



*Nasza pełnosprawność
Rozwój innowacyjnych metod wsparcia
młodych ludzi z niepełnosprawnościami
oraz osób z nimi pracujących*

Analiza aktualnych potrzeb młodych osób z niepełnosprawnościami

Erasmus+
Key Action KA220-YOU
Partnerships for cooperation
in the field of youth



**Co-funded by
the European Union**

Zastrzeżenie UE:

Finansowane przez Unię Europejską. Wyrażone poglądy i opinie są jednak wyłącznie poglądami i opiniami autora (autorów) i niekoniecznie odzwierciedlają poglądy Unii Europejskiej lub FRSE. Ani Unia Europejska, ani FRSE nie ponoszą za nie odpowiedzialności.

Stopka redakcyjna / Informacje wydawnicze

Wydawca:

Fundacja Oczami Brata
ul. Brzezińska 57/59
42-208 Częstochowa, Polska

Autor i osoba odpowiedzialna za treść:

Ewa Jeziak

Inni twórcy treści:

Andreea Tabun
Eleonora Di Liberto
Gerda Jušin
Indrek Sooniste
Marcos de Juana Espinosa
María José Fernández González-Conejero
Răzvan Băhnărel
Chiara Giammarresi
Antonio Prinzivalli
Martina Di Liberto
Joanna Wiczorek
Aleksandra Pieniążek

Redaktor:

Ewa Jeziak

Rok produkcji:

2025

Licencja:



Niniejsza praca jest objęta [licencją Creative Commons Attribution 4.0 International \(CC BY 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/). Materiał może być wykorzystywany, udostępniany i adaptowany pod warunkiem podania odpowiedniego źródła.

Spis treści

Streszczenie	4
1. Wprowadzenie	7
1.1 Osoby z niepełnosprawnościami – kontekst krajów europejskich i partnerskich	7
1.2 Kontekst i uzasadnienie projektu	18
1.3 Cele badań partycypacyjnych	19
2. Metodologia	19
2.1 Podejście badawcze oparte na uczestnictwie	20
2.2 Metody gromadzenia danych	20
2.3 Uczestnicy i organizacje badawcze	21
2.4 Kwestie etyczne i ograniczenia	25
3. Kluczowe wyniki	25
3.1 Jakość życia. Szczęście i dobre samopoczucie, zainteresowania i preferencje.	26
3.2 Autonomia, sprawczość i samostanowienie	29
3.3 Praca, znacząca aktywność i aspiracje na przyszłość	31
3.4 Relacje, wsparcie emocjonalne i poczucie przynależności	33
3.5 Integracja społeczna i bariery społeczne	35
3.6 Rola i wyzwania rodzin oraz specjalistów	37
Wstępne wnioski	39
4. Analiza porównawcza między krajami i kontekstami	42
5. Innowacyjność i wartość dodana badań	45
5.1 Innowacyjność badania	45
5.2 Co nie jest innowacyjne – i dlaczego ma to znaczenie	47
5.3 Wartość dodana dla praktyki i polityki	48
Podsumowanie rozdziału poświęconego innowacyjności	48
6. Wnioski i zalecenia	49
6.1 Wnioski	50
6.2 Zalecenia	53
Uwagi końcowe	54
Załączniki	55
Załącznik A: Historie Życia – wybrane przykłady	55
Bibliografia	61

Streszczenie

Niniejszy raport przedstawia wyniki **międzynarodowych, partycypacyjnych badań jakościowych** przeprowadzonych w ramach projektu Erasmus+ „*Nasza pełnosprawność - Rozwój innowacyjnych metod wsparcia młodych ludzi z niepełnosprawnościami oraz osób z nimi pracujących*”.

Badania zostały przeprowadzone przez pięć organizacji partnerskich działających w różnych kontekstach europejskich (Polska, Włochy, Hiszpania, Estonia i Rumunia) i stanowią podstawę analityczną dla kolejnych działań w ramach projektu.

Głównym celem badań było **zidentyfikowanie potrzeb młodych osób z niepełnosprawnościami poprzez zbadanie ich jakości życia**, w tym dobrostanu emocjonalnego i szczęścia, autonomii i podejmowania codziennych decyzji, zainteresowań i preferencji, dostępu do zasobów i integracji, a także ich codziennych doświadczeń i przyszłych aspiracji. Ponadto badania miały na celu **jakościową charakterystykę uczestników** poprzez podkreślenie ich doświadczeń życiowych, słabości, potrzeb i istniejących zasobów, przy jednoczesnym świadomym tworzeniu przestrzeni na wzmocnienie ich głosu i zapewnienie, że ich perspektywy bezpośrednio wpłyną na przyszłe działania i ulepszenia w ramach projektu.

W badaniach przyjęto **partycypacyjne podejście jakościowe** i celowo uwzględniono **wiele perspektyw**. Młodzi ludzie z niepełnosprawnościami uczestniczyli w **wywiadach, grupach fokusowych, opowiadaniu historii życia oraz działaniach typu „photovoice”**, co umożliwiło im wyrażenie swoich doświadczeń w przystępny i znaczący sposób. W wybranych działaniach badawczych uczestniczyli również rodzice, opiekunowie i specjaliści wspierający osoby z niepełnosprawnościami. Ich wkład stanowi ważną i merytoryczną część materiału jakościowego, oferując wgląd w czynniki relacyjne, organizacyjne i systemowe, które kształtują codzienne doświadczenia, możliwości i ograniczenia.

Analiza przedstawiona w niniejszym raporcie łączy te perspektywy. Chociaż szczególną uwagę poświęcono doświadczeniom i priorytetom młodych ludzi jako głównych beneficjentów przyszłych działań projektowych, uwzględniono również perspektywy rodziców, opiekunów i specjalistów, aby zapewnić bogatsze i bardziej zróżnicowane zrozumienie potrzeb, słabości, zasobów i obszarów wymagających zmian.

We wszystkich krajach partnerskich wyniki wskazują, że **jakość życia** młodych osób z niepełnosprawnościami jest postrzegana przede wszystkim jako **proces emocjonalny i relacyjny**, a nie jako czysto materialna sytuacja. Bezpieczeństwo emocjonalne, przewidywalne rutyny, znaczące codzienne czynności oraz wspierające relacje okazały się kluczowe dla dobrego samopoczucia. Jednocześnie dobre samopoczucie emocjonalne było często opisywane jako kruche i wrażliwe na stres, zmiany oraz doświadczenia wykluczenia.

Autonomia, poczucie sprawczości i samostanowienie okazały się kluczowymi aspiracjami uczestników. Podkreślali oni znaczenie bycia wysłuchanym, posiadania głosu w codziennych

wyborach oraz uczestniczenia w podejmowaniu decyzji mających wpływ na ich życie. Autonomia była często postrzegana nie jako pełna niezależność, ale jako podejmowanie decyzji przy wsparciu w ramach opartych na zaufaniu relacji międzyludzkich. Uczestnicy cenią sobie możliwość wpływania na swoją codzienną rutynę i plany na przyszłość, choć powtarzające się napięcia między ochroną a autonomią – szczególnie w kontekście rodzinnym i instytucjonalnym – były widoczne we wszystkich krajach partnerskich.

Tematy związane z pracą i aktywnością (w tym aspiracje zawodowe, poczucie przydatności i znaczące role w życiu codziennym) powtarzały się w raportach krajów partnerskich i były powiązane z tożsamością dorosłych, poczuciem własnej wartości i dobrostanem. Wielu uczestników wyrażało silne pragnienie, by czuć się przydatnym, docenionym i zaangażowanym w role mające sens, opisując jednocześnie ograniczone i fragmentaryczne możliwości realizacji takich ról w praktyce.

Relacje i poczucie przynależności zostały zidentyfikowane jako fundamentalne wymiary dobrostanu i tożsamości. Rodziny, rówieśnicy i specjaliści stanowią podstawowe sieci społeczne dla większości uczestników. Chociaż organizacje wsparcia często zapewniają bezpieczne i akceptujące środowisko, doświadczenia prawdziwej integracji rzadko rozciągają się na szerszą społeczność. Uczestnicy często opisywali uczestnictwo społeczne jako częściowe lub warunkowe, podkreślając lukę między formalną integracją a rzeczywistym poczuciem przynależności.

Jakość i spójność wsparcia, jakie otrzymują młodzi ludzie z niepełnosprawnościami, jest ściśle powiązana z **dobrostanem ich rodziców, opiekunów i specjalistów**. Rodzice często ponoszą duże obciążenia emocjonalne i praktyczne, podczas gdy specjaliści pracują w warunkach dużego obciążenia pracą i ograniczeń strukturalnych. Zaspokojenie tych potrzeb pomaga zapewnić, że rodziny i personel mogą zapewnić niezawodne, elastyczne i empatyczne wsparcie, co z kolei bezpośrednio wzmacnia autonomię, uczestnictwo i ogólny dobrostan młodych ludzi.

Kontekst lokalny i warunki systemowe mają znaczący wpływ na codzienne doświadczenia.

Podczas gdy polityka krajowa określa prawa, standardy dostępności i ramy finansowania, codzienne doświadczenia młodych ludzi kształtują lokalne realia, takie jak możliwości transportowe, położenie geograficzne, dostępność usług i postawy społeczne. Skuteczne wsparcie wymaga zatem strategii uwzględniających te lokalne uwarunkowania, łączących uwagę poświęcaną ramom systemowym z praktycznymi rozwiązaniami dostosowanymi do najbliższego otoczenia.

Badania wykazały, że pomimo różnic kulturowych, organizacyjnych i między krajami, młodzież we wszystkich organizacjach partnerskich podkreślała te same kluczowe potrzeby: bezpieczeństwo emocjonalne, sensowne zajęcia, autonomię i poczucie przynależności.

Wspólne priorytety wskazują na potencjał uczenia się ponadnarodowego – doświadczenia

można dzielić ponad granicami, a organizacje mogą tworzyć strategie odpowiadające rzeczywistym doświadczeniom młodzieży, działając w różnych kontekstach.

Ogólnie rzecz biorąc, badania partycypacyjne potwierdzają wartość oparcia działań projektowych na rzeczywistych doświadczeniach i wyrażonych priorytetach osób z niepełnosprawnościami, przy jednoczesnym uwzględnieniu wiedzy i perspektyw rodzin oraz specjalistów. Dzięki pracy w **zróżnicowanych kontekstach krajowych i integracji wielu punktów widzenia** badania przyczyniają się do bardziej integracyjnych, elastycznych i zrównoważonych podejść do wspierania młodych osób z niepełnosprawnościami w ich przejściu do dorosłości.

1. Wprowadzenie

Młodzi ludzie z niepełnosprawnościami w całej Europie **wciąż borykają się ze złożonymi wyzwaniem w zakresie osiągnięcia autonomii, integracji społecznej i znaczącego uczestnictwa w życiu społeczności**. Pomimo istnienia ram politycznych i usług wsparcia, codzienne możliwości dokonywania wyborów, rozwijania ról dorosłych, budowania różnorodnych relacji społecznych oraz uczestnictwa na równych prawach z rówieśnikami pozostają dla wielu osób ograniczone. Wyzwania te są **konsekwentnie obserwowane w codziennej praktyce organizacji** świadczących usługi dla osób z niepełnosprawnościami w różnych kontekstach krajowych i na różnych poziomach wsparcia.

Niniejszy raport przedstawia analizę aktualnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Jest on wynikiem badań międzynarodowych przeprowadzonych jako podstawowy element projektu. Badania te stanowią podstawę merytoryczną dla opracowania kolejnych działań, zapewniając, że wyniki projektu są oparte na rzeczywistych doświadczeniach uczestników i wyrażonych przez nich priorytetach, przy jednoczesnym uwzględnieniu perspektyw rodzin i specjalistów zaangażowanych w codzienne wsparcie.

1.1 Osoby z niepełnosprawnościami – kontekst krajów europejskich i partnerskich

Oprócz wyników badań, niniejszy dokument przedstawia **przegląd sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Unii Europejskiej i krajach partnerskich**, dostarczając informacji niezbędnych do zrozumienia szerszego kontekstu ich życia i przyszłych możliwości.

1) Unia Europejska: niepełnosprawność jako problem strukturalny i mechanizm kumulacji nierówności

W Unii Europejskiej osoby z niepełnosprawnością korzystają ze wspólnych ram praw i środków wsparcia, opartych na Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnością (CRPD) oraz Strategii UE w sprawie niepełnosprawności na lata 2021–2030. We wszystkich państwach członkowskich systemy wsparcia mają wspólne kluczowe elementy: ochronę prawną przed dyskryminacją, dostęp do edukacji i zatrudnienia, opieki zdrowotnej, usług socjalnych oraz uczestnictwa w życiu społecznym.

Polityka UE zachęca państwa członkowskie do opracowywania usług sprzyjających włączeniu społecznemu i skoncentrowanych na osobie, zapewniania dostępności infrastruktury publicznej i usług cyfrowych oraz przeznaczania środków finansowych na programy wsparcia społecznego. Chociaż zakres i jakość usług są zróżnicowane, istnieje wspólne zobowiązanie do poprawy włączenia społecznego, autonomii i równych szans dla osób z niepełnosprawnościami w całej Europie.

Pomimo tych wspólnych ram prawnych i środków wsparcia, codzienna rzeczywistość osób niepełnosprawnych pozostaje trudna, a wiele barier nadal wymaga ukierunkowanych interwencji i ulepszeń polityki.

W całej Unii Europejskiej niepełnosprawność dotyka znaczną część populacji. W 2024 r. około 24% ludności UE w wieku 16 lat i starszej zgłaszało jakąś formę niepełnosprawności, co odpowiada około 90 milionom osób. Częstość występowania niepełnosprawności wzrasta wraz z wiekiem, dotykając około 6% osób w wieku 16–19 lat, 7% w wieku 20–24 lat, 9% w wieku 25–34 lat i osiągając poziom 47% wśród osób w wieku 65 lat i starszych (Rada Unii Europejskiej i Rada Europejska, 2025).

Niepełnosprawność należy postrzegać przede wszystkim jako problem strukturalny i systemowy, a nie tylko jako indywidualny stan zdrowia. Niepełnosprawność w coraz większym stopniu odzwierciedla interakcję między ograniczeniami funkcjonalnymi danej osoby, a barierami środowiskowymi (np. niedostępny transport, ograniczone usługi, nieodpowiednie wsparcie w zakresie edukacji i rynku pracy). Pomimo ram prawnych i strategicznych UE, dane konsekwentnie wskazują na utrzymujące się nierówności między osobami niepełnosprawnymi, a ogółem społeczeństwa, które kumulują się z biegiem czasu i mogą prowadzić do długotrwałego wykluczenia.

Sytuacja społeczno-gospodarcza

Główna nierówność dotyczy ubóstwa i wykluczenia społecznego. Osoby z niepełnosprawnościami są narażone na znacznie większe ryzyko ubóstwa i wykluczenia społecznego niż osoby bez niepełnosprawności – około 29% w porównaniu z 18% (Eurostat, 2024). Różnica ta występuje we wszystkich państwach członkowskich, przy czym jej skala różni się w zależności od regionu.

Nierówności na rynku pracy są ściśle związane ze wskaźnikami społeczno-gospodarczymi. Według Parlamentu Europejskiego (2025) osoby z niepełnosprawnościami:

- rzadziej uczestniczą w rynku pracy,
- częściej pracują w niepełnym wymiarze godzin,
- częściej pracują poniżej swoich kwalifikacji,
- są bardziej narażone na niestabilne zatrudnienie.

Niższa aktywność na rynku pracy przekłada się na niższe dochody i ograniczony dostęp do dóbr i usług, w tym opieki zdrowotnej, rehabilitacji oraz uczestnictwa w życiu kulturalnym i społecznym. Edukacja jest dodatkowym czynnikiem powodującym kumulację niekorzystnych sytuacji: osoby z niepełnosprawnościami częściej przedwcześnie kończą naukę, rzadziej uzyskują wyższe wykształcenie i częściej napotykają bariery w dostępie do szkolenia zawodowego i uczenia się przez całe życie, co dodatkowo pogłębia ich wykluczenie z rynku pracy.

Autonomia, samodzielne życie i uczestnictwo

Autonomia i samodzielne życie to kluczowe wymiary jakości życia, jednak dane UE (FRA 2025; Eurofound, 2024) wskazują na poważne bariery związane z:

- dostępem do przystępnych cenowo i dostosowanych mieszkań,
- pomocą osobistą i wsparciem w codziennym życiu,
- dostępnym transportem publicznym,
- infrastrukturą umożliwiającą aktywny udział w życiu społecznym.

Wiele państw członkowskich nadal w dużym stopniu polega na rodzinach jako podstawowym systemie wsparcia. Chociaż wsparcie rodziny może być niezbędne, nadmierne poleganie na nim może ograniczać autonomię i opóźniać osiągnięcie niezależności, zwłaszcza wśród młodych dorosłych. Ograniczony udział w kulturze, sporcie, wolontariacie i życiu obywatelskim, w połączeniu z większą izolacją społeczną, ma bezpośredni wpływ na subiektywne poczucie dobrostanu, poczucie przynależności i zdrowie psychiczne.

Młodzi ludzie w wieku 16–30 lat: kluczowe okresy przejściowe

Przedział wiekowy 16–30 lat to okres intensywnych zmian (edukacja, praca, mieszkanie, relacje). Dla młodych osób z niepełnosprawnościami zmiany te często stanowią „punkty wrażliwości”, w których bariery stają się najbardziej widoczne. Wielokrotnie podkreśla się dwa kluczowe obszary zmian:

1. **Przejście od edukacji do zatrudnienia:** niewystarczające wsparcie w okresie przejściowym, ograniczone zindywidualizowane doradztwo zawodowe oraz bariery w dostępie do staży i praktyk przyczyniają się do opóźnienia lub braku wejścia na rynek pracy.
2. **Niezależność mieszkaniowa:** ograniczona dostępność mieszkań wspomaganych, wysokie koszty dostosowania i niewystarczająca liczba godzin pomocy osobistej przyczyniają się do przedłużającego się uzależnienia od domu rodziców, mniejszych możliwości sprawdzenia swojej niezależności i wolniejszego rozwoju umiejętności samodzielnego życia.

Dobre samopoczucie psychiczne

Osoby z niepełnosprawnościami zgłaszają gorsze samopoczucie psychiczne, szczególnie wśród młodych dorosłych, w tym samotność, niższy poziom zadowolenia z życia oraz objawy depresji i lęku (Eurofound, 2024). Wyniki te są silnie powiązane z ograniczoną autonomią, ograniczonym uczestnictwem oraz doświadczeniami stygmatyzacji i dyskryminacji. We wczesnej dorosłości ograniczenia w relacjach z rówieśnikami, sprawczości

i podejmowaniu decyzji mogą mieć długoterminowy wpływ na kształtowanie tożsamości i późniejsze ścieżki życiowe.

Wniosek na poziomie UE: Nierówności mają charakter systemowy i kumulacyjny. Okres od 16 do 30 roku życia stanowi kluczowy moment na podjęcie działań. Autonomia, samodzielne życie i uczestnictwo w życiu społecznym są równie ważne jak wsparcie materialne. Skuteczne działania wymagają zintegrowanych środków obejmujących edukację, zatrudnienie, mieszkalnictwo, wsparcie psychospołeczne i dostępność.

2) Polska: rozdrobniony system, silna zależność od rodziny i nierówny dostęp do wsparcia

W 2024 r. w Polsce było około 3,9 mln osób posiadających ważną kartę inwalidzką lub jej odpowiednik, co stanowiło około 10,5% całej populacji (GUS, 2025).

Kontekst polski kształtują dynamiczne, ale niespójne zmiany systemowe. Rozwój ram prawnych i programów nie zawsze przekłada się na namacalną poprawę jakości życia. Osoby z niepełnosprawnościami nadal zgłaszają ograniczoną niezależność i bariery w pełnym uczestnictwie w życiu społecznym.

