

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Konteksty niepełnosprawności
Prawo – wsparcie – zmiana

Nr 30

Gdańsk 2018

Komitet Naukowy
doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlině),
prof. dr Ursula Horsch (Uniwersytet w Heidelbergu),
prof. dr hab. Iwona Chrzanowska (UAM, Poznań),
prof. dr hab. Svetlana Konyushenko (Uniwersytet im. E. Kanta, Kaliningrad),
doc. PhDr. Jaroslav Veteška (University in Ústí nad Labem),
dr hab. Teresa Żółkowska (prof. USz., Szczecin)

Komitet Redakcyjny
Amadeusz Krause (red. naczej.), *Dorota Krzemińska* (z-ca. red. naczej.)
Sławomira Sadowska, *Joanna Belzyt* (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane
(tryb recenzowania i informacje dla autorów
na stronie www.niepelnosprawnosc.ug.edu.pl)

Redaktor naukowy tomu
Joanna Belzyt

Korekta techniczna,
skład i łamanie
Urszula Jędryczka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

ISSN 2080-9476
e-ISSN 2544-0519

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego
ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot
tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206
e-mail: wydawnictwo@ug.gda.pl
www.wyd.ug.edu.pl
Księgarnia internetowa: www.kiw.ug.edu.pl

Spis treści

Contents

Od Redakcji	9
<i>Editor's Note</i>	

Prawo *Law*

Anna Nowak

Działania na rzecz ochrony praw osób z niepełnosprawnością – propozycje zmian	11
<i>Activities for protection rights of the people with disabilities – propositions of changes</i>	

Iwona Staszkiwicz-Grabarczyk

Uwarunkowania prawne polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością	25
<i>Legal circumstances of social policy towards people with disabilities</i>	

Agnieszka Żyta

Wspieranie samostanowienia osób z niepełnosprawnościami jako istotny element rehabilitacji	36
<i>Supporting of self-determination of persons with disabilities as an important element of rehabilitation</i>	

Agnieszka Żyta

Sytuacja rodzinna osób z niepełnosprawnością a Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych.	50
<i>Family situation of persons with disabilities and Convention on the Rights of persons with disabilities</i>	

Ryszard Necel

Prawa socjalne osób z niepełnosprawnością – w stronę redefinicji pojęcia ..	65
<i>Social rights of people with disabilities – towards redefinition of the concept</i>	

Ewa Jaglarz

Jakościowa charakterystyka stylu zarządzania miejscem pracy ze względu na warunki sprzyjające zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością	78
<i>The qualitative analysis of the style of workplace management in regard to the conditions facilitating the employment of people with disabilities</i>	

Wsparcie *Support*

Joanna Doroszuk, Karolina Tersa

- Oblicza i znaczenia współpracy we wczesnym wspomaganiu rozwoju
dziecka 106
Colors and meanings of cooperation in early childhood developmental support

Barbara Czuba

- Funkcjonowanie rodzin z dzieckiem przewlekle chorym na choroby
alergiczne 122
Family and child functioning of children with alerгент diseases

Anna Banasiak

- Wsparcie społeczne u matek i ojców dzieci z zaburzeniami rozwoju 135
Social support in mothers and fathers of children with developmental disorders

Małgorzata Bilewicz

- Wsparcie informacyjne rodziców w momencie otrzymania diagnozy
o niepełnosprawności dziecka 150
*Informational support for parents at the moment of receiving a diagnosis about
the child's condition*

Kornelia Czerwińska

- Wsparcie społeczne w narracjach osoby z nabytym nagle niewidzeniem . 163
Social support in the narration of an adult who experienced sudden loss of vision

Kornelia Czerwińska

- Wsparcie społeczne w sytuacji utraty wzroku w dorosłości 179
Social support in the case of vision loss in adulthood

Ewa Gawlik, Sabina Pawlik

- Mieszkania zintegrowane jako element ekosystemu – na przykładzie
autorskiej koncepcji „Świat idealny” 194
*Assisted-living residence as an element of ecosystem – the analysis
of the „Perfect World” original concept*

Anida Szafrńska

- Sieci społeczne i sieci wsparcia społecznego rodzin osób dorosłych
z zaburzeniami ze spektrum autyzmu 207
*Social networks and social support networks of families with autism
spectrum disorders*

Małgorzata Trojańska

- „Otwarty dialog” – środowiskowy model wsparcia osób w kryzysach
psychicznych i ich rodzin 222
*„Open dialogue” – an environmental model for supporting people in psychic
crises and their families*

Magdalena Olempska-Wysocka

- Poziom ogólnej wrażliwości edukacyjnej uczniów z uszkodzonym
słuchem 234
General sensitivity of hearing impaired students

Małgorzata Moszyńska

- Uczeń z zespołem Aspergera w aspekcie środowiska szkoły
ogólnodostępnej w narracji własnej oraz w opiniach nauczycieli 249
*A student with Asperger's Syndrom in the aspect of the public school
environment in self-narrative and teacher opinions*

Anna Bernacka

- Opinie społeczności holenderskiej dotyczące funkcjonowania
Fundacji na Rzecz Kontaktów Alternatywnych (*Suchting Alternative
Relatiebemeideling*, SAR) – raport z badań pilotażowych 259
*Opinions of the Dutch community regarding the Foundation for Contacts
Alternative (Suchting Alternative Relatiebemeideling, SAR) – a report
from pilot studies*

Agnieszka Piasecka-Robak

- Wsparcie społeczne i poradnictwo dla seniorów 268
Social support and counseling for seniors

Agnieszka Buczek, Jacek Sikorski

- Dostępność stron internetowych wybranych instytucji użyteczności
publicznej dla osób z niepełnosprawnością 281
Accessibility of selected public service websites to the needs of people with disabilities

Zmiana**Change****Agnieszka Drabata**

- Dekonstrukcja znaczeń nadawanych żądaniom przez nauczycieli
pracujących z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną 295
*Deconstruction of meanings given to demands by teachers working with students
with intellectual disabilities*

Ewa Janion

- Zmiany w pełnieniu roli rodziców dziecka chorego
i z niepełnosprawnością 311
Changes in parenting an ill and a disabled child

Stanisława Byra, Monika Parchomiuk

- Pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością –
struktura i uwarunkowania 324
*Positive changes in perception of mothers of children with disability – structure
and determinants*

Grażyna Kwaśniewska

- „Zagrożenie zmianą” w procesie wspomagania rodziny dziecka
z niepełnosprawnością 343
Risk of change in the process of supporting the disabled child's family

Marta Mikołajczyk

- Trwanie czy zmiana? O bezdomności i pomocy osobom bezdomnym ... 362
*A Continuity or A Change? About Homelessness and Support Dedicated
to the Homeless*

Marzena Buchnat, Aleksandra Jasielska

- Pakiet zdań wymagających zastosowania wiedzy o emocjach
podstawowych – prezentacja narzędzia pomiarowego WE06 377
*Tasks package requiring the use of knowledge about basic emotions –
presentation of the WE06 measurement tool*

Z badań studentów
Students' research

Klaudia Szalewicz

- Projektowanie uniwersalne – zagospodarowanie przestrzeni
dla osób niepełnosprawnych 401
Universal design – landscape planning for people with disabilities

Od Redakcji

Editor's Note

Przekazujemy Państwu kolejny, 30 tom czasopisma *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* zatytułowanego *Konteksty niepełnosprawności. Prawo – wsparcie – zmiana*, w którym autorzy przedstawiają głosy w dyskusji będące pokłosiem XIV konferencji z cyklu *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* zorganizowanej na Uniwersytecie Gdańskim przez Zakład Pedagogiki Specjalnej Instytutu Pedagogiki UG oraz Polskie Towarzystwo Pedagogiki Specjalnej w maju 2017 r. Formułę *Dyskursów Pedagogiki Specjalnej* po raz kolejny oparto głównie na panelach dyskusyjnych, co spotkało się z bardzo pozytywnym przyjęciem uczestników konferencji. Dyskusje były ożywione i niezwykle inspirujące, o czym mogą się Państwo przekonać podczas lektury niniejszego tomu czasopisma.

Tematyka artykułów koresponduje z problematyką podejmowaną i szeroko dyskutowaną podczas XIV Konferencji Naukowej *Dyskursy 2017*, której tematem przewodnim uczyniono *Niepełnosprawność wobec zmiany - zmiany wobec niepełnosprawności*. Debaty toczące się podczas konferencji dotyczyły szeroko rozumianej zmiany, zarówno zmiany wobec niepełnosprawności i obszarów z nią związanych, jak i zmiany przestrzeni wokół niepełnosprawności, z ich konsekwencjami w obszarze wsparcia, prawa, edukacji, rehabilitacji, terapii w obszarze jednostkowym, rodzinnym, jak i społecznym.

Autorzy przygotowując artykuły do tego tomu czasopisma w niezwykle interesujący sposób podejmują, poszerzają i kontynuują wątki debat prowadzonych podczas Konferencji *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej 2017*.

Współczesny świat, a wraz z nim obszary związane z szeroko pojętą niepełnosprawnością, podlegają nieustannym zmianom, na które badacze powinni być otwarci i gotowi do podjęcia ich eksploracji, analizy i opisu. Artykuły, z którymi mogą się Państwo zapoznać, wskazują, iż pedagodzy specjalni podejmują wyzwania współczesności, dostrzegając, reagując i opisując zmiany zachodzące w obszarze wsparcia, prawa, edukacji, rehabilitacji, terapii w obszarze zarówno jednostkowym, rodzinnym, jak i społecznym.

W tym tomie zawarte zostały artykuły dotyczące zmian w prawie, zmian w obszarze wsparcia oraz rozważań wokół zjawiska zmian w myśleniu o niepełnosprawności.

Zachęcając do lektury kolejnego tomu czasopisma *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej Konteksty niepełnosprawności. Prawo – wsparcie – zmiana* mamy nadzieję, że zainspiruje Państwa do podjęcia własnych poszukiwań teoretycznych i empirycznych oraz podjęcia dyskusji. Zapraszamy do dzielenia się nimi na łamach naszego czasopisma.

Joanna Iza Belzyt
Redaktor tomu

Anna Nowak

Zakład Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytet Śląski w Katowicach

Działania na rzecz ochrony praw osób z niepełnosprawnością – propozycje zmian

Celem tego artykułu jest zaprezentowanie aktów prawa międzynarodowego (o różnym charakterze i mocy obowiązującej, z podziałem na akty prawne ogólne i szczególne), wydawanych przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych i Unię Europejską dotyczących praw osób z niepełnosprawnością, ich uporządkowanie, co wydaje się zasadne ze względu na ich dużą różnorodność. Akty prawne do obszarów szczególnej troski zaliczają: ochronę zdrowia, usługi medyczne, rehabilitację, zatrudnienie oraz edukację i w tych zakresach przewidują zabezpieczenie potrzeb osób niepełnosprawnych, tak by mogli funkcjonować i pełnić role społeczne, a także wskazują instrumenty egzekwowania tych praw. Celem artykułu jest też analiza sytuacji i problemów związanych z brakiem lub ograniczeniem możliwości korzystania z uprawnień w różnych sferach życia społecznego przez osoby z niepełnosprawnością w Polsce, wskazanych w dokumentach – Informacjach o działalności Rzecznika Praw Obywatelskich i Rzecznika Praw Dziecka w 2015 r. Ważną część analizy stanowią propozycje zmian przepisów prawa krajowego w różnych dziedzinach prawa: cywilnego, rodzinnego i opiekuńczego, socjalnego.

Słowa kluczowe: prawa, akty prawne, ochrona, osoby z niepełnosprawnością, zmiany, działania

Activities for protection rights of the people with disabilities – propositions of changes

Summary: An aim of the paper is presentation of the international legal acts (with different character and effective power, as well as with discrimination for general and particular acts), made by General Assembly of United Nations Organization and European Union related to the rights of the people with disability. A goal of the paper is also presentation of the structure of legal acts what is justified because of the different character of particular documents. In the legal acts there is placed special interest related to the following issues: health protection, medical service, rehabilitation, employment and education, into these spheres legal acts especially provide protection of the needs of people with disabilities, to help them functioning in the social roles, in the legal acts there also indicated legal tools of exercising and enforcing specific rights. The aim of the paper is also analysis of the situations and problems connected with the lack of possibilities related to the taking advantage of the specific rights in the different spheres of life of the people with disabilities in Poland. This data are presented in the documents: Information related to the Activity of Commissioner for Human Rights and Information related to the Activity Commissioner for

Childrens' Rights in 2015. Important part of the article are propositions related to changes of Polish legal acts in relations to the civil law, family and care law and social law.

Keywords: rights, legal acts, protection, people with disabilities, changes, activities

Wprowadzenie

Celem artykułu jest uporządkowanie aktów prawa międzynarodowego dotyczących praw osób z niepełnosprawnościami i wskazanie tych, które miały znaczenie dla polskiego porządku prawnego, ale także analiza problemów związanych z brakiem lub ograniczeniem możliwości korzystania z uprawnień (gwarantowanych w przepisach prawa) przez osoby z niepełnosprawnością oraz analiza propozycji dokonania zmian w przepisach prawa krajowego w kierunku równego ich traktowania i prawa antydyskryminacyjnego (z uwzględnieniem tych zaproponowanych przez Rzecznika Praw Obywatelskich i Rzecznika Praw Dziecka).

Prawami człowieka zwykło się nazywać określone prawa i wolności przysługujące każdej jednostce ludzkiej z tego właśnie tytułu, że jest ona człowiekiem. Są to prawa i wolności, które przysługują niezależnie od postanowień władzy państwowej, nie są one przez tę władzę nadawane. Mają swoje źródło w przyrodzonej godności człowieka [Andrzejewski 1999: 140–141].

Prawa osób niepełnosprawnych są określone w prawie międzynarodowym, które porusza problemy ochrony i pomocy osobom niepełnosprawnym. Prawo międzynarodowe określa powszechny standard ochrony praw człowieka, wspólny dla państw zróżnicowanych pod względem tradycji kulturowych i ma wpływ na rozwiązania krajowe (w różnym zakresie, zależnie od obowiązującej mocy aktu prawnego). W międzynarodowych aktach prawnych dotyczących praw i wolności człowieka zwraca się uwagę na przyrodzoną godność, równość i niezbydne prawa „każdego człowieka”, „wszystkich członków rodziny ludzkiej”.

Równość¹, obok godności i wolności, to przewodnie zasady, które określają status jednostki w państwie [Zima-Parjaszewska 2012, s. 16].

Niepełnosprawność jako cecha chroniona przez prawo pojawiła się w wielu dokumentach międzynarodowych.

¹ Art. 5 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych stanowi, iż „wszyscy ludzie są równi wobec prawa i są uprawnieni, bez jakiegokolwiek dyskryminacji, do jednakowej ochrony prawnej i jednakowych korzyści wynikających z prawa”.

Wykaz międzynarodowych aktów prawnych służących ochronie praw osób z niepełnosprawnością

Wykaz dokumentów międzynarodowych ujęto według kryterium podmiotu/organu, który akt prawny uchwalił oraz kryterium zakresu jego mocy obowiązującej. Rozwiązania sprzyjające ochronie praw osób z niepełnosprawnością przyjęto w wielu aktach prawa międzynarodowego, m.in. w dokumentach ogólnych i szczególnych [Jankowska, www.pfron.org.pl, dostęp: 22.02.2017]:

- 1) ogólnych przyjętych przez **Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych**, takich jak:
 - Powszechna Deklaracja Praw Człowieka przyjęta 10.12.1948 r. przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w Paryżu [www.un.org; prawa_czlowieka, dostęp: 22.02.2017],
 - Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych uchwalony 16.12.1966 r.; Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych z 1966 r. [www.ms.gov.pl/pl/prawa-czlowieka, dostęp: 22.02.2017];
 - 2) szczególnych przyjętych przez **Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych**, takich jak [Piasecki, Stępnia 2002]:
 - Deklaracja Praw Osób z Upośledzeniem Umysłowym z 1971 r.,
 - Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych z 1975 r.,
 - Deklaracja Praw Osób Głuchych i Niewidomych z 1979 r.,
 - Rezolucja Zgromadzenia Ogólnego z 1976 r., ustanawiająca rok 1981 Międzynarodowym Rokiem Osób Niepełnosprawnych,
 - Światowy Program Działań na rzecz Osób Niepełnosprawnych przyjęty na mocy rezolucji Zgromadzenia Ogólnego NZ z 3 grudnia 1982 r.,
 - Zasady Tallińskie przyjęte w 1989 r;
 - Zasady Ochrony Osób Cierpiących na Choroby Psychiczne oraz Poprawy Opieki Zdrowotnej w tym Zakresie przyjęte w 1991 r.,
 - Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych przyjęte w 1993 r.,
 - Podstawowe Standardowe Zasady Dotyczące Wyrównania Możliwości Rozwojowych Dla Osób Niepełnosprawnych przyjęte 20.12.1996 r.,
 - Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 r.
- W dokumentach **europejskich** – aktach o charakterze ogólnym, takich jak:
- Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności przyjęta pierwotnie w 1950 r. przez kraje Rady Europy,
 - Europejska Karta Społeczna uchwalona w 1961 r.,
 - Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej z 2000 r.

W dokumentach **Unii Europejskiej** (www.niepelnosprawni.gov.pl/dokumenty-organizacji-narodow-zj; dostęp: 10.02.2011], takich jak:

- 1) Traktaty: Amsterdamski, którego art. 13. zawiera przepis zakazujący dyskryminacji, również ze względu na niepełnosprawność; Lizboński, do którego została włączona omówiona wyżej Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej.
- 2) Dyrektywy europejskie:
 - Dyrektywa Rady z dnia 27 listopada 2000 r. (2000/78/WE), ustanawiająca ogólne ramy na rzecz równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy.
- 3) Rozporządzenia podlegające bezpośredniemu stosowaniu w państwach członkowskich:
 - Rozporządzenie Komisji z dnia 6 sierpnia 2008 r. (2008/800 WE), uznające niektóre rodzaje pomocy za zgodne ze wspólnym rynkiem w zastosowaniu art. 87 i 88 Traktatu.
- 4) Decyzje – akty prawne o charakterze indywidualnym, skierowane do państw lub do podmiotów prawa:
 - Decyzja Rady z dnia 27 listopada 2000 r. Ustanawiająca Wspólnotowy Program Działania w Zakresie Zwalczania Dyskryminacji;
 - Decyzja Rady z dnia 3 grudnia 2001 r. w sprawie Europejskiego Roku Osób Niepełnosprawnych 2003;
 - Decyzja Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 7 grudnia 2001 r. ustanawiająca program działań Wspólnoty wspierający współpracę między Państwami Członkowskimi w celu zwalczania wyłączenia społecznego;
 - Decyzja Rady z dnia 12 lipca 2005 r. w sprawie wytycznych dla polityk zatrudnienia państw członkowskich;
 - Decyzja Komisji Europejskiej z 27 czerwca 2007 w sprawie wsparcia dla zakładów aktywności zawodowej.
- 5) Zalecenia:
 - Zalecenie Rady nr 376 z 1998 r. dotyczące Kart Parkingowych dla Osób Niepełnosprawnych;
 - Zalecenie nr 1592 z 2003 r. Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy „W kierunku społecznego włączenia osób niepełnosprawnych do życia społecznego”;
 - Zalecenia Komitetu Ministrów dla państw członkowskich. Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015.
- 6) Uchwały [www.niepelnosprawni.gov.pl/dokumenty-organizacji-narodow-zj/konwencja-o-prawach, dostęp: 10.02.2011]:
 - Uchwała Rady i Przedstawicieli Rządów Państw Członkowskich, spotykających się w ramach Rady z 20 grudnia 1996 r. nt. równych szans dla osób z niepełnosprawnością;

- Uchwała Rady z 17 czerwca 1999 r. w sprawie Równych Szans w Zatrudnieniu dla Osób Niepełnosprawnych (1999/C 186/02).
- 7) Deklaracje:
 - Deklaracja Madrycka, podjęta na Europejskim Kongresie na rzecz Osób Niepełnosprawnych (20–24 marca 2002 r.): „Brak dyskryminacji plus działania pozytywne dają w efekcie społeczne włączenie”.
- 8) Rezolucja:
 - Rezolucja Rady Unii Europejskiej i przedstawicieli rządów państw członkowskich, zebranych w Radzie z dnia 17 marca 2008 r. w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej (2008/C75/01).
- 9) Programy – dokumenty przyjmowane przez Radę.

Jak wynika z przedstawionego zestawienia, akty prawa międzynarodowego wydane przez różne uprawnione podmioty/organy, mają różny charakter i moc obowiązującą. Do obszarów szczególnej troski dokumenty międzynarodowe zaliczają: ochronę zdrowia, usługi medyczne, rehabilitację, zatrudnienie oraz edukację, i w tych zakresach przewidują zabezpieczenie potrzeb osób niepełnosprawnych, tak by mogli funkcjonować i pełnić role społeczne. Przepisy prawa międzynarodowego zawarte w dokumentach ogólnych zwracają uwagę na wszystkie kategorie osób niepełnosprawnych, w szczególności jednak na dzieci i kobiety niepełnosprawne, które są w większym stopniu niż pozostałe osoby niepełnosprawne narażone są na ryzyko wykluczenia i marginalizację społeczną. Prawa osób niepełnosprawnych w dokumentach międzynarodowych określono precyzyjnie, a także zwrócono uwagę na poszanowanie ich godności i zapewnienie równych praw.

W systemie ochrony praw osób niepełnosprawnych podstawową rolę odgrywa Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych przyjęta 13 grudnia 2006 r. na mocy rezolucji nr 61(106) przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych [www.ms.gov.pl/pl/prawa-czlowieka, dostęp: 22.02.2017]². Celem Konwencji jest zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie osoby z niepełnosprawnością. W Konwencji zwrócono uwagę na zapewnienie równości i niedyskryminacji osób niepełnosprawnych. Szczególnej ochrony w związku z trudną sytuacją i ryzykiem wykluczenia społecznego wymagają kobiety i dzieci niepełnosprawne, w związku z tym zwraca się uwagę na konieczność podejmowania wszelkich środków w celu zapewnienia im korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności w najlepszym ich interesie. W Konwencji potwierdza się prawo osób niepełnosprawnych do

² Polska podpisała Konwencję w dniu 30.03.2007 r., Sejm RP uchwalił ustawę ratyfikacyjną 15.06.2012 r., a uroczysta ratyfikacja Konwencji przez Prezydenta RP miała miejsce 6.09.2012 r. Konwencja wiąże Polskę w stosunkach wewnętrznych i zewnętrznych od dnia 25.10.2012 r. po opublikowaniu jej w języku polskim w Dz. U. z 2012 r., poz. 1169.

uznania ich podmiotowości prawnej oraz zwraca uwagę na zapewnienie środków potrzebnych przy wykonywaniu zdolności prawnej. Konwencja stanowi próbę odejścia w zakresie zdolności do czynności prawnych osób z niepełnosprawnością od systemu zastępczego podejmowania decyzji i wprowadzenia systemu wspieranego podejmowania decyzji. Konwencja w art. 12, pkt 3 wskazuje, że środki związane z korzystaniem ze zdolności do czynności prawnych mają obejmować odpowiednie i skuteczne zabezpieczenia w celu zapobiegania nadużyciom, zgodnie z międzynarodowym prawem praw człowieka. Konwencja stawia warunki by środki wspierające osobę z niepełnosprawnością przy korzystaniu ze zdolności do czynności prawnych były uznane za realizację art. 12. Środki te powinny: respektować prawa, wolę i preferencje osoby z niepełnosprawnością, być wolne od konfliktu interesów i bezprawnych nacisków, być proporcjonalne i dostosowane do sytuacji danej osoby, być stosowane przez możliwie najkrótszy czas, powinny podlegać stałemu przeglądowi przez właściwe, niezależne i bezstronne władze lub organ sądowy. Zabezpieczenia powinny być proporcjonalne do stopnia, w jakim środki wpływają na prawa i interesy danej osoby [Zima-Parjaszewska 2012: 19]. Konwencja przewiduje podjęcie wszelkich środków społecznych, administracyjnych, **ustawodawczych** w celu zapewnienia niepełnosprawnym ochrony w domu i poza nim przed wszelkimi formami wykorzystywania, przemocy i nadużyć, z uwzględnieniem aspektów związanych z płcią. Konwencja zobowiązuje Państwa Strony do podjęcia przez stosowne środki **legislacyjne**, administracyjne i społeczne skutecznych działań w celu poprawy warunków życia osób niepełnosprawnych.

Propozycje zmian polskich przepisów prawnych dotyczących ochrony praw osób z niepełnosprawnością

Dla poszanowania praw, przyznanych formalnie osobom z niepełnosprawnością w licznych aktach prawa międzynarodowego, zasadnicze znaczenie ma diagnoza i monitorowanie przestrzegania tych praw.

Z analizy obowiązujących w Polsce przepisów prawnych³ wynika, iż nie są one w stanie zapobiec faktycznej dyskryminacji, zauważalnej przy edukacji osób

³ Zasada równego traktowania osób z niepełnosprawnościami jest przewidziana w wielu aktach prawnych, m.in.: Ustawa z 23.04.1964 r. – kodeks cywilny, ustawa z 17.11.1964 r. – kodeks postępowania cywilnego, ustawa z 26.04.1974 r. – kodeks pracy, ustawa z 20.04.2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy, ustawa z 7.09.1991r. o systemie oświaty, ustawa z 27.08.1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, ustawa z 12.03.2004 r. o pomocy społecznej, ustawa z 13.10.1998 r. o systemie ubezpieczeń społecznych, ustawa z 3.12.2010 r. o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania (Dz. U. z 2010 r. Nr 254, poz. 1700), ustawa z 5.01.2011 r. – kodeks wyborczy, i inne.

z niepełnosprawnością, ich zatrudnianiu, zabezpieczaniu społecznym, ich konkurencyjności na rynku pracy, a także korzystaniu z podstawowych praw i wolności obywatelskich, takich jak np. prawa wyborcze. Osoby niepełnosprawne mają zasadnicze trudności w uczestniczeniu w życiu publicznym, w korzystaniu z dóbr kultury, w dostępie do komunikacji, w dostępie do przysługujących im praw w różnych sferach życia społecznego.

Propozycje zmian w krajowych przepisach prawnych dotyczą następujących kwestii:

1. Zmiany wymaga system opieki rodzinnej nad osobami z niepełnosprawnością, m.in. chodzi o jednakowe, równe traktowanie opiekunów dorosłych osób z niepełnosprawnością, niezależnie od momentu powstania niepełnosprawności osoby wymagającej opieki członka rodziny.
2. Powrót do założenia, że w sytuacji rezygnacji z zatrudnienia jednocześnie matki i ojca w celu sprawowania opieki nad wymagającymi jej, różnymi niepełnosprawnymi, dziećmi, każdy z rodziców może otrzymać świadczenie pielęgnacyjne.
3. Usunięcie ograniczeń w dostępie do świadczeń opiekuńczych przez wprowadzenie zasady wyboru korzystniejszego świadczenia w przypadku zbiegu prawa do świadczenia pielęgnacyjnego oraz do emerytury (w szczególności wcześniejszej emerytury z tytułu opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem) lub renty, a także zapewnienie dostępu do świadczeń z tytułu bezrobocia i do świadczenia przedemerytalnego opiekunom tracącym prawo do świadczenia po śmierci podopiecznej osoby niepełnosprawnej.
4. Usunięcie stanu dyskryminacji ubezwłasnowolnionych osób z niepełnosprawnością, którzy nie mają praw politycznych (pozbawione są praw wyborczych). W związku z tym wprowadzenie do kodeksu wyborczego formalnej definicji (a nie faktycznej) wyborcy z niepełnosprawnościami, co nie będzie ograniczało grupy osób, które będą mogły skorzystać z udogodnień/uprawnień tam przewidzianych.
5. Wpisanie w zdecydowany sposób (*expressis verbis*) zasady równego traktowania osób z niepełnosprawnościami do ustawodawstwa z zakresu zabezpieczenia społecznego, ochrony i opieki zdrowotnej, oświaty, szkolnictwa wyższego.
6. Uregulowanie kwestii zdolności prawnej i zdolności do czynności prawnej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Projektowana zmiana przyjmuje zasadę pełnej zdolności do czynności prawnych osoby dorosłej, a jako wyjątki możliwości ograniczenia korzystania z niej, jeżeli jest to konieczne ze względu na stan osoby dotkniętej niepełnosprawnością. Odchodzi się od sytuacji, w której osoba zostaje pozbawiona zdolności do czynności prawnych „w zakresie określonym w sposób abstrakcyjny i luźno tylko powiązany ze stanem psychicznym takiej osoby” [Pudzianowska 2014: 391–411].

Projekt przewiduje m.in. zmianę funkcji opieki i relacji między opieką a zdolnością do czynności prawnych – opieka ma być ustanawiana dla pomocy w prowadzeniu spraw przez osobę z niepełnosprawnością, a zakres obowiązków i kompetencji opiekuna ma być zależny od stanu psychicznego podopiecznego, przede wszystkim może obejmować: osobisty kontakt, wsparcie, asystencję, reprezentację tylko wtedy gdy to jest niezbędne.

Formy proponowanej opieki są zróżnicowane, a decyzję w tej sprawie podejmowałby sąd:

- opieka asystencyjna: udzielanie wsparcia w podejmowaniu decyzji przez opiekuna, osoba ma pełną zdolność do czynności prawnych;
- opieka z reprezentacją równoległą: osoba ma pełną zdolność, a opiekun jest upoważniony do reprezentowania podopiecznego w oznaczonym zakresie;
- opieka z kompetencją do współdecydowania, polegająca na zastrzeżeniu zgody lub potwierdzenia opiekuna dla ważności oznaczonych rodzajowo czynności;
- opieka połączona z umocowaniem do wyłącznego zastępstwa, w której upoważnienie do podejmowania czynności prawnych miałby w zakresie określonym w orzeczeniu opiekun [Ibidem, s. 400–401].

Zakres działania ma być zróżnicowany, od zapewnienia współudziału opiekuna w podejmowaniu decyzji przez osobę z zaburzeniami psychicznymi lub intelektualnymi, polegającym na doradztwie, aż do zastąpienia osoby podlegającej opiece w dokonywaniu czynności prawnych przez opiekuna i pozbawienia tej osoby samodzielnego działania w tej sferze.

Jak twierdzi M. Zima-Parjaszewska, „Dalej pozostajemy w opiece, opieka nie ma nic wspólnego ze wsparciem, kiedy pozwala się, by dana osoba sama inicjowała działania. Według Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych nie chodzi tylko o zabezpieczenie osoby, Konwencja wyznacza żądanie znalezienia form, które pomogą korzystać ze zdolności do czynności prawnych. W propozycjach zniknęła instytucja kuratora sądowego, który jest dobrym punktem wyjścia do szukania form wspierania osoby z niepełnosprawnością w konkretnej sytuacji” [(<http://www.niepelnosprawni.pl>, dostęp: 26.09. 2017)].

Orzekając o opiece sąd brałby pod uwagę stan psychiczny osoby, w której sprawie orzeka (przesłanka medyczna), potrzebę ingerencji (przesłanka społeczna), kompetencje opiekuna.

W związku z proponowanymi zmianami niezbędne jest usunięcie obowiązujących przepisów dotyczących ubezwłasnowolnienia.

Zwrócono uwagę na nową instytucję (zapewniającą autonomię) tzw. pełnomocnictwo opiekuńcze, sens której polega na tym, że osoba dorosła i sprawna psychicznie może ustanowić pełnomocnika, który byłby upoważniony do dokonywania w imieniu mocodawcy określonych czynności, w tym także o charakterze osobistym, gdyby mocodawca doznał w przeszłości zaburzeń psychicznych.

Są inne propozycje, np. wprowadzenie instytucji asysty i asystenta prawnego [Zima-Parjaszewska 2012: 25].

Istnieje konieczność zastąpienia modelu zastępczego (Rybski 2014) podejmowania decyzji modelem wspieranego podejmowania decyzji, który ma zapewnić poszanowanie praw, woli i preferencji osób z niepełnosprawnościami, jednocześnie ochronę przed nadużyciami, konfliktem interesów i nieuzasadnionym wpływem osób trzecich.

Model zastępczego podejmowania decyzji zakłada, że przedstawiciel prawny, opiekun, kurator uzyskał od sądu prawo do podejmowania decyzji w imieniu i na rzecz jednostki bez konieczności wykazywania, iż te decyzje są w najlepszym interesie osoby zainteresowanej lub zgodne z jej życzeniami. Model wspomagającego podejmowania decyzji zakłada wsparcie przez osobę wspomagającą, które umożliwia osobie z niepełnosprawnością podjęcie oraz zakomunikowanie decyzji w odniesieniu do spraw osobistych i/lub prawnych. Domniemanie będzie działać na korzyść osoby z niepełnosprawnością, której będzie dotyczyć podjęta decyzja. Osoba wspierająca omawia zagadnienia, gdy jest to konieczne oraz rozpoznaje sygnały i preferencje komunikowane ze strony osoby zainteresowanej, która podejmuje decyzję. Osoba wspierająca powinna umożliwić osobie z niepełnosprawnością korzystanie ze swoich uprawnień w najszerszym, możliwym zakresie, odpowiednio do jej życzeń lub do jej najlepszego interesu.

7. Usunięcie z kodeksu cywilnego⁴ budzących wątpliwości zapisów dotyczących ubezwłasnowolnienia [Pudzianowska 2014: 391–411]: związanych z pejoratywnym określeniem kręgu podmiotów, wobec których można orzec ubezwłasnowolnienie, związanych z ustaleniem „niemożności kierowania swoim postępowaniem” oraz „potrzeby pomocy w prowadzeniu swoich spraw”. Ustalenie, że jednostka nie jest w stanie kierować swoim postępowaniem, powinno obejmować analizę procesów poznawczych, stanu emocjonalnego, dojrzałości społecznej, zdolności rozumienia sensu działania, przewidywania skutków, motywacji, to w praktyce oznacza diagnozę konkretnych zaburzeń

⁴ M. Zima-Parjaszewska [2012: 25] jest zdania, iż Polska powinna uchylić przepisy kodeksu cywilnego dotyczące ubezwłasnowolnienia i wprowadzić różnorodne formy prawnego wsparcia zgodnie z modelem wspieranego podejmowania decyzji, na kształt instytucji kuratora dla osoby niepełnosprawnej z art. 183 k.r.o. Formy te powinny być oparte na poszanowaniu autonomii i samodzielności osób potrzebujących wsparcia oraz nie powinny w sposób automatyczny ingerować w zdolność do czynności prawnych. Autorka twierdzi, iż ustawodawstwo powinno wyraźnie oddzielać kwestię prawnego wsparcia, tj. wsparcia w podejmowaniu czynności prawnych, od pomocy w codziennych czynnościach faktycznych. Formy prawnego wsparcia powinny być orzekane na określony czas, ze wskazaniem zakresu spraw, których dotyczą. Art. 183 § 1: Dla osoby niepełnosprawnej ustanawia się kuratora, jeżeli osoba potrzebuje pomocy do prowadzenia wszelkich spraw albo spraw określonego rodzaju lub do załatwienia poszczególnej sprawy. Zakres obowiązków i uprawnień kuratora określa sąd opiekuńczy. § 2: Kuratelę uchyła się na żądanie osoby niepełnosprawnej, dla której była ustanowiona” – ustawa z 25.02.1964 r. – kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. z 2017 r., poz. 682).

- psychicznych. Konieczne jest poznanie nie tylko zachowania tej osoby, ale także zakresu spraw wymagających jej decyzji.
8. Włączenie osób ubezwłasnowolnionych do kręgu podmiotów uprawnionych do wszczęcia postępowania o uchylenie lub zmianę ubezwłasnowolnienia, co zasygnalizował TK w wyroku z 7.03.2007 r., Sygnatura K 28/05, [www.otk.tribunal.gov.pl/orzeczenia/otk.htm, dostęp: 10.02.2017].
 9. Wpisanie prawa ubezwłasnowolnionych osób z niepełnosprawnością intelektualną (w imieniu których działa opiekun prawny) do zakwestionowania orzeczenia sądu opiekuńczego wyrażającego zgodę na umieszczenie tej osoby w domu pomocy społecznej, lub prawa tej osoby do wystąpienia o zmianę orzeczenia sądowego, w razie zmiany okoliczności (np. poprawy stanu zdrowia, możliwości skorzystania z opieki innej osoby).
 10. Dokonanie zmian w systemie orzekania o niepełnosprawności dla różnych celów, a mianowicie, po spełnieniu warunków przewidzianych w ustawie o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych, mogłyby się osoby niepełnosprawne ubiegać o przyznanie świadczenia, takiego jak renta z tytułu niezdolności do pracy.
 11. Wyrażne uwzględnienie w obowiązujących progach dochodowych uprawniających do ubiegania się o świadczenia z pomocy społecznej specjalnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami
 12. Dookreślenie i poszerzenie zakresu zadań zleczanych fundacjom i organizacjom pozarządowym z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych.
 13. Wprowadzenie prawa do złożenia przez osoby legitymujące się orzeczeniem o zaliczeniu do jednej z grup inwalidzkich odwołania od orzeczenia w przedmiocie wskazań do ulg i uprawnień.
 14. Dokonanie zmian w ustawie o ochronie praw lokatorów i mieszkaniowych zasobach gminy i zmian w kodeksie cywilnym dotyczących wskazania lokali dla osób z niepełnosprawnością i wymogów, jakie muszą spełniać w uchwałach podejmowanych przez gminy.
 16. Dokonanie zmian dotyczących uregulowania wsparcia osób z niepełnosprawnościami-słuchaczy studiów podyplomowych i uregulowanie prawa pobierania przez niepełnosprawnych studentów stypendium specjalnego na drugim kierunku studiów, jeżeli nie byli uprawnieni do ich pobierania w trakcie studiów na pierwszym kierunku.

Analizując propozycje zmian, warto zwrócić uwagę na działania podejmowane przez Rzecznika Praw Obywatelskich [www.rpo.gov.pl, dostęp: 4.02.2017], które mają na celu wprowadzenie zmian do polskiego ustawodawstwa, ale także na wątpliwości, które ma Rzecznik Praw Obywatelskich w związku z brakiem

skutecznych mechanizmów prawnych gwarantujących osobom z niepełnosprawnością realizację ich uprawnień określonych w przepisach prawa.

Z dokumentu *Informacja o działalności Rzecznika Praw Obywatelskich w roku 2015 oraz o stanie przestrzegania wolności i praw człowieka i obywatela*, wynika, że były to następujące sprawy:

- sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną przebywających w jednostkach penitencjarnych i potrzeba dostosowania tych jednostek (infrastruktury, systemu kontroli, ewakuacji, przewozu samochodami służby więziennej i inne) do potrzeb osadzonych lub tymczasowo aresztowanych osób z niepełnosprawnością;
- sytuacja osób z niepełnosprawnością ruchową zatrzymanych przez Policję w jej pomieszczeniach i potrzeba dostosowania celi/pokoju dla osób poruszających się na wózku lub posiadających inne ograniczenia w poruszaniu się;
- sytuacja związana z utrudnionym dostępem osób z niepełnosprawnością do lekarzy specjalistów i do świadczeń zdrowotnych na każdym etapie: konsultacji, diagnozy, przeprowadzenia zabiegów i operacji, rehabilitacji; deficyt opieki senioralnej i deficyt świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych;
- sytuacja dotycząca dostosowania lokali wyborczych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami;
- sytuacja dotyczy zapewnienia przez wprowadzenie skutecznych mechanizmów prawnych zagwarantowanego w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych możliwości dostępu do obiektów użyteczności publicznej i środków transportu osób niewidomych z psem przewodnikiem;
- potrzeba zapewnienia prawidłowego funkcjonowania przez państwo form wsparcia osób z niepełnosprawnością przewidzianych przez ustawę o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, urealnienie algorytmu finansowania warsztatów terapii zajęciowej, zwiększenie efektywności ich działania;
- problem dostosowania stron internetowych instytucji publicznych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami i zapewnienie im dostępu do informacji o działalności instytucji publicznych i osób pełniących funkcje publiczne, a tym samym przeciwdziałanie ich cyfrowemu wykluczeniu;
- praktyka stosowania przepisów ustawy o języku migowym, zapewnienie dostępności usług tłumaczeniowych dla osób głuchych i głuchoniewidomych we wszystkich instytucjach publicznych, w szczególności w podmiotach leczniczych i regulacja kwestii refundacji kosztów tłumacza ze środków podmiotu zobowiązanego, przeznaczonych na ten cel;
- sytuacja związana z występującymi barierami architektonicznymi i komunikacyjnymi oraz społecznymi występującymi w dostępie osób z niepełnosprawnościami do nauki na uczelniach wyższych;

- zapewnienie prawidłowego wykonywania orzeczeń sądów rodzinnych dotyczących umieszczania dzieci niepełnosprawnych w instytucjach pieczy zastępczej oraz właściwej kontroli wojewodów nad realizacją tych zadań przez powiaty.

Na straży ochrony prawa dzieci, w tym dzieci z różnymi niepełnosprawnościami, stoi Rzecznik Praw Dziecka, który podejmuje działania kontrolne i wyjaśniające, występuje z propozycją zmian przepisów, działa w celu ochrony prawa dzieci, zapewnienia im harmonijnego rozwoju z poszanowaniem podmiotowości dzieci. Szczególną troską i pomocą otacza dzieci niepełnosprawne. W 2015 r. Rzecznik Praw Dziecka [www.brpd.gov.pl, dostęp: 10.02.2017] kierował wystąpienia do odpowiednich organów i instytucji państwowych dotyczące wielu spraw; część z nich bezpośrednio dotyczyło realizacji praw dzieci z niepełnosprawnościami, pozostałe w sposób pośredni związane były z przestrzeganiem praw dzieci, w tym dzieci z różnymi niepełnosprawnościami.

Z dokumentu *Informacja o działalności Rzecznika Praw Dziecka za rok 2015 oraz uwagi o stanie przestrzegania praw dziecka* wynika, że w 2015 r. Rzecznik Praw Dziecka podejmował następujące sprawy dotyczące bezpośrednio praw dzieci z niepełnosprawnościami:

- zapewnienie dostępności optymalnego leczenia dla dzieci cierpiących na stwardnienie guzowate, w przebiegu którego rozwinęły się guzy mózgu SEGA;
- zapewnienie opieki pozaszpitalnej dzieciom z zaburzeniami psychicznymi i zaburzeniami zachowania, wymagających stosowania specjalnych metod wychowawczych, terapii, a także leczenia ambulatoryjnego;
- zapewnienie dostępności specjalistycznych usług opiekuńczych dla dzieci z zaburzeniami całościowymi ze spektrum autyzmu;
- zapewnienie pomocy medycznej, dostępu do specjalistów, do zabiegów rehabilitacyjnych i sprzętu rehabilitacyjnego dzieci z niepełnosprawnościami;
- podjęcie działań dotyczących realizacji prawa dziecka do wychowania w rodzinie;
- zapewnienie uzyskania orzeczenia powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności i o stopniu niepełnosprawności uprawniającego do przyznania świadczenia pielęgnacyjnego;
- podjęcie działań naprawczych zapewniających dowóz dzieci z niepełnosprawnościami do szkół (wybranych przez rodziców);
- dostosowanie do znowelizowanych przepisów orzeczeń sądów w sprawie umieszczania dzieci w pieczy zastępczej;
- ujednolicenie zasad kwalifikowania przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne ośrodkowego zaburzenia słuchu jako niepełnosprawności dającej podstawę do wydania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego;

- usprawnienie procesu wydawania orzeczeń przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne;
- precyzyjne kierowanie środków finansowych z subwencji oświatowej na dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi;
- wspomaganie szkół i nauczycieli w zakresie podnoszenia jakości kształcenia uczniów z niepełnosprawnością;
- zapewnienie równego traktowania dzieci w placówkach opiekuńczo-wychowawczych;
- ograniczanie/usunięcie nieprawidłowości dotyczących pobytu dzieci przewlekle chorych w różnych placówkach;
- zapewnienie realizacji prawa dzieci z niepełnosprawnościami do wypoczynku;
- zapewnienie dostępu dzieci z niepełnosprawnościami do nowych technologii i do dóbr kultury (do muzeów, bibliotek);
- zrealizowanie obowiązku udogodnień w programach telewizyjnych przez zwiększenie czasu emisji audycji telewizyjnych dla dzieci z uszkodzonym narządem słuchu lub narządem wzroku;
- zapewnienie ochrony dzieci z niepełnosprawnościami przed przemocą w środowisku domowym i poza domem;
- zapewnienie prawa dzieci z niepełnosprawnościami do godziwych warunków życia.

Zakończenie

Podkreślić należy, że w przeprowadzeniu zmian sprzyjających ochronie praw osób z niepełnosprawnościami potrzebne jest zarówno działanie podmiotów publicznych, takich jak specjalne ciała międzynarodowe czy rzecznicy krajowi, jak i organizacji pozarządowych, specjalizujących się w działaniach na rzecz przestrzegania praw człowieka. Szczególną rolę odgrywają Rzecznik Praw Obywatelskich i Rzecznik Praw Dziecka oraz organizacje pozarządowe podejmujące wysiłki na rzecz zmian systemowych, zmian legislacyjnych oraz działania ułatwiające korzystanie z instrumentów prawa międzynarodowego i krajowego, świadcząc profesjonalną pomoc osobom z niepełnosprawnościami i grupom niepełnosprawnych, których prawa są naruszane.

Obok rozwiązań legislacyjnych ważne są także działania instytucji wymiaru sprawiedliwości, organów państwowych i administracji samorządowej a także ustrój i sprawność organizacyjna instytucji pomocowych działających na rzecz osób z niepełnosprawnością. Nie bez znaczenia jest też stosunek i postawy wobec osób z niepełnosprawnościami, ich autonomii i podmiotowości a także rzeczywista akceptacja ich praw ze strony społeczeństwa.

Bibliografia

- Andrzejewski M. (1999), *Prawna ochrona rodziny*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Piasecki M., Stępnik M. (red.), (2002), *Osoby z niepełnosprawnością w polityce Organizacji Narodów Zjednoczonych*, Fundacja Fuga Mundi, Lublin.
- Pudzianowska D. (red.), (2014), *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną w świetle międzynarodowych instrumentów ochrony praw człowieka*, LEX Wolters Kluwer business, Warszawa.
- Rybicki P. (2014), *Zdolność w sferze prawa osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi oraz osób z problemami zdrowia psychicznego. Raport Agencji Praw Podstawowych Unii Europejskiej z 2013 roku /89 [w:] Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną w świetle międzynarodowych instrumentów ochrony praw człowieka*, D. Pudzianowska (red.), LEX Wolters Kluwer business, Warszawa.
- Zima M. (2010), *Ubezłasnowolnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle Konstytucji RP oraz Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych [w:] Studium nad potrzebą ratyfikacji przez Rzeczpospolitą Polską Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, Łódź.
- Zima-Parjaszewska M. (2012), *Równość osób z niepełnosprawnościami wobec prawa – sytuacja prawna osób ubezłasnowolnionych [w:] Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*, A. Błaszczak (red.), „Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich Źródła”, nr 10.
- Zima-Parjaszewska M. (2013), *Artykuł 12 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami a ubezłasnowolnienie w Polsce*, „Studia Prawnicze” z. 2, s. 79–102.
- Zima-Parjaszewska M. (2014), *Artykuł 12 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami a ubezłasnowolnienie w Polsce [w:] Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną w świetle międzynarodowych instrumentów ochrony praw człowieka*, D. Pudzianowska (red.), Warszawa (przedruk).

Dokumenty

- Informacja o działalności Rzecznika Praw Obywatelskich w roku 2015 oraz o stanie przestrzegania wolności i praw człowieka i obywatela, Warszawa 2016 [www.rpo.gov.pl]
- Informacja o działalności Rzecznika Praw Dziecka za 2015 rok oraz uwagi o stanie przestrzegania praw dziecka, Warszawa 2016 [www.brpd.gov.pl].
- Jankowska M. *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną w międzynarodowych aktach prawnych* [www.pfron.org.pl/download/5/78/03.Jankowska.pdf].
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 25.10.2012 r., poz. 1169).

Netografia

- www.pfron.org.pl
- www.otk.trybunal.gov.pl/orzeczenia/otk.htm
- www.ffm.pl/index.php?mod=4&p=1&srw=1&text=159-9_14
- www.niepelnosprawni.gov.pl/
- www.ms.gov.pl/pl/prawa-czlowieka
- www.niepelnosprawni.pl

Iwona Staszkievicz-Grabarczyk

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Uwarunkowania prawne polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością

Niepełnosprawność zajmuje istotne miejsce w polityce społecznej każdego państwa. Dane statystyczne wskazują, że co dziesiątą osobę w Polsce dotyka ten problem. Mimo, iż zauważa się działania zmierzające do poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych, likwidacji wszelkich barier oraz mentalności społeczeństwa to modyfikacji powinny ulec reguły polityki społecznej, które pozwoliłyby na włączenie osób z niepełnosprawnościami w główny nurt różnych obszarów życia społecznego, na zwiększenie skuteczności działań instytucji wspierających te osoby oraz na wzrost upodmiotowienia środowisk niepełnosprawnych. W tekście przedstawione zostaną definicje polityki społecznej, cele oraz jej istota w odniesieniu do niepełnosprawności. Zaprezentowana kategoria pojęciowa polityki społecznej odnosić się będzie do podmiotów globalnych, europejskich, państwowych oraz niepublicznych. Uwarunkowania prawne niepełnosprawności w polityce społecznej zostaną przedstawione na gruncie międzynarodowym, europejskim oraz krajowym.

Słowa kluczowe: polityka społeczna, podmioty polityki społecznej, wsparcie społeczne, niepełnosprawność, uwarunkowania prawne

Legal circumstances of social policy towards people with disabilities

The subject of disability is of significant importance in social policy of every country. Statistical data show that 1 in 10 people in Poland suffers from this problem. Although there are evident efforts to make disabled people's lives better, to remove barriers and to change mentality of society, bigger efforts should be made to modify the regulations of social policy. That would allow to incorporate the disabled to the mainstream of different areas of social life, increase the efficiency of practices of institutions supporting people and strengthen the subjectivity of people with disabilities. The text presents definitions of social policy, its objectives and significance towards disability. Presented concepts of social policy consider global, European, state and private subjects. Legal conditions of disability in social policy are presented in the international, European and state context.

Keywords: social policy, social policy subjects, social support, disability, legal conditions

Wprowadzenie

Nowoczesna polityka społeczna, odnosząca się do człowieka niepełnosprawnego, ogniskuje wokół pojęcia integracji, tzn. dotyczy „działań podmiotów publicznych i ich partnerów społecznych realizowanych zarówno na szczeblu centralnym, jak i lokalnym, mających na celu stworzenie warunków pełnego i równorzędnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych we wszystkich sferach życia społeczno-gospodarczego” [Marska-Dzioba 2011: 351].

Radykalna zmiana podejścia do niepełnosprawności znalazła odzwierciedlenie w definiowaniu zjawiska, uznając, iż „niepełnosprawność nie jest (...) immanentną cechą jednostki, która z racji uszkodzeń lub wad fizycznych czy psychicznych nie jest w stanie funkcjonować we właściwy sposób w społeczeństwie. Jest właściwością sposobu zorganizowania społeczeństwa, które odpowiada na fakt istnienia ludzi z ograniczeniami fizycznymi lub psychicznymi w sposób, który nie stwarza im warunków zapewniających możliwość uczestnictwa w różnego rodzaju aktywnościach społecznych” [Gąciarz 2014a: 19].

Definiując politykę społeczną należy zwrócić uwagę na złożoność pojęcia. Zdaniem Kazimierza Obuchowskiego jest ona „teorią i praktyką pomagania ludziom w osiąganiu określonego poziomu jakości życia, zachowania osiągniętego poziomu oraz obrony przed zagrożeniami jakości życia” [Obuchowski 1999: 73]. Odnosząc się do kwestii praktycznej Julian Auleytner politykę społeczną określa jako „działalność państwa, samorządu i organizacji pozarządowych” [Auleytner 2000: 169] w celu wyrównywania „drastycznych różnic socjalnych między obywatelami, dawanie im równych szans i asekurowanie ich przed skutkami ryzyka socjalnego” [Ibidem]. Z kolei teoria polityki społecznej jest nauką „o celowym oddziaływaniu na układ stosunków społecznych” [Stankiewicz 2013: 201], które powoduje przekształcanie warunków życia ludności.

Zatem można przyjąć, że polityka społeczna jako dyscyplina naukowa, bada kwestie społeczne związane m.in. z polityką ludnościową, polityką rodzinną, polityką mieszkaniową, polityką zatrudnienia i dochodów, ochroną pracy, polityką wyżywienia ludności, zabezpieczeniem społecznym, ochroną zdrowia, prognozowaniem społecznym, jak też walką z patologią społeczną. Polityka społeczna jako teoria znajduje również zastosowanie m.in. przy tworzeniu programów społecznych lub gospodarczych.

Zdaniem Adama Kurzynowskiego polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych to „ogół działań podmiotów publicznych i organizacji pozarządowych, mających na celu tworzenie ogólnych warunków pracy, bytu i funkcjonowania osób niepełnosprawnych we wszystkich dziedzinach życia gospodarczego i społecznego, umożliwiających pełną integrację ze społeczeństwem” [Kurzynowski 1996: 21].

Katalog podstawowych kategorii teoretycznych, w odniesieniu do funkcjonujących definicji polityki społecznej odnosi się m.in. do:

- **dobrobytu społecznego**: Marshall T.H. (1967), *Social Policy*, London, Hutchinson University Library, s. 7; Rodgers B. (1979), *The Study of Social Policy: A Comparative Approach*, London, George Allen & Unwin, s. 6; Szczepański J. (1981), *Konsumpcja a rozwój człowieka. Wstęp do antropologicznej teorii konsumpcji*, PWE, Warszawa, s. 336;
- **bezpieczeństwa socjalnego**: Ament E. (2000), *Bold Relief: Institutional Politics and Origins of Modern American Social Policy*, Princeton, Princeton University Press, s. 40; Szatur-Jaworska B., Firlit-Fesnak G. (1994), *Leksykon pojęć socjalnych*, IPS UW, Warszawa, s. 3; Esping-Andersen G. (1994), *Welfare States and the Economy* [w:] N.J. Smelser, R. Swedberg (red.), *The Handbook of Economic Sociology*, New York, Princeton University Press, Russel Sage Foundation, s. 711; Auleytner J. (2000), *Strategia polityki społecznej* [w:] *Strategia rozwoju Polski do roku 2020*, Dom Wydawniczy Elipsa, Warszawa, s. 169;
- **socjalnych praw człowieka**: Marshall T. H. (1970), *Social Policy*, London, Hutchinson University Library, s. 169; Auleytner J. (2000), *Strategia polityki społecznej* [w:] *Strategia rozwoju Polski do roku 2020*, Dom Wydawniczy Elipsa, Warszawa, s. 169;
- **potrzeb**: Supińska J. (1991), *Polityki społecznej instrumenty* (w:) *Leksykon polityki społecznej*, B. Rysz-Kowalczyk (red.), Oficyna Wydawnicza ASPRA-JR, Warszawa, s. 8; Szczepański J. (1981), *Konsumpcja a rozwój człowieka. Wstęp do antropologicznej teorii konsumpcji*, PWE, Warszawa, s. 336; Szubert W. (1979), *Przedmiot, geneza i zakres socjalistycznej polityki społecznej* [w:] *Polityka społeczna*, A. Rajkiewicz (red.), PWE, Warszawa, s. 34-36;
- **sprawiedliwości społecznej**: Szczepański J. (1981), *Konsumpcja a rozwój człowieka. Wstęp do antropologicznej teorii konsumpcji*, PWE, Warszawa, s. 336; Auleytner J. (2000), *Strategia polityki społecznej* [w:] *Strategia rozwoju Polski do roku 2020*, Dom Wydawniczy Elipsa, Warszawa, s. 169; Wnuk-Lipiński E. (1996), *Demokratyczna rekonstrukcja*, PWN, Warszawa, s. 63; Olędzki M. (1981), *Wstęp do polityki społecznej. Propozycja wyjścia z kryzysu*, PWE, Warszawa, s. 75–76; Townsend P. (1976), *Sociology and Social Policy*, Harmondsworth, Penguin Books, s. 6;
- **integracji społecznej**: Boulding K. (1967), *Boundaries of social policy* [w:] W.D. Birrell, P.A.R. Hillyard, A.S. Murie, D.J.D. Roche (red.), *Social Administration: Readings in Applied Social Science*, Harmondsworth, Penguin Books, s. 6;
- **struktury społecznej**: Kurzynowski A. (2001), *Związki polityki społecznej z polityką gospodarczą* [w:] *Polityka społeczna*, A. Kurzynowski (red.), Szkoła Główna Handlowa, Warszawa, s. 11;

- **kwestii społecznych:** Danecki J. (1984), *O postępie społecznym i polityce społecznej* [w:] *Polityka społeczna. Wybór tekstów teoretycznych*, W. Anioł (red.), IPS, Warszawa, s. 191;
- **postępu i rozwoju społecznego:** Danecki J. (1980), *Kilka uwag o polityce społecznej*, [w:] *Polityka społeczna. Uwarunkowania demograficzne, zadania, potrzeby*, M. Latuch, M. Namysłowska (red.), Książka i Wiedza, Warszawa, s. 51; Rajkiewicz A. (1984), *Polityka społeczna – problemy i zadania* [w:] *Polityka społeczna. Wybór tekstów teoretycznych*, W. Anioł (red.), IPS UW, Warszawa, s. 69. Opracowanie własne na podstawie: Szarfenberg (2008), s. 63–68, 336–349, 360–391.

Instrumentami pozwalającymi skutecznie osiągać założone cele, a także realizować zadania polityki społecznej, są stanowione prawo i środki prawne, instytucje wypełniające zakres działania polityki społecznej, organizacje krajowe i międzynarodowe, indywidualne formy realizacji celów polityki społecznej, poradnictwo, upowszechnianie celów i zadań realizowanych przez *mass media*, działalność charytatywna, kształcenie kadr dla potrzeb polityki społecznej oraz działalność badawcza odnosząca się do problemów polityki społecznej [Stankiewicz 2013: 202].

