji, które wchodzą w relację z zadaniami rozwojowymi dziecka. Normalizacja i ochrona mogą więc zmieniać znaczenie w czasie: to, co jest

„bezpieczne i dobre” w jednym etapie, w innym może być przeżywane jako ryzyko lub przeciwnie – jako konieczność rozwoju mimo ryzyka.

W danych widać także „warunki brzegowe” tej osi. Tam, gdzie rodzice doświadczają świata instytucji jako przewidywalnego (jasne zalecenia, spójne wsparcie, poczucie, że ktoś „czuwa”), łatwiej jest utrzymać normalizację bez nadmierowej kontroli. Tam natomiast, gdzie dominuje poczucie niepewności i brak zaufania do systemu, ochrona może przyjmować formę wzmożonego nadzoru, ograniczeń lub intensywniejszego zarządzania aktywnością. Z perspektywy sensu oznacza to, że „ochrona” nie musi być cechą rodzica, lecz może być reakcją na środowisko, w którym ryzyko jest przeżywane jako nieprzewidywalne.

W tym przypadku wkład badania w rozwój nauki polega na uchwyceniu normalizacji jako strategii postępowej i tożsamościowej, a nie prostego „zaprzeczania trudnościom”. Normalizacja jest tu próbą zachowania ciągłości rozwoju dziecka i jego przynależności, natomiast ochrona – próbą utrzymania bezpieczeństwa w obliczu realnych zagrożeń. Postawa rodzicielska ujawnia się w tym miejscu jako dynamiczna równowaga, stale negocjowana w codziennych decyzjach.

Napięcie normalizacja–ochrona nie dotyczy wyłącznie zdrowia czy aktywności, ale także udziału dziecka w relacjach społecznych. To, jak rodzice chronią lub normalizują funkcjonowanie dziecka, jest silnie powiązane z doświadczeniami widzialności różnicy i stygmatyzacji – co prowadzi do kolejnego tematu superordynatnego.

#### **5.2.5. S5. Tożsamość, stygmatyzacja i praca emocjonalna rodzica: sens i samoregulacja**

Wyniki analizy wskazują, że w doświadczeniu rodziców słabe widzenie dziecka ma nie tylko wymiar funkcjonalny i organizacyjny, ale także silny wymiar tożsamościowo-społeczny. W tej perspektywie kluczowe staje się to, jak rodzice (i dzieci) radzą sobie z „widzialnością różnicy”: kiedy ograniczenie wzroku staje się zauważalne dla otoczenia, jakie reakcje uruchamia, oraz jak wpływa na obraz siebie dziecka i jego pozycję w relacjach rówieśniczych. To właśnie tutaj szczególnie wyraźnie ujawnia się „praca emocjonalna” rodzica – rozumiana jako regulowanie własnych reakcji, osłanianie dziecka przed wtórnym zranieniem, a także podtrzymywanie sensu i nadziei w codzienności.

W danych pojawiają się przykłady stygmatyzacji o charakterze bezpośrednim, które rodzice pamiętają jako zdarzenia „kotwiczące” i redefiniujące pole troski. W P1 matka przywołuje epizod naznaczenia rówieśniczego, który wykracza poza chwilowy incydent i staje się sygnałem, że zagrożeniem nie jest wyłącznie wada, lecz także społeczna interpretacja różnicy. W P6 pojawia się inny wariant tego doświadczenia: wyśmiewanie w grupie sportowej i brak korektywnej reakcji dorosłych, co kończy się wycofaniem dziecka z aktywności. W tym układzie stygmatyzacja działa nie tylko jako stresor emocjonalny, ale również jako mechanizm ograniczający udział dziecka w obszarach rozwoju (przynależność, kompetencja, sprawstwo).

Ważnym elementem S5 jest także przesunięcie „środka ciężkości lęku” rodziców: od obaw biomedycznych ku trosce o bezpieczeństwo społeczne i granice – zwłaszcza tam, gdzie rodzice postrzegają dziecko jako bardziej narażone na wykorzystanie, ośmieszenie lub marginalizację. W P1 matka mówi wprost o obawach dotyczących funkcjonowania w społeczeństwie i utrzymywania granic. Z fenomenologicznego punktu widzenia nie jest to „dodatkowy lęk”, lecz konsekwencja doświadczania różnicy w świecie społecznym: im bardziej rodzic widzi, że otoczenie może reagować przemocowo lub niesprawiedliwie, tym bardziej postawa rodzicielska przesuwana się w stronę ochrony tożsamości i bezpieczeństwa.

Te wyniki można osadzić w klasycznych ujęciach stygmy, w których stygmat rozumiany jest jako proces społeczny, a nie indywidualna „cecha” (Goffman, 2005; Link i Phelan, 2001). Z perspektywy rodziców w badaniu stygma nie polega na samym ograniczeniu wzroku, lecz na tym, jak to ograniczenie jest interpretowane przez innych, jakie role i etykiety uruchamia oraz jak wpływa na relacje dziecka z rówieśnikami i dorosłymi.

Równolegle, w materiale pojawia się wyraźna praca sensotwórcza i samoregulacyjna rodziców. W P7 widoczna jest mikrostrategia zatrzymania i kontroli reakcji, a także wątki etiologiczne i międzypokoleniowe (poczucie odpowiedzialności za „geny”, negocjowanie winy i sensu). Ten wymiar można interpretować w kategoriach *meaning-making*: poszukiwania i rekonstruowania znaczeń w sytuacji przewlekłego obciążenia (Park, 2010; Załuski, 2014). W praktyce rodzice utrzymują równowagę nie tylko poprzez działanie, ale też poprzez interpretacje, które pomagają „unieść” doświadczenie – np. chronią obraz dziecka jako osoby kompetentnej i wartościowej mimo ograniczeń.

Wkład badania polega na pokazaniu, że w obszarze S5 postawy rodzicielskie wobec słabego widzenia mają charakter relacyjny i regulacyjny: rodzice nie tylko reagują na funkcjonalne ograniczenia, ale aktywnie zarządzają znaczeniami, emocjami i społeczną widzialnością różnicy. Tym samym słabe widzenie ujawnia się jako doświadczenie, które dotyka tożsamości dziecka i rodziny – i wymaga od rodziców stałej pracy ochronnej, nadającej znaczenie i wychowawczej.

Społeczny wymiar różnicy i ryzyko stygmatyzacji szczególnie wyraźnie ujawniają się w kontekście instytucji edukacyjnej, gdzie reakcje dorosłych i praktyki organizacyjne mogą wzmacniać lub redukować koszt funkcjonowania dziecka. To prowadzi do tematu szkoły jako pola kosztu lub ulgi.

#### **5.2.6. S6. Edukacja jako pole kosztu i instytucjonalnej „niewidzialności potrzeb”: szkoła ↔ dom**

W analizowanych narracjach szkoła i szerzej – instytucjonalny kontekst edukacyjny – jawią się jako jedno z najbardziej znaczących pól, na których rodzice interpretują sens słabego widzenia. Nie chodzi tu wyłącznie o formalne rozwiązania (orzeczenia, zalecenia), lecz o codzienne praktyki: sposób oceniania, elastyczność, wdrażanie dostosowań i gotowość do rozumienia ograniczeń funkcjonalnych. W tym obszarze szczególnie dobrze widać, że instytucja może działać dwojako: jako bufor obciążenia (gdy rozumie i wspiera) albo jako generator wtórnego kosztu (gdy ignoruje potrzeby lub błędnie interpretuje trudności).

W P4 szkoła jest opisywana jako przestrzeń, w której potrzeby dziecka stają się „niewygodne” i praktycznie niewidzialne. Rodzic przywołuje konkretne przykłady niewdrożonych prostych zaleceń dotyczących miejsca siedzenia ucznia w klasie oraz dostosowania wymagań edukacyjnych, a także doświadczenie oceniania, które w interpretacji rodzica działa jak kara za ograniczenie (np. dotyczące problemów z czytaniem dziecka). Fenomenologicznie jest to kluczowe: nie chodzi jedynie o brak dostosowania, ale o sens, jaki rodzic temu przypisuje – szkoła przestaje być miejscem uczenia się, a zaczyna być miejscem, które produkuje niesprawiedliwość i obciążenie emocjonalne.

W P1 widoczny jest wcześniejszy wariant podobnego mechanizmu w przedszkolu, co sugeruje, że instytucjonalna niewidzialność potrzeb może pojawiać się na różnych etapach edukacji i w różnych formach: od bagatelizowania, przez błędne atrybucje, po brak realnych adaptacji. Z kolei w P2 obserwowalna jest trudność

funkcjonalna, która bywa odczytywana jako deficyt kompetencji, co prowadzi do nieadekwatnych wymagań i wtórnego obciążenia dziecka.

Konsekwencją tych doświadczeń jest przesuwanie kompensacji na dom. W P4 rodzic opisuje siebie jako „centrum dostosowań” (czytanie, przygotowanie materiałów, organizowanie technologii), co daje dziecku szansę na uczenie się, ale jednocześnie przenosi ciężar instytucjonalnej odpowiedzialności na rodzinę. W P6 pojawia się natomiast sygnał, że formalizacja wsparcia (np. P6D1, czyli orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego) może realnie modulować doświadczenie szkolne. To ważny „warunek brzegowy”: pokazuje, że koszt instytucjonalny nie jest nieunikniony, lecz zależy od tego, czy szkoła dysponuje ramą działania i czy jest gotowa ją wdrażać.

W interpretacji S6 warto podkreślić, że edukacja nie jest w tych narracjach neutralnym tłem. Jest raczej przestrzenią, w której rozstrzyga się, czy słabe widzenie będzie przeżywane jako ograniczenie możliwe do kompensacji i „wpisania w zwyczajność”, czy jako źródło wtórnego cierpienia wynikającego z niespójnych praktyk, braku elastyczności i błędnych interpretacji. W konsekwencji szkoła staje się kluczowym aktorem w kształtowaniu postaw rodziców: może wzmacniać zaufanie i normalizację, albo uruchamiać kompensację „na własną rękę”, powodować wzrost kontroli i poczucie osamotnienia.

Tutaj z kolei wkład badania polega na uchwyceniu edukacji jako pola produkowania kosztu lub ulgi w codziennym doświadczeniu rodziców. Dzięki analizie idiograficznej możliwe było pokazanie, że „niewidzialność potrzeb” nie jest abstrakcyjną kategorią, lecz przeżywanym doświadczeniem, które zmienia rytm życia rodziny, zwiększa obciążenie i wpływa na sens, jaki rodzice nadają postawie wobec niepełnosprawności dziecka.

### **5.3. Integracja z literaturą: zbieżności, rozbieżności i wkład własny**

Rekonstrukcja postaw rodziców wobec niepełnosprawności wzroku dziecka porządkuje również dyskusję z literaturą. Zamiast ujmować wyniki wyłącznie jako zbiór odrębnych tematów, można odczytać je jako wzory orientacji rodzicielskiej, w których splatają się emocje, oceny, strategie działania i sposoby interpretowania sytuacji dziecka. Taki porządek analityczny pozwolił mi zestawić własne wyniki z wcześniejszymi badaniami nie tylko na poziomie pojedynczych problemów, ale także na poziomie bardziej złożonych konfiguracji doświadczenia.

Wyniki mojej analizy pozostają w dużej mierze spójne z literaturą dotyczącą rodzicielstwa w kontekście niepełnosprawności/przewlekłego obciążenia, w której podkreśla się znaczenie krytycznych zdarzeń inicjalnych adaptacyjnej (Lazarus i Folkman, 1984), przewlekłej niepewności (Rolland, 1987) oraz długotrwałej pracy (Mishel, 1988). Zbieżność dotyczy przede wszystkim tego, że rodzice nie funkcjonują w stanie „pojedynczej reakcji”, ale raczej w procesie: interpretują, reorganizują zasoby, negocjują praktyki codzienności i stale aktualizują poczucie kontroli.

Wyniki w obszarze S1 (diagnoza jako wydarzenie inicjalne) są zgodne jak również (co ciekawe i niepokojące zarazem) porównywalne z wcześniejszymi opisami doświadczeń rodziców dzieci z niepełnosprawnością, w których eksponowano wagę sposobu przekazu diagnozy i towarzyszenia w pierwszym okresie adaptacji (Kornas-Biela, 1995; Gałkowski, 1995; Komorska, 2000). Wyniki wymienionych powyżej badań wskazują bowiem na to, że utrzymujący się u większości rodziców silny szok wynika ze sposobu, w jaki przekazano im informacje o niepełnosprawności dziecka oraz z faktu, że pozostawiono ich samych w nowej, trudnej sytuacji. Rodzice akcentowali odczuwaną przez nich potrzebę rozmowy o swoim problemie ze specjalistą (lekarzem, psychologiem), a oceniając swoją sytuację po upływie kilku lat, byli przekonani, że brak współpracy z odpowiednio przygotowanym specjalistą (psychologiem, pedagogiem, terapeutą), to przyczyna ich niepowodzeń w początkowym okresie opieki i wychowania dziecka. Co prawda, w większości przypadków wyniki wspomnianych badań dotyczyły niepełnosprawności intelektualnej, niemniej jednak korespondują one z wynikami moich ustaleń w niniejszej pracy, w zakresie niepełnosprawności wzroku. Zbieżne są bowiem sposoby (pomimo upływu lat niezmiennie, w niektórych przypadkach) przekazywania wiadomości o niepełnosprawności oraz skutki, jakie te sposoby przyniosły. Dane w moich badaniach wzmacniają wniosek, że diagnoza to nie tylko informacja medyczna, ale relacyjne zdarzenie komunikacyjne, które może stać się trwałą kotwicą sensu – zarówno w wymiarze afektywnym, jak i w zakresie zaufania do instytucji oraz gotowości do korzystania ze wsparcia.

W obszarze S2 (życie w rytmie niepewności) uzyskane wyniki korespondują z teorią Mishel (1988), wskazując, że niepewność może przyjmować charakter trwały i organizować sposób przeżywania codzienności. Wkładem badania jest jednak doprecyzowanie, że niepewność w kontekście słabego widzenia jest wielowymiarowa: obejmuje prognozę, interpretację funkcjonowania dziecka, sens doświadczeń szkolnych oraz przewidywanie kosztów społecznych. Tym samym niepewność jest tu nie tylko

„brakiem informacji”, ale strukturą czasu i emocji, w której rodzice funkcjonują cyklicznie.

Wyniki dotyczące S3 (sprawczość zadaniowa) pozostają zgodne z transakcyjnym ujęciem radzenia sobie ze stresem Lazarusa i Folkman (1984). Rodzice często wybierają strategie skoncentrowane na problemie, aby zredukować poczucie bezradności i porządkować chaos. Jednocześnie niniejsze dane pozwalają mocniej wyeksponować koszt długofalowego „zarządzania wsparciem” jako pracy organizacyjnej rodziny. W literaturze często akcentuje się zasoby i strategie, natomiast w wynikach jakościowych szczególnie wyraźnie widać, że sama konieczność koordynacji wsparcia (wyszukiwanie, negocjowanie, dopilnowywanie, finansowanie) może być źródłem przewlekłego obciążenia.

W zakresie S4 (normalizacja kontra ochrona) wyniki dobrze wpisują się w perspektywę *choroby przewlekłej w cyklu życia rodziny* Rollanda (1987), podkreślając, że znaczenie ryzyka i sens ochrony zmieniają się w czasie wraz z rozwojem dziecka. Wkładem badania jest pokazanie, że normalizacja w doświadczeniu rodziców nie oznacza „zaprzeczania trudnościom”, lecz raczej aktywną strategię utrzymywania tożsamości dziecka i jego uczestnictwa, negocjowaną w warunkach realnych zagrożeń.

W obszarze S5 (tożsamość, stygmatyzacja) wyniki pozostają spójne z klasycznymi ujęciami stygmy, które ujmują ją jako proces społeczny i relacyjny, zależny od kontekstu i praktyk wykluczania (Goffman, 2005; Link & Phelan, 2001). Uzyskane dane wzbogacają te ujęcia o perspektywę rodzicielskiej pracy emocjonalnej: rodzice nie tylko reagują na epizody stygmatyzacji, ale podejmują stałe działania ochronne i sensotwórcze, które służą podtrzymywaniu obrazu siebie dziecka i jego poczucia sprawstwa. W tym miejscu wyniki korespondują również z ujęciami *meaning-making*, w których nadawanie sensu i reinterpretacje pełnią funkcję regulacyjną (Park, 2010; Załuski, 2014).