Kluczowe czynniki to:

- sytuacja ekonomiczna gospodarstwa domowego,
- dostępność lokalnych usług wsparcia,
- rodzaj i stopień niepełnosprawności,
- miejsce zamieszkania (różnice między miastem, a wsią oraz różnice regionalne).

Chociaż wzrosła liczba inicjatyw wspierających niezależność i aktywizację, system pozostaje rozdrobniony, a ciężar codziennego wsparcia spoczywa w dużej mierze na rodzinach.

Sytuacja społeczno-ekonomiczna i zatrudnienie

Osoby z niepełnosprawnościami częściej borykają się z ograniczeniami finansowymi, trudnościami w dostępie do rynku pracy oraz niską stabilnością ekonomiczną. Zatrudnienie pozostaje poważnym wyzwaniem: osoby z niepełnosprawnościami rzadziej podejmują pracę, częściej pozostają nieaktywne zawodowo i mogą pracować w warunkach chronionych, które nie zawsze sprzyjają integracji społecznej. Niska aktywność na rynku pracy zmniejsza możliwości finansowe i ogranicza dostęp do usług finansowanych ze środków prywatnych (rehabilitacja, terapia, działania rozwojowe) oraz uczestnictwo w życiu społecznym.

Edukacja i przejście do dorosłości

Chociaż włączenie do edukacji ogólnodostępnej jest formalnie możliwe, zgłaszane są luki w jakości w zakresie:

- dostępności specjalistów (asystentów, pedagogów specjalnych),
- indywidualizacji wsparcia,
- przygotowaniu do samodzielnego życia i zatrudnienia.

Głównym punktem ryzyka jest zakończenie edukacji formalnej: młodzi ludzie często tracą dotychczasowe wsparcie, nie mają zapewnionego płynnego przejścia do usług dla dorosłych i stają w obliczu długotrwałej bezczynności. Niespójne mechanizmy przejścia mogą prowadzić do „wypadnięcia” młodych osób z systemu bez jasnych ścieżek dalszego rozwoju edukacyjnego, zawodowego lub społecznego.

Autonomia i samodzielne życie

Pomimo postępów w ostatnich latach nadal odnotowuje się znaczne luki i braki w następujących obszarach:

- pomoc osobista,
- szkolenia i opcje mieszkaniowe z wsparciem,
- rozwiązania systemowe umożliwiające stopniowe uniezależnienie się.

W rezultacie osoby z niepełnosprawnościami często pozostają w domu rodzinnym, mają ograniczone możliwości podejmowania decyzji i nie rozwijają w pełni kompetencji niezbędnych w dorosłym życiu. Wsparcie rodziny zapewnia bezpieczeństwo, ale może wzmacniać zależność i obciążenie opiekunów.

Uczestnictwo i dobre samopoczucie psychiczne

Ograniczony udział w życiu społecznym wiąże się z niezaspokojoną potrzebą kontaktów społecznych, ograniczonym udziałem w życiu kulturalnym i sportowym oraz utrzymującymi się barierami architektonicznymi i transportowymi. W przypadku młodych ludzi utrudnia to nawiązywanie relacji z rówieśnikami, wpływa na samoocenę oraz zwiększa izolację i ryzyko dla zdrowia psychicznego. Wsparcie psychologiczne dla dorosłych osób z niepełnosprawnościami jest niewystarczające i dostęp do niego jest nierównomierny.

Nierówności regionalne i rola organizacji pozarządowych

Nierówności regionalne są wyraźne; dostęp zależy od aktywności samorządów lokalnych, obecności silnych organizacji pozarządowych oraz lokalnych zasobów. Organizacje pozarządowe odgrywają ważną rolę w zakresie innowacji i wdrażania pilotażowych rozwiązań na rzecz samodzielnego życia, ale finansowanie oparte na projektach może osłabiać ciągłość działań.

Wnioski

W Polsce fragmentacja, niewystarczające wsparcie ukierunkowane na autonomię oraz nierówny dostęp do usług pogłębiają zależność od rodziny. Okres przejściowy w wieku 16–30 lat jest szczególnie wrażliwy ze względu na słabe ścieżki przejścia ze szkolnictwa na rynek pracy oraz z usług dla młodzieży do usług dla dorosłych.

3) Rumunia: duże nierówności, niskie zatrudnienie, ograniczona dostępność i duże uzależnienie od rodzin oraz organizacji pozarządowych

W Rumunii, w marcu 2025 r., około 4,45% ludności było zarejestrowanych jako osoby niepełnosprawne, co odpowiada ponad 900 000 osób posiadających oficjalne orzeczenie o niepełnosprawności (Ministerstwo Pracy, Rodziny, Młodzieży i Solidarności Społecznej [MMFTSS], 2025). Pomimo formalnych ram prawnych i strategii mechanizmy wsparcia pozostają ograniczone, a osoby z niepełnosprawnościami należą do grup najbardziej narażonych na ubóstwo, wykluczenie społeczne i marginalizację na rynku pracy.

Niepełnosprawność w Rumunii jest silnie powiązana z dochodami gospodarstw domowych, różnicami między miastem a wsią, dostępnością infrastruktury i usług publicznych oraz praktycznym wdrażaniem przepisów. Chociaż istnieją międzynarodowe zobowiązania, w tym Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (CRPD), rozwiązania w zakresie samodzielnego życia są fragmentaryczne, a rodziny nadal ponoszą znaczną część ciężaru związanego ze wsparciem.

Sytuacja społeczno-gospodarcza i rynek pracy

Osoby z niepełnosprawnościami są nieproporcjonalnie narażone na ubóstwo i wykluczenie społeczne: w 2024 r. 38,4% osób z niepełnosprawnościami w Rumunii było zagrożonych tymi zjawiskami, w porównaniu ze średnią UE wynoszącą około 28,7% (Eurostat, 2024). Zatrudnienie jest również krytycznie niskie, a szacowana stopa zatrudnienia wynosi 17%, co plasuje Rumunię wśród krajów o najniższym wskaźniku w UE. Bariery obejmują ograniczoną dostępność miejsc pracy, niewystarczające wsparcie w zakresie przygotowania zawodowego, niską skuteczność zachęt/obowiązków pracodawców oraz utrzymujące się piętno społeczne, co wzmacnia zależność od rodzin i systemu świadczeń.

Edukacja i ścieżki przejścia

Chociaż istnieją możliwości formalnej edukacji, utrzymują się bariery praktyczne, w tym niedostępne szkoły, brak specjalistycznego wsparcia oraz nieodpowiednie dostosowanie programów nauczania lub infrastruktury. Przejście od edukacji do dorosłego życia często nie jest wspierane, co skutkuje ograniczonymi perspektywami zawodowymi, ograniczonym dostępem do staży lub praktyk oraz przedłużającą się nieobecnością na rynku pracy.

Autonomia, dostępność i usługi publiczne

Integracja społeczna jest ograniczona przez bariery fizyczne, społeczne i systemowe. Infrastruktura publiczna pozostaje w dużej mierze niedostępna: kontrole przeprowadzone

w 1442 placówkach wykazały, że żadna z nich nie była w pełni dostępna, tylko 4 zapewniały dostęp do informacji, a zaledwie 101 oferowało dostępne formy komunikacji (Ministerstwo Pracy i Opieki Społecznej – Krajowy Urząd ds. Praw Osób Niepełnosprawnych, Dzieci i Adopcji, 2021). Pomoc osobista i lokalne usługi społeczne są bardzo ograniczone, co zmusza do ciągłego polegania na opiece instytucjonalnej. Te braki w zakresie dostępności ograniczają mobilność, dostęp do podstawowych usług, udział w życiu społecznym oraz możliwości rozwoju niezależności przez młodych ludzi.

Uczestnictwo, dobre samopoczucie psychiczne i rola organizacji pozarządowych

Izolacja społeczna i samotność są powszechne, ponieważ przestrzenie publiczne, obiekty kulturalne, transport i działania społecznościowe często nie są dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Poziom uczestnictwa w życiu kulturalnym, rekreacyjnym i politycznym pozostaje niski. Bariery są większe poza głównymi ośrodkami miejskimi ze względu na niedostępny transport i ograniczoną infrastrukturę dostosowaną do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Młodzi ludzie mają trudności z nawiązywaniem relacji z rówieśnikami, co zwiększa ryzyko ich izolacji. Organizacje pozarządowe zapewniają możliwości uczestnictwa i rozwijania umiejętności, ale nie mogą zastąpić rozwiązań systemowych.

Wnioski

Osoby z niepełnosprawnościami w Rumunii nadal borykają się z wielowymiarowymi i wzajemnie powiązаныmi barierami, które wpływają na jakość życia, autonomię, dostęp do zasobów i integrację społeczną. Wysoki wskaźnik ubóstwa materialnego, ograniczony dostęp do usług umożliwiających samodzielne życie i zatrudnienia oraz powszechna niedostępność ograniczają pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Chociaż istnieją ramy prawne, utrzymuje się słabe wdrażanie przepisów i znaczne dysproporcje regionalne, co powoduje znaczną rozbieżność między formalnymi prawami a rzeczywistością. Potrzebne są skoordynowane, dobrze finansowane i integracyjne polityki, aby zapewnić równe szanse i godność wszystkim osobom z niepełnosprawnościami.

4) Włochy: duża luka w zatrudnieniu, bariery transportowe, ograniczony udział w życiu społecznym i stygmatyzacja (w tym „ukrywanie” niepełnosprawności)

Włochy można opisać jako kraj o stosunkowo dobrze rozwiniętych ramach prawnych i instytucjonalnych; jednak w życiu codziennym nadal istnieją znaczne bariery. Według oficjalnych włoskich statystyk i szacunków demograficznych we Włoszech około 12,5–13 mln osób (około 21–22% populacji) ma jakąś formę niepełnosprawności, w tym około 2,9 mln (≈5%) osób z poważnymi niepełnosprawnościami (ISTAT, 2025).

Nierówności są wyraźnie widoczne w zakresie zatrudnienia, dostępności transportu, uczestnictwa w życiu społecznym oraz doświadczeń związanych ze stygmatyzacją i dyskryminacją.

Zatrudnienie i sytuacja społeczno-ekonomiczna

Występuje tu znaczna luka w zatrudnieniu: wskaźniki zatrudnienia wynoszą około 33% dla osób z poważnymi niepełnosprawnościami w porównaniu z około 62% dla osób pełnosprawnych (Parlament Europejski, 2025). Integracja jest jeszcze trudniejsza, jeśli jest się kobietą i mieszka się w południowych Włoszech. Ta różnica wskazuje na bariery strukturalne w dostępie do zatrudnienia i utrzymaniu pracy, a nie tylko na ograniczenia związane ze zdrowiem. Instrumenty formalne nie zawsze przekładają się na skuteczne dostosowanie miejsca pracy, zindywidualizowane wsparcie w okresie przejściowym lub zatrudnienie wspomagane i coaching. Młodzi ludzie mogą doświadczać opóźnionego wejścia na rynek pracy, krótkotrwałych cykli zatrudnienia oraz barier w uczestnictwie w otwartym rynku pracy, co ogranicza ich autonomię finansową i planowanie samodzielnego życia.

Transport i dostępność

Dostępność transportu publicznego stanowi poważną barierę. Ogranicza to dojazdy do szkoły i pracy oraz uczestnictwo w życiu społecznym, kulturalnym i sportowym. W przypadku młodych ludzi transport w znacznym stopniu kształtuje dostęp do edukacji, szkoleń i wczesnych doświadczeń zawodowych, a także relacje z rówieśnikami. Bariery transportowe wzmacniają zależność od wsparcia rodziny i ograniczają spontaniczność życia społecznego we wczesnej dorosłości.

Uczestnictwo, wypoczynek i dobre samopoczucie

Dane oparte na danych ISTAT pokazują, że zadowolenie z wypoczynku i interakcji społecznych jest zazwyczaj niższe wśród osób z poważnymi ograniczeniami w porównaniu z osobami bez takich ograniczeń (ISTAT, 2019). Ograniczony dostęp do sportu, kultury i wypoczynku ogranicza możliwości integracyjne i kształtujące tożsamość oraz może zwiększać ryzyko izolacji, zwłaszcza w połączeniu z barierami w dostępie do edukacji lub zatrudnienia.

Piętno i ukrywanie niepełnosprawności

Około 61% osób z niepełnosprawnościami przynajmniej raz ukryło swoją niepełnosprawność, co wskazuje na utrzymujące się piętno i obawę przed negatywnymi reakcjami (Ipsos na zlecenie Intesa Sanpaolo, 2024). We wczesnej dorosłości może to być szczególnie uciążliwe, ponieważ relacje z rówieśnikami i w środowisku zawodowym mają kluczowe znaczenie, a ocena społeczna ma duże znaczenie psychologiczne. Ukrywanie niepełnosprawności może zmniejszyć bezpośrednie ryzyko odrzucenia, ale może utrudniać dostęp do udogodnień i prowadzić do zmniejszonego uczestnictwa w życiu społecznym oraz obniżenia dobrostanu.

Wnioski

We Włoszech dostępność transportu i integracja na rynku pracy stanowią kluczowe ograniczenia strukturalne. Stygmatyzacja pozostaje silna i wpływa na aktywność społeczną. Młodzi ludzie potrzebują ukierunkowanego wsparcia na etapach przejścia od edukacji do pracy oraz w procesie uzyskiwania niezależności.

5) Hiszpania: silna dynamika reform obok ryzyka ubóstwa, różnic w dochodach, list oczekujących na usługi i kryzysu zdrowia psychicznego młodzieży

Kontekst hiszpański kształtuje napięcie między rosnącym uznaniem praw a utrzymującymi się nierównościami społeczno-ekonomicznymi i ograniczeniami w dostępie do usług. Kraj ten wdraża reformy prawne i społeczne skupione na autonomii, zdolności prawnej, wsparciu osobistym, samodzielnym życiu, dostępnych informacjach oraz racjonalnych udogodnieniach w zatrudnieniu i edukacji. Jednak nadal istnieje znaczna „luka wdrożeniowa”.

Ubóstwo i nierówności na rynku pracy

Osoby z niepełnosprawnościami są narażone na większe ryzyko ubóstwa i wykluczenia społecznego – około 33% w 2024 r. w porównaniu z 22% wśród osób bez ograniczeń (Eurostat, 2025). Dane dotyczące rynku pracy wskazują na znaczną różnicę w wynagrodzeniach wynoszącą około 18,7% (około 5067 euro mniej rocznie), co podkreśla utrzymujące się nierówności ekonomiczne (ODISMET, 2023). Te dysproporcje ograniczają możliwości samodzielnego życia, dostęp do usług oraz pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i gospodarczym. Około 15,7% gospodarstw domowych, w których mieszkają osoby niepełnosprawne, charakteryzuje się bardzo niską intensywnością pracy, co dodatkowo ilustruje bariery strukturalne utrudniające stabilne zatrudnienie (ODISMET, 2023).

Jakość edukacji i przejście do dorosłości

Poziom formalnej integracji jest wysoki – około 83% uczniów z niepełnosprawnościami uczęszcza do szkół ogólnodostępnych – jednak nadal istnieją wyzwania, w tym niedobór wyspecjalizowanej kadry, nierówny dostęp do udogodnień oraz ryzyko formalnej integracji bez znaczącego uczestnictwa. W przypadku osób w wieku 16–30 lat głównym problemem jest to, czy integracja przekłada się na umiejętności samodzielnego życia, gotowość do wejścia na rynek pracy oraz sieci społeczne, bez których młodzi dorośli mogą wkroczyć w dorosłość z ograniczonymi „warunkami startowymi”.

Kryzys zdrowia psychicznego młodzieży

Młodzi ludzie (w wieku 18–24 lat) borykają się z wyraźnym kryzysem zdrowia psychicznego, obejmującym wysoki odsetek przypadków samotności, depresji, lęku, myśli lub prób samobójczych oraz samookaleczania. Chociaż wyzwania te dotyczą młodzież w szerokim zakresie, są one szczególnie dotkliwe dla młodych osób z niepełnosprawnościami, które borykają się z nakładającymi się na siebie zagrożeniami, takimi jak bariery w poruszaniu się,

dyskryminacja i ograniczone wsparcie rówieśnicze. W rezultacie przedział wiekowy 16–30 lat stanowi okres zwiększonej wrażliwości, który może mieć długoterminowe skutki.

Wsparcie w zakresie samodzielnego życia: prawo a praktyka

Pomimo reform, w tym planowanych ulepszeń w zakresie pomocy osobistej i przepisów dotyczących łatwego do odczytania tekstu, długie listy oczekujących pozostają poważną barierą – według doniesień ponad 200 000 osób oczekuje na wsparcie w ramach systemu opieki. Opóźnienia i dysproporcje regionalne oznaczają, że dla młodych ludzi prawa są często raczej deklaratywne niż praktyczne.

Wnioski

Tempo reform w Hiszpanii jest duże, ale utrzymujące się ryzyko ubóstwa, różnice w wynagrodzeniach, ograniczenia usług i wyzwania związane ze zdrowiem psychicznym młodzieży wymagają zintegrowanych działań, szczególnie w celu wspierania przejścia do pracy i samodzielnego życia.

6) Estonia: zaawansowane usługi cyfrowe przy wysokim ryzyku ubóstwa, listach oczekujących na usługi i dysproporcjach regionalnych

Estonia jest często znana ze swoich zaawansowanych cyfrowych usług publicznych i e-administracji, które mogą wspierać autonomię. Jednak nadal istnieją poważne wyzwania w zakresie zabezpieczenia społecznego, dostępności usług i równości regionalnej. W Estonii mieszka około 101 000 osób niepełnosprawnych, co stanowi około 7,4% populacji (EPIKoda/Estońska Rada Ubezpieczeń Społecznych i Urząd Statystyczny Estonii, 2025). Grupa wiekowa 16–30 lat obejmuje krytyczny okres przejścia od edukacji i wsparcia rodzinnego do usług dla dorosłych i rynku pracy.

Ryzyko ubóstwa i ograniczenia autonomii

Oficjalne dane wskazują na wysokie ryzyko ubóstwa wśród osób z niepełnosprawnością – około 39% w porównaniu z 18% wśród osób pełnosprawnych (Eurostat, 2025). Osoby z niepełnosprawnością mają ograniczony dostęp do samodzielnego życia, transportu, uczestnictwa w życiu społecznym oraz dodatkowych usług zdrowotnych lub rehabilitacyjnych. W przypadku młodych dorosłych rozwijających swoją autonomię te ograniczenia finansowe dodatkowo osłabiają ich niezależność i zwiększają zależność od wsparcia rodziny lub świadczeń socjalnych.

Dostęp do usług: listy oczekujących i niedobory kadrowe

Ograniczenia w dostępie obejmują listy oczekujących na specjalistyczne usługi opiekuńcze, niedobory kadrowe (szczególnie poza dużymi ośrodkami miejskimi), regionalne nierówności w dostępie do usług oraz różnice w przyznawanych godzinach wsparcia. W przypadku młodych ludzi ograniczone lub opóźnione usługi ograniczają szkolenia z zakresu niezależności, rozwój umiejętności życiowych oraz stopniowe przejście do wspomagane lub samodzielnego mieszkania.

Potencjał cyfrowy a autonomia w życiu codziennym

Istnieje sprzeczność między „autonomią cyfrową” a „autonomią w życiu codziennym”. Usługi cyfrowe mogą ułatwić załatwianie spraw urzędowych, ale nie zastępują potrzeby korzystania z lokalnych usług, zapewnienia mieszkania, mobilności ani stabilności dochodów.

Rynek pracy i ryzyko „pułapki świadczeń”

Utrzymujące się nierówności płacowe i niedobór specjalistów przyczyniają się do powstania potencjalnej „pułapki świadczeń”, w której zasady przyznawania świadczeń mogą zniechęcać do wzrostu dochodów poprzez ograniczenie dostępu do usług. Może to ograniczać motywację i rozwój kariery młodych ludzi.