Podmioty polityki społecznej

Kategorią pojęciową w nauce o polityce społecznej są podmioty polityki społecznej, których dominującą formą są skoordynowane oraz systematyczne działania zmierzające do określonego celu. Działania podmiotów – zgodne z obowiązującymi regulacjami prawnymi – obejmują zasięg globalny, europejski/regionalny (zasięg działań obejmuje obszar np. kilku krajów na kontynencie), krajowy (odnoszą się do działalności w obrębie granic kraju) oraz lokalny (działają na terytorium danego kraju, np. powiat, gmina) [Uścińska 2008: 73].

Podmiotem o zasięgu globalnym jest Organizacja Narodów Zjednoczonych (ONZ powołana w San Francisco 26 czerwca 1945 r.), w zakresie której najistotniejsze funkcje polityki społecznej pełnią:

- **programy społeczne:** Fundusz Organizacji Narodów Zjednoczonych Pomocy Dzieciom (UNICEF), Program Narodów Zjednoczonych ds. Rozwoju (UNDP), Fundusz Narodów Zjednoczonych dla Rozwoju Kobiet (UNIFEM), Ochotnicy Narodów Zjednoczonych (UNV), Fundusz Narodów Zjednoczonych ds. Działalności Populacyjnej (UNFPA), Międzynarodowy Program ONZ ds. Kontroli Narkotyków (UNDCP), Światowy Program Żywności (WFP), Urząd Wysokiego Komisarza ONZ ds. Uchodźców (UNHCR), Uniwersytet Organizacji Narodów Zjednoczonych (UNU), Instytut Narodów Zjednoczonych dla Szkolenia

i Badań (UNITAR), Instytut Badawczy Narodów Zjednoczonych dla Rozwoju Społecznego (UNRISD);

- **organizacje wyspecjalizowane:** Międzynarodowa Organizacja Pracy (ILO), Organizacja Narodów Zjednoczonych ds. Wyżywienia i Rolnictwa (FAO), Organizacja Narodów Zjednoczonych ds. Oświaty, Nauki i Kultury (UNESCO), Światowa Organizacja Zdrowia (WHO), Międzynarodowy Bank Odbudowy i Rozwoju (IBRD), Międzynarodowy Fundusz Walutowy (IMF) (Ibidem, s. 542).

Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 r. przyjęło Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych [Zawadzki 2010: 61], która określiła kierunek „nowoczesnego” podejścia do niepełnosprawności, „od podejścia opiekuńczego i charytatywnego do tworzenia społeczeństwa i środowiska otwartego dla wszystkich, włączającego i wyrównującego szanse, opartego na prawach człowieka” [<http://www.pfon.org/dokumenty-i-publicacje/konwencja-onz/91-konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>, dostęp: 15.05.2017].

Z kolei **europejskie podmioty polityki społecznej** stanowią:

- **Rada Europy** – organizacja powołana w 1949 r. w Londynie, priorytetem jej jest „promocja powszechnego systemu ochrony społecznej” [Uścińska 2008: 77]; najważniejsze regulacje prawne w zakresie polityki społecznej to m.in.: Europejska Konwencja o Pomocy Społecznej i Medycznej (1953), Europejska Karta Społeczna (1961, zrewidowana w 1966 r.), Europejski Kodeks Zabezpieczenia Społecznego (1964, zrewidowany w 1990 r.), Europejska Konwencja o Zabezpieczeniu Społecznym (1972), Europejska Konwencja o Statusie Prawnym Pracownika Migrującego (1977), Europejska Karta Samorządu Terytorialnego (1985);
- **Unia Europejska** – organizacja (związek państw) utworzona 1 listopada 1993 r. na mocy podpisanego 7 lutego 1992 r. Traktatu z Maastricht, siedzibą jest Bruksela; podstawowe regulacje dotyczące polityki społecznej zawarte są m.in. w: Traktacie ustanawiającym Wspólnotę Europejską z 1957 r., Wspólnotowej Karcie Podstawowych Praw Społecznych Pracowników z 1989 r., Traktacie o Unii Europejskiej z 1992 r., Karcie Praw Podstawowych Unii Europejskiej z 2000 r. [Uścińska 2013: 164].

Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020 określa działania i mechanizmy potrzebne do wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ w Unii Europejskiej. Strategia wzywa do działania na rzecz tworzenia Europy bez barier dla wszystkich jej obywateli. Dokument przypomina, że na państwach członkowskich Unii Europejskiej spoczywa odpowiedzialność za poprawę społecznej i ekonomicznej sytuacji osób niepełnosprawnych [<http://www.pfon.org/dokumenty-i-publicacje/konwencja-onz/91-konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>, dostęp: 15.05.2017].

W kształt polityki społecznej wpisane są określone zadania państwa, które realizowane są za pomocą specjalnie utworzonego aparatu – podmiotów. **Państwowe podmioty polityki społecznej** w Polsce dzielą się na:

1. Podmioty ustawodawcze:

- **Sejm:** Komisja do Spraw Kontroli Państwowej; Komisja do Spraw Unii Europejskiej; Komisja Edukacji, Nauki i Młodzieży; Komisja Finansów Publicznych; Komisja Gospodarki i Rozwoju; Komisja Kultury Fizycznej, Sportu i Turystyki; Komisja Kultury i Środków Przekazu; Komisja Łączności z Polakami za Granicą; Komisja Mniejszości Narodowych i Etnicznych; Komisja Odpowiedzialności Konstytucyjnej; Komisja Polityki Senioralnej; Komisja Polityki Społecznej i Rodziny; Komisja Rolnictwa i Rozwoju Wsi; Komisja Samorządu Terytorialnego i Polityki Regionalnej; Komisja Spraw Zagranicznych; Komisja Sprawiedliwości i Praw Człowieka; Komisja Ustawodawcza; Komisja Zdrowia;
- **Senat:** Komisja Budżetu i Finansów Publicznych; Komisja Gospodarki Narodowej i Innowacyjności; Komisja Kultury i Środków Przekazu; Komisja Nauki, Edukacji i Sportu; Komisja Obrony Narodowej; Komisja Praw Człowieka, Praworządności i Petycji; Komisja Rodziny, Polityki Senioralnej i Społecznej; Komisja Rolnictwa i Rozwoju Wsi; Komisja Samorządu Terytorialnego i Administracji Państwowej; Komisja Spraw Emigracji i Łączności z Polakami za Granicą; Komisja Spraw Zagranicznych i Unii Europejskiej; Komisja Środowiska; Komisja Ustawodawcza; Komisja Zdrowia;

2. Podmioty wykonawcze:

- prezydent Rzeczypospolitej Polskiej
- prezes Rady Ministrów (Premier)
- ministrowie

3. Podmioty kontrolne:

- Najwyższa Izba Kontroli
- Rzecznik Praw Obywatelskich
- Rzecznik Praw Dziecka
- Państwowa Inspekcja Pracy

4. Podmioty sądownicze:

- Trybunał Konstytucyjny
- Sądy Pracy i Ubezpieczeń Społecznych
- Sądy Rodzinno-Opiekuńcze [www.sejm.gov.pl, dostęp: 19.05.2017].

Za wykonywanie zadań publicznych odpowiedzialna jest lokalna polityka społeczna, realizowana przez samorząd terytorialny (rada gminy, rada powiatu, sejmik województwa) [Kulesza 2013: 12–21], którego zadania i kompetencje reguluje Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483; z 2001 r. Nr 28, poz. 319; z 2006 r. Nr 200, poz. 1471; z 2009 r. Nr 114, poz. 946).

Pozapaństwowe (niepubliczne) podmioty polityki społecznej, działające w ramach lokalnej polityki społecznej, „zaliczane są do «trzeciego sektora» jako podmioty realizujące zadania publiczne (...), a rola organizacji społecznych jest na tyle ważna, że niektóre ustawy wprost wskazują jako wykonawców zadań organizacje pozarządowe, którym organy administracji rządowej i samorządowej mogą zlecać określone zadania, udzielając dotacji na finansowanie lub dofinansowanie realizacji zadania zleconego organizacjom pozarządowym” [Kulesza 2013: 24].

Sporządzanie planów polityki społecznej w odniesieniu do osób niepełnosprawnych spoczywa na rządzie, powiecie, gminie oraz organizacjach. Działania mające na celu wdrażanie Standardowych Zasad ONZ dotyczą: współpracy z organizacjami osób niepełnosprawnych jako równymi partnerami; analizowania wraz z organizacjami osób niepełnosprawnych własnych działań w celu zbadania przestrzegania Zasad Standardowych; tworzenia wraz z organizacjami osób niepełnosprawnych spisu potrzeb osób niepełnosprawnych; zmniejszania przepaści pomiędzy obecnymi zasobami a potrzebami osób niepełnosprawnych w odrębnym planie polityki wobec osób niepełnosprawnych; określenia w planie sposobu uwzględniania aspektów dotyczących osób niepełnosprawnych we wszystkich podejmowanych w przyszłości decyzjach; określenia w planie, jak rozwijać się będzie w przyszłości współpraca z organizacjami osób niepełnosprawnych; okresowego, regularnego oceniania oraz rewizji planu polityki wobec osób niepełnosprawnych [Agenda 22. Wytyczne dla władz lokalnych w zakresie planowania polityki wobec osób niepełnosprawnych, tłum. Urząd Miasta Gdyni (za zgodą Szwedzkiej Federacji Osób Niepełnosprawnych), 2001].

Działania na rzecz osób niepełnosprawnych

Niezwykle istotnymi zadaniami polityki społecznej są działania na rzecz wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością. Podejmowane są one na gruncie międzynarodowym (m.in. dzięki Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z 1948 r., Międzynarodowym Paktom Praw Człowieka z 1966 r., Deklaracji Praw Osób Umysłowo Upośledzonych z 1971 r., Deklaracji Praw Osób Niepełnosprawnych z 1975 r., Standardowym Zasadom Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych z 1993 r.) oraz europejskim (m.in. dzięki Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych wolności z 1950 r., Europejskiej Karcie Społecznej z 1961 r., Zleceniu w sprawie Spójnej Polityki wobec Osób Niepełnosprawnych z 1992 r., Zleceniu w sprawie Planu Działania na rzecz promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych i poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie z 2006 r.) [Firlit-Fesnak, Magnuszewska-Otulak 2013: 270–272].

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej gwarantuje osobom niepełnosprawnym prawo do niedyskryminacji (art. 32), nakłada także na władze publiczne obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej osobom niepełnosprawnym (art. 68), jak też obowiązek pomocy tym osobom w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy i komunikacji społecznej (art. 69) (Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.; Dz.U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483; z 2001 r. Nr 28, poz. 319; z 2006 r. Nr 200, poz. 1471; z 2009 r. Nr 114, poz. 946).

Uchwalona przez Sejm Karta Praw Osób Niepełnosprawnych zawiera katalog 10 praw, wskazując najważniejsze obszary, w których niezbędne są działania państwa. Dokument podkreśla także, że „osoby niepełnosprawne mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji” [Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych; <http://www.niepełnosprawni.gov.pl/p,94,uprawnienia-osob-niepełnosprawnych>, dostęp: 22.05.2017].

Kolejnym aktem prawnym, regulującym pomoc osobom niepełnosprawnym, jest Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych stanowiąca, że rehabilitacja osób niepełnosprawnych to zespół działań organizacyjnych, leczniczych, technicznych, psychologicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, które zmierzają do osiągnięcia najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia oraz integracji społecznej (art. 7) (Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych; Dz. U. z 2016 r., poz. 2046, 1948).

Przesłankami udzielania wsparcia osobom niepełnosprawnym w myśl Ustawy o pomocy społecznej jest m.in. „prowadzona przez pracowników socjalnych i instytucje pomocy społecznej rehabilitacja społeczna (...) wyrażająca się w prowadzeniu pracy socjalnej na rzecz niepełnosprawnych, poradnictwie prawnym czy pedagogicznym, a także przez dofinansowanie uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych czy organizowanie i finansowanie warsztatów terapii zajęciowej” [Kulesza 2013: 67] oraz tworzenie mieszkań chronionych, umożliwiających podopiecznym przygotowanie się do samodzielnego funkcjonowania w środowisku.

Na szczególną uwagę zasługują organizacje pozarządowe, bardzo często zrzeszające osoby niepełnosprawne, bardzo aktywne w organizowaniu działań na rzecz osób niepełnosprawnych, „które tworzą i prowadzą ośrodki wczesnej interwencji, ośrodki wsparcia, warsztaty terapii zajęciowej, dzienne centra aktywności, środowiskowe domy samopomocy oraz prowadzą szkolenia, programy edukacyjno-rehabilitacyjne, jak też działają aktywnie na rzecz integracji osób niepełnosprawnych” [Ibidem, s. 68].

Podstawą kształtowania się polityki społecznej w odniesieniu do modelu społecznego niepełnosprawności – zdaniem Barbary Gąciarz – jest definiowanie pojęcia stanowiącego podstawę dla zobowiązań „władz publicznych, a tym sa-

mym zakres zadań publicznych i charakter aktywności wielu instytucji” [Gąciarz 2014a: 25]. W wymiarze indywidualnym definiowanie niepełnosprawności „polega na nadawaniu lub nienadawaniu statusu prawnego osoby niepełnosprawnej, kwalifikującego lub nie do grupy beneficjentów określonych świadczeń społecznych” [Ibidem]. Zatem formalno-prawne aspekty niepełnosprawności wpływają na podejmowanie decyzji o udzielaniu lub nieudzielaniu wsparcia, co staje się kluczowe dla obecnej polityki społecznej.

Bibliografia

- Ament E. (2000), *Bold Relief: Institutional Politics and Origins of Modern American Social Policy*, Princeton University Press, Princeton.
- Auleytner J. (2000), *Strategia polityki społecznej* [w:] *Strategia rozwoju Polski do roku 2000*, Dom Wydawniczy ELIPSA, Warszawa.
- Boulding K. (1967), *Boundaries of social policy* [w:] *Social Administration: Readings in Applied Social Science*, W.D. Birrell, P.A.R. Hillyard, A.S. Murie, D.J.D. Roche (red.), Penguin Books, Harmondsworth.
- Danecki J. (1980), *Kilka uwag o polityce społecznej* [w:] *Polityka społeczna. Uwarunkowania demograficzne, zadania, potrzeby*, M. Latuch, M. Namysłowska (red.), Książka i Wiedza, Warszawa.
- Danecki J. (1984), *O postępie społecznym i polityce społecznej* [w:] *Polityka społeczna. Wybór tekstów teoretycznych*, W. Anioł (red.), IPS, Warszawa.
- Esping-Andersen G. (1994), *Welfare States and the Economy* [w:] *The Handbook of Economic Sociology*, N.J. Smelser, R. Swedberg (red.), Princeton University Press, Russell Sage Foundation, New York.
- Firlit-Fesnak G., Magnuszewska-Otulak G. (2013), *Dyskryminacja a równouprawnienie; zadania polityki społecznej* [w:] *Polityka społeczna. Podręcznik akademicki*, G. Firlit-Fesnak, M. Szyłko-Skoczny (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Gąciarz B. (2014a), *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej* [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), Wydawnictwa AGH, Kraków.
- Gąciarz B. (2014b), *W stronę nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności. Kilka słów o projekcie badawczym, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania”*, z. 2/2014(11).
- Kulesza E. (2013), *Lokalna polityka społeczna*, Drukarnia Wydawnicza TRANS-DRUK, Warszawa.
- Kurzynowski A. (1996), *Osoby niepełnosprawne w polityce społecznej* [w:] *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych*, J. Mikulski, J. Auleytner (red.), Wyższa Szkoła Pedagogiczna TWP, Warszawa.
- Kurzynowski A. (2001), *Związki polityki społecznej z polityką gospodarczą* [w:] *Polityka społeczna*, A. Kurzynowski (red.), Szkoła Główna Handlowa, Warszawa.
- Marshall T.H. (1967), *Social Policy*, Hutchinson University Library, London.
- Marshall T. H. (1970), *Social Policy*, Hutchinson University Library, London.

- Marska-Dzioba N. (2011), *W cieniu reformy emerytalnej. Przejrzystość finansowania polityki integracji osób niepełnosprawnych*, Polskie Towarzystwo Ekonomiczne, Zeszyty Naukowe nr 11, Kraków.
- Obuchowski K. (1999), *Polityka społeczna z punktu widzenia psychologa osobowości [w:] Teoretyczne problemy nauki o polityce społecznej*, J. Auleytner, J. Danecki (red.), Dom Wydawniczy ELIPSA, Warszawa.
- Olędzki M. (1981), *Wstęp do polityki społecznej. Propozycja wyjścia z kryzysu*, PWE, Warszawa.
- Rajkiewicz A. (1984), *Polityka społeczna – problemy i zadania [w:] Polityka społeczna. Wybór tekstów teoretycznych*, W. Anioł (red.), IPS UW, Warszawa.
- Rodgers B. (1979), *The Study of Social Policy: A Comparative Approach*, George Allen & Unwin, London.
- Sala K. (2016), *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych*, „Wrocławskie Studia Politologiczne”, nr 21, Wrocław.
- Stankiewicz L.M. (2013), *Vademecum do pracy socjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, Olsztyn.
- Supińska J. (1991), *Polityki społecznej instrumenty [w:] Leksykon polityki społecznej*, B. Rysz-Kowalczyk (red.), Oficyna Wydawnicza ASPRA-JR, Warszawa.
- Szarfenberg R. (2008), *Krytyka i afirmacja polityki społecznej*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.
- Szatur-Jaworska B., Firlit-Fesnak G. (1994), *Leksykon pojęć socjalnych*, IPS UW, Warszawa.
- Szczepański J. (1981), *Konsumpcja a rozwój człowieka. Wstęp do antropologicznej teorii konsumpcji*, PWE, Warszawa.
- Szubert W. (1979), *Przedmiot, geneza i zakres socjalistycznej polityki społecznej [w:] Polityka społeczna*, A. Rajkiewicz (red.), PWE, Warszawa.
- Townsend P. (1976), *Sociology and Social Policy*, Penguin Books, Harmondsworth.
- Uścińska G. (2008), *Międzynarodowe podmioty polityki społecznej a współczesne wyzwania społeczne [w:] Wokół polityki społecznej*, K. Głębicka, M. Grewiński (red.), Wydawnictwo Politechniki Radowskiej, Warszawa.
- Uścińska G. (2013), *Międzynarodowe standardy i formy współpracy w polityce społecznej oraz ich wpływ na Polskę [w:] Polityka społeczna. Podręcznik akademicki*, G. Firlit-Fesnak, M. Szyłko-Skoczny (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Wnuk-Lipiński E. (1996), *Demokratyczna rekonstrukcja*, PWN, Warszawa.
- Zawadzki P.W. (2010), *Instytucje międzynarodowe w walce z ubóstwem i wykluczeniem [w:] Polityka publiczna wobec ubóstwa i wykluczenia społecznego*, R. Szarfenberg, C. Żołędowski, M. Theiss (red.), Dom Wydawniczy ELIPSA, Warszawa.

Akty prawne

- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483; z 2001 r. Nr 28, poz. 319; z 2006 r. Nr 200, poz. 1471; z 2009 r. Nr 114, poz. 946).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2016 r., poz. 2046, 1948).
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2016 r., poz. 930, 1583, 1948, 2174; z 2017 r., poz. 38).

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., ogłoszona 25 października 2012 r. (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169).

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych z dnia 1 sierpnia 1997 r. (M.P. z 13.08.1997 r., Nr 50, poz. 475).

Agenda 22. Wytyczne dla władz lokalnych w zakresie planowania polityki wobec osób niepełnosprawnych, tłum. Urząd Miasta Gdyni (za zgodą Szwedzkiej Federacji Osób Niepełnosprawnych), 2001.

Netografia

<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,94,uprawnienia-osob-niepelnosprawnych>.

<http://www.pfon.org/dokumenty-i-publicacje/konwencja-onz/91-konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>.

<http://www.sejm.gov.pl>.

Agnieszka Żyta

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Wspieranie samostanowienia osób z niepełnosprawnościami jako istotny element rehabilitacji¹

Badania pokazują, że osoby niepełnosprawne mają niższy poziom samostanowienia niż ich pełnosprawni rówieśnicy (mają mniej możliwości dokonywania wyborów i wyrażania swoich preferencji). Z drugiej strony, w wielu badaniach odkryto, że poziom samostanowienia osoby jest związany z jej jakością życia. Samostanowienie jest jednym z ważnych elementów rehabilitacji i wymaga wspierania oraz rozwijania przez całe życie jednostki. Chociaż Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (KPON) gwarantuje prawo do niezależnego życia oraz promuje samostanowienie, wciąż istnieje wiele problemów i barier na drodze do włączania tych założeń do codziennej praktyki. Artykuł omawia kierunki przyszłych badań i stosowane praktyki

Słowa kluczowe: samostanowienie, rehabilitacja, wsparcie, osoby z niepełnosprawnościami, Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (KPON)

Supporting of self-determination of persons with disabilities as an important element of rehabilitation

Researches show that people with disabilities are less self-determined than their non-disabled peers (they have fewer opportunities to make choices and express their preferences). On the other hand, multiple research studies find that level of self-determination of person is connected with his or her quality of life. Self-determination is one of the important element of rehabilitation process and it needs to be encouraged throughout the lifespan. Although The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) guarantees the right to an independent and self-determined life, there are still a lot of problems and barriers with promoting and including assumptions of it into everyday practice. Directions for future research and practice are discussed.

Keywords: self-determination, rehabilitation, supporting, persons with disabilities, Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)

¹ Artykuł jest rozbudowaną wersją opracowania tematycznego pt. *Samostanowienie jako element rehabilitacji*, sporządzonego na potrzeby projektu badawczo-analitycznego ze środków PFRON (wykonawca główny: Polska Federacja Osób Niepełnosprawnych oraz Koalicja na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością) pt. *Przygotowanie przez organizacje reprezentujące osoby niepełnosprawne diagnozy o charakterze społecznym i polityczno-prawnym dla opracowania założeń do nowej ustawy o polityce wobec osób z niepełnosprawnościami* (Warszawa 2015–2016).

Wprowadzenie

Samostanowienie jest konstruktem obecnym w literaturze przedmiotu poświęconej osobom z niepełnosprawnościami od lat 90. XX w.² Wcześniej termin ten obecny był w rozważaniach filozoficznych, politycznych czy psychologicznych i w zależności od dyscypliny miał różne definicje oraz ujęcia. W przypadku badań poświęconych niepełnosprawności możemy mówić o czterech podstawowych konceptualizacjach samostanowienia, kilku podejściach, ponad dziesięciu definicjach oraz ponad sześćdziesięciu programach dotyczących tego konstruktu [Srednicka-Rosser 2010]. Brak jednolitego podejścia do definicji czy ciągle problemy ze stworzeniem podstawowego modelu mogą być powodem szeregu wątpliwości i niejasności u praktyków mających za zadanie uczenie samostanowienia i osób będących odbiorcami tych działań. Najczęściej przytaczana definicja autorstwa M.L. Wehmeyera [1992: 305] podkreśla, że samostanowienie to „postawy i zdolności potrzebne do bycia podstawowym czynnikiem sprawczym w swoim życiu oraz dokonywanie wyborów, które są wolne od nadmiernego i bezprawnego wpływu oraz ingerencji zewnętrznych”. Samostanowienie często opisywane jest jako pewien proces, który mieści w sobie rozwój umiejętności, interakcje ze środowiskiem zewnętrznym oraz wsparcie ze strony innych [Bambara, Cole, Koger 1998]. Podkreśla się także konieczność istnienia połączenia pewnych postaw, zdolności i umiejętności, które mają w przypadku człowieka samostanowiącego o sobie prowadzić do stawiania sobie własnych celów oraz przejmowania inicjatywy, aby te cele realizować [Ward 1988, za: Srednicka-Rosser 2010]. W wielu definicjach i modelach oprócz wymieniania pewnych umiejętności i zdolności potrzebnych do decydowania o sobie, podkreśla się wagę kontekstu środowiskowego m.in. możliwości i wsparcia dostępnego w najbliższym środowisku [Field, Hoffman 1994], interakcji zachodzących między jednostką a otoczeniem [Mithaug, Campeau, Wolman 1994 za: Srednicka-Rosser 2010], kontekstów ekologicznych (np. szkoła, dom, społeczność lokalna) [Abery 1994].

Czynniki warunkujące samostanowienie w świetle literatury przedmiotu

Analizując stan poziomu samostanowienia osób z niepełnosprawnością w świetle literatury przedmiotu oraz doniesień badawczych nie sposób pominąć czynniki je warunkujące (o charakterze środowiskowym oraz intrapersonalnym).

² Termin „samostanowienie” w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami nie jest silnie ugruntowany w polskiej literaturze przedmiotu. Tradycyjnie częściej używano określenia autonomia, niezależność, samodzielność. Jego popularność i coraz częstsza obecność w realiach polskich wiąże się z Konwencją o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006), gdzie termin ten jest obecny.

Ich przegląd wraz z przykładami badań analizującymi ich znaczenie przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Czynniki środowiskowe i intrapersonalne warunkujące poziom samostanowienia

Uwarunkowania samostanowienia – czynniki środowiskowe	Wyniki badań
Miejsce zamieszkania	Korzystniejsze dla rozwoju samostanowienia jest mieszkanie w domach chronionych czy niezależnych niż w dużych instytucjach (Wehmeyer, Garner 2003) Szczególnie ważne jest podejście personelu tam pracującego wobec samostanowienia, sposobów jego rozwijania i wspierania na różnych etapach życia jednostki
Środowisko szkolne	Dla rozwoju samostanowienia istotne znaczenie ma stosowanie programów nauczania i metod uwzględniających zindywidualizowane działania skoncentrowane na wspieraniu podejmowania decyzji i sprawowania kontroli nad swoim życiem (Wehmeyer, Abery 2013)
Miejsce pracy	Wyższy poziom samostanowienia jest skorelowany z dobraniem zindywidualizowanego stanowiska pracy oraz z wyższym wynagrodzeniem [Nota, Ferrari, Soresi, Wehmeyer 2007]
Opieka ze strony otoczenia	Opieka o charakterze nadmiernie ochraniającym, stale kontrolującym i wyręczającym nie sprzyja rozwojowi kompetencji do samostanowienia. Podobnie negatywny charakter może mieć obowiązujący system prawny, np. instytucja ubezwłasnowolnienia [Ibidem]
Wielkość środowiska zamieszkania czy pracy	Im mniejsza placówka, mniej współmieszkańców i osób z personelu, tym więcej okazji do dokonywania wyborów i tym wyższy poziom samostanowienia [Ibidem]
Poziom intelektualny (I.I.) oraz występowanie niepełnosprawności	Osoby z głębszymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej (z niższym funkcjonowaniem poznawczym) mają niższy poziom samostanowienia, jakości życia i zdolności społecznych [Standcliffe i in. 2000]. Pewne różnice w poziomie samostanowienia występują także u osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności (np. autyzmem, głuchoślepotą, uszkodzeniami słuchu, niepełno sprawnościami sprzężonymi, zaburzeniami widzenia itd.) co w dużym stopniu związane jest z zaspokajaniem ich indywidualnych potrzeb w zakresie otrzymywanego wsparcia. Badania podkreślają, że nie powinno się analizować czynnika jakim jest stopień niepełnosprawności w izolacji od pozostałych uwarunkowań [Shogren 2013]
Wiek	Samostanowienie jest konstruktem rozwojowym, a umiejętności i postawy z nim związane rozwijają się wraz z upływem lat – związane jest to głównie ze wzrostem doświadczeń i możliwości ćwiczenia tych umiejętności [Wehmeyer, Garner 2003]
Płeć	Występują różnice w wynikach – niekiedy na korzyść kobiet (Nota, Ferrari, Soresi, Wehmeyer, 2007, s. 252), czasami badania wykazują wyższy poziom samostanowienia u mężczyzn [Soresi, Nota, Ferrari, 2003, za: ibidem] – różne wyniki mogą być związane m.in. z różnicami kulturowymi panującymi w różnych krajach

Uwarunkowania samostanowienia – czynniki środowiskowe	Wyniki badań
Poziom zachowań adaptacyjnych i zachowań trudnych danej jednostki	Ważne są umiejętności, np. podejmowanie decyzji czy rozwiązywanie problemów, zaliczane do zachowań adaptacyjnych jednostki. Oprócz tego istotne jest, czy dana osoba ma poczucie sprawowania kontroli nad tym, co robi, oraz jaką ma samoświadomość. Badania wykazują, że część tych kompetencji można usprawnić poprzez stosowanie odpowiednich działań edukacyjno-interwencyjnych w trakcie nauki szkolnej [Stancliffe 2001] Ponadto ludzie z lepiej rozwiniętymi umiejętnościami społecznymi i zachowaniami adaptacyjnymi, mającymi niski poziom zachowań trudnych/zakłócających reprezentują wyższy poziom samostanowienia [Nota, Ferrari, Soresi, Wehmeyer 2007]
Pochodzenie etniczne	Badania potwierdzają, że w zależności od pochodzenia etnicznego i kulturowego rodziny w różny sposób definiują samostanowienia i różne mają oczekiwania wobec niezależności swoich niepełnosprawnych członków rodziny [Shogren 2013]

Źródło: Żyta A. (2013b), *Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnej Polsce – pozory czy rzeczywistość?*, „Człowiek-Niepełnosprawność-Człowieczeństwo», nr 4, s. 121–122; Shogren K.A. (2013), *A socio-ecological analysis of the self-determination literature*, „Intellectual and Developmental Disabilities”, nr 6, s. 496–511.

Wyniki badań potwierdzają nie tylko złożoność elementów oddziałujących na poziom samostanowienia osób z niepełnosprawnościami, ale także konieczność holistycznego podejścia do funkcjonowania jednostek, tak aby uwzględnić różne obszary ich życia oraz poszczególne ekosystemy, w których uczą się, żyją i pracują.

Samostanowienie osób z niepełnosprawnością w Polsce i w innych krajach

Wyniki badań potwierdzają, że samostanowienie i jego promowanie mają istotny wpływ na poprawę jakości życia oraz inkluzję społeczną ludzi z niepełnosprawnością. Wehmeyer i Abery [2013], analizując badania prowadzone m.in. w USA, Wielkiej Brytanii, Australii, we Włoszech, Kanadzie, Belgii, Francji wymieniają szereg cech wspólnych, charakterystycznych dla poziomu samostanowienia osób z niepełnosprawnością (przede wszystkim intelektualną) we współczesnym świecie:

- młodzież i dorośli z niepełnosprawnością intelektualną i niepełnosprawnościami rozwojowymi mają niższy poziom samostanowienia niż ich pełnosprawni rówieśnicy (mają znacznie mniej okazji do dokonywania wyborów, wyrażania swoich preferencji, sprawowania kontroli nad swoim życiem);

- osoby z niepełnosprawnością mogą podwyższyć swój poziom samostanowienia, jeśli otrzymają adekwatne do indywidualnych potrzeb wsparcie (szczególne znaczenie ma wspieranie dzieci i młodzieży w okresie szkolnym w zakresie dokonywania wyborów, rozwiązywania problemów, podejmowania decyzji, wyznaczania sobie celów do osiągnięcia, ćwiczenia zdolności do bycia self-advokatem, promowania znaczenia bycia osobą stanowiącą o sobie),
- czynniki środowiskowe i intrapersonalne mają istotne znaczenie w kształtowaniu samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną (choć różnie czynniki oddziałują na poziom samostanowienia badania potwierdzają, że szczególnie istotne jest stworzenie odpowiednich warunków do dokonywania wyborów [Wehmeyer, Garner 2003], rodzaj środowiska zamieszkania i pracy osób z niepełnosprawnością, który może wspierać lub ograniczać ich możliwości samostanowienia [Stancliffe 2001];
- pozytywny wpływ na wzmocnienie poziomu samostanowienia u osób z niepełnosprawnością mają dobre warunki stworzone na etapie edukacji, warunki w społeczności lokalnej, w której żyje taka osoba oraz jej lepsza jakość życia (ważne jest promowanie umiejętności i zdolności potrzebnych do samostanowienia na etapie szkolnym bowiem absolwenci z wyższym jego poziomem mają lepsze osiągnięcia w zakresie zdobywania i utrzymywania pracy, prowadzenia niezależnego życia, finansowej niezależności, satysfakcji z własnego życia oraz poziomu włączenia w życie społeczne [Wehmeyer, Schwartz 1998];
- podejmowane działania interwencyjne (np. włączanie w planowanie działań edukacyjnych) mające na celu promowanie samostanowienia osób z niepełnosprawnością odgrywają istotne znaczenie w lepszym funkcjonowaniu tych osób i osiąganiu lepszej jakości życia.

W Polsce można mówić o pewnym „chaosie terminologicznym”. Sam termin samostanowienie osób z niepełnosprawnością nie ma silnego ugruntowania w polskiej literaturze przedmiotu. Częściej mówi się o autonomii [Zawiślak 2008], niezależności, samodzielności³. Terminy te bywają stosowane zamiennie. Hasło samostanowienia w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością stało się bardziej

³ Por. analizę podstawy programowej dla uczniów z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. W podstawach tych (na poziomie szkoły podstawowej, gimnazjum i szkoły przysposabiającej do pracy) ani razu nie użyto terminu „samostanowienie” natomiast wielokrotnie używa się jego synonimów lub elementów niezbędnych do jego osiągnięcia (niezależność, samodzielność, autonomia). Żyta A. (2013b), *Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną...* Należy zaznaczyć, że obecnie obowiązuje już inna podstawa programowa (por. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 lutego 2017 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej (Dz. U. z dnia 24 lutego 2017 r., poz. 356).

popularne w naszym kraju wraz z pracami na rzecz ratyfikacji Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnością (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*) z 2006 r.⁴

Badania podejmujące problematykę samostanowienia/autonomii przeprowadzone w Polsce dotyczą zwykle osób z niepełnosprawnością intelektualną [Niedbalski 2013; Żółkowska 2008; Krause, Żyta, Nosarzewska 2010; Cytowska 2012; Żyta 2013b]. Zwracają uwagę m.in. na duże braki w zakresie samostanowienia i rzeczywistej niezależności w przypadku tej grupy osób. Podnoszony jest problem swoistej ambiwalencji działań instytucjonalnych (m.in. domy pomocy społecznej [Niedbalski 2013] czy warsztaty terapii zajęciowej, gdzie z jednej strony panuje kontrola i podporządkowanie, z drugiej – w statutach tych placówek podkreśla się znaczenie wspierania niezależności i samostanowienia. Bywa, że instytucje te zamiast uniezależniać skupiają się na opiece i ochronie, tworząc często wygodny kokon niedający możliwości rozwijania samodzielności i rzeczywistego wpływu na swoje działania [Żółkowska 2008]. Badania dotyczące normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną potwierdzają, że „niezależnie od miejsca zamieszkania osoby niepełnosprawnej mamy do czynienia z sytuacjami wkraczania w swobodę jej decyzji czy wolność wyborów w większym stopniu, aniżeli jest to uzasadnione indywidualnymi ograniczeniami. W instytucjach autonomię determinuje głównie regulamin, statut placówki, wymogi personelu, koncepcja pracy; w domach rodzinnych – głównie nadopiekuńczość i niedostrzeganie procesu dorastania osoby niepełnosprawnej” [Krause, Żyta, Nosarzewska 2010: 37]. Badani dorośli z niepełnosprawnością intelektualną z terenu województwa warmińsko-mazurskiego są w dużym stopniu uzależnieni od innych, co szczególnie widoczne jest w sferze mieszkalnictwa (97% badanych nie mieszkało samodzielnie) oraz w sferze pracy. Także badania jakościowe B. Cytowskiej poświęcone dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną dotyczą zagadnień autonomii społecznej i drogom ku emancypacji [Cytowska 2012]. Autorka podkreśla ważną rolę wchodzenia w rolę pracownika (zwłaszcza na tzw. otwartym rynku pracy), co prowadzi do „narodzin tożsamości osoby przydatnej”. Dzięki pracy zawodowej osoba zarówno rozwija się i doskonali, jak i buduje wewnętrzny obraz siebie jako człowieka samodzielnego, sprawczego, odpowiedzialnego i kompetentnego. Praca daje jej także warunki i podstawę do „kształtowania się zrębów odpowiedzialności jako efektu usamodzielnienia” [Cytowska 2012: 352]. Jednocześnie wyniki badań potwierdzają, że ta grupa osób nie czuje się pewnie w decydowaniu i samodzielnym działaniu, co w dużym stopniu wynika z traktowania ich przez otoczenie od najmłodszych lat jako jednostek niesamodzielnych oraz z wieloletniego bycia chronionym, kontrolowanym i wyręczanym.

⁴ http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf [dostęp: 4.12.2016].

Wspieranie samostanowienia – kierunki działań i rekomendacje

Badacze amerykańscy opracowali w 2015 r. strategię i rekomendacje dotyczące celów polityki społecznej związanej z samostanowieniem osób z niepełnosprawnością na najbliższe dziesięć lat. Wśród postulatów dotyczących ruchu self-adwokatów, znalazły się cztery punkty poruszające rekomendowane kierunki działań w zakresie samostanowienia (zarówno w obszarze badawczym, jak i rozwiązań praktycznych) [Shogren i in. 2015: 207–208]:

1. Zidentyfikowanie, wprowadzenie w życie oraz poddanie ewaluacji najbardziej efektywnych dróg wspierania opierających się na indywidualnych preferencjach osób z niepełnosprawnością oraz zwiększaniu poziomu samostanowienia m.in.:
 - badanie wpływu wspomaganego podejmowania decyzji na ich jakość oraz poziom samostanowienia,
 - wyodrębnienie czynników krytycznych (mogących pełnić zarówno rolę wspomagającą, jak i stanowiącą przeszkodę na drodze ku realizacji samostanowienia) na wszystkich poziomach ekosystemu,
 - przeprowadzenie analizy opartej na danych uzyskanych od różnych podmiotów zajmujących się wspieraniem osób z niepełnosprawnością w zakresie stosowanych praktyk promujących samostanowienie i ich efektów (organizacje pozarządowe, placówki publiczne i niepubliczne zajmujące się edukacją i rehabilitacją, pracodawcy itd.).
2. Badanie i rozwój strategii mierzących samostanowienie na wielu poziomach w różnych okresach życia jednostki (od lat najmłodszych po schyłek życia) ze szczególnym naciskiem na osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub niepełnosprawnościami sprzężonymi. Zaleca się podjęcie badań uwzględniających krytyczne czynniki środowiskowe i kontekstowe wpływające na samostanowienie.
3. Badania i rozwój wsparcia osób wymagających rozległej i szczególnej pomocy – opracowanie szczegółowych strategii postępowania w zakresie wspierania samostanowienia osób z uszkodzeniami poznawczymi i komunikacyjnymi
4. Określenie, realizacja i ocena najlepszych praktyk w zakresie samostanowienia dla osób zajmujących się wspieraniem osób niepełnosprawnych (nauczycieli, terapeutów, asystentów, pracowników socjalnych, pracodawców, ale także członków rodzin) w celu lepszego zrozumienia, czym jest i jak można umożliwiać realizację działań z tego zakresu.

Postulowane zalecenia mają charakter bardzo ogólny, i chociaż – zgodnie z ujęciem ekologicznym – ważnym elementem wpływającym na samostanowienie powinien być kontekst kulturowy i społeczny, w jakim dana jednostka żyje –

zalecenia te mają charakter uniwersalny i mogą stać się podstawą do wyznaczenia kierunków działań dostosowanych do warunków polskich.

Analiza dostępnych badań [por. Zima-Parjaszewska 2012; Żyta 2013a; Żyta 2013b; Wehmeyer, Abery 2013; Wehmeyer 2014; Żukiewicz 2014; Parchomiuk 2015] pozwala wysunąć szereg wniosków i określić ścieżki proponowanych działań, zarówno w zakresie podstaw teoretycznych, koniecznych do stworzenia optymalnego modelu działań, jak i propozycji praktycznych w zakresie kształtowania polityki społecznej odpowiadającej na potrzeby wszystkich obywateli z uwzględnieniem ich potrzeb i praw:

1. Brakuje badań polskich, które pozwoliłyby na lepsze i bardziej komplementarne rozpoznanie stanu obecnego w zakresie poziomu samostanowienia osób z niepełnosprawnością. Szczególnie cenne wydają się badania o charakterze ogólnopolskim uwzględniające różne grupy osób z niepełnosprawnością, w różnym wieku, mieszkające zarówno samodzielnie czy z rodzinami, jak i w placówkach instytucjonalnych (ze szczególnym naciskiem na osoby z niepełnosprawnością intelektualną, w przypadku których samostanowienie jest szczególnie niedoceniane).
2. Brak jednolitego podejścia do terminologii dotyczącej samostanowienia w języku polskim (obecne w literaturze przedmiotu określenia – autonomia, podmiotowość, niezależność, upodmiotowienie, często stosowane zamiennie) może powodować szereg nieporozumień i niejasności. Przydatne wydają się działania zmierzające do uporządkowania terminologii, która zgodna byłaby z współczesnymi trendami w dziedzinie studiów nad niepełnosprawnością oraz specyfiką i wymaganiami j. polskiego,
3. Ważnym działaniem jest propagowanie problematyki samostanowienia w różnych środowiskach – wśród samych osób z niepełnosprawnością, członków ich rodzin (zwłaszcza rodziców małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością, tak aby w podejmowanych działaniach wychowawczych zwracali uwagę na ćwiczenie umiejętności i zdolności koniecznych do bycia w życiu dorosłym osobą niezależną i decydującą o sobie), jak i nauczycieli, terapeutów, pracowników placówek zajmujących się wspieraniem osób z niepełnosprawnością, urzędników czy polityków. Wiedza ta powinna dotyczyć zarówno wyjaśnienia, czym jest samostanowienie, jak i uczyć sposobów jego wspierania na różnych etapach życia osób z niepełnosprawnością. Działania praktyczne mające na celu przygotowanie rodziców do wspierania samostanowienia powinny opierać się na takich założeniach, jak:
 - poszukiwanie złotego środka pomiędzy ochroną a niezależnością (pozwolanie na eksplorowanie i doświadczanie skutków swoich działań i decyzji),

- kształtowanie poczucia własnej wartości i pewności siebie (docenianie indywidualności każdej osoby, poszukiwanie jej mocnych stron, pomoc w akceptacji ograniczeń),
- nauka stawiania sobie celów i dochodzenia do nich (stwarzanie możliwości interakcji z osobami w różnym wieku i z różnych środowisk),
- stawianie ambitnych, ale realistycznych, wymagań wobec dziecka (pozwolenie na wzięcie odpowiedzialności za własne działania, sukcesy i porażki przez dziecko),
- stwarzanie wielu okazji do pozwalania dokonywania wyborów przez dziecko (wybory na temat ubioru, posiłku, miejsca odpoczynku),
- dostarczanie dziecku uczciwych i pozytywnych informacji zwrotnych w odpowiedzi na jego działania i wybory (wyjaśnianie ma zapobiec wytworzeniu się przekonania o niskim poziomie umiejętności i sprawczości dziecka z niepełnosprawnością, z jednoczesnym skupieniem się na sprawach, które wymagają pracy i zmiany) [Wehmeyer 2014].

Uwzględnienie przytoczonych założeń w programach szkoleniowych i pedagogizacji rodziców może stać się dobrą podstawą do właściwego przygotowania dzieci z niepełnosprawnością do dorosłości opartej na poszanowaniu ich samodzielności i niezależności.

4. Istotne jest wprowadzenie zagadnień związanych z istotą samostanowienia w życiu osób z niepełnosprawnością do programów studiów i szkoleń dla przyszłych i obecnych pedagogów zajmujących się edukacją, wychowaniem i rehabilitacją dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, a także pracujących z dorosłymi osobami (np. w środowiskowych domach społecznych, domach pomocy społecznej, warsztatach terapii zajęciowej, zakładach aktywności zawodowej itd.). Doświadczenia innych krajów, w których prowadzone są szkolenia, programy interwencyjne i akcje promujące samostanowienie [Wehmeyer, Abery 2013], pokazują, że duże znaczenie odgrywa odpowiednie nastawienie nauczycieli oraz personelu pracującego z osobami z niepełnosprawnością. Chodzi o zarówno o uczenie ważnych dla samostanowienia umiejętności i zachowań (m.in. dokonywanie wyborów, podejmowanie decyzji, rozwiązywanie problemów, stawianie sobie celów do osiągnięcia, umiejętności samoobserwacji, samoewaluacji i samowzmocnienia, poczucie wewnętrznej kontroli, poczucie skuteczności, samoświadomość, wiedza o sobie) [Wehmeyer 1999], jak i stwarzanie odpowiednich warunków do możliwości ćwiczenia tych zachowań w życiu codziennym.
5. Ważnym postulatem jest podjęcie działań mających na celu dostosowanie prawa polskiego do możliwości rzeczywistej realizacji haseł samostanowienia. W świetle analizy zaleceń Konwencji ONZ szczególne miejsce zajmuje tutaj problem ubezwłasnowolnienia oraz małżeństw zawieranych przez osoby

- z niepełnosprawnością intelektualną i chorobami psychicznymi. Istniejąca w Polsce instytucja ubezwłasnowolnienia całkowitego i częściowego jest najmniej korzystnym dla osób z niepełnosprawnością rozwiązaniem. Coraz częściej podkreśla się, że o wyborze opiekuna prawnego czy kuratora powinna współdecydować sama osoba z niepełnosprawnością, która znajdując się pod jego opieką powinna także w maksymalnie dużym zakresie podejmować decyzje w swoich sprawach (Parchomiuk 2015). Dobrym rozwiązaniem byłoby wprowadzenie w miejsce ubezwłasnowolnienia instytucji asysty i asystenta prawnego [Zima-Parjaszewska 2012]. Innym rozwiązaniem – z powodzeniem stosowanym w innych krajach [Blanck, Martinis 2015] – może być utworzenie centrum krajowego (lub punktów wojewódzkich) zajmujących się wspieraniem podejmowania decyzji przez osoby z niepełnosprawnością. Przykładem może tu być Narodowe Centrum Wspieranego Podejmowania Decyzji (*The National Resource Center for Supported Decision-Making*) działające w USA z inicjatywy kilku organizacji pozarządowych oraz ośrodków akademickich, a wspierane przez administrację państwową. Jest to miejsce, którego celem jest koordynowanie wysiłków i działań skoncentrowanych na wspieraniu podejmowania decyzji – gdzie ludzie korzystają z pomocy przyjaciół, członków rodziny, profesjonalistów, asystentów, którzy mają za zadanie pomóc zrozumieć im sytuację i zadania, które przed nimi stoją w codziennym dorosłym życiu. Efektem stosowanych działań ma być podejmowanie własnych decyzji, co jest ważnym elementem samostanowienia. Podstawą powinno być uznanie zasady, że nie istnieje model uniwersalny, który będzie możliwy do stosowania w każdym przypadku. Idea wspieranego podejmowania decyzji jest zgodna z zaleceniami Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych, gdzie w art. 12 podkreśla się, że wszyscy ludzie mają taką samą zdolność prawną, a państwo ma im zapewnić dostęp do pomocy, aby mogli korzystać z tej zdolności i podejmowania własnych życiowych decyzji⁵.
6. Dużym ułatwieniem w zakresie wspierania samostanowienia dorosłych osób (zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną czy niepełnosprawnościami sprzężonymi) jest osoba asystenta osoby niepełnosprawnej czy rodziny, w której taka osoba znajduje się. W Polsce nowa profesja jaką jest „asystent osoby niepełnosprawnej” pojawiła się w kategorii zawodowej „pracownicy pomocy społecznej i pracy socjalnej” w 2002 roku w Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej [Dz. U. z 20.12.2002 r.; Żukiewicz 2014]. Niestety „względy finansowe i przyjęte w Polsce zasady redystrybucji dochodu narodowego przeznaczonego na realizację usług pomocy społecznej (w tym asystentów osób z niepełnosprawnością) nie sprzyjały intensyfikacji rozwoju

⁵ http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf (dostęp: 4.12.2016).

omawianej formy pomocy i zarazem profesji” [Żukiewicz 2014: 37]. Ten sam autor analizując dotychczasowe działania asystentów wymienia najczęściej pełnione przez nich role – opiekuna, koordynatora, doradcy, animatora, nauczyciela i diagnosty, podkreślając, że przyszłe działania powinny zostać uzupełnione o role towarzysza, ucznia, mistrza i wychowawcy.

Ważne jest, aby osoby pełniąc funkcje asystenta były właściwie przygotowane pod względem teoretycznym i praktycznym (a także miały wiedzę na temat istoty samostanowienia, jego znaczenia w życiu osoby z niepełnosprawnością i sposobów jego wspierania) oraz, żeby zapewnić stałe finansowanie dla tego typu rozwiązań.

Zakończenie

Samostanowienie jako element rehabilitacji oraz podstawa do uznawania niezależności, podmiotowości i godności każdej jednostki ludzkiej (niezależnie od jej kondycji zdrowotnej) jest jednym z podstawowych czynników ściśle związanych z jakością życia oraz osobistą niezależnością. Znaczenie samostanowienia wynika m.in. z faktu, że:

- dotyczy wszystkich ludzi na różnych etapach życia,
- jest podstawowym prawem każdego człowieka,
- wiąże się z dużą ilością pozytywnych skutków w rozwoju i funkcjonowaniu człowieka [Srednicka-Rosser 2010],
- ma duże znaczenie w pozytywnym odbiorze ludzi z niepełnosprawnością,
- wpływa na lepszą jakość życia, która zależy w dużym stopniu od zaspokojenia potrzeb i stworzenia warunków do osiągnięcia własnych celów [Schalock 1996].

„Istotnym elementem człowieczeństwa jest poczucie wolności osobistej oraz niezależności w myśli, działaniu, ustosunkowaniu do samego siebie i świata. To właśnie samostanowienie i autonomia wewnętrzna decydują o dojrzałości człowieka, jego realnym wpływie na swoje wybory życiowe, podejmowane wyzwania i samorealizację. Współcześnie prawo każdego człowieka do decydowania o swoim życiu jest zagwarantowane przez konstytucję” [Żyta 2013: 67]. Samostanowienie w przypadku osób z niepełnosprawnością wiąże się ściśle z ruchem społecznym na rzecz self-adwokatury, praw osób niepełnosprawnych, ruchu na rzecz niezależnego życia. Po wielu latach dyskryminacji, segregacji, instytucjonalizacji, wykluczania osób z niepełnosprawnością z życia społecznego zaczęły zmieniać się zarówno warunki ich życia, jak i podejście do możliwości i praw tej grupy obywateli.

Należy pamiętać o miejscu i znaczeniu samostanowienia w rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami. Z jednej strony jego wspieranie to zwykły obowiązek podmiotów nadzorujących i realizujących politykę społeczną wynikający z poszanowania potrzeb i praw każdej jednostki, a także licznych aktów prawnych i deklaracji, z drugiej – szansa na rzeczywiste wsłuchanie się w głos samych zainteresowanych, tak, aby nie było „nic o nich, bez nich”. Uwzględnianie istoty samostanowienia daje szansę na dostosowaną do rzeczywistych potrzeb odpowiedź tych, którzy organizują takie wsparcie. Jednocześnie należy pamiętać, że wspieranie samostanowienia jest zadaniem niełatwym dla osób zawodowo zajmujących się pomaganiem osobom z niepełnosprawnością. Dylematy dotyczą znalezienia złotego środka pomiędzy pomocą konieczną i niezbędną a nadmierną ingerencją. Jednym z celów powinno być przejęcie przez samą jednostkę z niepełnosprawnością odpowiedzialności za rehabilitację.

Bibliografia

- Abery B.H. (1994), *A conceptual framework for enhancing self-determination* [w:] *Challenges for a service system in transition: Ensuring quality community experiences for persons with developmental disabilities*, M.F. Hayden, B.H. Abery (red.), Paul H. Brooks, Baltimore, s. 345–380.
- Bambara L.M., Cole C.L., Koger F. (1998), *Translating self-determination concepts into support for adults with severe disabilities*, „Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps”, nr 23(1), s. 27–37.
- Blanck P., Martinis J.G. (2015), *The right to make choices: the national resource center for supported decision-making*, „Inclusion”, nr 1, s. 25–33.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Field S., Hoffman A. (1994), *Development of a model for self-determination*, „Career Development for Exceptional Individuals”, nr 17, s. 159–169.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo „Akapit”, Toruń.
- Niedbalski J. (2013), *Między kontrolą a autonomią – instytucjonalne uwarunkowania życia niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców domu pomocy społecznej*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr IV(9), s. 47–64.
- Nota L., Ferrari L., Soresi S., Wehmeyer M. (2007), *Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disability Research”, nr 11, s. 850–865.
- Parchomiuk M. (2011). *Prawo osób z niepełnosprawnością intelektualną do samostanowienia. Analiza instytucji ubezwłasnowolnienia w Polsce* [w:] *Osoba z upośledzeniem umysłowym w realiach współczesnego świata. In memoriam Doktor Grażyna Tkaczyk*, M. Chodkowska, D. Osik-Chudowolska (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 277–286.

- Schalock R.L.(1996), *Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life [w:] Quality of Life: Conceptualization and Measurement*, Schalock R.L. (red.), AAMR, vol. 1, Washington DC.
- Shogren K.A. (2013), *A socio-ecological analysis of the self-determination literature*, „Intellectual and Developmental Disabilities”, nr 6, s. 496–511.
- Shogren K.A., Abery B., Antosh A., Broussard R., Coppens B., Finn C., Goodman A., Harris C., Knapp J., Martinis J., Ne’eman A., Nelis T., Wehmeyer M.L. (2015), *Recommendation of the Self-Determination and Self-Advocacy Strand from the National Goals 2015 Conference*, „Inclusion”, nr 4, s. 205–210.
- Srednicka-Rosser M. (2010), *How is self-determination conceptualized in special education literature? A content analysis of model demonstration projects and special education literature*, ProQuest, The George Washington University, Washington.
- Standcliffe R.J. (2001), *Living with support in the community: predictors of choice and self-determination*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities”, nr 7, s. 91–98.
- Standcliffe R.J., Abery B.H., Smith J. (2000), *Personal control and the ecology of community living settings: beyond living-unit size and type*, „Mental Retardation”, nr 6, s. 431–454.
- Standcliffe R.J., Abery B.H., Springborg H., Elkin S. (2000), *Substitute decision-making and personal control: implications for self-determination*, „Mental Retardation”, nr 5, s. 407–421.
- Wapiennik E. (2011), *Wierzyć, ale kontrolować? Samodzielność osób z niepełnosprawnością intelektualną, zakres i granice*, referat wygłoszony na XXI Konferencji „...i żyli długo i pogodnie. Pozarodzicielska opieka nad dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną”, Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Osób z zespołem Downa „Bardziej Kochani”, Warszawa.
- Wehmeyer M.L. (1992), *Self-determination and the education of students with mental retardation*, „Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities”, nr 27, s. 302–314.
- Wehmeyer M.L. (1999), *A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction*, „Focus on Autism and Other Developmental Disabilities”, nr 1, s. 53–62.
- Wehmeyer M.L. (2014), *Self-determination: A family affair*, „Family Relations”, nr 63, s. 178–184.
- Wehmeyer M.L., Abery B.H. (2013), *Self-determination and choice*, „Intellectual and Developmental Disabilities”, nr 5, s. 399–411.
- Wehmeyer M.L., Garner N.W. (2003), *The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 16, s. 255–265.
- Wehmeyer M.L., Kelchner K., Richards S. (1996), *Essential characteristics of self-determined behaviors of adults with mental retardation and developmental disabilities*, „American Journal on Mental Retardation”, vol. 100, s. 632–642.
- Wehmeyer M.L., Schwartz M. (1998), *The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation*, „Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities”, nr 1, s. 3–12.
- Zawiślak A. (2008), *Problemy autonomii osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, „Nauki o edukacji. Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy”, nr 3, s. 41–59.

- Zima-Parjaszewska, M. (2012). Równość osób z niepełnosprawnościami wobec prawa – sytuacja prawna osób ubezwłasnowolnionych [w:] *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, S. Trociuk (red.), „Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich”, nr 10, s. 16–25.
- Żółkowska T. (2008), *Usługi dla dorosłych z niepełnosprawnościami – integracja czy segregacja* [w:] *W stronę podmiotowości osób niepełnosprawnych*, A. Klinik (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Żukiewicz. A. (2014), *Asystent osoby z niepełnosprawnością w służbie społecznej. „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”*, nr 1, s.27- 43.
- Żyta A. (2013a), *Samostanowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, „Szkice Humanistyczne”, t. XIII, nr 31, s. 67–76.
- Żyta A. (2013b), *Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnej Polsce – pozory czy rzeczywistość?*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Człowieczeństwo”, nr 4, s. 117–130.

Netografia

http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf.

Agnieszka Żyta

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Sytuacja rodzinna osób z niepełnosprawnością a Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych¹

Rodziny osób z niepełnosprawnościami są nie tylko głównym miejscem ich życia, ale także stanowią najbliższą grupę, która zaspokaja szereg potrzeb biologicznych i psychologicznych jednostek. Są one również uznawane za „instytucje – najważniejsze w procesie wspierania i rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Chociaż Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (CRPD 2006, s. 4; pol. tłum. KPON – Dz. U. z 25.10.2012 r., poz. 1169, s. 3] „wyrażając przekonanie, że rodzina jest naturalną i podstawową komórką społeczeństwa i jest uprawniona do ochrony przez społeczeństwo i państwo, a osoby niepełnosprawne i członkowie ich rodziny powinni otrzymywać niezbędną ochronę i pomoc umożliwiającą rodzinom przyczynianie się do pełnego i równego korzystania z praw przez osoby niepełnosprawne” staje na straży jej interesów, nadal istnieje wiele problemów i barier w promowaniu i włączaniu tych założeń w codzienną praktykę. Artykuł omawia kierunki przyszłych badań i praktyk.

