



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

Zestaw narzędzi do badań partycypacyjnych

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 Fundacji Rozwoju Systemu Edukacji (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:

Aleksandra Pieniążek
Joanna Wieczorek
Andreea Tabun
Chiara Giammarresi
Eleonora Di Liberto
Francesca Di Marco
Gerda Jušin
Indrek Sooniste
Lucas Garcia Moya
Marcos de Juana Espinosa
María José Fernández González-Conejero
Paul Ilyeş

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

Wprowadzenie.....	4
1. Cel badania.....	5
2. Uczestnicy.....	6
3. Działania badawcze.....	7
4. Metody.....	9
4.1 Prowadzenie działań badawczych.....	9
4.2 Angażowanie uczestników jako „współbadaczy”.....	10
4.3 Photovoice.....	10
4.4. Wywiady indywidualne.....	11
4.5 Wywiady grupowe (grupy fokusowe).....	12
4.6. Historie Życia.....	13
5. Etyka.....	15
Załącznik 1. Photovoice: instrukcja dla badacza i szablon notatek.....	17
Załącznik 2. Wywiady indywidualne: instrukcja dla badaczy i szablon notatek.....	23
Załącznik 3. Wywiady grupowe: instrukcja dla badacza i szablon notatek.....	27
Załącznik 4. Wywiady z młodymi osobami z niepełnosprawnością: cel i pytania do wywiadów indywidualnych, jak i grupowych.....	30
Załącznik 5. Wywiady z rodzicami i opiekunami młodych osób z niepełnosprawnościami: cel i pytania do wywiadów indywidualnych, jak i grupowych.....	33
Załącznik 6. Wywiady z profesjonalistami na temat potrzeb młodych osób z niepełnosprawnościami: cel i pytania do wywiadów indywidualnych, jak i grupowych.....	35
Załącznik 7. Historia Życia: instrukcje dla badaczy.....	37
Załącznik 8. Wzory formularzy zgody.....	38
Załącznik 9. Charakterystyka młodych uczestników.....	42
Załącznik 10. Rodzice i opiekunowie – charakterystyka uczestników.....	43
Załącznik 11. Osoby pracujące z młodzieżą i specjaliści – charakterystyka uczestników.....	45
Załącznik 12. Lista kontrolna dla badaczy.....	45
Bibliografia.....	48

Wprowadzenie

Niniejszy dokument przedstawia ramy badań partycypacyjnych opracowane i wdrożone w początkowej fazie projektu **„Nasza pełnosprawność – rozwój innowacyjnych metod wsparcia młodych ludzi z niepełnosprawnościami oraz osób z nimi pracujących”**.

Głównym celem projektu jest pogłębienie wiedzy na temat potrzeb młodych osób z niepełnosprawnościami oraz wsparcie organizacji w opracowywaniu wysokiej jakości działań odpowiadających na te potrzeby. Dodatkowo projekt „Nasza pełnosprawność” ma na celu zbadanie wyzwań zawodowych, z jakimi mierzą się osoby pracujące z młodzieżą oraz inni specjaliści wspierający młode osoby z niepełnosprawnościami, aby określić, w jaki sposób można skuteczniej wspierać ich dobrostan i rozwijać systemy wsparcia zawodowego.

Badania partycypacyjne opierają się na aktywnym zaangażowaniu uczestników, dzięki czemu głosy i perspektywy młodych osób z niepełnosprawnościami oraz osób udzielających im wsparcia są rzeczywiście uwzględniane w procesie badawczym. Gromadzenie i analiza tych doświadczeń dostarczają cennych informacji, które mogą posłużyć do opracowania bardziej włączających i elastycznych rozwiązań w pracy z młodzieżą.

Projekt zakłada również rozwój skuteczniejszych metod pracy z młodzieżą oraz programów wspierających personel, przy jednoczesnym wzmacnianiu współpracy i międzynarodowego wymiaru partnerstwa. Wyniki badań partycypacyjnych są podstawą do opracowania przez organizacje partnerskie innowacyjnych rozwiązań sprzyjających integracji społecznej, wzmacnianiu sprawczości oraz poprawie dobrostanu młodych osób z niepełnosprawnościami i specjalistów pracujących z tą grupą.

Partnerstwo projektu tworzą organizacje z pięciu krajów: Fundacja Oczami Brata – Polska, Uniamoci – Włochy, FAMDIF – Hiszpania, Asociatia Down Valea Jiului – Rumunia, Tartu Vaimse Tervise Hooldekeskus – Estonia.

Niniejsze ramy badawcze opracowano w celu wsparcia organizacji w systematycznym gromadzeniu i analizie danych dotyczących doświadczeń, potrzeb oraz perspektyw młodych osób z niepełnosprawnościami. Dokument przedstawia założenia metodologiczne oraz szczegółowe wytyczne dotyczące planowania i realizacji badań partycypacyjnych, obejmujące:

- cele badania;
- charakterystykę uczestników;
- ogólny opis działań badawczych;
- metodologię;
- kwestie bezpieczeństwa, uzyskiwania zgody i etyki;
- instrukcje dla badaczy oraz wzory notatek (załączniki);
- formularze charakterystyki uczestników oraz wzory formularzy zgody.

1. Cel badania

Badanie ma na celu pogłębienie wiedzy na temat **potrzeb młodych osób z niepełnosprawnościami** poprzez zebranie opinii samych zainteresowanych oraz osób udzielających im wsparcia na temat potrzeb i obszarów, które mają obecnie największe znaczenie w ich Życiu. Wiedza pozyskana w ramach badania może pomóc organizacjom lepiej dostosowywać programy i działania do potrzeb oraz priorytetów młodych ludzi.

Szczegółowe cele badań partycypacyjnych to:

- określenie potrzeb osób z niepełnosprawnościami poprzez analizę jakości ich Życia, w tym poziomu szczęścia, autonomii, zainteresowań i preferencji, dostępu do zasobów, integracji społecznej oraz codziennych doświadczeń;
- scharakteryzowanie uczestników poprzez ukazanie ich doświadczeń, trudności, potrzeb i zasobów, a także stworzenie przestrzeni do wzmacniania ich głosu i zapewnienia, że ich perspektywy będą miały bezpośredni wpływ na przyszłe działania oraz planowane usprawnienia.

Oczekiwane wyniki obejmują:

- raporty organizacji prowadzących badania.
- analizę aktualnych potrzeb młodych osób z niepełnosprawnościami.

2. Uczestnicy

W badaniu realizowanym w ramach projektu “Nasza pełnosprawność” wyróżniono trzy główne grupy uczestników:

1. **Młodzi ludzie z niepełnosprawnościami (w wieku 16–30 lat)**

Łącznie 60 uczestników z pięciu krajów europejskich. Niektórzy z nich to uczniowie lub studenci, inni to osoby korzystające z ośrodków opieki dziennej lub uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej.

2. **Rodzice / opiekunowie / osoby sprawujące opiekę**

60 uczestników z pięciu krajów, którzy zapewniają codzienną opiekę, wsparcie emocjonalne i wskazówki młodym osobom z niepełnosprawnościami.

3. **Pracownicy wsparcia / specjaliści**

60 uczestników z pięciu krajów, w tym zarówno pracownicy organizacji partnerskich, jak i zewnętrzni specjaliści. W skład tej grupy wchodzi asystenci, trenerzy, nauczyciele i inni specjaliści pracujący z osobami z niepełnosprawnością (OzN).

3. Działania badawcze

Badanie realizowane jest etapowo – rozpoczyna się od działań wprowadzających, służących wzajemnemu poznaniu się uczestników i badaczy, a następnie przechodzi do kolejnych etapów procesu badawczego.

Badanie partycypacyjne składa się z trzech etapów, które opisano poniżej.

Etap I – Osoby z niepełnosprawnościami

Badania z udziałem osób niepełnosprawnych są prowadzone przy użyciu trzech metod.

1. Photovoice.

W miarę możliwości metodę tę należy zastosować jako pierwszą. Photovoice (Foto Głos) powinna być zorganizowana w formie sesji grupowej, z dwoma zastrzeżeniami.

Jeżeli można przewidywać, że uczestnicy będą odczuwać zbyt duży dyskomfort związany z dzieleniem się osobistymi doświadczeniami w obecności innych osób, rekomenduje się organizację mniejszych grup. Ponadto zróżnicowany poziom funkcjonowania młodych osób z niepełnosprawnościami może utrudniać lub uniemożliwiać udział w dyskusji prowadzonej w większej grupie. Dlatego rekomenduje się przeprowadzanie sesji Photovoice z udziałem od trzech do sześciu uczestników.

2. Wywiady grupowe lub indywidualne.

Druga metoda obejmuje przeprowadzenie wywiadów z 12 osobami z niepełnosprawnościami. Zaleca się przeprowadzenie dwóch wywiadów grupowych w grupach fokusowych liczących maksymalnie sześciu uczestników każda.

Jeżeli jednak uczestnicy mają szczególne potrzeby lub znajdują się w sytuacji utrudniającej udział w dyskusji w tak licznej grupie, badacze mogą zamiast tego przeprowadzić wywiady indywidualne. Cele badania i pytania pozostają takie same zarówno w przypadku grup fokusowych, jak i wywiadów indywidualnych.

Badaczy zachęca się do wyboru metody najlepiej dostosowanej do potrzeb i możliwości uczestników. Ze względu na zróżnicowany poziom funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami niektóre organizacje mogą uznać wywiady indywidualne za bardziej odpowiednią formę badania niż grupy fokusowe. Takie elastyczne podejście pozwala wszystkim uczestnikom swobodnie dzielić się swoimi doświadczeniami i perspektywami.

3. Historie Życia – Trzecia metoda polega na opracowaniu historii życia uczestników. Każda organizacja wybierze dwa reprezentatywne przypadki osób z niepełnosprawnościami i opracuje ich historie życia.

Etap II – Rodzice i opiekunowie

Badania z udziałem rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnościami obejmują przeprowadzenie dwóch grup fokusowych z udziałem sześciu uczestników każda lub – alternatywnie – jednej grupy fokusowej liczącej maksymalnie dwunastu uczestników w każdej organizacji partnerskiej.

Jeżeli przeprowadzenie grupy fokusowej nie będzie możliwe, dopuszcza się przeprowadzenie indywidualnych wywiadów z każdym rodzicem lub opiekunem.

Pytania wykorzystywane zarówno podczas grup fokusowych, jak i wywiadów indywidualnych pozostają takie same. Zamieszczono je w załącznikach, aby zapewnić spójność danych gromadzonych przez wszystkie organizacje uczestniczące w badaniu.

Etap III – Pracownicy wspierający osoby z niepełnosprawnościami

Badania z udziałem tej grupy obejmują przeprowadzenie w każdym kraju dwóch grup fokusowych z udziałem około sześciu uczestników każda (łącznie 12 uczestników).

Szczegółowe wytyczne dotyczące prowadzenia wywiadów grupowych przedstawiono w dalszej części niniejszego zestawu narzędzi.

4. Metody

W niniejszym rozdziale przedstawiono metody badawcze oraz szczegółowe wytyczne dotyczące zbierania danych, ich analizy oraz raportowania wyników w badaniu jakościowym.