Wnioski

Estonia ma duże możliwości włączania cyfrowego, ale ryzyko ubóstwa, opóźnienia w świadczeniu usług i dysproporcje regionalne ograniczają rzeczywistą autonomię. Młodzi ludzie potrzebują spójnych mechanizmów przejściowych i jednolitych minimalnych standardów usług we wszystkich regionach.

1.2 Kontekst i uzasadnienie projektu

Projekt „Nasza pełnosprawność - Rozwój innowacyjnych metod wsparcia młodych ludzi z niepełnosprawnościami oraz osób z nimi pracujących” powstał w odpowiedzi na utrzymujące się rozbieżności między formalnymi systemami wsparcia a codzienną rzeczywistością młodych osób z niepełnosprawnościami. Podczas, gdy wiele usług koncentruje się na podstawowych formach integracji, **często mniej uwagi poświęca się autonomii, samostanowieniu i znaczącej partycypacji w życiu społecznym i zawodowym.**

Organizacje partnerskie zaangażowane w projekt działają w zróżnicowanych kontekstach krajowych i społecznych, ale dzielą wspólne spostrzeżenia wynikające z praktyki. Młodzi ludzie z niepełnosprawnościami często **pozostają zależni od rodziny lub struktur instytucjonalnych, mają ograniczony dostęp do zatrudnienia lub znaczących aktywności oraz spotykają się z wykluczeniem społecznym poza środowiskami chronionymi.** Jednocześnie rodziny i specjaliści często działają w ramach ograniczeń systemowych, przy ograniczonych zasobach i fragmentarycznych ścieżkach wsparcia.

W tym kontekście projekt przyjmuje **perspektywę partycypacyjną i opartą na mocnych stronach.** Zamiast skupiać się na brakach lub ograniczeniach, projekt kładzie nacisk na umiejętności, aspiracje i istniejące zasoby.

„Nasza pełnosprawność” opiera się również na przekonaniu, że młodzież z niepełnosprawnościami powinna **aktywnie angażować się w kształtowanie wsparcia, jakie otrzymuje,** oraz że ich głosy, obok głosów rodzin i specjalistów, są niezbędne do opracowania trafnych, pełnych szacunku i skutecznych interwencji.

Podejście to jest poparte międzynarodowymi ramami i traktatami¹, które podkreślają znaczenie **niezależności, integracji społecznej oraz podejścia skoncentrowanego na osobie** w świadczeniu opieki i usług. Porozumienia te podkreślają konieczność wsłuchiwania się w głosy osób bezpośrednio zaangażowanych, zarówno na poziomie indywidualnym, jak i w szerszym procesie kształtowania polityki, zapewniając osobom z niepełnosprawnościami możliwość uczestniczenia w podejmowaniu decyzji mających wpływ na ich życie.

¹ **Organizacja Narodów Zjednoczonych.** (2006). *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (CRPD)*. Nowy Jork: Organizacja Narodów Zjednoczonych.

https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf

Organizacja Narodów Zjednoczonych. (1948). *Powszechna Deklaracja Praw Człowieka (UDHR)*. Zgromadzenie Ogólne ONZ, Paryż. <https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

Rada Europy. (1950). *Europejska konwencja praw człowieka (ECHR)*. Rzym: Rada Europy.

https://www.echr.coe.int/documents/convention_eng.pdf

Komisja Europejska. (2021). *Unia równości: Strategia na rzecz praw osób niepełnosprawnych na lata 2021–2030*. Bruksela: Komisja Europejska. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484>

Organizacja Narodów Zjednoczonych. (1989). *Konwencja o prawach dziecka (CRC)*. Nowy Jork: Organizacja Narodów Zjednoczonych.

<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>

Wyniki badania partycypacyjnego przedstawione w niniejszym raporcie stanowią kluczowy **punkt wyjścia dla projektu**. Poprzez gromadzenie i analizę danych jakościowych w pięciu krajach partnerskich badania mają na celu zidentyfikowanie wspólnych wzorców napięcia i obszarów priorytetowych, przy jednoczesnym uwzględnieniu różnic kontekstowych. Ta baza dowodowa stanowi bezpośrednią podstawę do opracowania dalszych wspólnych działań wspierających osoby z niepełnosprawnością, które organizacje partnerskie będą realizowały w ramach projektu.

1.3 Cele badań partycypacyjnych

Badania zostały zaprojektowane tak, aby umieścić młodych ludzi w centrum analizy, uznając ich za aktywnych uczestników, a nie biernych odbiorców wsparcia.

Głównym celem badań partycypacyjnych było **zidentyfikowanie potrzeb młodych osób z niepełnosprawnościami poprzez zbadanie ich jakości życia**, w tym poziomu szczęścia i dobrostanu emocjonalnego, autonomii i podejmowania codziennych decyzji, zainteresowań i preferencji, dostępu do zasobów i integracji, a także codziennych doświadczeń i przyszłych aspiracji.

Ponadto badania miały na celu **jakościową charakterystykę uczestników poprzez podkreślenie ich doświadczeń życiowych, słabości, potrzeb i istniejących zasobów**. Szczególną uwagę poświęcono stworzeniu przestrzeni dla głosów uczestników i umożliwieniu im wyrażenia tego, co jest dla nich ważne, w przystępny i znaczący sposób.

Badania miały również na celu **zbadanie, w jaki sposób te doświadczenia i potrzeby są postrzegane i wspierane w kontekście rodzinnym, organizacyjnym i zawodowym**. Angażując rodziców, opiekunów i specjalistów, badanie miało na celu zidentyfikowanie czynników relacyjnych i systemowych, które wpływają na możliwości autonomii, uczestnictwa i dobrostanu. Połączenie tych perspektyw pozwala na bardziej kompleksowe zrozumienie warunków kształtujących życie młodych osób z niepełnosprawnościami.

Dzięki zastosowaniu partycypacyjnych metod jakościowych badania miały **na celu nie tylko zebranie danych, ale także wzmocnienie pozycji uczestników poprzez docenienie ich głosów i doświadczeń**. Wyniki stanowią podstawę analityczną dla kolejnych etapów projektu: określenia priorytetowych obszarów wsparcia i interwencji oraz opracowania praktycznych działań projektowych opartych na informacjach od uczestników.

2. Metodologia

W niniejszym rozdziale przedstawiono ramy metodologiczne transnarodowych badań partycypacyjnych przeprowadzonych w ramach projektu „*Nasza pełnosprawność*”. Opisano w nim podejście badawcze, metody gromadzenia danych, grupy uczestników oraz kwestie etyczne, zapewniając przejrzystość i kontekst dla interpretacji wyników przedstawionych w kolejnych rozdziałach.

2.1 Podejście badawcze oparte na uczestnictwie

Badania zostały zaprojektowane i przeprowadzone z wykorzystaniem **partycypacyjnego podejścia jakościowego**, opartego na zasadzie, że młodzi ludzie z niepełnosprawnościami są ekspertami w zakresie własnych doświadczeń życiowych. Zamiast traktować uczestników wyłącznie jako źródła danych, badania miały na celu aktywne zaangażowanie ich w procesy refleksji, które pozwoliły im wyrazić swoje perspektywy, priorytety i aspiracje w przystępny i znaczący sposób.

Metody partycypacyjne zostały wybrane w celu:

- zmniejszenia nierówności w relacjach między badaczami a uczestnikami,
- wspierania wyrażania siebie wykraczającego poza samą komunikację werbalną,
- uznania różnorodnych form wiedzy i doświadczenia,
- stworzenia bezpiecznej i pełnej szacunku przestrzeni do dzielenia się osobistymi historiami.

Podejście to jest zgodne z ogólną filozofią projektu „*Nasza pełnosprawność*”, który kładzie nacisk na wzmocnienie pozycji, samostanowienie i wsparcie skoncentrowane na osobie. Proces badawczy został dostosowany do stylów komunikacji, zdolności poznawczych i potrzeb emocjonalnych uczestników, zapewniając inkluzywność i dostępność w różnych kontekstach krajowych.

2.2 Metody gromadzenia danych

Dane zebrano przy użyciu kombinacji metod jakościowych, wdrażanych elastycznie przez organizacje partnerskie w celu odzwierciedlenia lokalnych kontekstów przy zachowaniu wspólnych ram metodologicznych.

Główne metody gromadzenia danych obejmowały:

- **Indywidualne wywiady**, pozwalające uczestnikom dzielić się osobistymi doświadczeniami, odczuciami i aspiracjami w sytuacji jeden na jeden;

- **dyskusje w grupach fokusowych**, sprzyjające interakcji między rówieśnikami oraz wspólnej refleksji wśród młodzieży, rodziców, opiekunów i specjalistów;
- **Działania metodą „Photovoice”**, umożliwiające osobom z niepełnosprawnościami wyrażanie swoich poglądów w formie wizualnej i narracyjnej poprzez robienie zdjęć przedstawiających różne aspekty ich codziennego życia;
- **Historie życia**, zawierające dogłębne opisy pochodzenia, doświadczeń i nadziei na przyszłość uczestników;
- **Indywidualne wywiady i wywiady w grupach fokusowych z rodzicami, opiekunami i specjalistami**, oferujące uzupełniające perspektywy na temat systemów wsparcia, wyzwań i możliwości.

Wszystkim organizacjom partnerskim dostarczono standardowe szablony raportów, aby zapewnić spójność w dokumentacji danych. Jednocześnie zachęcano partnerów do dostosowania technik facylitacji do potrzeb uczestników, w tym do stosowania uproszczonego języka, pomocy wizualnych, dodatkowego czasu oraz osób wspierających w razie potrzeby. W wywiadach grupowych i indywidualnych wykorzystywano ten sam zestaw pytań. Chociaż preferowano wywiady grupowe, wywiady indywidualne przeprowadzano, gdy udział w grupie nie był możliwy lub gdy wymagała tego dostępność uczestników.

Wszyscy partnerzy opracowali bogaty materiał jakościowy, w tym transkrypcje, notatki i podsumowania, które stanowiły podstawę analizy transnarodowej.

2.3 Uczestnicy i organizacje badawcze

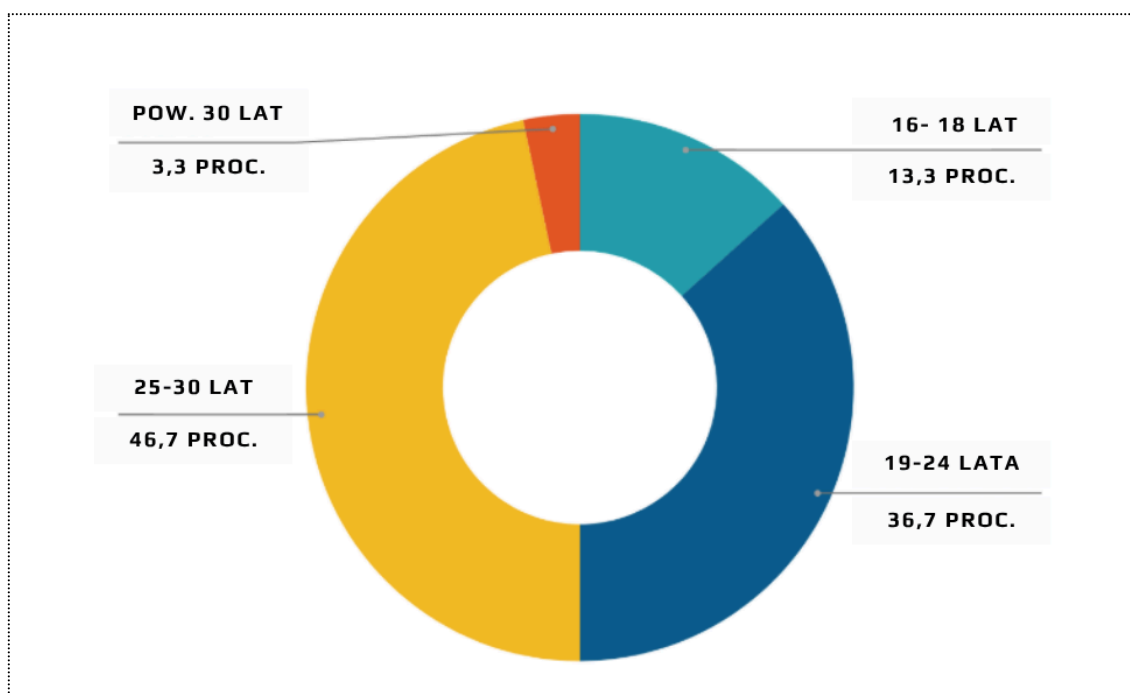
Badania partycypacyjne zostały przeprowadzone przez pięć organizacji partnerskich wdrażających projekt, działających w różnych kontekstach europejskich:

- **Fundacja Oczami Brata** (Polska)
- **UNIAMOCI APS** (Włochy)
- **FAMDIF / COCEMFE Murcia** (Hiszpania)
- **Tartu Vaimse Tervise Hooldekeskus – TVTH** (Estonia)
- **Asociația Down Valea Jiului – ADVJ** (Rumunia)

W badaniach partycypacyjnych wzięło udział **60 osób z niepełnosprawnościami z pięciu krajów partnerskich**, po **12 uczestników z każdego kraju**. Uczestnicy zostali zrekrutowani za pośrednictwem organizacji partnerskich pracujących bezpośrednio z osobami z niepełnosprawnościami w środowiskach lokalnych, edukacyjnych i wsparcia.

Osoby z niepełnosprawnościami uczestniczyły w wywiadach indywidualnych lub grupowych, sesjach „photovoice” (3–9 uczestników z każdego kraju), a dodatkowo z każdego kraju zebrano po dwie historie życia.

Uczestnikami były głównie **osoby w wieku od 16 do 30 lat**, w tym trzech uczestników w wieku 16–17 lat, 27 uczestników w wieku 18–24 lat, 28 uczestników w wieku 25–30 lat oraz dwóch uczestników powyżej 30. roku życia.



Rysunek. Liczba uczestników według wieku

Próba odzwierciedlała **szeroki zakres rodzajów niepełnosprawności i ograniczeń funkcjonalnych**, oddając różnorodność profili wspieranych przez organizacje partnerskie oraz zróżnicowanie doświadczeń wśród młodych osób z niepełnosprawnościami.

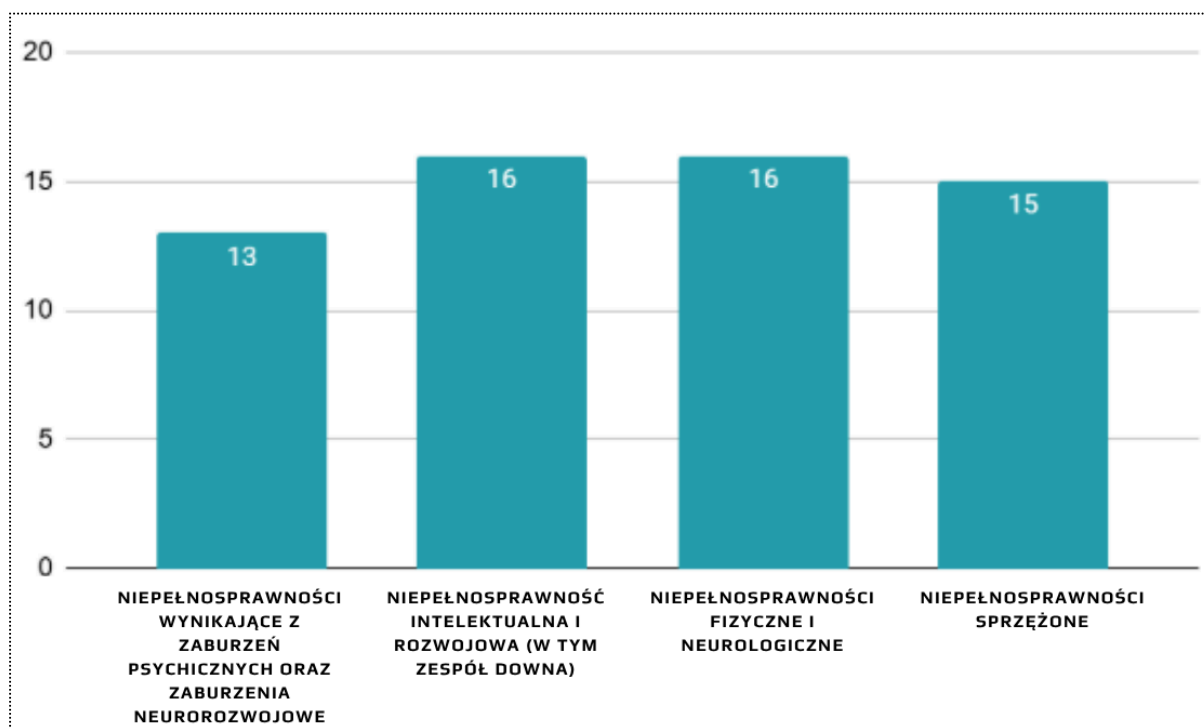
Największą grupę stanowili uczestnicy z **niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową** (16 osób), w tym z łagodną lub umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, trudnościami w uczeniu się oraz schorzeniami takimi jak zespół Downa. Ten rodzaj niepełnosprawności był szczególnie powszechny wśród uczestników z Polski i Rumunii, choć występował we wszystkich krajach. Uczestnicy z tej grupy wymagają różnego poziomu wsparcia w nauce, codziennych czynnościach i uczestnictwie społecznym.

W wielu przypadkach uczestnikami były osoby z **niepełnosprawnością wieloraką** (15 osób), u których niepełnosprawność intelektualna współwystępowała z niepełnosprawnością

fizyczną (12 osób) lub z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (2 osoby), a w niektórych przypadkach zaburzenia ze spektrum autyzmu współwystępowały z niepełnosprawnością fizyczną. Niektórzy uczestnicy borykali się również z powiązanymi trudnościami w komunikacji lub przewlekłymi schorzeniami.

Kolejną dużą grupę stanowiły osoby z **niepełnosprawnością fizyczną i neurologiczną**, głównie z Hiszpanii, ale także z innych krajów (łącznie 16 uczestników). Stopień ograniczeń fizycznych i neurologicznych był bardzo zróżnicowany, od łagodnych jednostronnych zaburzeń motorycznych po ciężkie schorzenia obejmujące wszystkie cztery kończyny. Głównymi przyczynami niepełnosprawności fizycznej i neurologicznej w tej grupie były porażenie mózgowe, wrodzone schorzenia neurologiczne (np. przepuklina oponowo-rdzeniowa, porażenie Erba), zaburzenia neurodegeneracyjne (np. zanik mózdzku, ataksja spinocerebelarna), padaczka oraz spastyczne tetraparezy, często nakładające się na inne niepełnosprawności.

Kolejną liczną grupę stanowiło 13 uczestników z niepełnosprawnościami wynikającymi z **zaburzeń psychicznych** oraz **zaburzeniami neurorozwojowymi** (np. ze spektrum autyzmu). Pochodzili oni głównie z Estonii, ale byli również obecni wśród uczestników ze wszystkich krajów. Osoby z tej grupy często borykały się z trudnościami związanymi z komunikacją, interakcją społeczną i przetwarzaniem sensorycznym, natomiast funkcjonowanie poznawcze różniło się w zależności od uczestnika.



Rysunek. Liczba uczestników według rodzaju niepełnosprawności

Oprócz głównych kategorii niepełnosprawności wielu uczestników borykało się z **problemami zdrowia psychicznego lub trudnościami psychospołecznymi**, takimi jak lęk, depresja, trudności związane z traumą, cierpienie emocjonalne, niska samoocena, brak motywacji i ograniczone oczekiwania wobec przyszłości. Problemy te były szczególnie widoczne we Włoszech i Hiszpanii, choć występowały w różnym stopniu we wszystkich krajach. W większości przypadków problemy zdrowia psychicznego współwystępowały z niepełnosprawnością intelektualną, rozwojową lub fizyczną.