Wreszcie, S6 (edukacja jako pole kosztu) wpisuje się w szersze dyskusje o inkluzji, w których podkreśla się, że wykluczenie może przyjmować formy „ciche” – poprzez bariery organizacyjne, praktyki oceniania i niewdrożone dostosowania (UNESCO, 2020). Wkładem badania jest uchwycenie szkolnej „niewidzialności potrzeb” nie jako abstrakcyjnego problemu systemowego, lecz jako przeżywanego doświadczenia rodziców, które modyfikuje ich postawy: wzmacnia kompensację domową, zwiększa koszt logistyki, a czasem nasila kontrolę i poczucie osamotnienia.

Powstaje zatem pytanie, czy popularyzowana w Polsce edukacja włączająca jest rzeczywiście odpowiednio przygotowana. Już przed jej pełnym wdrożeniem – mimo upływu lat, rosnącej liczby dzieci i uczniów z niepełnosprawnością (por. GUS 2012; GUS 2022) oraz coraz większej dostępności technologii wspierających – nadal obserwuje się sytuacje, w których potrzeby psychofizyczne tych uczniów pozostają „niewidziane” przez nauczycieli. Pociąga to za sobą poważne konsekwencje, przede wszystkim emocjonalne, dla ich rodziców.

Długotrwałe funkcjonowanie w warunkach niepewności i przeciążenia może prowadzić do pogorszenia psychospołecznego dobrostanu, osłabienia poczucia wpływu oraz zawężenia codziennego funkcjonowania do zadań o charakterze przetrwaniowym i organizacyjnym. W tym sensie interesujące są ustalenia Zofii Szaroty i Artura Fabisia (2023), którzy pokazują, że w sytuacjach kryzysowych i długotrwałego obciążenia szczególnie wyraźnie ujawniają się konsekwencje psychospołeczne, obejmujące samotność, napięcie, obniżenie dobrostanu oraz konieczność ciągłego reorganizowania codzienności. Choć badanie to dotyczyło innej grupy badanych i odmiennego kontekstu problemowego, jego ustalenia mogą być pomocne interpretacyjnie, ponieważ wskazują ogólny mechanizm: życie pod presją nieprzewidywalności wymaga stałej pracy adaptacyjnej, która z czasem staje się istotnym obciążeniem psychicznym i społecznym. Mechanizm ten jest widoczny również w narracjach rodziców uczestniczących w badaniu.

Podsumowując, wyniki potwierdzają wiele obserwacji obecnych w literaturze stresu, adaptacji, niepewności i stygmy, ale jednocześnie komplikują je, pokazując specyfikę słabego widzenia jako doświadczenia relacyjno-systemowego, silnie zależnego od jakości komunikacji, dostępności wsparcia i praktyk instytucji edukacyjnych. W tym sensie wkład własny polega na integracji sensów rodzicielskich w spójną perspektywę fenomenologiczną oraz na zaproponowaniu definicji wynikowej, która porządkuje kluczowe komponenty doświadczenia.

Zintegrowanie wyników z literaturą pozwala przejść od poziomu interpretacji do poziomu zastosowań. W kolejnej części przedstawiam implikacje praktyczne wynikające z omawianych sensów i napięć – na poziomie rodziny, szkoły oraz systemu wsparcia.

#### **5.4. Implikacje praktyczne**

Sformułowane przeze mnie implikacje wynikają bezpośrednio z analizowanych sensów i napięć, a ich celem jest wskazanie działań możliwych do wdrożenia na trzech poziomach: rodziny, szkoły oraz systemu wsparcia.

#### **Poziom mikro: rodzic / rodzina**

1. **Psychoedukacja skoncentrowana na niepewności:** wsparcie rodziców w rozpoznawaniu, że przewlekła niepewność jest „normalnym” komponentem doświadczenia, oraz w rozwijaniu strategii regulacji emocji w rytmie kontroli i wyników (np. techniki samoregulacyjne, planowanie krótkoterminowe, praca z katastrofizacją).
2. **Wzmacnianie sprawczości bez przeciążania:** pomoc w porządkowaniu ścieżek wsparcia (co jest konieczne, co opcjonalne), aby zmniejszać koszt logistyki i ograniczać ryzyko wypalenia opiekuńczego.
3. **Wspieranie autonomii dziecka w warunkach ryzyka:** praca nad „bezpieczną normalizacją” – budowaniem sprawstwa dziecka przy jednoczesnym realistycznym uwzględnieniu ograniczeń (negocjowanie zasad, rozwijanie kompetencji kompensacyjnych, uczenie komunikowania potrzeb).
4. **Interwencje w obszarze relacji rówieśniczych i stygmy:** wspieranie dziecka w rozumieniu różnicy i w strategiach reagowania na stygmatyzację, praca z rodzicami nad ochroną granic bez wzmacniania lęku i nadmiernej kontroli.

#### **Poziom mezo: szkoła / nauczyciele / specjaliści szkolni**

1. **Minimalne dostosowania jako standard, nie wyjątek:** wdrażanie prostych zaleceń (miejsce w klasie, czytelność materiałów, wydłużony czas na pracę wzrokową – np. przepisywanie z tablicy, właściwy format sprawdzianów), zanim pojawią się wtórne konsekwencje w postaci obniżenia ocen lub wycofania dziecka.
2. **Szkolenia z atrybucji trudności:** rozwijanie wśród nauczycieli rozumienia, że część trudności szkolnych ma charakter funkcjonalny (widzenie), a nie poznawczy czy motywacyjny; redukcja ryzyka błędnego etykietowania i niesprawiedliwego oceniania.
3. **Systematyczna komunikacja szkoła–dom:** wprowadzenie przewidywalnych kanałów współpracy, które zmniejszają koszt po stronie rodziców (nie „gaszenie pożarów”, lecz planowanie).

4. **Reagowanie na stygmatyzację i klimat klasy:** jasne procedury w sytuacjach wyśmiewania, wykluczania; rola wychowawcy i pedagoga/psychologa w budowaniu norm i bezpieczeństwa.

Wymiar praktyczny uzyskanych wyników dotyczy również konieczności wzmacniania takich form wsparcia, które oddziałują nie tylko na organizację usług, ale także na społeczne postawy wobec niepełnosprawności. Sękowski (2005) podkreśla, że postawy społeczne pozostają powiązane z poczuciem jakości życia osób z niepełnosprawnością. Oznacza to, że klimat akceptacji, podmiotowego traktowania i przewidywalnego wsparcia nie jest jedynie „dodatkiem” do rehabilitacji czy edukacji, ale jednym z warunków dobrostanu. W świetle uzyskanych wyników wniosek ten można rozszerzyć także na doświadczenie rodzin: rodzice dzieci słabowidzących funkcjonują sprawniej tam, gdzie nie muszą stale walczyć o uznanie potrzeb dziecka, tłumaczyć podstawowych kwestii i kompensować niewydolności otoczenia. Z tego względu działania praktyczne powinny obejmować nie tylko procedury i dostosowania, ale również systematyczne kształtowanie bardziej refleksyjnych, mniej stereotypowych postaw wśród specjalistów, nauczycieli i przedstawicieli instytucji wsparcia.

**Poziom makro: system wsparcia (poradnia psychologiczno-pedagogiczna, ochrona zdrowia, organizacja usług)**

1. **Standard komunikacji diagnozy:** rekomendacja stosowania zasad przekazu informacji trudnych oraz zapewnienia rodzicom minimalnej „mapy dalszych kroków” (z kim się konsultować, jakie są realne perspektywy przyszłości, gdzie szukać wsparcia), aby redukować chaos poznawczy i długotrwały uraz komunikacyjny.
2. **Koordinacja usług i ścieżek wsparcia:** tworzenie rozwiązań ograniczających koszt logistyczny rodziny (np. jasne ścieżki konsultacji, łączenie usług, dostęp do informacji).
3. **Wzmocnienie realnej dostępności wsparcia edukacyjnego:** monitorowanie wdrażania zaleceń i dostosowań; przeciwdziałanie przerzucaniu kompensacji na dom jako „normy systemowej”.
4. **Wsparcie psychologiczne dla rodziców:** dostępność interwencji krótkoterminowych (np. konsultacje po diagnozie, praca z niepewnością) oraz wsparcie w dłuższym horyzoncie dla rodzin z wysokim obciążeniem.

Sformułowane implikacje warto odczytywać w granicach wynikających z idiograficznego charakteru IPA oraz kontekstu badanych narracji. Dlatego w następnej sekcji omawiam ograniczenia i mocne strony badania, które wyznaczają zakres transferowalności wniosków.

Jeśli w analizie doświadczeń rodziców uwzględnia się perspektywę długofalową, warto ją osadzić także w pytaniu o przejścia edukacyjne (np. szkoła ponadpodstawowa, studia) i o to, jak instytucje podtrzymują autonomię osoby z niepełnosprawnością. Marlena Kilian, analizując doświadczenia studentów z niepełnosprawnościami, podkreśla znaczenie dostępności rozwiązań organizacyjnych (procedury, adaptacje dydaktyczne, wsparcie) oraz wymiaru relacyjnego: komunikacji, postaw kadry i realnego usuwania barier w codziennych praktykach uczelni (Kilian, 2016). W tej perspektywie część lęków rodziców o przyszłość dziecka można interpretować nie tylko jako obawę o stan zdrowia, ale też jako ocenę przewidywalności i jakości systemu wsparcia na kolejnych etapach edukacji. Jednocześnie Kilian pokazuje, że stereotypizacja ma konsekwencje indywidualne i społeczne (m.in. wpływa na oczekiwania otoczenia i samopoznanie), co pozwala opisywać także „miękkie bariery” włączania — widoczne nie tyle w dokumentach, ile w praktykach i interakcjach (Kilian, 2018).

Perspektywa poradnicza może stanowić ważne dopełnienie interpretacji wyników, zwłaszcza tam, gdzie doświadczenia rodziców ujawniają przeciążenie emocjonalne, niepewność oraz potrzebę długofalowego towarzyszenia w procesie adaptacji. Szarota (2025) wskazuje, że poradnictwo ma istotny potencjał nie tylko informacyjny, ale również wspierający i sensotwórczy, ponieważ pomaga jednostce porządkować doświadczenie, odzyskiwać sprawstwo i lepiej orientować się w sytuacji życiowej. W świetle wyników niniejszej pracy można uznać, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku potrzebują nie jednorazowej interwencji, lecz raczej takiego rodzaju wsparcia, które odpowiada na zmieniające się wraz z biegiem czasu potrzeby emocjonalne, organizacyjne i wychowawcze.

Wyodrębnione postawy rodziców wobec niepełnosprawności wzroku dziecka mają również znaczenie praktyczne.

Postawa czujno-ochronna wskazuje na potrzebę takiego organizowania wsparcia, które zmniejsza poziom niepewności rodziców poprzez rzetelną informację, ciągłość kontaktu ze specjalistami i przewidywalność działań instytucji.

Postawa zadaniowo-sprawcza pokazuje z kolei, że rodziny często przejmują nadmierny ciężar koordynowania pomocy, co uzasadnia potrzebę lepszego zintegrowania wsparcia medycznego, psychologiczno-pedagogicznego i szkolnego.

Postawa normalizująco-autonomizująca uwypatnia znaczenie takich działań edukacyjnych i wychowawczych, które sprzyjają samodzielności dziecka, jego uczestnictwu społecznemu oraz rozwojowi mimo istniejących ograniczeń funkcjonalnych.

Postawa kompensująca niedostatki systemowe ujawnia natomiast, jak ważne są czytelne procedury dostosowań, kompetencje nauczycieli w zakresie funkcjonalnych konsekwencji słabego widzenia oraz lepsza komunikacja między szkołą a rodziną.

Wreszcie postawa ochrony tożsamości i dobrostanu dziecka wskazuje na potrzebę wzmacniania psychospołecznego dobrostanu dziecka i jego rodziny, przeciwdziałania stygmatyzacji oraz uwzględniania relacyjnego i emocjonalnego wymiaru wsparcia.

## **5.5. Ograniczenia i mocne strony badania**

Wskazując ograniczenia, warto podkreślić, że wynikają one z charakteru badań jakościowych i idiograficznej logiki IPA. Przede wszystkim, liczba osób biorących udział w badaniu oraz sposób doboru przypadków nie pozwalają na uogólnienia statystyczne. Celem badania nie była reprezentatywność, lecz pogłębione rozumienie sensów doświadczenia rodziców oraz uchwycenie wariantów znaczeń między przypadkami. W konsekwencji uzyskane wnioski traktuję jako transferowalne w takim zakresie, w jakim czytelnik rozpozna podobieństwo kontekstu i „warunków brzegowych” (*transferability*), a nie jako wyniki dające się ekstrapolować na całą populację.

Zaznaczam zarazem interpretacyjny status wyodrębnionych postaw. Nie są one kategoriami diagnostycznymi ani stałymi typami osobowości rodziców, lecz rekonstrukcjami analitycznymi opartymi na narracjach uczestników i sposobach nadawania przez nich znaczeń własnym doświadczeniom. W logice IPA postawy te można rozumieć jako wzory orientacji ujawniające się w opowieściach o codzienności, relacjach, trudnościach i strategiach działania. Ich wartość polega nie na możliwości generalizacji statystycznej, lecz na pogłębionym uchwyceniu sensów organizujących doświadczenie rodzicielstwa wobec niepełnosprawności wzroku dziecka. Zarówno ich wyodrębnienie, jak i nazwanie pozostają więc rezultatem interpretacyjnej pracy badacza, zakorzenionej w materiale empirycznym, ale nieroszczącej sobie prawa do

uniwersalnego typologizowania wszystkich rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku.

Kolejnym ograniczeniem jest potencjalny wpływ kontekstu rozmowy oraz relacji badacz–uczestnik na sposób opowiadania doświadczeń. W pogłębionym wywiadzie ukierunkowanym narracyjnie uczestnik nie „odtwarza” doświadczenia w sposób neutralny, lecz rekonstruuje je w określonej sytuacji komunikacyjnej: wobec konkretnego odbiorcy, w danym czasie, przy określonym poziomie zaufania, bezpieczeństwa emocjonalnego i gotowości do ujawniania treści trudnych. Oznacza to, że ta sama osoba mogłaby opowiedzieć swoje doświadczenie częściowo inaczej w innym kontekście (np. przy innym badaczu, na innym etapie życia dziecka, po innym wydarzeniu krytycznym, w innym stanie emocjonalnym).

W logice IPA nie jest to „błąd pomiaru” w sensie badań ilościowych, ale ważna właściwość materiału, która zarazem stanowi jego ograniczenie interpretacyjne. Perspektywa badacza jest bowiem elementem procesu poznawczego (podwójna hermeneutyka): uczestnik nadaje sens własnemu doświadczeniu, a badacz interpretuje sposób, w jaki uczestnik ten sens konstruuje. Oznacza to, że na ostateczny kształt wyników może wpływać m.in. styl zadawania pytań, sposób dopytywania, wrażliwość badacza na określone wątki, jego przygotowanie teoretyczne, a także to, które fragmenty wypowiedzi uzna za bardziej „nośne” interpretacyjnie.

Jest to ograniczenie, ponieważ zwiększa ryzyko selektywnego uwydatnienia niektórych sensów kosztem innych oraz utrudnia założenie, że uzyskana rekonstrukcja doświadczeń jest jedyną możliwą interpretacją materiału. Innymi słowy, wyniki mają charakter wiarygodnej i uargumentowanej interpretacji, ale nie interpretacji „ostatecznej” ani całkowicie niezależnej od relacji badawczej.

Z tego powodu szczególnego znaczenia nabiera transparentność procedury analitycznej i utrzymanie ścieżki audytowej. W niniejszej pracy ograniczenie to było przeze mnie minimalizowane poprzez systematyczne przejście od materiału źródłowego do tematów emergentnych, klastrów i syntezy *cross-case*, z zachowaniem cytatów kotwiczących oraz jawnym odróżnianiem poziomu opisu od poziomu interpretacji. Takie rozwiązanie nie eliminuje wpływu badacza, ale pozwala uczynić proces interpretacyjny bardziej przejrzystym i możliwym do krytycznej oceny.

Praktycznym efektem mojego badania jest idiograficzna głębia interpretacji oraz możliwość uchwycenia procesów i napięć, które są trudne do zaobserwowania w badaniach ilościowych: sceny diagnozy jako zdarzenia relacyjnego, wielowymiarowej

niepewności, kosztu logistyki, negocjowania normalizacji i ochrony, pracy tożsamościowej oraz kosztu instytucjonalnego w edukacji. Jest to wynik analizy porównawczej przypadków (*cross-case*), która pozwoliła wyodrębnić wspólne osie sensu przy jednoczesnym zachowaniu różnic idiograficznych.