Słowa kluczowe: rodzina, rehabilitacja, wsparcie, osoby z niepełnosprawnościami, Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (KPON)

Family situation of persons with disabilities and Convention on the Rights of persons with disabilities

Families of people with disabilities are not only the primary place of their lives and the closest group to meet a range of biological and psychological needs of individuals. They are also recognized as the “institutions” most important in the process of supporting and rehabilitation of people with disabilities. Although The Convention on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD 2006, p. 4] “convinced that the family is the natural and fundamental group unit of society and is entitled to protection by society and the State, and that persons with disabilities and their family members should receive the necessary protection and assistance to enable families to contribute towards the full and equal enjoyment of the rights of persons with disabilities”, there are still a lot

¹ Artykuł jest rozbudowaną wersją opracowania tematycznego pt. *Sytuacja rodzinna osób z niepełnosprawnościami* sporządzonego na potrzeby projektu badawczo-analitycznego ze środków PFRON (wykonawca główny: Polska Federacja Osób Niepełnosprawnych oraz Koalicja na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością) pt. *Przygotowanie przez organizacje reprezentujące osoby niepełnosprawne diagnozy o charakterze społecznym i polityczno-prawnym dla opracowania założeń do nowej ustawy o polityce wobec osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa 2015–2016.

of problems and barriers with promoting and including assumptions of it into everyday practice. Directions for future research and practice are discussed.

Keywords: family, rehabilitation, supporting, persons with disabilities, Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)

Wprowadzenie

Rodziny osób z niepełnosprawnością stanowią ich podstawowe i najbliższe środowisko życia, są ważnym elementem mikrosystemu, w którym funkcjonuje każda jednostka. „(...) Rodzina jest jednym z najważniejszych środowisk stabilizujących, wspierających życie i rozwój człowieka oraz społeczeństwa, i wciąż stanowi podstawowy system zabezpieczający w sytuacjach trudności, kryzysów i chorób; to rodzina pomaga w utrzymaniu równowagi psychoemocjonalnej człowieka” [Kawczyńsk-Butrym 2008: 17]. Współcześnie uznaje się rodzinę za pewien system, którego poszczególne elementy są zależne od siebie, dzielą między sobą swoją historię. Łączą je więzi emocjonalne i wspólnie podejmowane działania, stanowiące podstawę do tworzących się strategii interakcji, które stają się z kolei bazą do łączenia poszczególnych członków rodziny w całość [Plopa 2005]. Osoby z niepełnosprawnością w największym stopniu oczekują wsparcia ze strony swoich rodzin (od nich też w największym zakresie takie wsparcie uzyskują) [Kirenko, Sarzyńska 2010].

Rodzina to także – obok bycia źródłem zaspokojenia podstawowych potrzeb osoby z niepełnosprawnością – pewien punkt odniesienia, dzięki któremu osoba buduje swoją tożsamość, samoocenę i podejście do innych ludzi [Wołowicz-Ruszkowska]. Jednocześnie badania potwierdzają, że osoby z niepełnosprawnością w dużej mierze są mocno uzależnione od swoich rodzin (zwłaszcza chodzi tu o rodziny pochodzenia), jako swoistej podstawy ich oparcia społecznego, a na barkach tych rodzin spoczywa główny ciężar pomocy i opieki osobie z niepełnosprawnością [Skrzetuska, Osik-Chudowolska, Wojnarska 2002]. W tradycyjnym odbiorze społecznym rodzina stanowi także naturalne miejsce życia jednostki z ograniczeniami zdrowotnymi. To ona jest niejako „naznaczona” do tego, aby opiekować się „chorym” członkiem rodziny, wiąże się to z silnie ugruntowanym w świadomości społecznej poglądem, że powinnością rodziny jest przede wszystkim piecza nad osobami z niepełnosprawnością [Ostrowska 2015]. To tradycyjne podejście nie powinno usprawiedliwiać braku działań systemowych i wsparcia ze strony państwa oraz organów samorządowych, których jednym z podstawowych zadań powinno być wspieranie wszystkich swoich obywateli (zwłaszcza tych w trudnej sytuacji życiowej) oraz czuwanie nad ich bezpieczeństwem i realizacją zasady równości wobec prawa.

Rodzina zajmuje ważne miejsce w hierarchii wartości osób z niepełnosprawnością. To ona pełni (świadomie lub nie) funkcję emocjonalną realizowaną zarów-

no w procesie profilaktyki, leczenia, jak i rehabilitacji. To rodzina ma za zadanie stwarzać poczucie bezpieczeństwa, przyczyniać się do zmniejszenia lęku i pomagać w akceptacji stanu swojego zdrowia czy niepełnej sprawności. Wzajemne wsparcie członków rodziny pozwala na stworzenie poczucia wspólnoty i normalności. Osoby z niepełnosprawnością doceniają wagę szczyrych i bliskich kontaktów oferowanych przez rodziny. W przypadku młodych osób z niepełnosprawnością czasami pojawia się obawa czy niepełnosprawność nie będzie przeszkodą w założeniu własnej rodziny [Bartnikowska, Żyta 2007], chociaż jednocześnie można zaobserwować dużą potrzebę jej posiadania, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności [Krause, Żyta, Nosarzewska 2010].

Analizując sytuację rodzin, w których jednym z jej członków jest osoba z niepełnosprawnością, możemy mówić o rodzinach pochodzenia/generacyjnych (rodzicach, rodzeństwie, dziadkach) zarówno małych dzieci, jak i osób dorosłych oraz o rodzinach, które zakładają same osoby z niepełnosprawnością, wchodząc w rolę małżonka/małżonki/partnera, jak i rodzica. Wszystkie te rodziny, znajdujące się na różnych etapach życia, podlegają szeregowi zjawisk społecznych, ekonomicznych i kulturowych wspólnych dla wszystkich ludzi, jednocześnie napotykając na problemy wynikające z niepełnosprawności jednego z jej członków.

Problemy rodzin osób z niepełnosprawnością

Zgodnie z Narodowym Spisem Powszechnym Ludności i Mieszkań z 2011 r. liczba osób niepełnosprawnych w Polsce stanowi 12,2% całej populacji kraju. W tej grupie znajdują się osoby z różnego rodzaju niepełnosprawnościami (do najczęstszych przyczyn niepełnosprawności zalicza się zaburzenia układu krążenia, narządów ruchu i schorzenia neurologiczne)². Zdecydowana większość tych osób żyje w rodzinach, co sprawia, że skutki niepełnej sprawności oddziałują nie tylko na daną osobę, ale także na pozostałych członków rodziny (rodziców, rodzeństwo, dzieci). Można wymienić pewne grupy problemów wspólnych dla rodzin osób z niepełnosprawnością, niezależnych od rodzaju i natężenia zaburzenia/dysfunkcji/choroby, jak i problemy swoiste, wynikające ze specyfiki danej niepełnosprawności. Do problemów wspólnych należą te o charakterze społecznym (związane z postawami społecznymi wobec niepełnosprawności, miejsca tych osób i ich rodzin w społeczeństwie), materialnym (wynikających z na ogół niskiego poziomu dochodów rodziny w stosunku do potrzeb rehabilitacyjnych/edukacyjnych/leczniczych i terapeutycznych osoby z niepełnosprawnością) oraz

² <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,78,dane-demograficzne> [dostęp: 16.01.2016].

emocjonalnym (dotyczących m.in. problemów z akceptacją niepełnosprawności, poczuciem braku wsparcia społecznego, marginalizacji, obniżonej jakości życia itp.). Problemy swoiste związane są przede wszystkim z koniecznością takiej organizacji życia, aby zapewnić osobie z daną niepełnosprawnością właściwą opiekę, leczenie i wsparcie (różnice dotyczą specyfiki danej niepełnosprawności i jej głębokości, a także stopnia samodzielności/autonomii i niezależności danej jednostki). Szczegółne miejsce mają tutaj rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną (zwłaszcza głębszą) oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi. To one często borykają się z problemem odnalezienia formalnych form wsparcia ze względu na luki i bariery w dostępności, co związane jest przede wszystkim z brakiem wiedzy i świadomości rodziny o istniejących formach pomocy. Często dotyka ich także konieczność oczekiwania na miejsce w istniejących placówkach (zwłaszcza problemem są placówki dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim i z niepełnosprawnościami sprzężonymi), trudności finansowe rodziny wynikające z dużych wydatków na rehabilitację/leczenie/sprzęt specjalistyczny oraz problemy z transportem (zwłaszcza w sytuacji zamieszkania z dala od miast). Rodziny tych osób często narzekają również na to, że dostępny system wsparcia nie jest wystarczający, a jego jakość udzielanej pomocy ma niski poziom i nie zaspokaja ich potrzeb [Hewitt, Agosta, Heller, Williams, Reinke 2013]. W przypadku rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną trzeba także pamiętać, że w zdecydowanej większości są one przez całe życie zależne od swoich rodzin generacyjnych (86% dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną mieszka z rodzicami i/lub rodzeństwem)³.

Badania amerykańskie z 2010 r. rodzin dzieci i młodych osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami w wieku od 11 do 39 lat, przeprowadzone na grupie 2416 rodziców i krewnych, wykazały, że najbardziej potrzebują oni pomocy:

- swoim dzieciom w poprawie ich umiejętności społecznych i budowaniu długotrwałych relacji i przyjaźni,
- w obronie i respektowaniu praw osób z niepełnosprawnością,
- w rozwijaniu u niepełnosprawnego syna czy córki zdolności potrzebnych do samodzielnego życia,
- w uzyskaniu koniecznej interwencji medycznej dla niepełnosprawnego członka rodziny,
- pomocy w przygotowaniu niepełnosprawnej córki lub syna do podjęcia pracy⁴.

Badania obejmujące obszar województwa świętokrzyskiego przeprowadzone wśród 720 rodzin, w których jeden z jej członków jest osobą z niepełnospraw-

³ Por. [Krause, Żyta, Nosarzewska 2010]. Badania obejmowały teren województwa warmińsko-mazurskiego i dotyczyły osób z lekkim, umiarkowanym, znacznym i głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

⁴ Pacer Center (2011), 2010 Fast family support survey: National results. Minneapolis MN: Pacer Center, <http://www.fastfamilysupport.org/pdf/2010FASTFamilySupportSurveyResults.pdf> [dostęp: 18.01.2016].

nością (różnego rodzaju, m.in. fizyczną, psychiczną, intelektualną, niepełnosprawnościami sprzężonymi) [Janocha 2005], wykazały, że do najczęściej postulowanych rodzajów pomocy należą: pomoc finansowa, informacyjna, pomoc w podjęciu leczenia i rehabilitacji, w likwidacji barier architektonicznych, pomoc psychologiczna, materialna, pomoc w znalezieniu pracy dla osób z niepełnosprawnością oraz w opiece nad nimi. Badania wykazały, że niepełnosprawność związana z chorobami psychicznymi czy niepełnosprawność intelektualna wiąże się z większym poziomem zaabsorbowania członków rodziny (przede wszystkim matek, a w dalszej kolejności ojców, siostr i braci), jeśli chodzi o konieczność asysty czy pomocy tej osobie. Zdaniem badanych członków rodzin wśród problemów wynikających z konieczności opieki nad osobą z niepełnosprawnością najbardziej znaczące są:

- wzrost wydatków związany z pogorszeniem się sytuacji materialnej rodziny (wiąże się to m.in. z koniecznością rezygnacji z pracy przez jednego z opiekunów lub ograniczenia zarabkowania dodatkowego przy jednoczesnym wzroście potrzeb finansowych danej rodziny wynikających z występowania specjalnych potrzeb związanych z niepełnosprawnością);
- trudności z zaspokojeniem własnych potrzeb przez osoby opiekujące się niepełnosprawnym członkiem rodziny (poczucie „poświęcenia się” czy rezygnacji z własnych dążeń i planów);
- trudności z prawidłowymi kontaktami i relacjami wewnątrzrodzinnymi (poczucie nieradzenia sobie z napięciami emocjonalnymi, stresem, pogodzeniem ról społecznych, występowanie konfliktów między członkami rodziny związanych m.in. z poczuciem przeciążenia psychicznego);
- pogorszenie stanu zdrowia fizycznego opiekuna osoby z niepełnosprawnością (często wiąże się to z koniecznością dużego wysiłku fizycznego np. w sytuacji opieki nad osobami niepełnosprawnymi fizycznie lub ze sprzężonymi niepełnosprawnościami, ale także ze starzeniem się opiekunów i pogarszaniem się ich kondycji zdrowotnej⁵);
- rezygnacja z pracy zawodowej, podjęcie pracy zawodowej w niepełnym wymiarze godzin lub zmiana pracy przez jednego z opiekunów osoby z niepełnosprawnością (rzutuje to nie tylko na sytuację materialną rodziny, ale także na poczucie niespełnienia zawodowego oraz satysfakcję z życia);
- poczucie zaniedbywania potrzeb pozostałych członków rodziny (m.in. współmałżonka, pozostałych dzieci);

⁵ Choć liczba rodzin, w których wspólnie zamieszkują starzejący się rodzice i ich dorosłe dzieci stale wzrasta – zwłaszcza w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną – brakuje rozwiązań systemowych mających je wspierać a skoncentrowanych na dostępie do opieki zdrowotnej, otrzymania dobrego wsparcia formalnego i nieformalnego, zapewnienia godnych warunków mieszkaniowych i finansowych. Por. Żyta A., Ćwirynka K. (2014), *Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci – problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną*. „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 13, s. 54–67.

- ograniczenia życia towarzyskiego, kulturalnego oraz ilości i form spędzania czasu wolnego związanego z koniecznością opieki nad osobą z niepełnosprawnością.

Analizując problemy rodzin osób z niepełnosprawnością należy podkreślić, że ewaluują one wraz z wiekiem tej osoby, ale także pozostałych członków rodziny, mogą nasilać się wraz z doświadczanymi kryzysami życiowymi czy nowymi etapami w życiu rodziny [Żyta 2010]. Co innego będzie w kręgu zainteresowań rodzin pochodzenia małego dziecka (problemy z zaadaptowaniem się do nowej sytuacji życiowej, poszukiwania optymalnej drogi rehabilitacji, zmiany w realizacji ról społecznych), jeszcze inaczej wyglądać może sytuacja dzieci w wieku szkolnym czy młodych dorosłych (zapewnienie bezpiecznej i efektywnej placówki edukacyjnej, pomoc w przygotowaniu do pracy i znalezienia jej, wspieranie we wchodzeniu do dorosłości). Pewnym novum, jeśli chodzi o zauważanie konieczności wsparcia jest problem rodzin osób w wieku starszym (zarówno tych pochodzenia, które nadal wspierają swoje niepełnosprawne dorosłe już dzieci, jak i rodzin założonych przez osoby z niepełnosprawnością). W tym przypadku, obok istniejących już uwarunkowań społeczno-prawnych i na ogół trudnej sytuacji materialnej, pojawiają się problemy zdrowotne i społeczne związane ze starzeniem się zarówno osób z niepełnosprawnością, jak ich bliskich (rodziców, partnerów, współmałżonków).

Mówiąc o rodzinach osób z niepełnosprawnością musimy pamiętać o zmianach nie tylko ich dotyczących, ale związanych także ze zmiennością warunków społecznych wynikających z postępu procesu globalizacji, a także przemian na gruncie lokalnym (powiązanych z transformacjami systemowymi, ewolucją ekonomiczną, kulturową czy cywilizacyjną). Często podkreśla się, że w przypadku osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w Polsce takim ważnym punktem krytycznym stał się rok 1989, po którym nastąpiły zmiany w dostępności do pracy, utrata poczucia bezpieczeństwa i stabilizacji rodzinnej [Krause 2010: 21–22]. A. Krause pisze, że „rodziny osób z niepełnosprawnością znalazły się „w sytuacji instytucjonalnego porzucenia”, co spotęgowało poczucie osamotnienia, zagrożenia i lęku, zwłaszcza w przypadku rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z drugiej strony ten sam autor zauważa związane z przemianami kulturowymi, pozytywnie oceniane zjawisko umocnienia tożsamości grup osób z niepełnosprawnością oraz rozwój dążeń integracyjnych. Coraz liczniej powstające i coraz aktywniej działające stowarzyszenia i organizacje pozarządowe – skupiające zarówno same osoby z niepełnosprawnością, jak i członków ich rodzin – zaczęły przyczyniać się do upublicznienia problematyki niepełnosprawności w naszej rzeczywistości społecznej.

Uwarunkowania prawno-społeczne sytuacji rodzin osób z niepełnosprawnością w Polsce

Zapisy Konstytucji RP („art. 18. Małżeństwo jako związek kobiety i mężczyzny, rodzina, macierzyństwo i rodzicielstwo znajdują się pod ochroną i opieką Rzeczypospolitej Polskiej”⁶) podkreślają ważne miejsce rodziny w życiu państwa. Konstytucja podkreśla poszanowanie praw, obowiązków i odpowiedzialności rodziców oraz ochronę praw dziecka, a także mówi o konieczności uwzględniania w polityce społecznej i gospodarczej wsparcia rodziny (m.in. „art. 71.1. Państwo w swojej polityce społecznej i gospodarczej uwzględnia dobro rodziny. Rodziny znajdujące się w trudnej sytuacji materialnej i społecznej, zwłaszcza wielodzietne i niepełne, mają prawo do szczególnej pomocy ze strony władz publicznych”)⁷. Jeśli chodzi o wsparcie rodzin w polskim systemie pomocy społecznej⁸, za podstawę przyjmuje się zasadę pomocniczości (subsydiarności), respektując jednocześnie międzynarodowe standardy prawa mówiące o poszanowaniu praw dziecka i postępowaniu w myśl jego dobra i najlepiej pojętego interesu. Jednak jak stwierdza B. Szczupał: „pomimo zaistnienia sprzyjających podstaw prawnych (...) oprócz braku odpowiednich form instytucjonalnych, zindywidualizowanej pomocy, dostępnych dla rodzin i dzieci, można wymienić także niewydolność pomocy społecznej w zakresie usług specjalistycznych, takich jak: poradnictwo i terapia rodzinna czy praca socjalna” [Szczupał 2010: 95].

Istotne z punktu widzenia możliwości zaspokajania wszystkich potrzeb każdego obywatela jest dobre prawo. Ważnym dokumentem w kwestiach normatywnych związanych z niepełnosprawnością jest Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON)⁹, której artykuł 23 dotyczy poszanowania domu i rodziny. Mówi on o zakazie dyskryminacji we wszystkich sprawach związanych z małżeństwem, rodziną, rodzicielstwem, adopcją. Podkreśla także prawo osób z niepełnosprawnością do zawierania małżeństw i zakładania rodzin, a także podejmowania decyzji o posiadaniu dzieci (ich liczbie i czasie urodzenia). Artykuł ten zwraca także uwagę na umożliwienie dostępu do informacji dotyczących prokreacji i zagadnień związanych z planowaniem rodziny oraz obowiązek udzielania pomocy w opiece i wychowaniu dzieci [Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych

⁶ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483; zmiana: Dz. U. z 2001 r. Nr 28, poz. 319).

⁷ Ibidem.

⁸ Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2004 r. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.)

⁹ Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006), Organizacja Narodów Zjednoczonych (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169). Należy zaznaczyć, że tłumaczenie polskie nie jest do końca zgodne z wersją oryginalną angielską (*Convention on The Rights of Persons with Disabilities*). W wersji angielskiej mówi się o osobach z niepełnosprawnościami, a nie o osobach niepełnosprawnych.

2006]. Konwencja została ratyfikowana przez Polskę w 2012 r., a ponieważ jej dwa postanowienia (art. 12 ust. 4 dotyczący korzystania ze zdolności prawnej oraz art. 23 ust. 1a dotyczący zawierania małżeństw) nie zgadzały się z prawem obowiązującym w naszym kraju, ratyfikowano ją z tzw. oświadczeniem interpretacyjnym (dotyczącym ubezwłasnowolnienia) i zastrzeżeniem dotyczącym zawierania małżeństw. Zastrzeżenie dotyczy osób, których „niepełnosprawność wynika z choroby psychicznej albo niedorozwoju umysłowego” [Żyta 2013: 74]. Osoby te, w świetle zastrzeżenia, mimo osiągnięcia odpowiedniego wieku oraz swobodnie wyrażonej i pełnej zgody kandydatów na męża i żonę, nie będą mogły zawrzeć związku małżeńskiego, „chyba, że sąd zezwoli na zawarcie małżeństwa, stwierdzając, że stan zdrowia lub umysłu takiej osoby nie zagraża małżeństwu, ani zdrowiu przyszłego potomstwa i jeżeli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie” [Błaszczak 2014: 29]¹⁰. Także kolejna grupa zastrzeżeń zgłoszona przez Polskę wobec Konwencji związana jest z rodzinami – dotyczy ona zakazu aborcji, co z kolei nawiązuje do spraw planowania rodzin i ochrony zdrowia. Opierając się na regulacjach krajowych Polska zastrzegła, że „postanowienie art. 23.1(b) i 25(a) nie mogą być interpretowane w sposób uznający indywidualne prawo do aborcji lub nakładający na państwo obowiązek zapewnienia dostępności aborcji” [Błaszczak 2014:30].

O ile oświadczeniu interpretacyjnemu zarzuca się, że stoi w sprzeczności z celami Konwencji, bowiem polska instytucja ubezwłasnowolnienia nie spełnia wymagań bycia równym wobec prawa, to mniej kontrowersji wzbudza zastrzeżenie wniesione wobec możliwości zawierania małżeństw. Istnieje powszechna zgoda – zarówno rządu, jak i przedstawicieli organizacji pozarządowych – co do konieczności nowelizacji przepisów krajowych w tym zakresie. Opracowany w 2014 r. „Projekt założeń projektu ustawy o zmianie ustawy – Kodeks cywilny, ustawy – Kodeks rodzinny i opiekuńczy, ustawy – Kodeks postępowania cywilnego, ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej oraz niektórych innych ustaw”¹¹, zakłada odejście od ubezwłasnowolnienia całkowitego jako przeszkody w zawarciu małżeństwa. „Proponowane zmiany doprowadzą do skreślenia art. 11 i art. 12 k.r.o. i wprowadzenia na ich miejsce nowego art. 121, zgodnie z którym nie będzie mogła zawrzeć małżeństwa osoba dotknięta zaburzeniami psychicznymi, które nie pozwalają tej osobie kierować swoim postępowaniem oraz uświadomić sobie znaczenia i konsekwencji obowiązków wynikających z zawarcia małżeństwa”¹².

¹⁰ Należy zaznaczyć, że mimo upływu kilku lat, nadal w prawie polskim nie nastąpiły zmiany w tym zakresie.

¹¹ <https://legislacja.rcl.gov.pl/docs//1/208000/208001/208002/dokument104528.pdf> [dostęp: 1.02.2016].

¹² Ibidem, s. 19.

Do najczęściej wymienianych braków w zakresie oferowanego przez państwo oraz placówki podległe resortowi pracy i polityki społecznej wsparcia rodzinom osób z niepełnosprawnością należą:

- niewystarczająca wobec potrzeb liczba placówek specjalistycznych z zakresu poradnictwa rodzinnego (świadczących usługi psychologiczne, prawne, terapeutyczne);
- niewielka liczba mieszkań chronionych (tworzonych dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną);
- zbyt późne dostarczanie pomocy ze strony służb społecznych (brak indywidualnych planów opieki), pomoc najczęściej w sytuacjach kryzysowych/krytycznych, a mały nacisk na działania prewencyjno-profilaktyczne;
- brak przygotowania merytorycznego pracowników socjalnych do wspierania rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną czy chorobami psychicznymi (są to grupy znajdujące się na dole hierarchii ważności społecznej, często narażonymi na marginalizację społeczną) [Szczupał 2010];
- bariery finansowe w rozwijaniu świadczeń pomocy instytucjonalnej i środowiskowej (rozdzźwięk pomiędzy wynikami diagnozy stanu a dystrybucją środków publicznych, połączony z często niewłaściwym kierowaniem tych środków, brakami w monitorowaniu sytuacji i ewaluacji wykorzystania wydanych funduszy) [Gałęziak 2009].

Oprócz uwarunkowań prawnych, istniejącego systemu wsparcia i polityki państwa wobec osób z niepełnosprawnością, ważnym elementem oddziałującym na funkcjonowanie rodzin osób z niepełnosprawnością jest ich sytuacja społeczna. Badania prowadzone przez Z. Kawczyńską-Butrym [2008] potwierdzają, że doświadczają one wielu trudności, poczucia bezradności, które w sytuacji przeciążenia w stosunku do ich możliwości mogą prowadzić do dysfunkcji i problemów (m.in. rezygnacji z własnych planów życiowych, nadmiernego stresu spowodowanego długotrwałym obciążeniem fizycznym i psychicznym, zaburzeń zdrowia fizycznego i psychicznego, zaniedbań w opiece nad osobą z niepełnosprawnością lub innymi członkami rodziny, wystąpienia trudności wychowawczych, materialnych czy rozpadu rodziny). Ta sama autorka zwraca uwagę na fakt, że każda rodzina ma swój potencjał uzależniony od wielu czynników (na które składają się zarówno elementy wewnątrzpochodne, jak i zewnętrzne – społeczne). Do czynników tych można zaliczyć [Kawczyńska-Butrym 2008]:

- strukturę rodziny (chodzi tu zarówno o pełność rodziny czy jej wielkość, jak i wiek poszczególnych członków czy pozycje osób, które są biorcami i dawcami opieki. Zauważa się zjawisko feminizacji opieki. To przede wszystkim kobiety, czyli matki, żony, córki, a nawet babcie są głównymi opiekunami niepełnosprawnych członków rodziny [Ostrowska 2015]. Kolejnym problemem bywa niepełność rodziny – nie tylko w odniesieniu do dzieci, ale także rodziców – brak

partnera w sytuacji dużych wyzwań życia codziennego i obciążeń emocjonalnych związanych z niepełnosprawnością członka rodziny może negatywnie wpływać na dobrostan psychiczny i fizyczny oraz powodować poczucie izolacji i osamotnienia [Bartnikowska, Borowska-Beszta, Stochmiałek 2015];

- stan zdrowia i sprawność członków rodziny (ograniczenia sprawności fizycznej i psychicznej opiekuna/opiekunów rzutuje na niewydolność lub ograniczenia potencjału opiekuńczego danej rodziny. Pewnym problemem mogą być m.in. starzejące się osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jako często zamieszkujące wspólnie ze swoim rodzicem/rodzicami, którzy wraz z wiekiem sami wymagają wsparcia i pomocy w życiu codziennym);
- dysponowanie czasem na opiekę (częstym dylematem bywa wybór między pracą zawodową a opieką nad osobą z niepełnosprawnością. Barrierami są tutaj m.in. poziom bezrobocia, niski poziom zasiłków i rent socjalnych, obawa przed czasowym zrezygnowaniem z pracy, co może spowodować wypadnięcie z rynku pracy, niski status materialny części rodzin osób z niepełnosprawnością);
- sytuację bytową (z badań przeprowadzonych przez Główny Urząd Statystyczny (GUS) wynika, że w 2010 r. 5,7% i 6,7% w 2011 r. gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi żyło na poziomie minimum egzystencji¹³. Zagrożenie ubóstwem w tych rodzinach ma tendencję wzrostową, a dynamika tych zmian jest znacznie wyższa niż w rodzinach bez osoby niepełnosprawnej [Balcerzak-Paradowska 2008]. Trudne warunki materialne i mieszkaniowe mogą wpływać negatywnie na zaspokajanie potrzeb bytowych, rehabilitacyjnych i emocjonalnych wszystkich członków rodziny, powodować uczucie przeciążenia i zniechęcenia);
- sytuację mieszkaniową (warunki mieszkaniowe osób z niepełnosprawnością są gorsze w rodzinach zamieszkujących wieś, gdzie tylko w 64% jedna izba przypada na jedną osobę, podczas gdy w mieście w takiej sytuacji jest 77% gospodarstw. Ponadto wyposażenie tych mieszkań w większości jest niedostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych [Nowakowski 2008]. Należy pamiętać, że brak odpowiedniego standardu i przestrzeni życia wpływa negatywnie na atmosferę panującą w danej rodzinie, może powodować konflikty, a nawet odrzucenie osoby z niepełnosprawnością);
- sytuację emocjonalną (więzi rodzinne, panujące w rodzinie stosunki i wzajemne relacje mogą znacząco wpływać na decyzje dotyczące podejmowania opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny. Bywa, że opiekunowie oceniają swoją rolę jako pewne zadanie czy misję życiową umożliwiającą im rozwój wewnętrzny i duchowy, ale zdarza się także, że mogą mieć poczucie nadmiernego obciążenia [Kawczyńska-Butrym 2008];

¹³ Raport z wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań, GUS, Warszawa 2012.

- wiedzę i umiejętności sprawowania opieki (sprawowanie opieki i wspieranie osoby z niepełnosprawnością – zwłaszcza w przypadku niepełnosprawności sprzężonych czy znacznej niepełnosprawności różnego rodzaju – wymaga zarówno podstaw teoretycznych, jak i całego szeregu umiejętności dotyczących terapii, czynności opiekuńczych, rehabilitacyjnych. Wiąże się to zarówno z koniecznością pewnej gotowości poznawczej ze strony członków rodziny, wymogiem ich sprawności i dobrego stanu zdrowia, jak i istnieniem współpracy z personelem medyczno-terapeutycznym, który mógłby służyć instruktorem i pomocą w nabywaniu koniecznych umiejętności).

Wnioski i rekomendacje

Rodziny osób z niepełnosprawnością stanowią nie tylko podstawowe miejsce ich życia i najbliższą grupę zaspokajającą wiele potrzeb biologicznych i psychicznych jednostki. Uznawane są także za „instytucje” najważniejsze w procesie wsparcia oraz rehabilitacji społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnością [Zielińska-Król 2014]. „Rodziny różnią się od siebie nie tylko stosunkiem do osoby niepełnosprawnej (od akceptacji do odrzucenia), ale także fizycznymi strukturalnymi możliwościami udzielenia pomocy. Potencjał pomagania (...) [przyp. aut: rozumiany jako] całokształt zasobów psychicznych (...), organizacyjnych, społecznych, materialnych, którym dysponują rodziny i które są w stanie (lub nie) uruchomić na rzecz osoby niepełnosprawnej, jest jednym z najważniejszych czynników wpływających na stosunek do samych siebie i jakość życia (...)” [Wołowicz-Ruszkowska 2013: 225]. To wszystko powoduje, że rodziny powinny stanowić ważny element w polityce społecznej skierowanej na wspieranie tej grupy osób. Jednocześnie – mimo znacznego obciążenia tych rodzin w różnych aspektach życia – jak stwierdza A. Ostrowska [2015: 167]: „(...) w dokumentach polityki społecznej – nie tylko polskiej, ale i europejskiej – eksponowane są przede wszystkim potrzeby samej osoby niepełnosprawnej, natomiast tylko w niewielkim stopniu odnoszą się one do rodzin”.

Analiza dostępnych badań i raportów pozwala stwierdzić, że rodziny osób z niepełnosprawnością potrzebują wsparcia zarówno instytucjonalnego, jak i nieformalnego. Podmiotami, z których pomocy najczęściej korzystają, są m.in. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie, Miejskie Ośrodki Pomocy Rodzinie, Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej, Gminne Ośrodki Pomocy Społecznej, Caritas, fundacje i stowarzyszenia pozarządowe. Jednocześnie zarówno osoby z niepełnosprawnością, jak i członkowie ich rodzin, uważają, że przeszkodami w korzystaniu z wsparcia ze strony instytucji i organizacji są m.in.: brak informacji o tym, że mogą uży-

skać pomoc, konieczność wielu formalności i dokumentów do wypełnienia, brak przekonania, że otrzymanie pomocy jest w ogóle możliwe, nieuprzejmość i niekompetencja urzędników, odległość do siedzib instytucji świadczących pomoc czy bariery architektoniczne oraz brak dobrej komunikacji publicznej [Janocha 2009]. Rodziny te uważają, że przydatne w ich sytuacji byłyby pewne działania ze strony państwa i systemu wsparcia, które służyłyby poprawie przekazu informacji (w tym także przez media), tak aby informacje, które do nich docierają, a dotyczą dostępnych form pomocy oraz ich praw, były maksymalnie szybkie i dokładne. Ważny jest także język skierowany do samych osób z niepełnosprawnością i ich bliskich – musi on być zrozumiały także dla osób gorzej wykształconych czy o obniżonym poziomie intelektualnym¹⁴.

Badania prowadzone przez W. Janochę [2009] zawierają pewne postulaty ze strony rodzin osób z niepełnosprawnością. Chcą oni przede wszystkim zwiększenia zainteresowania instytucji charytatywnych potencjalnymi petentami, zmniejszenia poziomu biurokracji, uproszczenia obowiązujących przepisów, a także poprawy kwalifikacji personelu zajmującego się wspieraniem osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Badani podkreślali tutaj nie tylko wagę poziomu merytorycznego pracowników (np. znajomość przepisów prawnych czy specyfiki funkcjonowania osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami), ale także stosunek pracowników do petentów (szacunek, cierpliwość, empatia, kultura osobista). Wśród często powtarzanych postulatów znajdują się kwestie finansowe. Rodziny w celu ułatwienia opieki nad swoim niepełnosprawnym członkiem, często potrzebują lepszego dofinansowania pewnych usług albo rozszerzenia zakresu i dostępności bezpłatnych usług finansowanych przez państwo, a dotyczących rehabilitacji, edukacji czy opieki ze strony wysoko wykwalifikowanych pielęgniarzy, psychologów, terapeutów. Ponadto rodziny widzą potrzebę zwiększenia liczby pracowników instytucji rehabilitacyjno-opiekuńczych i wspierających (zwłaszcza dla osób dorosłych i starszych) oraz wolontariuszy. Często chodzi im o pomoc czasową, np. w sytuacjach kryzysowych. Badani uważają, że konieczne jest zarówno zwiększenie zainteresowania instytucji pomocowych problematyką ludzi z niepełnosprawnością, jak i zapoznanie ich z tą problematyką (poprzez specjalne kursy i szkolenia). Wśród innych postulatów znajduje się także zwiększenie liczby specjalistycznych placówek i ośrodków rehabilitacyjnych dla ludzi

¹⁴ Zasady tekstów „łatwych do czytania” od kilkunastu lat promuje m.in. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Są one przeznaczone dla osób mających trudności z przeczytaniem i zrozumieniem skomplikowanych treści. PSOUU jest autorem kilkunastu publikacji wydanych w latach 2003–2015 poświęconych m.in. zagadnieniom związanym z Unią Europejską, prawami osób z niepełnosprawnością intelektualną, Konwencją ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, treściom dotyczącym zasad BHP i pracy, zasadom bezpiecznego korzystania z Internetu, antydyskryminacji itp. Por. <http://www.psouu.org.pl/publikacje-wai> [dostęp: 18.01.2016].

w różnym wieku, stała likwidacja barier architektonicznych i zwiększanie dostępności komunikacyjnej, poprawa w dostępie do lekarzy specjalistów czy działania na rzecz inkluzji społecznej mające na celu polepszenie kontaktów z innymi ludźmi [Janocha 2009].

Badania amerykańskie dotyczące wsparcia rodzin osób z niepełnosprawnością dowodzą, że najbardziej efektywne działania uwzględniać powinny wieloaspektowość życia, skoncentrowanie na rodzinie, efektywne współdziałanie wielu podmiotów (badacze, specjaliści, terapeuci, pracownicy służb socjalnych i medycznych, władze lokalne, organizacje pozarządowe, osoby z niepełnosprawnością), efektywne wykorzystanie zasobów społecznych (m.in. wolontariat, kościoły, organizacje lokalne). Pewnym wyzwaniem dla osób odpowiedzialnych za politykę społeczną jest dostrzeganie potrzeb osób z niepełnosprawnością i ich rodzin nie w perspektywie „tu i teraz”, w izolacji od kontekstu społecznego i prognozowania dłuższej perspektywy czasowej. Życie tych osób musi być widziane jako podlegające stałym zmianom, związane z koniecznością radzenia sobie z różnymi wyzwaniami dotyczącymi m.in. pracy, zdrowia, potrzeb społecznych, intymności itp. [Hewitt, Agosta, Heller, Williams, Reinke 2013]. Wśród wielu zarzutów wobec systemu wsparcia oferowanego rodzinom osób z niepełnosprawnością jest ten dotyczący jego fragmentaryczności oraz braku rzeczywistego partnerstwa i współdziałania między profesjonalistami, jednostkami i ich rodzinami. Niewątpliwie bazą do zmian powinno się stać dobre zdiagnozowanie (oparte na dobrze przygotowanych pod względem metodologicznym badaniach ilościowych i jakościowych) sytuacji rodzinnej osób z niepełnosprawnością różnego rodzaju i głębokości, oraz uwzględnianie w nich głosu samych osób z niepełnosprawnością (ciągle jest to zbyt rzadko doceniane i stosowane, zwłaszcza w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną).

Bibliografia

- Balcerzak-Paradowska B. (2008), *Znaczenie rodziny dla jakości życia osoby niepełnosprawnej* [w:] *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, L. Frąckiewicz (red.), IPiSS, Warszawa.
- Bartnikowska U., Borowska-Beszta B., Stochmiałek J. (2015), *Andragogiczne badania nad rodzinami generacyjnymi osób niepełnosprawnych wymagających całonocnego wsparcia*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 3 (rok XV).
- Bartnikowska U., Żyta A. (2007), *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Błaszczak A. (2014), *Zastrzeżenia i oświadczenie interpretacyjne Polski do Konwencji o prawach osób z niepełno sprawnościami* [w:] *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną w świetle międzynarodowych instrumentów ochrony praw człowieka*, D. Pudziałowska (red.), Wydawnictwo Wolters Kluwer Polska SA, Warszawa.

- Gałęziak J. (2009), *Pomoc społeczna i wyrównywanie szans osób niepełnosprawnych* [w:] *Koncepcja Przestrzennego Zagospodarowania Kraju 2008–2033*, Ministerstwo Rozwoju Regionalnego, Warszawa.
- Hewitt A., Agosta J., Heller T., Williams A. C., Reinke J. (2013), *Families of Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: Policy, Funding, Services, and Experiences*, „Intellectual and Developmental Disabilities”, vol. 52(5).
- Janocha W. (2009), *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Wydawnictwo Jedność, Kielce.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2008), *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Wydawnictwo Makmed, Lublin.
- Kirenko J., Sarzyńska E. (2010), *Bezrobocie, niepełnosprawność, potrzeby*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483; zmiana: Dz. U. z 2001 r. Nr 28, poz. 319).
- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006), Organizacja Narodów Zjednoczonych (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169).
- Krause A. (2010), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie w perspektywie zmiany społecznej* [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, A. Żyta (red.), Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, s. 15–24.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Nowakowski M. (2008) *Warunki bytowe gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi* [w:] *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie okresu transformacji*, B. Skrętowicz, M. Komorska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Ostrowska A. (2015), *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk, Warszawa.
- Pacer Center (2011), *2010 Fast family support survey: National results*, Minneapolis MN: Pacer Center, <http://www.fastfamilysupport.org/pdf/2010FASTFamilySupportSurvey-Results.pdf>.
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Plopa M. (2005), *Psychologia rodziny: teoria i badania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Raport z wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań (2012), GUS, Warszawa.
- Skrzetuska E., Osik-Chudowolska D., Wojnarska A. (2002), *Poziom życia osób niepełnosprawnych w okresie transformacji ustrojowej w ich własnej ocenie*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Szczupał B. (2010), *Zasada pomocniczości w systemie opieki nad rodziną z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną – założenia a rzeczywistość* [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, A. Żyta (red.), Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, s. 95.
- Wołowicz-Ruszkowska A. (2013), *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo APS, Warszawa
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2004 r. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.)

- Zielińska-Król K. (2014), *Rodzina w procesie wsparcia społecznego i zawodowego osoby niepełnosprawnej*, „Labor et Educatio, Studia”, nr 2.
- Żyta A. (2010), Wstęp, *Problemy rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, A. Żyta (red.), Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Żyta A. (2013), *Samostanowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, „Szkice Humanistyczne”, nr 1(31), t. XIII.
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2014), *Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci – problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 13.

Netografia

- <https://legislacja.rcl.gov.pl/docs//1/208000/208001/208002/dokument104528.pdf>.
- <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,78,dane-demograficzne>.
- <http://www.psouu.org.pl/publikacje-wai>.

Ryszard Necel

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Prawa socjalne osób z niepełnosprawnością – w stronę redefinicji pojęcia

Celem artykułu było przedstawienie zmian jakie zachodzą w sposobie rozumienia praw socjalnych w kontekście sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Punkt wyjścia stanowi idea statusowej wizji obywatelstwa, jako konstytuanty godności ludzkiej (Hannah Arendt) oraz narzędzia wyrównywania rynkowych nierówności (Thomas H. Marshall). W dalszej części artykułu autor dowodzi, iż w dzisiejszym systemie polityki społecznej zmienia się sposób postrzegania praw socjalnych. Opierają się one na dwóch zasadniczych formach zaradności. Po pierwsze, na niezależności i samostanowieniu w projektowaniu własnej biografii życiowej, po drugie na sprawczym udziale w sferze publicznej. Autor opisuje wyróżnione perspektywy w odniesieniu do praktycznych i normatywnych wzorców realizacji praw socjalnych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz korzystając z koncepcji teoretycznych m.in. Amartya Sena oraz Seyli Benhabib.

Słowa kluczowe: prawa socjalne, zaradność, aktywność obywatelska, polityka społeczna

Social rights of people with disabilities – towards redefinition of the concept

The article presents a ways of understanding social rights on the basis of people with intellectual disabilities. The theoretical framework of analysis is the ideas of Hannah Arendt and the concept of citizenship proposed by Thomas H. Marshall. The author argues that the current system of social policy changes the perception of social rights. These rights are based on two basic forms of resilience. Firstly, on independence and self-determination in creating one's own life biography, secondly on effective participation in the public sphere. The author appraises the implementation of the idea of resilience in the practical and normative dimension and uses theoretical concepts of Amartya Sen and Seyli Benhabib.

Key words: social rights, resilience, citizen activity, social policy

Wprowadzenie

Normatywne i praktyczne wzorce realizacji praw socjalnych stanowią dzisiaj jeden z najistotniejszych wskaźników oceny polityk społecznych. Można jej dokonać zarówno z filozoficznej perspektywy etyki państwa, jak i w optyce obywatelstwa rozumianego jako zespołu swobód i powinności przynależących jednostce. Etyczna ścieżka oceny odnosić się będzie do prostych, a więc nie oddających istoty rzeczy dychotomii: państwo liberalne *versus* państwo socjalne, czy zgodnie z propozycją Otfrieda Hoffe: państwo minimalne czy prawa socjalne [Hoffe 1992: 76]¹. Oceniając prawa społeczne jako przedmiot etycznych rozważań można również uchwycić aksjologiczne podstawy realizowanych polityk publicznych, przyjmując za Markiem Rymśzą założenie, iż polityka społeczna to „ogół działań podejmowanych na rzecz urzeczywistniania określonej wizji ładu społecznego” [Rymśza 2015: 27]. I tym miejscu przywołać można zarówno dychotomie wartości, a więc jednostkowa odpowiedzialność *versus* solidaryzm społeczny, jak i przeciwstawne wizje działań pomocowych: aktywna polityka społeczna *versus* pasywne wsparcie oparte na transferach finansowych.

Prawa socjalne nie są jednak tylko i wyłącznie aksjologicznym odzwierciedleniem oczekiwań społeczeństwa [Zamorska 2010: 226], ale również pozwalają na pogłębioną analizę kondycji obywatelstwa. Przyglądając się bliżej obywatelstwu ufundowanemu na prawach socjalnych można odwoływać się do wymiaru formalnoprawnego, próbując dociec, jakie swobody i zobowiązania są warunkiem *sine qua non* przynależności do demokratycznej wspólnoty. W tym kontekście posiadanie praw społecznych można postrzegać jako konstytuującą godności ludzkiej i narzędzie uznania człowieka jako pełnoprawnego członka wspólnoty [Arendt 2008]. Poznawczo interesujące jest także powiązanie praw społecznych z obywatelską podmiotowością ujawniającą się w działaniach na rzecz ich obrony, artykulacji czy rozwoju. Ten typ teoretyzowania kierowałby uwagę badacza na zachowania obywatelskie, „które w praktyce decydują o tym, jaki jest faktyczny poziom kultury cywilizacyjnej określonej wspólnoty” [Wnuk-Lipiński 2005: 105].

Mimo że etyczna i obywatelska perspektywa w nieco inny sposób operacjonalizują prawa socjalne, to jednak każda z nich pozwala przeprowadzić krytyczną ocenę systemu polityki społecznej. Niniejszy artykuł będzie miał charakter teoretyczny i wskazywał na znaczenie i miejsce praw socjalnych w systemie wsparcia społecznego, a empiryczne przykłady dotyczyć będą sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. W moim przekonaniu charakterystyka praw powin-

¹ Należy podkreślić, że przywołany Otfried Hoffe wycofuje się z proponowanego rozdziału i stoi na stanowisku „delikatnej równowagi pomiędzy nadmiarem a niedostatkiem państwa socjalnego [Hoffe 1992: 76].

na być zawsze przeprowadzona w odwołaniu do określonej zbiorowości kategoryalnej, biorąc pod uwagę specyfikę ich potrzeb.

Zasadnicze własności praw socjalnych

Próba definicyjnego dookreślenia praw socjalnych wymaga wyróżniania ich prymarnych własności, które niezależnie od przyjętej perspektywy teoretycznej, co będzie przedmiotem późniejszych rozważań, nie podlegają unieważnianiu. Po pierwsze, mimo zachodzących przemian społecznych, politycznych i gospodarczych niezmiennie jest założenie, że prawa socjalne mają chronić najsłabszych [Shue 1980: 18] oraz są odpowiedzią na niezaspokojone potrzeby socjalno-ekonomiczne [Osiatyński 2011: 174–228]. Pytaniem otwartym jest jednak kwestia sposobu kompensowania jednostkowych deficytów. Z jednej strony jest to prawo do świadczeń pieniężnych w formie chociażby zasiłków lub renty. Jednakże sprowadzenie uprawnień socjalnych tylko do kwestii dostępności i wysokość świadczeń, byłoby niczym nieuprawnionym uproszczeniem. Prawem socjalnym jest również prawo do aktywności i zaradności, które staje się fundamentem wsparcia społecznego i tym samym podstawowym sposobem zabezpieczenia bytu najsłabszych kategorii obywateli. Będzie to zatem wizja praw socjalnych opartych na aktywnej polityce społecznej, której istotę Jerzy Krzyszkowski wyjaśnia w następujący sposób: „Chodzi o budowę zabezpieczenia społecznego według zasady indywidualnego zarządzania ryzykiem, czyli skupieniu się na osobistym doświadczeniu i tożsamości jednostki, tworzeniu sieci interakcji społecznych, wsparcia grup samopomocowych oraz budowie porozumień społecznych, nie tylko międzyklasowych, ale międzygeneracyjnych” [Krzyszkowski 2005: 83].

W tym miejscu warto odwołać się do przykładu, który dobrze zobrazuje tę dwuwymiarowość praw socjalnych: prawo do świadczeń pieniężnych i prawo do aktywności, jako dwóch filarów zabezpieczenia bytu najsłabszych kategorii obywateli. Otóż w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną prawem socjalnym jest świadczenie w formie renty socjalnej, zasiłku pielęgnacyjnego, jak i świadczenia pielęgnacyjnego dla opiekunów. Poza transferami finansowymi prawem socjalnym będzie również dostęp do podmiotów rehabilitacji społeczno-zawodowej (warsztatów terapii zajęciowej, zakładów aktywności zawodowej), środowiskowych form opieki (np. środowiskowych domów samopomocy) lub umożliwienie korzystania z usługi asystenta osoby niepełnosprawnej.

Po drugie, prawa socjalne są prawami podstawowymi. Na tą istotną właściwość wskazywał Henry Shue, zaznaczając, iż prawa są podstawowe, jeśli służą realizacji innych swobód [Shue 1980; Osiatyński 2011]. Oznacza to, że nie stanowią

one wartością samej w sobie, ale korzystanie z nich jest warunkiem koniecznym do zapewnienia podstaw godnego życia. Prawa socjalne należy postrzegać jako użyteczne narzędzie do zapewnienia bezpieczeństwa fizycznego, ekonomicznego, prawa do samorozwoju czy rehabilitacji zawodowej. Odwołując się do empirycznych egzemplifikacji prawo do renty jest prawem podstawowym, bowiem gwarantuje bezpieczeństwo ekonomiczne, podobnie jak prawo do rehabilitacji społeczno-zawodowej, która prowadzi do integracji społecznej. Przykładów można by mnożyć, cytowany już wcześniej Henry Shue podaje w tym miejscu przykład wolności przemieszczania się, która jest prawem podstawowym jeśli prowadzi do realizacji takich swobód, jak prawo do godnego życia czy niezależności życia, etc. Natomiast prawo do artystycznej ekspresji, mimo że jest istotną wolnością, to jednak nie jest niezbędne do korzystania z innych praw [Shue 1980: 70] i tym samym nie można go określić mianem prawa podstawowego.

Ostatnią z wyróżnionych własności praw socjalnych jest fakt, iż są one dobrem gwarantowanym przez państwo, co Katarzyna Zamorska konkluduje w następujący sposób: „*welfare state* oznacza, że państwo bierze na siebie prawa socjalne obywateli” [Zamorska 2010: 68]. Prerogatywy poszczególnych państw dotyczą zarówno zakresu instytucjonalizacji obywatelskich swobód [Magnussen 2013: 233–234] oraz ustalania warunków, na jakich można się o nie ubiegać. W konsekwencji obywatelska wspólnota decyduje, kto i na jakich warunkach może korzystać z praw socjalnych. W tym miejscu przechodzimy do zasadniczej różnicy między prawami obywatelskimi, a więc przynależącymi członkom danej wspólnoty politycznej, to jest w głównej mierze państwu narodowemu oraz prawami człowieka, których beneficjentem jest każdy człowiek [Somers 2008: 6–7]. Warto w tym miejscu uchwycić specyfikę praw obywatelskich i człowieka, odwołując się do wyroku Trybunału Konstytucyjnego na temat względnego zakazu małżeńskiego osób z niepełnosprawnością intelektualną². Sam wyrok jest w tym kontekście mniej istotny niż fakt, że państwo rości sobie prawo do decydowania o tym, kto ma prawo do zawarcia małżeństwa i wychowywania w nim potomstwa. W tym kontekście prawo do zakładania rodziny nie jest prawem człowieka, ale prawem obywatelskim podlegającym ograniczeniu na skutek zaburzeń psychicznych lub upośledzeń umysłowych zgodnie z wykładnią norm krajowych.

Prawa socjalne jako uprawnienia

Asumpt do postrzegania praw socjalnych w kontekście uprawnień dała Hanna Arendt formułując w „Korzeniach totalitaryzmu” ideę „prawa do posiadania

² <http://trybunal.gov.pl/rozprawy/komunikaty-prasowe/komunikaty-po/art/9466-wzgledny-zakaz-malzenski/> [dostęp: 1.06.2017].

praw” [Arendt 2008]. Odwołując się do dwudziestowiecznej historii holocaustu dowodziła, iż obywatelstwo i wynikające z niego prawa są tylko i wyłącznie produktem wspólnot politycznych. Godności ludzkiej, wolności czy sprawiedliwości nie należy zatem traktować jako ogólnoludzkich wartości, ale jako prawa pozytywne stanowione przez państwo i w obrębie jego granic respektowane. Podając przykład bezpaństwowców, Hanna Arendt ukazuje znaczenie państwa dla gwarancji ludzkiej godności: „Okazuje się, że człowiek może utracić wszystkie tak zwane prawa człowieka, nie tracą one swojej podstawowej cechy, godności ludzkiej. Dopiero utrata państwa jako zbiorowości politycznej wyłącza go z człowieczeństwa” [Arendt 2008: 413]. Obywatelem jest się tylko i wyłącznie przez uczestnictwo we wspólnocie politycznej uprawomocnione określonym katalogiem praw i obowiązków, i jak uczy historia dwudziestowiecznych totalitaryzmów: „Świat stwierdził, że nie ma nic świętego w abstrakcyjnej nagości bycia człowiekiem” [Arendt 2008: 416].

Powyższy sposób postrzegania praw jako uprawnień przynależących obywatelowi określonej wspólnoty politycznej jest istotnym punktem odniesienia dla zrozumienia istoty swobód socjalnych konstytuujących formalno-prawny status obywatela. Początki akademickiego namysłu nad prawami socjalnymi sięgają lat 50. XX w., kiedy to Thomas Marshall przedstawił swoją koncepcję obywatelstwa opartą na trójpodziale obywatelskich uprawnień, wyróżniając prawa cywilne, polityczne i socjalne [Marshall 2009]. Sposób rozumienia cywilnych i politycznych uprawnień nie powinien budzić kontrowersji, bowiem brytyjski filozof proponuje ich jednoznaczną i oczywistą wykładnię. Swobody cywilne to jednostkowa wolność i równości wobec prawa, które materializują się w takich swobodach, jak: wolność słowa, myśli i wyznania, prawo własności i zawierania umów oraz prawo do uczciwego procesu. Prawa polityczne dają zaś możliwość uczestniczenia w sferze publicznej poprzez bierne i czynne prawo wyborcze. Thomasa Marshalla interesowało jednak przede wszystkim znaczenie praw społecznych, które w jego ocenie, z czym trudno się nie zgodzić, stanowią „element o kluczowym znaczeniu zarówno do określenia istoty współczesnego rozumienia obywatelskości, jak i polityczno-normatywnych i eksplanacyjnych funkcji tego pojęcia” [Kaźmierczak 2006: 26]. Dla Thomasa Marshalla prawa socjalne stanowiły szeroki katalog uprawnień definiowany w następujący sposób: „pełen zestaw praw, zaczynając od prawa do odrobiny ekonomicznego dobrobytu i bezpieczeństwa, aż do możliwości pełnego uczestnictwa w kulturze i do życia jako cywilizowana jednostka zgodnie z dominującymi w społeczeństwie standardami” [Marshall 2009: 149].

Koncepcja Thomasa Marshalla, początkując akademicki namysł nad znaczeniem swobód socjalnych w kształtowaniu obywatelstwa to opowiedzenie się za wartościami, takimi jak solidaryzm i współodpowiedzialność za drugiego człowieka zawsze deficytowymi w sytuacji nierówności rynkowych dystrybucji

dóbr. Zwrócenie uwagi na konieczność kompensowania przez państwo i jego instytucje niesprawiedliwości praw rynku przez rozwój obywatelskich uprawnień jest niezaprzeczalnym wkładem Thomasa Marshalla w refleksję nad istotą praw socjalnych. Współcześnie jednak ten statyczny, formalno-prawny wymiar obywatelstwa oparty na katalogu uprawnień przynależących jednostce, jest niewystarczający do opisu specyfiki praw socjalnych, które dziś wyrażają się częściej w aktywnym sprawstwie na rzecz poprawy swego bytu.

Reasumując, przemiany systemowe państw określanych jeszcze do niedawna jako *welfare state*, doświadczenia nowych ryzyk socjalnych oraz zmieniające się potrzeby społeczne wymagają ponownej dyskusji nad tym, co należy traktować jako konstytuantę obywatelstwa również w jego socjalnym wymiarze. Jak słusznie zauważa Wiktor Osiatyński w książce *Prawa człowieka i ich granice*: „Prawa te są spuścizną doby industrialnej – były reakcją na załamanie się tradycyjnej wspólnoty i rodzinnego modelu bezpieczeństwa socjalnego. Charakter ich może więc i musi się zmieniać wraz z rozwojem społecznym, a także w obliczu obecnych i przyszłych innowacji technologicznych” [Osiatyński 2011: 228]. Jesteśmy zatem świadkami ewolucji praw socjalnych, która polega nie tylko na zmianie katalogu przynależnych uprawnień, ale przede wszystkim na zmianie sposobu myślenia o tym, czym są swobody socjalne oraz jakie są narzędzia ich realizacji.

Prawa socjalne redefinicja pojęcia

Refleksja nad prawami osób zagrożonych ryzykami socjalnymi, w tym również osób niepełnosprawnością, nie może ograniczać się do gwarancji bezpieczeństwa fizycznego i ekonomicznego, gdyż jak podkreśla Kazimierz W. Frieske, „warunkiem społecznej partycypacji są także jakieś zestawy minimalnych umiejętności – a więc zasoby, które bezpośredniego związku z bezpieczeństwem socjalnym nie mają” [Frieske 2004: 24]. W wąskim ujęciu ową umiejętność rozumieć można jako zdolność do skutecznych działań w obszarze życia zawodowego czy rodzinnego, w szerszej zaś jak możliwość korzystania ze swoich obywatelskich uprawnień w sferze publicznej. Te umiejętności, określane również w kategoriach zaradności, równie silnie determinują jednostkowy dobrobyt, jak tradycyjne zasoby, które w praktyce pracy socjalnej przyjmują postać świadczeń pieniężnych i zostały omówione we wcześniejszej części artykułu. Związków między obywatelską aktywnością a prawami socjalnymi można doszukiwać się w dwóch zasadniczych perspektywach, przy czym każda z nich znalazła swoje uprawnomożenie w akademickiej refleksji.