Ogólnie rzecz biorąc, wielu uczestników doświadczało **wielu nakładających się na siebie schorzeń**, co skutkowało złożonymi potrzebami w zakresie wsparcia, których nie da się odpowiednio uchwycić za pomocą klasyfikacji opartej na jednej kategorii.

Znaczna część uczestników **nie uczęszczała do szkoły** w momencie przeprowadzania badania, a tylko **dziewięciu uczestników uczęszczało do szkoły**. Wiele ukończyło obowiązkową edukację i znajdowało się w **fazie przejściowej między edukacją a dorosłością**, w tym w okresach bezczynności, poszukiwania pracy lub udziału w nieformalnych działaniach wspierających. W przypadku niektórych uczestników opuszczenie formalnego systemu edukacji wiązało się również z ograniczoną dostępnością dalszych ścieżek edukacyjnych, brakiem możliwości integracyjnych lub wcześniejszymi negatywnymi doświadczeniami edukacyjnymi. We Włoszech i Rumunii część grupy nadal kontynuowała naukę, głównie na poziomie szkoły średniej lub zawodowej. Wśród uczestników nieuczących się najwyższym ukończonym poziomem edukacji była zazwyczaj szkoła gimnazjalna lub liceum.

Tylko czterech uczestników **podejmowało działalność przynoszącą dochód**, przy czym o pracy zarobkowej informowano głównie w Estonii. W rezultacie znaczną część badanej grupy (33 uczestników) można zaklasyfikować jako **osoby z grupy NEET** (nieuczące się, niepracujące ani nieuczestniczące w szkoleniach), co uwypukla **bariery strukturalne**, z jakimi borykają się młodzi ludzie z niepełnosprawnościami w dostępie do edukacji i rynku pracy.

Profile społeczne uczestników ujawniły **wielorakie i nakładające się na siebie słabe punkty**. Wiele uczestników pochodziło ze **środowisk znajdujących się w niekorzystnej sytuacji społeczno-ekonomicznej**, podczas gdy inni mieli **pochodzenie migracyjne lub byli dziećmi migrantów**, szczególnie w Hiszpanii i we Włoszech. Większość uczestników **mieszkała ze swoimi rodzinami**. Mniejsza liczba mieszkała w **placówkach opiekuńczych**, zazwyczaj z powodu dużych potrzeb w zakresie wsparcia lub ograniczonych zasobów rodzinnych. Większość uczestników korzystała również z **ośrodków dziennych, programów edukacyjnych lub usług wsparcia opartych na społeczności**.

Oprócz młodych osób z niepełnosprawnościami w wybranych wywiadach i grupach fokusowych wzięło udział **58 rodziców lub opiekunów** oraz **64 specjalistów**, którzy dostarczyli cennych informacji kontekstowych na temat dynamiki rodziny, systemów wsparcia i praktyk organizacyjnych.

2.4 Kwestie etyczne i ograniczenia

Badania partycypacyjne przeprowadzono zgodnie z uznanymi zasadami etycznymi dotyczącymi badań jakościowych i partycypacyjnych, w tym **dobrowolnym udziałem, świadomą zgodą, poufnością oraz poszanowaniem godności, autonomii i dobrego samopoczucia uczestników**. Szczególną uwagę zwrócono na kwestie etyczne ze względu na udział młodych osób z niepełnosprawnościami oraz innych uczestników, których w kontekście badawczym można uznać za osoby szczególnie wrażliwe.

Udział we wszystkich działaniach badawczych był dobrowolny. Uczestnicy otrzymali jasne i przystępne informacje na temat celu badań, rodzajów działań oraz sposobów wykorzystania zebranych materiałów w ramach projektu. Przed udziałem uzyskano świadomą zgodę, a uczestnikom przypomniano o ich prawie do wycofania się na dowolnym etapie bez żadnych negatywnych konsekwencji. W razie potrzeby informacje przekazywano przy użyciu uproszczonego języka, pomocy wizualnej lub przy wsparciu zaufanych pracowników, aby zapewnić zrozumienie.

Anonimowość i poufność były zapewnione przez cały proces badawczy. Wszystkim uczestnikom przypisano fikcyjne imiona, a wszelkie szczegóły umożliwiające identyfikację zostały usunięte lub zmienione w sprawozdaniu z wyników. Dane są przetwarzane i przechowywane przez organizacje partnerskie zgodnie z obowiązującymi przepisami o ochronie danych i procedurami organizacyjnymi.

Biorąc pod uwagę partycypacyjny charakter badań, kwestie etyczne wykraczały poza formalne procedury uzyskiwania zgody i obejmowały etykę relacyjną oraz opartą na procesie. Badacze i moderatorzy zwracali uwagę na dynamikę relacji władzy, reakcje emocjonalne oraz potencjalny wpływ działań badawczych na uczestników. Metody i style moderacji były elastycznie dostosowywane do stylów komunikacji, zdolności poznawczych i potrzeb emocjonalnych uczestników, a uczestnicy byli wspierani przez cały proces przez znanych im specjalistów, gdy było to wskazane.

Badanie zostało zaprojektowane jako badanie jakościowe i partycypacyjne i nie ma na celu uzyskania reprezentatywności statystycznej. Jego siła leży w głębi, bogactwie i kontekstualnym zrozumieniu przeżyć, a nie w uogólnieniach liczbowych. Różnice w kontekstach krajowych, praktykach organizacyjnych, cechach uczestników i poziomach wsparcia miały nieuchronny wpływ na wygenerowane dane i sposoby wyrażania doświadczeń.

Ograniczenia te uznaje się za nieodłączny element badań jakościowych i partycypacyjnych i uwzględnia się je przy interpretacji wyników. Nie ograniczają one wartości badania, a raczej podkreślają znaczenie refleksyjności, przejrzystości i ostrożnej interpretacji przy przekładaniu wniosków badawczych na działania projektowe i zalecenia.

3. Kluczowe wyniki

W niniejszym rozdziale przedstawiono kluczowe wyniki partycypacyjnych badań jakościowych przeprowadzonych wśród młodych osób z niepełnosprawnościami w pięciu krajach europejskich: Polsce, Włoszech, Hiszpanii, Estonii i Rumunii.

Wyniki są uporządkowane według obszarów tematycznych, które wyłoniły się indukcyjnie z danych. Tematy te odzwierciedlają powtarzające się wzorce, wspólne doświadczenia i istotne napięcia zidentyfikowane w różnych kontekstach krajowych i organizacyjnych. Chociaż indywidualne doświadczenia różnią się w zależności od osobistych okoliczności i potrzeb w zakresie wsparcia, przedstawione poniżej tematy oddają wspólne wymiary kształtujące codzienne życie, aspiracje i wyzwania młodych osób z niepełnosprawnościami.

Kluczowe wnioski z partycypacyjnej oceny potrzeb

- ***Jakość życia jako doświadczenie emocjonalne i relacyjne*** – Dobrostan kształtuje przede wszystkim bezpieczeństwo emocjonalne, stabilna rutyna, znaczące codzienne czynności oraz wspierające relacje, przy jednoczesnej wrażliwości na stres i wykluczenie.
- ***Autonomia, sprawczość i samostanowienie*** – Młodzi ludzie z niepełnosprawnościami cenią sobie autonomię i sprawczość, postrzegając je jako kluczowe dla godności, poczucia własnej wartości i dorosłości.
- ***Znaczące role i działania*** – Zaangażowanie w pracę, edukację lub inne celowe działania jest silnie powiązane z tożsamością, poczuciem własnej wartości i dobrostanem, chociaż możliwości dostępu do takich ról są często ograniczone.
- ***Relacje i poczucie przynależności*** – rodziny, rówieśnicy i specjaliści tworzą główne sieci wsparcia, podczas gdy doświadczenia pełnej integracji w szerszej społeczności pozostają ograniczone.

3.1 Jakość życia. Szczęście i dobre samopoczucie, zainteresowania i preferencje.

Uczestnicy ze wszystkich krajów partnerskich opisywali jakość życia przede wszystkim poprzez **dobre samopoczucie emocjonalne, stabilność dnia codziennego i znaczące relacje**, a nie wyłącznie poprzez warunki materialne. Poczucie spokoju, bezpieczeństwa, zrozumienia i akceptacji konsekwentnie pojawiało się jako centralne elementy szczęścia i dobrego samopoczucia.

Dobre samopoczucie było ściśle związane z codziennymi doświadczeniami, które zapewniały **przewidywalność i bezpieczeństwo emocjonalne**. Młodzi ludzie podkreślali znaczenie posiadania stabilnych rutynowych zajęć, angażowania się w znane i przyjemne działania zgodne z ich zainteresowaniami, spędzania czasu z zaufanymi osobami oraz przebywania w środowiskach, w których czują się szanowani i doceniani. Przewidywalna struktura dnia pomaga uczestnikom radzić sobie ze stresem i niepokojem oraz daje im poczucie kontroli nad codziennym życiem. Natomiast zakłócenia rutyny, nieoczekiwane zmiany lub sytuacje wymagające emocjonalnego zaangażowania często wiązały się z dyskomfortem, przeciążeniem emocjonalnym lub wycofaniem się.

Strukturalne otoczenia, takie jak warsztaty terapii zajęciowej, ośrodki szkoleniowe i programy dzienne, były często opisywane jako przestrzenie bezpieczeństwa, stabilności i przynależności. Środowiska te oferują coś więcej niż tylko zorganizowane zajęcia: zapewniają bezpieczeństwo emocjonalne, jasne oczekiwania oraz relacje oparte na zaufaniu i znajomości.

„Warsztaty to miejsce, w którym czuję się bezpiecznie. Znam ludzi i zasady.” (Poppy, 30 lat, Polska)

Jednocześnie dobre samopoczucie emocjonalne opisywano jako **kruche i w dużym stopniu zależne od sytuacji**. Uczestnicy zgłaszali odczucia stresu, niepewności, frustracji lub niepokoju, zwłaszcza w sytuacjach, w których czuli się niezrozumiani, wykluczeni lub niezdolni do skutecznego wyrażenia swoich potrzeb. Cierpienie emocjonalne często wiązało się z nieporozumieniami społecznymi, konfliktami międzyludzkimi lub poczuciem przytłoczenia oczekiwaniami otoczenia.

„W stowarzyszeniu jakość życia się poprawia; poza nim często znów staje się bardzo ograniczona.” (Marta, specjalistka pracująca z osobami niepełnosprawnymi, Włochy)

Pomimo tych wyzwań wielu młodych ludzi wykazało się wysokim poziomem **samoświadomości i adaptacyjnymi strategiami radzenia sobie**. Uczestnicy często potrafili zidentyfikować, co pomagało im odzyskać równowagę emocjonalną, i opisywali stosowanie konkretnych działań w celu regulacji emocji i radzenia sobie z trudnymi uczuciami. Za źródło regulacji emocjonalnej i ulgi często wymieniano angażowanie się w takie działania, jak **muzyka, sztuka, ruch, sport lub zadania praktyczne**. Działania te zapewniają strukturę, poczucie osiągnięcia oraz możliwości przetwarzania emocji w sposób niewerbalny lub poprzez ciało, szczególnie w momentach przeciążenia emocjonalnego.

We wszystkich krajach takie **strategie radzenia sobie były najczęściej rozwijane nieformalnie** poprzez osobiste doświadczenia, a nie poprzez formalne szkolenia. Podkreśla to znaczenie rozpoznawania i wzmacniania istniejących zasobów emocjonalnych oraz strategii samoregulacji wśród młodych osób z niepełnosprawnościami.

Zainteresowania okazały się spójnym i istotnym źródłem radości, spokoju i szczęścia.

Uczestnicy najczęściej kojarzyli uczucie szczęścia z wykonywaniem czynności, które sprawiają im przyjemność, wykonywaniem znanych rutynowych czynności, posiadaniem czasu na ulubione zajęcia oraz łączeniem tych czynności z relacjami opartymi na wsparciu. Młodzi ludzie byli na ogół w stanie jasno zidentyfikować i opisać swoje zainteresowania, które stanowiły konkretne, powtarzające się i znaczące elementy ich codziennego życia.

Najczęściej zgłaszane zainteresowania obejmowały **muzykę, zajęcia twórcze, zajęcia cyfrowe, w tym granie w gry lub korzystanie z mediów społecznościowych, zadania praktyczne i manualne**, takie jak sprząatanie lub ogrodnictwo, wychodzenie z domu i odwiedzanie różnych miejsc oraz pomaganie innym lub angażowanie się w działania związane z opieką. Pomimo różnic w kontekstach kulturowych i organizacyjnych ogólny zakres zainteresowań opisanych przez uczestników był podobny we wszystkich krajach.

*„Chciałbym mieć więcej zajęć, które wiążą się z przebywaniem na świeżym powietrzu, takich jak chodzenie na siłownię, chodzenie na koncerty, nauka gry na instrumentach.”
(Victor, 30 lat, Polska)*

„Opieka nad innymi sprawia mi radość... jeśli mogę posprzątać ich pokój lub złożyć ubrania do szafy, lubię tę czynność.” (Tri, 18 lat, Estonia)

Aktywność fizyczna również okazała się ważną strategią stosowaną przez młodych ludzi z niepełnosprawnościami w celu regulacji emocji i utrzymania dobrego samopoczucia psychicznego. Dla wielu uczestników ćwiczenia fizyczne nie były postrzegane jedynie jako sport lub rozrywka, ale jako forma regulacji emocjonalnej i wsparcia zdrowia psychicznego.

„Wolę aktywność fizyczną; męczy mnie i sprawia, że jestem szczęśliwy.” (Mar, 28 lat, Estonia)

„W dni, kiedy trenuję... jestem szczęśliwy.” (Janito, 23 lata, Hiszpania)

Kilku uczestników opisało sport jako formę terapii, która zapewniała strukturę, motywację i stabilność emocjonalną, a regularne treningi były ściśle powiązane z ich ogólnym samopoczuciem. Jednocześnie indywidualne preferencje były zróżnicowane i nie wszyscy

młodzi ludzie postrzegali sport lub aktywność fizyczną jako przyjemną lub odpowiednią dla siebie.

Oprócz sportu zorganizowanego, jako dostępne sposoby radzenia sobie z trudnymi emocjami często wymieniano spacer i codzienną aktywność fizyczną.

Ogólnie rzecz biorąc, uczestnicy mieli tendencję do opisywania swojej jakości życia w sposób ambiwalentny i zależny od kontekstu. Wielu młodych ludzi zgłaszało doświadczanie chwil satysfakcji, spokoju i szczęścia w znanych, wspierających środowiskach, w których czuli się bezpieczni, zrozumiani, i zaangażowani w znaczące działania. W tych kontekstach jakość życia była często postrzegana jako dobra lub poprawiająca się.

Jednocześnie uczestnicy często opisywali swoją jakość życia jako kruchą i nierówną. Poczucie dobrego samopoczucia łatwo zakłócały zmiany w rutynie, brak zrozumienia, ograniczone możliwości autonomii lub bariery w uczestnictwie poza środowiskami zapewniającymi wsparcie.

Zamiast przedstawiać jednolicie pozytywną lub negatywną ocenę, uczestnicy opisywali **jakość życia jako zmienną i ściśle powiązaną z codziennymi doświadczeniami, relacjami oraz dostępnością odpowiedniego wsparcia.**

3.2 Autonomia, sprawczość i samostanowienie

We wszystkich krajach partnerskich pragnienie **autonomii i sprawczości** – czyli zdolności do dokonywania osobistych wyborów i wpływania na własne życie – stało się jednym z głównych tematów wypowiedzi uczestników. Młodzi ludzie konsekwentnie podkreślali znaczenie możliwości samodzielnego podejmowania decyzji w sprawach codziennych, w tym dotyczących rutyny, aktywności, wyglądu, relacji i planów na przyszłość. Bycie postrzeganym jako osoba z własnymi preferencjami i opiniami było ściśle związane z godnością, poczuciem własnej wartości i dorosłością.

Chociaż uczestnicy nie zawsze wymieniali te pojęcia wprost, ich wypowiedzi wielokrotnie odzwierciedlały potrzebę bycia wysłuchanym, traktowanym poważnie i posiadania możliwości podejmowania decyzji dotyczących własnego życia. Perspektywę tę dzielali rodzice, którzy podkreślali znaczenie wyboru i podejmowania decyzji jako kluczowych elementów sprzyjających dorosłości i niezależności.

„Możliwość dokonywania własnych wyborów jest bardzo ważna. Sprawia, że czuje się dorosły, doceniany i szanowany, a także przyczynia się do jego niezależności” (Hunter, rodzic osoby z niepełnosprawnością, Polska).

Jednocześnie **doświadczenia związane z autonomią i sprawczością znacznie się różniły w zależności od wieku, rodzaju niepełnosprawności i indywidualnych potrzeb w zakresie wsparcia**. Młodszy uczestnicy w większym stopniu polegali na rodzicach lub opiekunach w codziennych zadaniach, podczas gdy starsi uczestnicy opisywali większą swobodę w podejmowaniu decyzji i samodzielnym działaniu. **Różnice były również silnie związane z umiejętnościami funkcjonalnymi i komunikacyjnymi**. Niektórzy młodzi ludzie potrafili wykonywać większość zadań samodzielnie, doświadczając stosunkowo wysokiego stopnia autonomii, podczas gdy inni wymagali szerokiego wsparcia w codziennym życiu. Na przykład jedna z uczestniczek nie mogła samodzielnie się kąpać ze względu na charakter swojej niepełnosprawności, podczas gdy inna potrzebowała szczegółowych wskazówek, aby samodzielnie podróżować środkami transportu publicznego lub robić zakupy. Przykłady te ilustrują szerokie spektrum autonomii i sprawczości wśród uczestników, podkreślając, że pojęć tych nie można rozumieć jako jednolitych warunków.

Kontekst rodzinny odgrywał kluczową rolę w kształtowaniu możliwości samostanowienia. Rodziny, kierując się troską i dbałością o bezpieczeństwo, czasami nieumyślnie ograniczały młodym ludziom możliwość podejmowania decyzji. Uczestnicy opisywali sytuacje, w których codzienne wybory były negocjowane z członkami rodziny lub opiekunami, podczas gdy ważne decyzje życiowe – takie jak mieszkanie, praca, mobilność czy związki – pozostawały w dużej mierze poza ich kontrolą.

„To ja wybieram. Nie narzucają mi tego... [ale] zazwyczaj nigdy nie chodzę na zakupy sama”.
(Bloom, 20 lat, Hiszpania)

Sami rodzice często opisywali napięcie między szanowaniem autonomii a zarządzaniem odpowiedzialnością za skutki.

„Naszej córce pozwalamy podejmować wiele własnych decyzji. Ale kiedy wyraziła chęć samodzielnego mieszkania, zrozumieliśmy, że nie ma do tego zdolności. Czuję też, że to ja musiałabym radzić sobie z konsekwencjami jej decyzji”.
(Anna, rodzic osoby z niepełnosprawnością, Estonia)

We wszystkich krajach autonomia i sprawczość zależały również od kontekstu. Uczestnicy zgłaszali **wyższy poziom samostanowienia w znanych i ustrukturyzowanych środowiskach, takich jak warsztaty, ośrodki dziennego pobytu lub znane dzielnice**, podczas gdy autonomia była bardziej ograniczona w nieznanach lub publicznych miejscach, w tym podczas zajęć społecznych poza zorganizowanymi przestrzeniami lub podczas samodzielnych podróży.

Wielu uczestników wyraźnie **wiązało autonomię i zdolność do samodzielnego działania z dorosłością**, postrzegając dążenie do samodzielnego życia, pracy zarobkowej czy niezależności finansowej jako oznaki bycia traktowanym jak osoba dorosła.