Badanie opiera się na podejściu jakościowym, polegającym na gromadzeniu i analizie danych nieliczbowych w celu lepszego zrozumienia pojęć, sposobów postrzegania oraz doświadczeń uczestników. Podejście to jest szczególnie przydatne do pogłębionej analizy potrzeb, doświadczeń i wyzwań badanych osób, a także do poznawania złożonych zjawisk społecznych. Zastosowanie wielu metod badawczych pozwala na uzyskanie bardziej kompleksowego obrazu potrzeb i wyzwań uczestników.

Jak wskazano w rozdziale 3, w badaniu wykorzystano następujące metody gromadzenia danych:

- metody wizualne i oparte na sztuce (Photovoice);
- wywiady indywidualne i grupowe (zogniskowane wywiady grupowe – focus groups);
- historie Życia (po dwie modelowe historie Życia z każdego kraju).

Metody jakościowe, partycypacyjne oraz wykorzystujące elementy sztuki stanowią cenne narzędzia badawcze, ponieważ umożliwiają lepsze zrozumienie sposobu, w jaki ludzie doświadczają i interpretują zjawiska społeczne. Dzięki koncentracji na perspektywie uczestników oraz wykorzystaniu twórczych i nieinwazyjnych metod stwarzają przestrzeń do wyrażania własnych doświadczeń, potrzeb i opinii w sposób znaczący i autentyczny.

Ponadto zastosowanie różnych metod badawczych umożliwia analizę badanego zjawiska z wielu perspektyw, co sprzyja pełniejszemu zrozumieniu jego złożoności (Mason, 2006).

4.1 Prowadzenie działań badawczych

W badaniach jakościowych rolą badacza jest dążenie do zrozumienia myśli, odczuć i doświadczeń uczestników. Często wiąże się to z poruszaniem tematów wrażliwych, ale jednocześnie umożliwia lepsze poznanie znaczeń, jakie ludzie nadają swoim doświadczeniom. Z tego względu kompetencje, doświadczenie oraz sposób pracy badacza mają kluczowe znaczenie. Nie jest to zadanie łatwe, ponieważ wymaga zachęcenia uczestników do dzielenia się osobistymi, a niekiedy również trudnymi doświadczeniami. Badacz ponosi odpowiedzialność zarówno za dobrostan uczestników, jak i za bezpieczeństwo gromadzonych danych, dlatego na każdym etapie badania należy zapewnić odpowiednie standardy etyczne oraz ochronę danych osobowych.

Rekomenduje się również, aby badacz – w miarę możliwości – nie pozostawał z uczestnikami w relacji zależności lub podporządkowania, a w uzasadnionych przypadkach był osobą spoza organizacji. Zarówno rola „insidera” (osoby należącej do badanej organizacji

lub grupy), jak i „outsidera” (osoby z zewnątrz) wiąże się z określonymi korzyściami i ograniczeniami (Holmes, 2020). Osoba z zewnątrz może napotykać trudności w pełnym zrozumieniu doświadczeń uczestników, szczególnie w kontekście funkcjonowania organizacji. Z kolei badacz będący członkiem badanej organizacji może mieć trudności z zachowaniem odpowiedniego dystansu i neutralności, co może wpływać na wiarygodność oraz rzetelność prowadzonych badań.

4.2 Angażowanie uczestników jako „współbadaczy”

Warto zwrócić uwagę na podejście polegające na aktywnym angażowaniu młodych ludzi oraz przedstawicieli innych grup docelowych w proces badawczy jako partnerów, a nie jedynie biernych uczestników badań (Smith, Monaghan i Broad, 2002). Współbadanie (*co-research*) to model, w którym młodzi ludzie i inni uczestnicy współpracują z badaczami, dzieląc z nimi odpowiedzialność oraz wpływ na przebieg procesu badawczego. Podejście to opiera się na zasadach partycypacji, włączania i autonomii.

Zaangażowanie uczestników jako współtwórców procesu badawczego sprawia, że ich perspektywy są nie tylko wysłuchiwanie, lecz także uwzględniane na wszystkich etapach realizacji badania. Przyjmuje się, że taka forma współpracy prowadzi do uzyskania wyników, które są bardziej wartościowe, trafne i lepiej odpowiadają rzeczywistym potrzebom badanych osób.

Włączanie uczestników w proces badawczy przynosi również szereg praktycznych korzyści, takich jak wsparcie w procesie tłumaczenia i interpretacji danych (co jest szczególnie istotne w przypadku uczestników z doświadczeniem migracji oraz osób z niepełnosprawnościami) oraz uzyskanie bogatszych i bardziej zróżnicowanych danych badawczych.

4.3 Photovoice

Photovoice to jakościowa metoda badawcza, która łączy fotografie wykonane przez uczestników z towarzyszącymi im narracjami. Opracowana blisko trzy dekady temu przez Wang i Burris (1994, 1997) jako partycypacyjna metoda badań w obszarze zdrowia publicznego, z czasem rozwinęła się w podejście wykorzystywane na całym świecie zarówno w wielu dyscyplinach naukowych, jak i przez praktyków współpracujących ze społecznościami lokalnymi na rzecz zmian społecznych, rzecznictwa oraz sprawiedliwości społecznej.

Photovoice jest partycypacyjną metodą badawczą i edukacyjną, w której uczestnicy wykorzystują fotografię do dokumentowania i refleksji nad swoim codziennym życiem, potrzebami, wyzwaniem, marzeniami oraz dostępnymi zasobami. Wykonane fotografie są

następnie wspólnie omawiane i interpretowane, co często prowadzi do sformułowania nowych wniosków, pomysłów na zmiany lub rekomendacji dotyczących dalszych działań.

Dla uczestników Photovoice stanowi sposób na wizualne przedstawienie własnych doświadczeń, umożliwiając wyrażenie wiedzy, przeżyć i perspektyw, które często trudno przekazać wyłącznie za pomocą słów. Z perspektywy badaczy metoda ta sprzyja prowadzeniu dialogu, pozwala uzyskać informacje, które nie zawsze ujawniają się podczas wywiadów indywidualnych lub grupowych, a także łączy przekaz wizualny z narracją, zapewniając pełniejsze i bardziej pogłębione zrozumienie doświadczeń uczestników.

Szczegółowe wskazówki praktyczne oraz instrukcje dotyczące realizacji metody przedstawiono w Załączniku 1.

4.4. Wywiady indywidualne

Wywiad indywidualny to rozmowa prowadzona pomiędzy badaczem a jednym uczestnikiem badania. Jej celem jest pogłębione poznanie myśli, odczuć i doświadczeń uczestnika. Rekomenduje się prowadzenie wywiadów w formule częściowo ustrukturyzowanej, z wykorzystaniem scenariusza wywiadu, który pozwala uczestnikom kierować rozmowę w stronę tematów najbardziej dla nich istotnych.

W niektórych przypadkach przeprowadzenie wywiadów indywidualnych jest konieczne, ponieważ część uczestników może nie być w stanie uczestniczyć w wywiadach grupowych, a rozmowa indywidualna jest lepiej dostosowana do ich potrzeb i możliwości.

Największą zaletą wywiadów indywidualnych jest możliwość uzyskania pogłębionych informacji. Rozmowa prowadzona z jednym uczestnikiem sprzyja budowaniu poczucia bezpieczeństwa, dzięki czemu osoby badane często czują się bardziej komfortowo, dzieląc się osobistymi lub wrażliwymi doświadczeniami, których mogłyby nie ujawnić podczas wywiadu grupowego.

Jednocześnie wywiady indywidualne są metodą wymagającą większych nakładów czasu i zasobów. Każdy wywiad wymaga starannego przygotowania, przeprowadzenia, transkrypcji oraz analizy.

Szczegółowe wskazówki praktyczne oraz instrukcje dotyczące prowadzenia wywiadów indywidualnych znajdują się w:

- Załączniku 2 zawierającym ogólne instrukcje dotyczące przeprowadzania wywiadów oraz szablon do rejestrowania wyników
- Załączniku 4 zawierającym cel i pytania do wywiadów z młodymi osobami z niepełnosprawnościami

- Załączniku 5 zawierającym cel i pytania do wywiadów z rodzicami i opiekunami młodych osób z niepełnosprawnościami
- Załączniku 6 zawierającym cel i pytania do wywiadów z profesjonalistami na temat potrzeb młodych osób z niepełnosprawnościami.

4.5 Wywiady grupowe (grupy fokusowe)

Wywiady grupowe, często określane jako zogniskowane wywiady grupowe (focus groups), polegają na zebraniu grupy uczestników (zwykle od 6 do 12 osób), którzy pod kierunkiem moderatora dyskutują na określony temat. Celem tej metody jest nie tylko poznanie indywidualnych opinii uczestników, ale również obserwacja sposobu, w jaki wchodzić oni ze sobą w interakcje, wzajemnie wpływają na swoje wypowiedzi oraz wspólnie nadają znaczenie omawianym zagadnieniom. W tego typu badaniu dynamika grupy jest równie istotna jak sama treść wypowiedzi – komentarz jednego uczestnika może wywołać wspomnienia, zgodę, sprzeciw lub nowe pomysły u pozostałych osób.

Rekomenduje się prowadzenie wywiadów w formule częściowo ustrukturyzowanej, z wykorzystaniem scenariusza wywiadu, który pozwala uczestnikom kierować dyskusję w stronę tematów najbardziej dla nich istotnych.

Największą zaletą wywiadów grupowych jest możliwość zebrania szerokiego zakresu perspektyw w stosunkowo krótkim czasie. Ponieważ uczestnicy odnoszą się do wypowiedzi innych i rozwijają poruszane wątki, dyskusja może ujawnić wspólne normy, wartości oraz obszary zgody i różnicy zdań, które nie zawsze ujawniają się podczas wywiadów indywidualnych. Atmosfera grupowa może również sprzyjać większej otwartości uczestników, którzy często czują się swobodniej, gdy dostrzegają, że inni mają podobne doświadczenia.

Jednocześnie prowadzenie wywiadów grupowych wiąże się z określonymi wyzwaniami. Obecność innych osób może ograniczać gotowość uczestników do otwartego dzielenia się doświadczeniami, prowadząc do udzielania odpowiedzi zgodnych z oczekiwaniami społecznymi zamiast w pełni odzwierciedlających ich rzeczywiste poglądy i doświadczenia. Trudniejsze jest także zapewnienie poufności, ponieważ uczestnicy znają swoją tożsamość i słyszą nawzajem swoje wypowiedzi. Analiza danych pochodzących z wywiadów grupowych jest również bardziej złożona, ponieważ badacz powinien uwzględniać nie tylko treść wypowiedzi, ale także wpływ dynamiki grupowej na przebieg dyskusji.

Ponadto, dyskusja może być zdominowana przez bardziej aktywnych uczestników, podczas gdy osoby mniej pewne siebie lub bardziej wycofane mogą zabierać głos rzadziej. Pewien stopień jednorodności grupy jest zazwyczaj korzystny, ponieważ ułatwia komunikację i prowadzenie otwartej dyskusji. Jeżeli grupa jest zbyt zróżnicowana pod względem doświadczeń, możliwości komunikacyjnych lub cech społecznych uczestników, mogą oni

czuć się mniej komfortowo podczas wyrażania swoich opinii, a dyskusja może być mniej efektywna (Bloor i in., 2001).