Prawo socjalne jako prawo do autonomii i samostanowienia

Po pierwsze, prawem socjalnym jednostki jest swoboda w projektowaniu biografii życiowej, która sprowadza się do takich wartości, jak niezależność i samostanowienie. Jak podkreśla Katarzyna Białożył i Katarzyna Zielińska-Król [2016: 74]: „możliwość wyboru, wypowiedzenie swojego zdania, komunikowanie swoich potrzeb wyznaczają stopień i zakres samostanowienia klienta”. Idea niezależności jako prawa przynależącego człowiekowi była podnoszona w sferze publicznej od lat 70. XX w. Znalazła swoją artykulację w koncepcji Independent Living Movement [Ziv 2007: 374], której idee stały się szczególnie bliskie środowiskom osób z niepełnosprawnościami [Albrecht, Seelman, Bury 2001: 48]. Stawiane przez ruch społeczny postulaty sprowadzają się do: „(...) niezależności, osobistego wyboru, wolności słowa i ruchu, wolności od paternalizmu i dominacji, a także prawa do samoorganizacji. W konsekwencji stawiano opór dominacji profesjonalnych form wsparcia, traktując je jako formę ucisku, zniewolenia” [Ziv 2007: 375–376]. Idea autonomii i samostanowienia zostały następnie zinstytucjonalizowane na gruncie prawa międzynarodowego zarówno w formie międzynarodowych aktów prawnych o charakterze ogólnym, np. Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej, jak i w dokumentach międzynarodowych dotyczących osób z niepełnosprawnościami w formie dyrektyw, rozporządzeń, decyzji, zaleceń, uchwał, deklaracji, rezolucji oraz programów, a także w ustawodawstwie socjalnym na szczeblu krajowym³.

Świadomie pominę w tym artykule sam proces instytucjonalizacji, jednak warto w tym miejscu podkreślić, że ten sposób postrzegania praw jako wolności wpisuje się również w założenia paradygmatu aktywnej polityki społecznej, który ideę samorządności i odpowiedzialności obywatelskiej uczynił aksjonormatywną podstawą polityki społecznej [Karwacki, Rymsza 2011: 30]. Prawo do samostanowienia i autonomii często jest podnoszone w kontekście praktyki ubezwłasnowolnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Organizacje pozarządowe, rzecznik praw obywatelskich, a także opiekunowie wyrażają krytyczne stanowisko wobec tej praktyki. Często podkreśla się, że ubezwłasnowolnienie nie odpowiada na faktyczne potrzeby osób wymagających prawnego wsparcia w różnorodnych sytuacjach, nie uwzględnia różnorodnych stanów ich funkcjonowania, odmiennych interesów, a przede wszystkim zaprzecza podmiotowości człowieka, jego prawa do samorealizacji i rozwoju [Zima-Parjaszewska 2014: 128]. Nie będę w tym miejscu przytaczał wszystkich argumentów w dyskusji nad ubezwłasnowolnie-

³ Ich pełny przegląd prezentuje M. Janowska w: *Prawa osób niepełnosprawnych w międzynarodowych aktach prawnych*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2011, nr I(1).

niem, ani też przedstawiał propozycji alternatywnych form pomocy w realizacji zdolności do czynności prawnych [Kędziora 2012], ale warto zwrócić uwagę, iż dyskusja na ten temat oraz bezpośrednie rzecznictwo interesów w tym obszarze jest wskaźnikiem zmian w sposobie myślenia nad prawami socjalnymi.

Obecność praw do samostanowienia w dyskursie publicznym przez artykulację ruchów społecznych, instytucjonalizację swobód (lub jej brak) na poziomie krajowym i międzynarodowym pozwala spojrzeć na nie jako na element programu przebudowy polityki społecznej [Zamorska 2010]. Istotnym punktem odniesienia są również koncepcje teoretyczne wiążące aktywność jednostki z jej bezpieczeństwem socjalnym. Ta perspektywa była szczególnie ważna dla Amartya Sena [2000: 56], który traktuje możliwość samostanowienia jako „wolność dobrobytu”. Jego koncepcja zdolności jako podstawowej determinanty dobrostanu najpełniej oddaje istotę jednostkowego prawa do zaradności. Słynny laureat Nagrody Nobla przekonuje, iż „związek między dobrobytem a zdolnością przybiera bezpośrednią formę zależności samego osiągniętego dobrobytu od zdolności do funkcjonowania. Dokonywanie wyboru może samo przez się być wartościowym elementem egzystencji, a życie pełne prawdziwych, realnych alternatyw można – z tego właśnie powodu – uważać za bogatsze” [Sen 2000: 57–58]. Uwaga o nierozwalnych związkach między wolnością a dobrobytem implikuje również przedmiot socjologicznej analizy, jak pisze autor *Nierówności. Dalsze rozważania*: „tym, co wnosi podejście uwzględniające zdolność, jest ukazanie potrzeby badania wartości funkcjonowania i zdolności, a pominięcie środków (takich jak zasoby, dobra pierwotne albo dochód) służących realizacji osiągnięć i wolności” [Sen 2000: 63]. Powyższa konstatacja w kontekście podejmowanego zagadnienia praw socjalnych kieruje uwagę na zdolności czy też sprawczości w realizacji swoich socjalnych swobód. Badacza mniej będzie zatem interesować prawo jako zasób określający obywatelski status, a bardziej zdolności do podmiotowego sprawstwa. Amartya Sen [2000: 301] zwraca uwagę również na istotną rolę państwa, jego instytucji, ale też lokalnej wspólnoty w tworzeniu warunków do korzystania ze swoich zdolności.

Warto w tym miejscu podkreślić, iż celem niniejszego artykułu nie jest rekapitulacja całej złożonej koncepcji A. Sena, świadomie zatem pominąłem jego niewątpliwie istotny wkład w rozwój teorii sprawiedliwości społecznej czy bogatą refleksję na temat istoty rozwoju społecznego. Odwołanie się jedynie do fragmentu teorii indyjskiego ekonomisty i filozofa pozwala jednak spojrzeć na prawa socjalne nie w formie statusowych uprawnień, ale kapitałów – czy jak chce Sen – zdolności będących determinantą jednostkowego dobrobytu.

Prawo socjalne jako prawo do działań obywatelskich

Wyżej przedstawiona perspektywa realizacji uprawnień poprzez sprawczość w kształtowaniu indywidualnego dobrobytu to nie jedyny empiryczny dowód na zmianę sposobu myślenia o jednostce i obywatelstwie w wymiarze socjalnym. Zmiana optyki ujawnia się również w sposobie postrzegania roli obywatela w systemie pomocy społecznej. Jak przekonuje Powell, klasyczne państwa dobrobytu, tworząc zbiurokratyzowany system usług społecznych świadczonych i organizowanych przez profesjonalistów, ukształtowały model, w którym osobę wymagającą wsparcia postrzegano w kategoriach klienta [Powell 2010: 364–365]. Współcześnie prawa socjalne są również prawem do aktywności, sprawczego udziału w sferze publicznej. W tym miejscu warto odwołać się do definicji Edmunda Wnuka-Lipińskiego, dla którego obywatelskość jest: „(...) pewną szczególną postawą jednostek wobec całej zbiorowości, jak i poszczególnych jej członków, a także przeświadczeniem o ważności pewnych wartości czy inaczej ‘cnót obywatelskich’ (np. takich jak braterstwo, solidarność, akceptacja równości praw, zaufanie, respektowanie dobra wspólnego, kooperacja, przestrzeganie wspólnie ustalonych reguł, podmiotowe traktowanie współobywateli” [Wnuk-Lipiński 2005: 105]. Obywatelskość w wymiarze socjalnym polegałaby zatem na zmianie paternalistycznej relacji między państwem a obywatelem w partnerski dialog, w postaci konsultacji kluczowych reform, wsłuchiwanie się w potrzeby i preferencje czy chociażby tworzenie płaszczyzn do samoorganizacji obywatelskiej w obronie interesów i praw grup marginalizowanych. Henry Shue zwraca uwagę, iż prawa socjalne są prawami do roszczenia (*claim rights*), a więc stawiają obywatela w pozycji tego, który ma prawo żądać realizacji swoich swobód [Shue 1980: 14]. W tym miejscu ujawnia się rozdział między obywatelstwem jako formalno-prawnym statusem uprawniającym do pewnych zasobów a obywatelstwem jako zaangażowaniem, zaradnością w realizacji swoich socjalnych uprawnień.

Prawa socjalne jako immanentny element obywatelskości warunkują określone zachowania w sferze publicznej; cytowany już Edmund Wnuk-Lipiński ową zależność tłumaczy w następujący sposób: „Poczucie obywatelskości jest z kolei warunkiem koniecznym pojawienia się zachowań obywatelskich (...)” [Wnuk-Lipiński 2005: 105]. Pytanie zatem, jakie zachowania obywatelskie możemy operacjonalizować odnosząc się do sfery socjalnej? Za jedną z możliwych form można uznać udział w dyskursie o prawach społecznych, przez artikulację własnych potrzeb, opinii czy interesów. Seyla Benhabib [2015: 147] prawo to określa jako wolność komunikacyjną, a więc wolność komunikowania własnej postawy. Zdaniem autorki *Prawa innych. Przybysze, rezydenci i obywatele* zobowiązaniem państw liberalno-demokratycznych jest zagwarantowanie obywatelom prawa do

moralnej konwersacji na zasadach powszechnego szacunku, a więc prawa wszystkich do deliberacji oraz egalitarnej wzajemności, oznacza to, że „każdy powinien posiadać takie same prawa do rozmaitych aktów mowy, do stawiania nowych problemów oraz domagania się uzasadnienia założeń takich konwersacji [Benhabib 2015: 23]. Warto podkreślić, że idea tak rozumianej wolności odwołuje się bezpośrednio do koncepcji demokracji deliberatywnej Jürgena Habermasa. W praktyce pracy socjalnej realizacja wolności komunikacyjnych gwarantowana może być przez rzecznictwo interesów tych, których głosy dotychczas nie były wysłuchane, jak chociażby osób z niepełnosprawnością, imigrantów, bezdomnych, dzieci, osób starszych z demencją, etc. [Beckett 2010: 14]. Istotne jest również tworzenie odpowiednich warunków do rozwoju wolności komunikacyjnej przez infrastrukturę dla wyrażania praw. W kontekście samorządowej polityki społecznej dobrym przykładem są w tym względzie rady działalności pożytku publicznego czy gremia konsultacyjnej skupiające poszczególne kategorie obywateli, np. społeczne rady do spraw osób z niepełnosprawnością.

Prawa socjalne definiowane jako zachowania obywatelskie to nie tylko korzystanie z dyskursywnych wolności czy też ich wsparcie w formie rzecznictwa. Tomasz Kaźmierczak proponuje, aby całą pracę socjalną traktować jako praktykę obywatelską definiowaną przez: „(...) działania które członkowie społeczności (obywatele) podejmują na rzecz tych współczłonków, którzy w życiu wspólnoty nie uczestniczą lub nie w pełni uczestniczą, po to, by stworzyć lub przywrócić im możliwość doświadczania pełni obywatelskości. W tym rozumieniu praca socjalna jest inkluzyjną praktyką obywatelską” [Kaźmierczak 2005: 189]. Obecnie pracownik socjalnych odnajduje się w tak rozumianej praktyce obywatelskiej głównie przez realizację zadań w obszarze środowiskowej pracy socjalnej i pracując sektorowo z konkretnymi wspólnotami potrzeb [Twelvetrees 2014: 222], ułatwiając czy umożliwiając społecznością kategorialnym, w tym również osobom z niepełnosprawnością, realizację ich socjalnych uprawnień. Natomiast na rolę obywatela, a więc nieprofesjonalisty należy patrzeć z szerszej perspektywy. Otóż z jednej strony przez jego prace na rzecz drugiego człowieka realizowane są konkretne prawa osoby potrzebującej, np. do opieki, samorozwoju, bezpieczeństwa w zależności od formy udzielanego wsparcia. Z drugiej zaś jednostka angażując się w pomoc realizuje swoje obywatelskie prawo do aktywności i zaangażowania na rzecz współobywateli, co jest w praktyce możliwością realizacji wartości, takich jak chociażby solidaryzm i współodpowiedzialność za los drugiego człowieka. Modelowym przykładem tego typu działań jest wolontariat, który dla wolontariusza może być polem realizacji potrzeb w zakresie obywatelstwa zaangażowanego [Dalton 2008], a jednocześnie narzędziem budowy kapitału społecznego [Malczak, Basińska 2010].

Zakończenie

Na przestrzeni ostatniego półwiecza istota obywatelstwa socjalnego ulegała modyfikacjom na skutek przekształceń tradycyjnych państw w systemy oparte na jednostkowej zaradności społecznej. Zmieniają się zatem normatywne i praktyczne wzorce realizacji praw socjalnych i obywatelskich. Dominujący przez lata status biorcy usług społecznych w warunkach zachodzących przemian zdaniem wielu okazał się nieefektywny w przeciwdziałaniu ryzykom socjalnym, a współczesne obywatelstwo coraz częściej ujawnia się w działaniu jednostki na rzecz zapewnienia odpowiednich warunków życia sobie i/lub wspólnocie obywatelskiej. W konsekwencji formalnoprawna koncepcja obywatelstwa zaproponowana w połowie ubiegłego wieku przez Thomasa Marshalla nie przystaje, zdaniem wielu badaczy, do zachodzących obecnie dynamicznych zmian społecznych. Prerogatywą instytucji państwa nie jest już bowiem zapewnienie bezpieczeństwa przed kryzysami socjalnymi przez prawo do świadczeń, ale wsparcie aktywności, sprawczości w sytuacji problemowej. Poczyniona powyżej obserwacja na temat aksjonormatywnych zmian w polityce społecznej wymusza konieczność ponownego przyjrzenia się pojęciu praw socjalnych i szukania ich manifestacji nie tylko w świadczeniach pieniężnych lub formułowanych w ustawodawstwie gwarancjach zabezpieczenia socjalnego.

Proponowana w niniejszym artykule wizja obywatelstwa jest ufundowana na prawach socjalnych rozumianych jako prawo do aktywności i zaradności. Ujawniają się one na dwóch zasadniczych poziomach. Po pierwsze, wskazać należy na prawo jednostki do samostanowienia i zaradności w sytuacji doświadczanych problemów, co jest jednym z zasadniczych punktów programu przebudowy współczesnej polityki społecznej ujawniających się w ustawodawstwie, jak i postulatach ruchów społecznych. W sukurs tej idei wpisuje się w koncepcja Amartya Sena, podkreślającego wagę jednostkowych zdolności jako głównej determinanty dobrobytu. Po drugie, sprawczość jest prawem socjalnym wychodzącym poza jednostkowe strategie zaradcze i ujawnia się w praktyce działań publicznych. Mamy tu do czynienia z szerokim wachlarzem form obywatelskiego zaangażowania od korzystania z swobody komunikowania swoich praw i interesów poprzez rzecznictwo, aż po wolontariat.

Bibliografia

- Albrecht G.L., Seelman K.D., Bury M. (2001), *An Institutional History of Disability* [w:] *Handbook of Disability Studies*, G.L. Albrecht, K.D. Seelman, M. Bury (eds.), Sage, London.
- Arendt H. (2008), *Korzenie totalitaryzmu*, cz. 1, tłum. D. Grinberg, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.

- Basińska A., Matczak P. (2010), *Wolontariat jako narzędzie budowy kapitału społecznego w świetle badań nad wolontariatem akcyjnym w trzech polskich miastach*, „Przegląd Socjologiczny” nr (59)4, s. 83–102.
- Beckett Ch. (2010), *Podstawy teorii dla praktyków pracy socjalnej*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Benhabib S. (2015), *Prawa innych. Przybysze, rezydenci i obywatele*, przeł. M. Filipczuk, Wydawnictwo Krytyki Politycznej, Warszawa.
- Białyżył K., Zielińska-Król K. (2016), *Wyzwania i trudności w realizacji zasad etycznych w pracy socjalnej z osobami starszymi i z niepełnosprawnościami*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 24, s. 60–79.
- Dalton R.J. (2008), *The Good Citizen: How a Younger Generation is Reshaping American Politics*, CQ Press, Washington DC.
- Frieske K. (2004), *Pesymistyczne wnioski teoretycznych implikacji [w:] Utopie inkluzji. Sukcesy i porażki programów reintegracji społecznej*, K.W. Frieske (red.), IPiSS, Warszawa.
- Hoffe O. (1992), *Etyka państwa i prawa*, przeł. Cz. Porębski, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Janowska M. (2011), *Prawa osób niepełnosprawnych w międzynarodowych aktach prawnych*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr I(1).
- Karwacki A., Rymśa M. (2011), *Meandry upowszechniania koncepcji aktywnej polityki społecznej w Polsce [w:] Polityka aktywizacji w Polsce. Usługi reintegracji w sektorze gospodarki społecznej w Polsce*, M. Grewiński, M. Rymśa (red.), Wyższa Szkoła Pedagogiczna TWP, Warszawa.
- Kaźmierczak T. (2006), *Praca socjalna. Między upośledzeniem społecznym a obywatelskością*, „Śląsk” Wydawnictwo Naukowe, Katowice.
- Kędziora K. (2014), *Jeśli nie ubezwłasnowolnienie, to co? Prawne formy wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Polskie Towarzystwo Prawa Antydyskryminacyjnego, Warszawa.
- Krzyszkowski J. (2005), *Między państwem opiekuńczym a opiekuńczym społeczeństwem. Determinanty funkcjonowania środowiskowej pomocy społecznej na poziomie lokalnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Magnussen A.-M., Nilssen E. (2013), *Juridification and the Construction of Social Citizenship*, „Journal of law and society”, 40/2, s. 228–248.
- Marshall T. H. (2009), *Citizenship and social class*, [w:] *Inequality and Society: Social Science Perspectives on Social Stratification*, J. Manza, M. Sauder (eds.), W.W. Norton and Co., New York.
- Osiatyński W. (2011), *Prawa człowieka i ich granice*, tłum. S. Kowalski, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Powell F. (2010), *Zmienne właściwości obywatelstwa w społeczeństwie ponowoczesnym [w:] Definiowanie usług socjalnych w kontekście europejskim – od ogółu do szczegółu*, P. Herrmann, C. O’Connel, A. Brandstätte (red.), Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP, Warszawa.
- Rymśa M. (2015), *Polityka społeczna wobec kwestii społecznej w XXI wieku [w:] Kwestia społeczna u progu XXI wieku. Księga jubileuszowa dla Profesora Józefiny Hryniewicz*, E. Giermanowska, M. Raław, M. Rymśa (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Sen A. (2000), *Nierówności. Dalsze rozważania*, tłum. J. Łoziński, Wydawnictwo Zys i S-ka, Kraków.

- Shue H. (1980), *Basic Rights. Subsistence, Affluence and U.S. foreign Policy*, Princeton University Press, Princeton, New Jersey.
- Somers M.R. (2008), *Genealogies of Citizenship. Market, Statelessness, and the Right to have Rights*, Cambridge University Press, New York.
- Twelvetrees A. (2014), *Pracując ze społecznością*, tłum. A. Konieczna-Purchała, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.
- Wnuk-Lipiński E. (2005), *Socjologia życia publicznego*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Zamorska K. (2001), *Prawa społeczne jako program przebudowy polityki społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Zima-Parjaszewska M. (2014), Artykuł 12 konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami a ubezwłasnowolnienie w Polsce [w:] *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną w świetle międzynarodowych instrumentów ochrony praw człowieka*, D. Pudzianowska (red.), Wydawnictwo Wolters Kluwer SA, Warszawa.
- Ziv N. (2007), *The Social Rights of People with Disabilities. Reconciling Care and Justice* [w:] *Exploring Social Rights. Between Theory and Practice*, D.B. Erez, A.M. Gross (eds.), Hart Publishing, Oxford and Portland.

Ewa Jaglarz

Akademia Ignatianum w Krakowie

Jakościowa charakterystyka stylu zarządzania miejscem pracy ze względu na warunki sprzyjające zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością

W artykule podjęto problematykę zarządzania zasobami ludzkimi w przedsiębiorstwach otwartego rynku pracy w zakresie warunków stwarzanych przez pracodawców sprzyjających zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością. Zgodnie z przyjętą metodologią, skupiono się na wybranych aspektach organizacji pracy, w tym wypadku na wymaganiach stawianych pracownikom, stworzonej kulturze pracy oraz doświadczeniu w zatrudnianiu i wynikające z tego systemy wsparcia. W wyniku zastosowanej metody pokazano zróżnicowany jakościowo obraz badanych pracodawców otwartego rynku pracy w zakresie ich cech i stworzonych warunków zatrudnienia. Dokonana jakościowa analiza środowiska pracowniczego pod kątem wybranych aspektów może służyć działaniom doradczym dla osób zawodowo zajmujących się osobami z niepełnosprawnością, samym osobom z niepełnosprawnością, doradcom zawodowym, menedżerom oraz pracownikom socjalnym w poszukiwaniu środowiska jakościowo odpowiadającemu potrzebom osób z niepełnosprawnością na wolnym rynku pracy.

Słowa kluczowe: osoby z niepełnosprawnością, otwarty rynek pracy, zatrudnienie, pracodawca

The qualitative analysis of the style of workplace management in regard to the conditions facilitating the employment of people with disabilities

The article aims at the issue of human resources management at workplaces in the open labour market in regard to the conditions created by employers who are open to recruit people with disabilities. It focuses on some aspects of work organization such as: requirements for employees, the work culture as well as the recruitment experience and support schemes that follow. The qualitative methodology, that has been used, resulted in showing a diverse picture of the subject employers in regard to their characteristics and the hiring conditions they apply. A qualitative analysis of the workforce environment in terms of selected aspects facilitating the recruitment of people with disabilities may serve as an advisory tool for professionals dealing with the disabled, the disabled themselves, career development specialists, managers and social workers in searching for conditions that apply to the needs of people with disabilities in the open labour market.

Keywords: people with a disability, open labour market, employment, employer

Wprowadzenie

Sposób w jaki zarządzane jest przedsiębiorstwo, może mieć istotny wpływ na otaczające środowisko społeczne. Biznes poprzez swoją działalność wpływa na społeczeństwo promując wartości, wytycza trendy w zarządzaniu kapitałem społecznym lub kładzie nacisk na szczególną racjonalizację zatrudnienia na podstawie planowanego zysku. Świadomość wywieranego wpływu na otaczające środowisko stanowi społeczną odpowiedzialność korporacji, rzutuje również na politykę zatrudnienia w drobnej, a nawet rodzinnej przedsiębiorczości¹. Rozpowszechnianie świadomości społecznej odpowiedzialności przedsiębiorców może przyczynić się do skutecznego zatrudniania osób z niepełnosprawnością, powodować swoiste „oswajanie” odmienności i promować egalitarny system włączający osoby z niepełnosprawnością w główny nurt otwartego rynku pracy. W naszym kraju problem niskiego wskaźnika zatrudnienia osób z niepełnosprawnością obserwuje się od lat. Obecnie łącznie na 3,4 mln osób z niepełnosprawnością, z czego ponad 2,1 mln jest w wieku produkcyjnym, pracuje tylko nieco ponad 27% [PBON 2012]. Tylko 7% osób z niepełnosprawnością utrzymuje się wyłącznie z własnej pracy [Czapliński 2010: 3].

Spółeczeństwo generalnie deklaruje aprobatę dla modelu integracyjnego, włączającego osoby z niepełnosprawnością do normalnie funkcjonujących grup i instytucji społecznych na równi z ludźmi „sprawnymi” [Ostrowska, Sikorska 1996; Ostrowska 1997, 2002; Ochonczenko 2002]. Prym w tym wiodą studenci kierunków nauczycielskich, przyszłych nauczycieli oddziałów integracyjnych w szkołach. Blisko 96% wyraża pozytywny stosunek do integracji szkolnej. Jednak jednocześnie większość (90%) nie widzi siebie jako pracownika w zespole integracyjnym [Domagała-Kręcioch, Zawisza 2002: 305]. Również liderzy środowisk lokalnych, którzy znają akty prawne dotyczące osób niepełnosprawnych, często (60%) wybierają integracyjny model funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Podobnie znaczny odsetek osób (72%) uważa, że osoby z niepełną sprawnością powinny być włączane w środowisko pracownicze również na otwartym rynku pracy [Ochonczenko 2002: 317].

Identyfikacji istniejących barier w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością dokonał Garbat, analizując wyniki empirycznych badań środowiska pracowniczego. Wśród czynników będących po stronie pracodawców ustalił determinanty:

¹ Raport z badań społecznej odpowiedzialności biznesu ujawnił, że wiedza dotycząca CRS (*Corporate Social Responsibility*) w Polsce jest niewystarczająca. Około 40% badanych organizacji angażuje się we wdrażanie zasad biznesu odpowiedzialnego społecznie, 33% nie wie czy zajmie się tą problematyką w przyszłości, a 25% w najbliższym czasie na pewno nie zamierza wdrożyć zasad CRS. *Raport z badań CRS w Polsce. Menedżerowie/Menedżerki 500, Lider/Liderka CRS, GoodBrand&Company Polska*, Warszawa 2010, s. 7–9.

- a) związane z osobami niepełnosprawnymi – brak odpowiednich kwalifikacji i możliwości fizycznych, krótki lub brak stażu pracy i doświadczenia zawodowego, wygląd zewnętrzny, złe nastawienie do pracy, niska wydajność pracy, niska jakość pracy;
- b) związane z pracodawcami – lęk przed możliwością integracji niepełnoprawnego pracownika w miejscu pracy z kadrą kierowniczą, obawa przed koniecznością specjalnych przystosowań, zła polityka kadrowa zakładów pracy w zakresie awansowania, wynagradzania, szkolenia i rozwoju zawodowego, zbyt mała pomoc zakładów pracy w zakresie rehabilitacji medycznej, nieznamość przepisów ustawy o rehabilitacji;
- c) związane z sytuacją na otwartym rynku pracy – ogólne bezrobocie, ale w ograniczonym zakresie [Garbat 2007: 205–207].

Z kolei Woźniak uznał, iż postawy pracodawców wobec zatrudniania osób z ograniczeniem sprawności są pochodną syndromu czterech lęków:

- a) obawą przed kosztami związanymi z zatrudnieniem,
- b) lękiem przed pozaekonomicznym nadzorem zewnętrznym związanym z kontrolami,
- c) lękiem przed zablokowaniem etatu bowiem niepełnosprawni są szczególnie chronieni nawet jeśli nie wywiązują się z obowiązków pracowniczych,
- d) lękiem przed stratami ekonomicznymi, nie chcą ryzykować marki i wszystkiego co się wiąże z profitami [Woźniak 2007: 69–84].

Jak podają dane statystyczne, większość pracodawców niechętnie zatrudnia osoby z niepełnosprawnością. Ponad jedna trzecia pracodawców nie zatrudnia osób poruszających się na wózku, a prawie połowa średniej wielkości przedsiębiorstw w ogóle nie zatrudnia osób z niepełnosprawnością. Wśród większych przedsiębiorstw odsetek ten jest znacznie niższy, ale tylko co czwarte zatrudnia wymaganą przepisami liczbę osób z niepełnosprawnością [ISP ZUS 2009].

Badania opinii pracowników o pracodawcach w aspekcie społecznej odpowiedzialności biznesu z zakresu zatrudniania osób z niepełnosprawnością ujawniły wiele stereotypowych poglądów:

- a) zdecydowana większość rozmówców utożsamia pracownika niepełnosprawnego z osobą na wózku. Wiązało by się to z koniecznością dostosowania miejsc pracy i budynku do potrzeb poruszających się niesamodzielnie;
- b) wielu respondentów zwracało uwagę na konieczność pełnej sprawności ruchowej do właściwego wykonywania obowiązków;
- c) jeśli chodzi o charakter pracy, to respondenci często wskazywali na pracę biurową jako właściwą dla osób z niepełnosprawnością;
- d) pojawiły się wypowiedzi przytaczające pozytywny przykład organizacji, która dostosowała miejsca pracy i stanowisko pracy, lecz kontynuację pracy uzależniano od posiadanych kompetencji zatrudnionego;

- d) tematem powtarzającym się w wypowiedziach był powrót do pracy po wypadku. Niestety w wielu przypadkach zakończył się on niepowodzeniem i pracownicy nie mogli kontynuować zatrudnienia [Miedzianowska 2013: 344–347].

Metodologia badań własnych

Celem badań była analiza społecznej świadomości podmiotów biznesu w zakresie stwarzanych warunków, które przez swoją specyfikę mogłyby sprzyjać bądź utrudniać zatrudnianie osób z niepełnosprawnością. Przeprowadzone badania opinii i doświadczeń pracodawców służyły charakterystyce środowiska pracowniczego otwartego rynku pracy w zakresie takiego organizowania środowiska pracy, które poprzez swoje cechy stałyby się sprzyjające dla osób z niepełnosprawnością. W szczególności badania dotyczyły aspektów społecznej odpowiedzialności biznesu w wymiarze wewnętrznym, a więc nakierowanym na pracownika – kultury pracy, wymagań zawodowych stawianych pracownikom oraz doświadczenia, jakie wykazują pracodawcy w zatrudnianiu i zarządzaniu kapitałem ludzkim [Bartkowiak, Krugielka 2012].

Dennis Gilbride, Robert Stensrud, Kristie Golden i David Vandergoot [2003] na podstawie badań własnych, dzięki jakościowej metodzie teorii ugruntowanej, opracowali model pracodawcy otwartego na zatrudnianie osób z niepełnosprawnością, który odpowiada podstawowym założeniom świadomego uczestnictwa w społecznych skutkach organizacji przedsiębiorstwa. W modelu tym skupiono się na realizowaniu go poprzez właściwe zarządzanie zasobami ludzkimi, czyli taką organizację biznesu, która uwzględnia egalitaryzm, integrację i wsparcie. Według autorów pracodawca otwarty na zatrudnienie osób z niepełnosprawnością będzie prezentował postawy i przekonania w obszarach uznanych za kluczowe w organizacji: kulturze pracy wyrażonej w normach i wartościach, stawianych wymaganiach zawodowych ze strategią polityki personalnej oraz w zagadnieniach związanych z doświadczeniem i wsparciem z całym systemem motywacji i nagród. Pomijany jest aspekt korzyści materialnych, jakie łączą się z zatrudnianiem osób z niepełnosprawnością oraz dążenie do jakości i efektywności finansowej przedsiębiorstw. Autorzy skupili się na stylu zarządzania, który przez swoje cechy sprzyjałby zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością [Gilbride i in. 2003].

Autorzy w wyniku przeprowadzonych badań – jakościowej analizy wywiadów swobodnych pracodawców – dokonali kodyfikacji cech i stylów zarządzania zatrudnieniem. Powstała ankieta zwana kwestionariuszem EOS (*Employer Openness Survey*)², zawierająca następujące kategorie: kultura pracy, wymagania zawo-

² Ankieta Otwartości Pracodawcy (*Employer Openness Survey*) zwana EOS została przekazana w celu przeprowadzenia badań bezpośrednio od autora Dennise’a Gilbride’a na prośbę zainteresowanej autorki niniejszego artykułu z wyrażeniem zgody na wykorzystanie w badaniach własnych.

dowe, doświadczenie i wsparcie pracodawcy. Wszystkie te kategorie zostały skonkretyzowane w postaci utworzonych 13 pytań otwartych stanowiących scenariusz wywiadu [Gilbride i in. 2003].

W badaniach własnych posłużono się wypracowanym przez Gilbride'a scenariuszem wywiadu EOS przeznaczonym dla pracodawców otwartego rynku pracy. Na jego podstawie dokonano analizy jakościowej cech pracodawcy. Wywiad miał charakter niestrukturalizowany – pozwalał na swobodne wypowiedzi rozmówców [Kostera 2003: 122]. Na końcu kwestionariusza zawarto dodatkowe pytania metryczkowe, charakteryzujące pracodawcę. W tabeli 1 zawarto wszystkie pytania scenariusza wywiadu według kategorii ustalonych przez Gilbrida wraz ze współpracownikami.

Tabela 1. Kategorie i pytania opisujące cechy pracodawcy i środowiska pracowniczego (wg numeracji w kwestionariuszu)

Kultura pracy	Wymagania zawodowe	Doświadczenie i wsparcie pracodawcy
1. Jakie są mocne punkty Pana Firmy?	3. Z jakich form rekrutacji korzystacie Państwo w celu znalezienia odpowiednich kandydatów?	11. Czy Pana przedsiębiorstwo posiada system motywacji dla indywidualnych pracowników, zespołów, sektorów? Podać przykłady.
2. Jakie są główne problemy dyrektora naczelnego pańskiego przedsiębiorstwa?	4. W jaki sposób nowoczesna technologia zmieniły Państwa możliwości kontaktu z kandydatami poszukującymi pracy?	14. Jakiego typu programy integracyjne zapewnia Pana przedsiębiorstwo i kto w nim bierze udział?
12. W jaki sposób komunikuje się Pan oraz uzyskuje informację zwrotną od swoich pracowników?	6. Jakie cechy osobowe oraz wymagania powinny spełniać osoby które zamierzacie Państwo zatrudniać?	15. Jeżeli nowy lub dotychczasowy pracownik prosi o przeszkolenie, do kogo kieruje go Pan w celu udzielenia pomocy?
18. Z czego jest Pan najbardziej dumny w Pana firmie?	7. Jakie kryteria lub sposoby oceny wykorzystujecie Państwo w celu określenia przydatności kandydata na stanowisko?	16. Jak sobie Pan radzi z sytuacjami gdy pracownik wraca do pracy po dłuższej chorobie lub wypadku?
10. Czy kierownicy mają możliwość elastycznego wyznaczania zadań w oparciu o silne i słabe strony pracownika?	8. Gdyby miał Pan wybrać, wybrałby Pan kogoś kto szybko się uczy, lub kogoś kto jest porządkowujący się? Dlaczego?	17. Jaka była szczególnie efektywna akcja podjęta w Pana przedsiębiorstwie w celu promocji idei integracji w miejscu pracy?
	9. Czy prowadzicie system stażów i przyuczania do zawodu i jakie są to formy?	

Źródło: [Gilbride i in. 2003: 130–138].

Wyniki badań własnych

W badaniach własnych uczestniczyło 58 pracodawców otwartego rynku pracy z terenu województwa małopolskiego. W gronie tym w większości znaleźli się pracodawcy mający siedzibę zakładu w dużym mieście liczącym ponad 100 tys. mieszkańców (64%). Spośród pracodawców działających na wsi w badaniu udział wzięło 7 respondentów. Tylko czterech pracodawców reprezentowało małe miasto, a siedmiu miasteczko powyżej 25 tys. Ze względu na rodzaj działalności najmniej liczną grupą była grupa pracodawców z sektora publicznego (7 ankietowanych, tj. 12% wszystkich respondentów). Najliczniejszą reprezentację stanowili pracodawcy sektora przemysłowego (28 respondentów, czyli 48% ogółu badanych). Usługi reprezentowało 19 pracodawców, co stanowiło 33% wszystkich analizowanych respondentów.

Ze względu na wielkość przedsiębiorstwa zatrudniające do dwudziestu pięciu pracowników stanowiły 28,5% ogółu respondentów, liczba biorących udział w badaniu średnich przedsiębiorstw z zatrudnieniem w zakresie 20–100 pracowników wynosiła 17, co stanowiło 30,3% ogółu, a duże przedsiębiorstwa powyżej 100 pracowników reprezentowane były w 41%.

Ponad połowę respondentów stanowili pracodawcy, którzy nie zatrudniali osób z niepełnosprawnością (53%). Ci którzy zatrudniali, lecz nie przekroczyli ustawowo wymaganego progu 6% zatrudnienia osób z niepełnosprawnością, stanowili 22% wszystkich ankietowanych. Zakłady pracy spełniające wymóg procentowego udziału osób z niepełnosprawnością w całości zatrudnionej załogi stanowili również 22% badanej populacji, przekłada się to na reprezentację 13 zakładów pracy. Wśród badanych pracodawców nie znalazły się zakłady pracy chronionej ani zakłady aktywizacji zawodowej.

W przeprowadzonych badaniach własnych udzielone odpowiedzi na postawione pytania dały obraz pracodawcy ze względu na jego skłonność do zatrudniania i odpowiedzi na czym polega styl, który prezentują poszczególne kategorie. Uwzględniając wyodrębnione obszary w otrzymanych odpowiedziach uzyskano jakościową charakterystykę pracodawcy na otwartym rynku pracy ze względu na skłonność do zatrudniania osób z niepełnosprawnością.

Kultura pracy

Przy rozważaniu odpowiedzialności społecznej szczególne znaczenie mają podstawowe wartości danej kultury pracy. Dla autorów kategorii opisujących pracodawcę prezentowane przez nich wartości są przedmiotem względnie

trwałych celów i mogą dotyczyć pracowników, klientów bądź produkcji. Dla wyodrębnionych przez Gilbride'a ze współpracownikami typów pracodawcy różne obiekty są wartościami, które realizują w trakcie działalności gospodarczej [Gilbride i in. 2003].

Według autorów ankiety EOS dla przedsiębiorcy skłonnego do zatrudniania osób z niepełnosprawnością szczególnym przedmiotem zainteresowania powinien być pracownik. Pracodawca docenia wówczas mocne strony pracownika, doskonalą i wspiera jego umiejętności, dopasowuje wymagania i miejsce pracy zgodnie z posiadanymi atutami. Pracodawca stosuje zasady równości i dba o właściwą atmosferę w pracy.

W uzyskanych odpowiedziach pojawiły się wśród pracodawców twierdzenia doceniające formalne kompetencje pracownika: „najmocniejszym punktem są dobrze wyszkoleni pracownicy na każdym etapie produkcji”, gdzie indziej w wypowiedziach pojawia się „wykwalifikowana kadra pracownicza” oraz docenione zostają „kwalifikacje pracowników”, „profesjonalizm, kompetencje, elastyczność”. Dla pracodawcy ważny jest pracownik taki, który posiada cechy przydatne w organizacji. Miejsce pracy powinni więc zajmować pracownicy kompetentni. Pracodawca identyfikowany jako otwarty dostrzega możliwości osoby zatrudnionej, a nie inne jej cechy, mniej istotne ze względu na zajmowane stanowisko. Niektórzy dostrzegają korzyści z różnorodności jaką wnoszą pracownicy: „wysokie kwalifikacje pracowników, mieszanka doświadczenia i młodości” oraz to co wiąże się z osobistym stosunkiem do powierzonych zadań. Doceniani są: „pracownicy wykonujący swoje obowiązki z dużym zaangażowaniem” oraz „personel dążący do rozwoju przedsiębiorstwa i rozwoju osobistego”. Dobry pracodawca widzi potrzebę rozwoju pracownika i dba o jego doskonalenie stąd wielokrotnie w wypowiedziach pojawia się „podnoszenie kwalifikacji pracowników”. U jednego doskonalenie przybrało charakter systemu:

„przejawia się szkoleniami, z których mogą korzystać pracownicy”, gdzie „(...) system doskonalenia pracowników pozwala nie tylko zdobywać pracownikom doświadczenie, ale również rozwija ich osobowościowo”.

W niektórych wypowiedziach pojawił się egalitaryzm skierowany szczególnie na osoby z niepełnosprawnością. Respondenci zaakcentowali:

„równe traktowanie osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych” (połączone z) „możliwością zatrudnienia osób niepełnosprawnych” (dzięki) „indywidualnemu podejściu do pracownika” (i) „dużej znajomości problematyki osób niepełnosprawnych”.

Spośród cech, jakimi charakteryzowały się zakłady pracy, najbardziej cenione były: „stałość zatrudnienia” i „stabilność przedsiębiorstwa, stabilność w kadrze kierowniczej” oraz „innowacyjność jaką wykazywał się zespół pracowników”.

Z udzielonych odpowiedzi wynika, że cenioną wartością pracodawcy są kompetencje i fachowość pracownika, które systematycznie podnoszone, sprzyjają rozwojowi firmy. Firma postrzegana jest jako stałe miejsce pracy, w którym można się rozwijać i wprowadzać własne pomysły.

Pracodawcy zorientowani na pracownika zwracają większą uwagę na motywowanie pracowników niż na ich kontrolowanie. Dążą do przyjaznych, pełnych szacunku i opartych na wzajemnym zaufaniu stosunków z pracownikami. Stąd cenią sobie swoją kadrę pracowniczą, atmosferę życzliwości i współpracy:

„najwięcej satysfakcji sprawia mi przyjsie byłego już pracownika w celu odwiedzin czy wsparcia, albo pochwalenia się swoimi osiągnięciami (nawet osoby które zwolniłem prawie dyscyplinarnie), wydaje mi się, że o to chodzi głównie w mojej firmie, aby atmosfera jaką tworzę, pozwalała godnie wypełniać obowiązki pracownicze”.

Wybieganie poza partykularne interesy firmy powoduje osiąganie także pozabiznesowych celów, które są pożądane społecznie, jak choćby pomyślnie przebiegający, dzięki zatrudnieniu, proces socjalizacji osób z niepełnosprawnością. Zdobywają wówczas miękkie i twarde kompetencje dzięki temu, że uzyskali zatrudnienie i funkcjonują w szerszej grupie społecznej. Pracodawcy cenią osoby z niepełnosprawnością, „którzy uczą się umiejętności pracy i współpracy w zakładzie”. Doceniają tym sposobem społeczne korzyści jakie wiążą się z obcowaniem w miejscu pracy osób z niepełnosprawnością z osobami pełnosprawnymi.

Pracodawca identyfikowany przez Gilbride’a ze współpracownikami [2003] jako neutralny, to przede wszystkim producent dbający o kontakty z klientami i jakość wykonywanych usług. Zwraca uwagę na człowieka jak na potencjalnego odbiorcę efektów pracy organizacji. Im lepiej postrzegana jest organizacja przez pryzmat zadowolenia klientów, tym lepiej dla pracowników i zarządu. Pracownik jest tym bardziej ceniony, im lepiej spełni oczekiwania klienta. Zadowolenie z otrzymanych usług lub towaru, zdolność i elastyczność we współpracy z kontrahentami jest miernikiem dobrze wykonanej pracy i kompetencji pracowników. Stąd w badaniach własnych i w wypowiedziach pracodawców pojawia się jako szczególnie przedmiot dumy – wykwalifikowany personel, który wykazuje „elastyczne i szybkie dostosowanie się do zmieniającego rynku i zindywidualizowane traktowanie klienta”, określane również jako „elastyczność w podejściu do klienta”. Niektórzy respondenci doceniali:

„otwartość na nowe kontakty z kontrahentami oraz sposoby zbytu towarów, dostrzeganie nowych trendów na rynku”.

Nieliczni chwalą sobie zdolność do funkcjonowania na międzynarodowych rynkach. Dwaj pracodawcy wypracowali status międzynarodowego współpracownika i deklarują:

„stałą współpracę z dużymi polskimi i międzynarodowymi koncernami” oraz „współpracę z dużymi kontrahentami z Polski i zagranicy”.

Wszystko to skutkuje „zaufaniem ze strony klientów”, wobec których dodatkowo usługodawcy wyrażają „chęć pomocy (...), nie zostawiamy go (klienta) własnym problemom”. W znacznej mierze pracodawca neutralny skupia się na potrzebach klienta, jego zadowoleniu z otrzymanego produktu. Zwraca większą uwagę na wykonanie pracy niż na rozwój czy osobiste zadowolenie pracowników. W stylu tym pracodawca bardziej zorientowany jest na zadaniu, a nadzór nad pracownikiem ograniczać się może do właściwie wykonanego zadania. Styl ten najczęściej spotykany jest w organizacjach usługowych, gdzie warunkiem sukcesu jest zaspokojenie priorytetów potencjalnych klientów.

Dla neutralnego stylu sprawowanego przywództwa najbardziej charakterystyczny będzie pracodawca, który docenia przede wszystkim dobrą jakość swojego produktu [Gilbride i in. 2003]. Respondenci dumni są z „wypromowania marki” i „z rozpoznawalności marki w środowisku”. Najpełniej charakteryzuje to respondent, którego rozpira duma z osiągnięć:

„status i marka, którą firma osiągnęła na rynku, firma, czyli właściciele wraz z pracownikami, ale właściciel jest mózgiem i realizuje swoje idee razem z całym zespołem”.

Właściwie zadowolony klient to najwyższy cel jaki stawiają sobie pracodawcy charakteryzowani jako neutralni. Dobry produkt, wysoka jakość to środek do pożądanego celu, stąd wypowiedzi ankietowanych o „dobrej jakości swoich wyrobów”, „wydajności”, „rzetelności w pracy” i dumy z

„wyników produkcyjno-ekonomicznych, wspaniałej fachowej załogi, spełniania norm jakości przez posiadanie certyfikatów ISO”.

Dla pracodawcy neutralnego w konsekwencji ważna jest uzyskana kondycja finansowa firmy i pozycja na rynku – dumni są np. z „rozwoju firmy oraz tytułu „Gazela Biznesu” oraz

„z dynamicznego rozwoju firmy, pozycji lidera na rynku polskim i ekspansji na zachodnie rynki”.

Najbardziej zamkniętym na zatrudnianie osób niepełnosprawnych typem pracodawcy jest biznesmen zorientowany na wynikach produkcji uzależnionej od użytych technologii, parku maszynowego, wyposażenia miejsca pracy. Ceni sobie osiągniętą pozycję na rynku pracy w oparciu o sprawne zarządzanie [Gilbride i in. 2003]. Typowej wypowiedzi udzielił przedstawiciel jednego z największych badanych zakładów pracy branży energetycznej, który zwrócił uwagę szczególnie na „niezawodność w produkcji i dostawie energii elektrycznej i ciepłej, dobre wyniki finansowe firmy, wprowadzenie i doskonalenie zintegrowanego systemu zarządzania, ciągły rozwój firmy poprzez nowe inwestycje”.

Osiągnięcie doskonałych wyników produkcyjno-ekonomicznych połączonych z dążeniem do nowoczesności parku maszynowego i uzależnianie wyników od jakości tego parku daje obraz odhumanizowanego miejsca pracy, w którym niewiele zależy od pracownika. Dlatego wartością, do której szczególnie dąży zidentyfikowany jako zamknięty typ pracodawcy, to stały rozwój:

„wprowadzanie nowych rozwiązań i technologii, komputeryzacji, dodatni wynik finansowy zakładu pracy”.

Ceni też sobie stałość osiągniętych efektów określaną jako „stabilność finansową przedsiębiorstwa” bądź „stabilną rentowność”. W tak zarządzanej firmie nie ma miejsca dla osób z niepełnosprawnością. Zbyt duża obawa pracodawcy o wyniki finansowe firmy nie pozwoli na zatrudnienie niepełnosprawnego obciążonego ryzykiem mniejszej wydajności. Takich pracodawców w badanej populacji jest niewiele. Należą do nich wielkie korporacje, które są monopolistami na rynku.

W sposobie komunikowania się z pracownikami większość respondentów preferuje bezpośredni kontakt z podwładnym. Niezależnie od preferowanego stylu zarządzania rozmowa z pracownikiem uznana jest za najwłaściwszy sposób komunikowania się. Rozmowa jest wykorzystywana jako narzędzie kontroli oraz zgłaszania problemów wyższemu szczeblowi. Rozmowy w zależności od potrzeb przybierają charakter bardziej lub mniej formalny. W celu wypracowania strategii firmy, uzgodnień dotyczących produkcji, przekazania wskazówek do pracy pracodawcy organizują stałe cykliczne formy kontaktu z pracownikami przybierające postać „polityki otwartych drzwi, cotygodniowych spotkań operacyjnych z pracownikami”, „narad produkcyjnych”, „narad produkcyjno-organizacyjnych z kierownikami robót” lub organizowane są „przynajmniej raz w miesiącu spotkania całej firmy, wszystkich pracowników”. Komunikacja w dół zazwyczaj jest zatrzymywana na poszczególnych stopniach i odbywa się z zachowaniem hierarchii zarządzania poprzez „zebrania grup członkowskich, rozmowy z przedstawicielami zarządów organizacji związkowych, rady nadzorczej, walne zgromadzenie”. Aby usprawnić komunikację w dół pracodawcy skracają drogę formalizując przekaz do „tablic informacyjnych”, „notatek służbowych”, „raportowaniu”, „obiegu pism urzędowych”, „nakazu”, wykorzystują też najnowsze techniki komputerowe w postaci maili i skypa. Podwładni, aby przekazać swoje uwagi i wnioski, a więc komunikując się w górę, mają możliwość skontaktowania się z wyższym szczeblem kierowniczym dzięki bezpośrednim i częstym kontaktom „poprzez kierowników komórek organizacyjnych”, „poprzez bezpośrednią rozmowę lub za pośrednictwem przełożonego” lub po prostu pracodawca deklaruje:

„często rozmawiam z pracownikami, wiedzą, że mogą zwrócić się do mnie z każdym problemem”.

Bywają pracodawcy, którzy mówią o sobie, iż „przywiązujemy dużą wagę do kontaktów osobistych” i są blisko pracownika gdyż:

„pracownicy mogą zgłaszać swoje uwagi przełożonemu, ten jest obowiązany przekazać je dyrekcji. Raz w tygodniu każdy pracownik może osobiście przekazać swoje uwagi dyrektorowi”.

Komunikacja w górę ulega filtrowaniu, zatrzymaniu na poszczególnych szczeblach, i aby usprawnić jej przebieg, pracodawca uruchomił „zapytania przez Internet”.

Pracodawcy, którzy wykazują otwarcie na zatrudnianie osób niepełnosprawnych, będą korzystali z różnych kanałów komunikacyjnych. Zaledwie kilku respondentów wykazało więcej niż trzy takie kanały o zróżnicowanym sposobie przekazu (linia telefoniczna, Internet, bezpośredni kontakt). Pojawiły się nowe techniki komunikacyjne, które zwiększyły dokładność i szybkość komunikacji w organizacjach oraz stały się wyzwaniem dla tradycyjnego sposobu sprawowania władzy. Pracodawcy zaspokajają potrzeby komunikacyjne jedynie dzięki rozmowom i bezpośrednim kontaktom, przy czym relacje te nie wykazują cech formalnego lub systematycznego podejścia. Utrudnia to kontakt z pracownikami i sprawia, że pracodawca staje się niedostępny dla zatrudnionej osoby.

W wyniku konsultacji i rozmów istnieje perspektywa stworzenia takiej organizacji pracy, aby zakres obowiązków mógł być dopasowany do możliwości pracownika i modyfikowany na bazie jego słabych i mocnych stron. Respondenci wykazują elastyczność w podejściu do pracownika. Najpełniejsze uzasadnienie takiego elastycznego podejścia podają tacy pracodawcy, którzy dostrzegają cechy pracownika na stanowisku pracy i adekwatnie diagnozują jego przydatność do przydzielonych czynności. W wypowiedziach pracodawców znalazły się cechy, jakimi kierują się pracodawcy w celu dostosowania wymagań wobec pracownika. O rodzaju powierzonych zadań decydują:

- kompetencje miękkie:

„jak najbardziej, kierownicy wyznaczają zadania do realizacji na podstawie cech osobowościowych pracownika”.

- kompetencje twarde:

„pracownicy zdolni, odpowiedzialni (...) są typowani przez kierowników na szkolenia specjalistyczne na bardziej odpowiedzialne stanowiska i tym samym lepiej płatne”.

- doświadczenie:

„tak, zawsze jest to ustalane indywidualnie, a zwłaszcza wtedy kiedy osoba nie ma doświadczenia na stanowisku które obejmuje”.

- rodzaj niepełnosprawności:

„głównie jest to uzależnione od niepełnosprawności pracownika, wieku, stażu, doświadczenia, wykształcenia”.

Inaczej motywują brak elastyczności w podejściu do pracownika ci pracodawcy, którzy nie widzą szans na dostosowanie powierzonych zadań. Wówczas pracodawcy uzasadniają swoje decyzje lapidarnym „nie”. Szersze podanie powodu takiej decyzji udało się tylko jednemu pracodawcy: „nie ma takiej możliwości – cała grupa pracowników wykonuje takie same zadania”. Ogólnie pracodawcy dali się poznać jako otwarci na zmiany i dostosowujący zadania do możliwości pracowników. Deklarują elastyczność w podejściu do wyznaczania obowiązków, licząc się z cechami jakie prezentuje kandydat na stanowisko.

Jeśli chodzi o identyfikowane przez firmy problemy, można zauważyć wyraźną polaryzację tych problemów na dwa bieguny. Jednym biegunem jest obszar problemów związanych z pracownikami, drugim – zajmujący się produkcją i wynikami finansowymi firmy. Pierwszy typ pracodawcy – „przychylny” zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością – będzie zwracał uwagę na dobrostan pracowników, ich prawa i powinności wobec firmy. Przedmiotem zmartwienia były „okresy zmniejszonych dochodów, które nie pozwalają nagradzać pracowników tak jakbym tego chciał”. Dla jednego pracodawcy stało się ważne, w jaki sposób „motywować pracowników” do lepszej pracy. Przedmiotem troski stał się niewydolny system zarządzania zasobami ludzkimi, jaki funkcjonuje w organizacji: „zarządzanie, brak jasnego i konkretnego systemu, brak jasnego systemu awansu i wynagrodzeń” a dla innego pracodawcy „organizacja nadzoru nad pracownikami”.

W kwestii pracowników wielokrotnie powtarza się problem wysokiej rotacji spowodowanej wyjazdami do pracy za granicę, brakiem kompetentnej kadry pracowniczej oraz trudności w zarządzaniu pracownikami niższego szczebla: „trudności w egzekwowaniu wymagań od personelu niższego szczebla” i „brak chętnych do pracy na niższych stanowiskach”.

Wśród pracodawców pojawiły się również specyficzne wypowiedzi traktujące o osobach z niepełnosprawnością. Dla jednego przedmiotem zmartwienia było „utrzymanie wysokiego wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych”. Inny pracodawca traktował zatrudnianie osób z niepełnosprawnością jako konieczność wynikającą z przepisów prawa i niespełnianie tego obowiązku upatrywał jako źródło swoich problemów: „obowiązuje 6% wskaźnik, którego instytucja jeszcze nie spełnia”. Warto zauważyć, że deklarowane problemy wiążą się z realizacją jednego celu, jakim jest finansowa kondycja firmy. Niezatrudnianie bądź zatrudnianie osób z niepełnosprawnością poniżej sześcioprocentowego progu, tak jak mówi o tym ustawa, powoduje trudności finansowe firmy w związku z płaceniem składek na fundusz PFRON. Zaledwie jeden pracodawca podniósł kwestię faktycznych potrzeb pracujących osób z niepełnosprawnością. Wiążą się dla niego z celowym doбором miejsc pracy, a więc z zastosowaniem doradztwa zawodowego dla osób z niepełnosprawnością oraz z dystrybucją pomocy rzeczowej w postaci sprzętu rehabilitacyjnego. Zwerbalizował to jako trudność „z dotarciem

z programem pomocy w zaopatrzenie w sprzęt do osób niepełnosprawnych, dobór odpowiednich osób na stanowisko”. Inny pracodawca, zapewne dużo bardziej doświadczony w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością, narzekał na konkurencję, której „nie sposób sprostać ze względu na mniejszą wydajność osób niepełnosprawnych”.

Większość organizacji prezentuje postawę zorientowaną na produkcję, a dostrzegane przez nich problemy identyfikują jako źródło ograniczeń w osiągnięciu jak najlepszych wyników finansowych. Pracodawca stawiający na pierwszym miejscu problemy związane z produkcją, technologiami, kosztami i dochodem, to w typologii Gilbride’a kolejny typ pracodawcy – zamkniętego na zatrudnianie osób z niepełnosprawnością [Gilbride i in. 2003]. Otrzymane „zamknięte” odpowiedzi można pogrupować w dwie kategorie. Warto jednak zaznaczyć, że prezentowane problemy występowały często równocześnie, czyli funkcjonowanie na rynku było źródłem występowania więcej niż jednego typu trudności. Parafrazując więc zadane pytanie każdemu przedsiębiorcy, mają oni troski, bowiem:

- a) źródłem dostrzeganych problemów przedsiębiorstwa są według pracodawców czynniki zewnętrzne. Uważają, iż mają trudności z realizacją swoich podstawowych zadań biznesowych ze względu na środowisko, w jakim przychodzi im funkcjonować. Poprzez środowisko rozumieją niedostosowane do potrzeb pracodawców ustawodawstwo i wynikające z tego rozporządzenia:

„stare prawo spółdzielcze stwarzające problemy w samodzielnym kierowaniu przedsiębiorstwem”, „polityka podatkowa państwa, co źle wpływa na wynagrodzenie pracowników”,

oraz nagromadzenie wymaganych formalności w działalności organizacji: „zbyt dużo urzędowych spraw”. Przedsiębiorcy skarżą się na „nieciągłość finansową ze względu na przepisy” i „nadmierną biurokrację w systemie prawnym i administracyjnym”. Dostrzegają też zbyt silną pozycję związków zawodowych: „duża liczba związków zawodowych o różnych roszczeniach”, które to najczęściej powodują zwiększenie ochrony socjalnej co wiąże się z dodatkowymi kosztami. Mimo że pracodawcy funkcjonują na otwartym rynku pracy, narzekają na „konkurencję, która przy braku stabilności przepisów” agresywnie wchodzi na rynek. Dochodzą według pracodawców trudności z przekształcaniem aktywów w gotówkę w celu pokrywania bieżących potrzeb z powodu „długich terminów płatności za wykonane usługi” i „nieterminowe płatności przez kontrahentów” lub inaczej „przekraczanie terminów płatności przez odbiorców”;

- b) źródłem problemów są również czynniki wewnętrzne. Pracodawcy dostrzegają problemy wewnątrz firmy i rozwiązują je swoimi metodami – na własnym „podwórku”. To przede wszystkim często powtarzające się rosnące koszty pracy. Powodują, iż:

„prezes firmy pilotującej projekt wciąż szuka oszczędności – obniżenie kosztów działania firmy”;

- c) inny ankietowany podejmuje działania zmierzające do optymalizacji:

„zmniejszenia zatrudnienia w stosunku do mocy produkcyjnej tj. liczba pracowników / jeden megawat mocy produkcyjnej, zmniejszenie kosztów produkcji w stosunku do megawata mocy produkcji”.

Problemy natury wewnętrznej zdominowały trudności z utrzymaniem środków na własne inwestycje w związku z rozwojem lub utrzymaniem bieżącej działalności. Wymieniana „konieczność kosztownych inwestycji” dotyczy:

„budynków firmy wymagających ciągłych remontów”, „wyeksploatowanych urządzeń, (...) remontów i modernizacji”, „unowocześniania zaplecza sprzętowego”, „problemów lokalowych, (...) podniesienia komfortu komputerowego i obsługi”, „wymianę starych urządzeń, braku finansów na klimatyzację”, „środków na inwestycje związane z rozwojem nowych technologii i ich wdrożeniu” oraz „braku możliwości wykupu na własność lokalu w którym prowadzona jest działalność”.