„Bardzo chciałbym kiedyś mieszkać sam. Jestem przekonany, że poradzę sobie sam”.
(Leo, 30 lat, Polska)

Dane sugerują, że autonomię należy rozumieć nie tyle jako pełną niezależność, ile jako **podejmowanie decyzji przy wsparciu w ramach relacji opartych na zaufaniu**, gdzie sprawczość pozwala młodym ludziom działać w sposób znaczący i rozwijać kompetencje poprzez codzienne doświadczenia.

Ogólnie rzecz biorąc, wyniki badań ujawniają utrzymujące się napięcie między ochroną a samostanowieniem. Rodziny i specjaliści priorytetowo traktowali bezpieczeństwo i dobrostan, jednak młodzi ludzie wyrażali silną potrzebę korzystania z autonomii i sprawczości.

Stworzenie środowiska, które umożliwia stopniowe ćwiczenie autonomii, w połączeniu z doradztwem i wsparciem, ma zasadnicze znaczenie dla budowania pewności siebie, poczucia własnej wartości i dorosłości wśród młodych osób z niepełnosprawnościami.

3.3 Praca, znacząca aktywność i aspiracje na przyszłość

Tematy związane z pracą i aktywnością (w tym aspiracje zawodowe, poczucie przydatności i znaczące codzienne role) powtarzały się w raportach krajów partnerskich i były powiązane z tożsamością dorosłego, poczuciem własnej wartości oraz dobrostanem.

We wszystkich krajach partnerskich wielu młodych ludzi wyraziło chęć angażowania się w działania, które postrzegali jako znaczące i przydatne, często łącząc takie działania z poczuciem celu i tożsamością dorosłego.

Wielu uczestników bierze udział w zorganizowanych zajęciach, najczęściej w ramach codziennych działań organizowanych przez organizacje wsparcia (w tym warsztaty terapii zajęciowej). Doświadczenia te były często opisywane jako **zapewniające strukturę dnia, poczucie osiągnięcia** oraz możliwości rozwoju umiejętności, nawet jeśli nie prowadziły bezpośrednio do zatrudnienia na otwartym rynku pracy. W niektórych kontekstach uczestnicy angażują się również w działania przygotowawcze lub wspierające, mające na celu rozwój kompetencji związanych z pracą lub życia codziennego.

Praca była omawiana w kategoriach ekonomicznych, a także kojarzona z pełnieniem roli i byciem potrzebnym. Posiadanie obowiązków i zaufanie w zakresie powierzonych zadań opisywano jako Źródło motywacji i pewności siebie. W kilku przypadkach uczestnicy odnosili się wyraźnie do doświadczeń związanych z pracą płatną lub częściowo płatną, podkreślając emocjonalne znaczenie zarabiania pieniędzy i bycia docenianym za swój wysiłek.

„Odśnieżam, bo ta praca mi odpowiada i dostaję za to wynagrodzenie. Jeśli dobrze wykonuję swoją pracę, to dostaję zapłatę. Daje mi to dobre samopoczucie, które trwa długo.” (Ard, 30 lat, Estonia)

Przyszłe aspiracje związane z pracą i znaczącą aktywnością były często realistyczne i ściśle powiązane z zainteresowaniami, umiejętnościami i wcześniejszymi doświadczeniami uczestników. Młodzi ludzie wyrażali chęć pracy w takich obszarach, jak **sprzątanie, gastronomia, prace fizyczne, działania twórcze lub pomaganie innym**. Aspiracje te były często przedstawiane nie jako abstrakcyjne marzenia, ale jako konkretne i osiągalne cele powiązane ze wspierającym i znanym otoczeniem.

Jednocześnie uczestnicy ze wszystkich krajów zgłaszali **ograniczony dostęp do jasnych i wspierających ścieżek** przejścia od edukacji, szkoleń lub ośrodków dziennych do zatrudnienia lub znaczących ról dorosłych. Przejścia między etapami Życia były często opisywane jako niepewne, fragmentaryczne lub słabo skoordynowane. W rezultacie wielu młodych ludzi doświadczało długotrwałych okresów bezczynności lub uczestniczyło w powtarzających się zajęciach, które nie odpowiadały ich aspiracjom ani poczuciu potencjału.

„Moim marzeniem jest kontynuowanie nauki...” (Vegetto, 20 lat, Hiszpania, poza systemem edukacji od 16 roku życia)

„W momencie, gdy kończysz 16 lat... odbierają ci wszelkie wsparcie... Mój syn nie może już uczęszczać do szkoły” (rodzic Vegetto – młodego człowieka z niepełnosprawnością, Hiszpania).

„On jest jedną z tych osób, które chętnie pracowałyby więcej, niż obecnie oferują możliwości”. (rodzic Marta, Estonia)

Wyniki wskazują, że sensowną aktywność i pracę należy rozumieć szeroko jako doświadczenia zapewniające **cel, odpowiedzialność, strukturę i uznanie społeczne**, a nie wąsko definiować jako uczestnictwo w otwartym rynku pracy.

Wyniki wskazują również na znaczenie rozwijania **różnorodnych i elastycznych form zaangażowania**, przy jednoczesnym wzmacnianiu ścieżek prowadzących do płatnego zatrudnienia tam, gdzie jest to odpowiednie.

3.4 Relacje, wsparcie emocjonalne i poczucie przynależności

Relacje zostały uznane za podstawowe źródło dobrego samopoczucia emocjonalnego, motywacji i tożsamości dla młodych osób z niepełnosprawnościami. Członkowie rodziny, rówieśnicy oraz specjaliści z zakresu pomocy społecznej stanowili podstawowe sieci społeczne dla większości uczestników, kształtując ich codzienne doświadczenia, stany emocjonalne oraz poczucie przynależności.

Relacje rodzinne były najczęściej opisywane jako główne źródło opieki, bezpieczeństwa emocjonalnego i wsparcia. Jednocześnie niektórzy uczestnicy doświadczali napięć w relacjach rodzinnych, szczególnie w kwestiach autonomii, niezależności i podejmowania decyzji. Napięcia te wynikały zazwyczaj z opiekuńczych postaw i troski o bezpieczeństwo, a nie z braku zaufania czy troski.

Relacje z rówieśnikami i przyjaźnie były opisywane jako szczególnie cenne, ponieważ oferowały przestrzeń równości, wspólnych doświadczeń i wzajemnego zrozumienia. Wielu uczestników zgłaszało, że przyjaźnie nawiązywały się głównie w zorganizowanych środowiskach, takich jak szkoły, warsztaty, ośrodki lub stowarzyszenia, gdzie regularny kontakt i wspólne działania stwarzały okazję do tworzenia więzi.

„Tutaj, w ośrodku, już widzę, że nawiązałem bardzo dobre przyjaźnie... Kiedyś czułem się bardzo samotny” (Mastantuono, 21 lat, Hiszpania).

Niektórzy uczestnicy podkreślali znaczenie akceptacji i możliwości swobodnego wyrażania siebie w kontekście relacji międzyludzkich. **Badania pokazują, że ośrodki wspierające osoby z niepełnosprawnościami odgrywają kluczową rolę w budowaniu znaczących**

relacji, zmniejszaniu izolacji społecznej oraz tworzeniu przestrzeni sprzyjających integracji, z których korzystają osoby z niepełnosprawnościami.

„Tutaj mogę być sobą. Ludzie mnie akceptują.” (Holly, 30 lat, Polska)

Jednak sieci społeczne **często ograniczały się do tych chronionych środowisk**, takich jak ośrodki dziennego pobytu lub placówki specjalizujące się we wsparciu osób z niepełnosprawnościami. Poza tymi kontekstami uczestnicy zgłaszali trudności w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji, a także brak znaczących więzi społecznych. Doświadczenia te często prowadziły do poczucia samotności, wykluczenia lub stagnacji w życiu społecznym.

„Nie okazuję tego, ale jestem nieszczęśliwy, że nie mam przyjaciół spoza tych środowisk.” (Mar, 30 lat, Estonia)

„Nie lubię moich przyjaciół, bo uważam ich za fałszywych i plotkarskich, ale trudno jest znaleźć alternatywę.” (NB, 19 lat, Rumunia)

„Zazwyczaj nie wychodzę zbyt często z domu, żeby spotykać się z ludźmi.” (Ichigo, 20 lat, Hiszpania)

„Żaden kolega z klasy nigdy nie zaprosił go na wizytę w domu”. (Martina, matka osoby niepełnosprawnej, Włochy)

Wyniki badań sugerują, że poczucie przynależności jest ściśle związane nie tylko z obecnością relacji, ale także z **ich jakością**, w tym z wzajemnością, uznaniem i wspólnym uczestnictwem. Poczucie przynależności wiązało się z byciem akceptowanym „takim, jakim się jest” oraz z udziałem we wspólnych działaniach.

Jednocześnie niektóre dane wskazywały na trudności związane ze zrozumieniem norm społecznych i granic w relacjach, co może dodatkowo utrudniać nawiązywanie bliskich relacji.

„On nie do końca rozumie, czym jest bliska relacja. Uważa, że jeśli ktoś jest bardzo przyjazny, to od razu jest przyjacielem... traktuje wszystkich dosłownie.” (Rodzic Mag, Estonia)

Ogólnie rzecz biorąc, wyniki badania podkreślają znaczenie wspierania nie tylko **indywidualnych umiejętności społecznych**, ale także **środowisk relacyjnych, które umożliwiają nawiązywanie przyjaźni, wzajemne wsparcie i autentyczne uczestnictwo w życiu społecznym**. We wszystkich krajach objętych badaniem działania grupowe, praca zespołowa i wspólne rutyny były często opisywane jako skuteczne sposoby budowania zaufania, wzmacniania więzi społecznych i sprzyjania poczuciu więzi.

3.5 Integracja społeczna i bariery społeczne

We wszystkich krajach integracja społeczna była postrzegana jako **częściowa, krucha i często warunkowa**. Chociaż uczestnicy często zgłaszali, że czują się akceptowani i wspierani w ramach organizacji i znanych im środowisk lokalnych, to poczucie integracji nie rozciągało się konsekwentnie na szerszą społeczność.

W ramach organizacji wsparcia, warsztatów i ustrukturyzowanych programów młodzi ludzie często odczuwali **poczucie przynależności, bezpieczeństwa i uznania**. Środowiska te funkcjonowały jako przestrzeń, w których uczestnicy czuli się znani, rozumiani i traktowani jako jednostki.

Jednak **poza tymi środowiskami wielu z nich napotykało bariery**, które znacznie ograniczały ich poczucie prawdziwej integracji ze społeczeństwem. Wymieniane bariery obejmowały:

- piętno społeczne i negatywne osądy, często związane z brakiem zrozumienia niepełnosprawności wśród ogółu społeczeństwa, co wzmacniało poczucie bycia postrzeganym jako „inny” lub „mniej zdolny”

„...aby nas nie oceniać i bardziej nam pomagać”. (Electroduende, 21 lat, Hiszpania)

„Jakie są główne bariery, które uniemożliwiają mojemu dziecku uczestnictwo w życiu społeczności? Społeczeństwo, które nie jest poinformowane – ludzie mają uprzedzenia i nie wiedzą, jak postępować z osobą z niepełnosprawnością.” (rodzic osoby z niepełnosprawnością, Rumunia)

- ograniczona dostępność przestrzeni publicznych i społecznych,

„Uwielbiam chodzić do kina... z moim chłopakiem, chociaż nie jest ono przystosowane i musimy siadać w pierwszym rzędzie”, „... a niektóre lokale również nie są przystosowane i muszą stać przy drzwiach”. (Yellow, 27 lat, Hiszpania)

- trudności w komunikacji,

„Alexander napotyka poważne trudności w codziennym życiu z powodu problemów w komunikacji z nieznanymi lub osobami, które nie są zaznajomione z jego sposobem wyrażania się. Ponadto jego niezdolność do pisania lub czytania utrudnia mu samodzielne funkcjonowanie.” (rodzic Alexandra, Polska)

- ograniczone możliwości w społeczności

„Brakuje programów lub zajęć społecznych, w których nasze dzieci mogłyby uczestniczyć.” (rodzic osoby z niepełnosprawnością, Rumunia)

- ograniczone możliwości spontanicznego i samodzielnego uczestnictwa.

„Są szczęśliwi od poniedziałku do piątku, bardziej niż w weekendy w domu, ponieważ wtedy nic nie robią.” (specjalista pracujący z osobami z niepełnosprawnościami, Hiszpania)

„Integracja to sieć, a nie pojedyncze działanie.” (Francesco, specjalista pracujący z osobami niepełnosprawnymi, Włochy)

W rezultacie uczestnicy często opisywali, że czują się widoczni jako „użytkownicy usług”, ale nie są w pełni uznawani za **równych i pełnoprawnych członków społeczności**. Uczestnictwo w życiu społecznym – takie jak udział w wydarzeniach kulturalnych, spotkaniach towarzyskich lub przebywanie w przestrzeni publicznej – często zależało od wsparcia rodziny, asystentów lub pośrednictwa organizacji. Ta zależność ograniczała spontaniczność i wzmacniała poczucie warunkowej integracji, a nie pełnego uczestnictwa społecznego.

Co ważne, niektórzy uczestnicy rozróżniali fizyczną obecność w przestrzeni społecznej od **poczucia prawdziwej integracji**. Chociaż mogli uczestniczyć w wydarzeniach lub zajęciach, nie zawsze czuli się mile widziani, rozumiani lub traktowani jak rówieśnicy. Było to szczególnie widoczne w odniesieniu do grup rówieśniczych i nieformalnych relacji społecznych, gdzie integracja była często ograniczona lub nieobecna. Potwierdziło to wielu rodziców i specjalistów.

Pomimo tych wyzwań uczestnicy konsekwentnie wyrażali pragnienie bycia częścią społeczeństwa i angażowania się w zwykłe działania społecznościowe wraz z innymi.

Poszukiwali nie tylko dostępu, ale także **uznania i przynależności** – chcieli być postrzegani jako pełnoprawni członkowie grup, rodzin i społeczności, a nie jako bierni odbiorcy wsparcia.

Nawet niewielkie lub sporadyczne doświadczenia integracji opisywano jako mające **potężny pozytywny wpływ** na pewność siebie, poczucie własnej wartości i poczucie sprawczości. Działania takie jak chodzenie do kina, podróżowanie z pomocą lub uczestnictwo w wydarzeniach społecznościowych pozwalały uczestnikom doświadczać życia społecznego poza środowiskami chronionymi.

„Wychodzenie z moim asystentem pozwala mi doświadczać nowych rzeczy i poznawać nowych ludzi”.

(Pat, 30 lat, Polska)

„Jak lubię spędzać czas z innymi ludźmi? Na zewnątrz, w mieście.” (O.T., 29 lat, Rumunia)

Wyniki te sugerują, że **integracja społeczna**, jak ją postrzegają uczestnicy, **wykracza poza dostęp do usług lub zajęć, chociaż taki dostęp pozostaje ważną podstawą**. Integracja społeczna wymaga tworzenia środowisk i relacji, w których młodzi ludzie z niepełnosprawnościami czują się naprawdę mile widziani, doceniani i uznawani za równoprawnych uczestników. Wyniki podkreślają znaczenie inicjatyw, które aktywnie łączą środowiska chronione z szerszymi przestrzeniami społecznymi, sprzyjając znaczącej partycypacji i zapobiegając powstawaniu równoległych światów społecznych, które wzmacniają wykluczenie zamiast integracji.

3.6 Rola i wyzwania rodzin oraz specjalistów

Rodziny i specjaliści zostali uznani za **kluczowych aktorów kształtujących codzienne doświadczenia, możliwości i ścieżki życiowe** młodych osób z niepełnosprawnościami. Ich role wykraczały daleko poza praktyczne wsparcie i były głęboko osadzone w emocjonalnych, relacyjnych i systemowych wymiarach codziennego życia.

Rodziny były najczęściej opisywane jako główne źródło **bezpieczeństwa emocjonalnego, opieki i wsparcia**. Rodzice i bliscy członkowie rodziny zapewniają codzienne wsparcie, ustalone rutyny i długoterminową stabilność. Pełnią oni również rolę pośredników między młodymi ludźmi a szerszymi systemami edukacji, opieki zdrowotnej i usług społecznych. Dzięki tej roli rodziny w znacznym stopniu kształtują możliwości uczestnictwa, autonomii i dobrego samopoczucia.

Jednocześnie członkowie rodzin często opisywali **wyczerpanie emocjonalne, niepewność co do przyszłości oraz brak odpowiedniego wsparcia systemowego**. Obawy związane z

opieką długoterminową, możliwościami zatrudnienia i samodzielnym funkcjonowaniem były częstym źródłem niepokoju. W kilku przypadkach rodzice wyrażali poczucie, że ciężar odpowiedzialności za zapewnienie wsparcia spoczywa niemal wyłącznie na ich barkach.

Oprócz tego wyrażają silną potrzebę **wsparcia emocjonalnego i wytchnienia**, szukając okazji do odpoczynku od obowiązków związanych z opieką oraz nawiązania kontaktu z innymi rodzicami w celu wymiany doświadczeń i wskazówek.

„Jestem bardzo zmęczona. Nie mam nic przeciwko opiece nad synem, ale potrzebujemy prawdziwej pomocy” (Martina, rodzic osoby z niepełnosprawnością, Włochy).

Rodzice cenią sobie również **profesjonalne porady i jasne informacje**, które pomagają im poruszać się po skomplikowanych systemach, zmniejszając presję związaną z koniecznością bycia ekspertami w każdym aspekcie opieki nad dzieckiem. Równie ważna jest potrzeba **uznania i relacji opartych na zaufaniu** z profesjonalistami, gdzie empatyczne interakcje pomagają im czuć się wspieranymi i zrozumianymi, a nie odizolowanymi w swoich wyzwaniach.

Młodzi ludzie często są świadomi opiekuńczej postawy swoich rodzin i ich emocjonalnego obciążenia. Wielu z nich wykazuje znacznie większą pewność siebie, niż spodziewają się tego ich rodzice.

„Czasami moja mama płacze, bo się o mnie martwi, ale ja czuję się pewny, że dam sobie radę sam” (Leo, 30 lat, Polska)

Specjaliści ze wszystkich krajów partnerskich wyrazili **silne zaangażowanie i emocjonalną więź** w swojej pracy z młodymi osobami z niepełnosprawnościami. Opisywali swoje organizacje jako przestrzenie, w których aktywnie promowano autonomię, sprawczość i uczestnictwo, często rekompensując luki lub sztywność systemów publicznych, a nawet rodzin. Relacje oparte na zaufaniu, spójność i podejście skoncentrowane na osobie były wielokrotnie wskazywane jako kluczowe elementy skutecznego wsparcia.

Specjaliści podkreślali również znaczenie długotrwałych relacji, zauważając, że zaufanie i postęp często rozwijają się stopniowo z upływem czasu. Wielu z nich opisywało swoją rolę nie tylko jako świadczenie usług, ale także jako wspieranie młodych ludzi w budowaniu pewności siebie, umiejętności społecznych i poczucia sprawczości.

„Nikt nie jest niezdolny do dokonywania wyborów; potrzebna jest tylko okazja” (Aurora, specjalistka pracująca z osobami niepełnosprawnymi, Włochy)

Jednocześnie specjaliści zwracali uwagę na **ograniczenia strukturalne**, w tym ograniczone finansowanie, braki kadrowe i obciążenia administracyjne. Ograniczenia te wpływają na ich zdolność do oferowania zindywidualizowanego i elastycznego wsparcia oraz przyczyniają się do napięcia emocjonalnego i wypalenia zawodowego.

„Widzimy ich potencjał, ale system nie zawsze daje im szansę” (specjalista pracujący z osobami niepełnosprawnymi, Rumunia)

Zarówno rodziny, jak i specjaliści odgrywają kluczową rolę w kształtowaniu jakości Życia swoich dzieci lub podopiecznych. Ich perspektywy ujawniły, w jaki sposób codzienne decyzje, zasady instytucjonalne i warunki systemowe współdziałają, kształtując doświadczenia osób z niepełnosprawnościami.