Wskazane ograniczenia nie osłabiają wartości uzyskanych wyników, lecz precyzują, w jakim sensie mogą one być rozwijane i testowane w dalszych projektach. Kolejna część przedstawia kierunki przyszłych badań, które pozwolą pogłębić zidentyfikowane mechanizmy i warunki brzegowe doświadczeń rodziców.

## 5.6. Kierunki dalszych badań

Uzyskane w moich badaniach wyniki zdają się otwierać kilka konkretnych kierunków dalszych badań, które mogłyby pogłębić rozumienie doświadczeń rodziców oraz warunków sprzyjających adaptacji:

1. **Badania longitudinalne:** śledzenie zmian sensów i postaw rodzicielskich w czasie (np. od diagnozy przez kolejne etapy edukacji), aby uchwycić dynamikę normalizacji, ochrony i niepewności.
2. **Porównanie kontekstów edukacyjnych:** badania porównujące doświadczenia rodzin w placówkach ogólnodostępnych, integracyjnych i specjalnych, z analizą praktyk dostosowań i jakości współpracy szkoła–dom.
3. **Perspektywa dziecka/adolescenta:** uzupełnienie obrazu o idiograficzne narracje dzieci i młodzieży słabowidzącej (tożsamość, relacje rówieśnicze, strategie kompensacyjne), w celu triangulacji sensów rodzinnych.
4. **Rola komunikacji specjalistów:** pogłębione badania nad komunikacją diagnozy i jej długofalowymi konsekwencjami (zaufanie do systemu, gotowość do korzystania ze wsparcia, wzorce radzenia sobie).
5. **Różnice wynikające z etiologii i trajektorii klinicznej:** eksploracja, czy i jak różne obrazy kliniczne (stabilność vs progresja, jednostronność vs obustronność) modulują niepewność i strategie rodziców.
6. **Interwencje ukierunkowane na niepewność i koszt logistyki:** projektowanie i ewaluacja programów wsparcia (psychoedukacja po diagnozie, narzędzia koordynacji usług), ocenianych zarówno jakościowo, jak i mieszanymi metodami.
7. **Badanie porównawcze:** badania analogiczne do prezentowanego w tej pracy, dotyczące doświadczeń rodziców dzieci z inną formą niepełnosprawności

(słabosłyszących, w spektrum autyzmu lub niepełnosprawnych ruchowo) celem porównania i ewentualnego wyodrębnienia części wspólnych.

Proponowane kierunki dalszych badań domykają perspektywę rozwojową badań: pokazują, gdzie warto pogłębić rozumienie sensów i jakie obszary interwencji wymagają weryfikacji. W zakończeniu rozdziału syntetyzuję najważniejsze wnioski i wskazuję, jaki wkład wnosi niniejsza praca w rozumienie doświadczeń rodziców.

\* \* \*

Rozdział 5 stanowi próbę pogłębionej integracji i interpretacji sensów ujawnionych w narracjach rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Zmierza on do zrozumienia, w jaki sposób rodzice nadają znaczenie codziennym doświadczeniom i własnym postawom wobec niepełnosprawności dziecka, w tym jak interpretują diagnozę, niepewność, działania wspierające, relacje społeczne oraz kontekst instytucjonalny.

Kluczowym wnioskiem dyskusji jest to, że słabe widzenie w perspektywie rodziców ujawnia się jako doświadczenie relacyjno-systemowe, organizujące codzienność rodziny w kilku wzajemnie powiązanych wymiarach.

Po pierwsze, moment diagnozy – rozumiany jako zdarzenie komunikacyjne i relacyjne – wyznacza warunki początkowe adaptacji, wpływając na poczucie bezpieczeństwa i dostępność ram interpretacyjnych.

Po drugie, codzienność rodziny układa się w rytmie przewlekłej niepewności, która nie ogranicza się do prognozy medycznej, lecz obejmuje także interpretację funkcjonowania dziecka, konsekwencje edukacyjne i społeczne oraz stałą potrzebę kontroli.

Po trzecie, odpowiedzią na tę sytuację jest rozwój sprawczości zadaniowej i zarządzania wsparciem, które przynosi poczucie wpływu, ale jednocześnie generuje długofalowy koszt logistyki i ryzyko przeciążenia.

Po czwarte, postawy rodzicielskie ujawniają się w dynamicznym negocjowaniu równowagi między normalizacją a ochroną, gdzie autonomia dziecka budowana jest w cieniu realnych zagrożeń.

Po piątę, istotny jest wymiar tożsamościowo-społeczny: doświadczenia widzialności różnicy, stygmatyzacji i konieczności ochrony granic uruchamiają intensywną pracę emocjonalną i sensotwórczą rodziców.

I wreszcie, po szóste, edukacja okazuje się polem, w którym instytucja może redukować lub wytwarzać koszt poprzez praktyki dostosowań, oceniania i współpracy z rodziną.

W perspektywie praktycznej wyniki badań wskazują, że potencjał redukcji kosztu rodzinnego leży nie tylko w działaniach skoncentrowanych na dziecku, lecz także w jakości komunikacji diagnozy, dostępności i koordynacji wsparcia oraz w realnej, codziennej „widzialności potrzeb” w środowisku szkolnym. W tym sensie Rozdział 5. domyka część empiryczną rozprawy, jednocześnie wyznaczając obszary, w których dalsze badania i interwencje mogą przynieść najbardziej znaczące korzyści: w pracy z niepewnością, w ograniczaniu kosztu logistyki oraz w budowaniu inkluzyjnych praktyk instytucjonalnych, które nie przerzucają ciężaru kompensacji na rodzinę.

## ZAKOŃCZENIE

Celem niniejszej pracy było pogłębione zrozumienie tego, w jaki sposób rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku przeżywają i interpretują codzienne doświadczenia oraz własne postawy wobec niepełnosprawności dziecka.

Kolejne etapy realizacji tego celu okazywały się dla mnie jako badacza coraz bardziej angażujące poznawczo i stopniowo odsłaniały złożoność badanego zjawiska. Już na etapie zbierania materiału zwróciła moją uwagę gotowość rodziców do udziału w badaniu. Po przedstawieniu celu oraz metody badań niemal wszyscy zaproszeni uczestnicy wyrażali zgodę na rozmowę bez wahania, z wyjątkiem jednego ojca z przypadku P7, który odmówił. Skłania to do przypuszczenia, że dla części z rozmówców sama możliwość opowiedzenia o własnym doświadczeniu miała znaczenie wykraczające poza udział w procedurze badawczej. Możliwość nazwania własnych przeżyć, obaw, nadziei i oczekiwań wobec dziecka mogła stanowić ważny wymiar tego spotkania.

To właśnie nadało dalszej pracy nad materiałem szczególną wagę. Transkrypcja, analiza i interpretacja wywiadów wymagały wielokrotnego powracania do tych samych fragmentów narracji, uważnego wsłuchiwania się w sens wypowiedzi oraz stawiania kolejnych pytań interpretacyjnych: dlaczego uczestnicy ujmują własne doświadczenia właśnie w taki sposób, jak rozumieją swoją sytuację, co uznają za źródło cierpienia, a co za źródło siły. Im głębiej wchodziłem w materiał, tym wyraźniej dostrzegałem, że badanie jakościowe nie prowadzi do odsłonięcia jednej „obiektywnej prawdy”, lecz do możliwie pogłębionego rozumienia sensów nadawanych doświadczeniu przez samych uczestników. Miałem przy tym świadomość, że w polskim piśmiennictwie nadal stosunkowo niewiele jest badań poświęconych doświadczeniom rodziców dzieci słabowidzących, co budziło we mnie pytanie, czy uda się wnieść do tego obszaru coś rzeczywiście istotnego. Niezależnie od odpowiedzi na to pytanie, samo badanie stało się dla mnie ważnym doświadczeniem rozwoju — również w sensie przejścia od perspektywy praktyka ku bardziej świadomej i refleksyjnej perspektywie badacza.

Badanie to było zarazem doświadczeniem trudnym i obciążającym emocjonalnie. W opowieściach rodziców powracały wątki bólu, lęku, bezradności i doświadczeń granicznych, związanych zarówno z momentem diagnozy, jak i z dalszym funkcjonowaniem dziecka oraz całej rodziny. Szczególnie silnie zapisał się w mojej pamięci moment, w którym mama z przypadku P6 przytoczyła słowa lekarza: „twoje

dziecko ma raka w oku” między innymi dlatego, że w chwili pisania tych słów (marzec 2026) mój syn jest w podobnym wieku do tego chłopca. Podobnych chwil było więcej: rodzice milkli, niektórym pojawiały się łzy w oczach, czasem przerywali wypowiedź z powodu wzruszenia. W takich sytuacjach szczególnego znaczenia nabierała dla mnie konieczność zachowania badawczej uważności, etycznej wrażliwości i profesjonalizmu. Historie siedmiu mikroświatów, w których przez chwilę gościłem, pozwoliły mi stwierdzić, że rodzicielstwo dziecka z niepełnosprawnością wzroku nie sprowadza się wyłącznie do organizowania codziennego wsparcia, lecz obejmuje również głęboką pracę emocjonalną i interpretacyjną.

Zmysł wzroku... jest zarazem tym obszarem ludzkiego funkcjonowania, który został wyjątkowo dobrze opisany w literaturze naukowej. James W. Kalat w *Biologicznych podstawach psychologii* z 2020 roku, którego przytaczam w tej pracy, poświęcił wzrokowi odrębny rozdział, podczas gdy kolejny obejmuje już pozostałe układy sensoryczne. To bardzo dobrze pokazuje szczególne miejsce widzenia w badaniach nad funkcjonowaniem człowieka. Układ wzrokowy bywa też bardzo często traktowany jako modelowy przykład systemu sensorycznego w podręcznikach psychologii poznawczej (np. wspomniany w rozdziale 1 Nęcka i in., 2020, czy też Tomasz Maruszewski, 2024). Również publikacje medyczne szczegółowo opisują zarówno mechanizmy widzenia, jak i liczne postacie jego uszkodzeń, ich przyczyny oraz konsekwencje funkcjonalne.

Dlaczego zatem, z perspektywy części rodziców moment diagnozy nadal bywa doświadczeniem głębokiej bezradności, osamotnienia i braku wsparcia? W opisanych wywiadach rodzice podawali, że diagnoza niekiedy wybrzmiewała niemal jak wyrok — nie tylko ze względu na samą treść rozpoznania, lecz także z powodu sposobu jej przekazania oraz niedostatku dalszego wsparcia emocjonalnego i informacyjnego. W tym sensie problemem okazuje się nie tylko diagnoza medyczna sama w sobie, ale również to, co następuje po niej: konieczność samodzielnego szukania pomocy, zdobywania wiedzy, załatwiania formalności i dochodzenia do realnych form wsparcia.

Wyniki badania wskazują ponadto na napięcie między formalnymi założeniami systemu a jego praktycznym funkcjonowaniem. Samo przyznanie określonych form wsparcia nie oznacza jeszcze, że będą one rzeczywiście adekwatne i skuteczne. Przykład przypadku P4 pokazuje, że nawet przy wydanym orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego podstawowe dostosowania warunków nauki mogą nie zostać zrealizowane w sposób odpowiadający rzeczywistym potrzebom dziecka. Niestety, moje

doświadczenia jako praktyka pozwalają stwierdzić, że nie jest to odosobniony przypadek. Jest to szczególnie istotne w kontekście coraz szerszej dyskusji nad edukacją włączającą w Polsce. Doświadczenia rodziców skłaniają bowiem do pytania nie tyle o samą zasadność tej idei, ile o gotowość systemu do jej rzeczywistego wdrażania w codziennej praktyce szkolnej.

W tym kontekście zasadne wydaje się również postawienie pytania o bardziej uniwersalny model wsparcia, wykraczający poza sztywne przeciwstawienie sprawności i niepełnosprawności. Anna Izabela Brzezińska i in., (2010) w pracy poświęconej diagnozie, ograniczeniom sprawności i projektowaniu wsparcia, wyraźnie zaznacza funkcjonowanie człowieka w kategoriach zróżnicowanych potrzeb i zróżnicowanych zasobów, a nie prosty podział na osoby „sprawne” i „niesprawne”. W tym duchu można uznać, że każdy człowiek lokuje się w pewnym miejscu kontinuum sprawności i samodzielności, a zatem może wymagać określonej, adekwatnie dobranej formy wsparcia. Bardziej pożądanym wydaje się więc taki model pomocy, który w większym stopniu odpowiada na realne potrzeby konkretnego dziecka i jego rodziny, niż taki, który opiera się wyłącznie na formalnej kwalifikacji do określonej kategorii.

Nie istnieje zapewne system idealny, całkowicie eliminujący trudności doświadczane przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Można jednak dążyć do tworzenia takich rozwiązań, które w większym stopniu ograniczają poczucie osamotnienia, bezradności i przeciążenia nieformalnych opiekunów. W tym właśnie kierunku prowadzą wnioski z przeprowadzonych analiz: ku potrzebie bardziej empatycznego przekazywania diagnozy, lepszej koordynacji pomocy oraz bardziej zindywidualizowanego i skutecznego wsparcia rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością wzroku.

Na końcowym etapie pracy nad materiałem coraz wyraźniej widziałem, że opowieści rodziców nie układają się jedynie w historię o trudnościach wynikających z ograniczeń wzrokowych dziecka. Równie mocno wybrzmiewało w nich to, jak wiele zależy od jakości ludzkiego i instytucjonalnego otoczenia: od sposobu przekazania diagnozy, od uważności szkoły, od gotowości specjalistów do współpracy i od tego, czy rodzic otrzymuje realne wsparcie, czy przede wszystkim kolejne zadania do wykonania. W tym sensie badanie to pozostawiło we mnie silne przekonanie, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku bardzo często funkcjonują jak cisi organizatorzy całego systemu pomocy: koordynują działania, tłumaczą potrzeby dziecka, pilnują ciągłości wsparcia i przejmują odpowiedzialność tam, gdzie instytucje działają zbyt słabo, zbyt

późno albo niespójnie. Taki obraz jest bliski również temu, co pokazują analizy Ewy Giermanowskiej, Marioli Raław i Doroty Szawarskiej (2022), na przykładzie Norwegii: dobrze zorganizowane wsparcie może realnie zwiększać sprawstwo i odciążać rodzinę, natomiast wsparcie fragmentaryczne lub słabo skoordynowane przerzuca na nią koszt organizacyjny i emocjonalny. Dlatego, myśląc o dobrych praktykach, wyobrażam sobie system bardziej przewidywalny, towarzyszący rodzinie i oparty na współpracy, a nie na konieczności ciągłego wydeptywania ścieżek przez rodzica. Idealna szkoła, poradnia i sieć specjalistów nie zmuszałyby rodziny do nieustannego „spinięcia” pomocy, lecz przejmowałyby część tego ciężaru, pozostawiając rodzicom więcej przestrzeni na bycie blisko dziecka, a mniej na bycie koordynatorem całego procesu wsparcia. Taki kierunek myślenia wydaje mi się szczególnie ważny, ponieważ w świetle uzyskanych wyników dobra praktyka nie polega wyłącznie na trafnej interwencji specjalistycznej, ale na takim sposobie organizacji pomocy, który realnie zmniejsza codzienny koszt życia rodziny.

Moje badanie potwierdza, że rodzicielstwo dziecka z niepełnosprawnością wzroku nie jest wyłącznie zbiorem zadań opiekuńczych i organizacyjnych. Jest również procesem interpretacyjnym, w którym rodzice konstruują sens własnej roli, sens doświadczenia dziecka oraz sens działań podejmowanych wobec przyszłości. Zrozumienie tej pracy sensotwórczej może stanowić istotny punkt odniesienia zarówno dla dalszych badań naukowych, jak i dla praktyki psychologicznej, pedagogicznej oraz międzyinstytucjonalnego wsparcia rodzin.

W tym świetle wyodrębnione postawy rodzicielskie można traktować jako jeden z najważniejszych rezultatów pracy: pokazują one, że wobec niepełnosprawności wzroku dziecka rodzice nie tyle „mają” jedną określoną postawę, ile stale ją współtworzą i modyfikują w napięciu między troską a autonomią, działaniem a przeciążeniem, ochroną a normalizacją oraz wsparciem a samotnym dźwiganiem odpowiedzialności. To właśnie ta dynamika wydaje się jednym z najistotniejszych kluczy do rozumienia doświadczenia rodziców dzieci słabowidzących.

Ostatecznie praca nad tym badaniem pozwoliła mi lepiej zrozumieć, że rozwój wiedzy nie prowadzi do poczucia pełnej poznawczej swobody, lecz przeciwnie — do większej pokory wobec złożoności ludzkiego doświadczenia, zgodnie z intuicją wyrażoną w przywołanych we wstępie słowach Ursuli K. Le Guin.