Tylko dwukrotnie zasygnalizowano trudności ze zbytem towarów i poszukiwaniem zleceń na usługi, co ma związek ze

„skomplikowanymi, niejednoznacznymi procedurami współpracy z niektórymi klientami”.

Takie problemy dostrzega pracodawca neutralny (w typologii Gilbride’a), którego głównym przedmiotem zainteresowania jest klient.

Jak widać z uzyskanych wyników badań elementy kultury pracy nie ograniczają się do jednego wymiaru jakim jest konkretny styl prowadzenia organizacji. Równoczesna orientacja zarówno na zadania, jak i na pracownika nie tylko jest możliwa, ale realnie realizuje się w badanych organizacjach. Analiza wypowiedzi wskazuje, iż nie ma sprzeczności w tym, aby realizując biznesowe cele kierować się troską o zadowolenie pracowników. Jest to kwestia zakresu dominacji celów biznesowych kosztem zainteresowania ludźmi. W badaniach własnych obserwowane wartości najczęściej dotyczyły biznesowych celów pracodawców. Trudno się temu dziwić, jeśli podstawowym zadaniem organizacji jest wypracowanie zysku. Nie chodzi jednak o to, aby rezygnować z celów biznesowych, ale wypracować model elastycznego pracodawcy o dwuwymiarowej naturze przywództwa. Otwartość pracodawcy realizuje się najczęściej w sposobie komunikowania się z załogą. W większości deklarują bliski, bezpośredni kontakt, przez co tworzy się atmosfera dbałości o potrzeby pracowników. Pracodawca „wsłuchuje się” w opinie zatrudnionych i bezpośrednio reaguje na dostrzeżone problemy.

Wymagania zawodowe

Najważniejszym zasobem organizacji są ludzie, którzy oddają jej swoją pracę, talenty, zdolności twórcze i energię. Zacząć więc należy od właściwego doboru, szkolenia i doskonalenia ludzi, którzy przyczynią się do osiągnięcia celów organizacji. Z punktu widzenia prowadzonych badań istotne jest czy proces gospodarowania zasobami ludzkimi przewiduje powstanie przestrzeni dla zatrudnienia osób z niepełnosprawnością. Sposób w jaki menadżerowie, właściciele i dyrektorzy prowadzą rekrutację, dobór, wprowadzenie do pracy, szkolenia i doskonalenia, może ujawnić czy istnieją warunki w procesie gospodarowania zasobami ludzkimi, z których mogłyby skorzystać chętne do pracy osoby z niepełnosprawnością. Gospodarowanie zasobami ludzkimi jest procesem ciągłym, zmierzającym do zatrudnienia odpowiednich ludzi na odpowiednim miejscu. Służy temu właściwie przeprowadzona rekrutacja, w wyniku której tworzy się dostatecznie dużą pulę kandydatów do pracy zgodnie z przewidzianym planem zasobów ludzkich. Kandydatów zazwyczaj poszukuje się za pomocą ogłoszeń w prasie i w czasopiśmie fachowych, agencji pośrednictwa pracy, przekazywanych ustnie informacji lub podczas spotkań w szkołach i na uczelniach. Z punktu widzenia szans dla osób z niepełnosprawnością im więcej źródeł rekrutacji tym większa szansa na dotarcie do zainteresowanych osób z niepełnosprawnością.

Niektórzy pracodawcy korzystali z co najmniej trzech źródeł rekrutacji. Najczęściej korzystano z Internetu, ogłoszeń w gazetach oraz zgłoszeń z Urzędu Pracy. Pojawiły się też „okoliczne wydziały zatrudnienia”, „korzystanie z usług agencji specjalizujących się w szukaniu specjalistów na rynku” oraz „firmy rekrutacyjne”. Niektórzy pracodawcy współpracowali z instytucjami pracującymi na rzecz osób z niepełnosprawnością: „pozyskujemy pracowników niepełnosprawnych z warsztatów terapii zajęciowej, Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych” i „korzystaliśmy z Towarzystwa Integracja”. Wśród pozostałych pracodawców pojawiły się inne możliwe źródła rekrutacji: „ogłoszenia na tablicy ogłoszeń”, „wywieszki o zatrudnieniu pracownika na zewnątrz firmy”, pozyskiwanie pracowników ze szkół przyzakładowych i tzw. rekrutacja „szeptana”. Najczęściej wykorzystywanym źródłem pozyskania pracowników wśród wszystkich pracodawców były oferty Urzędu Pracy (Grodzkiego lub Powiatowego), w dalszej kolejności ogłoszenia prasowe, i w końcu ogłoszenia w Internecie. Pojawiające się opinie na temat współpracy z instytucjami ułatwiającymi funkcjonowanie na rynku pracy były zdecydowanie negatywne:

„Firma pilotuje rekrutację we własnym zakresie. Doświadczenia w kontaktach z instytucjami państwowymi są zdecydowanie negatywne, np. PUP jest instytucją dysfunkcyjną, oferty zamieszczane na tablicach mają się nijak do warunków rynku pracy”.

Inne opinie podejmują problem niskiej efektywności tego źródła rekrutacji:

„powiatowy urząd pracy – ta forma poszukiwania jest mało efektywna. Pomimo wielu osób zarejestrowanych do urzędu o wymaganych kwalifikacjach, osoby niechętnie zgłaszają się do pracodawców”, druga opinia mówi, iż „obsługa tych zgłoszeń z urzędu jest bardzo miła i sprawna, niestety liczba pracowników pozyskiwanych w ten sposób jest znikoma”.

Zdecydowana większość nie współpracuje i nie ma doświadczenia we współpracy z instytucjami działającymi na obszarze województwa lub kraju:

„Brak kontaktów z MPiPS. By mieć wpływ na rynku pracy w kontaktach z instytucjami państwowymi przedsiębiorca musi zrzeszać się w różnych stowarzyszeniach”.

Nadal wśród pracodawców popularnym sposobem pozyskiwania wartościowego pracownika jest zdanie się na intuicję i zawierzenie znajomościom, które miałyby potwierdzać czyjaś przydatność na stanowisko. Pracodawcy przyznają się do przyjmowania pracowników na podstawie polecenia znajomych.

Istotnym udogodnieniem w kontaktach z potencjalnym kandydatem na stanowisko pracy są nowoczesne technologie, szczególnie Internet. Pracodawcy dzielą się na tych, którzy korzystają i doceniają ułatwienia, jakie niesie ze sobą korzystanie z jego możliwości oraz na tych, którzy przedkładają tradycyjne sposoby rekrutacji. Zwolennicy pierwszego sposobu rekrutacji akcentują, że korzystanie z Internetu jest łatwe i szybkie – Internet:

„przyspiesza znacznie proces rekrutacji” (...) „łatwiejszy dostęp do potencjalnych kandydatów”, „jest dużo szybsza możliwość wykonania odpowiedzi na postawione pytania”, „łatwiejsza możliwość komunikacji”.

Internet stanowi doskonały kanał w przekazywaniu wszelkiej dokumentacji:

„ułatwia pracę, nie muszą (podań) składać osobiście”, „ułatwiły informację o konkursach (...) oraz dostępność dokumentacji dołączonej do aplikacji osób zgłaszających się”, „pozwala na szybki przepływ dokumentów”.

No i w końcu „nie generuje dużych kosztów”. Przeciwnicy Internetu podkreślają potrzebę osobistego kontaktu z kandydatem:

„Według mnie nowoczesna technologia wpływa na omawiane kontakty w sposób minimalny. Ostatecznie i tak decyduje spotkanie bezpośrednie (sfera psychologiczna funkcjonowania ludzi pozostaje taka sama bez względu na formę)”.

Kolejnym krokiem w procesie gospodarowania zasobami ludzkimi w organizacji jest właściwy dobór kandydata na stanowisko pracy. Standardowa procedura zatrudniania powinna obejmować kilka etapów i nosić cechy systemowego podejścia do kandydata: analizę podania o pracę, wstępną rozmowę kwalifikacyjną, testy, sprawdzanie dotychczasowych doświadczeń i referencji, pogłębioną roz-

mowę kwalifikacyjną, badania lekarskie i wreszcie ofertę pracy. Pożądanym działaniem pracodawcy z punktu widzenia zatrudniania osób niepełnosprawnością jest korzystanie z różnorodnych sposobów poznania kandydata i użycia różnych rodzajów kontaktu zarówno subiektywnych, jak i obiektywnych. Wywiady i sprawdzanie referencji byłyby podejściami subiektywnymi, podczas gdy testy i przebieg dotychczasowego zatrudnienia są obiektywnymi sposobami poznania kandydata.

Analizowane wypowiedzi pracodawców dają obraz mało profesjonalnego doboru kandydatów na stanowiska pracy. Niektórzy pracodawcy korzystali z więcej niż dwóch sposobów poznania kandydata. Najpełniejszą procedurę zaprezentował pracodawca zatrudniający osoby z niepełnosprawnością:

„Kandydat do pracy przechodzi rozmowę kwalifikacyjną, najpierw z osobą odpowiedzialną za dany dział lub pion, a następnie z dyrektorem danego działu lub pionu. Kandydat na rozmowy musi przynieść wszelkie wymagane dokumenty, tj. zaświadczenia ukończonych kursów oraz orzeczenie o grupie niepełnosprawności (jeśli ją posiada). Po pozytywnym zakwalifikowaniu kandydat jest kierowany do lekarza medycyny pracy, co jest bardzo ważne w przypadku zatrudniania osób niepełnosprawnych”.

Pozostali korzystający z różnych sposobów weryfikacji przydatności do miejsca pracy kierowali się:

„bezpośrednią rozmową, historią pracy, poleceniem przez osoby trzecie”, „rozmową kwalifikacyjną na podstawie dokumentów, następnie referencje oraz – jeśli to możliwe – wywiadem i sprawdzeniem tej osoby” oraz „rozmową kwalifikacyjną z kandydatem, poleceniem któregoś pracowników, zatrudnieniem na okres próbny”.

Daje się zauważyć brak równowagi i wystarczającej różnorodności w podejściu obiektywnym i subiektywnym. Preferowanym przez pracodawców sposobem doboru kandydata jest obciążona subiektywnością rozmowa kwalifikacyjna (przykładowo przeprowadzona z kandydatem na stanowisko niskiego szczebla może mieć charakter zdawkowy lub może być pozbawiona wiarygodności przez nadmierne wyolbrzymianie przez pracodawcę zalet miejsca pracy, a ze strony kandydata przesadzaniem w przedstawianiu swoich kwalifikacji). Naoczne przekonanie się o umiejętnościach kandydata stanowi w ich opinii gwarancję niepopelnienia pomyłki, ale świadczy też o braku zaufania do prezentowanych przez kandydata dokumentów. Podobnie z referencjami z poprzednich miejsc pracy – znalazły się w grupie najchętniej wykorzystywanych sposobów doboru kandydata na stanowisko. Zadowolenie z efektów pracy u poprzedniego pracodawcy jest najlepszą rekomendacją do zatrudnienia pracownika. Jedynie dwaj pracodawcy polegał na funkcjonujących przyzakładowych szkołach zawodowych i na podstawie wyników nauki lub wskazania dyrektora placówki kandydat otrzymywał zatrudnienie.

Pracodawcy poszukujący pracownika starają się określić, w jakim stopniu kandydat nadaje się na dane stanowisko i jakie ma doświadczenie. Starają się określić, w jakim stopniu kandydat odpowiada ich koncepcji dobrego pracownika i czy jego osobowość, doświadczenie, osobiste wartości i styl działania są zgodne z daną organizacją i jej kulturą. Dobierając pracownika do odpowiedniego miejsca pracy pracodawcy poszukują w nim cech, które oceniają jako najbardziej przydatne i wartościowe. W wypowiedziach pracodawców na temat cech poszukiwanych u pracownika pojawiły się takie sformułowania, jak:

„Nie mamy preferencji, jeśli chodzi o cechy osobowości, jedynie ograniczenia wynikające z rodzaju niepełnosprawności”, „chęć pracy, dyspozycyjność, umiejętność w grupie, podstawowa wiedza o akcesoriach meblowych i/lub łatwość i chęć uczenia się, uczciwość – współodpowiedzialność materialna pracowników”, „komunikatywność, empatia, umiejętność słuchania, planowanie czasu pracy, umiejętność negocjowania, podejmowania decyzji, wykształcenie wyższe, obsługa komputera, umiejętność redagowania pism”, „uczciwość, zaangażowanie, inicjatywa, sumienność, otwartość, chęć podnoszenia swoich kwalifikacji poprzez szkolenia”, „bezkonfliktowość, chęć rozwoju, rzetelność, uczciwość”.

Pracodawcy podkreślają uniwersalne cechy, jakimi powinni charakteryzować się pracownicy bez szczególnego wskazania tych cech, które byłyby specyficzne dla konkretnego stanowiska pracy. Nie wymagają konkretnych umiejętności typowych dla kompetencji twardych lub podkreślają posiadanie przez pracowników cech o szerokim zakresie, a nie tylko jednego typu. Inni pracodawcy preferują takie cechy, które mogą przełożyć się na efektywność pracy. Stąd pojawiły się sformułowania:

„Sumienność, pracowitość, wykształcenie”, „kwalifikacje, umiejętności, dyspozycyjność”, „dokładność, rzetelność, chęć pracy, zaangażowanie”, „poszukujemy osób które potrafią działać w zespole, są zdyscyplinowane, sumienne”, „kompetencje zawodowe – wykształcenie, doświadczenie, odpowiedzialność”.

Wśród pracodawców znalazły się wypowiedzi mówiące o pożądanых cechach typowych dla danego stanowiska pracy. Pracodawcy poszukują kandydatów o konkretnych umiejętnościach zawodowych. Odniesienie się do umiejętności interpersonalnych może w tym wypadku być postrzegane jako umiejętność wymagana na danym stanowisku pracy. Pracodawcy podkreślają kombinacje kompetencji twardych i miękkich, jak chociażby jeden deweloper:

„Odpowiednie kwalifikacje osobowościowe dla wykonywania zawodu nauczyciela, komunikatywność u pracowników biurowych, kwalifikacje zawodowe u konserwatorów (...). Cechy osobowe: komunikatywność, umiejętność działania pod presją, cierpliwość, umiejętność zarządzania czasem, konsekwencja w działaniu, elastyczność, lojalność, pozytywne nastawienie do życia, wymagania zawodowe: zdolność radzenia

sobie z nowymi sytuacjami, zdolność szybkiego uczenia się, umiejętność prowadzenia negocjacji, umiejętność pracy w zespole, umiejętność wykorzystania nowoczesnych technologii w pracy”.

U innych:

„Wymagania: wykształcenie średnie, prawo jazdy, znajomość rynku branżowego, znajomość technologii komputerowych, cechy osobowe: odpowiedzialność, punktualność, odporność na działanie pod presją czasu, komunikatywność, uczciwość (...) Umiejętność pracy w zespole, sprawność manualna, dyspozycyjność”, „kreatywność, odporność na stres, otwartość na zmiany, specjaliści o dużej wiedzy w poszczególnych działach”.

Odpowiedzi wszystkich uczestników badania utworzyły katalog najbardziej pożądanых cech kandydata na pracownika. Pracodawcy kierują się nimi podczas rekrutacji i dobierają pracowników zgodnie z preferowanymi atrybutami. Pracodawcy nad kompetencje zawodowe przedkładają kompetencje społeczne. W zakres kompetencji społecznych wchodzić tzw. kompetencje przenośne, które można wykorzystać z powodzeniem w wielu różnych kontekstach sytuacyjnych. Są to kompetencje uniwersalne, przydatne podczas pełnienia różnych ról zawodowych i wypełniania rozmaitych zadań (np. rzetelność, komunikatywność, uczciwość, dokładność, sumienność itd.). Pracodawcy przyznają, że zatrudniając pracownika kierują się głównie jego predyspozycjami do funkcjonowania między ludźmi. Spośród twardych, mierzalnych właściwości pracownika pracodawcy poszukują kandydatów posiadających w pierwszej kolejności odpowiedni zakres wiedzy i kwalifikacji branżowych. Wykształcenie pojawiło się w dalszej kolejności, a umiejętności specjalne, jak znajomość obsługi komputera, znalazły się na końcu listy najbardziej poszukiwanych własności pracownika.

Spośród dwóch cech podanych pracodawcom jako przykładowe do oceny pracowników: pracownik szybko uczący się, pracownik uległy, zdecydowana większość pracodawców uznała uczenie się za istotniejszy warunek powodzenia w realizowaniu zadań, przed jakimi staje pracownik. W uzasadnieniu wyborów przytaczają konieczność dostosowania się do szybko zmieniających się warunków rynkowych, obszerność zadań, jakim musi sprostać pracownik, wprowadzaniem nowości:

„Dynamiczny charakter działalności firmy oparty na elastycznym podejściu do klienta i rosnących wymaganiach rynku wymusza ciągłe doskonalenie umiejętności i poszerzenie zakresu wiedzy”.

Pracodawcy przez takie wybory starają się realizować model pracownika odpowiadającego współczesnemu zapotrzebowaniu rynku. Dla niektórych synonimem jest pracownik „ambitny, zdolny, samodzielny”. Stanowiłby on portret nowoczesnego pracownika, człowieka skłonnego do szybkich zmian, reagującego na otoczenie,

mobilnego, innowacyjnego itd. Oczekiwania są więc duże. Nie ma w nich miejsca na zaufanie, spolegliwość, integrację i egalitaryzm.

Aby pracownik w wartościowy sposób wypełniał powinności pracownicze należy dostarczyć mu potrzebnych informacji. Wówczas bezkonfliktowo i skutecznie może działać w organizacji. Umożliwiają mu to oferowane przez zakład pracy systemy stażów lub doksztalcania. Odbywają się one pod okiem starszego, doświadczonego kolegi, jeśli претендент na stanowisko ukończył wcześniej właściwą szkołę zawodową:

„Prowadzimy system stażów dla absolwentów celem przyuczenia i przygotowania do wykonywania pracy w wybranym zawodzie”.

Bywa, że pracodawcy narzekają, iż muszą przyuczać do zawodu we własnym zakresie na skutek braku szkół zawodowych:

„W naszej firmie stosuje się przyuczenie do zawodu – coraz mniej osób, które opuszcza szkoły. Są to wstępne przyuczenia na stanowiska pracy i rozmowie określającej oczekiwania wyników pracy od tej osoby”.

Brak szkół powoduje też niemożność prowadzenia stażów dla absolwentów i w ten sposób pozyskiwania nowych pracowników:

„Prowadziliśmy system stażów, kiedy były szkoły – handlowe zawodowe. Kształciliśmy uczniów z praktycznej nauki zawodu”.

Pracodawcy traktują okres próbny jako przygotowujący do stawianych wymagań.

Istnienie skutecznego programu włączenia do pracy zwiększyłoby możliwości adaptacyjne osób z niepełnosprawnością do nowego stanowiska pracy. Pozbawiając ich takiej szansy uniemożliwia się im sprawne wchodzenie w środowisko pracownicze. Brak pozytywnych doświadczeń na początku kariery zawodowej często odgrywa krytyczną rolę w zawodowej karierze danego pracownika w organizacji. Bywa przyczyną pojawiającej się fluktuacji, która niemal zawsze jest najwyższa wśród nowo przyjętych pracowników. Pracodawcy w ograniczonym zakresie zapewniają pracownikom naturalne, profesjonalne włączenie do załogi.

Doświadczenie i wsparcie pracodawcy.

Wsparcie może obejmować takie działania pracodawcy, które związane są odpowiedzialnością na zmieniającą się indywidualną sytuację pracownika. To wszelkie działania mające na celu wypracowanie sprzyjającej atmosfery w miejscu pracy.

Poczucie przynależności do organizacji jest wynikiem przemyślanej strategii mającej na celu integrację załogi. Sprzyja identyfikacji z celami organizacji, podnosi motywację, spaja zespół, wyznacza wspólne zadania. Pomoc dla pracownika może przyjąć postać szkoleń, kursów, treningu, wykładów. Zawsze powinna pojawić się wtedy, gdy pracownik zgłasza taką potrzebę [Gilbride i in. 2003].

Osoba z niepełnosprawnością lub inna wymagająca pomocy powinna skorzystać z możliwości odbycia szkolenia celem wsparcia jej w miejscu pracy. Na podstawie uzyskanych wypowiedzi pracodawców wiadomo, że droga do uzyskania tego wsparcia jest kręta lub uboga w oferty. W większości zajmują się tym przeznaczone do tego komórki organizacyjne, jak: wydziały kadr, wydziały organizacyjne lub działy rozwoju zasobów ludzkich. Kontakt z tym komórkami odbywa się najczęściej za pomocą kierowników, przełożonych i specjalistów zatrudnionych dla celów szkoleniowych. Szkolenia odbywają się na terenie zakładu pracy i prowadzone są przez własnych pracowników:

„Pracownik chcący odbyć przeszkolenie musi zgłosić się bezpośredniemu przełożonemu. Bezpośredni przełożony składa wniosek o skierowanie na szkolenie. Po akceptacji dyrektora przedsiębiorstwa lub dyrektora ds. ekonomiczno-finansowych pracownik może odbyć przeszkolenie. Osoba zajmująca się szkoleniem wyszukuje odpowiedniej oferty”.

Do pełnej profesjonalizacji szkoleń przyznaje się zaledwie czterech pracodawców. Wówczas przeprowadzają je specjalistyczne firmy zewnętrzne, które oprócz doskonalenia umiejętności zawodowych, zadbają również o trening kompetencji miękkich:

„Mamy określone rodzaje szkoleń zewnętrznych, obowiązkowych przez dodatkowe szkolenia z różnych form sprzedażowych, motywujących”.

Jeden pracodawca oferował specjalne, przeznaczone dla niepełnosprawnych formy doskonalenia:

„Osoby niepełnosprawne mają opracowywane indywidualne programy rehabilitacyjne, gdzie uwzględnia się szkolenie zawodowe, podnoszenie wykształcenia w szkołach wyższych czy też pozazawodowe ze specjalnych środków na ten cel”.

Pracodawca ten wyróżnia się różnorodnością oferty przeznaczonej dla osób z niepełnosprawnością pod względem tematyki, zakresu szkolenia, jak i możliwością uzyskania kolejnych stopni wykształcenia.

Wsparcie powinno pojawić się, gdy pracownik ulegnie wypadkowi lub wraca po dłuższej chorobie. Zmienia się jego sytuacja zdrowotna i zdolność do wykonywania dotychczasowych zadań. Wówczas pracodawca stosuje pewne sposoby ponownego wdrożenia pracownika w jego obowiązki. Mogą one mieć charakter

przemysłanego procesu lub być jedną z form wewnątrzzakładowego systemu szkolenia. Pracodawcy udzielający odpowiedzi najczęściej twierdzą:

„Nie widzę problemu”, „To jest sprawa normalna”, „Nie jest to żadna szczególna sytuacja”.

i w związku z tym:

„Normalnie pracuje dalej”, „Wraca do swoich obowiązków”, „Pracownik wraca na swoje stanowisko i pracuje”.

Według nich nie ma konieczności dodatkowego przeszkolenia lub przekwalifikowania na inne stanowisko pracy. Dla pracodawców prezentujących taką postawę ważne były przede wszystkim umiejętności kandydata do pracy i ich przydatność na danym stanowisku. Stan zdrowia nie stanowił żadnego kryterium. Niewykluczone, że pracodawcy w ten sposób pragnęli podtrzymać pozytywny obraz siebie jako wyrozumiałych i tolerancyjnych wobec wypadków losowych. Natomiast organizacje, które oferują wsparcie, proponują je w formie:

- okresu przystosowania do zmienionych warunków pracy:

„Wyznaczam mu okres dostosowawczy i czasowego opiekuna”, „Powoli dochodzi do zakresu swoich obowiązków”, „Staram się aby adaptacja następowała w sposób naturalny dla danej osoby. Spokojnie i powoli wchodziła w swoje obowiązki zawodowe”.

- zmiany dotychczasowego stanowiska pracy zgodnie z aktualną sytuacją zdrowotną pracownika:

„Zostaje poinformowany o nowych obowiązkach i do pracy”, „Przeniesienie na inne stanowisko”.

- przeszkolenia i zgodnie ze wskazaniem lekarza podjęcie stanowiska pracy:

„Ponowne przeszkolenie i przyuczenie”, „Przeszkalam go i daję mu zadania, z którymi powinien sobie radzić”, „Jest obowiązek ponownego przeszkolenia pracownika na jego stanowisku pracy”, „Po uzyskaniu zaświadczenia lekarskiego o zdolności do pracy i przeszkoleniu BHP wraca na własne stanowisko lub adekwatne do jego możliwości zdrowotnych”.

Wśród badanych pracodawców uderza brak modelu wsparcia w związku z możliwością wystąpienia niepełnosprawności u pracowników. Nie traktują sytuacji powrotu po dłuższej chorobie lub wypadku jako sytuacji wymagającej specjalnych rozwiązań. Wsparcie według pracodawców nie jest konieczne. Realizując cele ekonomiczne i finansowe skupiają się na obowiązkach pracownika wobec firmy.

Na efekty finansowe firmy wpływ mają zachowania indywidualne i grupowe członków organizacji. Zachowania te kształtują nagrody i zachęty. Dobrze zapro-

jektowane systemy zachęt są zgodne z celami i strukturą organizacji. Motywują pracowników do kierowania swojej działalności na osiąganie celów organizacji. Każda organizacja, jeśli stawia sobie cele, to powinna również dysponować mechanizmami wzbudzającymi motywację do realizacji tych celów. Mechanizmy te są szczególnie przydatne wobec osób niepewnych, z poczuciem wykluczenia, mało zintegrowanych.

Wypowiadający się pracodawcy nie posiadają systemu motywacji dla pracowników. Należą do nich głównie zakłady pracy określone jako zamknięte. W obecnej sytuacji finansowej zakładów, niektórzy twierdzą, że pensja wypłacana regularnie i bez opóźnień jest wystarczającą motywacją do dobrej pracy:

„Jest to firma z tradycjami, motywacją jest wypłata w terminie i pochwała szefa”, „Dobra atmosfera, stabilizacja finansowa, dobry zespół są dla wszystkich motywacją”.

Reszta ankietowanych respondentów może się pochwalić co najmniej skromną ofertą nagród i świadczeń. Wymieniane są premie uznaniowe, finansowe, motywacyjne, kwartalne, uzależnione od wyników pracy. Mówi się też o możliwości awansu, o otrzymaniu samochodu służbowego, oraz możliwości odbycia szkolenia (dziś szkolenia zewnętrzne są kosztowne i finansowanie ich przez zakład może być uznane za formę dodatkowego wynagrodzenia lub wsparcia). Wachlarz przytoczonych w ankietach propozycji uzupełnia wypowiedź, iż formą finansowego wsparcia są

„systemy motywujące oparte na badaniu potrzeb pracowników – system kafeteryjny”.

System ten umożliwia dostosowanie nagród do faktycznych potrzeb pracownika i umożliwia samodzielny wybór jednego lub kilku benefitów według indywidualnych preferencji. Ma to szczególne zastosowanie w zróżnicowanym środowisku pracy – uwzględnia wiek, sytuację materialną, rodzinną, cechy osobowości, płeć oraz zainteresowania. Uwzględniałby również potrzeby o charakterze specjalnym, jak choćby te, które zgłaszają osoby z niepełnosprawnością. Ponadto taki system wsparcia umożliwia podmiotowe traktowanie pracownika – sam pracownik ma wpływ na to w jaki sposób zostanie doceniony. Szkoda jedynie, że ten system nie cieszy się dużą popularnością wśród pracodawców.

Zwarta, solidarna grupa jest pożądanym instrumentem dla wielu menadżerów w firmach. Obecnie coraz częściej zamiast realizować cele za pomocą dawnych hierarchii wprowadza się tworzenie grup, zespołów zadaniowych poprzez działania integracyjne. Grupy lub zespoły wypracowują wspólną strategię dochodzenia do celów, normy obowiązujące w grupie są miejscem wsparcia w obszarze efektywności pracy osób o mniejszej wydajności, umożliwiają pełnienie funkcji w zależności od kwalifikacji i umiejętności (a więc są miejscem elastycznego dostosowania zadań do indywidualnych predyspozycji pracownika), wzmacniają

więzy pomiędzy poszczególnymi członkami (integrują), umożliwiają wyrównanie tempo pracy, rozkładają odpowiedzialność za wynik na wszystkich członków, dają możliwość takiego podziału pracy, dzięki któremu wzrasta zadowolenie z pracy.

Szczególnie cenną inicjatywą scalającą zespół są imprezy integracyjne przeznaczone dla pracowników. Nieformalne spotkania, ciekawe imprezy organizowane po pracy przekładają się na ogólną atmosferę w pracy, skracają dystans między pracownikami, pozwalają przeformatować formalne zespoły powołane do realizacji zamierzonych celów w nieformalne, scalone wspólnymi normami i zasadami. Miałyby to przełożenie na lepszą wydajność we współdziałaniu w ramach powierzonych zadań, zaspokajałyby potrzeby społeczne członków zespołu, dawałyby poczucie bezpieczeństwa, niwelowałyby lęki i irracjonalne uprzedzenia wobec osób zagrożonych wykluczeniem z powodu odmienności czy niepełnosprawności.

W przeprowadzonym badaniu pracodawcy byli pytani wprost o to, jakiego typu programy integracyjne zapewniają przedsiębiorstwa oraz czy była przeprowadzona szczególnie efektywna akcja w celu promocji integracji w miejscu pracy.

Oferta imprez integracyjnych w badanych przedsiębiorstwach jest dość ograniczona, jeśli nie uboga. Nie tylko jest ich niewiele, ale również jakość i różnorodność oferowanych imprez jest bardzo skromna. Są to zazwyczaj wyjazdy lub wycieczki – zagraniczne, integracyjne, turystyczno-rekreacyjne, do kina, teatru, na ognisko lub kulig. Bywają wyjazdy połączone ze szkoleniami w specjalnych ośrodkach szkoleniowych, a pracodawcy podkreślają, że są bardzo udane:

„Szkolenia wyjazdowe połączone ze sportami ekstremalnymi zakończone świetną zabawą”.

Pracodawcy nie zadają sobie zbyt wiele trudu, aby uatrakcyjnić nieformalne spotkania. Są to często imprezy okolicznościowe podyktowane kalendarzem świąt religijnych. Należą więc do nich tradycyjne spotkania opłatkowe, przedświąteczne, zabawy karnawałowe. Do szczególnych wydarzeń należą wszelkie jubileusze związane z działalnością zakładu. Wówczas odbywają się

„Obchody dnia Energetyka w formie pikniku, spotkania jubilatami (25 lat pracy), spotkania z emerytami”.

Przedsiębiorcy czasem proponują więcej niż jedną formę wspólnego spędzania wolnego czasu. Podają takie możliwości, jak:

„Taneczna zabawa karnawałowa, ogniska, mecze piłki nożnej rozgrywane przez zawodników wyłonionych wśród pracowników, uczestniczą wszyscy chętni”, „Szkolenia wyjazdowe do własnego ośrodka szkoleniowo-wypoczynkowego, wyjazdy pracowników w ramach działalności socjalnej do teatrów i wycieczki zagraniczne. Festyn zakładowy dla pracowników z rodzinami. Działalność wielu sekcji w ramach klubu przyzakładowego”,

czy

„Wyjazdy integracyjne, kursy tańca towarzyskiego – udała się, zintegrowała grupę, usprawniła ruchowo i emocjonalnie”.

Ze wszystkich jednorazowych akcji promujących ideę integracji warta przytoczenia jest wypowiedź, w której poruszono kwestię dostępności budynków dla osób z niepełnosprawnością. Zaznacza się w niej idea działania na rzecz szerszego środowiska. Na pytanie, jaka to była akcja, respondent odpowiedział:

„Włączenie się w konkurs Kraków Bez Barrier. Promocja mojej instytucji jako obiektu bez barier”.

Dość liczną grupę stanowią natomiast pracodawcy, którzy nie widzą potrzeby organizowania jakichkolwiek imprez scalających pracowników. Idea integracji wydaje się im zbędna, a dobra atmosfera w pracy wystarczy by zapewnić poczucie przynależności do grupy. Pojawiły się takie wypowiedzi, jak:

„Posiadamy bardzo dobrą atmosferę w miejscu pracy, w którym spędzamy wspólnie bardzo dużo czasu. Nie ma więc potrzeby organizowania takich przedsięwzięć” (...)
„Jednym z kryteriów przyjęcia do pracy są u nas predyspozycje pracownika do pracy w zespole i dopasowania się do atmosfery w naszej firmie, dlatego nie podejmujemy tego typu akcji” (...) „Dotychczas nie zaistniała konieczność przeprowadzenia akcji integracyjnych. Pracownicy są utożsamieni i zintegrowani w zespole i z firmą”.

Przyczyną zaniechania jakichkolwiek działań w celu integracji zespołu może być według pracodawców kultura pracy jaka istnieje w organizacji: „Nie potrzebujemy programów integracyjnych, ponieważ cała kultura organizacyjna sprzyja integracji”. Był to pracodawca zatrudniający osoby niepełnosprawne w wymiarze przekraczającym sześcioprocentowy wskaźnik poziomu zatrudnienia.

Zakończenie

Pracodawcy odpowiedzialni są za prowadzenie w zakładach pracy strategii zarządzania, która uwzględnia kulturę równouprawnienia wpisaną w społeczną odpowiedzialność biznesu. Prowadzone badania miały za zadanie odpowiedzieć na pytanie, jak w praktyce realizowane są postulaty egalitaryzmu i integracji, i czy stosowana przez pracodawców strategia zarządzania zasobami ludzkimi uwzględnia specyficzne potrzeby, jakie wynikają z odmiennych cech osób z niepełnosprawnością. Służyła temu specjalnie skonstruowana ankieta diagnozy skłonności pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnością stworzona przez Dennisa Gilbride'a wraz ze współpracownikami na podstawie przeprowadzo-

nych wywiadów własnych. Uwzględniała wszystkie składowe zarządzania organizacją specyficzne ze względu na potrzeby osób z niepełnosprawnością w miejscu pracy. Analiza jakościowa uzyskanych w badaniach własnych odpowiedzi upoważnia do sformułowania następujących wniosków:

1. Wśród badanych pracodawców nie zidentyfikowano pracodawców, którzy prowadziliby w swoim zakładzie pracy świadomą strategię zarządzania niepełnosprawnością. Nie zaistniał przypadek organizacji, w której zaobserwowano by długotrwały i spójny proces sprzyjający zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością.
2. Pracodawcy cenią fachowość, profesjonalizm i wykształcenie pracowników. Wówczas są skłonni tworzyć trwałe i stabilne zespoły. Kultura równouprawnienia wymaga, aby przydzielona praca była zgodna z wykształceniem i możliwościami. Wobec niewystarczającego wykształcenia osób z niepełnosprawnością możliwości tej grupy społecznej wydają się być ograniczone. Problem w tym, że najczęściej zatrudnieni byli poniżej kwalifikacji, co dowodzi stosowania praktyk dyskryminacyjnych przez pracodawców. Wyjaśnieniem zaistniałej sytuacji mogą być utrwalone postawy pracodawców, w myśl których osoby z niepełnosprawnością pomimo wykształcenia nadal postrzegane są jako mało fachowa siła robocza. Rozwiązaniem mógłby być wprowadzony na terenie zakładu pracy system stażów przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnością. Możliwość wykazania się kompetencjami zawodowymi na stanowisku pracy przekonałaby niejednego pracodawcę do zatrudnienia takiej osoby.
3. Osoby z niepełnosprawnością zgodnie z kulturą równouprawnienia powinny mieć zapewnione jednakowe szanse z pełnosprawnymi pracownikami w zdobywaniu doświadczenia i umiejętności niezbędnych do rozwijania dalszej kariery zawodowej. Badania własne w obszarze proponowanych systemów wsparcia i podnoszenia kwalifikacji w zakładach pracy dają obraz pracodawcy, który niewystarczająco dba o formy doskonalenia pracowników. W systemie włączenia pracownika do nowych obowiązków pracowniczych niektórzy pracodawcy przewidują system stażów i możliwość odbycia tzw. okresu próbnego. Jednak badani pracodawcy nie widzieli takiej potrzeby, a odpowiedzialność za przygotowanie pracownika przerzucali na system kształcenia zawodowego, który zresztą w ich opinii jest niewydolny. Pracodawcy oraz kierownictwo swoje zaangażowanie w strategię zarządzania niepełnosprawnością powinno okazywać poprzez utrzymanie w zatrudnieniu pracowników, którzy stali się niepełnosprawnymi w trakcie trwania stosunku pracy. Miałby temu służyć specjalny program modyfikujący zakres obowiązków do zmienionych potrzeb osoby, która stała się niepełnosprawna. Badane organizacje ograniczają się jedynie do zdawkowego przeszkolenia, a powrót pracownika

na dotychczasowe stanowisko pracy jest praktyką często stosowaną w zakładach pracy.

4. Rozwój telekomunikacji i technologii informacyjnych znacząco wpływa na sposób i jakość komunikacji z osobami niepełnosprawnymi. Wśród pracodawców technologie te docenione zostały głównie ze względu na szybkość przekazywanych informacji, możliwość przysyłania dokumentów i minimalne koszty, jakie pochłania korzystanie z Internetu. Nowe technologie są też doskonałym kanałem służącym rekrutacji. Stwarzają ogromną szansę poprawy wskaźnika zatrudnienia osób z niepełnosprawnością i mogą stanowić sposób na pokonanie wielu fizycznych i psychologicznych barier. Niestety jak wynika z analizy wypowiedzi pracodawców większość w procesie rekrutacji korzysta z tradycyjnych form, a w szczególności z „rekrutacji szeptanej”, czyli polecenia zaufanych znajomych. Wśród innych subiektywnych podejść do kandydata dominuje rozmowa kwalifikacyjna, która staje się czynnikiem przesądającym o zatrudnieniu. W sposobie rekrutacji zauważa się również brak współpracy z instytucjami odpowiedzialnymi za aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych. Pracodawcy sygnalizują nieprzystawanie ofert z urzędów pracy do warunków rynkowych, a zgłaszający się chętni do zatrudnienia nie spełniają wymaganych oczekiwań.
5. Dla badanych pracodawców wartość danej osoby na rynku pracy wyraża się w jej zasobach kompetencji. Spośród wszystkich kompetencji prezentowanych w opracowaniu wyników badań najbardziej pożądane były te, które związane są ze skutecznym funkcjonowaniem społecznym. Warunkiem sprawnego funkcjonowania pracownika w organizacji byłyby w opinii badanych pracodawców przede wszystkim umiejętność pracy w grupie i predyspozycje do sprawnego komunikowania się z innymi. Taka postawa odpowiadałaby koncepcji pracodawcy otwartego na zatrudnianie osób z niepełnosprawnością, bowiem skuteczni pracodawcy tworzą możliwość powstania złożonej siatki relacji między pracownikami oraz możliwość interakcji społecznych.
6. Ważnym warunkiem kultury równouprawnienia, stosowanej przez pracodawcę otwartego na zatrudnianie osób z niepełnosprawnością, jest aktywność ukierunkowana na integrację załogi. Służyłaby temu działalność rekreacyjno-kulturalna. Ma ona niebagatelny wpływ na pozyskanie i umocnienie relacji koleżeńskich, a jednocześnie zwiększa możliwości samorealizacji i przeciwdziała alienacji. Sprzyja więc rehabilitacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością. Szkoda, że formy te nie są zbyt popularne wśród badanych organizacji. Respondenci jeszcze nie dostrzegają korzyści wynikających z posiadania zintegrowanego zespołu pracowników. Proponowane przez nich formy miały charakter tradycyjnych imprez wynikających z kalendarza świąt, a w formie ograniczały się do tradycyjnych spotkań.

Bibliografia

- Bartkowiak G., Krugielka A. (2012), *Spoleczna odpowiedzialność biznesu w obszarze zatrudnienia: uwarunkowania i korzyści dla pracownika i organizacji*, Wydawnictwo „KMB-DRUK”, Parkowo.
- Czapliński P. (2010), *Raport o stanie zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Polsce*, Polska Organizacja Pracodawców Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Domagała-Kręcioch A., Zawisza E. (2002), *Postawy studentów uczelni pedagogicznej wobec niepełnosprawności* [w:] *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej*, M. Chodkowska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Garbat M. (2007), *Identyfikacja barier zatrudniania osób niepełnosprawnych w badaniach empirycznych*, „Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych KIGR”, listopad 4(12).
- Gilbride D., Stensrud R., Vandergoot D., Golden K. (2003), *Identification of the Characteristics of Work Environments and Employers Open to Hiring and Accommodating People with Disabilities*, „Rehabilitation Counseling Bulletin”, vol. 46, no. 3, s.130–137.
- Gilbride D., Stensrud R., Vandergoot D., Golden K., *Ankieta Otwartości Pracodawcy Employer Openness Survey (EOS)*.
- ISP ZUS (2009), *Pracodawcy o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Jak jest? Co można zmienić?*, Instytut Spraw Publicznych i Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Warszawa.
- Kostera M. (2003), *Antropologia organizacji. Metodologia badań terenowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Miedzianowska M. (2013), *Sytuacja pracowników niepełnosprawnych* [w:] *Pracownicy o pracodawcach. Społeczna odpowiedzialność biznesu w świetle badań jakościowych*, K. Klincewicz (red.), Wydawnictwo Naukowe Wydziału Zarządzania Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Ochonczenko H. (2002), *Spoleczna integracja osób niepełnosprawnych w opinii liderów środowiska lokalnego ziemi lubuskiej* [w:] *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej*, M. Chodkowska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Ostrowska A., Sikorska J. (1996), *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- Ostrowska A. (1997), *Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych* [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, A. Gustvsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), Wydawnictwo „Żak”, Warszawa.
- Ostrowska A. (2002), *Spółczesność polskie wobec osób niepełnosprawnych. Przemiany postaw i dyskursu* [w:] *Społeczne problemy osób niepełnosprawnych*, J. Sikorska (red.), Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- Woźniak Z. (2007), *Główne bariery aktywności zawodowej osób z ograniczoną niepełnosprawnością* [w:] *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj (red.), Academica Wydawnictwo SWPS, Warszawa.

Joanna Doroszuk, Karolina Tersa
Uniwersytet Gdański

Oblicza i znaczenia współpracy we wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka

Prezentowany artykuł zawiera refleksję na temat znaczenia współpracy we wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka. W szczególności koncentruje się na tych obszarach współpracy, które są określone przez ustawy. Przedstawiamy cztery ważne pola współpracy: pomiędzy rodziną, a terapeutami, wewnątrz zespołów terapeutycznych, a także pomiędzy instytucjami wspierającymi dziecko jednocześnie i w sytuacji kiedy dziecko przechodzi z jednej instytucji do drugiej. Opisujemy współczesne tendencje obserwowane w tych obszarach.

Słowa kluczowe: współpraca, wczesne wspomaganie rozwoju, wczesna interwencja, terapia, zespoły terapeutyczne, strategie przeniesienia

Colors and meanings of cooperation in early childhood developmental support

The article we present contains reflection on meanings of cooperation in early childhood developmental support. It especially focuses on those parts of cooperation, which are connected with institutional laws and arrangements. We introduce four important fields of cooperation: family support, therapeutic teams, institutions working simultaneously and subsequently. We describe contemporary tendencies observed in those areas.

Keywords: cooperation, early childhood developmental support, early intervention, therapy, therapeutic teams, transition plans

Wprowadzenie – oblicza współpracy

W centrum naszego zainteresowania stawiamy, w niniejszym artykule, wczesne wspomaganie rozwoju. Łączy się ono w naszym przypadku z wieloletnią praktyką zawodową. Pracując jako terapeutki i organizatorki wczesnego wsparcia, a także analizując je z perspektywy naukowej, niezwykle często spotykamy się z kategorią współpracy. Co istotne, tematyka współpracy pojawia się w bardzo wielu aspektach wczesnego wspomagania.

Oczywiście współpraca jest istotnym wymiarem każdego rodzaju wsparcia terapeutycznego. Idąc dalej można powiedzieć, że leży u podstaw pracy pedagogicznej czy też jakiegokolwiek pracy wykonywanej dla drugiego człowieka. Istotne jednak dla nas jest, że we wczesnym wspomaganiu, jako względnie młodej dziedzinie pedagogicznej, poszukuje się wciąż sposobów na to, by ten interesujący nas aspekt udoskonalić. Wydaje się to działanie o tyle ważne, iż – jak wiadomo – wczesne etapy rozwoju człowieka są wyjątkowo znaczące. Wspieranie ich w stopniu niezwykle wysokim warunkuje dalsze funkcjonowanie jednostki (a także, o czym wspomnimy dalej, jej otoczenia). Zatem jakość udzielanego wsparcia, w tym jakość podejmowanej w różnych obszarach współpracy, ma znaczenie, które trudno przecenić.

W niniejszym artykule zajmiemy się głównie wymiarem organizacyjnym współdziałania. Opiszemy współczesne trendy współpracy w zespołach terapeutycznych, w rodzinie, a także współpracę instytucjonalną. Na marginesie nieco pozostawimy, niezwykle istotną, acz pozostającą głównie w gestii rozważań psychologicznych, kwestię współpracy z podmiotem wsparcia, jakim jest samo dziecko.

Współpraca pomiędzy specjalistami

Główne zasady pracy specjalistów w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka są w Polsce określone przez Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz. U. z 2017r., poz. 1635). W skład zespołu wchodzi: pedagog specjalny, psycholog, logopeda, a także inni specjaliści (np. fizjoterapeuta), lecz ich obecność w zespole uwarunkowana jest potrzebami rozwojowymi dziecka (2017, § 3, pkt 2). Warunki i zasady współpracy pomiędzy specjalistami nie są regulowane przez powyższe rozporządzenie (co m.in. implikuje różne rodzaje zespołów terapeutycznych działające w poszczególnych placówkach, a także dywersyfikację modeli pracy terapeutycznej). Natomiast sama konieczność ich współpracy determinowana jest chociażby przez wyznaczone w wskazanym rozporządzeniu zadania pracy zespołu. Bowiem zarówno opracowanie programu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (który powinien opierać się na przeprowadzonej wcześniej diagnozie funkcjonalnej), jak i jego ewaluacja, a także wzmacnianie jakości funkcjonowania dziecka w środowisku domowym oraz społecznym wymagają od terapeutów zaangażowania, wzajemnej komunikacji, jak i podejmowania działań wspólnych (2017, § 3, pkt 4). Ponadto – mocno akcentowany m.in. w powyższym rozporządzeniu – nacisk na wsparcie rodziny dziecka z niepełnosprawnością (którego analizy dokonamy w dalszej części artykułu) powinien implikować

przyjęcie wspólnego stanowiska terapeutów wobec rodziców oraz opracowanie wspólnego planu wsparcia danej rodziny.

Ramy współpracy pomiędzy specjalistami zostały dookreślone m.in. w Programie Rządowym (którego realizacja nastąpiła w latach 2005–2007), nazwanym *Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie* [Program Rządowy 2004]. Znaczące w perspektywie powyższych rozważań są zwłaszcza wskazane w dokumencie cechy udzielanego dziecku i rodzinie wsparcia, tj.:

- skoordynowanie i kompleksowość, określone w dokumencie jako:
- łączenie diagnozy lekarskiej i psychologiczno-pedagogicznej ze wskazaniami koniecznych działań rehabilitacyjnych i logopedycznych,
- łączenie diagnozy z opracowaniem i wdrożeniem indywidualnego programu – rehabilitacyjno-terapeutycznego,
- łączenie realizowania programu rehabilitacyjno-terapeutycznego z jego modyfikowaniem w związku z osiąganymi efektami lub ich brakiem przez interdyscyplinarny zespół specjalistów i finansowanie tego programu z różnych źródeł,
- łączenie oddziaływania zorientowanego na dziecko z pomocą czy wsparciem udzielanym jego rodzicom;
- wielodyscyplinarność, która polega na realizacji programu pomocy dziecku i jego rodzinie przez specjalistów współpracujących ze sobą, tworzących zespół [Cytowska 2006: 19].

Znaczące wydaje się w tym ujęciu holistyczne spojrzenie na dziecko, łączenie poszczególnych aspektów jego rozwoju. Osiągnięcie przez dziecko danej umiejętności może być zależne od poziomu jego funkcjonowania w innych sferach (np. rozwój mowy determinowany jest m.in. przez rozwój poznawczy i ruchowy dziecka). Dlatego ważna jest wymiana wiedzy i doświadczeń pomiędzy specjalistami, a także wspólne opracowywanie programu rehabilitacyjno-terapeutycznego oraz jego ewaluacja.

Cel współpracy pomiędzy specjalistami wydaje się klarowny, jednak stosowane modele pracy zespołu specjalistów nie są prawnie regulowane i w dużej mierze zależą od specyfiki funkcjonowania placówki. W polskich placówkach funkcjonują zespoły multidyscyplinarne, interdyscyplinarne oraz transdyscyplinarne. W zespole multi- oraz interdyscyplinarnym praca terapeutów ma charakter bardziej jednostkowy i odrębny, następuje tylko wymiana wiedzy (bardziej lub mniej usystematyzowana) pomiędzy specjalistami. Natomiast zespół transdyscyplinarny wydaje się bardziej odpowiadać wskazanym wyżej założeniom skoordynowania, kompleksowości i wielodyscyplinarności. Opracowanie diagnozy dziecka oraz programu jego wsparcia jest wykonywane przez zespół terapeutów wspólnie, natomiast spotkania zespołu są regularne, co pozwala na stałą

ewaluację pracy. Bardzo ważną cechą tego rodzaju pracy zespołu jest włączenie rodziców w jego skład jako jego pełnoprawnych członków [por. Dunst, Bruder 2002: 361–375].

Możliwości współpracy między terapeutami w danej placówce, obranie przez nich konkretnego modelu pracy terapeutycznej, determinowane jest również przez warunki systemowe. Utrudnieniem transdyscyplinarności zespołu może być chociażby niewielka liczba godzin wsparcia przysługująca dziecku (2017, § 6, pkt 1) czy trudności lokalowe danej placówki komplikujące np. dodatkowe spotkania zespołów terapeutycznych. Problematyczne może być również autentyczne włączenie rodziców w skład zespołu oraz partnerska relacja pomiędzy rodzicami i wszystkimi terapeutami pracującymi z dzieckiem. Specyfice współpracy z rodzicami poświęcimy kolejną część artykułu. Natomiast w tym miejscu chciałobyśmy po krótko omówić jeden z australijskich modeli pracy zespołu terapeutycznego, który w sposób ciekawy łączy zagadnienie współpracy pomiędzy specjalistami oraz współpracy z rodziną.

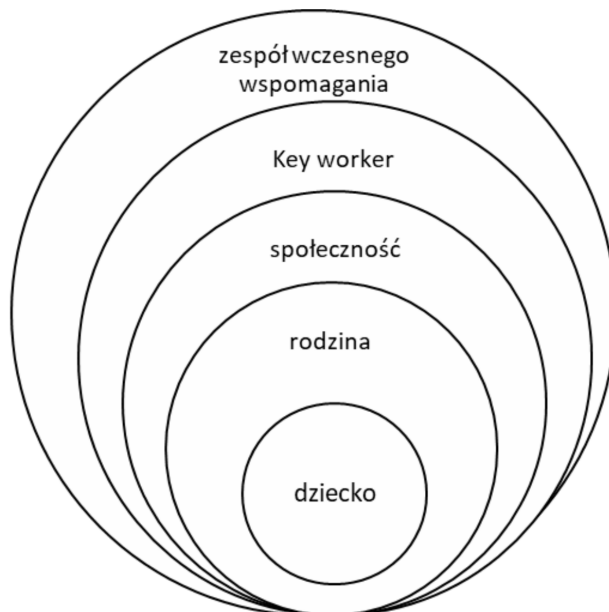
Key Worker model w większości założeń nawiązuje do modelu transdyscyplinarnego. Zakłada bowiem holistyczne podejście do dziecka i konieczność współpracy pomiędzy specjalistami już od etapu diagnozy dziecka. Dla terapeutów pracujących według tego modelu naturalne środowisko, w którym funkcjonuje dziecko, stanowi ważną strefę wpływu – należy je wzmocnić, by dziecko mogło się w nim optymalnie rozwijać. Wyróżniający model jest jednak przede wszystkim rola Key workera jako łącznika pomiędzy zespołem terapeutów a społecznością, w której funkcjonuje dziecko i jego rodziną, co obrazuje poniższy schemat. Rola Key Workera ma bardzo duże znaczenie, gdyż reprezentuje on zarówno rodzinę dziecka (wśród specjalistów) jak i specjalistów (wśród rodziców i najbliższego otoczenia dziecka) (Early Childhood Intervention Australia NSW Chapter, 2014). Dodatkowo powinien on minimalizować trudności wynikające ze współpracy rodziny ze specjalistami, a także zapobiegać szumowi informacyjnemu, który często dodatkowo obciąża rodziców dzieci z niepełnosprawnością.

Key worker zmienia oblicze współpracy z zespołem transdyscyplinarnym. To właśnie jeden wybrany z zespołu terapeuty otacza rodzinę szczególną uwagą, przekazuje jej informacje, towarzyszy w różnych ważnych sytuacjach rodzinnych.

Kluczowymi obszarami, w których Key worker wspiera rodzinę są:

- informowanie rodziców o możliwościach wsparcia, zasobach i usługach, z których mogą korzystać,
- koordynowanie zajęć terapeutycznych, z których korzysta dziecko,
- identyfikowanie i zaspokajanie potrzeb rodzicielskich,
- propagowanie rodziny dziecka z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym,

- wsparcie emocjonalne [por. <https://www.earlyed.com.au/our-services/therapy-services/key-worker>, dostęp: 25.09.2017].



Rysunek 1. Model zespołu interdyscyplinarnego z Key Workerem

Źródło: Opracowano na podstawie: <https://www.earlyed.com.au/our-services/therapy-services/key-worker/> [dostęp: 25.09.2017].

Key worker wychodzi naprzeciw potrzebom rodziny, która bardzo często znajduje się w trudnej sytuacji emocjonalnej (implikowanej przez zaburzony rozwój dziecka). Dodatkowo ułatwia on transfer poziomy, o którym szerzej w dalszej części rozważań. Zastosowanie wskazanego modelu wydaje się trudne w polskich warunkach systemowych. Może stanowić ono jednak znaczącą inspirację dla zespołów terapeutycznych i ich koordynatorów. W sposób unikatowy, lecz kompleksowy, rozwiązany jest w powyższym modelu aspekt współpracy z rodziną, na który chcielibyśmy zwrócić w tym miejscu szczególną uwagę.

Współpraca z rodziną małego dziecka niepełnosprawnego

W programach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka w ciągu ostatniego piętnastolecia zaszła bardzo duża zmiana w obszarze współpracy z jego rodziną. W wyniku badań i obserwacji, oddziaływania terapeutyczne bez udziału rodzi-

ców zaczęto oceniać jako mniej skuteczne [Owieczko, Łangowski 2003]. Medyczny paradygmat wspomagania skoncentrowany na specjalistach został zastąpiony przez nowy, skoncentrowany na rodzinie [Twardowski 2014].

Wiele współczesnych programów wczesnej interwencji budowanych jest na podstawie modelu ekologii rozwoju człowieka Bronfenbrennera, w którym podkreśla się znaczenie systemu rodzinnego dla rozwoju człowieka [por. Brzezińska 2004]. Dziecko jest bardzo ważnym członkiem tego systemu i dlatego też znaczące są relacje, jakie kształtują się między nim a rodzicami. Nawiązując do tego modelu, M. Skórczyńska wskazuje: „Jednym z programów wczesnej interwencji jest budowanie rodzicielskiej pewności siebie w zakresie kompetencji rodzicielskich” [2006: 284]. Im większe są trudności i zaburzenia dziecka, zwłaszcza w sferze poznawczej, a także dotyczące umiejętności komunikacyjnych, tym trudniejsze jest budowanie relacji z dzieckiem, co może implikować frustracje rodzica, a z czasem nawet wypalanie się jego sił [por. Sekułowicz 2013]. Budowanie poczucia kompetencji u rodzica wydaje się więc bardzo ważnym celem oddziaływania terapeutycznego. Oddziaływanie terapeutów stanowi pewien element życia dziecka, w przeciwieństwie do czasu spędzonego z rodzicami, z którymi ma ono stały kontakt.

Na kształtowanie kompetencji u rodziców, jako najważniejsze zadanie zespołu terapeutycznego, wskazuje także A. Twardowski, nazywając proces ten pełnomocnictwem rodziców. Autor wskazuje na kształcenie takich kompetencji jak:

1. zaangażowanie,
2. poczucie skuteczności,
3. umiejętność zaspokajania własnych potrzeb,
4. umiejętność korzystania z dostępnych zasobów,
5. rozumienie otoczenia społecznego i wiara w możliwość wywierania wpływu na nie,
6. przekonanie, że to, co się robi, jest wartościowe,
7. poczucie możliwości decydowania o sobie” [2004: 17].

Znacząca w tej perspektywie wydaje się zwłaszcza chęć systemowego, ustandaryzowanego wsparcia rodziców dziecka z niepełnosprawnością. Istotne wydaje się także postrzeganie rodziców nie tylko przez pryzmat ich roli rodzicielskiej (czemu może służyć np. uczenie rodziców identyfikowania i zaspokajania własnych potrzeb). Owe umiejętności mają również duże znaczenie dla partnerskich relacji pomiędzy rodzicami a terapeutami, które są propagowane w wskazanym wcześniej modelu transdyscyplinarnym pracy zespołu terapeutycznego. Jednocześnie w procesie kształtowania kompetencji rodzicielskich, zadbanie o dziecko następuje dwustronnie – przez udzielenie mu wsparcia terapeutycznego, jak i stworzenie mu odpowiednich warunków do rozwoju poprzez wsparcie jego środowiska rodzinnego. Ponadto jak wskazuje D. Richey: „Podejście skoncentrowane na rodzinie ma dostarczać wsparcia, aby one [rodziny] i poszczególni jej

członkowie mogli uczestniczyć we wczesnej interwencji swoich dzieci w sposób pożądany dla dziecka i zmieniający się w czasie” [2004: 33]. Okres wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, obejmujący pierwsze kilka lat jego życia, może (a nawet powinien) wpisywać się bowiem w bardzo dynamiczny proces zmiany w życiu dziecka i jego rodziny.