Jednocześnie badania ujawniły również potrzeby personelu związane z utrzymaniem jego kompetencji zawodowych i zdrowia psychicznego. Zapobieganie **wypaleniu zawodowemu** jest kluczowym priorytetem, a pracownicy podkreślają znaczenie wsparcia psychologicznego, nadzoru i przestrzeni do rozładowania emocjonalnego, aby radzić sobie z wysokimi wymaganiami swojej pracy. Podkreślają również znaczenie **dobrego samopoczucia w miejscu pracy**, w tym ustrukturyzowanego czasu na planowanie, odpoczynek i jasne cele dzienne w celu zmniejszenia stresu. Ciągły **rozwój umiejętności** – na przykład w zakresie nowoczesnych narzędzi komunikacyjnych, wspomagane podejmowania decyzji i radzenia sobie z trudnymi zachowaniami – zwiększa zarówno ich pewność siebie, jak i skuteczność. Personel potrzebuje również **uznania i sprawiedliwego wynagrodzenia**, co wzmacnia motywację i poczucie sensu w pracy. Wreszcie, **silne wsparcie zespołu**, w tym wspólne rozwiązywanie problemów i współpraca interdyscyplinarna, jest niezbędne, aby czuć się bezpiecznie i kompetentnie w wymagających sytuacjach zawodowych.

Wyniki wywiadów z rodzicami, opiekunami i specjalistami podkreślają znaczenie wspierania nie tylko młodych osób z niepełnosprawnościami, ale także otaczających je środowisk relacyjnych i systemowych. **Wzmocnienie współpracy między rodzinami, specjalistami i systemami wsparcia** okazało się kluczowym czynnikiem w promowaniu autonomii, dobrego samopoczucia i znaczącego uczestnictwa w Życiu dorosłych.

Ponadto **niezbędne jest zajęcie się dobrostanem rodziców i personelu** – nie tylko dla ich własnego zdrowia i odporności, ale także dla tworzenia zrównoważonych i skutecznych środowisk, które umożliwiają młodym osobom z niepełnosprawnościami rozwijanie się.

Wstępne wnioski

Wyniki przedstawione w niniejszym rozdziale dają kompleksowy i zróżnicowany obraz codziennych doświadczeń, aspiracji i wyzwań młodych osób z niepełnosprawnościami w krajach uczestniczących w badaniu. Chociaż indywidualne sytuacje życiowe i konteksty krajowe różniły się, w danych konsekwentnie pojawiał się zestaw silnie powiązanych ze sobą tematów, ujawniający wspólne wzorce w tym, jak młodzi ludzie rozumieją jakość życia, autonomię, znaczącą aktywność, relacje i integrację społeczną.

Jakość życia jest postrzegana przede wszystkim jako proces emocjonalny i relacyjny, a nie jako warunek materialny. Bezpieczeństwo emocjonalne, przewidywalna rutyna, sensowne codzienne czynności oraz wspierające relacje stanowią podstawę dobrego samopoczucia. Jednocześnie dobrostan emocjonalny pozostaje kruchy i wrażliwy na stres, zmiany oraz społeczne nieporozumienia, co podkreśla znaczenie stabilnego i wspierającego środowiska.

Pragnienie autonomii, sprawczości i samostanowienia ujawniło się jako głęboko znaczący motyw. Młodzi ludzie wyrażali silną potrzebę angażowania się w decyzje wpływające na ich życie oraz bycia postrzeganymi jako osoby zdolne do dokonywania wyborów. Autonomia jest rozumiana nie jako całkowita niezależność, ale jako podejmowanie decyzji przy wsparciu w ramach bezpiecznych i opartych na zaufaniu relacji. Utrzymujące się napięcia między ochroną a autonomią, szczególnie w kontekście rodzinnym i instytucjonalnym, ujawniły potrzebę podejść, które równoważą bezpieczeństwo z możliwościami uczenia się, odpowiedzialności i rozwoju osobistego.

Tematy związane z pracą, użytecznością i znaczącą aktywnością wyłoniły się naturalnie jako kluczowe elementy tożsamości dorosłego i poczucia własnej wartości. Znaczące działania zapewniają strukturę, cel i poczucie społecznego uznania, podczas gdy ograniczony dostęp do jasnych ścieżek prowadzących do zatrudnienia lub ról dorosłych przyczynia się do frustracji i niepewności co do przyszłości.

Relacje i poczucie przynależności odgrywają fundamentalną rolę w kształtowaniu dobrostanu emocjonalnego i tożsamości. Rodziny, rówieśnicy i specjaliści stanowią podstawowe środowisko społeczne dla większości uczestników, oferując opiekę, wsparcie i możliwości nawiązania więzi opartej na . Jednocześnie sieci społeczne są często ograniczone do środowisk chronionych, a doświadczenia samotności i wykluczenia poza tymi środowiskami pozostają powszechne. Przynależność jest ściśle powiązana z akceptacją, wzajemnością i uczestnictwem we wspólnych działaniach, a nie tylko z formalną integracją.

Integracja społeczna w szerszej społeczności pozostaje nierówna i krucha. Bariery strukturalne, związane z postawami i środowiskiem nadal ograniczają uczestnictwo poza wyspecjalizowanymi usługami, wzmacniając równoległe światy społeczne. Jednak nawet niewielkie doświadczenia integracji mają znaczący pozytywny wpływ na pewność siebie, motywację i postrzeganie siebie.

Wreszcie, perspektywy rodzin i specjalistów podkreślają konteksty relacyjne i systemowe, które kształtują życie młodych ludzi. Rodziny często ponoszą znaczną odpowiedzialność emocjonalną i praktyczną, otrzymując jednocześnie ograniczone wsparcie zewnętrzne. Jednocześnie specjaliści wykazują silne zaangażowanie pomimo ograniczeń strukturalnych i znacznego obciążenia emocjonalnego. Obie grupy odgrywają kluczową rolę we wspieraniu jakości życia młodych osób z niepełnosprawnościami. Dlatego też dbanie o dobrostan rodziców i personelu ma zasadnicze znaczenie dla tworzenia zrównoważonych i sprzyjających środowisk dla osób z niepełnosprawnościami.

Podsumowując, wyniki te podkreślają potrzebę holistycznego i skoordynowanego podejścia, które zapewnia wsparcie nie tylko na poziomie indywidualnym, ale także w kontekście relacji, organizacji i społeczności.

4. Analiza porównawcza między krajami i kontekstami

Niepełnosprawność funkcjonuje jako systemowy i kumulacyjny mechanizm nierówności: osoby z niepełnosprawnościami są narażone na większe ryzyko ubóstwa i wykluczenia społecznego, mają ograniczony dostęp do zatrudnienia, edukacji i samodzielnego życia oraz napotykają bariery w uczestnictwie w życiu obywatelskim i kulturalnym. Szczególnie krytyczny jest przedział wiekowy 16–30 lat, ponieważ przejście od edukacji do pracy oraz od wsparcia rodzinnego do samodzielnego życia naraża młodych ludzi na zwiększoną wrażliwość.

W badaniu te strukturalne realia krzyżują się z lokalnymi kontekstami, podkreślając potrzebę **strategii na poziomie mikro, uwzględniających kontekst, które sprzyjają autonomii, sprawczości i znaczącego uczestnictwa** osób z niepełnosprawnościami. Badanie dostarcza również spostrzeżeń, które mogą pomóc w opracowaniu takich strategii.

Podczas gdy polityka krajowa i ramy prawne wyznaczają kontekst strukturalny – definiując standardy dostępności, finansowanie i prawa formalne – codzienne doświadczenia młodych osób z niepełnosprawnością są w dużym stopniu kształtowane przez **lokalne ekosystemy wsparcia, relacje społeczne i bezpośrednie bariery strukturalne**. Porównanie krajów jest przydatne do zidentyfikowania różnic w infrastrukturze, dostępności usług lub luk we wdrażaniu rozwiązań, ale zrozumienie jakości życia uczestników wymaga zwrócenia uwagi na czynniki kontekstowe, takie jak środowisko lokalne, rodzaj niepełnosprawności i modele wsparcia organizacyjnego.

We wszystkich krajach wyłonił się spójny wzorzec: **jakość życia rozumiana jest nie w kategoriach zasobów materialnych, ale poprzez dobrostan emocjonalny i relacyjny, autonomię, sprawczość, znaczące działania oraz uczestnictwo w rolach dorosłych**. Młodzi ludzie konsekwentnie kojarzyli szczęście ze spokojem, byciem wysłuchanym i poczuciem akceptacji. Organizacje zaangażowane w badanie funkcjonowały jako „**bezpieczne przystanie**”, **zapewniając przewidywalną rutynę, wsparcie rówieśnicze oraz ustrukturyzowane możliwości ćwiczenia podejmowania decyzji i stopniowego budowania kompetencji**. Natomiast doświadczenia w szerszej sferze publicznej były często opisywane jako wykluczające społecznie lub trudne do poruszania się.

Kontekst geograficzny oraz miejsko-wiejski ściśle współdziała z ramami krajowymi, kształtując doświadczenia młodych ludzi. Podczas gdy polityka krajowa wyznacza parametry strukturalne, **lokalne realia – takie jak dostępność transportu, bariery architektoniczne, bliskość usług oraz postawy społeczności – mają bezpośredni wpływ na autonomię, uczestnictwo i życie codzienne**. Młodzi ludzie na obszarach wiejskich w Estonii czy Rumunii zgłaszali podobne wyzwania, w tym izolację, ograniczony transport i ograniczony dostęp do zajęć, co zwiększało zależność od wsparcia rodziny. W ośrodkach miejskich, takich jak

Murcja czy Palermo, bariery były inne, ale nie mniej istotne, w tym dostępność architektoniczna, transport publiczny, przeciążenie sensoryczne oraz negatywne postawy społeczne. Obserwacje te podkreślają, że **autonomia i integracja są kształtowane przez wzajemne oddziaływanie ram krajowych i lokalnych ekosystemów.**

Rodzaj niepełnosprawności oraz dostęp do technologii komunikacyjnych i wspomagających dodatkowo wpływały na doświadczenia związane z autonomią i sprawczością. We wszystkich krajach uczestnicy wyrażali pragnienie dokonywania osobistych wyborów, uznawania ich opinii oraz sprawowania odpowiedzialności w Życiu codziennym. Frustracja wzrastała w sytuacjach, w których lokalne metody wsparcia nie były dostosowane – na przykład gdy nie były dostępne nowoczesne narzędzia komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) – co pokazuje, że **kluczem do wspierania sprawczości jest elastyczność metodologiczna i podejście skoncentrowane na osobie.**

Szerszy ekosystem wsparcia – obejmujący rodziny i specjalistów – również odgrywa kluczową rolę. Obawy rodziców dotyczące przyszłości ich dzieci były powszechne, odzwierciedlając luki w systemowych gwarancjach i formalnych strukturach wsparcia. Rodziny często balansują między poszanowaniem autonomii a instynktem opiekuńczym, negocjując codzienne decyzje, jednocześnie zachowując kontrolę nad ważnymi wyborami Życiowymi. Ponadto specjaliści, a także rodzice i opiekunowie we wszystkich krajach podkreślali, że ich dobre samopoczucie jest bezpośrednio związane z jakością wsparcia dostępnego dla młodych ludzi.

Uzupełnieniem tych wzorców wspólnych dla różnych kontekstów były priorytety poszczególnych organizacji, które podkreślały lokalne potrzeby:

- Polska (Fundacja Oczami Brata): Bezpieczeństwo przyszłości, godna komunikacja i wsparcie asystentów. Rodzice kładli nacisk na długoterminową stabilność, podczas gdy uczestnicy podkreślali potrzebę komunikacji i wsparcia umożliwiającego zaangażowanie wykraczające poza warsztaty.
- Hiszpania (FAMDIF/COCEMFE – Murcja): Mobilność, niezależność i dostęp do szkolnictwa wyższego. Bariery fizyczne i niewystarczające wsparcie ze strony uczelni ograniczały zarówno autonomię, jak i aspiracje zawodowe.
- Estonia (Tartu Vaimse Tervise Hooldekeskus): Praca jako status i narzędzie do przełamania izolacji. Zatrudnienie – nawet na podstawowym poziomie – było cenione ze względu na tożsamość, uznanie i integrację społeczną. Izolacja na obszarach wiejskich i ograniczony transport stanowiły bariery większe niż sama niepełnosprawność.
- Włochy (Uniamoci): Relacje społeczne i ochrona przed prześladowaniem. Uczestnicy podkreślali znaczenie wartościowych relacji poza ośrodkami wsparcia oraz możliwość uczestniczenia w Życiu społecznym bez obawy przed odrzuceniem.

- Rumunia (Asociația Down Valea Jiului): Integracja cyfrowa i walka ze stygmatyzacją. Uczestnicy podkreślali potrzebę nowoczesnych narzędzi komunikacyjnych, lokalnych działań uświadamiających oraz współpracy międzyinstytucjonalnej w celu zapewnienia skoordynowanego wsparcia.

Podsumowując, chociaż ramy krajowe zapewniają niezbędne tło, codzienne życie młodych osób z niepełnosprawnościami kształtują przede wszystkim **lokalne systemy wsparcia, sieci społeczne, uwarunkowania geograficzne oraz praktyki organizacyjne**. Skuteczne interwencje muszą łączyć uwagę poświęcaną **potrzebom uniwersalnym – bezpieczeństwu emocjonalnemu, poczuciu przynależności, autonomii i sprawczości – z reagowaniem na specyficzne priorytety i konteksty każdego środowiska lokalnego**, zapewniając, że życie młodych osób z niepełnosprawnością, a także ich przejście do dorosłości jest integracyjne, wzmacniające i uwzględniające kontekst.

5. Innowacyjność i wartość dodana badań

W niniejszym rozdziale poddano krytycznej refleksji to, co można uznać za innowacyjne w tych badaniach partycypacyjnych, a także nad ich ograniczeniami. Wyróżniono obszary, w których badania oferują **wartość dodaną**, oraz obszary, w których wyniki potwierdzają lub pogłębiają istniejącą wiedzę.

5.1 Innowacyjność badania

Innowacyjność badania nie polega na identyfikacji całkowicie nowych wyzwań, przed którymi stają osoby z niepełnosprawnościami. Wiele zidentyfikowanych kwestii – takich jak bariery w autonomii, ograniczona integracja społeczna czy zależność od wsparcia – było już omawianych w poprzednich badaniach. Jednak **innowacyjny wkład tego badania polega na tym, w jaki sposób kwestie te są badane, formułowane i łączone poprzez rzeczywiste doświadczenia samych młodych ludzi.**

5.1.1 Wyraźne rozróżnienie między integracją a poczuciem przynależności

Jednym z najbardziej znaczących i innowacyjnych wkładów badania jest wyraźne rozróżnienie między formalną integracją a odczuwanym poczuciem przynależności. Podczas gdy wiele badań koncentruje się na dostępie do usług lub uczestnictwie w działaniach, głosy uczestników niniejszego badania podkreśliły, że fizyczna obecność lub formalna integracja niekoniecznie przekładają się na poczucie akceptacji, uznania lub traktowania jako równoprawny członek grupy lub społeczności.

Młodzi ludzie wskazali na różnice między:

- obecnością w przestrzeni społecznej a poczuciem bycia mile widzianym,
- uczestniczeniem w działaniach a byciem uznawanym za równego sobie,
- otrzymywaniem wsparcia a byciem postrzeganym jako pełnoprawny członek społeczeństwa.

To zniuansowane rozumienie integracji jako doświadczenia emocjonalnego i relacyjnego, a nie czysto strukturalnego, wyłoniło się naturalnie z narracji uczestników i stanowi cenny wkład koncepcyjny.

5.1.2 Autonomia i sprawczość rozumiane jako codzienna, wspierana praktyka

Kolejnym nowatorskim aspektem badań jest sposób, w jaki uczestnicy definiują i doświadczają autonomii oraz sprawczości. Zamiast postrzegać autonomię jako całkowitą niezależność, młodzi ludzie opisywali ją jako zbiór codziennych praktyk: proszenie ich o opinię, podejmowanie drobnych decyzji oraz przejmowanie odpowiedzialności przy odpowiednim wsparciu. Perspektywa ta podkreśla, że prawdziwa autonomia obejmuje

nie tylko niezależność, ale także zdolność do działania, dokonywania wyborów i wywierania wpływu na własne życie w ramach struktur zapewniających wsparcie.

Perspektywa ta podważa binarne rozumienie zależności i niezależności i jest ściśle zgodna z zasadami wspieranego podejmowania decyzji, pozostając jednocześnie zakorzeniona w rzeczywistych doświadczeniach.

5.1.3 Znacząca aktywność jako kluczowy element tożsamości dorosłego

Tematy związane z pracą, poczuciem użyteczności oraz wykonywaniem znaczącej aktywności pojawiały się konsekwentnie we wszystkich badanych krajach. Uczestnicy postrzegali pracę nie tylko jako formę uczestnictwa w życiu gospodarczym, lecz także jako źródło godności, poczucia celu i społecznego uznania.

Ponadto wyniki badania podkreślają znaczenie szeroko rozumianych znaczących aktywności, dających poczucie przydatności, obejmujących nie tylko pracę, ale też dostosowane, wspierane oraz nieformalne formy uczestnictwa i wnoszenia wkładu przez osoby z niepełnosprawnościami. Perspektywa ta jest szczególnie cenna, ponieważ tego rodzaju formy aktywności są często pomijane w badaniach koncentrujących się na polityce publicznej i rynku pracy.

5.1.4 Wysoka refleksyjność emocjonalna uczestników

Badania ujawniły szczególnie wysoki poziom świadomości emocjonalnej i refleksyjności wśród uczestników. Młodzi ludzie jasno i z wyczuciem opisywali swoje stany emocjonalne, źródła stresu i strategie radzenia sobie z nim. Opisywali, w jaki sposób rutyna, działania i relacje wpływały na ich samopoczucie emocjonalne oraz jak aktywnie radzili sobie z trudnymi emocjami.

Podważa to założenia, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub psychospołeczną mają ograniczoną zdolność do refleksji emocjonalnej, i pokazuje znaczenie metod partycypacyjnych, które pozwalają na wyrażanie emocji na różne sposoby.

5.1.5 Transnarodowa spójność doświadczeń życiowych

Kolejnym innowacyjnym elementem jest transnarodowa spójność kluczowych tematów. Pomimo różnic w systemach opieki społecznej, kontekstach kulturowych i modelach organizacyjnych, młodzi ludzie we wszystkich krajach partnerskich wyrażali niezwykle podobne potrzeby i aspiracje związane z autonomią, poczuciem przynależności, znaczącą aktywnością i bezpieczeństwem emocjonalnym.

Ta spójność wzmacnia wiarygodność wyników i stanowi mocne uzasadnienie dla transnarodowego uczenia się i współpracy.

5.1.6 Podejście partycypacyjne i wieloperspektywiczne

Innowacyjność badania polega przede wszystkim na partycypacyjnym i wielowymiarowym podejściu badawczym. Kluczowym elementem był projekt partycypacyjny, w który aktywnie zaangażowanych było 17 pracowników wspierających z organizacji uczestniczących w projekcie. Ich bezpośrednie zaangażowanie w proces badawczy, w połączeniu ze zbiorową interpretacją wyników przez wszystkie organizacje partnerskie, pozwoliło wyjść poza tradycyjną analizę danych w kierunku wspólnego, wieloperspektywicznego zrozumienia wyników.

Innowacyjny charakter badań znalazł również odzwierciedlenie w elastyczności procesu: zachęcano młodych ludzi z niepełnosprawnościami do kierowania dialogiem i wprowadzania nowych tematów, zapewniając, że to ich priorytety naprawdę kształtowały kierunek badania. Perspektywę tę dodatkowo poszerzono poprzez uwzględnienie opinii około 120 rodziców, opiekunów i innych specjalistów. Dzięki triangulacji tych różnorodnych perspektyw badania wykroczyły poza jednowymiarową analizę i stworzyły przestrzeń dla konfrontacyjnego, ale konstruktywnego dialogu. W rezultacie badanie nie tylko wzmocniło sprawczość młodych ludzi, ale także zachęciło ich sieci wsparcia do krytycznej refleksji nad tym, czy ich profesjonalne i rodzicielskie założenia rzeczywiście odpowiadają rzeczywistym potrzebom i aspiracjom uczestników.