## BIBLIOGRAFIA

- Ajzen, I. (1991). *The theory of planned behavior*. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179–211. [https://doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-T](https://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T)
- Allport, G. W. (1935). Attitudes. In C. Murchison (Ed.), *A handbook of social psychology* (pp. 798–844). Clark University Press.
- Babbie, E. (2024). *Badania społeczne w praktyce* (K. Jaskuła, tłum.). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2010). *Exploring disability* (2nd ed.). Polity Press.
- Barratt, M., Lewis, P., Duckworth, N., Jojo, N., Malecka, V., Tomsone, S., Rituma, D., & Wilson, N. J. (2025). Parental experiences of quality of life when caring for their children with intellectual disability: A meta-aggregation systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(1), Article e70005. <https://doi.org/10.1111/jar.70005>
- Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M., & Üstün, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine*, 48(9), 1173–1187. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00441-9](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00441-9)
- Bogdan, R., & Biklen, D. (1977). Handicapism. *Social Policy*, 7(4), 14–19.
- Borkowska, M. (1997). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Braun-Gałkowska, M. (1992). *Psychologia domowa*. Towarzystwo Naukowe KUL.
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Harvard University Press.
- Brzezińska, A. I., Wojciechowska, J., & Ziółkowska, B. (2010). Diagnostyka jako podstawa budowania projektów zmiany sytuacji osób z ograniczeniami sprawności. *Polityka Społeczna*, numer monograficzny: *Diagnoza potrzeb i podstawy interwencji społecznych na rzecz osób z ograniczeniami sprawności*, 45–48.
- Chang, M. Y., & Merabet, L. B.; CVI Working Group. (2024). Special commentary: Cerebral/cortical visual impairment working definition: A report from the National Institutes of Health CVI Workshop. *Ophthalmology*, 131(12), 1359–1365. <https://doi.org/10.1016/j.opthta.2024.09.017>
- Curran, A. L., Sharples, P. M., White, C., & Knapp, M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(8), 529–533. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2001.tb00756.x>
- Ćwirynkało, K., Włodarczyk-Dudka, M., & Arciszewska, A. (2016). Postawy rodziców wobec dzieci z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego. *Przegląd Badań*

*Edukacyjnych (Educational Studies Review)*, 21 (2/2015), 59–60  
<https://dx.doi.org/10.12775/PBE.2015.047>

Czerwińska, K. (2018). Funkcjonowanie wzrokowe osoby z progresywną słabowzrocznością – studium indywidualnego przypadku. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, (20), 275–294. <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.20.14>

Darling, N., & Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: An integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487–496. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.113.3.487>

Dudzikowa, M., & Czerepaniak-Walczak, M. (Red.). (2007). *Wychowanie: Pojęcia – procesy – konteksty. Interdyscyplinarne ujęcie* (T. 1). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Dycht, M. (2016). Mity i stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnością wzroku. *Forum Pedagogiczne*, 1, 297–316. <https://doi.org/10.21697/fp.2016.1.20>

Dycht, M., & Jarczoch, A. B. (2020). Rehabilitacja wzroku jako oferta optymalizacji szans edukacyjnych uczniów słabowidzących w placówkach ogólnodostępnych. *Szkoła Specjalna*, 81(3), 177–188.

Eagly, A. H., & Chaiken, S. (1993). *The psychology of attitudes*. Harcourt Brace Jovanovich.

Feinberg, M. E. (2003). The internal structure and ecological context of coparenting. *Journal of Family Psychology*, 17(1), 6–25. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.17.1.6>

Finlay, L. (2011). *Phenomenology for therapists: Researching the lived world*. Wiley-Blackwell.

Gajdzica, Z. (2016). Pogranicza, peryferia i centra włączania ucznia z niepełnosprawnością w klasie ogólnodostępnej. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 22(1), 89–98.

Gajdzica, Z. (2022). Nieobecne lub zaniedbane w polskiej szkole formy wspierania nauczycieli w edukacji włączającej. *Studia z Teorii Wychowania*, 13(3), 13–27. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.1122>

Gajdzica, Z., & Bełza-Gajdzica, M. (2021). Współpraca miejskich i wiejskich szkół ogólnodostępnych z placówkami specjalnymi. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 40(4), 143–155.

Gajdzica, Z., & Widawska, E. (2024). Responsibilities of special education teachers in inclusive education. *Horyzonty Wychowania*, 23(68), 23–32. <https://doi.org/10.35765/hw.2024.2368.04>

Gałkowski, T. (1995). *Dziecko autystyczne w rodzinie i szkole*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

- Giermanowska, E., Raclaw, M., & Szawarska, D. (2022). *Cień, który pozwala wyjść z cienia: Asystencja osobista dla osób z niepełnosprawnościami w Polsce i Norwegii*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości* (A. Dzierżyńska & J. Tokarska, tłum.). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Goldstein, E. B. (2014). *Sensation and perception* (9th ed.). Cengage Learning.
- Goodley, D. (2017). *Disability studies: An interdisciplinary introduction* (2nd ed.). SAGE.
- Goodnow, J. J. (1996). Collaborative care and parental belief systems. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting* (pp. 333–360). Psychology Press/Erlbaum.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (2009). Kontrowersje wokół paradygmatów, sprzeczności i wyłaniające się zbieżności. W N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), *Metody badań jakościowych* (T. 1, P. Tomanek, tłum., s. 281–313). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gunjawate, D. R., Ravi, R., & Driscoll, C. (2022). Stress among parents of children with hearing loss and how they deal with it: A systematic review. *International Archives of Otorhinolaryngology*, 27(1), e166–e177. <https://doi.org/10.1055/s-0042-1743273>
- Hatton, D. D. (2019). Early intervention for children with visual impairments. In M. C. Holbrook & A. J. Koenig (Eds.), *Foundations of education for children with visual impairments* (pp. 287–308). AFB Press.
- Hulek, A. (1969). *Pedagogika rewalidacyjna*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Jurgiel-Aleksander, A., & Ilkiewicz, M. (2018). Praktyki uczenia się bycia rodzicem w narracjach 30-latków o wychowaniu własnych dzieci. Implikacje andragogiczne. *Dyskursy Młodych Andragogów*, 19, 113–122.
- Kalat, J. W. (2020). *Biologiczne podstawy psychologii* (A. Binder i M. Binder, tłum.; M. Harciarek, red. nauk.). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kilian, M. (2016). Studenci z niepełnosprawnościami: doświadczenia, potrzeby, wyzwania. *Forum Pedagogiczne*, 6(1), 267–282. <https://doi.org/10.21697/fp.2016.1.18>
- Kilian, M. (2018). Individual and social consequences of old age stereotypes. *Forum Pedagogiczne*, 8(2), 241–256. <https://doi.org/10.21697/fp.2018.2.17>
- Komorowska, O. (2018). Aktywność życiowa rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością jako istotny element ochrony ich zdrowia. *Acta Universitatis Wratislaviensis. Ekonomia*, 24(2), 61–72. <https://doi.org/10.19195/2084-4093.24.2.5>
- Komorska, M. (2000). *Sytuacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w społeczeństwie polskim*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Kornas-Biela, D. (1995). Retrospektywny obraz własnej sytuacji życiowej rodziców i ich stosunku do dziecka z upośledzeniem umysłowym. W M. Chodkowska

- (Red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: Socjalizacja i rehabilitacja* (s. 61–69). Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Krause, A. (2012). *Pedagogika specjalna wobec wyzwań ponowoczesności*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Krech, D., & Crutchfield, R. S. (1948). *Theory and problems of social psychology*. McGraw-Hill.
- Kubinowski, D. (2010). *Jakościowe badania pedagogiczne*. Wydawnictwo UMCS.
- Kubinowski, D. (2019). *Dostępność jako kategoria kulturowa i społeczna*. Wydawnictwo UMCS.
- Kucharczyk, I. (2019). *Rodzina wobec niepełnosprawności dziecka*. Akademia Pedagogiki Specjalnej.
- Kucharczyk, I. (2023). Strategie radzenia sobie ze stresem matek, posiadających małe dziecko z niepełnosprawnością wzroku. *Niepełnosprawność*, 49, 157–170. <https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.10>
- Kucharczyk, I. (2024). Kompetencje rodzicielskie matek dzieci z niepełnosprawnością wzroku objętych wczesnym wspomaganie. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 43(2), 173–190. <https://doi.org/10.17951/lrp.2024.43.2.173-190>
- Kwak, A. (2008). Społeczny i indywidualny wymiar rodzicielstwa. W A. Kwak (Red.), *Rodzicielstwo między domem, prawem, służbami społecznymi* (s. 18–39). Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Le Guin, U. K. (2022). *Czarnoksiężnik z Archipelagu* (S. Barańczak, tłum.). Prószyński i S-ka.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Luco, C., Hoppe, A., Schweitzer, M., Vicuña, X., & Fantin, A. (1992). Visual field defects in vascular lesions of the lateral geniculate body. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 55(1), 12–15. <https://doi.org/10.1136/jnnp.55.1.12>
- Maciarz, A. (1992). Wspomaganie rodziny w wychowaniu i rehabilitacji dzieci. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 5/6, 254–257.
- Mądrzycki, T. (1970). *Postawy*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Maruszewski, T. (2024). *Psychologia poznania. Umysł i świat* (wyd. nowe poszerzone). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Melosik, Z. (2010). *Tożsamość, ciało i władza w kulturze instant*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Mikołajczyk-Lerman, G. (2016). Niezmiennność ról małżeńskich i rodzinnych w rodzinach wielkomiejskich z dzieckiem niepełnosprawnym. W I. Przybył & A. Żurek

- (Red.), *Role rodzinne. Między przystosowaniem a kreacją* (s. 257–267). Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225–232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
- Nęcka, E., Orzechowski, J., Szymura, B., & Wichary, S. (2020). *Psychologia poznawcza* (wyd. nowe). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Nowak, S. (1973). *Teorie postaw*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan.
- Opozda, D. (2012). *Rodzicielstwo w ponowoczesności*. Towarzystwo Naukowe KUL.
- Owsley, C. (2011). Aging and vision. *Vision Research*, 51(13), 1610–1622. <https://doi.org/10.1016/j.visres.2010.10.020>
- Papuda-Dolińska, B. (2015). Satysfakcja z kontaktów rówieśniczych a pozycja socjometryczna uczniów z niepełnosprawnością wzroku w klasach ogólnodostępnych i integracyjnych. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, (11), 55–73. <https://doi.org/10.14746/ikps.2015.11.03>
- Papuda-Dolińska, B. (2017). *Dziecko z niepełnosprawnością wzroku w roli ucznia szkoły ogólnodostępnej, integracyjnej i specjalnej*. Wydawnictwo UMCS.
- Papuda-Dolińska, B. (2022). *Wspomaganie rozwoju poznawczego dzieci z dysfunkcją wzroku: Poradnik dla rodziców i nauczycieli*. Instytut Badań Edukacyjnych.
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin*, 136(2), 257–301. <https://doi.org/10.1037/a0018301>
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice* (4th ed.). SAGE Publications.
- Piaget, J. (1970). *Science of education and the psychology of the child*. Orion Press.
- Pietkiewicz, I., & Smith, J. A. (2012). Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii. *Czasopismo Psychologiczne*, 18(2), 361–369.
- Pinquart, M. (2013). Do the parent-child relationship and parenting behaviors differ between families with a child with and without chronic illness? A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(7), 708–721.
- Płopa, M. (2008). *Więzi w małżeństwie i rodzinie*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Raław, M. (2018). Rodzice, instytucje, organizacje: Czy potrzeby jednostek wytworzą inteligentne usługi społeczne? W D. Wiszejko-Wierzbicka, M. Raław, & A. Wołowicz-Ruszkowska (Red.), *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami* (s. 69–94). Instytut Spraw Publicznych.

- Raław, M. (2020). What is obscured by routine in social work? Practice of social work in the face of challenges of the disability social model in Poland (on the example of disabled parents' contacts with units of social assistance). A sociological approach. *Problemy Polityki Społecznej. Studia i Dyskusje*, 49(2), 37–49. <https://doi.org/10.31971/16401808.49.2.2020.3>
- Raław, M., & Szawarska, D. (2018). Ukryte/niewidoczne niepełnosprawności a polityka tożsamości i etykietowania w życiu codziennym. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 14(3), 30–46. <https://doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.03>
- Ricoeur, P. (1984). *Time and narrative* (Vol. 1, K. McLaughlin & D. Pellauer, Trans.). University of Chicago Press. (Original work published 1983)
- Ricoeur, P. (2003). *O sobie samym jako innym* (B. Chełstowski, tłum.). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Rokeach, M. (1968). *Beliefs, attitudes, and values: A theory of organization and change*. Jossey-Bass.
- Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, 26(2), 203–221. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1987.00203.x>
- Rosalska, M. A. (2012). *Warsztat diagnostyczny doradcy zawodowego. Przewodnik dla nauczyciela i doradcy*. Krajowy Ośrodek Wsparcia Edukacji Zawodowej i Ustawicznej.
- Rosalska, M. (2013). Perspektywy projektowania celów doradztwa zawodowego w systemie edukacyjnym. *Studia Edukacyjne*, 24, 257–269.
- Rosalska, M. (2015). Doradztwo edukacyjno-zawodowe w perspektywie indywidualnych potrzeb ucznia. W J. Pyżalski (Red.), *Wychowawcze i społeczno-kulturowe kompetencje współczesnych nauczycieli. Wybrane konteksty* (s. 207–215). theQ studio.
- Rosalska, M. (2019). Doradztwo akademickie jako forma wspierania karier edukacyjnych i zawodowych studentów. *Studia Poradownicze/Journal of Counselling*, 7, 163–175. <https://doi.org/10.34862/sp.2018.6>
- Rybińska, B. (2025). Dziecko/uczeń z dysfunkcją wzroku w placówce ogólnodostępnej. W E. Jówko (Red.), *Inkluzja społeczna – ryzyko i nadzieja* (s. 127–133). Uniwersytet w Siedlcach.
- Sadowski, B. (2013). *Biologiczne mechanizmy zachowania się ludzi i zwierząt* (wyd. 3). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sameroff, A. (2009). *The transactional model of development: How children and contexts shape each other*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11877-000>
- Schütz, A. (2008). *O wielości światów. Szkice z socjologii fenomenologicznej* (B. Jabłońska, Red. i tłum.). Zakład Wydawniczy Nomos.

- Schütze, F. (2012). Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne. W K. Kaźmierska (Red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów* (s. 141–278). Nomos.
- Sękowska, Z. (1991). *Przystosowanie społeczne młodzieży niewidomej*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Sękowski, A. (2001). *Psychologia niepełnosprawnych: Uwarunkowania postaw*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sękowski, A. (2005). Postawy społeczne a poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych. W Z. Palak (Red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie* (s. 29–39). Wydawnictwo UMCS.
- Sękowski, A. E. (1994). *Psychospołeczne determinanty postaw wobec inwalidów*. Wydawnictwo UMCS.
- Sękowski, A. E. (1998). Osobowość a postawy wobec osób niepełnosprawnych. *Czasopismo Psychologiczne*, 4(2), 105–119.
- Sękowski, A. E., & Witkowska, B. (2002). W kierunku typologii uwarunkowań postaw wobec osób niepełnosprawnych. *Roczniki Psychologiczne*, 5, 129–144.
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited*. Routledge.
- Shetty, J., Shetty, A., Mundkur, S., Shirodkar, S., Kamath, P., Anbu, E., Pundir, P., & Parsekar, S. S. (2025). Cost and economic burden associated with caring for children with Down syndrome: A systematic review. *BMJ Paediatrics Open*, 9(1), e004088. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2025-004088>
- Siarkiewicz, E. (2014). Moc słowa. Możliwości identyfikowania wypowiedzi performatywnych w poradniczych praktykach. *Studia Poradnicze/Journal of Counselling*, 3, 59–71. <https://doi.org/10.34862/sp.2014.3>
- Siarkiewicz, E. (2023). Imersja. Wgląd w poradnictwo na łamach *Studiów Poradniczych/Journal of Counselling* 2012–2022. *Studia Poradnicze/Journal of Counselling*, 12, 38–53. <https://doi.org/10.34862/sp.2023.2>
- Siebers, T. (2008). *Disability theory*. University of Michigan Press.
- Silverman, D. (2007). *Interpretacja danych jakościowych* (J. J. Czerwiński, tłum.). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Silverman, D. (2008). *Prowadzenie badań jakościowych* (A. Dziuban, tłum.). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Skinner, B. F. (1953). *Science and human behavior*. Macmillan.
- Smith, J. A., & Nizza, I. E. (2022). *Essentials of interpretative phenomenological analysis*. American Psychological Association.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2022). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research* (2nd ed.). SAGE Publications.