Współpraca według paradygmatu skoncentrowanego na rodzinie wydaje się procesem przemyślanym, skoordynowanym i wychodzącym naprzeciw potrzebom rodziny. Nasuwają się pytania, jak bardzo w warunkach polskich placówek możliwa jest tak optymalna i przemyślana koncentracja specjalistów na rodzinie dziecka objętego wczesnym wspomaganiem w rozwoju. Jest to zagadnienie wartę dalszych naukowych eksploracji (także na drodze empirii). Pewne odpowiedzi możemy jednak odnaleźć w rozważaniach dotyczących międzyinstytucjonalnego transferu współpracy.

Międzyinstytucjonalny transfer współpracy

Współpraca między instytucjami, obejmującymi opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym i jego rodziną, jest obszarem w szczególności istotnym. Dzieje się tak z tego powodu, iż we wszystkich znanych nam systemach wsparcia ten wymiar współpracy opisywany jest jako wymagający zmian, niewystarczająco eksplorowany czy też po prostu szwankujący (zob. m.im. European Agency for Development in Special Needs Education 2012, KPMG 2014, s. 14, Tim Moore 2012). Tymczasem, jak pisze I. Chrzanowska, „Na edukację patrzeć należy jak na jeden organizm, który dobrze funkcjonuje tylko wówczas, gdy wszystkie jego elementy składowe pozostają w równowadze” [2016: 73].

W myśleniu o współpracy instytucjonalnej we wczesnym wspomaganiu chcielibyśmy wyróżnić dwa jej wymiary. Pierwszy z nich odnosi się do instytucji pracujących symultanicznie, obejmujących opiekę nad dzieckiem do szóstego roku życia oraz jego rodziną. Nazywamy ten rodzaj działań POZIOMYM TRANSFEREM współpracy. TRANSFER PIONOWY z kolei to współdziałanie między instytucjami, które przejmują kolejno po sobie działania skierowane do interesujących nas podmiotów, a więc w głównej mierze na linii: środowiska odpowiedzialne za prewencję powstawania specjalnych potrzeb – środowiska wczesnego wsparcia – środowisko szkolne.

Dużo częściej rozpatrywany w literaturze przedmiotu transfer poziomy wiąże się z klasycznie rozumianym pojęciem współpracy międzysektorowej. W rozważaniach nad wczesnym wsparciem często pojawia się marzenie o jego lepszej koordynacji, braku rozczłonkowania resortowego (co ma miejsce np.

w Polsce, ale również w większości miejsc na świecie, gdzie takie wsparcie jest dostępne). Marzenie o koordynacji przybiera często wymiar postulatów o jednym miejscu udzielania takiej pomocy – tak aby była łatwo dostępna, nie trzeba było tej pomocy składać z wielu elementów i samemu jej planować.

Postulaty współpracy międzysektorowej pojawiają się zarówno jako proponowane teoretycznie zasady wczesnego wsparcia, faktyczne zadania zespołów, zalecenia instytucji UE. Na przykład „Rozporządzenie MEN w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci” podkreśla, iż:

„Do zadań zespołu należy w szczególności:

2) nawiązanie współpracy z:

- a) przedszkolem, inną formą wychowania przedszkolnego, oddziałem przedszkolnym w szkole podstawowej, do którego uczęszcza dziecko, lub innymi podmiotami, w których dziecko jest objęte oddziaływaniami terapeutycznymi, w celu zapewnienia spójności wszystkich oddziaływań wspomagających rozwój dziecka,
- b) podmiotem leczniczym w celu zdiagnozowania potrzeb dziecka wynikających z jego niepełnosprawności, zapewnienia mu wsparcia medyczno-rehabilitacyjnego i zalecanych wyrobów medycznych oraz porad i konsultacji dotyczących wspomagania rozwoju dziecka,
- c) ośrodkiem pomocy społecznej w celu zapewnienia dziecku i jego rodzinie pomocy, stosownie do ich potrzeb” [2017, § 3, pkt 4].

Do zasad efektywnego wczesnego wsparcia zalicza się m. in.:

- ukierunkowanie w największym stopniu na pracę z rodzicem, rodziną, wspólnotą lokalną, tak by promować tworzenie stymulującego otoczenia, sprzyjającego rozwojowi dziecka;
- podkreślanie bezwzględnej potrzeby projektowania odpowiednio dobranej interwencji, podjętej w stosownym czasie, w spotykającej podmioty oddziaływań trudnej życiowej sytuacji;
- respektowanie zasad: podejścia nieoceniającego, braku stygmatyzacji, współuczestnictwa, skupienia na atutach, powszechnej dostępności i wczesnej interwencji;
- **uwzględnianie współpracy międzysektorowej** [D’Addato, Williams 2013].

Dokumenty struktur Unii Europejskiej również propagują tego rodzaju współpracę. Przykładem takiej promocji jest m.in. stwierdzenie, iż „systemowe podejście do służb wczesnego wsparcia oznacza silną współpracę między różnymi sektorami polityki, takimi jak edukacja, zatrudnienie, zdrowie i polityka społeczna. Wymaga to spójnej wizji, która jest podzielana przez wszystkie zainteresowane strony, w tym rodziców, wspólne ramy polityczne o spójnych celach w całym systemie oraz wyraźnie określone role i zakres odpowiedzialności na szczeblu centralnym i lokalnym” [European Commission 2011].

Tymczasem własne poszukiwania stosowanych na świecie dobrych praktyk ujawniają, iż nie-resortowy system wczesnego wsparcia wydaje się nigdzie na świecie nie działać. Należy przy tym zadać sobie pytanie czy na pewno postulowany stan jest pożądany, czy obok okazji do skoordynowanych działań nie zawierałby skutków ubocznych, takich jak praktyki ekskludujące. Działoby się tak z pewnością, gdyby upragnione przez wielu skoordynowane wsparcie dostarczane było w jednym, mającym charakter oddzielnej placówki, miejscu. Koordynacja współpracy nie musi jednak oczywiście przybierać takiego stacjonarnego wymiaru.

Wśród działań podejmowanych w ramach wczesnego wsparcia można odnaleźć z kolei różnorakie próby zminimalizowania braków współpracy poprzez rozczłonkowany system. Należą do nich m.in.:

- amerykański system, gdzie poszczególne stany wybierają, który (medyczny, edukacyjny czy związany z pomocą społeczną) program ma być prymarny w danym stanie. Pozostałe systemy wsparcia istnieją, ale nie są odpowiedzialne za koordynację działań [Massachusetts Department of Public Health, 2013: 19];
- australijski pomysł, by jak najmocniej osadzać wczesne wsparcie w kontekście edukacyjnym, z nim go integrować, pozostałe elementy użytkując jako opcjonalne/dodatkowe [KPMG 2014: 19];
- monitorowana współpraca w polskim projekcie pilotażowym [por. Serafin 2012].

We wszystkich tych pomysłach wiodącym wydaje się przekonanie, że istotne jest nie tyle utworzenie jednego rodzaju instytucji na poziomie realizacji działań, co na poziomie tworzenia jednej, spójnej polityki wspierania rozwoju małego dziecka. Znalezienie podmiotów odpowiedzialnych za tą koordynację wydaje się zatem podstawowym zadaniem, które wieść może do udzielania bardziej efektywnego i sprzyjającego zainteresowanym podmiotom wczesnego wsparcia.

Wczesne wspomaganie jako praktyka izolująca

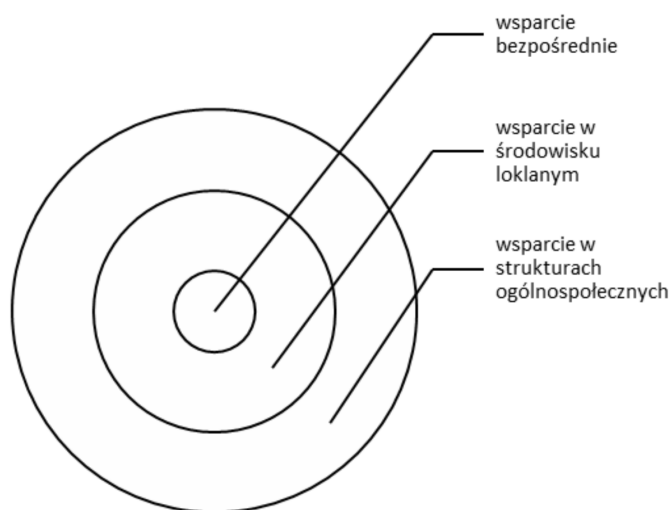
W anglojęzycznej literaturze przedmiotu pojawia się obecnie często postulat inkluzyjności wczesnego wsparcia. Dotychczasowe wczesne wspomaganie jest w większości miejsc na świecie izolujące, wyłączające. Ale trudno oczekiwać, że będzie inne, jeśli jest PRZYMUSOWO prowadzone indywidualnie, ma wymiar wyłącznie terapeutyczny. Dzieje się tak np. w przypadku polskich rozwiązań prawnych, gdzie wręcz nakazane jest, że:

- „4. Zajęcia w ramach wczesnego wspomagania są prowadzone indywidualnie z dzieckiem i jego rodziną.
5. W celu rozwijania kompetencji społecznych i komunikacyjnych przygotowujących dziecko do funkcjonowania w życiu społecznym zajęcia w ramach

wczesnego wspomagania mogą być prowadzone w grupie, z udziałem rodzin dzieci lub innych dzieci objętych wczesnym wspomaganiem. Liczba dzieci w grupie nie może przekraczać 3" [Rozporządzenie MEN 2017, § 6].

Brakuje rozwiązań nie tylko usprawniających, ale pozwalających te sprawności wykorzystać w uczestniczącym życiu. Na świecie pojawia się wiele form uspołeczniającej wczesnej interwencji, jak np. australijskie *early intervention play-groups*. Agencja Wczesna Interwencja Australia ukuła postulat rekonceptualizacji wczesnej interwencji z tej skupionych w centrach pomocy do tej skierowanej na zewnątrz [Moore 2012: 30].

W Australii właśnie propaguje się strukturalne podejście do wczesnego wspomagania. Opiera się ono na założeniu, iż dziecko i rodzina to tylko elementy szerszego środowiska. Strukturalność podejścia odnosi się do spojrzenia na podmioty wczesnego wsparcia z kilku perspektyw, co ilustruje poniższy schemat:



Rysunek 2. Struktura australijskiej wczesnej interwencji

Źródło: Opracowano na podstawie [KPMG 2014].

Na poziomie wsparcia bezpośredniego pomoc jest tu dostarczana do dzieci i ich rodzin, w programach, takich jak: wsparcie rodziców, programy dla rodzin ryzyka itd.

W przypadku wsparcia w środowisku lokalnym, interwencje celują w cechy określonych jego elementów, by zbudować społeczną spójność i wsparcie (np. przez uczestnictwo w spotkaniach wspólnot lokalnych i rozbudowę podejścia opartego na miejscu). Zadania te są skierowane również na budowanie odpowiednich świadczeń lokalnych i zapewnienie dostępu do nich.

Poziom ogólnospołeczny z kolei odnosi się do szeroko rozumianych społecznych działań, które mają odpowiedzieć na potrzeby środowisk trudnych, wrażliwych na pojawianie się utrudnień rozwojowych, poprzez politykę rządową, finansowanie, mieszkalnictwo, odpowiedzi na przemoc domową itp. [KPMG 2014].

Podejście skoncentrowane na rodzinie gdzieniegdzie w literaturze anglojęzycznej, jak u T. Moore [2012], nazywane jest tradycyjnym. Bazowym – ale niewystarczającym. Aby być inkluzyjna – wczesna interwencja musi wyjść do instytucji, które są naturalnymi środowiskami dziecka. W przypadku dziecka do drugiego, trzeciego roku życia rodzina może być takim jedynym środowiskiem. Nie oznacza to, że działania mają być skupione wyłącznie na niej – dziecko i rodzina są jednym organizmem, więc inkluzja dotyczy ich wszystkich. Wsparcie środowiskowe kierowane jest więc głównie do rodziców. W przypadku dziecka nieco starszego zarówno przedszkole, jak i instytucje lokalne (jak kluby, instytucje kultury, sportu, rekreacji itd.) są już jego środowiskami.

Autorzy australijscy proponują konkretne, widoczne w tabeli 1 obszary wsparcia, jakie tym instytucjom powinny zapewnić organy wczesnej interwencji.

Tabela 1. Obszary wsparcia

Wsparcie kierowane do instytucji edukacji wczesnodziecięcej (przedszkoli)	Wsparcie kierowane do środowiska lokalnego i jego instytucji
– promocja pozytywnego podejścia wśród nauczycieli do dostosowywania opieki, – diagnoza dziecięcych utrudnień i potrzeb, – analiza środowisk najwcześniejszej edukacji i identyfikacja modyfikacji, mających na celu umożliwienie pełnego uczestnictwa w zajęciach, – analiza tych środowisk celem identyfikacji istniejących lub możliwych szans dla rozwoju ważnych umiejętności, – wspieranie personelu we wprowadzaniu dostosowań i maksymalizowaniu szans rozwojowych dziecka, – monitorowanie wpływu podejmowanych działań na umiejętności rozwojowe i funkcjonalne dziecka oraz jego partycypację, – wzmocnienie możliwości służb uniwersalnych do odpowiadania na indywidualne potrzeby.	– promocja zrozumienia i akceptacji dla dziecka z trudnościami rozwojowymi i jego rodziny, – rzecznictwo dla uzyskania przez nich pełnego dostępu do instytucji lokalnych, – promocja jakości ich życia przez możliwość uczestnictwa w ogólnodostępnych programach lokalnych, – analiza instytucji lokalnych pod kątem koniecznych dostosowań wobec interesujących nas podmiotów, – wspieranie personelu we wprowadzaniu tych adaptacji, – monitorowanie wpływu podjętych działań na uczestnictwo, – wzmocnienie możliwości instytucji uniwersalnych do odpowiadania na indywidualne potrzeby.

Źródło: Opracowano na podstawie [Moore 2012: 23].

Strategie przeniesienia w transferze pionowym

Należy pamiętać, iż aby postawione w rozwoju dziecka cele były osiągnięte, ich realizacja musi być kontynuowana przez kolejne zajmujące się nim instytucje. Wczesne wspomaganie nie może być odseparowane od działań, które podejmowane są przed jego podjęciem oraz po jego zakończeniu.

Rzadko przypomina się o tym, że WWR to kontynuacja programów profilaktycznych, mających na celu minimalizowanie pojawiania się skutków zaburzeń rozwojowych, częściej, iż cele WWR powinny być kontynuowane w późniejszych rozwojowo środowiskach funkcjonowania dziecka.

Jeśli chodzi o prewencję, pojawiają się propozycje dotyczące obszarów, które należy nią objąć. Oddziałuje się na ogół na środowiska, gdzie specjalne potrzeby pojawiają się częściej, poprzez programy zdrowotne, edukacyjne, wsparcie ekonomiczne (które, jak wskazują statystyki, jest najistotniejsze dla rodzin dzieci we wczesnych etapach rozwoju, później jego efektywność spada) czy polepszanie środowiska naturalnego [National Forum On Early Childhood Program Evaluation, National Scientific Council On The Developing Child, 2007].

Najbardziej naturalnym miejscem takiej kontynuacji wydaje się szkoła. By mogła nim być – potrzeba strategii przeniesienia dziecka z wcześniejszych etapów (stricte rozumianego wczesnego wspomagania czy przedszkola) do kolejnych. Jako wymóg systemowy rozwiązania takie pojawiają się np. w USA, gdzie polityka prowadzenia placówki wczesnego wsparcia wymaga opracowania „strategii przejścia” – osobnych dla dzieci, u których cele zostały osiągnięte, osobnych dla tych, które po prostu ze wczesnego wsparcia wyrosły [zob. np. Massachusetts Department of Public Health, 2013]. U nas takiego systemowego wymogu brak. Jest on wręcz utrudniony realizacyjnie przez konieczność zachowania tajemnicy terapeutycznej. W przypadku chęci dokonania pozasystemowego pionowego transferu nośnikiem informacji najczęściej staje się rodzic. Robi to nieoficjalnie, nierzadko odczuwając to zadanie jako sytuację obciążającą.

Przekazowi pionowemu strategii wsparcia nie sprzyja, o czym pisała niedawno I. Chrzanowska, jednoetapowa opieka roztaczana nad dzieckiem w wieku do czasu rozpoczęcia obowiązków szkolnych.

W przypadku modelu dwuetapowego zazwyczaj jest tak, że za opiekę na pierwszym (u nas żłobkowym) etapie odpowiada ministerstwo zdrowia, spraw społecznych i rodziny. Etap drugi jest w gestii ministerstwa edukacji. Podobnie jest w przypadku Polski. „Sytuacja się komplikuje, gdy odbiorcą usług staje się dziecko z niepełnosprawnością i konieczna jest wieloletnia współpraca międzyresortowa. W przypadku modelu jednoetapowego usługi wczesnej edukacji i opieki nad wszystkimi dziećmi w wieku przedszkolnym są realizowane w jednej

placówce. Odpowiedzialność za zarządzanie, regulowanie i finansowanie instytucji spoczywa na ministerstwie edukacji. Kwalifikacje personelu niezależnie od wieku dziecka są takie same. Rozwiązanie takie ma miejsce w krajach skandynawskich, bałtyckich, w Chorwacji i Słowenii” [Chrzanowska 2016: 77].

Natomiast późne obowiązkowe przygotowanie przedszkolne, jak ma to miejsce w Polsce:

- opóźnia diagnozę w wielu przypadkach,
- separuje wczesne wspomaganie od systemu wsparcia osób niepełnosprawnych,
- zdecydowanie utrudnia transfer pionowy.

Zakończenie – dziecko jako podmiot współpracy

Podczas analizy wczesnego wspomagania rozwoju pod kątem współpracy, uwidatnia się pewna współczesna tendencja do koncentracji na rodzinie dziecka, czy jego środowisku społecznym. Jest to założenie uzasadnione zarówno potrzebami rozwojowymi samego dziecka, jak i specyfiką funkcjonowania rodziny małego dziecka z niepełnosprawnością bądź zaburzeniami rozwoju. Ważnym postulatem wynikającym z naszych rozważań wydaje się tutaj rozszerzenie zasięgu wczesnego wspomagania o instytucje, które są naturalnymi środowiskami dziecka. Wsparcie rodziny, instytucji opiekuńczo-wychowawczych, edukacyjnych i terapeutycznych, w których przebywa dziecko i które na niego wpływają oraz oczywiście samego dziecka powinno przebiegać równoległe, tak samo jak nawiązywanie z nimi współpracy.

Współpraca z placówkami oddziałyującymi na dziecko powinna rozpocząć się przede wszystkim od transferu o charakterze pionowym i poziomym, umożliwiającym ujednolicenie lub przynajmniej złagodzenie różnic w procesie wsparcia rozwojowego dziecka. Działania te mają bowiem niebagatelne znaczenie dla czynienia otoczenia dziecka bezpiecznym i prorozwojowym. Zaś jednym z pierwszym i ważniejszych zadań w współpracy z rodzicami jest omawiane wyżej **upęłnomocnianie** rodzica, który tworzy warunki funkcjonowania i rozwoju dziecka. Powyższe czynności wydają się możliwe do usystematyzowania czy nawet w pewnym stopniu odgórnego ustrukturyzowania (wymaga to jednak dalszych rozważań, poszukiwań zagranicznych inspiracji, a także systemowych zmian).

Trudno jest w ten sam sposób usystematyzować współpracę z samym dzieckiem objętym wczesnym wspomaganiem w rozwoju. Czynnikiem mającym niebagatelne znaczenie dla rozwoju dziecka jest bowiem bycie z nim, budowanie z nim bliskiej więzi, relacji [por. Brzezińska 2009; Kirkilionis 2011; Piotrowicz 2016].

Znacząca jest więc zarówno regularność spotkań, jak i ich powtarzająca się struktura, dzięki czemu zachowania osoby dorosłej (terapeuty, rodzica, opiekuna) wobec dziecka stają się dla niego przewidywalne, a zatem bezpieczne i prorozwojowe. R. Piotrowicz definiuje wspomaganie jako „kreatywne budowanie bezpiecznej przestrzeni dla dziecka, prowokującej je do badania otoczenia, eksperymentowania, zdobywania doświadczeń zgodnie z własnymi potrzebami rozwojowymi” [2016: 11]. Wydaje nam się, że dopiero w tak skonstruowanej bezpiecznej przestrzeni możemy mówić o współpracy z dzieckiem, a nie tylko o oddziaływaniu na niego. Konieczne wydaje nam się bowiem stworzenie miejsca dla autonomicznych zachowań dziecka, tj. np. protest, aprobata czy dokonywanie wyboru, nawet jeśli jest to tylko wybór zabawy, czy jej miejsca bądź przebiegu. Ważne jest więc zarówno wspieranie rozwoju dziecka (tu: poznawczego, emocjonalnego, związanego z umiejętnościami komunikacyjnymi – rozwoju mowy bądź alternatywnych metod komunikacji), jak i bycie otwartym na jego autonomiczne zachowania i podążanie za nimi.

Na bardzo ważne zadanie nauczyciela/rodzica/terapeuty we wczesnym wspomaganiu rozwoju wskazuje M. Piszczek: „Jest on [nauczyciel/terapeuta/rodzic] raczej pośrednikiem pomiędzy dzieckiem a otaczającym je światem niż osobą przekazującą mu w sformalizowany sposób gotowe wiadomości” [2006: 89]. Bycie łącznikiem/ pośrednikiem wpisuje się bowiem w obszar współpracy z dzieckiem i jednocześnie realizuje postulat pewnej synchronizacji oddziaływań we wczesnym wspomaganiu rozwoju, który starałyśmy się w naszych rozważaniach uwypuklić.

Temat współpracy we wczesnym wspomaganiu rozwoju dziecka jest na tyle rozległy i wieloaspektowy, iż niektóre wątki zostały przez nas tylko zasygnalizowane. Wszystkie wspomniane przez nas oblicza współpracy są jednak warte dalszych analiz, poszukiwań i udoskonalień. Wczesne wspomaganie obejmuje bowiem dziecko na początku jego drogi rozwojowej, lecz zdecydowanie wpływa na dalsze etapy jego rozwoju i życia.

Bibliografia

- Brzezińska A. (2004), *Spoleczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Brzezińska A. (2009), *Drogi dziecka do samodzielności: między sprawnością a niepełnosprawnością* [w:] *Droga do samodzielności. Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, A. Brzezińska, M. Ohme, A. Resler-Maj, A. Wiliński (red.), GWP, Gdańsk.
- Chrzanowska I. (2016), *Wczesna edukacja i opieka w Polsce na tle krajów UE – wyzwania dla polskiej polityki oświatowej*, „Niepełnosprawność”, nr 22.

- Cytowska B. (2006), *Idea wczesnej interwencji i wspomagania rozwoju małego dziecka* [w:] *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, B. Cytowska, B. Winczura (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- D’Addato A., Williams A. (2013), *Inspirujące praktyki w zakresie wczesnej interwencji i profilaktyki w działaniach na rzecz rodziny i wsparcia dla rodziców w Europie*, „Dziecko Krzywdzone”, nr 2(12).
- Dunst C., Bruder M. (2002), *Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments*, „Exceptional Children”, no. 68.
- Early Childhood Intervention Australia NSW Chapter (2014), *Early Intervention Best Practice discussion paper*, <https://www.ecia.org.au/documents/item/114> [dostęp: 25.09.2017].
- European Agency for Development in Special Needs Education (2012), *Early Childhood Intervention (ECI) Key Policy Messages*, https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-key-policy-messages_ECI-policypaper-EN.pdf [dostęp: 10.04.2017].
- European Commission (2011), *Communication on Early Childhood Education and Care*, https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-key-policy-messages_ECI-policypaper-EN.pdf [dostęp: 10.04.2017].
- <https://www.earlyed.com.au/our-services/therapy-services/key-worker/> [dostęp: 25.09.2017].
- Kirkilionis E. (2011), *Więź daje siłę. Emocjonalne bezpieczeństwo na dobry początek*, Wydawnictwo Mamania, Warszawa.
- KPMG (2014), *Early childhood intervention – an overview of best practice*, http://www.communityservices.act.gov.au/__data/assets/pdf_file/0007/635695/Early-Intervention-Best-Practice.pdf [dostęp: 10.04.2017].
- Massachusetts Department of Public Health (2013), *Early Intervention Operational Standards*, <http://www.mass.gov/eohhs/docs/dph/com-health/early-childhood/ei-operational-standards.pdf> [dostęp: 10.04.2017].
- Moore T. (2012), *Rethinking early childhood intervention services: Implications for policy and practice*, https://docs.google.com/viewer?url=http%3A%2F%2Fwww.rch.org.au%2Fuploadedfiles%2Fmain%2Fcontent%2Fccch%2Fprofdev%2Fecia_national_conference_2011.pdf [dostęp: 10.04.2017].
- National Forum On Early Childhood Program Evaluation, National Scientific Council On The Developing Child (2007), *A Science-Based Framework For Early Childhood Policy*, http://developingchild.harvard.edu/wp-content/uploads/2015/05/Policy_Framework.pdf [dostęp: 10.04.2017].
- Owiczko K., Łangowski I. (2003), *Rodzice partnerami w procesie rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego* [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, t. 1, Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Piotrowicz R. (2016), *Bycie razem – fundamentem procesu wspomagania rozwoju dziecka* [w:] *Małe dziecko – dużo pomysłów. Wybrane obszary wspomagania rozwoju dziecka*, R. Piotrowicz, M. Walkiewicz-Krutak (red.), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Piszczyk M. (2006), *Wczesne wspomaganie rozwoju – najczęściej popełniane błędy* [w:] *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, B. Cytowska, B. Winczura (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Program Rządowy (2004) *Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie*, Pilotaż 2005–2007.
- Richey D. (2004), *Wczesna interwencja u niemowląt i małych dzieci niepełnosprawnych oraz ich rodzin. Skuteczność działań i kierunki rozwoju (Na przykładzie Stanów Zjednoczonych)* [w:] *Wczesna diagnoza i terapia dzieci z utrudnieniami w rozwoju. Interdyscyplinarne problemy*, J. Kruk-Lasocka, M. Sekułowicz (red.), Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji Towarzystwa Wiedzy Powszechnej, Wrocław.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz. U. z 2017r., poz. 1635).
- Sekułowicz M. (2013), *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Serafin T. (2012), *Wybrane aspekty dotyczące możliwości prowadzenia działań wspierających rozwój małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych i ich rodziny (na podstawie założeń i efektów wdrażania pilotażu programu rządowego 2005–2007)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Skórczyńska M (2006), *Podejście zorientowane na rodzinę we współczesnej teorii i praktyce wczesnej interwencji* [w:] *Dziecko z zaburzeniami w rozwoju. Konteksty diagnostyczne i terapeutyczne*, B. Cytowska, B. Winczura (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Twardowski A. (2014), *Nowa koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami*, „Forum Pedagogiczne”, nr 1.

Barbara Czuba

Państwowa Wyższa Szkoła Techniczno-Ekonomiczna w Jarosławiu

Funkcjonowanie rodzin z dzieckiem przewlekle chorym na choroby alergiczne

Choroby skóry zazwyczaj nie stanowią bezpośredniego zagrożenia dla życia. Niemniej jednak znacznie obniżają jego jakość [Kłudkowska, Nowicki 2013]. W związku z tym, że atopowe zapalenie skóry jest chorobą przewlekłą, pojawiającą się często we wczesnym dzieciństwie a jej objawy są widoczne, ma to swoje konsekwencje psychologiczne, socjalne i finansowe odczuwalne zarówno przez pacjenta, jak i jego rodzinę. Stały wzrost zachorowań na atopowe zapalenie skóry oraz przewlekły charakter tego schorzenia sprawiają, że jest to problem nie tylko kliniczny, ale również społeczny. Stąd też choroba przewlekła dziecka może stanowić dla rodziców źródło silnego stresu, a objawy choroby wpływają na budowanie relacji międzyludzkich i tworzenie więzi. Celem pracy z jednej strony było wyjaśnienie funkcjonowania systemu rodzinnego z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry, w zakresie poznawczej oceny choroby, radzenia sobie ze stresem i wymiarów życia rodzinnego. Badaniem objęto 30 rodzin z dzieckiem chorym na samodzielnie występujące atopowe zapalenie skóry (AZS), 30 rodzin z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry współwystępujące z astmą oskrzelową (AZS + AO), oraz 30 rodzin z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry współwystępujące z nieżytem nosa (AZS + NN). Badani wypełnili szereg metod kwestionariuszowych typu papier – ołówek. Należały do nich: Skala Oceny Własnej Choroby (SOWC), Kwestionariusz Reakcji na Codzienne Wydarzenia (PCI), Kwestionariusz FACES IV badający wymiary życia rodzinnego oraz Arkusz danych socjo- demograficznych autorstwa Czuba. Jakościowe wyniki badań pozwoliły stworzyć model relacji pomiędzy badanymi zmiennymi w każdym z obrazów klinicznych atopowego zapalenia skóry.

Słowa kluczowe: psychosomatyka, alergia, rodzina, relacje rodzinne, system

Family and child functioning of children with alerгент diseases

Skin diseases are not usually a direct threat to humans' life. Nevertheless they decrease its quality [Kłudkowska, Nowicki 2013]. Owing to the fact that Atopic Dermatitis is a chronic disease, often occurring in early childhood and its symptoms are visible, it has psychological and social consequences that are noticeable by both patient and its family. A permanent growth in the number of Atopic Dermatitis illnesses and its chronic character make it not only a clinic but also a social problem. That is why a child's chronic disease may be the cause of the parents' stress, and its symptoms influence building relationship with people and bonding. The purpose of the thesis is on one hand an explanation of how, in terms of cognitive aspects of the disease, coping with stress and family relations, the families with a child ill with Atopic Dermatitis function. On the other hand collection of presumptions being a base for creating a family support system for those families

with children who suffer from Atopic Dermatitis. The study involved 30 families with children ill with Atopic Dermatitis, 30 families with children ill with Atopic Dermatitis occurring with Bronchial asthma and 30 families with children ill with Atopic Dermatitis occurring with Seasonal Allergic Rhinitis. The interviewed people fulfilled an amount of pencil – paper questionnaires. They included *Disease - Related Appraisals Scale* (DRAS), *The Proactive Coping Inventory* (PCI) and *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* exploring the aspects of family life and *Personal Data Sheet*. Quantitative results of the research allowed the author to create a model of relations between the analyzed variables in all clinical pictures of Atopic Dermatitis.

Keywords: psychosomatic, allergy, family, families relationship, system

Wprowadzenie

W opinii społecznej, to w jaki sposób człowiek spostrzega sam siebie, jest w dużym stopniu zdeterminowane przez to jak spostrzegają go inni. Badania wskazują, że widoczne problemy skórne są spostrzegane zarówno przez pacjentów, jak i przez otoczenie jako „piętno” zmniejszające zdecydowanie poczucie atrakcyjności personalnej [Tuszyńska-Bogucka 2007]. Każda choroba w życiu rodziny jest wydarzeniem zaburzającym dotychczasowy stan równowagi i relacje rodzinne [Góralczyk 1996; Barbaro de 1999; Barbaro, Furgał 2000; Cyranka 2012]. Pojawiające się trudności mogą odbić się na funkcjonowaniu całego systemu, na chorym, tj. pacjencie pierwszego rzędu, oraz na rodzinie, czyli pacjencie drugiego rzędu [Radochoński 1987; Pietrzyk 2006]. Mając na uwadze fakt, iż dogłębne zrozumienie rzeczywistości klinicznej jest możliwe przede wszystkim dzięki zastosowaniu podejścia jakościowego, niniejszy artykuł ma na celu poznanie i określenie charakterystycznych typów wśród rodzin dzieci cierpiących na atopowe zapalenie skóry (AZS).

Przewlekła choroba alergiczna jako sytuacja trudna

Analizując studium wiedzy na przestrzeni ostatnich 20 lat można wyciągnąć wnioski, że choroba nigdy nie jest izolowanym zjawiskiem dotyczącym tylko pojedynczej osoby w rodzinie [Barbaro 1997; Barbaro, Furgał 2000; Świętochowski 2004; Matecka 2005; Bąk-Sosnowska 2006; Cudak 2007; Janion 2007; Tuszyńska-Bogucka 2007; Siewierska, Śliwczyńska, Namysłowska 2008; Cyranka 2012]. Odwołując się do teorii systemów rodzinnych, możemy powiedzieć, że choroba zakłócając osiąganie życiowych celów i zadań, doprowadza do zmian w systemie rodzinnym. Wymaga wypracowania nowych dróg radzenia sobie, zmian w samoocenie pacjenta, jego rodziny oraz długiego czasu adaptacji [Gomułka, Rewerski 2002]. Dotychczas przeprowadzone badania wskazują m.in., że pod wpływem

choroby przewlekłej nie zmienia się tylko sytuacja materialna, ale może także ulec zmianie układ interakcji rodzinnych [Bishop 2000]. Choroba stawia więc rodzinę wobec wyzwania uaktywnienia sił do nowej reorganizacji swoich funkcji, aby sprostać wymaganiom stawianym przez sytuację chorowania. Niemniej jednak w sytuacji długotrwałej choroby może pojawić się wrogość i odrzucenie chorego [Walden-Gałuszko 2000; Pietrzyk 2006].

Przewlekła choroba wprowadza rodzinę w nowy kontekst, wymagający adaptacji i przeorganizowania życia. Niezależnie od tego kogo dotyka choroba, wszyscy członkowie stają wobec trudnej sytuacji. Jest to specyficzna, przewlekła sytuacja, dezorganizująca dotychczasowe funkcjonowanie systemu rodzinnego, ponieważ zakłóca realizację większości funkcji. Choroba jest postrzegana jako czynnik dysfunkcyjny. Wpływa na atmosferę rodzinną, na stosunek chorego dziecka do matki oraz zachowanie matki wobec dziecka [Kawczyńska-Butrym 1995; Pilecka, Majewicz, Zawadzki 1999]. Omawiając czynniki warunkujące trudność sytuacji opiekowania się dzieckiem chorym przewlekłe, należy również zwrócić uwagę na fakt, iż zmiany, jakie zachodzą w rodzinie pod wpływem choroby, to: zaburzenia rytmu dnia, utrata bliskości fizycznej, zaburzenia komunikacji rodzinnej [Pilecka 2002; Margasiński 1996; Walden-Gałuszko 2000; Satir 2000a, 2000b]. Ponadto skupianie się na wewnętrznych problemach przyczynia się do narastającej izolacji i zmian aktywności pozarodzinnej. Taka postawa często prowadzi do usztywnienia granic systemu rodzinnego [Margasiński 1996; Satir 2000a, 2000b].

Choroby przewlekłe, według Światowej Organizacji Zdrowia [WHO 2016], są pandemią XXI w., bowiem co roku przyczyniają się do śmierci ponad 36 (z 57) milionów osób na świecie, oznacza TO, że odpowiadają za około 63% zgonów rocznie. Do 2020 r. staną się główną przyczyną niepełnosprawności, a przy systemie opieki zdrowotnej nieukierunkowanej na prawidłowe zarządzanie nimi mogą być jej najkosztowniejszym problemem zdrowotnym [Schols, Crebolder, van Weel 2004].

Badania przeprowadzone w Polsce Główny Urząd Statystyczny [GUS 2016] podkreślają, że występowanie chorób przewlekłych stwierdzono u niemalże 55% naszego społeczeństwa. Wyniki przedstawiają, że w populacji dzieci do 14. roku życia 27% i wśród nastolatków w wieku 15–19 lat 23% ma chorobę przewlekłą. W populacji dzieci do 14. r.ż. najczęściej występującą chorobą przewlekłą są alergie. Kolejno według częstości występowania należy wymienić choroby oka oraz astmę. Natomiast w populacji nastolatków między 15. a 19. rokiem życia, podobnie jak w populacji dzieci, najczęściej występującą chorobą przewlekłą jest alergia. Najwcześniej i najczęściej pojawiającą się chorobą alergiczną jest atopowe zapalenie skóry (AZS, wyprysk atopowy). W drugiej kolejności dołączają się objawy astmy oskrzelowej oraz alergicznego nieżytu nosa. Badania wskazują też, że AZS

występuje u 50% pacjentów z dychawicą oskrzelową i nieżytem nosa [Wanat-Krzak, Kurzawa, Kapińska-Mrowiecka 2003; Salomon, Szepietowski 2011]. Według aktualnie obowiązującej nomenklatury Światowej Organizacji Zdrowia [WHO 2014], AZS określana jest jako przewlekła, zapalna i nawrotowa choroba skóry, której objawem dominującym jest uporczywy i bardzo nasilony świąd. Podobnie jak w przypadku innych przewlekłych chorób, w AZS dochodzi do nieodwracalnych zmian patologicznych, przez co chorzy wymagają rehabilitacji, stałej opieki, nadzoru i leczenia. Zdarza się, że mimo choroby pacjent może prowadzić stosunkowo normalne życie. Niemniej jednak choroby alergiczne charakteryzują się okresami poprawy stanu zdrowia, po których następują nawroty choroby.

Atopowe zapalenie skóry (AZS) jest rozpoznawane w 10–12% populacji, podczas gdy jeszcze w latach 70. XX w. częstość jego występowania oceniano na 1–5%. Obserwuje się, że częstość występowania chorób skóry o podłożu alergicznym w ostatnich latach znacząco wzrasta. W 2015 r. prawdopodobnie co drugi mieszkaniec Europy będzie miał objawy alergii [Salomon, Szepietowski 2011].

Analizując dotychczasowe badania na temat funkcjonowania rodzin z dzieckiem chorym alergicznie, obserwuje się doniesienia mówiące, że w leczeniu dzieci z AZS dużą wagę przywiązuje się do wzajemnych relacji między dzieckiem a rodziną. Choroba ta może spowodować kryzys w rodzinie w postaci zmiany więzi emocjonalnych, lub spowodować występowanie w rodzinie napięcia oraz redukcję umiejętności radzenia sobie z problemami [Gierus, Popielski 2011]. Niemniej jednak obecnie brak jest badań, które ukazywałyby, jakie formy radzenia sobie z tą chorobą preferują rodziny, czym jest dla nich choroba oraz jak wpływa ona na relacje rodzinne.

Metodologia

Przedmiot badań koncentruje się wokół zróżnicowania modeli relacji rodzinnych w rodzinach dzieci chorych na atopowe zapalenie skóry. Czynniki różnicującymi modele są obraz kliniczny choroby dziecka oraz podsystemy rodzinne (dziecko, ojciec, matka). Problem badawczy niniejszego artykułu brzmi: jak zróżnicowane są relacje rodzinne w rodzinach dzieci chorych na atopowe zapalenie skóry z różnym obrazem klinicznym choroby?. Z uwagi na powyższe dane oraz odnosząc się do literatury przedmiotu, postawiono hipotezę, która przedstawia, że obecność współwystępujących z AZS dodatkowych schorzeń (AO, NN), czyli obrazów klinicznych choroby różnicuje relacje rodzinne).

Chociaż AZS jest zaliczane do przewlekłych chorób dermatologicznych, to obecne wyniki eksploracji nie podają, jak rodziny i chorzy oceniają tę chorobę, jakie wywołuje ona zmiany w relacjach rodzinnych i sposoby radzenia sobie. Analiza

literatury przedmiotu wskazuje, iż pomimo wspólnego źródła, przewlekłe choroby alergiczne powodują różne relacje rodzinne i sposoby radzenia sobie. A przecież duże znaczenie dla powstawania i przebiegu choroby dermatologicznej w rodzinie mają nie tylko radzenie sobie, spójność rodzinna, komunikacja, elastyczność i poziom satysfakcji rodzinnej, ale również poznawcza ocena choroby [Tuszyńska-Bogucka 2007]. Tym samym zasadne wydają się przypuszczenia, że dodatkowy obraz choroby będzie powodował różnice w modelu relacji rodzin z dzieckiem cierpiącym na AZS bez dodatkowych objawów, jak i u rodzin z dzieckiem cierpiącym na AZS współwystępującym z astmą oskrzelową (AZS+AO) lub nieżytem nosa (AZS+NN).

Z uwagi na analizowanie funkcjonowania rodziny w aspekcie systemowym, badaniami zostali objęci rodzice oraz ich dzieci w wieku 18 lat. Realizacja założonych celów pracy wiązała się z przebadaniem 90 rodzin z dziećmi chorymi na różne obrazy kliniczne atopowego zapalenia skóry (każde dziecko w rodzinie w wieku 18 lat, czyli po wszystkich fazach choroby): 30 rodzin z dzieckiem chorym na AZS, 30 rodzin z dzieckiem chorym AZS+AO, oraz 30 rodzin z dzieckiem chorym na AZS+NN. W badaniach empirycznych zastosowano następujące metody: *Skala Oceny Własnej Choroby* (SOWC) autorstwa Stanisławy Steuden i Konrada Janowskiego (2002), badająca subiektywne znaczenia, jakie chory nadaje własnej chorobie. Kwestionariusz Reakcji Na Codzienne Wydarzenia (PCI), służący do badania proaktywnego radzenia sobie ze stresem, autorstwa Esther Greenglass [Greenglass, Schwartz, Taubert 1999]. Kwestionariusz FACES-IV – skala do badania wymiarów życia rodzinnego w opracowaniu Bogusławy Lachowskiej [2008] oraz Arkusz danych socjodemograficznych.

Wyniki badań

Mając na uwadze fakt, iż dogłębne zrozumienie rzeczywistości klinicznej jest możliwe przede wszystkim dzięki zastosowaniu podejścia jakościowego, niniejszy punkt ma na celu poznanie i określenie charakterystycznych typów wśród rodzin dzieci cierpiących na atopowe zapalenie skóry (AZS). Przystępując do typologizacji badanych rodzin, dla każdej z nich przynależącej do grupy wyróżnionej (ze względu na obraz kliniczny choroby dziecka) wybrano z wyników uzyskanych przez osoby badane w rodzinie wartości najwyższe. Pozwoliło to, przy przyjęciu wskaźnika 67% zgodności ocen ojca, matki i dziecka, na nadanie każdej z badanych rodzin charakterystyki wspólnej dla rodziny w analizowanej zmiennej w danej rodzinie. Następnie w każdej z podgrup wyróżnionych ze względu na obraz kliniczny choroby dziecka, porównując charakterystyki zmiennych typowe

dla każdej z rodzin, utworzono typy kliniczne. Konstruując nazwy dla każdego typu, wprowadzono trzy elementy odnoszące się do trzech zmiennych.

W podgrupie 30 rodzin z dzieckiem cierpiącym na AZS można zauważyć specyficzne typy rodzin. 53% badanych nich to rodziny wyzwaniowo-proaktywno-komunikacyjne. Cechą charakterystyczną tych rodzin jest duża motywacja do zmagania się z przeciwnościami. Interesującym faktem jest również to, że pomimo spostrzegania choroby jako sytuacji trudnej, z którą trzeba walczyć, członkowie rodziny są zadowoleni z jakości komunikacji rodzinnej.

Drugi charakterystyczny typ rodziny dzieci z AZS obejmujący 23% rodzin, to typ krzywdząco-proaktywno-komunikacyjny. Członkowie tego systemu rodzinnego spostrzegają chorobę jako karę za niepopelnione winy. Dodatkowo rozkładają oni problem na mniejsze części i zajmują się rozwiązywaniem każdej po kolei. Ponadto są zadowoleni z komunikacji w rodzinie.

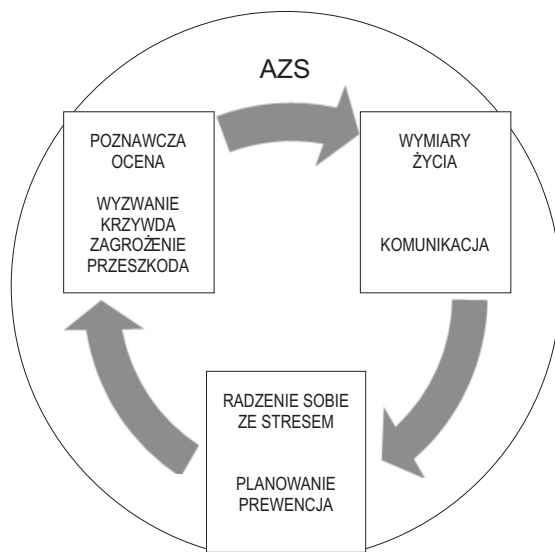
Z kolei 13% badanych rodzin stanowią rodziny zagrożeniowo-proaktywno-komunikacyjne. Dla członków tego typu rodzin choroba zakłócając dotychczasowy stan równowagi, powoduje w nich lęk i niepokój o stan zdrowotny dziecka. W sytuacji stresu planują sposoby poradzenia sobie z zaistniałą sytuacją trudną, poszukując głównie informacji i porad. Dodatkowo są zadowoleni z komunikacji w rodzinie.

Ostatni typ rodziny z dzieckiem cierpiącym na AZS obejmuje 10% z nich. Jest to typ rodziny przeszkodowo-proaktywno-komunikacyjnej. Choroba spostrzegana jest w kategoriach utrudnień, jakie wnosi w codzienne funkcjonowanie chorego. W sytuacji stresu członkowie rodziny przygotowują się na jego wystąpienie. Co więcej, członkowie rodziny wykorzystują pozytywne umiejętności komunikowania się.

Specyfika modelu teoretycznego dla tej grupy badawczej uwzględnia proaktywność w radzeniu sobie z sytuacją trudną, komunikację rodzinną oraz różne znaczenia nadawane chorobie. W sytuacji trudnej, rodziny z AZS koncentrują się na planowaniu strategii zaradczych. Znacząca większość rodzin z AZS spostrzega chorobę jako wyzwanie, z którym muszą się zmierzyć. Z kolei ta poznawcza ocena choroby jest związana z zadowoleniem z komunikacji rodzinnej (rys. 1).

Próba typologizacji rodziny z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry współwystępujące z astmą oskrzelową (AZS+AO) daje następujące typy rodzin. Ponad połowa (57%) przebadanych rodzin prezentuje typ zagrożeniowo-proaktywno-spójny. Rodziny te ze stresem radzą sobie najczęściej poprzez poszukiwanie porady, informacji i wsparcia u osób ze swojego otoczenia. Relacje rodzinne są spójne, co oznacza, że członkowie rodziny angażują się w życie pozostałych osób w rodzinie, są dla siebie bliscy i wspierają się wzajemnie. Natomiast 36% rodzin z AZS+AO prezentuje typ wyzwaniowo-proaktywno-spójny. W ocenie rodzin choroba jest sytuacją zmuszającą ich do większej aktywności. W sytuacji

stresowej, członkowie rodziny uważają, że rady innych mogą być pomocne w rozwiązywaniu problemów. Relacje rodzinne są na ogół spójne, co oznacza, że rodzina potrafi regulować dystans adekwatnie do sytuacji. Z grupy rodzin z dzieckiem chorym na AZS+AO tylko 7% stanowi typ rodzin przeszkodowo-proaktywno-spójny. Pojawiająca się w rodzinie choroba przeważnie jest tu widziana jako przeszkoda w realizacji zainteresowań. Członkowie takiej rodziny przygotowują się na wystąpienie sytuacji trudnej, a wysoka spójność wskazuje na fakt, iż udzielają sobie wsparcia w potrzebie i radzą się sobie nawzajem w ważnych sprawach.



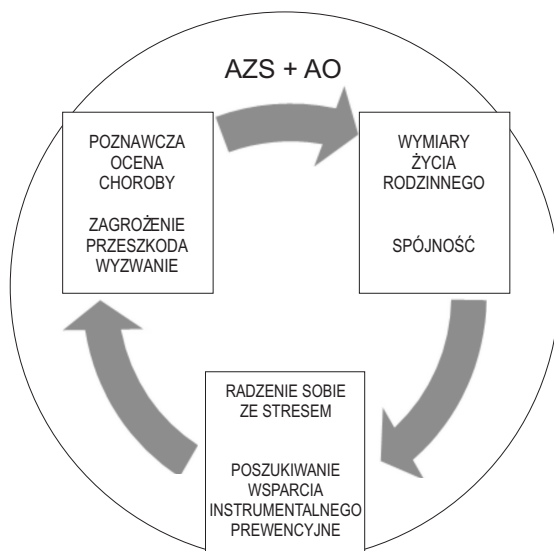
Rysunek 1. Model relacji pomiędzy poznawczą oceną choroby, radzeniem sobie ze stresem a wymiarami życia rodzinnego w rodzinach z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry bez dodatkowych objawów (AZS)

Źródło: Badania własne.

Model teoretyczny dla rodzin z AZS+AO jest zbliżony do modelu AZS, aczkolwiek zawiera pewne różnice. Rodziny z AZS+AO, analogicznie jak rodziny z AZS, przygotowują się na wystąpienie sytuacji trudnej, zanim jeszcze zdąży rozwinąć się w pełni. Cechą odróżniającą ten model od modelu rodzin z AZS, jest negatywne znaczenie nadawanie chorobie przez członków rodziny oraz akcentowanie spójności w relacjach rodzinnych. Kolejną cechą charakterystyczną dla modelu rodzin z AZS+AO, jest poszukiwanie wsparcia w sytuacji trudnej (rys. 2).

U rodzin z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry współwystępujące z nieżytem nosa (AZS+NN) typologia rodzin przedstawia się następująco. Najwięcej, bo aż 80% stanowi typ zagrożeniowo-proaktywno-spójny. W ocenie tych

rodzin występująca choroba przewlekła będąc sytuacją trudną dla rodziny, zmusza członków tych rodzin do wypracowania nowego sposobu radzenia sobie.

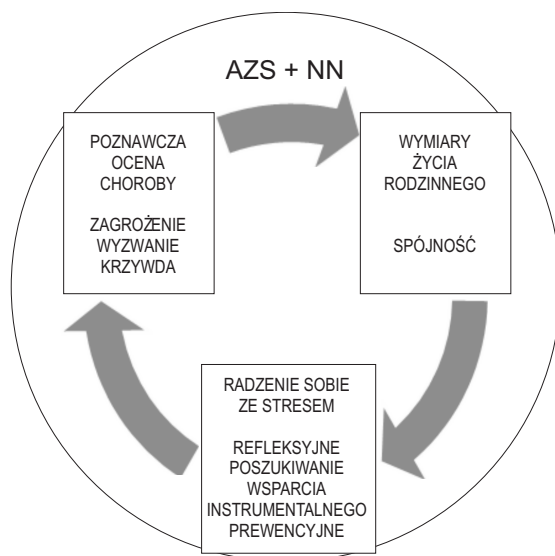


Rysunek 2. Model relacji pomiędzy poznawczą oceną choroby, radzeniem sobie ze stresem a wymiarami życia rodzinnego w rodzinach z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie współwystępujące z astmą oskrzelową (AZS+AO)

Źródło: Badania własne.

Oznacza to, że członkowie tego typu systemu rodzinnego nie działają pod wpływem impulsu, ale obmyślają różne sposoby rozwiązywania problemu. Wysoki poziom spójności w tej rodzinie sprawia, że rodzina potrafi regulować dystans między poszczególnymi osobami w zależności od sytuacji. Typ wyzwniowo-proaktywno-spójny stanowi 13% przebadanych rodzin z dzieckiem cierpiącym na AZS+NN. Dla członków tych rodzin choroba jest jedną z sytuacji trudnych, które przynosi życie i którą trzeba pokonać. Członkowie takiej rodziny zamiast działać pod wpływem impulsu, rozważają sposoby rozwiązywania problemu. W sytuacji trudnej rozpatrują problem z różnych stron, tak długo aż znajdą właściwe rozwiązanie. Członkowie rodziny czują się sobie bliscy i nawzajem się wspierają w trudnych chwilach. Tylko 7% przebadanych rodzin z dzieckiem cierpiącym na AZS+NN wyróżnia się typem krzywdząco-proaktywno-spójnym. Członkowie tych rodzin mają tendencję do ujmowania choroby w kategoriach losowego wydarzenia życiowego, będącego niesprawiedliwością i krzywdą. Najczęściej nie widzą sensu tego, co ich spotyka, nie potrafią odnaleźć racji dla cierpienia, które ich dotknęło. Przeważnie udzielają sobie wsparcia w potrzebie i radzą się

siebie nawzajem w ważnych sprawach. W rodzinach z dzieckiem chorym na AZS+NN zaobserwowano nieokreślony typ rodziny i stanowi on 3% badanych. Członkowie rodziny typu nieokreślonego posiadają odmienne od siebie oceny choroby, strategie radzenia sobie ze stresem oraz różną percepcję relacji rodzinnych (rys. 3).



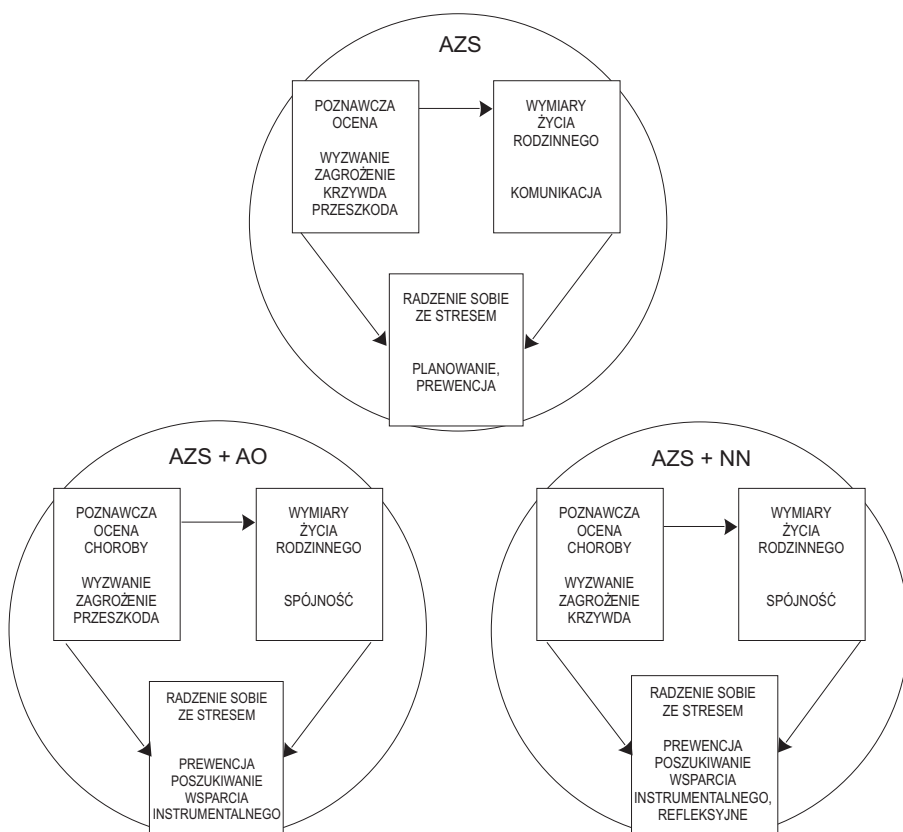
Rysunek 3. Model relacji pomiędzy poznawczą oceną choroby, radzeniem sobie ze stresem a wymiarami życia rodzinnego w rodzinach z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie współwystępujące z nieżytem nosa (AZS + NN)

Źródło: Badania własne.

Analiza typologizacji przedstawia rodzaje rodzin w dwóch grupach. Pierwsza grupa, to typy rodzin specyficzne tylko dla AZS. Natomiast druga grupa obejmuje typy charakterystyczne dla AZS+AO oraz z nieżytem nosa AZS+NN. Wśród wyróżnionych typów rodzin zaobserwowano pewne podobieństwa oraz różnice ze względu na ocenę choroby, radzenie sobie i wymiary życia rodzinnego. Zarówno w rodzinach z AZS, AZS+AO jak i AZS+NN pojawia się ocena choroby jako zagrożenie i wyzwanie. Paralelne spostrzeżenia zaobserwowano również w ocenach choroby jako krzywda i przeszkoda. Podgrupa z AZS, aż w 23% rodzin prezentuje typ rodziny krzywdząco-proaktywno-komunikacyjnej. Wykazuje on podobieństwo do typu krzywdząco-proaktywno-spójnego charakterystycznego dla podgrupy z AZS+NN (7%). Rodziny z AZS (13%) podobnie jak rodziny z AZS+AO (7%) spostrzegają w najmniejszym procencie chorobę jako przeszkodę. Kolejne podobieństwo zaobserwowano w zakresie relacji rodzinnych. Człon-

kowie rodzin z AZS+AO jak i AZS+NN oceniają relacje rodzinne jako spójne, potrafiące regulować dystans pomiędzy osobami. Nieco inaczej relacje rodzinne przedstawiają się w przypadku rodzin AZS, które cechują się zadowoleniem z komunikacji.

Różnice dotyczą natomiast liczby typów rodzin. U rodzin z AZS scharakteryzowano cztery typy rodzin, z przeważającym typem wyzwaniowo-proaktywno-komunikacyjnym (47%). Natomiast w dwóch obrazach klinicznych atopowego zapalenia skóry tj. w AZS+AO i AZS+NN, zaobserwowano po trzy typy rodzin, wraz ze znaczącą przewagą dwóch z nich, mianowicie zagrożeniowo-proaktywno-spójny (AZS+NN = 80%; AZS+AO = 57%), oraz wyznaniowo-proaktywno-spójny (AZS+AO = 36%, AZS+NN = 10%). Ponadto 3% rodzin z AZS+NN ma nieokreślony typ rodziny. Co oznacza, że każdy z członków systemu rodzinnego



Rysunek 4. Porównanie modeli relacji pomiędzy poznawczą oceną choroby, radzeniem sobie ze stresem oraz wymiarami życia rodzinnego w rodzinach dzieci z różnym obrazem klinicznym atopowego zapalenia skóry

Źródło: Badania własne.

inaczej od pozostałych ocenia chorobę, radzi sobie ze stresem i spostrzega relacje rodzinne (rys. 4, tab. 1).