Dalsze praktyczne wskazówki i instrukcje można znaleźć w:

- Załączniku 3 zawierającym ogólne wytyczne dotyczące prowadzenia grupy fokusowej oraz szablon do rejestrowania wyników
- Załączniku 4 zawierającym cel i pytania do wywiadów z młodymi osobami z niepełnosprawnościami
- Załączniku 5 zawierającym cel i pytania do wywiadów z rodzicami i opiekunami młodych osób z niepełnosprawnościami
- Załączniku 6 zawierającym cel i pytania do wywiadów z profesjonalistami na temat potrzeb młodych osób z niepełnosprawnościami.

4.6. Historie życia

Historie Życia opracowane w ramach niniejszego badania będą przedstawiały po dwa ilustracyjne przykłady doświadczeń życiowych młodych osób z niepełnosprawnościami z każdego kraju uczestniczącego w projekcie. Ich celem jest ukazanie czynników i procesów wpływających na jakość życia tych osób oraz na ich dostęp do praw, możliwości i zasobów, które są powszechnie dostępne dla innych członków społeczeństwa. Historie Życia powinny być gromadzone i prezentowane z pełnym poszanowaniem prywatności oraz poufności uczestników.

Historia Życia jest jakościową metodą badawczą służącą do poznania i przedstawienia historii życia danej osoby, ze szczególnym uwzględnieniem najważniejszych momentów oraz kluczowych wątków jej biografii (Bertaux, 1981). Pojęcia takie jak *historia życia (life history)*, *narracja osobista (personal narrative)*, *biografia (biography)* czy *opowieść o życiu (life story)* odnoszą się do gromadzenia i interpretacji osobistych relacji uczestników w celu zrozumienia, w jaki sposób doświadczenia oni codziennego życia, co uznają za ważne oraz jak postrzegają wydarzenia z przeszłości, teraźniejszości i przyszłości (Roberts, 2002).

Historie Życia opracowywane są na podstawie danych zgromadzonych podczas badania, najczęściej w formie transkrypcji wywiadów lub ustnych relacji uczestników. Zebrany materiał jest następnie analizowany, interpretowany i przedstawiany w formie narracji. Historia Życia może koncentrować się na wybranym zagadnieniu lub stanowić szerszy opis życia i doświadczeń uczestnika.

Szczegółowe instrukcje dla badaczy oraz wzór raportu znajdują się w Załączniku 7. Poniżej zamieszczono przykładową historię życia ilustrującą sposób zastosowania tej metody w praktyce.

Dorastanie z trudnościami poznawczymi – historia zmagania i odporności

Tom opisuje swoje pierwsze lata nauki jako okres pełen dezorientacji i frustracji. Już we wczesnym dzieciństwie zdiagnozowano u niego niepełnosprawność intelektualną, przez co często miał trudności z nadążaniem za lekcjami i wykonywaniem poleceń, które dla innych dzieci były łatwe. „Wiedziałem, że chcę sobie dobrze radzić, ale po prostu nie potrafiłem nadążyć za innymi” – wspomina. Nauczyciele niekiedy tracili cierpliwość, a on sam często czuł się zawstydzony w obecności swoich kolegów i koleżanek z klasy.

Rozpoczęcie nauki w szkole podstawowej okazało się ważnym momentem w jego życiu. Tom został objęty edukacją w klasie ogólnodostępnej z dodatkowym wsparciem, jednak tempo nauki było dla niego zbyt wymagające.

„Chciałem odpowiadać na pytania, ale nie potrafiłem wystarczająco szybko przypomnieć sobie wszystkiego... Czasami bardzo się denerwowałem.” Trudności pojawiały się również w relacjach z rówieśnikami. Często był wykluczany ze wspólnych zabaw i aktywności, ponieważ inni uczniowie nie rozumieli jego trudności w uczeniu się.

W czwartej klasie narastająca frustracja zaczęła wpływać na jego zachowanie. Zdarzało się, że odmawiał udziału w zajęciach, rzucał książkami lub wdawał się w spory z nauczycielami, gdy czuł się niezrozumiany. „Po prostu chciałem, żeby mnie zrozumieli” – mówi. Po rozmowach rodziców ze szkołą dostosowano jego program nauczania, wprowadzając zajęcia w mniejszych grupach oraz indywidualne wsparcie. Dzięki temu stopniowo zmniejszyły się jego złość i poczucie zagubienia.

Rozpoczęcie nauki w szkole średniej przyniosło kolejne wyzwania. Tom miał trudności z opanowaniem materiału z wielu przedmiotów oraz z odrabianiem prac domowych. Zdarzało się, że wycofywał się z kontaktów z innymi lub odczuwał silny lęk. Niska ocena części nauczycieli negatywnie wpływała na jego poczucie własnej wartości. „Jeden z nauczycieli powiedział mi, że nigdy nie zdam niektórych przedmiotów... To sprawiło, że chciałem się poddać.” Mimo to, dzięki wsparciu wychowawcy i nauczyciela wspomagającego, stopniowo wypracował strategie radzenia sobie z trudnościami. Uczestniczył w zajęciach wyrównawczych po lekcjach oraz wykorzystywał pomoce wizualne, które ułatwiały mu organizację nauki.

Również życie społeczne pozostawało dla Toma wyzwaniem. Doświadczał prześladowania i niezrozumienia ze strony rówieśników, co czasami prowadziło do izolowania się od innych. Znalazł jednak wsparcie w niewielkiej grupie przyjaciół oraz w klubie rozwijającym jego zainteresowania, gdzie mógł wyrażać siebie i aktywnie uczestniczyć w różnych działaniach. Pod koniec szkoły średniej zyskał większą pewność siebie, nauczył się mówić o swoich potrzebach edukacyjnych i angażował się w działania społeczne skierowane do młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Historia Toma pokazuje, jak wzajemnie oddziałują na siebie bariery, system wsparcia oraz osobista odporność. Choć niepełnosprawność intelektualna wiązała się z licznymi wyzwaniami w nauce i życiu społecznym, dostęp do odpowiednio dostosowanego wsparcia, obecność wyrozumiałych dorosłych oraz możliwość aktywnego uczestnictwa w różnych formach życia społecznego pozwoliły mu stopniowo rozwijać pewność siebie, samodzielność oraz umiejętność skutecznego wyrażania i reprezentowania własnych potrzeb.

5. Etyka

Prowadzenie badań z udziałem uczestników (w tym osób z niepełnosprawnościami) wymaga szczególnej uwagi w zakresie zabezpieczeń etycznych, ponieważ niektóre osoby mogą należeć do grup szczególnie wrażliwych. Aby zapewnić zgodność z krajowymi i instytucjonalnymi standardami etycznymi, wszyscy partnerzy powinni zobowiązać się do dbania o dobrostan, ochronę i bezpieczeństwo uczestników. Badanie powinno być zgodne z następującymi podstawowymi zasadami etycznymi:

1. **Minimalizacja ryzyka:** Działania badawcze powinny unikać wyrządzania krzywdy lub powodowania dyskomfortu u uczestników.
2. **Świadoma zgoda:**
 - Należy upewnić się, że uczestnicy rozumieją cel i znaczenie badań.
 - Należy upewnić się, że cele badań nie są szkodliwe ani krzywdzące.
 - Należy uwzględnić status prawny i szczególną wrażliwość uczestników.
 - Należy prowadzić wyczerpującą dokumentację dotyczącą zgody.
 - W przypadku osób niepełnoletnich lub uczestników pozostających pod opieką prawną należy również uzyskać zgodę odpowiedzialnych osób dorosłych lub wyznaczonych opiekunów.
3. **Poufność i anonimowość:** Tożsamość uczestników musi być chroniona, a żadne dane osobowe nie powinny być uwzględniane w wynikach badań bez wyraźnej zgody. Obowiązkowe jest przestrzeganie przepisów krajowych oraz ogólnego rozporządzenia UE o ochronie danych (RODO 2016/679). Wszystkie publikacje lub materiały rozpowszechniane w Internecie muszą w pełni respektować te standardy ochrony danych.
4. **Pseudonimy:** Uczestnikom należy zapewnić możliwość wyboru fikcyjnego imienia do wykorzystania w badaniu, aby zapewnić im komfort i poczucie szacunku w trakcie całego procesu badawczego.

Wytyczne dotyczące etycznych praktyk i Świadomej zgody

Zachęca się badaczy do stosowania następujących praktyk, zwłaszcza podczas pracy z uczestnikami znajdującymi się w trudnej sytuacji:

1. Rozpoznawanie i ograniczanie osobistych uprzedzeń; unikanie stereotypów.
2. Należy przekazać uczestnikom jasne i dostępne informacje na temat projektu oraz celów badania, podkreślając, że są one bezpieczne i nie mają charakteru dyskryminującego ani stygmatyzującego. Zwróć również uwagę na znaczenie wkładu uczestników oraz wartość ich udziału w badaniu.

3. Należy używać neutralnego, pełnego szacunku języka podczas interakcji, pozwalając uczestnikom na swobodne wyrażanie opinii bez osądzania czy sygnalizowania zgody/niezgody badacza.
4. Zachęcanie do rozwinięcia tematu poprzez pytania typu: „Czy możesz mi o tym opowiedzieć więcej?” lub „Czy możesz podać przykład?”, aby podkreślić wartość pomysłów uczestników.
5. Należy pozwolić uczestnikom zadawać pytania i wyjaśniać swoje rozumienie.
6. Angażowanie uczestników poprzez wyjaśnienie, w jaki sposób ich wkład może przyczynić się do osiągnięcia szerszych celów, unikając jednocześnie budowania nierealistycznych oczekiwań.
7. Szacunek i docenianie wszystkich perspektyw, doświadczeń, umiejętności i ścieżek życiowych. Zapewnienie uczestnikom poczucia, że ich punkt widzenia i doświadczenia mają znaczenie.
8. Należy przygotować plan postępowania w przypadku nieoczekiwanych ustaleń – na przykład powiadomienie władz krajowych, organizacji pozarządowych lub odpowiednich agencji, jeśli badania ujawnią sytuacje mające wpływ na prawa, bezpieczeństwo lub dobrostan uczestników. Wszelkie informacje, które mogą stanowić zagrożenie dla innych, również muszą zostać odpowiednio zgłoszone.

Kwestie szczególne

- Badania powinny koncentrować się na teraźniejszości („tu i teraz”), a nie na prośzeniu uczestników o opowiadanie o przeszłych wydarzeniach, które mogą być dla nich przykre lub wrażliwe.
- Zgodę można uzyskać etapami: najpierw należy przedstawić grupie cele projektu i umożliwić zadawanie ogólnych pytań; następnie należy dostarczyć materiały pisemne (np. ulotki dotyczące projektu), aby uczestnicy mogli się z nimi zapoznać we własnym tempie.
- Należy koniecznie przypomnieć uczestnikom, że mogą wycofać się z badania w dowolnym momencie bez podawania przyczyny.

W załączniku 8 znajdują się gotowe wzory formularzy zgody dla:

- Młodych uczestników
- Rodziców i opiekunów (uczestniczących w wywiadach)
- Formularz zgody rodziców (dla rodziców, których dzieci/podopieczni biorą udział w badaniu, ale są niepełnoletni lub nie są w stanie podpisać zgody)
- Specjalistów wspierających osoby z niepełnosprawnością.

W załącznikach 9, 10 i 11 znajduje się szablon służący do gromadzenia wstępnych danych na potrzeby charakterystyki uczestników, opracowany specjalnie dla charakterystyki:

- Młodych uczestników,
- Rodziców i opiekunów,
- Osób pracujących z młodzieżą i specjalistów.