5.2 Co nie jest innowacyjne – i dlaczego ma to znaczenie

Równie ważne jest uznanie tego, co w tych badaniach **nie** jest uznawane za innowacyjne.

Badanie nie wprowadza nowych klasyfikacji medycznych, ram diagnostycznych ani wyników, które można by uogólnić statystycznie. Nie ma ono na celu zastąpienia istniejących badań, ale raczej **ich uzupełnienie poprzez dodanie głębi, niuansów i wglądu opartego na doświadczeniu oraz zebranie wielu perspektyw dotyczących tych samych obszarów, w tym perspektyw młodych osób z niepełnosprawnościami, ich rodziców oraz wspierających ich pracowników socjalnych.**

Wiele zidentyfikowanych wyzwań potwierdza istniejącą wiedzę na temat barier strukturalnych i społecznych, z jakimi borykają się osoby z niepełnosprawnościami. Jednak potwierdzenie tych problemów poprzez głosy samych młodych ludzi – z wielu krajów – dodaje wiarygodności i emocjonalnej głębi dobrze znanym obawom.

Uznanie tych ograniczeń wzmacnia rzetelność badań.

5.3 Wartość dodana dla praktyki i polityki

Wartość dodana badania polega na **zdolności do przekształcania doświadczeń życiowych w spostrzeżenia, które mają bezpośrednie znaczenie dla praktyki**. Perspektywy zebrane podczas badania – w szczególności te przedstawione przez młode osoby z niepełnosprawnościami, a także przez rodziny i specjalistów – stanowią solidną podstawę do kształtowania kolejnych kroków organizacji uczestniczących w projekcie. **Te spostrzeżenia będą wytyczać kierunek przyszłych działań** w ramach współpracy międzynarodowej i zachęcą organizacje do krytycznej refleksji nad ich obecną ofertą wsparcia. W rezultacie będą one w stanie dostosować i ulepszyć swoje działania poprzez wprowadzenie nowych inicjatyw, które lepiej odpowiadają potrzebom i oczekiwaniom zidentyfikowanym w ramach badania.

Poprzez uwypuklenie głosów młodych ludzi, rodzin i specjalistów **badania oferują praktyczne wskazówki dotyczące projektowania warsztatów, programów wsparcia i działań partycypacyjnych**. Wyniki badań przemawiają za odejściem od podejść skoncentrowanych na usługach na rzecz praktyk bardziej relacyjnych, wspierających autonomię i zorientowanych na integrację. Podkreślają one również znaczenie zajmowania się nie tylko rozwojem indywidualnych umiejętności, ale także środowiskami społecznymi i organizacyjnymi, w których odbywa się uczestnictwo.

Dodatkową wartością **projektu** jest **jego wymiar** związany z **budowaniem potencjału**. Pracownicy organizacji uczestniczących w projekcie wzięli udział w międzynarodowym szkoleniu z zakresu metod badań partycypacyjnych przed rozpoczęciem badania, a następnie zastosowali te podejścia w praktyce podczas procesu badawczego. W rezultacie wzmocnili swoje kompetencje metodologiczne i są teraz lepiej przygotowani do prowadzenia podobnych badań lub stosowania metod partycypacyjnych w swojej codziennej pracy. Umożliwi im to w przyszłości skuteczniejsze analizowanie potrzeb użytkowników i ich rodzin oraz reagowanie na nie.

Podsumowanie rozdziału poświęconego innowacyjności

Innowacyjność badania polega na jego partycypacyjnym i wieloperspektywicznym podejściu. Ponadto, poprzez umieszczenie rzeczywistych doświadczeń młodych osób z niepełnosprawnościami w centrum procesu badawczego, badanie zapewnia głębsze i bardziej zniuansowane zrozumienie takich kwestii, jak przynależność, autonomia, znacząca aktywność i dobrostan emocjonalny. Jednocześnie w badaniach przyznano, że wiele zidentyfikowanych wyzwań potwierdza dotychczasową wiedzę. Jednak wysłuchanie tych kwestii bezpośrednio od młodych ludzi z różnych krajów dodaje wiarygodności i głębi dobrze znanym problemom.

Ostatecznie wartość badania wynika z jego praktycznego znaczenia. Wyniki stanowią wskazówki dla organizacji pragnących przeanalizować i ulepszyć swoje praktyki wsparcia, a jednocześnie pokazują, w jaki sposób badania partycypacyjne mogą dostarczyć spostrzeżeń, które są zarówno znaczące, jak i bezpośrednio przydatne w praktyce.

6. Wnioski i zalecenia

W ostatnim rozdziale zebrano kluczowe wnioski z badań partycypacyjnych i późniejszej analizy, aby sformułować praktyczne i strategiczne zalecenia. Wnioski opierają się na głosach i doświadczeniach młodych osób z niepełnosprawnościami, a także na perspektywach rodzin i specjalistów zaangażowanych w proces badawczy.

6.1 Wnioski

Poniższe wnioski stanowią podsumowanie kluczowych spostrzeżeń wynikających z badania, łączących perspektywę młodych osób z niepełnosprawnościami, ich rodzin oraz specjalistów. Podkreślają one główne tematy kształtujące codzienne doświadczenia, aspiracje i wyzwania oraz dostarczają wskazówek dotyczących praktyki, polityki i przyszłych działań na rzecz integracji.

Jakość życia ma charakter relacyjny i emocjonalny. Dla młodych osób z niepełnosprawnościami jakość życia przejawia się przede wszystkim w relacjach i poczuciu bezpieczeństwa emocjonalnego. Ich dobre samopoczucie w mniejszym stopniu zależy od warunków materialnych, a w większym od poczucia bezpieczeństwa, zrozumienia i wartości w zaufanym otoczeniu, takim jak rodzina, grupy rówieśnicze i zorganizowane organizacje wsparcia. Przewidywalne rutyny i znaczące codzienne czynności zapewniają stabilność, podczas gdy wsparcie emocjonalne i uznanie sprzyjają poczuciu przynależności. Jednocześnie dobre samopoczucie emocjonalne jest kruche i w dużym stopniu zależy od kontekstu: zakłócenia, nieporozumienia lub wykluczenie mogą szybko podważyć poczucie spokoju i bezpieczeństwa, co podkreśla **znaczenie przestrzeni, które są przewidywalne, pełne szacunku i wsparcia.**

Autonomia i sprawczość są kluczowe, ale wymagają wsparcia. Młodzi ludzie konsekwentnie podkreślają znaczenie autonomii i samostanowienia jako klucza do godności, poczucia własnej wartości i tożsamości dorosłego. Pragną dokonywać znaczących wyborów w życiu codziennym, od osobistych rutynowych czynności i interakcji społecznych po decyzje dotyczące ich przyszłości. Prawdziwa autonomia rzadko jednak jest doświadczana jako całkowita niezależność. Zamiast tego wyłania się ona poprzez wspierane podejmowanie decyzji w ramach relacji opartych na zaufaniu. Rodziny i specjaliści odgrywają delikatną rolę równoważącą, starając się chronić, a jednocześnie dając możliwości przejęcia odpowiedzialności i rozwoju. **Elastyczne, skoncentrowane na osobie podejścia, które szanują preferencje młodych ludzi, zapewniając jednocześnie wskazówki, są niezbędne do budowania pewności siebie, kompetencji i poczucia dorosłości.**

Znaczące działania i praca kształtują tożsamość i dobre samopoczucie. Angażowanie się w celowe działania, czy to poprzez ustrukturyzowane programy wsparcia, przedsięwzięcia twórcze, czy też opiekę nad innymi, zapewnia młodym ludziom motywację, uznanie

i poczucie wkładu społecznego. Role te nadają strukturę codziennemu Życiu, wzmacniają poczucie własnej wartości i kształtują tożsamość, pomagając uczestnikom czuć się potrzebnymi i docenianymi. Jednak dostęp do jasnych ścieżek przejścia od edukacji lub szkolenia do zatrudnienia jest często ograniczony. Ta luka podkreśla **znaczenie tworzenia różnorodnych, elastycznych możliwości i ukierunkowanego wsparcia**, aby zapewnić młodym ludziom możliwość realizacji ich aspiracji i pomyślnego przejścia do ról dorosłych.

Relacje i poczucie przynależności stanowią podstawę dobrego samopoczucia. Rodziny, rówieśnicy i specjaliści tworzą podstawowe sieci, dzięki którym młodzi ludzie doświadczają troski, wsparcia emocjonalnego i uczestnictwa w Życiu społecznym. Przynależność to nie tylko bycie włączonym w jakąś aktywność czy usługę; wymaga akceptacji, wzajemności i wspólnego zaangażowania. Chronione środowiska często sprzyjają budowaniu znaczących relacji, ale sieci społeczne poza tymi przestrzeniami pozostają ograniczone, a doświadczenia samotności i wykluczenia są powszechne. Jednak **nawet krótkie lub sporadyczne doświadczenia włączenia mają potężny pozytywny wpływ na pewność siebie, motywację i sprawczość, podkreślając wartość łączenia ustrukturyzowanych środowisk wsparcia z szerszymi możliwościami społecznościowymi.**

Wsparcie dla rodzin i specjalistów ma zasadnicze znaczenie. Jakość wsparcia dostępnego dla młodych ludzi jest ściśle powiązana z dobrostanem osób, które się nimi opiekują. Rodzice często ponoszą znaczne obciążenia emocjonalne i praktyczne, podczas gdy specjaliści pracują w warunkach ograniczeń strukturalnych i wysokich wymagań. Obie grupy potrzebują wsparcia dla własnego zdrowia emocjonalnego, ciągłego szkolenia, uznania oraz środowisk umożliwiających skuteczną i równoważoną pracę. **Dbanie o ich potrzeby wzmacnia ich zdolność do zapewniania spójnego, elastycznego i empatycznego wsparcia, co z kolei bezpośrednio wpływa na autonomię, uczestnictwo i dobrostan młodych ludzi.**

Kontekst lokalny i ramy systemowe kształtują doświadczenia. Polityka krajowa określa dostępność, prawa i finansowanie, jednak na życie codzienne głęboki wpływ mają lokalne realia, w tym dostępność transportu, czynniki geograficzne, świadczenie usług oraz postawy społeczne. **Skuteczne interwencje muszą zatem uwzględniać kontekst, łącząc uwagę na ramy systemowe ze strategiami dostosowanymi do lokalnych warunków.** Podejścia partycypacyjne, które na pierwszy plan wysuwają głosy młodych ludzi, obok rodzin i profesjonalistów, są niezbędne do uchwycenia tych zróżnicowanych, przeżywanych doświadczeń i przełożenia ich na praktyczne wytyczne dotyczące praktyk sprzyjających włączeniu społecznemu, wspierających autonomię i opartych na relacjach.

Spójność transnarodowa podkreśla wspólne potrzeby i potencjał uczenia się. Pomimo różnic w kontekstach kulturowych, organizacyjnych i krajowych, młodzież w krajach uczestniczących w badaniu konsekwentnie podkreślała te same podstawowe priorytety: bezpieczeństwo emocjonalne, znaczącą aktywność, autonomię i poczucie przynależności. Ta niezwykła spójność potwierdza trafność wyników i wskazuje na potencjał współpracy i uczenia się w wymiarze transnarodowym. Dzięki włączeniu tych spostrzeżeń do praktyki

i polityki **organizacje mogą opracować strategie, które są zarówno głęboko dostosowane do rzeczywistych doświadczeń, jak i szeroko stosowalne w różnych środowiskach**, zapewniając, że przejście do dorosłości będzie wzmacniające, sprzyjające integracji i będzie uwzględniało kontekst.

Kluczowe wnioski – ostateczne konkluzje

- **Dobre samopoczucie ma charakter emocjonalny i relacyjny:** Najważniejsze są stabilność, wspierające relacje i sensowne działania.
- **Autonomia i sprawczość są niezbędne:** wspierane podejmowanie decyzji i poczucie sprawczości budują godność i poczucie własnej wartości.
- **Znaczące działania wzmacniają tożsamość:** praca, zadania twórcze i opieka nad innymi dają poczucie celu i uznania.
- **Przynależność ma znaczenie:** akceptacja i wspólne uczestnictwo przeważają nad formalną integracją.
- **Integracja społeczna jest ważna, ale ma ograniczony zakres:** bariery utrudniają pełne uczestnictwo poza przestrzeniami chronionymi.
- **Rodziny i specjaliści potrzebują wsparcia:** ich dobre samopoczucie zapewnia skuteczne wsparcie dla młodych ludzi.
- **Kontekst lokalny kształtuje doświadczenia:** polityka krajowa musi być uzupełniona lokalnymi, elastycznymi strategiami.
- **Podejścia partycypacyjne działają:** angażowanie młodych ludzi, rodzin i personelu zwiększa trafność działań i poczucie sprawczości.

6.2 Zalecenia

Poniższe zalecenia wynikają z wyników badań oraz wspólnego procesu refleksji w ramach projektu. Mają one na celu wsparcie organizacji, praktyków i przyszłych inicjatyw w przekładaniu wniosków z badań na znaczące i trwałe działania.

6.2.1 Zalecenia dla organizacji i praktyków

1. Należy nadać priorytet działaniom grupowym, które sprzyjają budowaniu relacji i poczucia przynależności

Organizacje powinny projektować działania, które kładą nacisk na wspólne uczestnictwo, współpracę i wzajemne uznanie, zamiast skupiać się wyłącznie na rozwoju indywidualnych umiejętności. Doświadczenia grupowe mogą wzmocnić relacje między rówieśnikami i wspierać poczucie przynależności.

2. Należy wprowadzić wspierane podejmowanie decyzji do codziennej praktyki

Młodzi ludzie powinni być aktywnie angażowani w podejmowanie decyzji mających wpływ na ich codzienne życie, przy użyciu podejść dostosowanych do ich zdolności komunikacyjnych i potrzeb w zakresie wsparcia. Autonomię należy praktykować poprzez codzienne wybory, a nie traktować jako abstrakcyjny cel.

3. Tworzenie bezpiecznych emocjonalnie i przewidywalnych środowisk

Dobre samopoczucie emocjonalne powinno być wspierane poprzez stałe rutyny, relacje oparte na zaufaniu oraz działania, które pozwalają na wyrażanie i regulację emocji, w tym w formie niewerbalnej i twórczej.

4. Uznanie różnorodnych form aktywności dających poczucie przydatności

Praktycy powinni doceniać i promować znaczące role i działania, które zapewniają poczucie przydatności i celu, a także godności, niezależnie od tego, czy prowadzą one do formalnego zatrudnienia.

5. Wspieranie integracji rozumianej jako poczucie przynależności, a nie tylko dostęp

Działania na rzecz integracji powinny koncentrować się na tym, czy młodzi ludzie czują się naprawdę akceptowani i doceniani, a nie tylko na fizycznej obecności w działaniach lub przestrzeniach. Należy zwrócić uwagę na dynamikę relacji i akceptację rówieśników.

6. Należy dostosować zajęcia do zróżnicowanych profili, zainteresowań i preferencji uczestników

Zajęcia grupowe powinny być elastyczne i sprzyjać włączeniu, z indywidualnymi dostosowaniami i wsparciem indywidualnym zapewnianym w razie potrzeby, aby zagwarantować wszystkim znaczący udział.

6.2.2 Zalecenia dotyczące rozwoju projektu i przyszłych inicjatyw

- 1. Wspólne tworzenie warsztatów i działań z młodzieżą**
Przyszłe inicjatywy powinny aktywnie angażować młodych ludzi z niepełnosprawnościami w projektowanie, realizację i ocenę warsztatów oraz działań wspierających, zapewniając ich trafność i poczucie współodpowiedzialności.
- 2. Opracowanie wspólnych, elastycznych scenariuszy warsztatów dla różnych organizacji**
Projektowane działania i warsztaty powinny stanowić wspólne ramy, umożliwiając jednocześnie dostosowanie do lokalnego kontekstu, profilu uczestników oraz możliwości organizacyjnych.
- 3. Wzmocnienie powiązań między organizacjami wspierającymi a lokalnymi społecznościami**
Projekty powinny obejmować działania, które stopniowo łączą środowiska chronione z przestrzeniami społecznymi, wspierając znaczące i pełne uczestnictwo wykraczające poza ramy organizacyjne.
- 4. Inwestowanie we współpracę i wymianę między profesjonalistami**
Należy kontynuować transgraniczne i międzyorganizacyjne uczenie się poprzez wymianę między pracownikami, wspólne szkolenia oraz dzielenie się praktykami, które wspierają autonomię, dobre samopoczucie i integrację.
- 5. Wspieranie rodzin jako części ekosystemu wsparcia**
Przyszłe inicjatywy powinny uwzględniać kluczową rolę rodzin i zapewniać możliwości dialogu, wsparcia oraz wspólnego zrozumienia między rodzinami a specjalistami.
- 6. Utrzymanie partycypacyjnego i refleksyjnego podejścia badawczego**
Należy kontynuować podejście partycypacyjne jako narzędzie uczenia się, oceny i innowacji, umożliwiające organizacjom reagowanie na zmieniające się potrzeby i doświadczenia młodych osób z niepełnosprawnościami.

Uwagi końcowe

Projekt „*Nasza pełnosprawność*” pokazuje, że badania partycypacyjne oparte na doświadczeniach mogą dostarczyć cennych wskazówek dotyczących praktyk sprzyjających integracji oraz działań opartych na współpracy. Opierając przyszłe działania na głosach młodych osób z niepełnosprawnościami oraz współpracując między organizacjami i krajami, projekt przyczynia się do tworzenia środowisk wsparcia, które są bardziej integracyjne, pełne szacunku i wzmacniające.

Załączniki

Załącznik A: Historie życia – wybrane przykłady

W ramach badań partycypacyjnych z udziałem młodych osób z niepełnosprawnościami każda organizacja partnerska została poproszona o zebranie dwóch historii życia – narracyjnych relacji odzwierciedlających doświadczenia, tożsamość i rozwój osobisty danej osoby na przestrzeni czasu. W poniższej sekcji przedstawiono wybór tych historii.

A.1 Historia życia. Lucia, 21 lat

Życie do zbudowania. Pomiędzy niepewnością a marzeniami.

Lucia ma 21 lat i mieszka z rodziną, która jest fundamentem jej życia. Większość czasu spędza z nimi oraz z dwiema przyjaciółkami: są one dla niej najcenniejszą rzeczą w życiu. Czasami jednak jej dni wydają się monotonne. Lucia jest towarzyską dziewczyną i pragnie mieć więcej przyjaciół i kolegów, z którymi mogłaby dzielić swoje dni. W szkole zawsze miała dobre relacje z kolegami z klasy, ale wraz z wiekiem ich drogi się rozeszły i stracili kontakt. Jej ostatni rok liceum był skomplikowany. Pewna nauczycielka wzbudziła w niej niepokój, mówiąc, że nie zda egzaminów końcowych. Przeżywała ten okres z wielkim niepokojem, ale to wsparcie rodziców pomogło jej stawić temu czoła i przezwyciężyć trudności.

Kluczową postacią w tamtym okresie, i do dziś, jest jej ukochana nauczycielka A. Mówiąc o niej, Lucia mówi: „Ona nigdy nie może odejść z mojego życia; chcę ją mieć na zawsze”. A. wspiera ją w codziennych czynnościach, podróżach lub po prostu spędzając z nią czas. Towarzyszy jej również podczas wydarzeń teatralnych, które tak bardzo lubi. Lucia czuje się swobodnie w centrum społeczno-edukacyjnym: przebywanie z innymi młodymi ludźmi i więź, jaką nawiązuje z grupą teatralną, bardzo ją cieszą. Nie boi się angażować.