Tabela 1. Rozkład procentowy typów rodzin w podgrupach

Lp.	Typ rodziny	AZS		AZS+AO		AZS+NN	
		f	P	F	P	f	P
1.	zagrożeniowo-proaktywno-spójny	–	–	17	57	24	80
2.	wyznaniowo-proaktywno-spójny	–	–	11	36	4	13
3.	wyznaniowo-proaktywno-komunikacyjny	16	53	–	–	–	–
4.	krzywdząco-proaktywno-komunikacyjny	7	23	–	–	–	–
5.	zagrożeniowo-proaktywno-komunikacyjny	4	13	–	–	–	–
6.	przeszkodowo-proaktywno-komunikacyjny	3	10	–	–	–	–
7.	przeszkodowo-proaktywno-spójny	–	–	2	7	–	–
8.	krzywdząco-proaktywno-spójny	–	–	–	–	2	7

Źródło: Opracowanie własne.

Zakończenie

Uzyskane wyniki wzbogacają dotychczasową wiedzę na temat funkcjonowania rodzin z przewlekłą chorobą alergiczną. Współczesne dane wskazują, że choroba jest negatywnie wpływa na ich rodzinę, ale nie podają dokładnie w jaki. Zaprezentowane wyniki zaprzeczają natomiast dotychczas obowiązującym wnioskom ujawniającym sztywność we wzajemnych relacjach, unikanie potencjalnych konfliktów [Zubrzycka, Emeryk 2002].

Zgodnie z powyższym może zastanawiać, dlaczego przewlekłe choroby alergiczne, które rodzą nieustannie nowe ograniczenia i znacząco upośledzają codzienne funkcjonowanie zarówno chorego, jak i jego rodziny, nie są uznawane za niepełnosprawność. Należy spodziewać się, że w kontekście zwiększającej się liczby zachorowań na choroby alergiczne ta luka wkrótce zostanie zapelniona.

Bibliografia

- Barbaro de B. (1997), *Pacjent w swojej rodzinie*, Springer PWN, Warszawa.
- Barbaro de B. (1999), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Bąk-Sosnowska M. (2006), *Choroba w życiu człowieka* [w:] *Psychologia*, A. Trzcieńska-Green (red.), Universitas, Kraków, s. 173-174.
- Bishop G.D. (2000), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław.

- Budzyna-Dawidowski P., Barbaro de B., Furgal M. (2000), *Podejście systemowe w diagnozie i leczeniu chorób psychosomatycznych. Systemowe rozumienie chorób psychosomatycznych*, „Psychoterapia”, nr 3(114), s. 41-58.
- Cudak S. (2007), *Wychowanie i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź.
- Cyranka K. (2012), *Psychologiczne aspekty funkcjonowania rodziny dziecka chorego na cukrzycę typu 1*, „Psychoterapia”, nr 1(160), s. 51-63.
- Gierus J., Popielski K. (2011), *Astma oskrzelowa – perspektywa psychologiczno-egzystencjalna*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Główny Urząd Statystyczny (2011), *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 r.*, GUS, Warszawa.
- Gomułka W.S., Rewerski W. (2002), *Encyklopedia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Góralczyk E. (1998), *Choroba dziecka w twoim życiu*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa.
- Greenglass E., Schwarzer R., Taubert S. (1999), *The Proactive Coping Inventory (PCI): A Multidimensional Research Instrument*, www.psych.yorku.ca/greenglass.
- Janion E. (2007), *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Oficyna Wydawnictwa Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra.
- Janowski K. (2006), *Osobowościowe uwarunkowania radzenia sobie ze stresem łuszczycy*, Wydawnictwo Polihymnia, Lublin.
- Janowski K., Steuden S., Kuryłowicz J., Nieśpiałowska-Steuden M. (2009), *The disease-related appraisals scale: a tool to measure subjective perception of the disease situation* [w:] *Biopsychosocial aspects of health and disease*, K. Janowski, S. Steuden (red.), CPPP Scientific Press, Lublin, s. 108-125.
- Kawczyńska-Butrym Z. (1995), *Rodzinny kontekst zdrowia i choroby*, Centrum Edukacji Medycznej, Warszawa.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2001), *Rodzina – Zdrowie – Choroba. Koncepcje i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego*, Wydawnictwo Czelej, Lublin.
- Kłudowska J., Nowicki R. (2013), *Wpływ atopowego zapalenia skóry na jakość życia pacjentów i ich rodzin*, „Alergia Astma Immunologia”, nr 18(1), s. 21-24.
- Lachowska B. (2008), *Model kołowy systemu małżeńskiego i rodzinnego w opracowaniu D.H. Olsona i współpracowników oraz narzędzia jego pomiaru*, „Roczniki Teologiczne”, nr 55(10), s. 189-207.
- Lazarus R., Folkman S. (1984), *Stress, Appraisal and Coping*, Springer, New York.
- Margasiński A. (1996), *Analiza psychologiczna systemów rodzinnych z chorobą alkoholową*, Wydawnictwo WSP, Częstochowa.
- Matecka M. (2005), *Funkcjonowanie rodziny w sytuacji przewlekłej choroby somatycznej dziecka*, „Pielęgniarstwo Polskie”, nr 1, s. 97-100.
- Ochojska D., Radochoński M. (1997), *Choroba w rodzinie: style zmagania się z sytuacją trudną*, „Problemy rodziny”, nr 5/6, s. 39-43.
- Pietrzyk A. (2006), *Ta choroba w rodzinie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pilecka W. (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*, Kraków Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Pilecka W., Majewicz P., Zawadzki A. (1999), *Jak wspomagać psychospołeczny rozwój dzieci niepełnosprawnych somatycznie*, Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków.

- Radochoński M. (1987), *Choroba a rodzina*, Wydawnictwo WSP, Rzeszów.
- Rorat M. (1998), *Astma oskrzelowa u dzieci w młodym wieku szkolnym*, Wydawnictwo WSP, Rzeszów.
- Salomon J., Szepietowski J. (2011), *Różnicowanie chorób alergicznych skóry* [w:] *Alergia, choroby alergiczne, astma*, t. 2, A. Fala (red.), Medycyna Praktyczna, Kraków, s. 297-299.
- Satir V. (2000a), *Rodzina: tu powstaje człowiek*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Satir V. (2000b), *Terapia rodziny*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Schols J.M, Crebolder H.F, van Weel C. (2004), *Nursing home and nursing home physician: the dutch experience*, „Journal of the American Medical Directors Association”, no. 5, s. 207-212.
- Siewierska A., Śliwczyńska J., Namysłowska I. (2008), *Czy możliwa jest diagnoza systemowa?*, „Psychiatria Polska”, nr 1(42), s. 17-24.
- Świętochowski W. (2004), *Proces „chorowania” w rodzinie*, *Acta Universitatis Lodziensis, „Folia Psychologia”*, nr 8, s. 197-204.
- Tuszyńska-Bogucka W. (2007), *Funkcjonowanie systemu rodziny z dzieckiem przewlekle chorym*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Tuszyńska-Bogucka V., Czelej D., Lecewicz-Toruń B., Krasowska D. (2002), *Profil osobowości oraz nasilenie przeżyć o charakterze lękowym u pacjentów z atopowym zapaleniem skóry*, „Przegląd Dermatologiczny”, nr 89, s. 469-475.
- Walden-Gałuszko de, K. (2000), *Problemy psychoonkologiczne rodziny* [w:] *Psychoonkologia*, K. de Walden-Gałuszko (red.), Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków, s. 83-101.
- Wanat-Krzak M., Kurzawa R., Kapińska-Mrowiecka M. (2003), *Współistnienie i kolejność pojawiania się innych chorób alergicznych u dzieci chorych na atopowe zapalenie skóry*, „Postępy Dermatologii i Alergologii”, nr 20(3), s. 136-142.
- World Health Organization (WHO) (2014), *Noncommunicable Diseases Country Profiles*, www.apps.who.int/iris/bitstream/10665/128038/1/9789241507509_eng.pdf?ua=1.

Anna Banasiak

Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy im. Jana Długosza w Częstochowie

Wsparcie społeczne u matek i ojców dzieci z zaburzeniami rozwoju

Celem badania zaprezentowanego w niniejszym artykule było określenie poziomu subiektywnie postrzeganego wsparcia społecznego u matek i ojców dzieci z autyzmem. W badaniu uczestniczyło 74 rodziców dzieci z autyzmem (39 matek, 35 ojców), 77 rodziców dzieci z zespołem Downa (40 matek, 37 ojców) oraz 80 rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo (40 matek, 40 ojców). Do pomiaru tej zmiennej wykorzystano kwestionariusz SSQSR autorstwa J.G. Sarasona, H.M. Levine'a, R.B. Bashama i B.R. Sarason w polskiej adaptacji Z. Zalewskiego, Z. Oblój, B. Skuzy i K. Wrześniewskiego. Wyniki wskazują na niższą satysfakcję ze wsparcia społecznego u ojców dzieci z autyzmem niż ojców dzieci o typowym rozwoju. Ponadto matki dzieci z autyzmem oraz matki dzieci z zespołem Downa znacznie wyżej oceniają satysfakcję z otrzymywanego wsparcia społecznego niż ojcowie tych dzieci. Dodatkowo matki dzieci z zespołem Downa oceniają wyżej – niż ojcowie dzieci z tym zaburzeniem – wielkość dostępnej sieci społecznego wsparcia.

Słowa kluczowe: autyzm, wsparcie społeczne, stres rodzicielski, zespół Downa

Social support in mothers and fathers of children with developmental disorders

The aim of the research presented in this article was to determine the level of subjectively perceived social support at mothers and fathers of children with autism. The research involved 74 parents of children with autism (39 mothers, 35 fathers), 77 parents of children with Down syndrome (40 mothers, 37 fathers) and 80 parents of children developing properly (40 mothers, 40 fathers). The results indicate lower satisfaction from social support at fathers of children with autism than at fathers of children with typical development. In addition, mothers of children with autism and mothers of children with Down syndrome rate satisfaction with the received social support significantly higher than fathers of these children. Besides, mothers of children with Down syndrome estimate the quantity of available social support network higher than fathers of children with this disorder.

Keywords: autism, social support, parental stress, Down syndrome

Wprowadzenie

Autyzmem, określa się zbiór zaburzeń rozwoju o charakterze neurobehawioralnym. Zgodnie z systemem klasyfikacyjnym zaburzeń psychicznych zwanym DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), opracowanym przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne w maju 2013 r., kryteria diagnostyczne autyzmu dotyczą występowania zaburzeń w zakresie społecznego komunikowania się oraz w zakresie ograniczonych wzorców zachowania, aktywności i zainteresowań. W najnowszej wersji podręcznika DSM V wprowadzono termin „autystyczne spektrum zaburzeń” (*Autism spectrum disorders – ASD*), podkreślając w ten sposób złożony charakter problemów typowych dla autyzmu. Szczególne potrzeby rozwojowe dzieci z autyzmem oraz trudności związane z ich zachowaniem stawiają przed rodzicami ogromne wyzwania.

W badaniach nad sytuacją rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju istotne miejsce zajmują prace dotyczące stresu rodzicielskiego (*parenting stress*): jego nasilenia, źródeł oraz konsekwencji.

Wyniki szeregu badań [m.in. Allen 2004; Feldman i in. 2007; Gray 2003; Hoddapp i in. 2003; Yamada i in. 2007; Pisula 2009] wskazują, że opieka nad dzieckiem z zaburzeniami rozwoju stanowi dla rodzica źródło silnego stresu oraz wywiera wpływ na funkcjonowanie wszystkich członków rodziny. Zmianie ulegają plany i cele życiowe sformułowane przez rodziców. Ponadto, niepełnosprawność dziecka wpływa na funkcjonowanie społeczne, kondycję finansową, jak również psychofizyczne zdrowie pozostałych członków rodziny [por. m.in. Kucharczyk 2011; Minczakiewicz 2010; Zasępa 2010].

Opiekunowie dzieci z autyzmem doświadczają wyjątkowych i szczególnych zmartwień/trudności, nieznanych rodzicom dzieci z innym rodzajem niepełnosprawności. Ta wyjątkowość wiąże się między innymi ze specyfiką zaburzeń charakterystycznych dla autyzmu oraz dużymi trudnościami z dostępem do usług przeznaczonych dla dzieci i ich samych [m.in. Bishop i in. 2007; Bradley i in. 2004; Dunn i in. 2001; Gray 2002; Pisula 2005, 2007; Yamada i in. 2007]. Z wielu badań wynika, że rodzice dzieci z autyzmem przejawiają wyższy poziom psychicznych i fizycznych obciążeń w związku z opieką nad dzieckiem niż rodzice dzieci z innymi niepełnosprawnościami. Wykazano na przykład, że matki dzieci z autyzmem myślą bardziej pesymistycznie o przyszłości swojego dziecka (niezależnie od wieku dziecka) niż matki dzieci z zespołem Downa [Abbeduto i in. 2004]. Stwierdzono także wyższy poziom depresji w grupie rodziców sprawujących opiekę nad dzieckiem z autyzmem (m.in. Baker-Ericzen i in. 2005).

Również wyniki badań prowadzonych na gruncie polskim przekonują, iż matki sprawujące opiekę nad dzieckiem pełnosprawnym doświadczają istotnie niższe-

go stresu w porównaniu z matkami dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności [m.in. Pisula 1998, 2007, 2009]. Matki dzieci z autyzmem doświadczały przy tym, w porównaniu z matkami dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności, znacznie większych obciążeń. Szczególnie trudna dla tej grupy okazała się duża zależność dziecka od opieki oraz nieprzewidywalność zachowania dziecka. Podobne wyniki, również w odniesieniu do ojców, uzyskała A. Banasiak [2013]. Badaczka ta porównywała poziom doświadczanego stresu u ojców dzieci z zespołem Downa i z autyzmem oraz dzieci o prawidłowym rozwoju. Ojcowie dzieci z autyzmem w porównaniu z ojcami dzieci pełnosprawnych oceniali swoje dzieci jako bardziej zależne od opieki, a ich rozwój poznawczy oraz możliwości rozwoju fizycznego jako bardziej ograniczone. Doświadczali również silniejszego stresu związanego z perspektywą konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem i z preferowaniem opieki instytucjonalnej. Okazało się także, że ojcowie dzieci z autyzmem, w stosunku do ojców dzieci z zespołem Downa ocenili możliwości fizyczne swojego dziecka jako bardziej ograniczone.

Zaburzenie rozwoju dziecka można rozpatrywać w kategoriach krytycznego zdarzenia życiowego, które wpływa na funkcjonowanie rodziny [por. Gray 2003; Higgins i in. 2005; Malthew i in. 2008; por. też Sekułowicz 2007]. Współcześnie uwaga badaczy skupia się jednak przede wszystkim na zasobach tkwiących w rodzinie i ich znaczeniu dla adaptacji [m.in. Hodapp 2007; Luther i in. 2005; Pisula 2007; Pisula i in. 2010; Sińska, Gałkowski 2002; Zasępa 2010, Żyta 2011]. Stres związany z obecnością w rodzinie dziecka z autyzmem powoduje, że rodzice muszą nauczyć się radzenia sobie z wieloma trudnymi sytuacjami, a także wprowadzać w życiu własnym i rodziny istotne zmiany służące adaptacji [por. Ching-Rong i in. 2008]. Jednak zarówno możliwości jak i zdolności adaptacyjne poszczególnych rodzin są bardzo zróżnicowane. Wiele z tych rodzin wyjątkowo dobrze radzi sobie z wymogami, jakie nakłada na nich choroba czy zaburzenie rozwoju dziecka. Badania dowodzą [por. Dykens 2006; Hodapp i in. 2001, 2007a], że zdobyte przez rodziców doświadczenia wpływające ze sprawowania opieki nad dzieckiem z problemami w rozwoju, mogą stać się źródłem poczucia własnej wartości oraz wzrostu samooceny.

Badania nad procesem radzenia sobie ze stresem, obecnie stanowiące jeden z podstawowych nurtów badawczych nad procesami zachodzącymi w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością, wnoszą ważne informacje do analizy sytuacji tych rodzin. Pozwalają one na częściowe wyjaśnienie, dlaczego pewni ludzie znacznie lepiej umieją sprostać wyzwaniom związanym z niepełnosprawnością dziecka niż inni. Wśród szeregu czynników sprzyjających radzeniu sobie istotne miejsce zajmuje wsparcie społeczne [por. Parchomiuk 2007, 2012; por. Żyta 2011].

Nawiązując do historii, warto przypomnieć, iż zainteresowanie zjawiskiem społecznego wsparcia pojawiło się w latach 70. XX w. w badaniach psychologicz-

nych prowadzonych w ośrodkach uniwersyteckich USA, Kanady, Holandii i Anglii [za: Jaworowska-Obłój, Skuza 1986]. Choć od tego czasu minęło wiele lat, pojęcie „wsparcia społecznego” nie doczekało się jednolitej, powszechnie akceptowanej definicji. Większość badaczy definiuje wsparcie społeczne w ujęciu funkcjonalnym. Zgodnie z takim ujęciem, wsparcie to określa się jako „rodzaj interakcji społecznej, który zostaje podjęty w sytuacji problemowej lub trudnej, polega na wymianie informacji, emocji, dóbr materialnych, może być jedno lub dwustronna i ma na celu rozwiązanie problemu lub przezwyciężenie sytuacji trudnej” [Sęk 1991: 153]. Tak rozumiane wsparcie społeczne może zachodzić w diadzie, między jednostką a grupą i pomiędzy grupami.

Znaczenie wsparcia społecznego dla dobrostanu psychicznego osoby znajdujące się w sytuacji stresu było przedmiotem licznych badań. Wyniki tych prac wskazują na pozytywny wpływ wsparcia społecznego w sytuacjach trudnych/stresowych na zachowanie zdrowia fizycznego i psychicznego oraz dobrego samopoczucia [np. Feldman i in. 2007; por. Sęk, Cieślak 2004; Terelak 2008]. Stwierdza się również, że wsparcie społeczne sprzyja podwyższaniu samooceny i poczucia zaradności oraz może wpływać na rozwijanie indywidualnych strategii radzenia sobie ze stresem [Gore 1985].

Choć wiadomo już wiele na temat roli wsparcia społecznego jako istotnego predyktora adaptacji do sytuacji trudnych, problematyka ta relatywnie rzadko bywa podejmowana w odniesieniu do rodziców dzieci z autyzmem. Z nielicznych badań wynika, że satysfakcjonujące wsparcie społeczne wiąże się ze zmniejszeniem negatywnych efektów, jakie stres rodzicielski wywiera na zachowanie matki podczas interakcji z dzieckiem z autyzmem [Feldman i in. 2002]. Co ciekawe jednak, badania wskazują na dość słabe powiązanie między wsparciem społecznym a stresem rodzicielskim w tej grupie rodziców. Przykładowo, A. Banasiak [2012] wykazała, że ujemna korelacja ze wsparciem społecznym wystąpiła jedynie w zakresie stresu związanego z zależnością dziecka od opieki. Matki dzieci z autyzmem, które deklarowały zadowolenie z otrzymywanej pomocy, spostrzegały swoje dzieci jako mniej zależne, a ojcowie rzadziej myśleli o umieszczeniu dziecka w ośrodku całodobowym [Banasiak, 2014]. Nie wykluczone zatem jest, że satysfakcja czerpana ze wsparcia społecznego odgrywa znacznie większe znaczenie na przystosowanie rodziny dziecka z autyzmem, niż na poziom doświadczanego stresu rodzicielskiego [por. Parchomiuk 2007].

Poziom satysfakcji ze wsparcia jest różny u rodziców dzieci z różnymi zaburzeniami rozwoju. Jest on niższy – jak wskazują niektóre badania [Pisula, 1998] u rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju niż u rodziców dzieci rozwijających się typowo, a także u rodziców dzieci z autyzmem niż u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i rodziców dzieci z zespołem Downa [Brown i in., 2006]. Dotychczas jednak nie sprawdzano, jak płeć rodzica wpływa na te zależności.

Badania własne

W niniejszym badaniu sprawdzone zostaną różnice między wsparciem otrzymywanym przez matki i ojców dzieci z autyzmem, zespołem Downa i rozwijających się prawidłowo. Grupy rodziców dzieci z zespołem Downa oraz rodziców dzieci o typowym rozwoju stanowiły grupy porównawcze dla rodziców dzieci z autyzmem. O wyborze grupy rodziców dzieci z zespołem Downa jako porównawczej dla rodziców dzieci z autyzmem zdecydowały trzy przesłanki:

- zespół Downa jest zaburzeniem znacznie lepiej poznany, jak również znacznie szybciej diagnozowany niż autyzm - fakty te sprzyjają adaptacji rodzica;
- rozwój emocjonalny, zdolności komunikacyjne oraz społeczne w autyzmie zdecydowanie różnią się od obrazu klinicznego zespołu Downa;
- dostępność usług specjalistycznych dla dzieci – znacznie uboższa oferta dla autyzmu.

Pomimo powyżej określonych podstawowych różnic, rodziców dzieci z autyzmem i z zespołem Downa wiele też łączy. Warto wymienić choćby podobieństwa trudności wynikające ze sprawowania opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, reakcje społeczne na niepełnosprawność dziecka czy lęk o jego przyszłość.

Osoby badane

Badaniami została objęta grupa 231 osób, w tym 74 rodziców dzieci z autyzmem (grupa „A”) (39 matek i 35 ojców), 77 rodziców dzieci z zespołem Downa (grupa „D”) (40 matek i 37 ojców) oraz 80 rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo (grupa „N”) (40 matek i 40 ojców).

Średni wiek matek dzieci z autyzmem wynosił ok. 40 lat (średnia 39,54; odchylenie standardowe 7,54), a u ojców 43 lata (średnia 43,14; odchylenie standardowe 8,32). Najwięcej rodziców posiadało wykształcenie wyższe (29 osób, 39,2%) i pochodziło z dużego środowiska miejskiego – powyżej 100 tys. mieszkańców (48 osób, 65%). Większość rodziców dzieci z autyzmem była także aktywna zawodowo (50 osób, 68%).

Porównanie testem nieparametrycznym Kołmogorowa-Smirnowa pod względem rozkładu charakterystyk demograficznych wykazało, iż między grupami rodziców dzieci z autyzmem i dzieci z zespołem Downa nie było różnic w zakresie poziomu wykształcenia, wieku rodzica, środowiska zamieszkania, aktywności zawodowej oraz wieku dziecka. Między grupami rodziców dzieci z autyzmem i dzieci rozwijających się typowo wystąpiła natomiast różnica w zakresie wieku

dziecka – w grupie dzieci rozwijających się prawidłowo więcej było dzieci w wieku 12–17 lat ($p < 0,025^*$; średnia A: 1,55, N: 1,30, odchylenie standardowe A: 0,50, odchylenie standardowe N 0,46). Rozkład zmiennych demograficznych w grupach rodziców dzieci z zespołem Downa i dzieci rozwijających się prawidłowo także był podobny. Jedynie w zakresie wieku rodzica ($p < 0,001^*$; średnia D 2,27; średnia N 2,62; odchylenie standardowe D 0,55; odchylenie standardowe N 0,56) i wieku dziecka ($p < 0,001^*$; średnia D 1,30; średnia N 1,66; odchylenie standardowe D 0,46; odchylenie standardowe N 0,47) wystąpiły istotne różnice. W grupie rodziców dzieci z zespołem Downa więcej było osób w wieku powyżej 40 lat oraz więcej dzieci w wieku 12–17 lat.

Grupa rodziców dzieci z autyzmem dobrana została pod względem następujących kryteriów: diagnoza dziecka (diagnoza psychiatryczna, autyzm dziecięcy), wiek dziecka – od 7 do 17 lat; korzystanie dzieci z nauki w szkołach; brak współwystępowania z autyzmem innych zaburzeń (np. mózgowego porażenia dziecięcego, zespołu Downa, innych zdiagnozowanych zaburzeń).

Grupy porównywane z grupą rodziców dzieci z autyzmem zostały dobrane na zasadach zmodyfikowanego doboru losowego. Kryteria doboru tych grup to: wiek dziecka (7–17 lat), zbliżony poziom wykształcenia matek i ojców oraz miejsce zamieszkania (odpowiednio do grupy podstawowej) oraz korzystanie dzieci z nauki w szkołach.

Narzędzie badawcze

Do pomiaru wsparcia społecznego wykorzystano kwestionariusz SSQSR autorstwa J.G. Sarasona, H.M. Levine'a, R.B. Bashama i B.R. Sarason w polskiej adaptacji Z. Zalewskiego, Z. Oblój, B. Skuzy i K. Wrześniewskiego. Narzędzie służy do pomiaru spostrzeganego wsparcia społecznego i jest krótszą, składającą się z sześciu pytań, wersją kwestionariusza The Social Questionnaire. Pozwala ono na pomiar dwóch subiektywnie ocenianych przez badanych wskaźników wsparcia: wielkości dostępnej sieci społecznej, tj. liczby osób, na których pomoc badany prawdopodobnie mógłby liczyć w różnych sytuacjach życiowych, oraz przewidywanego zadowolenia ze wsparcia, jakiego osoby te mogłyby mu udzielić.

Odpowiadając na każde pytanie, badani najpierw wymieniają inicjały osób, na których pomoc mogą liczyć (maksymalnie sześć osób) i określają relację z daną osobą (np. matka, mąż). Następnie na sześciostopniowej skali przewidują, jak bardzo byliby zadowoleni ze wsparcia, którego wymienione osoby mogłyby im udzielić.

Kontakt z rodzicami dzieci z autyzmem nawiązano za pośrednictwem szkół specjalnych, głównie takich, w których działają oddziały dla dzieci z autyzmem.

Z rodzicami dzieci z zespołem Downa kontakt nawiązywano najczęściej poprzez szkoły i stowarzyszenia. Z kolei do rodzin dzieci rozwijających się prawidłowo docierano przez szkoły. Udział rodziców w badaniu był dobrowolny i anonimowy. Wszyscy badani zostali poinformowani o celu i charakterze badań. Po wyrażeniu zgody na udział w badaniu rodzice otrzymywali zestaw kwestionariuszy do wypełnienia w domu. Po okresie 2–3 tygodni, autorka niniejszej pracy osobiście odbierała je od rodziców, w miejscach wyznaczonych przez rodziców (najczęściej na terenie szkoły). Dwanaście osób z różnych przyczyn odmówiło udziału w badaniach.

Wyniki

W celu porównania badanych grup rodziców (oddzielnie matek i ojców) pod względem subiektywnej oceny otrzymywanego wsparcia społecznego wykorzystano test nieparametryczny U Manna-Whitney'a. Analizie poddano dwa wskaźniki wsparcia społecznego obliczone na podstawie wyników w Skali SSQSR: wielkość dostępnej sieci społecznej; przewidywana satysfakcja ze wsparcia. Wyniki analiz przedstawiają tabele 1 i 2.

Analiza danych zawartych w tabeli 1 wskazuje na brak istotnych statystycznie (na poziomie istotności $p < 0,05$) różnic między badanymi grupami matek. Wyniki analizy przeprowadzonej w trzech grupach ojców prezentuje tabela 2.

Jak wynika z tabeli 2, w zakresie jednego wskaźnika wsparcia społecznego ojcowie dzieci z autyzmem osiągnęli wyniki niższe niż ojcowie dzieci rozwijających się typowo. Była to satysfakcja z otrzymywanego wsparcia społecznego. Pozostałe różnice między grupami nie były istotne statystycznie.

W celu porównania wsparcia społecznego u matek i ojców z badanymi grup także przeprowadzono analizy z wykorzystaniem testu U Manna-Whitney'a. Wyniki analiz przedstawia tabela 3.

Test U Manna-Whitney'a wykazał, że w jednym obszarze wyróżniony w Skali SSQSR matka dzieci z autyzmem uzyskała wyniki istotnie wyższe niż ojcowie. Różnice wystąpiły w odniesieniu do satysfakcji z otrzymywanego wsparcia społecznego.

W grupie rodziców dzieci z zespołem Downa analiza danych wskazała na istotne statystycznie różnice między matkami a ojcami w zakresie dwóch wskaźników Skali SSQSR. We wszystkich przypadkach matki uzyskały wyniki wyższe niż ojcowie. Nie stwierdzono różnic między matkami a ojcami dzieci rozwijających się prawidłowo.

Tabela 1. Poziom wsparcia społecznego u matek dzieci z autyzmem, matek dzieci z zespołem Downa i matek dzieci rozwijających się prawidłowo – statystyki opisowe oraz wyniki testu U Manna-Whitney’a

Wskaźnik wsparcia społecznego	Matki dzieci z autyzmem		Matki dzieci z zespołem Downa		Matki dzieci rozwijających się prawidłowo		Matki dzieci z autyzmem / matki dzieci z zespołem Downa		Matki dzieci z autyzmem / matki dzieci rozwijających się prawidłowo		Matki dzieci z zespołem Downa / matki dzieci rozwijających się prawidłowo					
	M	SD	M	SD	M	SD	SD	U _(39;40)	p	U _(N39;40)	p	U _(40;40)	p			
W1	2,218	1,474	2,158	1,289	2,508	1,334		616,000	0,108	766,000	0,894	732,000	0,515			
W2	10,581	6,684	11,192	6,600	12,025	5,766		622,000	0,122	718,000	0,546	780,000	0,851			

M – średnia arytmetyczna; SD – odchylenie standardowe; U – wartość testu; p – poziom istotności; W1 – wielkość dostępnej sieci społecznej, W2 – satysfakcja z otrzymywanego wsparcia społecznego

Źródło: Badania własne

Tabela 2. Poziom wsparcia społecznego u ojców dzieci z autyzmem, ojców dzieci z zespołem Downa i ojców dzieci rozwijających się prawidłowo – statystyki opisowe oraz wyniki testu U Manna-Whitney’a

Wskaźnik wsparcia społecznego	Ojcowie dzieci z autyzmem		Ojcowie dzieci z zespołem Downa		Ojcowie dzieci rozwijających się prawidłowo		Ojcowie dzieci z zespołem Downa / Ojcowie dzieci rozwijających się prawidłowo					
	M	SD	M	SD	M	SD	U _(35;37)	p	U _(N35;40)	p	U _(37;40)	p
W1	1,610	0,899	2,108	1,438	1,937	1,213	571,500	0,393	569,000*	0,161	735,000	0,963
W2	7,500	4,106	9,933	5,720	9,050	5,167	539,000	0,223	489,000*	0,025	661,000	0,423

M – średnia arytmetyczna; SD – odchylenie standardowe; U – wartość testu; p – poziom istotności; W1 – wielkość dostępnej sieci społecznej, W2 – satysfakcja z otrzymywanego wsparcia społecznego

Źródło: Badania własne.

Tabela 3. Poziom wsparcia społecznego u matek i ojców dzieci z autyzmem, matek i ojców dzieci z zespołem Downa oraz matek i ojców dzieci rozwijających się prawidłowo – wyniki testu U Manna-Whitney’a

Wskaźnik wsparcia społecznego	Ojcowie /matki dzieci z autyzmem		Ojcowie/matki dzieci rozwijających się prawidłowo		Ojcowie/matki dzieci z zespołem Downa	
	U _(N35;39)	p	U _(N40;40)	p	U _(37;40)	p
SSQSR W1	563,000	0,193	740,000	0,565	545,000	0,046
SSQSR W2	491,000	0,038	682,000	0,258	473,000	0,007

W1 – wielkość dostępnej sieci społecznej, W2 – satysfakcja z otrzymywanego wsparcia społecznego, U – wartość testu, p – poziom istotności

Źródło: Badania własne.

Podsumowanie

W niniejszej pracy przedmiotem szczególnego zainteresowania uczyniono poznanie subiektywnie spostrzeganego wsparcia społecznego przez matki i ojców dzieci z autyzmem i zespołem Downa, na tle grupy rodziców dzieci rozwijających się typowo. Zastosowana w tym celu analiza wykazała niewiele istotnych różnic w ocenach wskaźników wsparcia społecznego między badanymi grupami rodziców. Jedynie między ojcami dzieci z autyzmem a ojcami dzieci neurotypowymi zaobserwowano istotne różnice. Ojcowie dzieci z autyzmem ocenili satysfakcję z otrzymywanego wsparcia społecznego znacznie niżej niż ojcowie dzieci rozwijających się prawidłowo. Uzyskany rezultat pozostaje w zgodzie z wynikami innych badań, w których to stwierdzono mniejsze zadowolenie z otrzymywanego wsparcia społecznego u rodziców dzieci z autyzmem niż rodziców dzieci z innymi zaburzeniami rozwoju oraz rodziców dzieci rozwijających się typowo [m.in. Brown i in. 2006; Sekułowicz 2007].

Warto podkreślić, że nie każde wsparcie przynosi pozytywny skutek. Ważne w tym względzie jest dopasowanie jego rodzaju, źródła i wielkości do oczekiwań osoby potrzebującej. Możliwe są zatem niekorzystne efekty oferowanego wsparcia. Badacze sugerują, że najczęściej ma to miejsce, gdy przyczynia się ono do obniżenia przekonania o własnej skuteczności i do poczucia braku kompetencji – co w konsekwencji powoduje, że wsparcie nie jest spostrzegane jako pomocne [Deelstra i in. 2003; Sęk 2000]. J.T. Deelstra i in. [2003] są zdania, że w szczególności negatywny efekt przynosi wsparcie, które jest narzucone biorcy, zatem wbrew jego woli i oczekiwania takiego wsparcia. Warto o tym pamiętać i traktować jako ważną przesłankę w praktyce pomocowej.

Na komentarz zasługuje wynik wskazujący na brak istotnych różnic w grupach badanych matek. Na podstawie wcześniejszych eksploracji [Benson 2006;

Błaszczuk 2008; Dunn i in. 2001; Montes i in. 2007; Weiss 2002; Tobing i in. 2006], wskazujące na doświadczane przez matki dzieci z autyzmem poczucie osamotnienia, odrzucenia oraz izolację społeczną, jak również poczucie niepewności i niejasności gdzie i jakiej pomocy szukać, można było oczekiwać, że niżej będą oceniać poziom otrzymywanego wsparcia, jak również dysponować mniejszą liczbą osób tworzących sieć. Wyniki badań pochodzące z lat 90. ubiegłego stulecia wskazywały na różny poziom satysfakcji ze wsparcia ze względu na rodzaj niepełnosprawności dziecka, przy czym u matek dzieci z autyzmem poziom ten był najniższy. Być może na uzyskany wynik (brak różnic między badanymi matkami) wpływ ma coraz to lepsza i bardziej dostępna sieć usług specjalistycznych dla dzieci z zaburzeniami rozwoju i ich rodzin.

Wiele zmieniło się w systemie edukacji, w której ustawowo wprowadzono pomoc psychologiczno-pedagogiczną dla dziecka/ucznia jak i jego rodziny. Rodzic współuczestnicząc w tworzeniu IPET-u dla swojego dziecka, bezwątpienia doświadcza poczucia sprawczości w zakresie jego „szkolnego wzrastania”. Współczesne placówki oferują oprócz edukacji szeroko rozumianą pomoc terapeutyczną, prowadzoną przez wyspecjalizowaną kadrę nauczycieli. Zakres oferowanej pomocy do niedawna dostępny tylko na rynku usług prywatnych, obecnie często realizowany jest także w placówkach ogólnodostępnych, co wyrównuje szanse dzieciom rodzin mniej zamożnych. Być może nie bez znaczenia dla uzyskanego rezultatu pozostaje także rozwój trzeciego sektora, czyli organizacji pozarządowych w pozyskiwaniu środków unijnych. Niewiele matek pozostaje niezrzeszonych poza stowarzyszeniami czy fundacjami, oferującymi szeroko rozumiane wsparcie. Świadome uczestnictwo zarówno w podejmowaniu decyzji, jak i w procesach wpływających na zmianę sytuacji danej osoby sprzyja dobrostanowi psychicznemu jednostki.

Wspomniane hipotezy wyjaśniające wymagają jednak pogłębionych analiz empirycznych.

Potwierdzone zostały także wyniki wcześniejszych badań wskazujące na różnice w ocenie otrzymywanego wsparcia społecznego między matkami a ojcami. Wykazano bowiem, że matki dzieci z zaburzeniami rozwoju (autyzm, zespół Downa) znacznie wyżej oceniły satysfakcję z otrzymywanego wsparcia społecznego niż ojcowie tych dzieci. Dodatkowo matki dzieci z zespołem Downa uzyskały wyższe wyniki w zakresie wielkości dostępnej sieci społecznej niż ojcowie z tej grupy. Uzyskane wyniki są zbieżne z tymi, jakie określono w innych badaniach z udziałem rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Podobnie jak w niniejszych analizach wykazano tam różnice między matkami a ojcami w zakresie: potrzeby wsparcia, mobilizacji, percepcji oraz wykorzystywania. Matki dzieci z autyzmem częściej poszukiwały wsparcia niż ojcowie, jak również czerpały z niego większą satysfakcję [Malthew i in. 2008; Sińska, Gałkowski 2002]. Zdecydowanie wyżej

oceniały pomoc uzyskaną od innych, w porównaniu z ojcami, dla których nie była ona szczególnie istotna [Krauss 1993]. Podobne wyniki uzyskała także A. Banasiak [2013a]. Przynależność do organizacji społecznej (stowarzyszeń ludzi doświadczających podobne trudności) u ojców wiązała się z wyższym poziomem stresu w porównaniu z ojcami niezrzeszonymi. Z kolei matki zrzeszone w organizacjach społecznych doświadczały niższego poziomu stresu w porównaniu do matek niezrzeszonych. Różnice te wynikają z nieco innej emocjonalności i ekspresyjności kobiet i mężczyzn. Z założenia kobiety jako bardziej otwarte, empatyczne i skłonne do ekspresji częściej znajdują zrozumienie i wsparcie u innych. Mężczyźni natomiast są mniej otwarci, traktujący relacje z innymi bardziej formalnie.

Wspomniane różnice powinny być traktowane jako ważne wytyczne w opracowywaniu oferty pomocy. Inną jest również rola ojca w wychowaniu dziecka, inne są oczekiwania rodziny wobec niego. W rezultacie oferta wsparcia ojca musi się różnić jakościowo od wsparcia adresowanego do matki.

W pogłębieniu problematyki warto byłoby zbadać związek pomiędzy wsparciem społecznym a postawami rodzicielskimi. Z wielu badań wynika [m.in. Domarecka-Malinowska 1997; Kruk-Lasocka 1990], że doświadczane przez rodziców dzieci niepełnosprawnych poczucie bezsilności i bezradności, będące konsekwencją sprawowania stałej opieki, braku widocznych postępów w rozwoju dziecka oraz problemów z właściwą oceną jego możliwości, implikuje u nich postawę albo nadmiernie ochraniającą/nadopiekuńczą, albo niechęci i odrzucenia dziecka. Wiadomo także, że postawy, jakie prezentują rodzice względem dziecka, kształtują się stopniowo, ulegają swoistym zmianom, zgodnie z procesem przyśtosowania. Nasuwa się w związku z tym pytanie, jak rodzice z określoną postawą rodzicielską oceniają otrzymywane wsparcie społeczne.

W sytuacjach trudnych/stresowych niezwykle ważna jest obecność kogoś bliskiego. Więź z innymi chroni przed poczuciem alienacji i już przez to wzmacnia odporność psychiczną [por. Kawczyńska-Butrym 1996]. Wsparcie społeczne to zasób wyjątkowo istotny w kontekście adaptacji rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Pozostaje on w powiązaniu z poziomem doświadczanego stresu rodzicielskiego. W kontekście badań [Hastings, Johnson 2001] potwierdzających związek między wysokim poziomem stresu a spostrzeganiem dziecka i jego możliwości oraz pesymizmem rodzica a mniejszą gotowością pomocy dziecku, należy zwrócić szczególną uwagę na adekwatność/trafność oferowanego wsparcia społecznego.

Bibliografia

- Abbeduto L., Seltzer M.M., Shattuck P., Krauss M. W., Orsmond G., Murphy M.M. (2004), *Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome*, „American Journal of Mental Retardation”, vol. 109, s. 237–254.

- Allen C. (2004), *The relationship of stress, coping and other factors in parents of children with autism*, „Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering”, vol. 64, s. 6319.
- Baker-Ericzen M.J., Brookman-Frazee L., Stahmer L. (2005), *Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders*, „Research Practice for Persons with Severe Disabilities”, vol. 30, s. 194–204.
- Banasiak A. (2012). *Wsparcie społeczne a poziom doświadczanego stresu rodzicielskiego u matek dzieci z zaburzeniami rozwoju [w:] Praca socjalna aktywnym instrumentem polityki społecznej – od wolontariatu do zatrudnienia*, M. Mirowska (red.), Wydawnictwo AJD w Częstochowie, Częstochowa, s. 149–161.
- Banasiak A. (2013), *Stres rodzicielski ojców dzieci z autyzmem*, w: *Świat rodziny. Perspektywa interdyscyplinarna wobec wyzwań i zagrożeń*, J. Garbula, A. Zakrzewska, W. Sawczak (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 78–94.
- Banasiak A. (2013a), *Znaczenie grup wsparcia w adaptacji rodziców dzieci z autyzmem*, „Pedagogika Rodziny”, nr 3(4), s. 129 – 141.
- Banasiak A. (2014), *Wsparcie społeczne a stres rodzicielski u ojców dzieci z autyzmem*, „Pedagogika Rodziny”, nr 4(4), s. 177-189.
- Benson P.R. (2006), *The in past of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 36, s. 685–695.
- Bishop S.L., Richler J., Cain A.C., Lord C. (2007), *Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder*, „American Journal on Mental Retardation”, vol. 112, s. 450–461.
- Błaszczuk S. (2008), *Funkcjonowanie psychospołeczne rodziców i rodzeństwa dziecka autystycznego*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, nr 3, s. 40-45.
- Bradley E.A., Summers J.A., Wood H.L., Bryson S.E. (2004), *Comparing rates of psychiatric and behavior disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with and without autism*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 34, s. 151–161.
- Brown R.I., MaCadarn-Crisp J., Wang M., Iarocci G. (2006), *Family quality of life when there is a child with developmental disability*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability”, vol. 3, s. 238–245.
- Ching-Rong Lin, Yun-Fang Tsai, Hsueh-Ling Chang (2008), *Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: a qualitative study*, „Journal of Clinical Nursing”, vol. 17, s. 2733–2740.
- Deelstra J.T., Peeters M.C.W., Schaufeli W.B., Stroebe W., Zijlstra F.R.H. (2003), *Receiving instrumental support at work: When help is not welcome*, „Journal of Applied Psychology”, vol. 88, s. 324–331.
- Domarecka-Malinowska E. (1997), *Rodzina dziecka niepełnosprawnego [w:] Wybrane problemy z pedagogiki specjalnej*, E. Tomasik (red.), WSPS, Warszawa, s. 71–75.
- Dykens E.M. (2006). *Toward a positive psychology of mental retardation*, „American Journal of Orthopsychiatry”, vol. 76, s. 185–193.
- Dunn M.E., Burbine T., Bowers C.A., Dunn S.T. (2001), *Moderators of stress in parents of children with autism*, „Community Mental Health Journal”, vol. 37, s. 39–51.
- Feldman, M. A., Varghese, J., Ramsay, J., Rajska, D. (2002). *Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 15, s. 314–323.

- Feldman M., McDonald L., Serbin L., Stack D., Secco M.L., Yu C.T. (2007), *Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 51, s. 606–619.
- Gore S. (1985), *Social support and styles of coping with stress*, w: *Social support and health*, S.L. Cohen, S. Syme, F.L. Orlando (red.), Academic Press, s. 263–279.
- Gray D.E. (2002), *Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism*, „Journal of Intellectual & Developmental Disability”, vol. 27, s. 215–222.
- Gray D.E. (2003), *Gender and coping: the parents of children with high functioning autism*, „Social Science and Medicine”, vol. 56, s. 631–642.
- Hastings R.P., Johnson E. (2001), *Stress in U. K. families conducting intensive home based behavioral intervention for their young child with autism*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 31, s. 327–336.
- Higgins D.J., Bailey S.R., Pearce J.C. (2005), *Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder*, „Autism. The International Journal of Research and Practice”, vol. 9, s. 125–137.
- Hodapp R.M., Ly T.M., Fidler D.J., Ricci L.A. (2001), *Less stress, more rearing: parenting children with Down syndrome*, „Parenting: Science and Practice”, vol. 1, s. 317–337.
- Hodapp R.M., Ricci L.A., Fidler D.J. (2003), *The effects of the child with Down syndrome on maternal stress*, „British Journal of Developmental Psychology”, vol. 21, s. 137–151.
- Hodapp R.M. (2007), *Families of persons with Down syndrome: New perspective, findings, and research and service needs*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews”, vol. 13, s. 279–287.
- Hodapp R.M., Urbano R.C. (2007a), *Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: Finding from large scale US survey*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 51, no. 12, s. 1018–1029.
- Jaworska-Obój Z., Skuza B. (1986), *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 3, s. 733–746.
- Kawczyńska-Butrym Z. (1996), *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Wydawnictwo BPS Interart, Warszawa.
- Krauss M.V. (1993), *Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities*, „American Journal on Mental Retardation”, vol. 97, s. 393–404.
- Kruk-Lasocka J. (1990), *Traumatyzujący wpływ dziecka upośledzonego umysłowo na rodzinę*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej”, nr 1, s. 91–105.
- Kucharczyk J. (2011), *Osobowość a inteligencja emocjonalna matek małych dzieci objętych postępowaniem terapeutyczno-rehabilitacyjnym*, „Niepełnosprawność. Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym”, nr 6, s. 63–81.
- Luther H.D., Canham L.D., Cureton Y.V. (2005), *Coping and social support for parents of children with autism*, „Journal of School Nursing”, vol. 21, s. 40–47.
- Malthew J., Kluge S. (2008), *Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism*, „Child & Family Studies”, vol. 18, s. 83–92.
- Minczakiewicz E. (2010), *Sytuacja rodzin z dzieckiem z zespołem Downa na tle sytuacji współczesnych polskich rodzin statystycznych* [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, Z. Żyła (red.), Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, s. 41–55.

- Montes G., Halterman J.S. (2007), *Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population based study*, „Pediatrics”, vol. 119, s. 1040–1046.
- Parchomiuk M. (2007), *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Parchomiuk M. (2012), *Zasoby osobiste matek dzieci niepełnosprawnych*, „Człowiek, Niepełnosprawność, Społeczeństwo”, nr 1(15), s. 43–66.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa.
- Pisula E. (2005), *Problemy rodziców dorastających i dorosłych osób z autyzmem* [w:] *Edukacja i wspomaganie rozwoju osoby z autyzmem od dzieciństwa do dorosłości*, I. Matczak, A. Pala (red.), Wydawca Organizatorzy V Forum, Częstochowa, s. 91–106.
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Pisula E. (2009), *Samotność wśród najbliższych. Interakcje dzieci z autyzmem z rodzicami*, „Czasopismo Psychologiczne”, nr 15, s. 295–304.
- Pisula E., Kossakowski Z. (2010), *Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism*, „Autism Dev Disord”, 10.10007, 10803-010-1001-3.
- Sekułowicz M. (2007), *Rodzina wobec niepełnosprawności dziecka – problemy adaptacji i funkcjonowania* [w:] *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, G. Kwaśniewska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Sęk H. (1991), *Life stress in various domains and perceived effectiveness of social support*, „Polish Psychological Bulletin”, vol. 22, s. 151–161.
- Sęk H. (2000), *Wypalanie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Sęk H., Cieślak R. (2004), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 11–28.
- Sińska J., Gałkowski T. (2002), *Radzenie sobie ze stresem i plany życiowe rodzin wychowujących dzieci z autyzmem*, „Dziecko Autystyczne”, nr 10, s. 5–28.
- Terelak J. F. (2008), *Człowiek i stres*, Oficyna Wydawnicza „Branta”, Bydgoszcz–Warszawa.
- Tobing L.E., Glenwick D.S. (2006), *Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorders*, „Journal of Family Social Work”, vol. 10, s. 1–22.
- Weiss M.J. (2002), *Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation*, „Autism”, vol. 6, s. 115–130.
- Yamada A., Suzuki M., Kato M., Tanaka S., Shindo T., Taketani K., Akechi T., Furukawa T. (2007), *Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders*, „Psychiatry & Clinical Neurosciences”, vol. 61, s. 651–657.
- Zasępa E. (2010), *Poczucie koherencji rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju, w: Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, Z. Żyta (red.), Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, s. 71–84.
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Małgorzata Bilewicz

Uniwersytet w Białymstoku

Wsparcie informacyjne rodziców w momencie otrzymania diagnozy o niepełnosprawności dziecka

Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego jest dla rodziców momentem kryzysowym, na który najczęściej nie są przygotowani. Informacja o chorobie dziecka przekazywana jest zazwyczaj przez lekarza i wymaga od niego wiele taktu i zrozumienia. Wsparcie okazane przez personel medyczny tuż po urodzeniu dziecka decyduje często o przebiegu kryzysu, przez który przechodzą wszyscy rodzice dzieci niepełnosprawnych. Niniejszy artykuł zawiera wyniki badań, dotyczące zakresu wsparcia informacyjnego rodziców, otrzymanego w momencie usłyszenia diagnozy o chorobie dziecka oraz sposobu i okoliczności przekazania tych informacji. Zawiera ponadto oczekiwania rodziców, dotyczące kompleksowej pomocy, która wielokrotnie decyduje o przebiegu i skuteczności procesu rehabilitacji ich dziecka.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, wsparcie informacyjne, opieka medyczna

Informational support for parents at the moment of receiving a diagnosis about the child's condition

Coming a disabled child into the world is a burdensome moment for usually not prepared parents. The information about the child's condition is generally communicated by a doctor and demands tactful and understanding attitude. The support provided by the medical personnel just after the birth of the child often determines the course of emotional crisis which all the parents of children with disabilities undergo. This article involves the research results concerning the range of informational support for parents having a child born with disability and the manner and circumstances of communicating such a diagnosis. Furthermore, the paper embraces the expectations of parents with regard to a comprehensive help which repeatedly decides about the rehabilitation process of a disabled child.

Keywords: disability, informational support, medical care

Wprowadzenie

Urodzenie się niepełnosprawnego dziecka jest momentem kryzysowym, na który zazwyczaj rodzina jest nieprzygotowana [Kwaśniewska, Wojnarska 2004]. Sytuacja ta jest silnym wstrząsem i bolesnym doświadczeniem. Równowaga psychiczna każdego z członków rodziny ulega zakłóceniu, przeważają obniżone nastroje: smutku, przygnębienia, lęku, obaw i to odbija się niekorzystnie na relacjach z dzieckiem niepełnosprawnym, we wzajemnych stosunkach małżonków oraz kontaktach z otoczeniem. Dorośli stają przed faktem niewytłumaczalnym rozumowo, często nikt nie może odpowiedzieć na pytanie dlaczego mają takie dziecko, które nie jest obrazem ich oczekiwań, niejednokrotnie doznają załamania, oskarżają innych, buntują się. Te rodziny znajdują się w trudnym położeniu, nieustannie dręczy ich niepokój o przyszłość ich dziecka, o to co będzie dalej. Każda matka i ojciec przeżywają dramat w swoim osobistym stylu [Bogucka 1990].

Kryzys psychiczny rodziców, związany z urodzeniem się niepełnosprawnego dziecka, to indywidualny, niepowtarzalny akt przeżywania i specyficzny sposób radzenia sobie z katastrofą, jaką jest urodzenie chorego dziecka. Na kryzys ten składają się najczęściej: poczucie nieustannego lęku o zdrowie i rozwój dziecka, stan zagubienia wynikający z niedostatku informacji, poczucie osamotnienia, wstyd i brak akceptacji społecznej. Szczególnie trudna jest niepewność rodziców, jak rozumieć zachowanie dziecka i jak na nie reagować. Do tego dołącza się stałe napięcie i zmęczenie wynikające z nieustannej mobilizacji sił i zwiększenia obowiązków [Popielecki, Zeman 2000]. Niektórym rodzicom zbyt dużą trudność sprawia wchodzenie w kontakt z dzieckiem, którego istnienie sprawia im tyle cierpienia. Oddalają się więc od niego, zachowując poczucie rodzicielskiej odpowiedzialności, traktując dziecko jako przedmiot pielęgnacji i zabiegów rehabilitacyjnych. Koncentrują uwagę na zadaniu, a nie na dziecku. Jest to szczególnie kombinacja miłości, bólu, cierpienia, lęku i rozpaczliwy wyrażona szczególnie typami miłości rodzicielskiej [Kościelska 1984]. Miłości zarówno uszczęśliwiającej – korzystnej dla dziecka i jego rozwoju oraz tej, która unieszczęśliwia ich samych i hamuje dorastanie dziecka, ogranicza do życia w kręgu zmagania spowodowanych niepełnosprawnością [Dryżałowska 2003].

Sposób doświadczenia, szczególnie przez matkę, sytuacji posiadania dziecka niepełnosprawnego jest tym rodzajem doświadczenia, który – ze względu na swoją ważność życiową dla matki – musi wpłynąć na sposób jej funkcjonowania, stosunek do samej siebie i do dziecka [Kramarczyk 1989]. Niewłaściwie przekazana informacja o niepełnosprawności dziecka może stać się przyczyną depresji, apatii czy też rezygnacji z zadań i wysiłków związanych z wychowaniem dziecka [Sekułowicz 1998]. Pierwszy niewłaściwy kontakt personelu medycznego jest od-

bierany przez rodziców jako wyraz społecznej dezaprobaty ich niepełnosprawnego dziecka, a także ich samych i stanowi zarazem prototyp ich późniejszych relacji z ludźmi [Kościelska 1998].

Diagnoza niepełnosprawności dziecka, zazwyczaj wyrażona słowami, jest stwierdzeniem pewnego obiektywnego faktu dotyczącego potomstwa. Jak każde stwierdzenie opisujące rzeczywistość, także i to, ma swój wymiar subiektywny, wymiar psychologiczny – jest informacją zaskakującą, powodującą zahamowanie na każdym polu aktywności psychicznej, połączonej ze stanem pasywności. Tak więc uraz psychiczny rodziców jest pierwszym z subiektywnych aspektów diagnozy ich niepełnosprawnego dziecka, ma on także określone długofalowe konsekwencje dla rodziców i dla ich kontaktów z innymi osobami [Zalewska 1995]. Sposób informowania rodziców o diagnozie zaburzeń wpływa więc na ich sposób przystosowania się do nowej sytuacji – ile czasu im to zabierze, a także jak będą radzić sobie z opieką nad dzieckiem [Kwaśniewska, Wojnarska 2004].

Proces przystosowania się rodziców dziecka chorego, według J. Wyczesany, przebiega w trzech fazach: 1) faza zaprzeczenia – szukania specjalistów, którzy zanegują wcześniejszą diagnozę; 2) faza obaw i poczucia winy – uświadomienie sobie niepełnosprawności dziecka; 3) faza pogodzenia się z diagnozą i poszukiwanie informacji o niepełnosprawności, prowadzące do zrozumienia potrzeb dziecka, zaakceptowanie jego odmienności [Wyczesany 2006: 150–151]. Wspomaganie rodziców w procesie adaptacji rozpoczyna się już w momencie przekazania im diagnozy. Podawane im informacje nie mogą ograniczać się do określenia nieprawidłowości, ale powinny obejmować również diagnozę pozytywną. Oznacza to, że oceniając sytuację rodziny, należy uwzględnić zasoby, jakimi ona dysponuje, a także mocne strony dziecka oraz możliwe sposoby i źródła pomocy [Pisula 2012, Obuchowska 1993].

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych przyjęta przez Sejm Rzeczypospolitej Polskiej w 1997 r. uznaje, że osoby niepełnosprawne to „osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi lub zwyczajowymi”. Te ograniczenia powodują wielokrotnie konieczność skorzystania ze wsparcia społecznego. S. Kawula [1996] pojęciu wsparcia społecznego nadaje dwojakie znaczenie. W ujęciu pierwszym ujmuje je jako pomoc dostępna jednostce lub grupie w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych, a których bez wsparcia ze strony innych osób nie są w stanie przezwyciężyć. W spojrzeniu drugim definiuje wsparcie „jako rodzaj interakcji społecznej podjętej przez jedną lub dwie strony w sytuacji problemowej, w której dochodzi do wymiany informacji, emocjonalnej lub instrumentalnej. Wymiana ta może być jednostronna lub dwustronna, może być stała lub zmieniać się [Kawula 1996]. Przedmiotem prowadzonych badań jest wsparcie informacyj-

ne, które jest pojmowane jako udzielanie rad, porad prawnych i medycznych, informacji pomocnych w rozwiązywaniu życiowych problemów jednostki. To również wzbogacenie wiedzy samego niepełnosprawnego oraz jego rodziny na temat niepełnosprawności, o możliwościach leczenia i rehabilitacji, o sposobach dalszego życia z niepełnosprawnością, o uprawnieniach i instytucjach, w których można uzyskać pomoc oraz o istniejących grupach wsparcia. Wsparcie informacyjne to zazwyczaj domena profesjonalistów, udzielających wyjaśnień i porad, pozwalających zrozumieć przebieg choroby, zasady i przebieg terapii, skutki zdrowotne i ich społeczne konsekwencje [Kirenko 2002].

Metoda badań

Celem niniejszych badań jest opisanie wsparcia informacyjnego rodziców w momencie otrzymania diagnozy o niepełnosprawności dziecka.

Badania zostały przeprowadzone za pomocą metody sondażu diagnostycznego, techniki ankiety oraz jako narzędzie badawcze zastosowano kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji. Badania odbyły się w marcu i kwietniu 2017 r. wśród matek dzieci niepełnosprawnych. Jak podają E. Pisula i D. Danielewicz [2011], większość badań dotyczących rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością koncentruje się wokół rodziców, a zwłaszcza matek. Również S.L. Odom i inni [2003] zauważyli, że współpraca z rodzicami dotyczy głównie matek, które najczęściej zajmują się opieką, wychowaniem i aktywnie uczestniczą w usprawnianiu swoich dzieci. Potwierdzają to niniejsze badania, bo to właśnie matki przywoziły swoje dzieci na terapię, w trakcie trwania której były proszone o udzielenie odpowiedzi na pytania zawarte w kwestionariuszu. Wśród rodziców biorących udział w rehabilitacji dziecka nie znalazł się żaden ojciec.