- Smolińska-Theiss, B. (2014). *Dzieciństwo jako status społeczny: Edukacyjne przywileje dzieci klasy średniej*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Spendel, A. (2025). Postawy rodzicielskie – XXI wieku – próba nowej definicji i klasyfikacji. W A. Nowicki, J. Darda-Gramatyka, K. Walancik (Red.), *Współczesne wyzwania rodziny: Wsparcie i współpraca*. Wydawnictwo Naukowe Akademii WSB.
- Stake, R. E. (2009). Jakościowe studium przypadku. W N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), *Metody badań jakościowych* (T. 1, s. 623–654). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Stankiewicz, A., Figurska, M., & Kubicka-Trząska, A. (2011). *Diagnostyka różnicowa chorób tylnego bieguna gałki ocznej*. Górnicki Wydawnictwo Medyczne.
- Stopińska-Pająk, A. (2017). Edukacja dorosłych w kontekście nauk społecznych i humanistycznych. Wprowadzenie do obrad. *Rocznik Andragogiczny*, 24, 15–18. <https://doi.org/10.12775/RA.2017.001>
- Stratton, G. M. (1896). Some preliminary experiments on vision without inversion of the retinal image. *Psychological Review*, 3(6), 611–617. <https://doi.org/10.1037/h0072999>
- Stratton, G. M. (1897). Vision without inversion of the retinal image. *Psychological Review*, 4(4), 341–360. <https://doi.org/10.1037/h0073786>
- Szarota, Z. (2011). Asystent rodziny. Między interwencjonizmem państwa a społecznym opiekunstwem – konteksty edukacyjne. *Edukacja*, 4(116), 49–65.
- Szarota, Z. (2019). Despite – on individual learning experiences in the retrospective accounts of adults. *e-mentor*, 5(82), 62–71. <https://doi.org/10.15219/em82.1446>
- Szarota, Z. (2021). Geragogy of everyday life: The COVID-19 perspective. In M. Łuszczyńska & M. Formosa (Eds.), *Ageing and COVID-19: Making sense of a disrupted world* (pp. 149–168). Routledge. <https://doi.org/10.4324/b22774-13>
- Szarota, Z. (2025). The potential of gerontological counseling. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 21(2), 123–141. <https://doi.org/10.18778/2450-4491.21.09>
- Szarota, Z., & Fabiś, A. (2023). Psychosocial condition of older Poles in the COVID-19 pandemic. In M. K. Shankardass (Ed.), *Handbook on COVID-19 pandemic and older persons: Narratives and issues from India and beyond* (pp. 141–153). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-981-99-1467-8\\_10](https://doi.org/10.1007/978-981-99-1467-8_10)
- Twaróg-Kanus, A. (2020). Uczeń słabowidzący w młodszy wieku szkolnym w szkole ogólnodostępnej. Studium przypadku. *Konteksty Pedagogiczne*, 2(15), 277–298. <https://doi.org/10.19265/kp.2020.2.15.282>
- Twaróg-Kanus, A. (2021). Rozwiązywanie sytuacji konfliktowych przez rodziców dzieci z dysfunkcją wzroku. *Wychowanie w Rodzinie*, 24(1), 233–251. <https://doi.org/10.34616/wwr.2021.1.233.251>
- Üstün, T. B. (2001). *Disability and culture: Universalism and diversity*. Hogrefe & Huber.

- Walkiewicz-Krutak, M. (2023). Wczesne wspomaganie rozwoju i wsparcie rodzin kierowane do dzieci z niepełnosprawnością wzroku. W M. Walkiewicz-Krutak (Red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci i wsparcie rodzin* (s. 338–367). Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Wang, M. T. M., Meyer, J. A., & Danesh-Meyer, H. V. (2024). Neuro-ophthalmic evaluation and management of pituitary disease. *Eye*, 38(12), 2279–2288. <https://doi.org/10.1038/s41433-024-03187-x> (dostęp 18.12.2025)
- Wojciszke, B. (2011). *Psychologia społeczna*. Scholar.
- Wondemu, M. Y., Joranger, P., Hermansen, Å., & Brekke, I. (2022). Impact of child disability on parental employment and labour income: A quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway. *BMC Public Health*, 22, 1813. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14195-5>
- Wygotski, L. S. (1971). *Myślenie i mowa*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe. (Oryg. wyd. 1934)
- Yardley, L. (2017). Demonstrating the validity of qualitative research. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 295–296. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262624>
- Yin, R. K. (2018). *Studium przypadku w badaniach naukowych: Projektowanie, metody i zastosowania* (M. Szewczyk, tłum.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Yoshihara, M. K., & Lui, F. (2023). Neuroanatomy, bitemporal hemianopsia. In *StatPearls* [Internet]. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK545213/>
- Zabłocki, J. (1996). *Psychologia rehabilitacji*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Załuski, M. (2014a). Model tworzenia znaczeń Crystal Park i Susan Folkman. *Studia Psychologica: Theoria et Praxis*, 14, 97–112.
- Załuski, M. (2014b). Radzenie sobie skoncentrowane na tworzeniu znaczenia i adaptacja pacjenta do choroby przewlekłej – doniesienie z badań. *Problemy Pielęgniarstwa*, 22(2), 209–215.
- Zaorska, M. (2017). Aktywność społeczna osób dorosłych niepełnosprawnych wzrokowo: Możliwości i ograniczenia. W K. Barłóg (red.), *Wybrane konteksty i wyzwania współczesnej pedagogiki specjalnej* (s. 27–42). Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Zaorska, M. E. (2010). *Aktywność społeczna osób dorosłych niepełnosprawnych wzrokowo: Możliwości i ograniczenia*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Zaorska, M. E. (2011). Zjawisko niedostosowania społecznego wśród młodzieży z niepełnosprawnością wzrokową – komunikat z badań. W C. Kosakowski & A. Krause (Red.), *Rehabilitacja, edukacja i socjalizacja osób z niepełnosprawnością – wewnątrz i wokół paradygmatów* (s. 487–494). Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

Zaorska, M., & Zaorski, A. (2021). Zjawisko niedostosowania społecznego wśród młodzieży z niepełnosprawnością wzrokową kształcącej się w specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych – skala, specyfika, dominujące zachowania. *Resocjalizacja Polska*, 22, 391–407. <https://doi.org/10.22432/rp.408>

Zeman, I. (1999). Poczucie sensu życia u rodziców a akceptacja niepełnosprawnego dziecka. *Psychologia Wychowawcza*, 4, 340–348.

Ziemska, M. (1973). *Postawy rodzicielskie*. Wiedza Powszechna.

### **Akty prawne:**

Parliament and Council of the European Union. (2016). *Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation)*. *Official Journal of the European Union*, L 119. <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj> (dostęp 30.12.2025)

Rada Ministrów. (2018, 17 lipca). *Uchwała nr 102/2018 Rady Ministrów w sprawie ustanowienia Rządowego Programu Dostępność Plus*.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz.U. 2017 poz. 1743) <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20170001743> (dostęp 18.12.2025).

Rozporządzenie Ministra Edukacji z dnia 2 marca 2026 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych. (2026). *Dziennik Ustaw*, 2026, poz. 428.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (t.j. Dz.U. 2020 poz. 1309 z późn. zm.) <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001578/O/D20171578.pdf> (dostęp 18.12.2025).

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz.U. 2002 Nr 17, poz. 162, z późn. zm.) <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20020170162/O/D20020162.pdf> (dostęp 19.12.2025).

Rozporządzenie z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz.U. 2003 Nr 139, poz. 1328, z późn. zm.)  
<https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20031391328/O/D20031328.pdf>  
(dostęp 19.12.2025).

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169)  
<https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/T/D20121169L.pdf>  
(dostęp 11.01.2026)

Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o systemie informacji oświatowej (t.j. Dz.U. 2024 poz. 1198) <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu19971230776>  
(dostęp 19.12.2025)

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 1997 Nr 123, poz. 776, z późn. zm.; tekst jedn. Dz.U. 2025, poz. 913)  
<https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19971230776/O/D19970776.pdf>  
(dostęp 18.12.2025)

### **Źródła internetowe:**

Centers for Disease Control and Prevention. (2024). *Common eye disorders and diseases*. <https://www.cdc.gov/vision-health/about-eye-disorders/index.html> (dostęp 18.12.2025)

Główny Urząd Statystyczny. (2012). *Wyniki Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2011* [Raport z wyników].  
[https://stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/lu\\_nsp2011\\_wyniki\\_nsp2011\\_22032012.pdf](https://stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/lu_nsp2011_wyniki_nsp2011_22032012.pdf) (dostęp 18.12.2025)

Główny Urząd Statystyczny. (2022, 1 grudnia). *Osoby niepełnosprawne w 2021 roku. Informacja sygnałna*. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/ubostwo-pomoc-spoleczna/osoby-niepelnosprawne-w-2021-roku%2C26%2C3.html> (dostęp 18.12.2025)

Guier, C. P., Kaur, K., & Stokkermans, T. J. (2025). *Optic neuritis*. In *StatPearls* [Internet]. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK557853/>  
(dostęp 18.12.2025)

Hamermesh, D. S., & Myck, M. (2025, July). *The time cost of a disability* (IZA Discussion Paper No. 18022). IZA Institute of Labor Economics.  
<https://docs.iza.org/dp18022.pdf> (dostęp 18.12.2025)

Ireland, A. C., & Carter, I. B. (2023). *Neuroanatomy, optic chiasm*. In *StatPearls* [Internet]. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK542287/>  
(dostęp 27.12.2025)

- Kaur, K., et al. (2025). *Nonarteritic anterior ischemic optic neuropathy*. *StatPearls Point-of-Care*. <https://www.statpearls.com/point-of-care/26246> (dostęp 18.12.2025)
- Margolin, E., Blair, K., & Shemesh, A. (2023). *Toxic and nutritional optic neuropathy*. In *StatPearls* [Internet]. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK499979/> (dostęp 18.12.2025)
- Ministerstwo Funduszy i Polityki Regionalnej. (b.d.). *Czym jest Program Dostępność Plus 2018–2025?* Portal Gov.pl. <https://www.gov.pl/web/popcwsparcie/czym-jest-program-dostepnosc-plus-2018-2025> (dostęp 18.12.2025)
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. (2024, 1 stycznia). *Świadczenie pielęgnacyjne od 1 stycznia 2024 r. – nowe zasady*. <https://www.gov.pl/web/rodzina/swiadczenie-pielegnacyjne-od-1-stycznia-2024-r---nowe-zasady3> (dostęp 18.12.2025)
- Najwyższa Izba Kontroli. (2018, 30 października). *Miejsca powszechnie dostępne – wciąż niedostępne*. <https://www.nik.gov.pl/najnowsze-informacje-o-wynikach-kontroli/miejsca-powszechnie-dostepne-wciaz-niedostepne.html> (dostęp 18.12.2025)
- National Eye Institute. (2024, 4 grudnia). *Cerebral visual impairment (CVI)*. <https://www.nei.nih.gov/learn-about-eye-health/eye-conditions-and-diseases/cerebral-visual-impairment-cvi> (dostęp 18.12.2025)
- National Institute for Health and Care Excellence. (b.d.). *Multiple sclerosis: Diagnosis—Initial presentation*. NICE Clinical Knowledge Summaries. <https://cks.nice.org.uk/topics/multiple-sclerosis/diagnosis/initial-presentation/> (dostęp 15.01.2026)
- Polska Akademia Nauk, Komisja do Spraw Etyki w Nauce. (2020). *Kodeks etyki pracownika naukowego* (Wyd. III). <https://nauka-pan.pl/index.php/nauka/article/view/877> (dostęp 18.01.2026)
- Rodriguez-Beato, F. Y., & De Jesus, O. (2023). *Compressive optic neuropathy*. In *StatPearls* [Internet]. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560583/> (dostęp 18.12.2025)
- Royal College of Ophthalmologists. (2023). *The role of the eye clinic in clinical assessment, investigation, diagnosis, and initial management of paediatric cerebral visual impairment (Concise Practice Point)*. <https://www.rcophth.ac.uk/wp-content/uploads/2023/07/CPPs-CVI-2023.pdf> (dostęp 18.12.2025)
- Ruddy, J., Kandel, M., & Wolfe, A. (2024). *Hemianopsia*. In *StatPearls* [Internet]. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK562262/> (dostęp 18.12.2025)
- Rzecznik Praw Obywatelskich. (2022, 20 maja). *Praca i opieka nie muszą się wykluczać. Stanowisko RPO dla TK* [Wideo]. <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/rpo-swadczenie-pielegnacyjne-praca-rezygnacja-tk> (dostęp 18.12.2025)

UNESCO. (2020). *Global education monitoring report 2020: Inclusion and education – All means all*. UNESCO. <https://resourcecentre.savethechildren.net/document/global-education-monitoring-report-2020-inclusion-and-education-all-means-all> (dostęp 18.12.2025)

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. World Health Organization. <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health> (dostęp 18.12.2025)

World Health Organization. (2019a). *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics* (11th ed.; ICD-11). <https://icd.who.int/> (dostęp 18.12.2025)

World Health Organization. (2019b). *World report on vision*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241516570> (dostęp 18.12.2025)

World Health Organization. (2023). *Blindness and vision impairment*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment> (dostęp 18.12.2025)

World Health Organization. (n.d.). *Disability*. <https://www.who.int/health-topics/disability> (dostęp 18.12.2025)

Yoshihara, M. K., & Lui, F. (2023). *Neuroanatomy, bitemporal hemianopsia*. In *StatPearls* [Internet]. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK545213/> (dostęp 18.12.2025)

## SPIS TABEL

|                                                                                                                         |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>Tabela 1</b> Charakterystyka wybranych modeli postaw rodzicielskich.....                                             | 16  |
| <b>Tabela 2:</b> Zaburzenia funkcji wzrokowych kwalifikujące do słabego widzenia .....                                  | 30  |
| <b>Tabela 3:</b> Źródła zaburzeń widzenia kwalifikujących do słabego widzenia – ujęcie syntetyczne.....                 | 35  |
| <b>Tabela 4:</b> Badania pedagogiczne i psychologiczne na temat postaw rodzicielskich (strategia pozytywistyczna) ..... | 65  |
| <b>Tabela 5:</b> Wykaz badań rodziców dzieci z dysfunkcją wzroku w Polsce.....                                          | 67  |
| <b>Tabela 6:</b> Chronologia przeprowadzania wywiadów .....                                                             | 81  |
| <b>Tabela 7:</b> Tematy emergentne, znaczenia i klastry tematyczne – P1 .....                                           | 91  |
| <b>Tabela 8:</b> Tematy emergentne, znaczenia i klastry tematyczne – P2 .....                                           | 99  |
| <b>Tabela 9:</b> Tematy emergentne, znaczenia i klastry tematyczne – P3 .....                                           | 106 |
| <b>Tabela 10:</b> Tematy emergentne, znaczenia i klastry tematyczne – P4 .....                                          | 112 |
| <b>Tabela 11:</b> Tematy emergentne, znaczenia i klastry tematyczne – P5 .....                                          | 118 |
| <b>Tabela 12:</b> Tematy emergentne, znaczenia i klastry tematyczne – P6 .....                                          | 124 |
| <b>Tabela 13:</b> Tematy emergentne, znaczenia i klastry tematyczne – P7 .....                                          | 129 |
| <b>Tabela 14:</b> Macierz tematów.....                                                                                  | 135 |
| <b>Tabela 15:</b> Porównania (skrót interpretacyjny).....                                                               | 139 |
| <b>Tabela 16:</b> Zrekonstruowane postawy rodziców wobec niepełnosprawności wzroku dziecka – ujęcie syntetyczne.....    | 146 |

## SPIS RYSUNKÓW

|                                                                                                                                      |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>Rysunek 1:</b> Układ wzrokowy i przetwarzanie obrazu .....                                                                        | 25  |
| <b>Rysunek 2:</b> Budowa anatomiczna i funkcjonowanie oka .....                                                                      | 26  |
| <b>Rysunek 3:</b> Porównanie sposobu widzenia oraz toru ogniskowania promieni świetlnych w oku miarowym oraz w wadach refrakcji..... | 26  |
| <b>Rysunek 4:</b> Widzenie prawidłowe z odległości 6 metrów vs widzenie przy dużej krótkowzroczności .....                           | 28  |
| <b>Rysunek 5:</b> Widzenie z odległości 6 metrów bez korekcji optycznej vs z korekcją optyczną .....                                 | 29  |
| <b>Rysunek 6:</b> Inne, przykładowe obszary zaburzeń funkcji wzorkowych oraz ich skutki31                                            |     |
| <b>Rysunek 7:</b> Porównanie obrazu z zawężonym i prawidłowym polem widzenia.....                                                    | 32  |
| <b>Rysunek 8:</b> Spiralny cykl zależności .....                                                                                     | 114 |

## ANEKS

|                                                                  |             |
|------------------------------------------------------------------|-------------|
| <u>ZAŁĄCZNIK NR 1: FORMULARZ ZGODY NA UDZIAŁ W BADANIU .....</u> | <u>I</u>    |
| <u>ZAŁĄCZNIK NR 2: SZABLON ANALIZY IPA .....</u>                 | <u>III</u>  |
| <u>ZAŁĄCZNIK NR 3.1.: ARKUSZ ANALIZY TRANSKRYPTU P1.....</u>     | <u>IV</u>   |
| <u>ZAŁĄCZNIK NR 3.2.: ARKUSZ ANALIZY TRANSKRYPTU P2.....</u>     | <u>VI</u>   |
| <u>ZAŁĄCZNIK NR 3.3.: ARKUSZ ANALIZY TRANSKRYPTU P3.....</u>     | <u>VIII</u> |
| <u>ZAŁĄCZNIK NR 3.4.: ARKUSZ ANALIZY TRANSKRYPTU P4.....</u>     | <u>X</u>    |
| <u>ZAŁĄCZNIK NR 3.5.: ARKUSZ ANALIZY TRANSKRYPTU P5.....</u>     | <u>XIII</u> |
| <u>ZAŁĄCZNIK NR 3.6.: ARKUSZ ANALIZY TRANSKRYPTU P6.....</u>     | <u>XIV</u>  |
| <u>ZAŁĄCZNIK NR 3.7.: ARKUSZ ANALIZY TRANSKRYPTU P7.....</u>     | <u>XVI</u>  |

## **Załącznik nr 1: Formularz zgody na udział w badaniu**

Tytuł badania: *Doświadczenia rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku w kontekście kształtowania postaw rodzicielskich*

mgr Adam Spindel, Akademia WSB w Dąbrowie Górniczej

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w ...