W codziennym życiu Lucia często napotyka trudności i właśnie wtedy obecność A. staje się niezbędna. Dzieje się tak, gdy brakuje podjazdów dla wózków inwalidzkich lub gdy źle zaparkowane samochody blokują drogę, zmuszając je do długich objazdów lub ciasnego przeciskania się między samochodami. W takich momentach Lucia czuje, że naprawdę przydałoby się jej więcej szacunku. Mieszka w domu na parterze, co przynajmniej pozwala jej poruszać się po domu bez żadnych problemów.

W miarę dorastania odkrywa zamiłowanie do świata mody i urody. Chciałaby dbać o innych i zostać kosmetyczką. Już teraz uczy się na własną rękę, wykorzystując spokojne poranki, kiedy jest sama w domu i może się skoncentrować. Chociaż w domu jest prawie całkowicie niezależna, potrzebuje kogoś, kto będzie jej towarzyszył

na zewnątrz. Tylko w centrum handlowym może poruszać się samodzielnie, dzięki brakowi barier i zagrożeń.

Wesoła, uparta, ale czasem trochę leniwa, Lucia jest bardzo empatyczna. Uwielbia słuchać innych i nie może znieść widoku smutnych oczu: zawsze jest gotowa na przytulenie. Czasami jednak ogarnia ją melancholia i zaczyna myśleć o śmierci. Strata wujka głęboko ją dotknęła i sprawiła, że zrozumiała, co naprawdę oznacza utrata bliskiej osoby. Czasami, patrząc na chmury, wydaje jej się, że dostrzega anioła i myśli o nim.

Jedna rzecz, której naprawdę nie znosi? Terapia. Wie, że jest dla niej dobra, ale jest wyczerpująca. W domu nosi protezy, które pozwalają jej chodzić, chociaż jej największym marzeniem byłoby móc chodzić jak wszyscy inni, bez trudności. Ortezy powodują u niej bolesne otarcia i z tego powodu często korzysta z wózka inwalidzkiego, zwłaszcza gdy musi przebywać poza domem przez wiele godzin. Nie czuje się odpowiednio otoczona troską przez swojego terapeutę: jak mogłaby, skoro często jest on rozproszony przez swój telefon? To sprawia, że jej droga jest trudniejsza.

A.2 Historia życia. Jasmine, 28 lat

Jasmine i jej świat: rodzina, przyjaźń, niezależność

Jasmine mieszka z rodzicami w domu jednorodzinnym. Jest jedynaczką, ponieważ po jej urodzeniu i zdiagnozowaniu niepełnosprawności intelektualnej rodzice postanowili w pełni poświęcić się jej opiece – zwłaszcza matka, która nie pracuje. Na ich decyzję wpłynęły również strach i niepewność. Jasmine jest głęboko kochana i akceptowana w swojej rodzinie. Ma bardzo pozytywne relacje z ciotką i wujkiem, sąsiadami oraz przyjaciółmi matki. Chociaż jej zdolności komunikacyjne nie pozwalają jej na prowadzenie złożonych rozmów, jest towarzyską, otwartą i chętną do poznawania nowych ludzi, co pozwala jej z łatwością nawiązywać i utrzymywać proste interakcje.

Jasmine lubi też opiekować się zwierzętami. Ma psa, a ostatnio razem z mamą kupiła rybkę, która obecnie przyciąga większość jej uwagi. Z dumą mówi: „*Mam niebieską rybkę. Nazywa się Mac. Kupiłam akwarium, w którym jest piasek, kamienie i zamek*”.

Dni spędza w warsztacie terapii zajęciowej, gdzie najbardziej lubi zajęcia muzyczne i naukę umiejętności codziennych, takich jak sprzątanie, ładowanie zmywarki i odkurzanie. W tych obszarach robi znaczne postępy. Jasmine jest zachęcana do udziału w koncertach, festiwalach i wydarzeniach integracyjnych. Poza ośrodkiem często korzysta z usług pomocy społecznej, które pozwalają jej podróżować, chodzić do kina i teatru oraz spędzać wieczory w kawiarniach z ludźmi, których lubi. Nie jest osobą

smutną ani zamkniętą w sobie i nie czuje się ograniczona, choć czasami wyraża, że chciałaby mieć więcej możliwości integracji z rówieśnikami poza placówką.

Jasmine stara się być jak najbardziej niezależna, ale ze względu na trudności z rozumowaniem przyczynowo-skutkowym, nadmierną ufnością, wyzwaniem w utrzymywaniu zdrowych granic oraz nieumiejętnością czytania i pisanie, nie może samodzielnie korzystać z usług publicznych, transportu publicznego ani chodzić na wizyty lekarskie bez wsparcia. Uwielbia malować, śpiewać, tańczyć i wycinać rękodzieła z papieru. Jako młoda kobieta lubi piękną biżuterię i ładne ubrania. Jej matka dba o to, by Jasmine miała swobodę wyrażania siebie i rozwijania własnego stylu.

A.3 Historia życia. Vegetto, 20 lat

Historia wytrwałości i przynależności

Vegetto to 20-letni młody mężczyzna z niepełnosprawnością fizyczną w 82%, który jest całkowicie zależny od pomocy w codziennych czynnościach. Mieszka z rodzicami, którzy zapewniają mu stałą opiekę i silne wsparcie emocjonalne. Vegetto komunikuje się za pomocą urządzenia komunikacyjnego, starannie wybierając litery jedna po drugiej, aby wyrazić swoje myśli, ponieważ nie jest w stanie mówić. Pomimo wysiłku, jaki to wymaga, jest komunikatywny, ekspresyjny i chętny do dzielenia się swoimi opiniami.

Vegetto z powodzeniem zrealizował program szkoły średniej. Jednak pod koniec tego etapu jego matka została zmuszona do podjęcia bardzo trudnej decyzji. Ponieważ na późniejszym etapie edukacji obowiązkowej nie zapewniano już wsparcia asystenta osobistego ani mediatora komunikacyjnego, jedyną możliwością kontynuowania przez Vegetto nauki z niezbędnym wsparciem było nieukończenie szkoły w sposób formalny i niezyskanie świadectwa ukończenia szkoły średniej. W konsekwencji zaproponowano mu udział w specjalnym programie szkoleniowym, który nie odpowiadał jego zainteresowaniom, ani aspiracjom. Sytuacja ta wywołała u niego znaczny gniew i frustrację, ponieważ nie rozumiał, dlaczego nie może kontynuować nauki tak jak jego rówieśnicy.

Z czasem, po dołączeniu do specjalnego ośrodka, Vegetto stopniowo zaczął budować silne relacje zarówno z kolegami z klasy, jak i nauczycielami. Zaczął czuć się coraz bardziej zintegrowany, zrozumiany i doceniony, co doprowadziło do większej stabilności emocjonalnej i satysfakcji. Przejście ze szkoły średniej ogólnodostępnej do ośrodka edukacji specjalnej, w połączeniu z jego wiekiem i trudnościami w komunikacji, spowodowało utratę wielu przyjaźni z czasów liceum. Chociaż pozostaje w sporadycznym kontakcie z niektórymi dawnymi przyjaciółmi poprzez wiadomości, relacje te nie są już częścią jego codziennego życia.

Przed rozpoczęciem nauki w ośrodku Vegetto wykazywał niewielkie zainteresowanie udziałem w zajęciach popołudniowych. Od momentu dołączenia do ośrodka aktywnie angażuje się jednak w nowe doświadczenia. Obecnie uczestniczy w zajęciach sportowych dostosowanych do jego potrzeb, a także bierze udział w warsztatach robotyki organizowanych przez stowarzyszenie osób z niepełnosprawnością. Działania te są dla niego bardzo motywujące i dają mu silne poczucie spełnienia – do tego stopnia, że nie chce opuścić żadnej sesji.

W roku akademickim 2025/2026 Vegetto ukończy naukę w ośrodku. Obecnie zdecydowanie opowiada się za włączeniem osobistego asystenta do systemu kształcenia dorosłych, co pozwoliłoby mu kontynuować naukę i realizować marzenie o ukończeniu przynajmniej programu kształcenia zawodowego.

Pomimo złożonych potrzeb komunikacyjnych Vegetto jest towarzyskim młodym mężczyzną o bogatym świecie wewnętrznym i silnej chęci do nauki. Dzięki niezachwianemu wsparciu rodziny, która zachęca go do realizacji celów, Vegetto z determinacją i nadzieją idzie naprzód.

A.4 Historia życia. Ger, 27 lat

Droga Gera do niezależności: stabilność, umiejętności i przyszłe aspiracje

Ger dorastał w rodzinie, która przeszła znaczące zmiany, w tym długotrwały rozwód rodziców. We wczesnym dzieciństwie Ger mieszkał z obojgiem rodziców i ma rodzeństwo bliźniacze. Bliska relacja z babcią odegrała ważną rolę w tym okresie, ponieważ Ger spędzał czas, pomagając jej i wspierając ją.

Droga edukacyjna Ger była ogólnie stabilna i zakończyła się sukcesem. Wczesna edukacja odbywała się w lokalnej szkole, a także w specjalistycznym przedszkolu, które Ger wspomina jako mniej pozytywne doświadczenie. Mimo to Ger osiągał dobre wyniki w szkole i ukończył obowiązkową edukację bez większych trudności. Po ukończeniu edukacji ogólnej Ger kontynuował naukę w ramach szkolenia zawodowego i uzyskał kwalifikacje asystenta piekarza. Ten etap edukacji był spokojny i łatwy do opanowania, co pozwoliło Gerowi rozwinąć praktyczne umiejętności związane z pracą.

Ger jest osobą z niepełnosprawnością. Jednak z biegiem lat osiągnął wysoki poziom samodzielności w życiu codziennym. Jest w pełni samowystarczalny w zakresie higieny osobistej i ubierania się. Chociaż obecnie nie jest odpowiedzialny za przygotowywanie codziennych posiłków, Ger ma doświadczenie w pieczeniu i samodzielnie lub wspólnie z innymi przygotowywał proste potrawy, takie jak bułeczki z kielbasą. Ger lubi aktywność fizyczną, w tym biegi na orientację, spacer i chodzenie na siłownię, a także wykazuje zainteresowanie pielęgnacją roślin, zwłaszcza orchidei.

Uczestnictwo w życiu społecznym odgrywa ważną rolę w życiu Ger, zwłaszcza poprzez regularne uczestnictwo w zajęciach piłkarskich. Te zajęcia sportowe dają możliwość budowania zaufania, współpracy i pewności siebie w kontaktach społecznych. Ger uczęszcza również na regularne sesje logopedyczne, które stanowią część ustrukturyzowanego tygodniowego planu dnia i wspierają jego ciągły rozwój.

Ger wyraża ogólną satysfakcję z obecnych warunków życia i liczy na większą niezależność w przyszłości. Jego plany obejmują bardziej aktywne zaangażowanie się w życie zawodowe po zakończeniu terapii logopedycznej. Kolejna aspiracja dotyczy większej mobilności, której symbolem jest posiadanie samochodu. Przede wszystkim Ger pragnie spokojnie i samodzielnie zarządzać swoim życiem, dążąc do spokojnej, stabilnej i pełnej sukcesów przyszłości.

A.5 Historia życia. Nick, 20 lat

Inspirowanie innych do podążania za swoimi pasjami pomimo barier

Nick urodził się z zespołem Downa i całe życie mieszkał z matką i dalszą rodziną. Opisuje siebie jako osobę towarzyską i podszedł do spotkania z wyraźnym zamiarem zaangażowania się, inspirowania i dzielenia się swoimi doświadczeniami. Podczas rozmowy wykazał się pewnością siebie, entuzjazmem i silnym pragnieniem, by postrzegano go nie przez pryzmat niepełnosprawności, ale poprzez jego działania, osiągnięcia i pasje.

Uczęszczał do szkoły ogólnodostępnej i zakończył edukację na poziomie 10. klasy. Równolegle do nauki szkolnej, przy wsparciu matki oraz bliskiego przyjaciela, którego poznał na swojej życiowej drodze, Nick stopniowo rozwijał swoje zainteresowania, które z czasem stały się ważnym elementem jego tożsamości. Nie postrzega ich jako zwykłych hobby, lecz jako obszary wymagające zaangażowania, systematyczności i wytrwałości.

Nick jest utalentowanym sportowcem. Startuje w zawodach narciarskich na poziomie międzynarodowym i zdobył tytuł wicemistrza świata w Olimpiadzie Specjalnej. Ponadto bierze udział w krajowych zawodach pływackich. Mówi o sporcie jako o źródle motywacji, porządku i osobistej dumy, ale także jako o platformie, dzięki której nawiązuje kontakty z innymi. Jak wyjaśnia, lubi być widoczny i obecny, ale równie mocno podkreśla ilość pracy związanej z treningiem i przygotowaniem.

Oprócz sportu ważne miejsce w życiu Nicka zajmuje fotografia. Aktywnie rozwija swoje portfolio i opisuje fotografię jako źródło radości oraz osobistej satysfakcji. Nie traktuje jednak swoich pasji wyłącznie jako indywidualnych zainteresowań. Chętnie angażuje innych, zachęcając przyjaciół i rówieśników do wspólnego uczestnictwa w aktywnościach, które sam ceni. Z czasem takie podejście sprawiło, że stał się inspiracją dla innych młodych

ludzi, którzy postrzegają go jako przykład zaangażowania, determinacji i otwartości na nowe możliwości.

Nick cieszy się uznaniem i pozytywnym odbiorem w swoim środowisku społecznym i lokalnej społeczności. Jak sam opisuje, jest serdecznie witany i czuje się doceniany, gdy uczestniczy w życiu wspólnoty. Jego zaangażowanie w sport, fotografię i aktywność społeczną sprawiło, że stał się lokalnym ambasadorem osób z zespołem Downa. Wyrazem tego uznania było również przyznanie mu honorowego obywatelstwa rodzinnego miasta. Te doświadczenia wzmacniają jego poczucie przynależności oraz przekonanie o własnej wartości i roli w społeczności.

Mówiąc o przyszłości, Nick jasno określa swoje cele, jednocześnie dostrzegając bariery o charakterze strukturalnym. Chce podjąć pracę, postrzegając zatrudnienie jako drogę do niezależności finansowej i większej samodzielności. Jednym z jego najważniejszych marzeń jest zarobienie pieniędzy, które pozwolą mu wyjechać za granicę. Jednocześnie ma świadomość, że obowiązujące rozwiązania systemowe są złożone i mało dostępne dla osób z niepełnosprawnościami, co sprawia, że osiągnięcie zatrudnienia i prowadzenie niezależnego dorosłego życia pozostaje dużym wyzwaniem.

Historia Życia Nicka ilustruje wzajemne oddziaływanie między osobistą sprawczością, wsparciem rodziny i ograniczeniami systemowymi. Chociaż życie z zespołem Downa wiąże się z ciągłymi barierami społecznymi i instytucjonalnymi, dostęp do sportu, twórczej ekspresji i uznania społeczności pozwolił mu rozwinąć pewność siebie, poczucie celu i aspiracje zorientowane na przyszłość. Jego opowieść podkreśla, jak znaczące działania i sprzyjające środowisko mogą sprzyjać nie tylko indywidualnemu dobrostanowi, ale także zdolności do inspirowania innych i podważania stereotypów dotyczących niepełnosprawności.

Bibliografia

- Rada Unii Europejskiej i Rada Europejska. (2025). *Niepełnosprawność w UE: fakty i liczby* [Infografika]. <https://www.consilium.europa.eu/en/infographics/disability-eu-facts-figures/>
- EPIKoda, Zarząd Ubezpieczeń Społecznych i Urząd Statystyczny Estonii. (2025). *Statystyki dotyczące osób niepełnosprawnych w Estonii na dzień 31 grudnia 2025 r.* <https://epikoda.ee/sihtgrupid/uhiskonnale/statistika/>
- Eurofound. (2024). *Drogi do samodzielnego życia i integracji społecznej w Europie*. Europejska Fundacja na rzecz Poprawy Warunków Życia i Pracy. <https://www.eurofound.europa.eu/en/publications/2024/paths-towards-independent-living-and-social-inclusion-europe>
- Eurofound. (2024). *Jakość życia w UE w 2024 r.: Wyniki internetowej ankiety „Życie i praca w UE”*. Urząd Publikacji Unii Europejskiej, Luksemburg. <https://www.eurofound.europa.eu/en/publications/all/quality-life-eu-2024-results-living-and-working-eu-e-survey>
- Parlament Europejski. (2025). *E-002694/2025 – Integracja osób niepełnosprawnych na rynku pracy we Włoszech i stosowanie dyrektywy 2000/78/WE* (pytanie pisemne i odpowiedź). https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/E-10-2025-002694_EN.html
- Parlament Europejski. (2025). *Sprawozdanie w sprawie strategii UE na rzecz praw osób niepełnosprawnych po 2024 r.* (A10-0211/2025). Parlament Europejski. https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-10-2025-0211_EN.html
- Agencja Praw Podstawowych Unii Europejskiej. (2025). *Zapewnienie niezależnego życia poprzez indywidualne wsparcie w domu* [Przemówienie]. <https://fra.europa.eu/en/speech/2025/ensuring-independent-living-through-individual-support-home>
- ISTAT. (2025). *Starzenie się i ograniczenia funkcjonalne w populacji włoskiej*. Istituto Nazionale di Statistica. <https://www.istat.it/en/archive/disability>
- Istat. (2019). *Poznanie świata niepełnosprawności: osoby, relacje i instytucje* (Raport ISTAT). Istituto nazionale di statistica. <https://www.istat.it/it/files/2019/12/Disabilita.pdf>
- Ministerul Muncii, Familiei, Tineretului și Solidarității Sociale (MMFTSS). (31 marca 2025 r.). *Liczba osób z niepełnosprawnościami zarejestrowanych w Rumunii* [Komunikat prasowy]. <https://www.radoromania.ro/Actualitate/ministerul-muncii-aproape-967-000-de-persoane-cu-dizabilitati-inregistrate-la-sfarsitul-lunii-martie-id94467.html>
- Ministerstwo Pracy i Ochrony Socjalnej – Krajowy Urząd ds. Praw Osób Niepełnosprawnych, Dzieci i Adopcji. (2021). *Diagnoza sytuacji osób niepełnosprawnych w Rumunii*. <https://documents1.worldbank.org/curated/en/099010012102132743/pdf/P16861203469f40520a0b50526101445ee5.pdf>

Odismet. (2023). *Obserwatorium ds. niepełnosprawności i rynku pracy w Hiszpanii*. Fundacja ONCE / Inserta Empleo. <https://odismet.org/espana/home>

Główny Urząd Statystyczny. (13 października 2025 r.). *Osoby niepełnosprawne w 2024 r.*
Główny Urząd Statystyczny.

<https://stat.gov.pl/en/topics/living-conditions/social-assistance/disabled-people-in-2024%C7%2C6.html>

Eurostat. (2024). *Statystyki dotyczące niepełnosprawności – ubóstwo i nierówności dochodów* [PDF]. Komisja Europejska.

<https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/SEPDF/cache/34425.pdf>

Krajowa Agencja ds. Ochrony Praw Osób Niepełnosprawnych. *Diagnoza sytuacji osób niepełnosprawnych w Rumunii (2021)*.

<https://anpd.gov.ro/web/wp-content/uploads/2023/01/Diagnoza-situatiei-persoanelor-cu-di-zabilitati-in-Romania.pdf>

Organizacje uczestniczące w projekcie *Nasza pełnosprawność*:

Tartu Vaimse Tervise Hooldekeskus
Estonia



TARTU VAIMSE
TERVISE HOOLDEKESKUS

Asociația Down Valea Jiului
Rumunia



Uniamoci
Włochy



FAMDIF/COCEMFE-Murcia
Hiszpania



Fundacja Oczami Brata
Polska