Załącznik 1. Photovoice: instrukcja dla badacza i szablon notatek

1. Przed sesją:

Potrzeby osób z niepełnosprawnościami w zakresie wsparcia mogą sprawić, że przeprowadzenie jednej sesji z udziałem wszystkich dwunastu uczestników będzie niepraktyczne. Dlatego rekomenduje się organizację jednej lub kilku sesji w małych grupach liczących od trzech do sześciu uczestników. W zależności od możliwości organizacyjnych danej organizacji, w badaniu metodą Photovoice może wziąć udział maksymalnie dwunastu uczestników.

Uczestnicy powinni otrzymać zadanie co najmniej tydzień przed planowaną sesją Photovoice, aby mieli wystarczająco dużo czasu na przygotowanie materiału fotograficznego.

Zadanie dla uczestników: *Zrób zdjęcia rzeczy, miejsc, osób lub sytuacji, które pokazują:*

- co jest dla Ciebie ważne;
- co sprawia, że czujesz się dobrze;
- co sprawia, że czujesz smutek, złość lub stres;
- co chciał(a)byś zmienić.

Wykonaj od 5 do 10 zdjęć. Następnie wybierz dwa lub trzy najważniejsze, wydrukuj je i przynieś na sesję. Przygotuj się do opowiedzenia o wybranych fotografiach.

Zadania dla prowadzących:

- Na czas spotkania zapewnij uczestnikom przynajmniej wodę, a jeśli to możliwe – również lekki poczęstunek.
- Jeżeli uczestnicy mogą potrzebować dodatkowego wsparcia, na przykład wsparcia psychologicznego, upewnij się, że będzie ono dostępne.
- Zapewnij udział dwóch osób prowadzących sesję: moderatora oraz asystenta moderatora pełniącego jednocześnie rolę osoby sporządzającej notatki.
- Przygotuj salę w taki sposób, aby wszyscy uczestnicy mogli wygodnie usiąść oraz mieli miejsce do zaprezentowania wydrukowanych fotografii. Zdjęcia można rozłożyć na stołach lub wyeksponować na ścianie.
- Sesja może być nagrywana (wyłącznie dźwięk). Jeżeli jednak którykolwiek z uczestników nie wyrazi zgody na nagrywanie lub istnieje obawa, że nagrywanie może ograniczyć swobodę wypowiedzi, zaleca się rezygnację z nagrywania. W takim przypadku asystent moderatora powinien sporządzać szczegółowe notatki przez cały czas trwania sesji.

- Jeżeli charakterystyki uczestników zostały przygotowane wcześniej (zob. Załącznik 9), przed rozpoczęciem sesji asystent moderatora powinien zapisać jedynie wybrane przez uczestników pseudonimy. Jeżeli charakterystyki uczestników nie zostały jeszcze opracowane, należy je przygotować przed sesją Photovoice, ponieważ ich sporządzenie wymaga indywidualnego spotkania z każdym uczestnikiem.

2. Podczas sesji:

- Poinformuj wszystkich uczestników, że udział w sesji jest dobrowolny. Mogą dzielić się wyłącznie tymi informacjami, którymi czują się komfortowo.

Wyjaśnij, że żadna z wypowiedzi nie będzie oceniana, i poproś wszystkich o zachowanie poufności. To, czym uczestnicy podzielą się podczas sesji, nie powinno być omawiane poza grupą.

- Na początku spotkania wyjaśnij cel badania:

„Spotykamy się w ramach projektu Our Ability. Chcielibyśmy dowiedzieć się więcej o trudnościach, z jakimi mierzycie się na co dzień, a także o tym, co sprawia, że Wasze życie jest satysfakcjonujące i daje radość. Chcemy lepiej zrozumieć, co jest dla Was ważne. Informacje, którymi się z nami podzielicie, pomogą nam lepiej poznać Wasze potrzeby. Dzięki temu będziemy mogli opracować nowe działania i programy, które będą użyteczne i atrakcyjne dla młodych ludzi.”

- Jeżeli sesja jest nagrywana, poinformuj o tym uczestników:

„Chciałbym/Chciałabym poinformować, że nasze spotkanie będzie nagrywane (wyłącznie dźwięk). Nagranie służy wyłącznie temu, abyśmy mogli jak najdokładniej zapisać Wasze wypowiedzi. Po przygotowaniu notatek nagranie zostanie usunięte. Nie będzie ono udostępniane nikomu poza moderatorem i asystentem moderatora. Wszystkie informacje, którymi podzielicie się podczas sesji, zostaną wykorzystane wyłącznie do celów badania, a Wasze wypowiedzi pozostaną całkowicie anonimowe.”

- Rozpocznij główną część dyskusji. W odniesieniu do każdego zdjęcia zadaj uczestnikom następujące pytania:

- Co przedstawia to zdjęcie?
- Dlaczego zrobiłeś/zrobiłaś to zdjęcie?
- Co to zdjęcie mówi o Twoim życiu?
- Co chciał(a)byś, aby inni zrozumieli o Tobie lub o tym zdjęciu?

- Jeżeli uczestnikom trudno jest rozpocząć rozmowę, badacz może zademonstrować sposób wykonania zadania, pokazując jedno lub dwa własne zdjęcia i krótko wyjaśniając, dlaczego zostały wybrane. Powinno to nastąpić wyłącznie na początku sesji jako przykład wykonania zadania i nie powinno przerodzić się w opowiadanie o własnych doświadczeniach badacza ani wpływać na odpowiedzi lub interpretacje

uczestników. Jeżeli przewidujesz, że uczestnicy mogą potrzebować takiego wsparcia, przygotuj przed spotkaniem jedno lub dwa własne zdjęcia.

- Pytania do dyskusji końcowej:

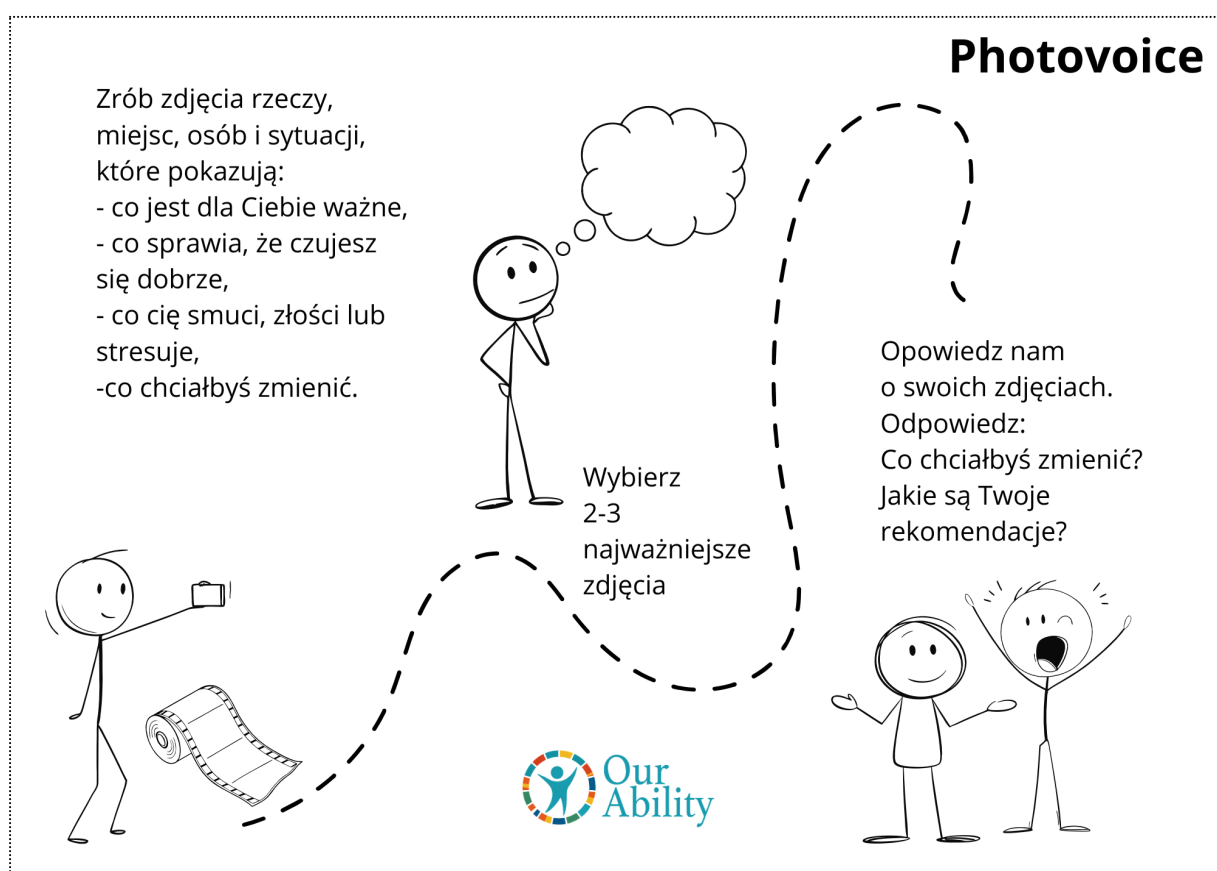
Na zakończenie dyskusji zadaj uczestnikom oba poniższe pytania.

- **Pytanie dotyczące organizacji:**

„Co organizacje mogłyby robić lepiej lub inaczej, aby skuteczniej wspierać młode osoby z niepełnosprawnościami?”

- **Pytanie dotyczące polityk i programów:**

„Gdybyś mógł/mogła zmienić jedną rzecz, która ułatwiłaby życie młodym osobom z niepełnosprawnościami, co by to było?”



Rysunek. Metoda Photovoice

3. Rola moderatora i asystenta.

Moderator/facylitator

Do obowiązków facylitatora należy:

- Zapewnienie każdemu uczestnikowi przestrzeni i odpowiedniego czasu na opowiedzenie o swoich fotografiach;

- Dbanie o to, aby uczestnicy nie czuli się oceniani;
- Tworzenie swobodnej atmosfery, nadawanie tonu spotkaniu oraz moderowanie dyskusji;
- Dbanie o to, aby dyskusja koncentrowała się na celach badania;
- Uważne słuchanie bez wyrażania własnych opinii ani aktywnego uczestniczenia w dyskusji;
- Zachowanie neutralności, szacunku oraz postawy wolnej od oceniania przez cały czas trwania sesji.

Asystent/osoba sporządzająca notatki

Osoba sporządzająca notatki: nie włącza się do rozmowy, unika kiwania głową lub reagowania i ma określony zestaw zadań:

- Przygotowanie i uruchomienie sprzętu do nagrywania dźwięku oraz dbanie o jego prawidłowe działanie przez cały czas trwania sesji;
- Zebranie informacji demograficznych o uczestnikach (zob. Załącznik 9. Charakterystyka uczestnika). Jeżeli informacje te zostały już wcześniej zebrane, asystent powinien zapisać jedynie pseudonimy wybrane przez uczestników;
- Dbanie o zachowanie anonimowości wszystkich wypowiedzi uczestników;
- Pozostanie w sali przez cały czas trwania dyskusji, w miejscu umożliwiającym obserwację i słyszenie wszystkich uczestników (uwaga: nie należy siadać obok moderatora);
- Obserwowanie komunikacji niewerbalnej oraz sporządzanie notatek dotyczących m.in. mowy ciała, mimiki, gestów, oznak zgody, sprzeciwu, frustracji, zaniepokojenia czy dezorientacji, a także kwestii wymagających pogłębienia lub zadania pytań uzupełniających.