### **Informacja dla uczestników badania:**

Szanowni Państwo,

Zapraszam do udziału w badaniu naukowym, którego celem jest poznanie i zrozumienie doświadczeń rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku oraz sposobu, w jaki kształtują się Państwa postawy wobec tej niepełnosprawności.

Badanie będzie miało formę indywidualnego wywiadu pogłębionego, który zostanie nagrany (wyłącznie na potrzeby analizy badawczej). Czas trwania rozmowy wyniesie około 60–90 minut.

Udział w badaniu jest **całkowicie dobrowolny**. W każdej chwili mogą Państwo:

- zrezygnować z udziału bez podania przyczyny,
- odmówić odpowiedzi na wybrane pytania,
- zażądać usunięcia swoich danych z badania.

Wszystkie dane zebrane w trakcie badania będą poufne i anonimowe – **w opracowaniu naukowym nie będą pojawiały się żadne informacje umożliwiające identyfikację uczestników ani ich dzieci**. Dane zostaną wykorzystane wyłącznie w celach naukowych.

### **Oświadczenie uczestnika**

Oświadczam, że:

- zostałem/am poinformowany/a o celu, przebiegu i charakterze badania,
- rozumiem, że udział w badaniu jest dobrowolny i mogę się z niego wycofać w dowolnym momencie,
- zgadzam się na nagrywanie wywiadu oraz wykorzystanie uzyskanych informacji do celów naukowych,

- mam świadomość, że moje dane zostaną opracowane w sposób anonimowy i poufny.

### **Zgoda na udział w badaniu**

- ☐ Wyrażam zgodę na udział w badaniu.
- ☐ Wyrażam zgodę na nagrywanie wywiadu.

Data i miejsce: .....

Imię i nazwisko uczestnika (czytelnie): .....

Podpis uczestnika: .....

Podpis badacza przyjmującego zgodę: .....

## Załącznik nr 2: Szablon analizy IPA

### Szablon analizy IPA (Interpretative Phenomenological Analysis)

---

Poniższy szablon może służyć jako pomoc przy analizie danych jakościowych w nurcie IPA. Zawiera strukturę do pracy z transkryptem wywiadu, notatkami eksploracyjnymi, tematami i klastrami.

#### 1. Arkusz analizy jednego wywiadu

| Fragment transkryptu | Komentarz deskryptywny (co mówi?) | Komentarz językowy (jak mówi?) | Komentarz konceptualny (co to może znaczyć?) |
|----------------------|-----------------------------------|--------------------------------|----------------------------------------------|
|----------------------|-----------------------------------|--------------------------------|----------------------------------------------|

#### 2. Tematy i klastry (po analizie wywiadu)

| Temat emergentny | Opis znaczenia / cytaty | Klaster tematyczny |
|------------------|-------------------------|--------------------|
|------------------|-------------------------|--------------------|

#### 3. Porównanie tematów między uczestnikami

| Uczestnik | Temat | Unikalność / Powtarzalność | Uwagi interpretacyjne |
|-----------|-------|----------------------------|-----------------------|
|-----------|-------|----------------------------|-----------------------|

### Załącznik nr 3.1.: arkusz analizy transkryptu P1

| Fragment transkryptu (P1M/P1O)                                                                                                                          | Komentarz deskryptywny (co mówi?)                                                    | Komentarz językowy (jak mówi?)                                                       | Komentarz konceptualny (co to może znaczyć?)                                                                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>P1M:</b> „...wszedł [LEKARZ]... powiedział, że [DZIECKO] ma guz na nerwie wzrokowym i że straci wzrok. I poszedł. Ja tak z tą wiadomością zostałam.” | Nagłe przekazanie diagnozy, brak omówienia i wsparcia w momencie informacji          | Krótkie zdania, mocny kontrast „powiedział i poszedł”; obraz „zostania” z informacją | Doświadczenie „opuszczenia przez system”; trauma informacyjna; poczucie osamotnienia w roli rodzica-koordynatora  |
| <b>P1M:</b> „...żyłam z taką świadomością ‘prawdy medialnej’... cały czas miałam w głowie...”                                                           | Odwołanie do narracji publicznych jako ramy rozumienia diagnozy                      | Cudzyśłów, metafory i skrótowość; „w głowie” jako stała obecność                     | Budowanie znaczeń z dostępnych zasobów (media) przy deficycie komunikacji medycznej; lęk „dopowiadany” wyobraźnią |
| <b>P1O:</b> „pierwsza reakcja: gniew i złość... przerodziło się w to, żeby jak najszybciej coś zacząć z tym zrobić”                                     | Emocja startowa + szybkie przejście do działania                                     | Rytm: emocja → działanie; krótkie, sprawcze frazy                                    | Strategia radzenia sobie przez sprawczość; regulacja emocji poprzez zadaniowość                                   |
| <b>P1M:</b> „...po tym roku... zauważyłam, że to oko... jakby dochodzi do wytrzeszczu... jedyny objaw...”                                               | Uważna obserwacja sygnałów z ciała dziecka i warunków ich pojawiania się             | „jakby”, warunkowanie („jak zmęczona / niedoświatlone”); opis szczegółowy            | Stale monitorowanie ryzyka; czujność rodzicielska; ciało dziecka jako „wskaźnik” zagrożenia                       |
| <b>P1M:</b> „...jak widzę to oko... zaraz mi się pojawia: ‘czy on tam urósł?’”                                                                          | Nawracające myśli katastroficzne uruchamiane bodźcem                                 | Cytat wewnętrzny; automatyzm („zaraz”)                                               | Mechanizm wyzwalaczy; lęk uwarunkowany doświadczeniem szybkiej progresji choroby                                  |
| <b>P1M:</b> „...brakło mi zrozumienia ze strony wychowawców... ‘złe piłkę łapie’...”                                                                    | Doświadczenie niezrozumienia w przedszkolu i redukcji trudności do „nieumiejętności” | Cytowanie wypowiedzi innych; „brakło mi” jako oś narracji                            | Wtórne obciążenie: walka o adekwatną interpretację trudności dziecka; poczucie niesprawiedliwości                 |
| <b>P1O:</b> „...traktujemy [DZIECKO] tak samo... nie chcę tego wyolbrzymiać...”                                                                         | Normalizacja funkcjonowania; unikanie „etykiety”                                     | Język równoważący; minimalizacja i kontrola narracji                                 | Ochrona tożsamości dziecka i rodziny; strategia zapobiegania stygmatyzacji i „chorobowej” tożsamości              |
| <b>P1M:</b> „...przedszkole odebrałam jako osobistą porażkę... uparłam się...”                                                                          | Samoobwinianie związane z decyzją o placówce                                         | Mocne wartościowanie; autobiograficzny ton                                           | Wewnętrzna odpowiedzialność za dobrostan dziecka; „rozliczanie” własnych decyzji jako próba odzyskania kontroli   |
| <b>P1M:</b> „...kolega nazwał ją ‘dziwolągiem’...”                                                                                                      | Epizod stygmatyzacji rówieśniczej                                                    | Cytat jako „kotwica”; wysoka emocjonalność w tle                                     | Widoczność różnicy → ryzyko odrzucenia; budowanie wrażliwości na społeczne konsekwencje niepełnosprawności        |
| <b>P1O:</b> „...obawy są cały czas... bardziej na [chorobę                                                                                              | Trwałe napięcie związane z przyszłością i niepewnością                               | Stabilny, rzeczowy ton; „kluczowy czas”                                              | Czasowość zagrożenia; „prognozowanie” ryzyka; życie w cyklu kontroli/stabilizacji                                 |

| Fragment transkryptu (P1M/P1O)                                                                                          | Komentarz deskryptywny (co mówi?)                    | Komentarz językowy (jak mówi?)                      | Komentarz konceptualny (co to może znaczyć?)                                                                |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| podstawową]... okres dojrzewania..."                                                                                    |                                                      |                                                     |                                                                                                             |
| <b>P1M:</b> „...najbardziej obawiam się funkcjonowania w społeczeństwie: czy nie będzie łatwowna, czy utrzyma granice.” | Przesunięcie lęku z biomedycznego na psychospołeczny | Język normatywny („granice”); scenariusze           | Niepełnosprawność jako ryzyko relacyjne/bezpieczeństwa; rodzic jako „strażnik granic”                       |
| <b>P1M:</b> „...szkoła nam tego nie zaproponuje... turnusy robimy prywatnie...”                                         | Samoorganizacja wsparcia poza systemem               | Kontrast „my” vs. „szkoła”; deklaratywna sprawczość | Przeniesienie odpowiedzialności na rodzinę; doświadczenie luk systemowych i kompensacji zasobami prywatnymi |

### Załącznik nr 3.2.: arkusz analizy transkryptu P2

| Fragment transkryptu                                                  | Komentarz deskryptywny (co mówi?)                                  | Komentarz językowy (jak mówi?)                                | Komentarz konceptualny (co to może znaczyć?)                                                     |
|-----------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| „Wyglądałam jakby mi ktoś umarł... pierwsze to jest szok.”            | Opis reakcji na diagnozę jako silnie traumatyzującej.              | Metafora śmierci, pauzy, cisza – wysoka intensywność afektu.  | Diagnoza jako „pęknięcie biograficzne”; żałoba po „oczekiwanym” rozwoju dziecka.                 |
| „Pielęgniarka... nie umiała tego ukryć... już czułam, że jest źle.”   | Wczesny sygnał zagrożenia jeszcze przed komunikatem lekarza.       | „Nie musiała nic mówić” – znaczenie komunikacji niewerbalnej. | Rodzic „czyta” system/otoczenie; utrata poczucia kontroli zaczyna się przed informacją formalną. |
| „Lekarz... powiedział prawdę, wskazał dalsze kroki.”                  | Ocena przekazania diagnozy jako profesjonalnego.                   | Język porządkujący („kroki”, „pomoc”).                        | Potrzeba mapy działania; redukcja chaosu przez strukturę i plan.                                 |
| „Wada była nowa... ale dopiero wtedy skojarzyłam fakty.”              | Ujawnia rodzinne tło wady wzroku, ale odległe doświadczeniowo.     | „Skojarzyłam” – narracja retrospektywna.                      | Sensotwórczość po czasie: włączenie historii rodzinnej w rozumienie sytuacji.                    |
| „Nie chuchać i dmuchać... musi funkcjonować normalnie.”               | Strategia wychowawcza: normalizacja i autonomia mimo ryzyka.       | Język potoczny, stanowczość.                                  | Dylemat: ochrona vs przygotowanie do świata; budowanie sprawczości dziecka.                      |
| „Na basen nie był bez okularów... ale mówił, że daje radę.”           | Opis funkcjonowania w aktywnościach – ograniczenia, ale adaptacja. | „Daje radę” – idiom rezyliencji.                              | Wspieranie samoskuteczności; „kompetencja mimo ograniczeń”.                                      |
| „Widział znak mnożenia zamiast dzielenia... to nie problem logiczny.” | Trudności szkolne o charakterze percepcyjnym/technicznym.          | Kontrast „nie logiczny – tylko znak”.                         | Ryzyko błędnej atrybucji (lenistwo/brak umiejętności) vs realny koszt wzrokowy.                  |
| „Audiobooki... tablet... potem wrażenie, że nie korzysta.”            | Strategie kompensacyjne i ich ograniczenia w środowisku klasowym.  | Zmienność, próby i wycofanie; „zabawka”.                      | Napięcie między użytecznością pomocy a stygmatyzacją/odrębnością oraz normami rówieśniczymi.     |
| „Zawsze gdzieś planując, patrzyliśmy: czy on da radę...”              | Stała czujność w planowaniu życia rodzinnego.                      | „Zawsze gdzieś” – permanentność.                              | Rodzicielstwo jako ciągła praca antycypacyjna; obciążenie poznawcze („ciągłe kalkulowanie”).     |
| „Im jest starszy, tym mniej o tym myślę.”                             | Normalizacja w czasie, spadek lęku i nadzoru.                      | Oś czasu; narracja rozwojowa.                                 | Adaptacja rodziny; przejście od kryzysu do integracji doświadczenia.                             |
| „Tego dnia nie zapomnę do końca życia.”                               | Diagnoza jako pamięć „flashbulb”, silny ślad emocjonalny.          | Kategoryczne sformułowanie, pauza.                            | Traumatogeneza i trwały punkt odniesienia w tożsamości ojca.                                     |

| <b>Fragment transkryptu</b>                                   | <b>Komentarz deskryptywny (co mówi?)</b>                   | <b>Komentarz językowy (jak mówi?)</b>    | <b>Komentarz konceptualny (co to może znaczyć?)</b>                                            |
|---------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|
| „Za dużo myśli w jednym czasie: gdzie szukać specjalisty...”  | Chaotyczny „zalew” zadań i lęków.                          | Wyliczenia, szybkie przejścia.           | Przeciążenie decyzyjne; wejście w rolę „organizatora pomocy”.                                  |
| „Przysypiałem w aucie po nocce... ale ćwiczenia były.”        | Koszt opieki: łączenie pracy zmianowej i terapii.          | Konkret, obraz sytuacyjny.               | Rodzicielstwo jako wysiłek cielesny i logistyczny; „cicha ofiara” w tle.                       |
| „Młodszy musi się bardziej przyłożyć... ‘lenistwo’.”          | Atrybucja trudności raczej do cech niż do wzroku.          | Cudzysłów/etykieta – lekka ambiwalencja. | Odmienny styl interpretacji niż u matki; ryzyko minimalizacji komponentu sensorycznego.        |
| „Wada wzroku nie powinna mu przeszkodzić... jest kontaktowy.” | Optymizm co do przyszłości, oparcie w cechach społecznych. | Krótkie, pewne zdania.                   | Mechanizm ochronny: nadzieja i normalizacja; przyszłość „pod kontrolą” dzięki zasobom dziecka. |