4. Zakończenie sesji

Na zakończenie sesji należy:

- Podziękować wszystkim uczestnikom za poświęcony czas, otwartość oraz gotowość do podzielenia się swoimi doświadczeniami;
- Przypomnieć uczestnikom, że przekazane przez nich informacje zostaną wykorzystane wyłącznie na potrzeby niniejszego badania i pozostaną anonimowe;
- Zebrać wydrukowane fotografie oraz oznaczyć każdy zestaw pseudonimem uczestnika, aby możliwe było powiązanie fotografii z przebiegiem dyskusji na etapie analizy danych;
- Zadbać o bezpieczne przechowywanie nagrania (jeżeli sesja była nagrywana) oraz jego usunięcie po przygotowaniu transkrypcji lub zakończeniu sporządzania notatek, zgodnie z obowiązującymi w organizacji zasadami ochrony danych;
- Umożliwić uczestnikom zadanie pytań oraz podzielenie się dodatkowymi uwagami lub komentarzami, które uznają za istotne.

Notatki dotyczące projektu „Photovoice”		
Data:	Miejsce:	Prowadzący/badacz:
Notatki metodologiczne [Czy były jakieś przerwy? Przyczyny przerw. Jak wyglądał harmonogram? Jak było nastawienie? Jak wyglądała interakcja?]		
Liczba uczestników		Czas trwania zajęć:
Fikcyjne imiona uczestników		
PODSUMUJ ODPOWIEDZI NA PYTANIE: Co jest na zdjęciu?		
CYTATY (Z FIKCYJNYM IMIENIEM)		
PODSUMUJ ODPOWIEDZI NA PYTANIA: Dlaczego zrobiłeś to zdjęcie? Co mówi ono o Twoim Życiu?		
CYTATY (Z FIKCYJNYM IMIENIEM)		
PODSUMUJ ODPOWIEDZI NA PYTANIE: Co chciałbyś/chciałabyś, aby inni zrozumieli?		
CYTATY (Z FIKCYJNYM IMIENIEM)		
PODSUMUJ ODPOWIEDZI NA PYTANIE: Jakie rady lub zalecenia dałbyś organizacjom wspierającym młodych ludzi z niepełnosprawnościami, aby mogły lepiej zaspokajać Twoje potrzeby?		

CYTATY (Z FIKCYJNYM IMIENIEM)

PODSUMUJ ODPOWIEDZI NA PYTANIE: *Gdybyś mógł/mogła zmienić jedną rzecz, aby życie stało się łatwiejsze lub przyjemniejsze, co by to było?*

CYTATY (Z FIKCYJNYM IMIENIEM)

Załącznik 2. Wywiady indywidualne: instrukcja dla badaczy i szablon notatek

1. Przed wywiadem

- Zdecyduj, kogo zaprosić, biorąc pod uwagę wiek, niepełnosprawność i zdolność do udziału w rozmowie w cztery oczy.
- Przygotuj pytania do wywiadu, notatki pomocnicze i sprawdź swoje cele.
- Sprawdź organizację: pamiętaj, że wywiad będzie nagrywany.
- Zadbaj o wygodne i prywatne pomieszczenie, wolne od czynników rozpraszających uwagę, z miejscami do siedzenia, które pozwolą uczestnikowi poczuć się swobodnie.
- Zapewnij wodę i, jeśli to możliwe, lekką przekąskę.
- Upewnij się, że miejsce jest dostępne i dostosowane do potrzeb uczestnika (np. dostęp dla wózków inwalidzkich, pomoce komunikacyjne).
- Poproś uczestnika (lub w razie potrzeby jego opiekuna prawnego) o pisemną zgodę na udział w badaniu. Wzory formularzy zgody znajdują się w załączniku 8.
- Zbierz dane demograficzne (zgodnie z załącznikami 9, 10 lub 11) i poproś rozmówcę o wybranie fikcyjnego imienia, które zostanie użyte w raporcie w celu zapewnienia anonimowości.

2. Prowadzenie wywiadu

Powodzenie wywiadu zależy od umiejętności ankietera w zakresie budowania zaufania oraz zachowania równowagi między kierowaniem rozmową a umożliwieniem uczestnikowi swobodnego wypowiedzania się.

Cele prowadzącego wywiad to:

- Stworzenie bezpiecznego i pełnego szacunku środowiska, w którym uczestnik czuje się komfortowo.
- Zebranie szczegółowych, osobistych opinii i doświadczeń w ramach badania.
- Aktywne i uważne słuchanie, unikanie pytań sugerujących odpowiedź oraz zachęcanie do rozwinięcia odpowiedzi.
- Bycie bezstronnym przez cały czas.
- Dostosowanie pytań do tempa i stylu komunikacji uczestnika.

Asystent/osoba sporządzająca notatki (opcjonalnie, jeśli jest obecna):

- Sprawdź i skonfiguruj sprzęt do nagrywania dźwięku.
- Zapewnij anonimowość, zapisując wyłącznie fikcyjne imię.
- Sporządź notatki dotyczące komunikacji niewerbalnej, pojawiających się tematów i kluczowych wyrażeń.
- Wspieraj osobę przeprowadzającą wywiad w zarządzaniu czasem.

3. Kiedy rozpocznie się wywiad

- Podziękuj uczestnikowi za poświęcony czas.
- Wyjaśnij cel wywiadu oraz sposób wykorzystania uzyskanych informacji.
- Poinformuj uczestnika o nagrywaniu i zapewnij anonimowość:
„Chciałbym/chciałabym poinformować, że ta rozmowa jest nagrywana. Jedynym powodem jest to, abyśmy mogli później dokładnie zapisać wszystkie Twoje odpowiedzi. Po zanotowaniu kluczowych punktów nagranie zostanie usunięte. Nagranie nie zostanie udostępnione nikomu poza zespołem projektowym. Wszystko, co tu powiesz, pozostanie całkowicie anonimowe”.
- Przypomnij uczestnikowi, że nie ma dobrych ani złych odpowiedzi — jako badaczka interesują Cię wyłącznie osobiste doświadczenia i opinie rozmówcy.
- Wyjaśnij, jak będzie przebiegał wywiad („Będę zadawać pytania, a Ty możesz odpowiadać własnymi słowami. Możesz też odmówić odpowiedzi na pytanie”).
- Nadaj ton rozmowie, zaczynając od prostego, przyjaznego pytania na początek (np. „Czy możesz mi opowiedzieć trochę o sobie?”).
- Jeżeli uczestnik ma trudność z rozpoczęciem rozmowy, rozpocznij od krótkiego przedstawienia siebie. Opowiedz kilka zdań o swoich zainteresowaniach lub codziennych aktywnościach, aby pokazać, jakiego rodzaju odpowiedzi są oczekiwane.

4. Podczas wywiadu

- Stosuj pytania otwarte i daj wystarczająco dużo czasu na odpowiedzi.
- Bądź cierpliwy w przypadku przerw lub ciszy — są one naturalne i często pozwalają uczestnikom się zastanowić.
- Jeżeli uczestnik nie wie, jak odpowiedzieć na pytanie, możesz podać prosty przykład odnoszący się do własnych doświadczeń lub opinii. Pamiętaj jednak, aby przykład miał wyłącznie charakter ilustracyjny i nie sugerował odpowiedzi. Po przedstawieniu przykładu zawsze zachęć uczestnika do opowiedzenia o własnych doświadczeniach.
- Delikatnie zachęcaj do rozwinięcia odpowiedzi („Czy możesz mi o tym opowiedzieć więcej?”).
- Jeśli czas jest ograniczony, skup się na pytaniach podkreślonych (obowiązkowych). Pozostałe pytania można zadać, jeśli pozwoli na to czas.
- Dostosuj język do poziomu zrozumienia uczestnika.

5. Zakończenie wywiadu

- Na zakończenie wywiadu zaproś uczestnika do podzielenia się wszelkimi dodatkowymi refleksjami lub informacjami, które chciałby jeszcze przekazać.
- Poproś go o podsumowanie jednej rzeczy, którą uważa za najważniejszą w rozmowie.
- Szczerze podziękuj za udział i przypomnij, w jaki sposób informacje zostaną wykorzystane.

Notatki z wywiadu indywidualnego

Data:

Miejsce:

Prowadzący/badacz:

Notatki metodologiczne [Czy były jakieś przerwy? Przyczyny przerw. Jak wyglądał harmonogram? Jak było nastawienie? Jak wyglądała interakcja?]

Liczba uczestników:

Czas trwania sesji:

Fikcyjne imiona uczestników:

Ogólny temat	Pytanie (numer)	Podsumowanie zebranych informacji	Istotne wypowiedzi uczestników wraz z ich fikcyjnym imieniem rozmówcy
Jakość życia			
Wolność (autonomia)			
Szczęście i dobre samopoczucie			
Zainteresowania i upodobania			
Integracja i przynależność			
Inne...			

Ogólne wnioski

--

Załącznik 3. Wywiady grupowe: instrukcja dla badacza i szablon notatek

1. Przed sesją

- Zdecyduj o składzie i wielkości grupy – kogo należy zaprosić.
- Przygotuj pytania i sprawdź swoje cele.
- Przejrzyj ustalenia: czy sesja grupy fokusowej będzie nagrywana?
- Zorganizuj wygodne pomieszczenie w dogodnej lokalizacji.
- Pomieszczenie powinno mieć drzwi zapewniające prywatność oraz stół i krzesła ustawione w kręgu.
- Zamiast organizować jedną grupę fokusową z dwunastoma uczestnikami jednocześnie, można zorganizować dwie sesje z mniejszymi grupami (zaleca się organizowanie wywiadów z 6 uczestnikami).
- Zapewnij przynajmniej wodę, a jeśli to możliwe, również lekką przekąskę.
- Należy zapewnić 2 osoby do prowadzenia grupy fokusowej: moderatora/facylitatora oraz asystenta/osobę sporządzającą notatki.
- Poproś wszystkich uczestników o pisemną zgodę na udział w badaniu (wzory formularzy zgody znajdziesz załączniku 8).
- Asystent facylitatora zbiera również dane demograficzne (zgodnie z załącznikami 9, 10 lub 11) i prosi wszystkich o wybranie fikcyjnego imienia. Fikcyjne imię zostanie użyte w notatkach/raporcie, tak by wypowiedzi uczestników pozostały anonimowe.

2. Prowadzenie wywiadu w grupie fokusowej

Moderator/facylitator

Powodzenie procesu zależy od umiejętności facylitatora — musi on zachować równowagę między zbyt silnym kierowaniem a zbyt małym zachęcaniem do udziału.

Cele facylitatora to:

- Wygenerowanie maksymalnej liczby różnych pomysłów i opinii od jak największej liczby osób w wyznaczonym czasie.
- Zachowanie spokoju i nadanie tonu dyskusji, wprowadzenie i kierowanie dyskusją.
- Utrzymanie dyskusji w ramach badań.
- Aktywne i uważne słuchanie: nie należy uczestniczyć w dyskusji, dzielić się poglądami ani angażować się w dyskusję.
- Moderator nie może komentować ani wyrażać własnych opinii, oceniać wypowiedzi uczestników i zawsze powinien okazywać szacunek.
- Moderator zachęca wszystkich do udziału i stara się zaangażować „cichych” uczestników.