### Załącznik nr 3.3.: arkusz analizy transkryptu P3

| Fragment transkryptu (P3M)                                                             | Komentarz deskryptywny (co mówi?)                                          | Komentarz językowy (jak mówi?)                                        | Komentarz konceptualny (co to może znaczyć?)                                                                                                                 |
|----------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| „Myślę, że koło 1. roku życia, ale dokładnie nie pamiętam.”                            | Niepewność co do daty diagnozy; pamięć „przybliżona”.                      | Ostrożność, hedging („myślę”, „koło”), brak kategoryczności.          | Diagnoza jako proces rozciągnięty w czasie; możliwe „rozmycie” granic początku problemu przy wielu obciążeniach medycznych.                                  |
| „...po urodzeniu... pełno zaleconych konsultacji... od [SPECJALISTY] po wszystkich...” | Opis intensywnej ścieżki medycznej po porodzie.                            | Kumulacja, wyliczenia; tempo mówienia sugeruje „przysłowienie listą”. | Wada wzroku osadzona w szerszym doświadczeniu medykacji; rodzicielstwo jako nawigowanie systemu.                                                             |
| „...między 2,5 roku a 3. rokiem życia miała operację na zęza...”                       | Konkret: interwencja chirurgiczna jako punkt orientacyjny.                 | Uściślanie przez „kotwicę” wydarzenia (operacja).                     | „Wydarzenia krytyczne” porządkują narrację i nadają jej strukturę (czas przed/po).                                                                           |
| „Gdyby nie to, że starsza ma podobne problemy... szok był mniejszy.”                   | Porównanie dwóch doświadczeń rodzicielskich; mniejsza intensywność emocji. | Konstrukcja warunkowa („gdyby... to...”), racjonalizacja.             | Habitacja/uczenie się roli rodzica dziecka z wadą wzroku; doświadczenie jako bufor stresu.                                                                   |
| „Teraz są tak ładne okulary... nie martwię się...”                                     | Minimalizowanie stygmy/wyglądu; normalizacja.                              | Odwołanie do „czasów” i rynku; lekki ton.                             | Strategia ochronna: przesunięcie ciężaru z „wady” na „akceptowalny atrybut”.                                                                                 |
| „Jedynie... o naukę się martwię... matematyka...”                                      | Wskazanie realnego obszaru trudności – edukacja.                           | Zawężenie („jedynie”), ale treść wskazuje istotny koszt.              | Centralny lęk: „potencjał vs bariera”; obawa o konsekwencje ograniczeń wzrokowych dla trajektorii edukacyjnej.                                               |
| „Ja też nie wiem, jakie ona ma widzenie... ja nie wiem, jak ona widzi.”                | Matka nie ma dostępu do subiektywnego doświadczenia córki.                 | Powtórzenia, eksklamacja („to jak ty nie widzisz?!”).                 | Epistemiczna luka: rodzic „zarządza”, ale nie może w pełni poznać doświadczenia percepcyjnego dziecka; to może generować napięcie i potrzebę kontroli/badań. |
| „...lęk przed tym, że piłka uderzy w okulary...”                                       | Obserwacja potencjalnego lęku sytuacyjnego w aktywności.                   | „Mam wrażenie” – ostrożność interpretacyjna.                          | Wada wzroku działa przez „wtórne ograniczenia” (lęk o uraz/sprzęt), nie tylko przez samą percepcję.                                                          |
| „...mapy myśli... kolory, notatki... ona robi notatki...”                              | Strategie kompensacyjne/uczenia się.                                       | Język instruktorski; rola „trenera”.                                  | Rodzicielstwo jako aktywne wspieranie samoregulacji; budowanie sprawczości dziecka poprzez narzędzia.                                                        |
| „...ja jej nie pomogę z matematyką... jeździmy na dodatkowe zajęcia...”                | Organizacja zewnętrznego wsparcia.                                         | Pragmatyzm; krótkie zdania, decyzyjność.                              | Matka jako menedżer zasobów; delegowanie tam, gdzie własne kompetencje/zasoby są niewystarczające.                                                           |

| <b>Fragment transkryptu (P3M)</b>                                                        | <b>Komentarz deskryptywny (co mówi?)</b>                | <b>Komentarz językowy (jak mówi?)</b>                        | <b>Komentarz konceptualny (co to może znaczyć?)</b>                                                                   |
|------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| „...dzieci z ograniczeniami... tracą... nie mają możliwości pójścia do takiej szkoły...” | Krytyka systemu selekcji edukacyjnej.                   | Uogólnienie z przypadku na „inne dzieci”; ton społeczny.     | Doświadczenie niesprawiedliwości strukturalnej; cierpienie nie tylko jednostkowe, ale „systemowe”.                    |
| „My jesteśmy same, jestem po rozwodzie...”                                               | Kontekst rodzinny wpływający na myślenie o przyszłości. | Bezpośredniość, skrótowość; „fakty” bez rozwijania.          | Oś ryzyka przeniesiona z wady wzroku na relacje/bliskość; troska o przyszłe związki córki jako „echo” sytuacji matki. |
| „Rewalidacji... zrezygnowaliśmy... dojazd 1,5 godziny...”                                | Logistyka i koszty czasu jako powód rezygnacji.         | Konkret liczbowy; język organizacyjny.                       | Realność codzienności konkuruje z zaleceniami; wsparcie przegrywa z obciążeniem i priorytetami (np. matematyka).      |
| „...w rodzinie... dzieci są niewidome albo niedowidzące...”                              | Poszukiwanie przyczyny i wzoru rodzinnego.              | Narracja „lampka mi się zapaliła”; element detektywistyczny. | Domykanie sensu poprzez dziedziczność/ciągłość rodziną; redukcja chaosu przez wyjaśnienie („to skądś jest”).          |
| „A one sobie świetnie radzą.”                                                            | Kontrprzykład i nadzieja oparta na modelach w rodzinie. | Krótkie, wzmacniające zdanie.                                | Ochronny zasób znaczeń: „można żyć dobrze” – przeciwwaga dla lęków.                                                   |

### Załącznik nr 3.4.: arkusz analizy transkryptu P4

| Fragment transkryptu                                                               | Komentarz deskryptywny (co mówi?)                                          | Komentarz językowy (jak mówi?)                                     | Komentarz konceptualny (co to może znaczyć?)                                                                               |
|------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| „W pierwszej klasie podstawowej, w wieku 7 lat.”                                   | Wskazuje moment diagnozy.                                                  | Krótko, konkretnie; bez emocjonalnych ozdobników.                  | Diagnoza osadzona w czasie – „fakt”, nie „wstrząs”; może to zapowiadać narrację raczej pragmatyczną niż traumatyczną.      |
| „Nie zdziwiło mnie... sama też mam wadę wzroku.”                                   | Normalizuje diagnozę przez własne doświadczenie.                           | Ton uspokajający; minimalizowanie dramatyzmu.                      | Wspólnota doświadczenia (matka–syn) jako zasób, ale też możliwy filtr: „to znane, więc do udźwignięcia”.                   |
| „Strzelectwo... przez tatę... to też ćwiczy ten wzrok.”                            | Pokazuje zainteresowanie i rolę figury ojcowskiej/partnera (ojca) w pasji. | Uzasadnia, racjonalizuje („poniekąd ćwiczy”).                      | Akcent na sprawczość i „kompensację” (pasja jako trening), budowanie sensu mimo ograniczeń.                                |
| „Okulary ochronne... potem problem.”                                               | Ograniczenia praktyczne/organizacyjne.                                     | Skrótowo; „problem” jako etykieta.                                 | Napięcie między aktywnością a ograniczeniami – bariery nie tyle w dziecku, co w sprzeczności/warunkach.                    |
| „Pływał i sporty walki... w okularach był problem... jak ściągał, to nie widział.” | Rezygnacja ze sportu z powodu sprzecznych wymagań (widzieć vs ćwiczyć).    | Kontrast „jak... to...”; opis sytuacji bez oceny dziecka.          | Utrata aktywności jako koszt postępu wady; możliwa żaloba po wcześniejszej sprawności / „odchodzenie” od rzeczy lubianych. |
| „Tak. Wszystko, co wymaga czytania i pisania.”                                     | Wskazuje obszar największej trudności szkolnej.                            | Uogólnia („wszystko”); kategoryzuje przedmioty.                    | Oś trudności: piśmienność i praca na materiale wzrokowym → realny wpływ na tożsamość ucznia i ocenę szkolną.               |
| „Czytam... jak ja mu czytam albo audiobook...”                                     | Strategia domowego wsparcia.                                               | Język zadaniowy, skutecznościowy („jest to skuteczne”).            | Matka jako „narzędzie dostępu” do treści – przesunięcie odpowiedzialności z systemu na rodzinę.                            |
| „Ja mu przygotowuję wszystkie pomoce... nie jest w stanie się sam rozczytać.”      | Stałe wyręczanie w przygotowaniu materiałów.                               | Wzmocnienie „wszystkie”; uzasadnienie ograniczeniem funkcjonalnym. | Ryzyko przeciążenia opieką + ryzyko ograniczania autonomii (bo „musi”), ale też akt troski i realnej kompensacji.          |
| „Im wada wzroku się pogłębia... tempo pracy... to się nakłada.”                    | Opis dynamiki pogarszania i kumulacji trudności.                           | Metafora „nakłada się”; logiczny wywód.                            | Doświadczenie postępującej straty i rosnącego „kosztu funkcjonowania”; narracja o procesie, nie stanie.                    |

| Fragment transkryptu                                                                | Komentarz deskryptywny (co mówi?)                             | Komentarz językowy (jak mówi?)                        | Komentarz konceptualny (co to może znaczyć?)                                                                                |
|-------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| „Lekarze się jeszcze rozczytają, a on swojego już nie.”                             | Dziecko nie odczytuje własnego pisma.                         | Kontrast i lekki dramatyzm w puencie.                 | Uderzenie w autonomię i sprawczość; potencjalny wstyd/bezradność dziecka; też sygnał niewidzialności problemu (dla szkoły). |
| „To duże poświęcenie... trzeba usiąść, pouczyć, wytłumaczyć.”                       | Definiuje rodzicielstwo jako ciężką, stałą pracę.             | Tryb powinności („trzeba”); rytm wyliczenia.          | Wewnętrzny etos opiekuna-trenera; rodzicielstwo jako rola zadaniowa, nie tylko emocjonalna.                                 |
| „Większej uwagi niż dziecko, które nie ma wady...”                                  | Porównuje wymagania opieki.                                   | Bezpośrednie porównanie; realizm.                     | Uświadomiona nierówność obciążeń; ryzyko chronicznego zmęczenia i poczucia osamotnienia w obowiązkach.                      |
| „To jest złote dziecko... Jedynie nauka, nauka, nauka.”                             | Brak problemów wychowawczych; problemem jest szkoła.          | Idealizacja („złote”); potrojenie „nauka”.            | Dziecko jako „dobre” i współpracujące – ciężar konfliktu przesuwany na instytucję/ocenianie.                                |
| „Ma jednego kolegę... im większe problemy w szkole, tym bardziej został odcięty...” | Opis wycofania społecznego.                                   | Związek przyczynowy „im..., tym...”; mocne „odcięty”. | Szkoła jako generator izolacji; ryzyko wtórnych konsekwencji emocjonalnych.                                                 |
| „O tym się nie mówi... to tajemnica.”                                               | Szkolna kultura milczenia wokół trudności/niepełnosprawności. | Kategoryczne stwierdzenie.                            | Stygmatyzacja i ukrywanie; brak języka do rozmowy o potrzebach → utrudnione wsparcie.                                       |
| „Siedzi w ostatniej ławce... powinna pierwsza/druga.”                               | Brak wdrożenia podstawowych dostosowań.                       | Ton oskarżycielski; konkret.                          | Doświadczenie niesprawiedliwości systemu; „widzialny” dowód zaniedbania.                                                    |
| „Są pupilki... a reszta dzieci szybko zbywana.”                                     | Ocena szkoły jako selekcyjnej i obojętnej.                    | Potoczne etykiety („pupilki”); generalizacja.         | Narracja o przemocy instytucjonalnej / nierówności; matka w pozycji walczącej o uznanie potrzeb dziecka.                    |
| „Traktuję to jako całość... każdy... pomaga się.”                                   | Postawa akceptacji bez hierarchii trudności.                  | Normalizacja; deklaracja wartości.                    | Tożsamość rodziny „wielopotrzebowej”; adaptacja jako norma; możliwa odporność, ale i chroniczna mobilizacja.                |
| „Obawiam się... pani mówi, że nie umie się rozczytać i jedyńka.”                    | Lęk o ocenianie i brak elastyczności nauczycieli.             | Mowa zależna, scenariusz; silne emocje w tle.         | Kluczowa krzywda: ocena jako kara za ograniczenie; poczucie zagrożenia przy każdym sprawdzianie.                            |

| Fragment transkryptu                                                      | Komentarz deskryptywny (co mówi?)                      | Komentarz językowy (jak mówi?)                  | Komentarz konceptualny (co to może znaczyć?)                                                             |
|---------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| „To loteria... pogłębia się o ok. 1 dioptrię na rok.”                     | Niepewność rozwoju wady, orientacyjne tempo progresji. | Metafora „loteria”; liczby jako próba kontroli. | Życie w niepewności; balans nadziei (technologia) i lęku (progres). Liczby dają pozorną przewidywalność. |
| „Nie ma żadnego wsparcia... ‘proszę pilnować, żeby się uczył’.”           | Brak realnej współpracy szkoły z rodzicem.             | Cytat jako dowód; ton rozgoryczenia.            | „Zrzucanie” odpowiedzialności na dom; deprywacja wsparcia instytucjonalnego; samotność rodzica.          |
| „Szukam alternatywy dla zeszytu... boję się ‘nowinek’, bo powiedzą: nie.” | Poszukiwanie technologii + obawa przed oporem szkoły.  | Język zadaniowy i antycypacja sprzeciwu.        | Rodzic jako innowator bez mandatu; doświadczenie „walki o dostosowania”; lęk przed konfliktem i odmową.  |

### Załącznik nr 3.5.: arkusz analizy transkryptu P5

| Fragment transkryptu                                                                                        | Komentarz deskryptywny (co mówi?)                                                           | Komentarz językowy (jak mówi?)                                                                        | Komentarz konceptualny (co to może znaczyć?)                                                                                                |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| „...to było dla nas: ‘o, coś znowu dodatkowo’... raczej kolejna rzecz, którą trzeba pokonać...”             | Wada wzroku nie jest „pierwszym kryzysem”, lecz kolejnym elementem wielu trudności dziecka. | Kolokwializm, skrót myślowy, „odruchowa kategoryzacja” zdarzenia jako dodatku do „pakietu problemów”. | Normalizacja i „odkryzysowanie” wady wzroku przez osadzenie jej w kontinuum obciążeń; mechanizm radzenia sobie: zadaniowość zamiast żałoby. |
| „...ciężko mi postawić się na jego miejscu... czy on odbiera tak, jak ja chcę... jak mu mówię: ‘zobacz’...” | Matka opisuje trudność w ocenie, jak dziecko widzi i rozumie komunikaty.                    | Seria pytań retorycznych; język „niepewności” i kontroli rozumienia.                                  | Rdzeń doświadczenia: epistemiczna niepewność rodzica („czy ja docieram?”) i stała czujność w komunikacji.                                   |
| „...nie do końca wiemy, czy on... ‘dobrze widzi’... to jest dla nas trudność w życiu codziennym.”           | Brak pewności co do realnej jakości widzenia dziecka i wiarygodności jego deklaracji.       | „My” jako podmiot (wspólnota rodzicielska), uogólnienie „w życiu codziennym”.                         | Niepewność staje się przewlekłym stresorem: utrudnia decyzje, ocenę postępów, dopasowanie wymagań i wsparcia.                               |
| „...systematyczna praca... tryb dnia... zaplanowane praktycznie wszystko od A do Z.”                        | Główną strategią jest rutyna, przewidywalność i konsekwencja.                               | Mocne kwantyfikatory („wszystko”, „od A do Z”), ton organizacyjny.                                    | Rutyna jako narzędzie regulacji (dziecka i rodziny) oraz jako „bezpieczny kontener” dla wielości trudności.                                 |
| „...musi być trzymany ‘krótką ręką’... nie można póbżać... bunt, histeria... a potem... to zrobi.”          | Opis stylu wychowawczego: stanowczość, granice, nieodpuszczanie, praca „przez kryzys”.      | Cytaty w cudzysłowie – hasła/zasady; dramatyzacja („histeria”).                                       | Model „regulacji zewnętrznej”: rodzice pełnią funkcję wykonawczą; przekonanie o konieczności twardych ram, by dziecko podejmowało zadania.  |
| „...ja już mam tak zwany ‘dość’... nie wiem, w jaki sposób to ugryźć...”                                    | Zmęczenie, przeciążenie, poczucie utknienia.                                                | Kolokwializm („dość”, „ugryźć”), bezpośredniość, emocjonalny ciężar.                                  | Wyczerpanie opiekuna; możliwa erozja zasobów i ryzyko „przeciążenia ról” w chronicznym kontekście opieki.                                   |
| „Diagnoza... była takim kluczem do zrozumienia... kierunkuje na dalsze postępowanie.”                       | Diagnoza porządkuje i nadaje sens trudnościom dziecka, daje plan działania.                 | Metafora „klucza”, język edukacyjno-instruktażowy („polecam każdemu”).                                | Nadanie znaczenia diagnozie jako punktowi zwrotnemu: redukcja chaosu → wzrost sprawczości rodzica.                                          |

### Załącznik nr 3.6.: arkusz analizy transkryptu P6

| Fragment transkryptu<br>(po anonimizacji i<br>lekkim<br>uporządkowaniu)                                              | Komentarz<br>deskryptywny (co<br>mówi?)                                            | Komentarz językowy (jak<br>mówi?)                                                           | Komentarz konceptualny<br>(co to może znaczyć?)                                                                               |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| „...pan doktor mi powiedział, że [DZIECKO] ma guza... <i>‘Twoje dziecko ma raka w oku’</i> ... był wybuch płaczu...” | Szok po komunikacji medycznym; silna reakcja emocjonalna (płacz, zdenerwowanie).   | Cytuje dosłownie lekarza; język skrajny („rak”), dramatyczny; krótka, uderzeniowa narracja. | Trauma komunikacyjna i początek chronicznego lęku; znaczenie diagnozy budowane przez słowa autorytetu.                        |
| „...jestem cały czas w takim strachu, bo nie wiadomo... co w tym oczku jest... czy się coś jeszcze może wydarzyć...” | Długotrwałe poczucie zagrożenia i niepewności; czujność.                           | Powtórzenia („cały czas”); modalność niepewności („nie wiadomo”, „czy...”).                 | Utrwalenie stanu „ciągłego alarmu”; rodzicielstwo jako monitorowanie ryzyka i próba kontroli niekontrolowalnego.              |
| „Jedynie pilnuję tego, żeby cały czas okulary miał...”                                                               | Strategia radzenia sobie: koncentracja na jednym, konkretnym zachowaniu ochronnym. | Minimalizacja („jedynie”); język zadaniowy, kontrolny.                                      | Redukcja lęku przez rutynę i kontrolę; okulary jako „symbol bezpieczeństwa”.                                                  |
| „Jak jest bez okularów, nie widzi... rano... nie umie znaleźć okularów...”                                           | Duża zależność funkcjonalna od okularów; codzienne trudności.                      | Konkret sytuacyjny (poranek, łóżko); urywanie wypowiedzi sugeruje emocje lub pośpiech.      | Doświadczenie kruchości funkcjonowania; ryzyko wtórnej niesamodzielności i napięcie w domu.                                   |
| „Czasami kupujemy je 2 razy w miesiącu.”                                                                             | Wysokie koszty/obciążenia organizacyjne (gubienie/niszczenie okularów).            | Lakoniczne, faktograficzne; bez rozwijania – jak „norma”.                                   | Chroniczny ciężar opieki: ukryty stres finansowo-logistyczny.                                                                 |
| „...lubi piłkę... nie widzi z prawej strony jak piłka leci... unika jej...”                                          | Ograniczenia w hobby; mechanizm unikania w grze.                                   | Prostota opisu, bez ocen; przyczynowość „bo”.                                               | Zderzenie pragnienia normalności z ograniczeniem; ryzyko wykluczenia i spadku samooceny.                                      |
| „...lepiej by było, żeby nie grał... może uszkodzić drugie oko... wtedy już będzie całkowicie...”                    | Dylemat bezpieczeństwa; lęk o utratę resztek widzenia.                             | Niedomknięta fraza („wtedy już będzie całkowicie...” – sugeruje grozę niewypowiedzianego).  | „Drugie oko” jako zasób krytyczny; myślenie katastroficzne (zrozumiałe w kontekście ryzyka).                                  |
| „...dzieci wyśmiewali... trener... nie porozmawiał... [DZIECKO] sam zrezygnował...”                                  | Doświadczenie stygmatyzacji; brak adekwatnej reakcji dorosłego; wycofanie dziecka. | Silne wartościowanie winy („trener zawinił”); narracja interwencji matki.                   | Wątek ochrony dziecka i granic wpływu rodzica; utrata bezpiecznej przestrzeni rozwoju i „koszt społeczny” niepełnosprawności. |
| „...jak mamy orzeczenie... jest inaczej... dodatkowe zajęcia... teraz już tak troszeczkę lepiej...”                  | Zauważalna poprawa po formalizacji wsparcia w szkole.                              | Używa zdrobnień/łagodzeń („troszeczkę”); ostrożny optymizm.                                 | System jako czynnik modulujący obciążenie; wsparcie zmniejsza napięcie, ale nie znosi lęku bazowego.                          |



### Załącznik nr 3.7.: arkusz analizy transkryptu P7

| Fragment transkryptu (zanonimizowany)                                                                             | Komentarz deskryptywny (co mówi?)                                                                             | Komentarz językowy (jak mówi?)                                                                 | Komentarz konceptualny (co to może znaczyć?)                                                                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| „Wielki niepokój — co z tym dalej począć, gdzie się pokierować... byłam zszokowana postawą... nie dał zaleceń...” | Opis pierwszej reakcji: lęk + dezorientacja; brak prowadzenia po systemie.                                    | Rwany tok, pauzy, dygresje; mocne afektywne słowa („zszokowana”, „trudne”).                    | Początek narracji jako „upadek bezpieczeństwa”: system nie daje mapy; rodzic zostaje sam z groźbą.                |
| „Zabrakło rozmowy... wytłumaczenia, co mogę dalej zrobić... w korytarzu...”                                       | Potrzeba godnego, spokojnego kontaktu i instruktażu.                                                          | Kontrast: „odosobnione miejsce” vs „korytarz”; ocena moralna („nie fajnie”), łamiący się głos. | Doświadczenie odczłowieczenia; „miejsce” jako metafora ważności (czy ktoś widzi rodzica jako partnera).           |
| „...powiedział: może straci oko... albo umrze, albo nie umrze...”                                                 | Rodzic słyszy skrajne scenariusze bez wsparcia.                                                               | Cytat oddany dosadnie; efekt „grozy” w skrócie.                                                | Trauma komunikacyjna: słowa specjalisty stają się kotwicą lęku i długotrwałej czujności.                          |
| „Też mam wadę wzroku... on daje do zrozumienia, że to ja mu przekazałam geny... 50/50...”                         | Matka łączy doświadczenie dziecka z własnym; uruchamia się wątek winy i odpowiedzialności międzypokoleniowej. | „Daje do zrozumienia” – relacyjny ciężar; liczby („50/50”) jako próba kontroli.                | Tożsamość rodzica spleta się z etiologią: „ja jako źródło” → wina, lęk o przyszłe pokolenie, etyka ujawniania.    |
| „Czekam na wynik rezonansu... zawsze takie oczekiwanie... co dalej.”                                              | Codziennosc organizowana przez cykle badań i oczekiwania.                                                     | Powtarzalność („zawsze”); krótkie zdania, napięcie.                                            | Życie „od kontroli do kontroli”: przewlekła niepewność jako stały komponent rodzicielstwa.                        |
| „Wada wzroku go nie ogranicza... ręczna... obrazy... kreatywny...”                                                | Akcent na zasoby dziecka; zainteresowania i sprawczość.                                                       | Styl barwny, humor, hiperbole („wszystko w akrylach”); energia narracji.                       | Normalizacja i ochrona obrazu dziecka: „jest pełnią”, a nie „deficytem”; rodzic współtworzy narrację kompetencji. |
| „Neurochirurg mówi, żeby uważać... sport inwazyjny...”                                                            | Pojawia się granica bezpieczeństwa: ryzyko urazu.                                                             | Fachowe słowo „inwazyjny” wplecione w potoczny tok.                                            | Dylemat: wspierać autonomię vs chronić przed zagrożeniem; rodzic jako menedżer ryzyka.                            |
| „Nauczyciele... dają dłuższy czas... ale on i tak szybko robi...”                                                 | Dostosowania są; trudność bywa w tempie/impulsywności, nie tylko we wzroku.                                   | Kontrast: system daje czas, dziecko z niego nie korzysta; ton „mamo-korygujący”.               | „Trudność” przesuwana z niepełnosprawności na samoregulację/uwagę; rodzic interpretuje błędy jako pośpiech.       |
| „Tablet? zdjęcie?... nauczyciele mówią: nie chcą rozgraniczać...”                                                 | Formalnie możliwe wsparcie, praktycznie odkładane w imię równości/niemotywowania etykiety.                    | Język instytucji („dozwolone formy”, „rozgraniczać”).                                          | Ambiwalencja inkluzji: troska o niewyróżnianie może ograniczać realne użycie narzędzi kompensacyjnych.            |

| Fragment transkryptu (zanonimizowany)                                                                     | Komentarz deskryptywny (co mówi?)                                            | Komentarz językowy (jak mówi?)                                  | Komentarz konceptualny (co to może znaczyć?)                                                                 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| „Ja postrzegam to jako pewną całość... nie łączę rozlewania z wadą wzroku, tylko z tym, że raptus...”     | Dziecko jako „całość”: cecha wzrokowa nie jest wyjaśnieniem wszystkiego.     | Słowo „raptus” i obrazowe sceny domowe.                         | Oporność wobec redukcji do diagnozy; walka o tożsamość dziecka poza etykietą.                                |
| „Bardziej perspektywa przyszłości... partnerka... czy zaakceptuje... ukrywanie chorób...”                 | Obawy skupione na dorosłości dziecka i relacjach.                            | Rozważania moralne; liczne „no bo”; mowa „na głos” o dylemacie. | Lęk o przynależność i miłość: czy choroba wykluczy dziecko ze świata związków/rodzicielstwa.                 |
| „Psycholog — właściwy człowiek na właściwym miejscu — duże wsparcie...”                                   | Bardzo pozytywna ocena wsparcia psychologicznego.                            | Kategoryczne, afektywne wzmocnienie („duże”, „właściwy”).       | Korektywne doświadczenie systemu: relacja profesjonalna jako czynnik „leczący” kryzys rozwojowy.             |
| „Tyflopédagog... złoty człowiek... stały kontakt...”                                                      | Wsparcie szkolne jako realnie działające, elastyczne, „pod dziecko”.         | Metafory wartościujące („złoty człowiek”); opis logistyki.      | Skuteczność pomocy mierzy się responsywnością i relacją, nie tylko „ćwiczeniami do domu”.                    |
| „Staram się hamować... ‘policzenie do dziesięciu’... wyobrażam sobie, że uciska... a ja muszę wyhamować.” | Strategia samoregulacji matki wobec impulsywności dziecka i własnych emocji. | Auto-instrukcje; metafory („lampa się zapala”).                 | Rodzicielstwo jako praca emocjonalna: kontrola reakcji, żeby nie wzmacniać napięcia dziecka i własnego lęku. |
| „Nie żałuję decyzji... nawet gdybym wcześniej wiedziała...”                                               | Mimo obciążenia – afirmacja rodzicielstwa.                                   | Zawieszenia, rozżalenie w głosie; zdanie „domykające”.          | Odporność i sens: rodzic integruje cierpienie z wartościami („wybrałabym to samo”).                          |

## Streszczenie

Przedmiotem rozprawy są doświadczenia rodziców dzieci słabowidzących ujmowane w kontekście kształtowania się postaw rodzicielskich wobec niepełnosprawności wzroku. Punktem wyjścia stało się założenie, że słabe widzenie dziecka nie jest wyłącznie kategorią medyczną ani funkcjonalną, lecz doświadczeniem relacyjnym, organizującym codzienność rodziny, sposób interpretowania zdarzeń, decyzje wychowawcze oraz kontakty z instytucjami. Celem pracy było pogłębione zrozumienie tego, w jaki sposób rodzice dzieci z niepełnosprawnością wzroku przeżywają i interpretują codzienne doświadczenia oraz własne postawy wobec niepełnosprawności dziecka.

Rozprawa ma charakter jakościowy i została osadzona w paradygmacie interpretatywno-fenomenologicznym. Jako podejście analityczne zastosowano *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA), która umożliwiła idiograficzną rekonstrukcję znaczeń ujawniających się w narracjach rodziców, a następnie ostrożną syntezę międzyprzypadkową. Materiał empiryczny stanowiły wywiady narracyjne z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Analiza objęła poziom *case by case* oraz poziom *cross-case*, co pozwoliło uchwycić zarówno jednostkowe mikroświaty rodzinne, jak i osie wspólnych doświadczeń.

Wyniki pokazują, że doświadczenie rodzicielstwa dziecka słabowidzącego ma charakter dynamiczny, dynamiczny i wielowymiarowy. Nie przyjmuje ono postaci jednorazowego kryzysu, po którym następuje trwała stabilizacja, lecz raczej długofalowej pracy interpretacyjnej, emocjonalnej i organizacyjnej. Szczególne znaczenie mają tu: sposób komunikacji diagnozy, przewlekła niepewność dotycząca przyszłości dziecka, konieczność organizowania i koordynowania wsparcia, codzienne decyzje dotyczące autonomii i ochrony, a także społeczne konsekwencje widzialności lub niewidzialności trudności dziecka. Analiza pozwoliła również zrekonstruować centralne napięcie organizujące narracje rodziców, ujawniające się pomiędzy normalizacją a ochroną.

W części syntetycznej wyodrębniono sześć głównych obszarów znaczeń: diagnozę jako scenę inicjalną, życie w rytmie niepewności, sprawczość zadaniową i zarządzanie wsparciem, napięcie między normalizacją a ochroną, tożsamość

i stygmatyzację oraz edukację jako pole kosztu i instytucjonalnej „niewidzialności potrzeb”. Na tej podstawie sformułowano wniosek, że postawy rodzicielskie wobec niepełnosprawności wzroku dziecka nie mają charakteru stałych dyspozycji, lecz są relacyjnie i kontekstowo kształtowanymi sposobami nadawania sensu oraz organizowania działania.

Wartość pracy polega na wniesieniu jakościowej, interpretacyjnej perspektywy do badań nad rodzicielstwem dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Wyniki mogą znaleźć zastosowanie w pedagogice specjalnej, psychologii, praktyce poradniczej oraz w projektowaniu bardziej spójnych, inkluzyjnych form wsparcia dla rodzin. Szczególnie istotne wydają się rekomendacje dotyczące jakości komunikacji diagnozy, koordynacji pomocy oraz realnego uwzględniania potrzeb dziecka i jego rodziny w środowisku szkolnym i instytucjonalnym.

## Abstract

The dissertation explores the experiences of parents of children with low vision in the context of the formation of parental attitudes toward visual disability. The study is grounded in the assumption that a child's low vision should not be understood solely as a medical or functional category, but also as a relational experience that reorganizes family everyday life, shapes the interpretation of events, influences educational decisions, and affects the family's contact with institutions. The aim of the dissertation was to gain an in-depth understanding of how parents of children with visual disability experience and interpret their everyday lives and their own attitudes toward their child's disability.

The study is qualitative and rooted in the interpretative-phenomenological paradigm. *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) was applied as the main analytical approach, allowing for an idiographic reconstruction of meanings emerging in parents' narratives, followed by a cautious *cross-case* synthesis. The empirical material consisted of narrative interviews with parents of children with visual disability. The analysis was conducted both at the individual case level and at the *cross-case* level, which made it possible to capture both unique family micro-worlds and shared axes of experience.

The findings indicate that parenting a child with low vision is a processual, dynamic, and multidimensional experience. Rather than following a simple pattern of a single crisis followed by stable adaptation, it takes the form of long-term interpretative, emotional, and organizational work. Particularly important dimensions include the way the diagnosis is communicated, chronic uncertainty about the child's future, the need to organize and coordinate support, everyday decisions concerning autonomy and protection, and the social consequences of the visibility or invisibility of the child's difficulties. The analysis also revealed a central tension structuring parents' narratives, namely the tension between normalization and protection.

The synthetic part of the study identified six main thematic areas: diagnosis as an initiating scene, living in the rhythm of uncertainty, task-oriented agency and support management, the tension between normalization and protection, identity and stigmatization, and education as a field of cost and institutional "invisibility of needs." On this basis, the dissertation argues that parental attitudes toward a child's visual

disability should not be treated as fixed dispositions, but rather as relationally and contextually shaped ways of making meaning and organizing action.

The value of the dissertation lies in bringing a qualitative and interpretative perspective to research on parenting children with visual disability. The findings may be useful for special education, psychology, counselling practice, and the design of more coherent and inclusive forms of support for families. In particular, the study highlights the importance of the quality of diagnostic communication, coordination of support, and genuine recognition of the needs of both the child and the family within schools and support institutions.