- Jeśli pytanie jest trudne do zrozumienia, spróbuj je wyjaśnić, podając ogólną definicję („Wyzwanie to coś, co utrudnia Ci pracę. Czy zdarza ci się czasem myśleć: „Gdyby nie to, mógłbym wykonywać swoją pracę znacznie lepiej”? Właśnie o tym chcemy dzisiaj porozmawiać”).

Asystent/osoba sporządzająca notatki

Osoba sporządzająca notatki nie bierze udziału w rozmowie – unika kiwania głową lub reagowania i ma do wykonania określone zadania:

- Sprawdzenie i skonfigurowanie sprzętu do nagrywania dźwięku oraz upewnienie się, że sesja grupy fokusowej jest prawidłowo nagrywana.
- Przebywanie w pomieszczeniu przez cały czas trwania dyskusji, w miejscu umożliwiającym obserwację i słyszenie wszystkich uczestników (nie należy siadać obok moderatora).
- Przygotowanie szkicu rozmieszczenia uczestników.
- Obserwacja komunikacji niewerbalnej oraz sporządzanie notatek dotyczących mowy ciała, mimiki, gestów, oznak zgody i sprzeciwu, dezorientacji, frustracji, niepokoju, pojawiających się tematów oraz kwestii wymagających zadania pytań uzupełniających.
- Zapisanie charakterystyki grupy, w tym liczby uczestników zgadzających się lub niezgadzających się z poszczególnymi opiniami oraz częstotliwości pojawiania się określonych tematów.
- Pełnienie roli osoby mierzącej czas sesji.

3. Kiedy rozpocznie się wywiad

- Podziękuj uczestnikom za udział.
- Przypomnij cel spotkania. Konkretnie cele różnią się w zależności od celu badania oraz grupy docelowej i są one wskazane w załącznikach 4, 5 i 6.
- Poinformuj uczestników o nagrywaniu i o tym, że sesja jest anonimowa.
„Chciałbym/chciałabym poinformować, że ta sesja jest nagrywana. Jedynym powodem jest to, abyśmy mogli później dokładnie zapisać wszystkie Waszych odpowiedzi. Po zanotowaniu kluczowych punktów nagranie zostanie usunięte. Nagranie nie zostanie udostępnione nikomu poza moderatorem i asystentem. Wszystko, co tu powiecie, zostanie wykorzystane wyłącznie przez zespół projektowy do analizy, a Wasze odpowiedzi pozostaną całkowicie anonimowe”.
- Zapewnij, że nie ma dobrych, ani złych odpowiedzi.
- Wyjaśnij, jak będzie przebiegało spotkanie (*będziemy zadawać pytania*) oraz w jaki sposób uczestnicy mogą wnieść swój wkład (*odpowiadając na pytania oraz dzieląc się swoimi punktami widzenia i doświadczeniami*).
- Nadaj ton, zadając pytanie otwierające (np. *„Opowiedz nam trochę o sobie”*). Możesz zacząć od siebie, jeśli to pomoże w rozpoczęciu dyskusji.
- Upewnij się, że wszystkie opinie zostaną wysłuchane.

- Poproś uczestników, aby mówili głośno (poziom głos jest naprawdę ważny); poproś uczestników, aby nie przerywali sobie nawzajem.
- Postaraj się przygotować własną, krótką, osobistą odpowiedź na każde z pytań zawartych w formularzu grupy fokusowej. Jeśli żaden z uczestników nie chce jako pierwszy odpowiedzieć na pytanie, możesz zacząć od krótkiego podzielenia się własnym doświadczeniem.
- Pamiętaj, że chwile ciszy są całkowicie naturalną częścią każdej grupy fokusowej.
- Jeśli czas nie pozwala na zadanie wszystkich pytań, skup się tylko na tych, które są podkreślone (załączniki 4, 5 i 6). Są one obowiązkowe. Pozostałe pytania można zadać tylko wtedy, gdy jest wystarczająco dużo czasu.
- Możesz rozważyć zapisanie pytań na kartkach i stworzenie słoika z pytaniami (lub 2 słoików: jednego na pytania obowiązkowe, a drugiego na pozostałe), a następnie poproszenie każdego uczestnika o wylosowanie pytania ze słoika, aby zachęcić każdego do udziału.

4. Zakończenie spotkania

- Kiedy wszystkie pytania zostaną zadane, zapytaj, czy ktoś ma jeszcze jakieś uwagi.
- Poproś członków grupy, aby powtórzyli jedną rzecz, która została tutaj powiedziana i która była naprawdę ważna.
- Podziękuj grupie za przybycie i przypomnij, w jaki sposób informacje zostaną wykorzystane.

Notatki z grupy fokusowej		
Data:	Miejsce:	Moderator/badacz:
Notatki metodologiczne <i>[Czy były jakieś przerwy? Przyczyny przerw. Jak wyglądał harmonogram? Jak było nastawienie? Jak wyglądała interakcja?]</i>		
Liczba uczestników:		Czas trwania sesji:
Fikcyjne imiona uczestników:		

Ogólny temat	Pytanie (numer)	Podsumowanie zebranych informacji	Istotne wypowiedzi uczestników wraz z ich fikcyjnym imieniem rozmówcy
Jakość Życia			
Wolność (autonomia)			
Szczęście i dobre samopoczucie			
Zainteresowania i upodobania			
Integracja i przynależność			

Ogólne wnioski

--

Załącznik 4. Wywiady z młodymi osobami z niepełnosprawnością: cel i pytania do wywiadów indywidualnych, jak i grupowych

Cel

Chcielibyśmy porozmawiać z Wami o Waszym życiu i sprawach, które są dla Was ważne. Chcemy wiedzieć, co sprawia Wam radość, co lubicie robić i co czasami sprawia Wam trudności. Wasze odpowiedzi pomogą nam lepiej zrozumieć Waszą sytuację. Nie ma dobrych ani złych odpowiedzi – chcemy po prostu poznać wasze przemyślenia i doświadczenia. Możecie odpowiadać tylko na te pytania, na które chcecie, i w każdej chwili możecie przerwać rozmowę. Nasze spotkanie jest częścią projektu Erasmus Plus „Nasza pełnosprawność”.

Pytania dla młodych osób z niepełnosprawnościami

Na początku rozmowy:

Opowiedz mi coś o sobie.
Jak się dzisiaj czujesz?

Jakość życia

1. Jak wygląda Twój typowy dzień? Co robisz?
2. Jak zazwyczaj się czujesz? (np. szczęśliwa/y, znudzona/y, smutna/y itp.)
3. Jak myślisz, dlaczego tak się czujesz?
4. Czy podoba Ci się miejsce, w którym mieszkasz? Co ci się w nim podoba? / Dlaczego Ci się nie podoba?
5. Co sprawia, że Twój dzień jest dobry?
6. Co sprawia, że masz zły dzień?

Wolność (autonomia)

4. W co lubisz się ubierać? Czy możesz samodzielnie wybierać ubrania? (Jeśli nie, to dlaczego?)
5. Jakie jedzenie lubisz najbardziej? Czy sam/a przygotowujesz posiłki? (Jeśli nie, to dlaczego?)
6. Czy możesz decydować o swoim wolnym czasie? (Jeśli nie, to dlaczego?)
7. Czy możesz decydować o swoich pieniądzach? (Jeśli nie, to dlaczego?)

Szczęście i dobre samopoczucie

7. Opowiedz mi o czymś, co sprawia, że jesteś szczęśliwa/y / smutna/y.
8. Kto ci pomaga, gdy jesteś smutna/y?
9. Co robisz, aby poczuć się lepiej?

Zainteresowania i upodobania

10. Co lubisz robić w wolnym czasie?
11. Czy jest coś, czego nie lubisz robić?
12. Czego nowego chciałbyś/chciałabyś spróbować? (paralotniarstwo, jazda na rolkach itp.)

Integracja i przynależność

13. Kim są Twoi przyjaciele? Opowiedz mi o nich.
14. Czy są w Twoim Życiu inne ważne osoby? Kim one są?
15. Jak lubisz spędzać czas z innymi ludźmi?
16. Czy są jakieś miejsca, do których chciałbyś/chciałabyś pójść lub pojechać, ale nie możesz? Jeśli tak, to dlaczego?

Załącznik 5. Wywiady z rodzicami i opiekunami młodych osób z niepełnosprawnościami: cel i pytania do wywiadów indywidualnych, jak i grupowych

Cel

Chcielibyśmy dowiedzieć się więcej o codziennym życiu młodych osób z niepełnosprawnościami – perspektywa rodziców lub opiekunów jest dla nas bardzo ważna. Dzieląc się swoimi doświadczeniami, pomagacie nam zrozumieć, co wspiera dobre samopoczucie Państwa dziecka, z jakimi wyzwaniami zmagacie się Wy i Wasze dziecko oraz co pozytywnie wpływa na codzienne życie. Państwa spostrzeżenia pomogą nam dostrzec, jak stworzyć lepsze możliwości wyboru, szczęścia i integracji. Nie ma dobrych ani złych odpowiedzi – interesują nas po prostu Państwa doświadczenia i opinie. Zbieramy informacje na potrzeby projektu Erasmus Plus „Nasza pełnosprawność”.

Pytania do rodziców i opiekunów

Jakość życia

1. Jak wygląda typowy dzień Pani/Pana dziecka lub osoby, którą się Pani/Pan opiekuje?
2. Jak opisał(a)by Pan/Pani jakość życia swojego dziecka lub osoby, nad którą sprawuje Pan/Pani opiekę (np. zdrowie, codzienne funkcjonowanie, relacje z innymi)?
3. Co zapewnia jej największy komfort i dobre samopoczucie?
4. Jakie są główne czynniki utrudniające jej codzienne życie?

Wolność (autonomia)

4. W jakich obszarach Pani/Pana dziecko lub osoba, nad którą sprawuje Pan/Pani opiekę, może samodzielnie dokonywać wyborów (np. dotyczących ubioru, posiłków czy sposobu spędzania czasu)?
5. Jak ważne jest dla Pani/Pana, aby mogła samodzielnie podejmować decyzje?
6. Jakie trudności napotyka Pani/Pan, próbując zapewnić dziecku swobodę wyboru?

Szczęście i dobre samopoczucie

7. Co sprawia, że Pani/Pana dziecko lub osoba, nad którą sprawuje Pan/Pani opiekę jest szczęśliwa?
8. Kiedy widzi Pani/Pan, że jest smutna lub sfrustrowana?
9. Jak udaje się Pani/Panu przywrócić jej dobre samopoczucie w takich momentach?

Zainteresowania i preferencje

10. Jakie czynności sprawiają Pani/Pana dziecku lub osobie, nad którą sprawuje Pan/Pani opiekę radość?
11. Jakich zajęć unika lub których nie lubi?
12. Gdyby mogła spróbować czegoś nowego, co Pani/Pana zdaniem najbardziej by ją zainteresowało?

Integracja

13. W jakim stopniu utrzymuje kontakty społeczne poza rodziną i ma przyjaciół?
14. Jak jest przyjmowana w społeczności (szkoła, sąsiedztwo, podczas wydarzeń społecznych)?
15. Jakie są główne bariery uniemożliwiające jej uczestnictwo w życiu społeczności?
16. Co najbardziej pomogłoby poprawić jej integrację i uczestnictwo?

Załącznik 6. Wywiady z profesjonalistami na temat potrzeb młodych osób z niepełnosprawnościami: cel i pytania do wywiadów indywidualnych, jak i grupowych

Cel

Chcielibyśmy zebrać spostrzeżenia od specjalistów, którzy ściśle współpracują z osobami z niepełnosprawnością, ponieważ Państwa doświadczenie dostarcza cennych informacji na temat jakości życia tych osób, możliwości dokonywania wyborów, ich szczęścia, zainteresowań oraz integracji społecznej. Dziękując za swoje spostrzeżenia i wiedzę fachową, pomagają nam Państwo lepiej zrozumieć zarówno mocne strony, jak i wyzwania, przed którymi stają takie osoby w codziennym życiu. Państwa opinie pomogą nam zidentyfikować obszary, w których potrzebne jest dodatkowe wsparcie lub zasoby. Nie ma dobrych ani złych odpowiedzi — interesują nas Państwa doświadczenia i wiedza. Nasze spotkanie jest częścią projektu Erasmus Plus „Nasza pełnosprawność”.

Pytania do wywiadu

Jakość życia

1. Jak ogólnie ocenia Pan/Pani jakość życia osób z niepełnosprawnością, z którymi Pan/Pan pracuje (zdrowie, samodzielność, relacje, integracja)?
2. Jakie są według Pani/Pana główne obszary, w których te osoby radzą sobie dobrze lub robią postępy?
3. W jakich obszarach jakość życia tych osób jest najbardziej ograniczona (np. dostęp do usług, samodzielność, uczestnictwo w życiu społecznym)?

Wolność (autonomia)

4. W jakich sytuacjach zauważa Pani/Pan, że osoby z niepełnosprawnością mają rzeczywistą możliwość podejmowania decyzji?
5. Jak reagują, gdy oferuje się im kilka możliwości wyboru?
6. Jakie ograniczenia dostrzega Pani/Pan w korzystaniu z prawa do podejmowania własnych decyzji (np. poziom funkcjonowania poznawczego, bariery zewnętrzne, brak zasobów)?

Szczęście i dobre samopoczucie

7. Jakie czynności lub sytuacje w widoczny sposób sprawiają takim osobom radość lub satysfakcję?

8. Jak rozpoznaje Pani/Pan oznaki frustracji lub niezadowolenia?
9. Jakich strategii używa Pani/Pan, aby wspierać dobre samopoczucie emocjonalne tej osoby?

Zainteresowania i preferencje

10. Jakie zainteresowania i preferencje osób z niepełnosprawnościami zidentyfikował/a Pani/Pan poprzez obserwację lub praktykę?
11. W jaki sposób uwzględnia Pani/Pan te zainteresowania w planie pracy lub codziennych działaniach?
12. Jakie trudności napotyka Pani/Pan we wspieraniu lub uwzględnianiu ich zainteresowań (np. brak zasobów, ograniczone możliwości, trudności komunikacyjne)?

Integracja

13. W jakim stopniu osoby, z którymi Pani/Pan pracuje, uczestniczą w zajęciach grupowych lub wydarzeniach społecznościowych?
14. Jak ocenia Pani/Pan poziom akceptacji osób z niepełnosprawnościami przez rówieśników i członków społeczności?
15. Jakie działania lub dostosowania mogłyby zwiększyć ich integrację społeczną?
16. Z Pani/Pana doświadczenia, jakie praktyki najskuteczniej wspierają integrację osób z niepełnosprawnościami?

Załącznik 7. Historia życia: instrukcje dla badaczy

Instrukcje: Opisz historię uczestnika w formie narracyjnej. Używaj krótkich, bezpośrednich cytatów, jeśli wnoszą one wartość dodaną. Tekst powinien być zwięzły i konkretny, ale zachowaj wyjątkowość doświadczeń tej osoby.

Przygotuj 2 historie na organizację.

Uwzględnij poniższe punkty:

1. **Obecna sytuacja.** Opisz aktualny kontekst życia uczestnika (miejsce zamieszkania, codzienne czynności, rutyna).
2. **Miejsce urodzenia, wiek, sytuacja rodzinna.** Uwzględnij wiek, miejsce urodzenia, skład rodziny i kluczowe relacje.
3. **Opis społeczności.** Opisz społeczność uczestnika: środowisko społeczne, sieci wsparcia, dostępność lub wyzwania.
4. **Warunki życia.** Uwzględnij informacje o mieszkaniu, dostępności i usługach wsparcia.
5. **Doświadczenia i odczucia dotyczące usług i systemów wsparcia.** Jak postrzegają systemy opieki, edukacji lub wsparcia dla osób niepełnosprawnych? Uwzględnij pozytywne i negatywne doświadczenia.
6. **Samoocena i wartości.** Jak uczestnik opisuje siebie? Co jest dla niego najważniejsze?
7. **Potrzeby i aspiracje.** Podkreśl jego główne potrzeby, nadzieje i pragnienia, biorąc pod uwagę jego możliwości i zainteresowania.
8. **Doświadczenia związane z niepełnosprawnością.** Uwzględnij doświadczenia związane z niepełnosprawnością, w tym wszelkie bariery, problemy z dostępnością lub możliwości.
9. **Dyskryminacja i niekorzystna sytuacja.** Zwróć uwagę na wyzwania lub nierówności, z jakimi borykają się z powodu niepełnosprawności, płci, środowiska społecznego lub innych czynników.
10. **Zalecenia dotyczące wsparcia i wzmocnienia pozycji.** Uwzględnij sugestie uczestnika dotyczące tego, co mogłoby poprawić jego uczestnictwo, niezależność i samopoczucie.

11. Plany na przyszłość. Jakie mają cele lub aspiracje? Zamieść cytaty, jeśli wyrażają ambicje lub marzenia.

Poniżej znajdują się szablony do przygotowania historii uczestników.

Historia Życia 1. Fikcyjne imię, wiek

Opowiedz historię uczestnika. W razie potrzeby uzupełnij narrację *krótkimi, bezpośrednimi cytatami*. Postaraj się, aby tekst był jak najkrótszy, nie tracąc przy tym na wartości ani wyjątkowości.

Źródło: Historia Życia zebrana w [region], [kraj], data

Historia Życia 2. Fikcyjne imię, wiek

Opowiedz historię uczestnika. W razie potrzeby uzupełnij narrację *krótkimi cytatami bezpośrednimi*. Postaraj się, aby opowieść była jak najkrótsza, nie tracąc przy tym na wartości ani wyjątkowości.

Źródło: Historia Życia zebrana w [region], [kraj], data

Załącznik 8. Wzory formularzy zgody

A. Formularz zgody dla młodych uczestników – Projekt „Our Ability” (wersja łatwa do czytania)

O projekcie

- Chcemy porozmawiać z Tobą o Twoim Życiu i pomysłach 😊
- Ta rozmowa to część projektu „Nasza pełnosprawność”.
- Możesz zdecydować, czy chcesz w nim uczestniczyć, czy nie.

Co się stanie?

- Zadamy Ci kilka pytań.
- Możesz powiedzieć tyle, ile chcesz.
- W każdej chwili możesz przerwać. ❌

Twoja prywatność

- To, co powiesz, pozostanie poufne 😐
- Twoje imię nie zostanie umieszczone w raportach.

Twój wybór

- Udział w badaniu jest dobrowolny.
- Możesz odmówić 👍

Czy chcesz wziąć udział?

☐ Tak, chcę wziąć udział

☐ Nie, nie chcę wziąć udziału

Opcjonalnie: Nagranie audio 🎤

- Chcielibyśmy nagrać Twój głos. Będzie go słuchał tylko zespół projektowy.
- Po zapisaniu Twoich odpowiedzi, nagranie zostanie usunięte. 🎤 ❌
- Możesz odpowiedzieć „tak” lub „nie”.

☐ Tak, wyrażam zgodę na nagranie

☐ Nie, nie wyrażam zgody na nagranie

Opcjonalnie: Zdjęcie 📷

- Zgadzam się, aby udostępnione przeze mnie zdjęcia zostały wykorzystane w publicznym raporcie dotyczącym badania.
- Możesz odpowiedzieć „tak” lub „nie”.

☐ Tak, wyrażam zgodę

☐ Nie, nie wyrażam zgody

Imię i nazwisko (imię i nazwisko uczestnika):

Miejsce i data: _____ Podpis: _____

B. Formularz zgody dla rodziców i opiekunów (biorących udział w wywiadzie)

O projekcie

Zapraszamy Państwa do udziału w projekcie „*Nasza pełnosprawność*”, który bada doświadczenia, potrzeby i aspiracje młodych osób z niepełnosprawnościami.

Co się wydarzy?

- Możecie Państwo zostać poproszeni o udzielenie odpowiedzi na pytania w ramach wywiadu grupowego lub indywidualnego.
- Udział w projekcie jest dobrowolny i można się z niego wycofać w dowolnym momencie.

Poufność

- Wszystkie informacje zostaną zanonimizowane.
- W raportach nie pojawią się żadne nazwiska ani dane umożliwiające identyfikację.

Państwa prawa

- Mogą Państwo odmówić odpowiedzi na dowolne pytanie.
- W dowolnym momencie mogą Państwo wycofać zgodę bez żadnych konsekwencji.

Zgoda

- Zapoznałam/em się z powyższymi informacjami i je zrozumiałam/em.
- Wiem, że udział w badaniu jest dobrowolny i poufny.
- **Zgadzam się wziąć udział w niniejszym badaniu.**

☐ Tak

☐ Nie

Opcjonalnie: Nagranie audio

Chcielibyśmy nagrywać rozmowy, aby zapewnić dokładność. Nagrania będą przechowywane w bezpieczny sposób i wykorzystywane wyłącznie przez zespół badawczy. Po zapisaniu Państwa odpowiedzi nagranie zostanie usunięte.

- **Wyrażam zgodę na nagrywanie dźwięku.**

☐ Tak

☐ Nie

Imię i nazwisko rodzica/opiekuna:

Miejsce i data: _____ Podpis: _____

C. Formularz zgody rodziców (dla rodziców, których dzieci biorą udział w badaniu)

O projekcie

Państwa dziecko (osoba pozostająca pod Państwa opieką) zostało zaproszone do udziału w projekcie „*Nasza pełnosprawność*”. Celem projektu jest poznanie doświadczeń, potrzeb i pomysłów młodych osób z niepełnosprawnościami.

Co się wydarzy?

- Państwa dziecko (osoba pozostająca pod Państwa opieką) może zostać poproszone o udzielenie odpowiedzi na pytania w ramach rozmowy grupowej lub indywidualnej.
- Mają prawo nie odpowiadać na żadne pytanie.
- Mogą przerwać badanie w dowolnym momencie bez podania przyczyny.

Poufność

- Wszystko, czym podzieli się Państwa dziecko (osoba pozostająca pod Państwa opieką), będzie traktowane z szacunkiem i zachowane w tajemnicy. W raportach, ani publikacjach nie będą wykorzystywane żadne imiona, ani dane osobowe.

Dobrowolny udział

- Udział jest dobrowolny.
- Odmowa nie wpłynie w żaden sposób na Państwa dziecko (osobę pozostającą pod Państwa opieką).
- W każdej chwili mogą Państwo wycofać swoją zgodę.

Zgoda

- Zapoznałam/em się z powyższymi informacjami i je zrozumiałam/em.
- Wiem, że udział mojego dziecka (osoby pozostającej pod Państwa opieką) jest dobrowolny i poufny.
- **Wyrażam zgodę na udział mojego dziecka/osoby pozostającej pod moją opieką w niniejszym badaniu.**

☐ Tak

☐ Nie

Opcjonalnie: Nagranie audio

Możemy nagrać rozmowę, aby dokładniej zapamiętać odpowiedzi Państwa dziecka (osoby pozostającej pod Państwa opieką). Nagrania będą wykorzystywane wyłącznie przez zespół badawczy i zostaną usunięte po spisaniu odpowiedzi.

- **Wyrażam zgodę na nagrywanie głosu mojego dziecka (osoby pozostającej pod moją opieką).**

☐ Tak

☐ Nie

Opcjonalnie: Wykorzystanie zdjęć

- **Wyrażam zgodę na wykorzystanie zdjęć przedstawionych przez moje dziecko (osobę pozostającą pod moją opieką) w celu przygotowania i opublikowania raportu z projektu.**

☐ Tak

☐ Nie

Imię i nazwisko młodego uczestnika:

Imię i nazwisko rodzica/opiekuna:

Miejsce i data: _____

Podpis: _____

D. Formularz zgody dla profesjonalistów

O projekcie

W ramach projektu „*Nasza pełnosprawność*” chcielibyśmy poznać opinie specjalistów wspierających młodzież z niepełnosprawnościami. Wasza perspektywa pomoże nam lepiej zrozumieć wyzwania, potrzeby i możliwości zarówno naszych beneficjentów, jak i osób, które zawodowo się nimi opiekują.

Na czym polega udział w projekcie?

- Weźmiesz udział w wywiadzie lub dyskusji grupowej.
- Udział jest dobrowolny. W każdej chwili możesz się wycofać.

Poufność

- Wszystkie wypowiedzi pozostaną poufne.
- Dane zostaną zanonimizowane w raportach i prezentacjach.

Twoje prawa

- Możesz nie odpowiadać na dowolne pytanie.
- W każdej chwili możesz wycofać zgodę bez żadnych konsekwencji.

Zgoda

- Zapoznałem się z powyższymi informacjami i je zrozumiałem.
- Wiem, że udział w badaniu jest dobrowolny i poufny.
- **Zgadzam się wziąć udział w tym badaniu.**

☐ Tak

☐ Nie

Opcjonalnie: Nagranie audio

Możemy nagrywać rozmowę w celu zapewnienia dokładności. Nagrania będą bezpiecznie przechowywane i dostępne wyłącznie dla zespołu badawczego. Po zapisaniu Państwa odpowiedzi nagranie zostanie usunięte.

- **Wyrażam zgodę na nagranie audio.**

☐ Tak

☐ Nie

Imię i nazwisko:

Podpis: _____

Miejsce i data: _____

Załącznik 9. Charakterystyka młodych uczestników

Imię (fikcyjne)		
Wiek	Należy podać wiek uczestnika	
Niepełnosprawność	Określ rodzaj niepełnosprawności lub istotne ograniczenia funkcjonalne	
Profil społeczny	Wskaż, czy uczestnik: Pochodzi z rodziny w trudnej sytuacji społeczno-ekonomicznej Pochodzi ze środowiska migracyjnego Boryka się z problemami zdrowia psychicznego (np. niską samooceną, samookaleczaniem, traumą, innymi zaburzeniami, doświadczeniem przemocy, uzależnieniami, brakiem motywacji lub ograniczonymi oczekiwaniami co do przyszłości) Boryka się z innymi trudnościami (proszę określić)	
Warunki mieszkaniowe	Opisz warunki mieszkaniowe: Mieszka z rodziną Mieszka z rodziną i uczęszcza do ośrodka dziennego Mieszka w placówkach opiekuńczych (jaki jest powód, na jak długo) Inne (proszę określić)	
Status szkolny	Wskaż, czy uczestnik: Obecnie uczęszcza do szkoły Nie uczęszcza do szkoły	
Poziom wykształcenia	Proszę opisać: Klasa/poziom (jeśli uczęszcza do szkoły) Najwyższy ukończony poziom edukacji (jeśli nie uczęszcza do szkoły)	
Status rodzicielski	Wybierz: Z dziećmi/bez dzieci W przypadku posiadania dzieci proszę podać ich liczbę i wiek	
Status zawodowy	Wybierz: Obecnie prowadzi/nie prowadzi żadnej działalności przynoszącej dochód W przypadku prowadzenia działalności, proszę opisać	
Inne istotne informacje	Inne istotne informacje	

Załącznik 10. Rodzice i opiekunowie – charakterystyka uczestników

Fikcyjne imię rodzica/opiekuna		
Fikcyjne imię i nazwisko dziecka/osoby pozostającej pod opieką (jeśli dotyczy)		
Niepełnosprawność dziecka/osoby pozostającej pod opieką	Proszę określić rodzaj niepełnosprawności lub istotne ograniczenia funkcjonalne dziecka/osoby pozostającej pod opieką	
Pozostałe dzieci/osoby pozostające pod opieką	Określ, ile dzieci/osób pozostających pod opieką jest w rodzinie	
Stan cywilny	Należy określić: w związku małżeńskim / rozwiedziony / wdowiec / samotny / inne	

Załącznik 11. Osoby pracujące z młodzieżą i specjaliści – charakterystyka uczestników

Fikcyjne imię		
Zawód/ Zawód		
Wiek		
Płeć	Kobieta, Mężczyzna, Inne	
Doświadczenie zawodowe	Proszę opisać: Całkowite doświadczenie zawodowe (w latach) Doświadczenie zawodowe w pracy z osobami z niepełnosprawnością (w latach)	

Załącznik 12. Lista kontrolna dla badaczy

Przed rozpoczęciem badań

Przygotowanie i planowanie

- Przejrzyj cel, grupę docelową i metodę (Photovoice / Wywiady indywidualne / Grupy fokusowe / Historie Życia).
- Przygotuj pytania przewodnie i formularze do sporządzania notatek (załączniki 1–7).
- Zdecyduj, kto będzie pełnił rolę moderatora, a kto będzie sporządzał notatki (2 osoby na sesję).
- Upewnij się, że wszystkie materiały są gotowe: formularze zgody, długopisy, tablice flipchart, papier, przekąski itp.
- Przygotuj i przetestuj sprzęt do nagrywania (audio, jeśli wyrażono na to zgodę).
- Zapewnij dostępność (miejsce bez barier, ciche, wygodne siedzenia, woda/przekąski).
- Przygotuj formularze charakterystyki uczestników (załączniki 9-11).
- Zbierz podpisane formularze zgody (załącznik 8) – w tym na wykorzystanie nagrań audio/zdjęć.
- Sprawdź, czy uczestnicy rozumieją, że udział jest dobrowolny i anonimowy.
- Poproś uczestników o wybranie fikcyjnego imienia lub sam je przydziel, aby zachować anonimowość.
- Zapewnij wsparcie emocjonalne, jeśli uczestnicy mogą go potrzebować.
- Na zakończenie sesji przygotuj kwestionariusze satysfakcji (zalecane).

Podczas badania

Prowadzenie i interakcja

- Zaczynij od serdecznego powitania i prostego wyjaśnienia celu badania.
- Przypomnij uczestnikom: „Nie ma dobrych, ani złych odpowiedzi”.
- Potwierdź ponownie, że udział jest dobrowolny; uczestnicy mogą zrezygnować w dowolnym momencie.
- Jeśli nagrywasz, poinformuj o tym wyraźnie i upewnij się, że wszyscy wyrażają na to zgodę.
- Zadawaj pytania otwarte; zachęcaj wszystkich do dzielenia się opiniami.
- Dbaj o to, by dyskusja przebiegała w atmosferze szacunku i otwartości — unikaj osądzania.
- Zadbaj o to, by sesja nie przekroczyła zaplanowanego czasu i przebiegała w spokojnym tempie.
- Zanotuj kluczowe tematy, cytaty (z fikcyjnymi imionami) oraz sygnały niewerbalne.
- Poproś uczestników o wypełnienie kwestionariuszy satysfakcji (na zakończenie, jeśli dotyczy).
- Szczerze podziękuj wszystkim za udział.

Po zakończeniu badania

Dokumentacja i raportowanie

- Przechowuj formularze zgody w bezpieczny sposób, zgodnie z przepisami ogólnego rozporządzenia o ochronie danych oraz zasadami obowiązującymi w Twojej organizacji.
- Przygotuj notatki z sesji oraz uzupełnij arkusze charakterystyki uczestników, jeśli coś wymaga uzupełnienia.
- Usuń nagrania audio po ich transkrypcji i weryfikacji.
- Sprawdź dane pod kątem jasności, spójności i zgodności z zasadami etyki.

Lista kontrolna materiałów

- Formularze zgody (młodzi uczestnicy, rodzice, specjaliści).
- Formularze charakterystyki uczestników.
- Kwestionariusze satysfakcji.
- Szablony raportów/notatek z badania.
- Długopisy, papier do flipchartów, karteczki samoprzylepne, kolorowe markery.
- Wydrukowane zdjęcia wykonane przez uczestników (wyłącznie na potrzeby Photovoice).
- Dyktafon (jeśli wyrażono zgodę).
- Identyfikatory / oznaczenia, jeśli są potrzebne.
- Poczęstunek (woda, przekąski).

Bibliografia

- Bertaux, D. (red.). (1981). *Biografia i społeczeństwo: Podejście oparte na historii życia w naukach społecznych*. Thousand Oaks, Kalifornia: Sage.
- Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M. i Robson, K. (2001). *Grupy fokusowe w badaniach społecznych*. Londyn: Sage
- Brown, J. i Isaacs, D. (2005). *The World Café: Kształtowanie naszej przyszłości poprzez ważne rozmowy*. Berrett-Koehler Publishers.
- Fouché, C. i Light, G. (2010). Zaproszenie do dialogu „The World Café” w badaniach nad pracą socjalną. *Qualitative Social Work*, 10(1), 28–48.
- Holmes, A. G. D. (2020). Pozycjonowanie badacza – rozważania na temat jego wpływu i miejsca w badaniach jakościowych – przewodnik dla nowych badaczy. *Shanlax International Journal of Education*. 8 (4), 1-10.
- Mason, J. (2006). Łączenie metod w sposób oparty na podejściu jakościowym. *Qualitative Research*, 6(1), 9-25.
- Roberts, B. (2002). *Badania biograficzne*. Open University Press, Buckingham i Filadelfia.
- Smith, R., Monaghan, M. i Broad, B. (2002). Angażowanie młodych ludzi jako współbadaczy: stawianie czoła kwestiom metodologicznym. *Qualitative Social Work*, 1(2), 191-207.
- Wang C, Burris M. (1994) Wzmocnienie pozycji poprzez fotopowieść: Portrety uczestnictwa. *Health Education & Behavior*, 171-186.
- Wang, C. C. i Burris, M.A. (1997). Photovoice: koncepcja, metodologia i zastosowanie w partycypacyjnej ocenie potrzeb. *Health Education & Behavior*, 24, 369-387.

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