Badania dotyczyły różnych aspektów wsparcia informacyjnego, udzielanego rodzicom w momencie przekazania informacji o niepełnosprawności ich dziecka. Szukano odpowiedzi na następujące pytania badawcze:

1. Przez kogo i w jakich okolicznościach została przekazana informacja o niepełnosprawności dziecka?
2. Jak matki oceniają sposób przekazania informacji o niepełnosprawności dziecka?
3. Jaki był zakres przekazanej wiedzy i wsparcia otrzymanego od specjalistów?
4. Jakie oczekiwania mają rodzice dzieci z niepełnosprawnością od specjalistów, szczególnie w momencie otrzymania diagnozy?

Wyniki badań

Badaniom zostało poddanych 30 matek dzieci niepełnosprawnych. Najmłodsze dziecko miało 2 miesiące, najstarsze 12 lat, średnia wyniosła 5 lat i 6 miesięcy. Ponad połowa (19 dzieci) to mieszkańcy dużych miast, powyżej 20 000 mieszkańców. Wsie zamieszkiwało dziewięcioro dzieci. Tylko dwoje dzieci to mieszkańcy małych miast, poniżej 20 000 mieszkańców.

Wśród nich było 14 dzieci z niepełnosprawnością wzrokową, 8 dzieci z niepełnosprawnością ruchową, 4 dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, 3 dzieci z autyzmem i jedno dziecko z zespołem Aspergera. U ponad połowy dzieci występowały również choroby towarzyszące, m.in. choroby układu oddechowego, krążenia oraz choroby neurologiczne, choroby układu moczowo-płciowego, zaburzenia mowy i słuchu.

Wśród przyczyn niepełnosprawności 33% to przyczyny wrodzone, po 30% przyczyny genetyczne i nieznane oraz 7% to niedotlenienie. W większości przypadków (21 dzieci) niepełnosprawność dziecka została wykryta w czasie trwania ciąży. U dziewięciorga badanych dzieci niepełnosprawność została stwierdzona po porodzie.

Prawie 80% badanych matek (23 osoby) informacje o niepełnosprawności dziecka otrzymało od lekarzy. Pozostałym siedmiu respondentkom, wiadomość została przekazana przez Zespół do Orzekania o Niepełnosprawności, psychologa oraz terapeutę Integracji Sensorycznej. Tylko w czterech przypadkach informacja ta została przekazana obydwójgu rodzicom jednocześnie. Pozostałe badane (26 matek) musiały stawić czoła samej tej drastycznej wiadomości oraz spoczął na nich ciężar przekazania tej informacji ojcu dziecka.

Rodzice uzyskujący informacje o problemach związanych ze zdrowiem i rozwojem dziecka skarżyli się często na poczucie osamotnienia. Jednym ze sposobów łagodzących to zjawisko u matek może być udział ojca dziecka w rozmowach ze specjalistami. Obecność obojga rodziców umożliwia im wspieranie się nawzajem, a także pomaga w obiektywizacji odbioru informacji. Taka sytuacja zaoszczędza ponadto matce dodatkowych obciążeń związanych z przekazaniem ojcu informacji o problemach związanych z dzieckiem [Pisula 1998].

Na pytanie dotyczące sposobu przekazania informacji o niepełnosprawności dziecka, 13 badanych wskazało odpowiedź: „Sposób przekazania informacji oraz zakres przekazanej wiedzy pozostawia wiele do życzenia”. Zaś po siedem matek zaznaczyło odpowiedź: „Informacje zostały przekazane w sposób kompetentny i taktowny” oraz „Otrzymałam zdawkowe informacje, ale przekazane zostały one w sposób bardzo subtelny”. Trzy osoby wybrały odpowiedź „inne” i w tej kategorii znalazły się następujące wpisy:

„Podanie konkretnej diagnozy (dla mnie szokującej, powodującej u rodzica strach, lęk) bez wytłumaczenia na czym ta niepełnosprawność polega”.

„Żałuję, że nie podałam Pana doktora do sądu, a sposób przekazania informacji po prostu dramat”.

„Sposób przekazania informacji zdawkowy i lakoniczny”.

Badając zakres wiedzy otrzymanej od specjalistów, respondentki w większości przypadków (80%) stwierdziły, że był on niewielki. Tylko 13% wskazywało na wystarczający zakres wiedzy. Jedynie 7% matek określiło, że zakres przekazanej wiedzy przez specjalistów był bardzo duży.

Jedna z mam pisze o enigmatyczności informacji otrzymanych od lekarzy:

„Byłam zdezorientowana, kompletnie! Lekarze powiedzieli: „Pani Iwonko, rzeczywiście coś jest nie tak, a przecież było wszystko dobrze. Jesteśmy zaskoczeni. Nie wiedziałam co mają na myśli”.

Kolejna z mam wskazywała na brak informacji o procesie leczenia, jak się okazuje oczywistych, ale tylko dla lekarzy okulistów a nie dla rodziców. Pisała:

„Myślałam, że po operacji usunięcia zaćmy będzie koniec leczenia. To był jednak początek. Lekarze nic mi nie mówili. Chyba myślą, że my rodzice powinniśmy mieć obszerną wiedzę z okulistyki”.

Ponad połowa badanych otrzymała informacje o niepełnosprawności dziecka w szpitalu lub przychodni lekarskiej, najczęściej podczas badania USG. Niekiedy miejscem tym były poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Oto kilka cytatów z ankiet:

„Informacje o niepełnosprawności dziecka zostały przekazane mi na konsultacji na oddziale szpitalnym, przy wszystkich lekarzach z oddziału i studentach oraz przy przypadkowych osobach, będących również na konsultacjach (dziecko miało 3 miesiące)”.

„W szpitalu, po porodzie dziecko nie zostało mi pokazane. Po godzinie pediatra i położna przyszli na salę i pokazali dziecko. Położna powiedziała: „Tak to wygląda (dziecko posiadało brak lewego przedramienia i dłoni, brak lewego podudzia i stopy)”.

„Na korytarzu szpitalnym Pani profesor rzuciła w przelocie, iż po wykonaniu badań stwierdza, że dziecko posiada tylko jedno oko, w którym jest pęknięcie i że córka nie będzie widziała wcale lub że będzie widziała z odległości jednego metra. Po czym pospiesznie odeszła. Z trzech wykonanych badań otrzymałam tylko zdjęcie z badania USG bez opisu”.

„W czasie ciąży, przy badaniu USG lekarz poinformował mnie o zajęczej wardze dziecka, a tydzień później inny lekarz zaprzeczył po następnym badaniu USG. Nie wiedziałam co robić i co myśleć”.

Badane na wiadomość o niepełnosprawności dziecka zareagowały głównie płaczem, niepewnością i załamaniem. Pozostałe emocje, na które wskazywały matki, to: bezradność, zdziwienie, rozpacz, żal, lęk, smutek, ból, szok, niedowierzanie, niepokój o dziecko, mechanizm wyparcia, przerażenie, odrzucenie. Ta trudna sytuacja potęgowana była przez fakt, iż 26 badanych nie miało żadnej wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka. Tylko 4 matki posiadały niekompletną wiedzę.

Jedna z mam tak relacjonowała moment otrzymania diagnozy:

„Czułam się bardzo samotna, odrzucona i bezradna. Nie wiedziałam, u kogo mam szukać pomocy, co robić, dokąd pójść. Osobiście przeraziło mnie słowo „niepełnosprawność”, dlatego uważam, że powinno ono zostać przekazane ze szczególną ostrożnością, delikatnością i dyskrecją. Uważam, że rodzice mogą doznać szoku i przestraszyć się tej informacji, dlatego może powinien być przy tym jakiś psycholog”.

W tym miejscu warto przywołać wspomnienia Anny Sobolewskiej [2002], która w swojej książce *Cela* tak relacjonuje pierwsze dni po urodzeniu córki z zespołem Downa: „Cecylia urodziła się łatwo i szybko w czerwcu 1989 roku. (...) Mimo lat, jakie upłynęły od tamtego czerwca czuję jednak lęk i niechęć do opisywania tamtych przeżyć. Pamiętam smak pierwszych kilku dni po urodzeniu Cecylii. Był to smak gorzki, gorzki dosłownie: czułam suchą gorycz w ustach, a widok szpitalnej posadzki w czarno – białą szachownicę wywoływał zawrót głowy i mdłości. Do dziś śni mi się ta posadzka jako powracający koszmar. Wtedy zrozumiałam, że metafora „czarna rozpacz” jest nieoczekiwanie precyzyjna”.

„Diagnoza niepełnosprawności brzmi jak wyrok. Szok staje się tym większy, że dla większości rodziców niewiele z takiej diagnozy wynika, poza poczuciem ogólnego zagrożenia i niepewności. Swoje przeżycia w związku z taką diagnozą określają jako: „koniec marzeń”, „koniec przyszłości”, „koniec radości” [Pisula 1998: 11].

W tak trudnej sytuacji rodzice dzieci z niepełnosprawnością oczekują wsparcia i opieki. Niestety prawie połowa badanych (13 matek) wskazywała, iż nie otrzymała żadnej opieki po usłyszeniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka. Pozostałych 17 matek wskazywało na różne formy pomocy. Wśród odpowiedzi znalazły się następujące wpisy:

- „zalecenia poszpitalne i terminy kolejnych wizyt kontrolnych,
- opieka szpitalna,
- otrzymaliśmy dokumentację i informacje, do jakich lekarzy powinniśmy się udać na konsultacje,
- informacje na temat dalszego leczenia i rehabilitacji dziecka,
- recepta i orzeczenie do szkoły,
- dalsze prowadzenie ciąży pod opieką poradni specjalistycznej,
- zaproponowano nam terapię SI, pomoc psychologiczną”.

Tylko jedna osoba otrzymała wsparcie emocjonalne po usłyszeniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka. Jednakże osobą udzielającą pomocy był rehabilitant. Wszystkie pozostałe matki (29 osób) nie otrzymały takiego wsparcia. Jak się jednak okazuje potrzeba wsparcia emocjonalnego jest sprawą bardzo indywidualną. Jedna z matek napisała:

„Każdy człowiek jest inny i na swój sposób tłumaczy sobie sytuację, w której się znajduje. Uważam, że najważniejsze są rozmowy we własnej rodzinie i zaakceptowanie choroby dziecka. Rozmowy z osobami obcymi w tym momencie często bywają trudne i może bardziej bolesne”.

Analiza badań wskazuje ponadto, iż dwanaście badanych (40%) nie otrzymało żadnych informacji, dotyczących specjalistów czy poradni, gdzie mogłyby otrzymać pomoc. Tylko osiem matek (27%) takie informacje otrzymało. Osiem respondentek (27%) deklarowało, iż otrzymały informacje, ale były one niezbyt dokładne. Natomiast jedna matka (3%) dostała zalecenia, do jakiego lekarza specjalisty powinna się zgłosić, ale bez żadnych konkretnych adresów oraz jedna badana (3%) podała, iż dostała tylko skierowanie na badania. Jedna z badanych pisała:

„Lekarze podawali mi sprzeczne informacje, dotyczące schorzenia dziecka. Rodzic jest zbywany, pozostawiony samemu sobie. Nie otrzymałam żadnej pomocy psychologicznej, a istniała taka potrzeba. Szpital, w którym przyszło na świat moje dziecko, nie zapewnił żadnego wsparcia informacyjnego”.

W związku z zaistniałą sytuacją badane matki były zdane często tylko na siebie i własną efektywność poszukiwania pomocy. Respondentki najczęściej szukały pomocy u lekarzy (43%), w Internecie (37%) oraz w różnych organizacjach, jak np. Polski Związek Niewidomych i fundacjach jak np. Fundacja „Dzieciom zdążyć z pomocą” (20%). Po 13% badanych podało, iż poszukiwało specjalistycznych poradni (w tym prywatnych) oraz szukało informacji wśród znajomych i rodziny. Pojedyncze osoby deklarowały, iż pomocy szukały wśród grup wsparcia oraz za granicą. Jedna matka wskazała, że nie szukała pomocy.

Badane matki zostały poproszone również o wskazanie, jak powinno wyglądać wsparcie informacyjne rodziców w momencie usłyszenia diagnozy o niepełnosprawności dziecka. Poniżej przedstawiam propozycje podane przez respondentki:

- najważniejsze jest spokojne wyjaśnienie rodzicom istoty choroby dziecka;
- wskazanie sposobu dalszego postępowania w przypadku konkretnych niepełnosprawności;
- podanie wykazu instytucji, poradni, które mogą udzielić pomocy wraz z adresami;
- wskazanie konkretnych specjalistów wraz ze skierowaniem na rehabilitację;
- wsparcie emocjonalne i pomoc psychologiczna w tak trudnych chwilach;
- przekazanie informacji o prawach i przywilejach dla dzieci po orzeczeniu stopnia niepełnosprawności;
- minimalizacja biurokracji w procesie ubiegania się o wsparcie (jak pisze jedna z mam: *„zdjęcie obowiązków zbierania bzdurnych papierów dla durnej biurokracji w każdym miejscu”*).

Badane matki wskazywały ponadto na deficyt grup wsparcia dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, bo to w takich miejscach można otrzymać wiele wskazówek, porad oraz wsparcie emocjonalne. Respondentki akcentowały ponadto, iż

terapia powinna być dostosowana do potrzeb dziecka oraz dofinansowywana z różnych fundacji. Ze względu na fakt obciążenia finansowego budżetu rodziny, spowodowanego zwiększeniem nakładów na terapię dziecka, matki deklarowały potrzebę zwiększenia usług refundowanych przez NFZ, bez oczekiwania w długich kolejkach. Ponadto rodzice dzieci starszych podkreślali, iż nauczyciele powinni posiadać większą wiedzę na temat różnych dysfunkcji i reagować odpowiednio na specjalne potrzeby ucznia.

Badane matki akcentowały ponadto, że wsparcie powinno być kompleksowe, a informacje powinny być wyczerpujące, przekazywane w sposób czytelny i jasny oraz delikatny. Rodzic powinien mieć prawo zadawania pytań. Informacje powinny być przekazywane obojgu rodzicom jednocześnie.

Na zakończenie chciałabym przytoczyć cytát jednej z mam, która oddając kwestionariusz ankiety powiedziała:

„Ja do końca życia będę walczyła o swoje dziecko, o to aby mu pomóc. Szukam pomocy sama wszędzie gdzie się da. Najczęściej wśród rodziny, znajomych i w Internecie. Żeby w przyszłości nie mieć sobie czegoś do zarzucenia. Nie chcę, żeby jakiś lekarz powiedział mi: „A gdzie Pani była 10 lat temu?”

Podsumowanie

Odpowiadając na problemy badawcze należy stwierdzić, iż prawie 80% badanych matek informacje o niepełnosprawności dziecka otrzymało od lekarzy, pozostałym respondentkom wiadomość została przekazana przez innych specjalistów (pedagogów, psychologów, terapeutów). Ponad połowa badanych otrzymała informacje o niepełnosprawności dziecka w szpitalu lub przychodni lekarskiej. Niekiedy miejscem tym były poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Tylko w czterech przypadkach informacja ta została przekazana obydwójgu rodzicom jednocześnie.

Prawie połowa badanych matek ma zastrzeżenia do sposobu przekazania informacji. Niestety również tyle samo respondentek wskazuje, iż nie otrzymało żadnej opieki po usłyszeniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka. Pozostałe matki wskazywały na różne formy pomocy, m.in.: opieka szpitalna i zalecenia pozaszpitalne. Ponadto zakres wiedzy otrzymanej od specjalistów, 80% badanych określa jako niewielki.

Najważniejsze jest więc przekazanie rzetelnych i pełnych informacji o niepełnosprawności dziecka wraz z wykazem instytucji, mogących udzielić wsparcia. Wsparcie to powinno być kompleksowe, nastawione na kształtowanie pożądanych postaw w kontaktach z dzieckiem: wzmacnianie więzi emocjonalnej

oraz rozpoznawanie indywidualnych potrzeb dziecka wraz z utrwalaniem właściwych reakcji na te potrzeby. Niezbędne jest udzielenie instruktażu w zakresie pracy z dzieckiem, dostosowania środowiska oraz zakupu niezbędnych pomocy. Ważne są ponadto informacje, dotyczące praw osób z niepełnosprawnością oraz minimalizacja formalności związanych z ubieganiem się o realizację tych praw. Ze względu na dodatkowe koszty uwarunkowane procesem rehabilitacji, konieczne jest wskazanie możliwych źródeł finansowania terapii dziecka. Wszystko to może pomóc rodzicom w zapewnieniu odpowiednich warunków rozwojowych dzieciom oraz dać poczucie świadomości wykorzystania wszystkich możliwości pomocy, co jest istotne dla komfortu psychicznego rodziców.

Podobne wnioski sformułowała E. Pisula [2012: 142–143], badając rodziców dzieci z autyzmem. Oczekiwania rodziców adresowane do specjalistów – z różnych dyscyplin – ujęła w następującym zestawieniu: „dostarczanie aktualnych, rzetelnych informacji na temat niepełnosprawności i przebiegu rozwoju dziecka, jego szans rozwojowych oraz perspektyw życiowych, a także istniejących możliwości terapii; wyposażenie rodziców w umiejętności niezbędne do nauczania dziecka; tworzenie rodzicom możliwości uczestniczenia w określaniu celów terapii (wiele osób chciałoby także uczestniczyć w ich realizacji); oferowanie zrozumienia i wsparcia w radzeniu sobie przez rodziców z emocjonalnymi problemami związanymi z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością; posiadanie wiedzy na temat przepisów dotyczących uprawnień przysługujących osobom z niepełnosprawnością i ich rodzinom oraz dostępnych usług; dostarczanie dziecku skutecznej pomocy”. Należy podkreślić, iż brak odpowiedniego wsparcia ze strony profesjonalistów stanowi jedną z najważniejszych przyczyn stresu doświadczanego przez rodziców [Bishop i in. 2007]. Wysoki poziom stresu z kolei, niekorzystnie wpływa na spostrzeganie dziecka i jego możliwości, pesymizm zaś z pewnością zmniejsza gotowość do podejmowania działań wspierających rozwój dziecka [Pisula 2005].

Bez wątpienia przekazanie rodzicom informacji o niepełnosprawności dziecka jest również bardzo trudne dla personelu medycznego. Świadczą o tym wyniki badań M.S. Nissenbauma, N. Tollefsona i R.M. Reese [2002], którzy stwierdzili, że podczas przekazywania diagnozy profesjonaliści przejawiają wiele emocjonalnych i fizjologicznych wskaźników stresu. Należą do nich negatywne emocje, zdenerwowanie, przyspieszenie rytmu serca, zwiększone pragnienie, ból głowy i uczucie zmęczenia. Dlatego też już na etapie studiów wyższych kandydaci na lekarzy czy pielęgniarki powinni być kształceni, jak komunikować się z rodzicami, w jakiej formie przekazywać tak bolesne dla nich informacje. Kolejnym krokiem jest przekazanie wskazań, dotyczących postępowania, pogłębionej diagnostyki oraz procesu rehabilitacji ich dziecka. Rodzice w tak trudnej sytuacji i zagubieniu

oczekują wsparcia informacyjnego, które wyznaczy drogę niezbędnej pomocy ich dziecku i im samym.

Realizacja w praktyce sformułowanych przez rodziców oczekiwań, dotyczących kompleksowej pomocy, pozwoli zminimalizować skutki negatywnych stanów psychicznych towarzyszących rodzicom dzieci niepełnosprawnych. Dlatego tak ważne jest, aby korzystne dla rozwoju dziecka postawy rodziców kształtować już na oddziałach położniczych, poprzez socjopsychologiczne oddziaływanie, którego głównym elementem jest pierwszy kontakt informacyjny. W całym ciągu przeżyć traumatyzujących macierzyństwo i ojcostwo wobec dzieci niepełnosprawnych, pierwsza informacja ma zasadnicze znaczenie. Personel medyczny udzielający wsparcia informacyjnego powinien być świadomy, iż zarówno treść, jak i forma przekazu mogą stanowić dla rodziców silnie działający zespół bodźców o charakterze traumatycznym [Gałkowski 1995]

W związku z tym opracowana została specjalna, modelowa procedura informowania. Jej główne założenia są następujące: „1. Informacja powinna być przekazana rodzicom bez żadnych opóźnień; 2. Oboje rodzice powinni zostać poinformowani przez lekarza, a informacja powinna zostać im przekazana w sposób szanujący ich uczucia i prywatność; 3. Powinna być ona jak najbardziej wyczerpująca, włącznie z zasugerowaniem źródeł (literatury), z których rodzice mogą więcej dowiedzieć się na ten temat” [Pisula 1998: 15]. Tą ogólną formułę można jednak można wzbogacić o kilka uniwersalnych zasad, których należy w czasie takich rozmów przestrzegać. „Należą do nich:

- Empatyczny, ciepły stosunek do rodziców i otwartość na sygnały płynące od nich.
- Pozytywne i podmiotowe odnoszenie się do dziecka oraz taki sposób mówienia o nim. Akcentowanie jego indywidualności.
- Umożliwienie rodzicom zadawania pytań, bez wywierania na nich presji. Stworzenie rodzicom możliwości przemyślenia informacji i zorganizowanie ponownego spotkania z nimi, by szczegółowo omówić te informacje.
- Koncentrowanie się nie tylko na deficytach u dziecka, ale i na pozytywnych informacjach o nim.
- Unikanie specjalistycznego żargonu i niezrozumiałych określeń.
- Budowanie pozytywnych, ale realistycznych oczekiwań co do przyszłości. Wskazywanie możliwości wspierania rozwoju dziecka.
- Zapewnienie odpowiednich warunków przebiegu rozmowy, zaproszenie do udziału w niej obojga rodziców” [Pisula 2005: 97–98].

Bibliografia

- Bishop S. L., Richler J., Cain A. C., Lord C. (2007), *Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder*, „American Journal on Mental Retardation”, vol. 112.
- Bogucka J. (1990), *Uwarunkowania procesu integracji dzieci niepełnosprawnych z ich zdrowymi rówieśnikami*, „Szkoła Specjalna”, nr 4.
- Dryżałowska G. (2003), *Doświadczenie inności a dorastanie [w:] Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gałkowski T. (1995), *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, WSiP, Warszawa.
- Jaroszeńska A. (1978), *Postawy rodziców wobec dzieci normalnych i upośledzonych w stopniu lekkim [w:] Z zagadnień psychologii dziecka upośledzonego umysłowo*, J. Kostrzewski (red.), Warszawa, t. 1.
- Kawula S. (1996), *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Pedagogika Opiekuńczo-Wychowawcza”, nr 1.
- Kirenko J. (2002), *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnościami*, Wydawnictwo WSUPIZ, Ryki.
- Kościńska M. (1984), *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Kościńska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, WSiP, Warszawa.
- Kramarczyk E. (1989), *Upośledzenie dziecka jako niesprawiedliwość zadana przez los i ludzi. Doświadczenia matek*, „Psychologia wychowawcza”, nr 4.
- Kuczyńska-Kwapisz J. (2007), *W jaki sposób wspierać dziecko z niepełnosprawnościami na różnych etapach życia?*, „Szkoła Specjalna”, nr 1.
- Kwaśniewska G., Wojnarska A. (2004), *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego – wybrane kierunki oddziaływań [w:] Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Nissenbaum M. S., Tollefson N., Reese R. M. (2002), *The interpretative conference: Sharing a diagnosis of autism with families. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17.
- Obuchowska I. (1993), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: zarys problemów [w:] Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, R. Ossowski (red.), WSP, Bydgoszcz.
- Odom S.L., Hanson M.J., Blackman J.A., Kaul S. (2003), *Early Intervention Practices around the World*, Brookes, Baltimore.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Pisula E. (2005), *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Pisula E. (2012), *Rodzice dzieci z autyzmem*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Pisula E., Danielewicz D. (2011), *Badania nad rodzicami i rodzeństwem osób z niepełnosprawnościami – problemy metodologiczne oraz kierunki poszukiwań [w:] Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka*, D. Danielewicz, E. Pisula (red.), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Popielecki M., Zeman I. (2000), *Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, „Szkoła Specjalna”, nr 1.
- Sobolewska A. (2002), *Cela*, Wydawnictwo W.A.B., Warszawa.
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 50, poz. 475).

- Wyczesany J. (2006), *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Zalewska M. (1995), *Psychologiczne aspekty stwierdzenia głuchoty u dziecka* [w:] *Wybrane problemy psychologicznej diagnozy zaburzeń rozwoju dzieci*, E. Pisula, J. Rola (red.), WSPS, Warszawa.

Kornelia Czerwińska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

Wsparcie społeczne w narracjach osoby z nabytym nagle niewidzeniem

W procesie adaptacji do nabycia trwałej, poważnej niepełnosprawności pomocne jest wsparcie społeczne, które sprzyja redukcji stresu, wzmacnia odporność psychiczną, ułatwia wypracowanie konstruktywnych strategii radzenia sobie. W literaturze przedmiotu podkreśla się więc potrzebę kształtowania umiejętności spostrzegania i korzystania ze wsparcia społecznego. Artykuł zawiera biograficzne studium indywidualnego przypadku osoby, która w wyniku wypadku komunikacyjnego nagle utraciła wzrok w okresie dorosłości. Podstawową techniką badawczą jest wywiad narracyjny Dana McAdamsa. Przeprowadzona analiza narracji ukierunkowana jest na poznanie roli, jaką badany przypisuje spostrzeganemu wsparciu społecznego w zakresie radzenia sobie z nabyciem niepełnosprawności. Badany koncentruje się zarówno na wsparciu nieformalnym udzielanym przez rodzinę, przyjaciół, znajomych, jak i profesjonalnej pomocy świadczonej przez specjalistów, wskazując na pewne luki w oferowanym systemie świadczeń rehabilitacyjnych. Wypowiedzi badanego wskazują, jak istotne jest, aby udzielane w sytuacji utraty wzroku wsparcie miało charakter podmiotowy i sprzyjało mobilizacji własnych sił osoby wspomaganej.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność wzroku, utrata wzroku, wsparcie społeczne, dorosłość

Social support in the narration of an adult who experienced sudden loss of vision

In the process of adapting to permanent severe impairment an important role is played by social support which helps reduce stress, strengthens mental toughness, and facilitates developing constructive coping strategies. Professional texts emphasize the need to develop an ability to perceive and utilize social support. The article presents a biographical case study of a person who suddenly lost his vision as an adult due to a road accident. The narrative interview of Dan McAdams is a basic research technique. The analysis of the narration aims at learning about the role the subject attributes to the perceived social support as a factor in the process of adaptation. The subject focuses on informal support provided by his family members, friends, acquaintances, as well as by professionals. He points out to some gaps in the rehabilitation service system. The statements of the subject indicate that it is very important that the support offered in the situation of vision loss is subject-oriented and helps empower the supported individual.

Keywords: visual impairment, vision loss, social support, adulthood

Wprowadzenie

Doroślóć uznawana jest za fazę życia, w której dochodzi do doskonalenia się i rozbudowy systemu psychicznego człowieka. Rozwój w tym okresie ma specyficzny charakter, gdyż zmiany zachodzące w poszczególnych sferach są przede wszystkim jakościowe i odznaczają się wysokim różnicowaniem. Przebieg zachodzących zmian jest bardzo indywidualny i zdecydowanie trudniejszy do przewidzenia niż w czasie dzieciństwa i adolescencji [Czerwińska-Jasiewicz 2015]. Uznaje się, że wypełnianie zadań rozwojowych biologicznie i kulturowo przypisywanych temu okresowi może być znacznie trudniejsze w sytuacji doświadczania wrodzonej lub nabytej niepełnosprawności [Krause 2010].

Problematyka rozwoju i funkcjonowania dorosłych osób z niepełnosprawnością należała do zaniedbanych wątków w pedagogice specjalnej, która koncentrowała się przez lata przede wszystkim na kształceniu i rehabilitacji dzieci oraz młodzieży. Nie podejmowano szerszych analiz naukowo-badawczych poświęconych wypełnianiu przez tę grupę osób ról społecznych typowych dla dorosłości i ich partycypacji w głównym nurcie życia publicznego, nie opracowywano koncepcji działań pomocowych sprzyjających nabyciu lub odzyskaniu poczucia autonomii i samostanowienia. Na płaszczyźnie praktycznej do lat 90. XX w. dominowały instytucjonalne formy rehabilitacji i opieki oparte na systemie pomocy społecznej, które zazwyczaj prowadziły do izolacji i biernego przystosowania się do zasad narzucanych przez personel danej placówki [Kijak 2012].

Wraz z pojawieniem się społecznego modelu niepełnosprawności i jego licznych pochodnych nie tylko nastąpił wzrost zainteresowania dotychczas pomijanymi zagadnieniami kondycji dorosłego człowieka z niepełnosprawnością w kontekście relacji zachodzących między nim a jego otoczeniem społecznym, ale także zaczęto propagować wzorce oddziaływań pomocowych opartych na zasobach pozwalających na pokonywanie barier tkwiących w środowisku [Rzedzicka, Kobyłańska 2003]. W miejsce rehabilitacji dążącej do niwelowania uszkodzeń organizmu, prowadzonej w odniesieniu do rodzaju i stopnia dysfunkcji jako podstawowych kryteriów konstruowania programów usprawniania, zalecono wsparcie opracowywane w sposób indywidualny, z aktywnym zaangażowaniem osoby z niepełnosprawnością [Wehmeyer 2014]. W centrum zainteresowania znalazł się osobisty dobrostan i subiektywne poczucie jakości życia, których podniesienie stało się podstawowym celem rehabilitacji i wskaźnikiem uzyskania przystosowania do niepełnosprawności [Livneh, Martz 2005; Kováčová 2012]. Spersonalizowane wsparcie powinno być udzielane w takim zakresie i stopniu, aby maksymalnie ograniczyć negatywne skutki nabytej niepełnosprawności przez zapewnienie środków kompensujących utratę danej funkcji i adaptację warunków środowiskowych. W dalszej perspektywie tak rozumiane

oddziaływania pomocowe mają ułatwić readaptację społeczną, ponowne, możliwe pełne włączenie osoby we wszystkie przejawy życia społecznego [Marszałek 2009]. Istotną kwestią jest nieprzerwane uwzględnianie ekologicznych aspektów dysfunkcji w projektowaniu działań wspierających, gdyż nabyta niepełnosprawność powinna być zawsze rozpatrywana w kontekście funkcjonalnym i społecznym. Kluczowa staje się tu perspektywa własna dorosłej osoby z niepełnosprawnością w zakresie identyfikowania i definiowania doświadczanych trudności, wyboru strategii radzenia sobie (w tym metod usprawniania), osobistego zapotrzebowania na wsparcie określonego rodzaju, jak również chęci i gotowości do przyjęcia pomocy. Niniejsze opracowanie koncentruje się więc na jakościowej analizie subiektywnych przekonań i znaczeń przypisywanych wsparciu społecznemu przez osobę, która nagle w okresie dorosłości nabyła niepełnosprawność wzroku.

Wsparcie społeczne a utrata wzroku w dorosłości

W sytuacji utraty zdrowia i sprawności wsparcie społeczne jest zazwyczaj ujmowane jako „szczególny sposób i rodzaj pomagania osobie, przede wszystkim w celu mobilizowania jej własnych sił i zasobów, aby sama mogła radzić sobie z własnymi problemami. Jest efektem kontaktów międzyludzkich, których celem jest radzenie osobie potrzebującej pomocy w sytuacjach trudnych” [Lelonek, Kamusińska 2011: 35]. Mimo pewnych rozbieżności w zakresie wyjaśniania terminu wsparcia społecznego, w tym stosunkowo częstego przyjmowania definicji o charakterze praktycznym bez odniesienia do konkretnych koncepcji teoretycznych, na ogół badacze rozpatrują to pojęcie jako swoistą „kategorię odnoszącą się do społecznych interakcji, uzyskującą swój sens w znaczeniach, jakie nadają działaniom wspierającym sami uczestnicy” [Kacperczyk 2006: 18]. Analiza fenomenu wsparcia społecznego wymaga więc uwzględnienia punktu widzenia zarówno dostarczycieli, jak i odbiorców pomocy. W przypadku biorców wsparcia szczególnie ważne jest poznanie ich oczekiwań, potrzeb, sposobu postrzegania własnego położenia życiowego oraz interpretacji samej sytuacji pomocowej, gdyż nie wszyscy ludzie przejawiają takie samo zapotrzebowanie na wsparcie w radzeniu sobie z trudnościami. Doświadczenie potrzeby bycia wspieranym podlega różnicowaniu w kontekście czynników osobowościowych i środowiskowych [Schwarzer, Knoll 2007].

Poszukiwanie wsparcia społecznego uznawane jest za jedną ze strategii służących uzyskaniu wysokiego stopnia przystosowania po nagłej lub stopniowej utracie sprawności, przy czym jest ona tym bardziej korzystna dla dobrostanu osoby, w im większym stopniu wzmacnia jej poczucie własnej wartości. Osoba, która interpretuje zwrócenie się i (lub) korzystanie ze wsparcia w kategoriach

przejawu własnej słabości, niemocy, niższości, będzie raczej unikać wsparcia, mimo doświadczania sytuacji trudnych przekraczających jej możliwości samodzielnego radzenia sobie. Jednostka rezygnuje wówczas z pomocy w celu ochrony samooceny [Ogińska-Bulik 2013]. Udzielane wsparcie musi więc mieć charakter podmiotowy, akcentujący możliwości osoby i jej zdolność do samostanowienia, w tym także pełne prawo do odmowy przyjęcia pomocy lub odrzucenia jej z uwagi na oferowaną formę. Poziom wsparcia nie może być nadmierny z powodu ryzyka osłabienia zdolności adaptacyjnych osoby wspomaganej, zaś jego zakres powinien być ograniczony do wymogów konkretnej sytuacji trudnej tak, aby oddziaływania pomocowe nie wyzwalaly poczucia nadmiernej kontroli społecznej. Osoba dorosła pozostająca w sieci kontaktów społecznych będzie przejawiała gotowość korzystania ze wsparcia wówczas, gdy, mimo asymetrycznego charakteru relacji biorca - dawca pomocy, zachowa możliwość postępowania zgodnie z własnymi przekonaniem i realizacji celów wynikających z osobistego światopoglądu.

W badaniach nad pozytywnymi konsekwencjami krytycznych zdarzeń życiowych, do których zalicza się nagłą utratę sprawności, wskazuje się na potrzebę kształtowania umiejętności spostrzegania i korzystania ze wsparcia społecznego. Pomoc uzyskiwana od innych sprzyja bowiem nadawaniu sensu i znaczeń traumatycznym doświadczeniom, ułatwia zmianę dotychczasowych schematów poznawczych i utworzenie nowych, dostosowanych do aktualnej sytuacji życiowej. Osoby potrafiące korzystać ze wsparcia społecznego łatwiej dokonują świadomej rekonstrukcji ścieżki biograficznej, m.in. poprzez dostrzeżenie nowych perspektyw i wyznaczenie celów zgodnych z przyjętymi wartościami [Tedeschi, Calhoun 2004]. Niezależnie od indywidualnego zróżnicowania oczekiwań ludzi w obszarze zapotrzebowania na wsparcie zgodnie uznaje się, że nabycie niepełnosprawności znacząco zwiększa u każdej jednostki potrzebę uzyskania pomocy. Doświadczenie utraty zdrowia i sprawności, zwłaszcza gdy następuje w niespodziewanych okolicznościach, nieuchronnie wiąże się z różnego typu trudnymi sytuacjami, które prowadzą do okresowego obniżenia jakości życia.

Utrata wzroku pociąga za sobą szereg negatywnych konsekwencji generujących trudności we wszystkich obszarach psychospołecznego funkcjonowania osoby dorosłej¹. Nagłe załamanie planu biograficznego łączy się z frustracją tak

¹ Szczegółowa analiza wpływu nagłej utraty wzroku na codzienne funkcjonowanie i realizację zadań rozwojowych typowych dla dorosłości została dokonana przez autorkę niniejszego tekstu w odrębnych publikacjach: Czerwińska K. (2015), *Utrata wzroku w kontekście realizacji zadań rozwojowych w okresie dorosłości*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 17, s. 76–90; Czerwińska K. (2016), *Nagła utrata wzroku w okresie dorosłości – obszary i rodzaje wsparcia* [w:] *Doświadczanie niepełnosprawności i choroby przewlekłej w perspektywie jednostki i rodziny*, W. Wójcik, J. Golonka-Legut, A. Wasiński (red.), Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Janusza Korczaka w Warszawie, Warszawa, s. 109–124. Opracowania te zostały także zaprezentowane w formie referatów wygłoszonych podczas cyklicznych konferencji naukowych z obszaru pedagogiki specjalnej organizowanych przez Uniwersytet Gdański i Wyższą Szkołę Pedagogiczną w Warszawie.

podstawowych potrzeb, jak potrzeba bezpieczeństwa, niezależności, osiągnięć, przynależności, samourzeczywistniania. Związki zachodzące między utratą wzroku a celami życiowymi badane były w szerszym zakresie w grupie 216 osób w fazie średniej dorosłości poprzez wywiady telefoniczne składające się z ustrukturyzowanych i otwartych ocen priorytetów, planów i nadziei związanych ze swoim życiem oraz utrudnień w ich realizacji spowodowanych przez ociemnienie. W trzech ocenianych dziedzinach najczęściej zgłaszano cele funkcjonalne ($N=214$), następnie cele społeczne ($N=72$) i cele psychologiczne ($N=28$). Wśród celów funkcjonalnych cele dotyczące pracy zawodowej, codziennych zadań i zdolności poruszania się wymienione zostały przez najwyższy odsetek uczestników. Wśród celów społecznych najczęściej wskazywano cele związane z rodziną, a wśród celów psychologicznych - jakość życia. Cele związane z wzrokiem pojawiały się we wszystkich trzech dziedzinach, stanowiąc większość celów funkcjonalnych, jedną trzecią celów społecznych i prawie połowę celów psychologicznych. Najwięcej utrudnień badani zgłaszali przy celach funkcjonalnych i społecznych, a najmniej – przy celach psychologicznych. Uczestnicy zgłaszali umiarkowane trudności przy większości celów, natomiast wyraźnie wyższe trudności dotyczyły celów związanych z czynnościami życia codziennego, zdolnością sprawnego i bezpiecznego poruszania się, samodzielnością oraz wolnym czasem. Określenie celów związane było z czasem wystąpienia niepełnosprawności wzroku, zwłaszcza w przypadku celów funkcjonalnych. Zgromadzony materiał empiryczny wykazał bardzo rozbudowaną sieć celów życiowych osób dorosłych i ich subiektywną ocenę wpływu nabytego niewidzenia na możliwość realizacji planów. Niewątpliwie rozpoznanie celów życiowych osób ociemniałych i utrudnień w ich realizacji wynikających z uszkodzenia wzroku może być przydatne w planowaniu oddziaływań rehabilitacyjnych, gdyż pozwala na spersonalizowanie udzielanego wsparcia, jego pełne dostosowanie do społecznego i funkcjonalnego kontekstu sytuacji danej jednostki [Popivker, Wang, Boerner 2010].

Należy przy tym pamiętać, że rodzaj i zakres potrzebnego wsparcia, jak również subiektywne oczekiwania w obszarze bycia wspieranym bezpośrednio wiążące się z gotowością przyjęcia pomocy, zależą także od wielu innych właściwości indywidualnych danej osoby (m.in. towarzyskość, potrzeba zależności, samoocena, kompetencje społeczne itp.) [Sęk, Cieślak 2006], nie zaś tylko od typu nabytej niepełnosprawności. W projektowaniu działań pomocowych dla dorosłej osoby z nabytym niewidzeniem wskazane jest uwzględnianie zależności zachodzących między następstwami dysfunkcji a swoistymi cechami osoby i jej mikrośrodowisk. Na przykład, inne natężenie trudności w obszarze sprawnego wykonywania czynności życia codziennego i lokomocji będzie występowało u osoby, która utraciła wzrok w fazie wczesnej dorosłości i odznacza się dobrą kondycją fizyczną, niż u osoby w podeszłym wieku borykającej się z szeregiem

dotadkowych problemów zdrowotnych i ogólnym spadkiem sprawności typowym dla tego okresu życia. Preferencje w zakresie rodzajów strategii radzenia sobie z tymi trudnościami również będą indywidualnie zróżnicowane, nastawione w większym stopniu w okresie późnej dorosłości na pozyskanie opieki i znajdowanie podpory w innych. Percepcja dostępności zasobów społecznych (poczucie przynależności vs. poczucie samotności) w sytuacji ocienienia może być także odmienna u poszczególnych osób z uwagi na m.in.: wiek, warunki rodzinne, miejsce zamieszkania, status materialny, możliwość komunikacji z otoczeniem, sprzężony charakter dysfunkcji [Lawrence, Murray, Ffytche, Banerjee 2009].

Wiele analiz świadczy o tym, że to właśnie wiedza i przekonania danej osoby o tym, od kogo i w jakim zakresie może uzyskać potencjalną pomoc, odgrywają kluczową rolę w odzyskaniu przez nią poczucia dobrostanu psychicznego [Ogińska-Bulik, Juczyński 2010]. Subiektywna ocena dostępności wsparcia okazuje się więc w pewnych okolicznościach istotniejsza od otrzymanej realnie pomocy. Niepokojące są więc doniesienia z badań wskazujące na to, że osoby z niepełnosprawnością wzroku odczuwają deficyty w zakresie wsparcia społecznego, w tym wsparcia emocjonalnego, instrumentalnego i wartościującego, które zgodnie z ich oczekiwaniami powinno być dostarczane przez instytucje państwowe i ogół społeczeństwa (Lewicka 2006). Skuteczność pomocy jest bezpośrednio zależna od właściwego rozpoznania oczekiwań osób z niepełnosprawnością w zakresie zapotrzebowania na wsparcie, więc w pełni uzasadnione jest podejmowanie analiz badawczych poświęconych tej problematyce.

Wysoka heterogeniczność potrzeb rehabilitacyjnych i posiadanych zasobów osobowych i środowiskowych w populacji dorosłych nagle lub stopniowo tracących wzrok uzasadnia wybór strategii jakościowych w badaniach nad rolą wsparcia społecznego w procesie przezwyciężania kryzysu wynikającego z ocienienia. Złożony charakter tych zagadnień skłania badaczy [m.in. Belzyt 2012; Sokołowska-Kasperiuk 2015; Czerwińska 2016] do zastosowania studium indywidualnego przypadku jako tej metody badawczej, która pozwala „zachować jednocześnie perspektywę holistyczną i kontekst rzeczywistości” [Yin 2015: 36].

Konteksty i znaczenia wsparcia społecznego – studium indywidualnego przypadku dorosłej osoby ocieniałej

Przedmiotem podjętych badań własnych było subiektywne doświadczenie wsparcia społecznego przez osobę, która nagle utraciła całkowicie i trwale wzrok w dorosłości. Przedmiotem analiz stały się indywidualnie ujmowane sensory i interpretacje nadawane przez tę osobę oddziaływaniom pomocowym podejmowanym przez różne instytucje, grupy osób i poszczególne jednostki w toku procesu

radzenia sobie z utratą sprawności wzrokowej. Główny problem badawczy przybrał formę pytania: „Jakie znaczenia nadaje wsparciu społecznemu osoba ociemniała nagle w dorosłości?”. Przyjęcie perspektywy interpretatywnej wiązało się z zastosowaniem metody indywidualnego przypadku, która stanowi „wnikliwy, jednostkowy opis nietypowego przypadku odtwarzający zaistniałe fakty, ale także istotne, przełomowe zdarzenia w życiu konkretnej osoby, grupy ludzi, instytucji, w kontekście towarzyszących im okoliczności historycznych, społeczno-ekonomicznych, psychologicznych” [Gajda 2016: 95]. Jak wskazuje cytowany autor, traumatyczne przeżycia – do których z pewnością zaliczyć można pourazowe ociemnienie – mają zawsze wymiar subiektywny, wartościowy i niepowtarzalny w ukazaniu obiektywnej prawdy wewnętrznej. Indywidualne studium przypadku jest metodą rekomendowaną wówczas, gdy złożoność interesującego badacza zagadnienia i jego kontekstu skutkuje znacznie większą ilością zmiennych niż punktów danych. Wielość zmiennych stawia pod znakiem zapytania przydatność konwencjonalnych metod opartych na ich analizie i za bardziej efektywne każe uznać ujęcie holistyczne [Yin 2015]. Za niewątpliwą zaletę tej metody badawczej uważa się właśnie możliwość uchwycenia roli warunków kontekstowych.

Jako technikę badawczą zastosowano wywiad narracyjny Dana McAdamsa w polskiej adaptacji M. Budziszewskiej [2013]. Wywiad ten to jedna z najczęściej wykorzystywanych współcześnie technik badawczych w ramach intensywnie rozwijającej się subdziedziny wiedzy, na pograniczu psychologii, pedagogiki i badań społecznych, która materiałem badawczym czyni historie życia osób oraz sposób, w jaki nadają one znaczenie swojemu własnemu życiu. Uzyskane narracje na temat swojego życia pozwalają poznać indywidualne strategie konstruowania ścieżki biograficznej, jak również umożliwiają opis fenomenów społecznych. Narracja ukazuje osobistą wizję świata, stąd zadaniem badacza jest odkrycie kategorii znaczeń nadawanych doświadczeniom życiowym przez daną jednostkę. W badaniach narracyjnych akcent położony jest na zmiany w biegu życia. Podstawowymi jednostkami narracji są epizody dotyczące uporządkowanych w czasie zdarzeń, które dobierane są przez badanego ze względu na rolę, jaką odegrały w przebiegu wypadków. Ich opis opiera się na nacechowanej emocjonalnie pamięci epizodycznej, która nadaje narracji swoisty, unikalny koloryt [Rosner 2006; Dryll 2014].

Gotowy transkrypt wywiadu przeprowadzonego zgodnie z propozycją Dana McAdamsa może być opracowywany z zastosowaniem zarówno metod hermeneutycznych, jak i ilościowych [por. Budziszewska 2013]. W badaniach własnych²

² Prezentowany w niniejszym opracowaniu materiał badawczy stanowi fragment narracji zgromadzonych w ramach szerszego projektu *Utrata wzroku w okresie dorosłości – analiza narracji* (BSTP 1/15-I APS), którego celem było poznanie, opis i analiza subiektywnych doświadczeń 10 osób, u których w wczesnej lub środkowej dorosłości nastąpiła utrata wzroku. Analiza jakościowa prowadzona

dokonano analizy jakościowej ukierunkowanej na wgląd w to, co z subiektywnej perspektywy narratora było najistotniejsze w doświadczanym przez niego wsparciu po doznaniu utraty wzroku. Z uwagi na przyjętą tematykę niniejszego artykułu oraz ograniczenia objętości opracowania nie podjęto rekonstrukcji biografii osoby badanej, ograniczając się jedynie do rekonstrukcji jednostkowego dyskursu poświęconego wsparciu. Wywiad przeprowadzono w dniu 19 listopada 2014 r. z 37-letnim mężczyzną, który siedem lat wcześniej utracił całkowicie wzrok w wyniku wypadku komunikacyjnego. W okresie realizacji badań mężczyzna przejawiał już w pełni konstruktywne przystosowanie się do nabytej niepełnosprawności: subiektywnie oceniał jakość swojego życia jako wysoką, nie spostrzegał niewidzenia jako czynnika dewaluującego jego egzystencję, efektywnie wypełniał liczne role społeczne, związane z aktywnością w środowisku rodzinnym i zawodowym, doświadczał niezależności ekonomicznej.

Analiza zgromadzonego materiału wskazała, że w kilkuletnim procesie radzenia sobie z następstwami ociemnienia badany korzystał z różnego typu wsparcia, przy czym w jego opinii sukcesywnie się ono zmniejszało, proporcjonalnie do nabywania nowych umiejętności sprzyjających samodzielnemu rozwiązywaniu trudności i odzyskiwania poczucia samostereowności życiowej. Wyjątek stanowi stale utrzymująca się na wysokim poziomie tendencja matki do sprawowania nad nim opieki, wyrażająca się głównie w chęci wyręczania podczas wykonywania czynności życia codziennego. Rekonstrukcja wydarzeń, jakie miały miejsce bezpośrednio po wypadku, jest bardzo precyzyjna, szczegółowa, nasycona dużym ładunkiem emocjonalnym. Narrator podaje wiele przykładów sytuacji, zwłaszcza doświadczanych podczas pobytu w szpitalu, w których otrzymywane **wsparcie** stanowiło **źródło upokorzenia**. Otrzymując, często od całkowicie przypadkowych osób, pomoc w zakresie przemieszczania się do toalety, łazienki, łóżka w sali

była zgodnie z przyjętymi pytaniami badawczymi: Jaką rolę odgrywa nabycie niepełnosprawności w doświadczeniu biograficznym osoby? (pytania pomocnicze: w jaki sposób ociemnienie zostaje umiejscowione w wydarzeniach kluczowych? jak badany ocenia wpływ ociemnienia na realizację zadań rozwojowych typowych dla faz wczesnej i środkowej dorosłości? czy i w jakich kontekstach badani wspominają utratę wzroku w spontanicznych opowieściach o swoim życiu?) Jakie struktury procesowe można wyróżnić w biografii badanych? (pytania pomocnicze: jak wg badanych przebiegał proces adaptacji do utraty wzroku? w jaki sposób odniesienie własnej historii życia do historii innych uwzględnia aspekt niepełnosprawności? w jaki sposób niepełnosprawność zostaje uwzględniona przez badanego w opisie pozytywnej/negatywnej przeszłości?). Analiza semantyczna i formalna struktury wypowiedzi uwzględniała takie wskaźniki, jak: motyw siły i intymności, sekwencje wybawienia (*Redemption Sequences*), np. „depresja-odzyskanie chęci życia”, sekwencje kontaminacji (*Contamination Sequences*) np. „wiara w dobry związek-partner chce rozwodu”, spójność narracyjną, słowa modalne, klimat emocjonalny itp. Autorka zdecydowała się na opracowanie odrębnego artykułu zawierającego analizę narracji jednego z badanych przypadków w kontekście osobistych znaczeń przypisywanych wsparciu, gdyż właśnie wsparcie (określane też jako „pomoc”, „podpór”, „bycie oparciem”, „gotowość «bycia z» w trudnych momentach”, „wspomaganie”, „dawanie”, „profesjonalne słuźenie”, „ukierunkowanie”, „otwarcie możliwości”), okazało się u niego jedną z dominujących kategorii pojęciowych.

szpitalnej mężczyzna odczuwał silny dyskomfort, który opisuje w kategoriach poczucia bycia słabym, wybrakowanym, bezwartościowym, zależnym, stale zawstydzanym. Dość często w narracjach identyfikowana jest ambiwalencja przeżyć uczuciowych kierowanych do osób dostarczających pomocy: z jednej strony złość, pojawiająca się najczęściej w sytuacjach nieudolnych prób wspomagania (np. narażenie badanego na ból w kontaktach z przeszkodą) oraz w momentach bezpośredniego wyrażania współczucia i litości, z drugiej zaś wdzięczność za ułatwienie zaspokojenia podstawowych potrzeb.

„Ktoś mnie łapał pod rękę i prowadził do toalety, często nic przy tym do mnie nie mówiąc. Wychodzę z tej toalety, a jego nie ma... I co ja mam zrobić? Stoję jak ta sierota ostatnia, jak małe dziecko, które nie wie, gdzie pójść i boi się zrobić to samo. Myślałem, że zabiję tego faceta, że na mnie nie zaczekał (...) Najgorzej było z tym, żeby inni zrozumieli, jak ja się czuję, na przykład dlaczego się złościę w takim wypadku”.

W początkowym okresie przystosowania do ponownego funkcjonowania w swoim środowisku domowym mężczyzna odczuwał silne zapotrzebowanie na pomoc emocjonalną, przy czym głównym jej źródłem stali się dla niego przyjaciele, znajomi oraz tyflopedagodzy (zwłaszcza nauczycielka orientacji przestrzennej), nie zaś najbliżsi członkowie rodziny, którzy sami doświadczając traumy, usiłowali zredukować jego i własne negatywne przeżycia emocjonalne poprzez zaangażowanie się w tzw. gonitwę terapeutyczną i nadmierną opiekę. W narracjach odnaleźć można wyjaśnienia motywów postępowania rodziców dokonywane z obecnej perspektywy osoby, która skutecznie przewyciężyła ograniczenia wynikające z utraty wzroku. Mężczyzna dostrzega uwikłanie emocjonalne członków rodziny, którzy nagle zostali postawieni w sytuacji konieczności dostarczenia całodobowej opieki dla osoby bliskiej; syn, który dotychczas prowadził całkowicie niezależną egzystencję, wymagał wsparcia w wykonywaniu czynności dnia powszechnego, w tym aktywności samoobsługowych, jak również potrzebował pomocy w radzeniu sobie z silnymi, negatywnymi odczuciami emocjonalnymi. Przez okres kilku miesięcy mężczyzna nie opuszczał mieszkania rodziców, jednocześnie domagał się stałej obecności osób bliskich. Opis funkcjonowania rodziny w tym okresie przypomina nieco fazę życia rodziny z małymi dziećmi. W narracjach uwidacznia się dość jednoznacznie negatywna ocena uzyskiwanego wówczas wsparcia dostarczanego przez rodziców i dalszych członków rodziny, które było nadmierne, nie mobilizowało narratora do podjęcia procesu rehabilitacji, wzmacniało poczucie zależności i niemocy, co prowadziło do stanów depresyjnych. Z obszernych fragmentów wypowiedzi wyłania się obraz typowego dnia z tego okresu, który sprowadzał się jedynie do podejmowania przez mężczyznę najprostszych czynności, których poszczególne etapy były nadzorowane lub częściowo wykonywane przez matkę (np. przekładanie przycięto-

wanej kanapki bezpośrednio do dłoni syna i odkładanie na talerz po odgryzieniu przez niego kęsa). Badany biernie poddawał się takim formom opieki, po pewnym czasie zaczął się ich nawet dopominać, uznając je za nieodłączny element egzystencji człowieka pozbawionego wzroku. Charakterystyczny dla tego okresu jest ponadnormatywnie wydłużony czas snu nocnego, liczne drzemki podejmowane w ciągu dnia, oddawanie się fantazjom związanym z fabułą znanych filmów science fiction. Mimo, iż **wsparcie** z tego okresu jawi się jako **źródło letargu**, to intencje rodziców są z dzisiejszej perspektywy oceniane przez badanego jako pozytywne.

Warto odnotować, iż badany nigdy nie korzystał z profesjonalnej pomocy psychologa czy psychoterapeuty. Wypowiedzi mężczyzny wskazują, że sytuacja ta uwarunkowana była wieloma czynnikami, wśród których najistotniejszymi były w jego ocenie: ograniczony dostęp do usług tyflopsychologicznych, silne poczucie niezależności osobistej, brak przekonania, co do efektywności terapii psychologicznej, wykorzystywanie pomocy nieformalnej.

„Nigdy nie proponowali mi pomocy psychologa czy psychoterapeuty. Nigdzie nie było takiej oferty, nawet jak poszedłem do Polskiego Związku Niewidomych, to takiej propozycji nie dostałem. Zresztą ja nie wierzę w psychologów. Wszystko zależy od ludzi. Ja mam pójść do kogoś, opowiadam mu o swoich sprawach i ktoś mi mówi, że czas upłynął, bo się godzina skończyła i do widzenia, do następnego razu, no nie, to nie dla mnie (...) Ja o tym wszystkim zacząłem rozmawiać, głównie z przyjaciółmi, z najlepszym kolegą, z moją nauczycielką orientacji i takie rozmowy to była taka jakaś forma terapii. To byli ludzie, którzy potrafili w jakiś sposób mnie ukierunkować, a nie wkładali mi do głowy, że tak dobrze, a tak niedobrze. Bo to trzeba umieć ukierunkować człowieka, a psycholog psychologowi jest nierówny. Przede wszystkim taki psycholog coś o tym niewidzeniu powinien wiedzieć. Psycholog, który nie ma do czynienia z osobami niewidomymi i nie wie, jak to jest, to może nie pomóc, bo samo wyrzucenie z siebie emocji, to nie pomoże, trzeba jeszcze wiedzieć, co taka osoba bez wzroku może realnie w życiu robić”.

Wypowiedzi badanego wskazują na posiadaną obecnie świadomość negatywnych konsekwencji braku właściwej pomocy emocjonalnej dla niego i poszczególnych członków rodziny. Widoczny jest także niedostatek rozwiązań systemowych – rodzice nie uzyskali żadnych informacji na temat właściwego sposobu opieki nad nowo ociemniałym dorosłym synem, podejmowane przez nich próby wspierania rewalidacji syna nie zawsze miały konstruktywny charakter, stosunkowo często dochodziło do sytuacji konfliktowych w rodzinie. Udzielane **wsparcie** stawało się **źródłem frustracji**.

„Moja mama bardzo chciała mi pomóc, prowadzić mnie czy coś, tylko że jak się wałnąłem w drzwi, jak mnie prowadziła, to wynikało to stąd, że nie wiedziała, jak to robić z osobą niewidomą (...) i ja się uderzyłem, bo się nie zmieściliśmy we dwoje. To miała do mnie pretensję, mówiła, że przecież powinienem czuć, że przez drzwi przechodzę, no a ja przecież nie czułem, więc też zaraz się na niej wyżywałem, wydzierałem, ona na mnie zła i to prowadziło do takiej spi-

rali po prostu... taki byłem przez to strasznie znerwicowany, nic mnie nie cieszyło, żeby gdzieś z kimś pójść, bo ja wiedziałem, co będzie. Wiedziałem, że gdzieś się uderzę, a nawet głupio mi będzie komuś uwagę zwrócić, bo on mi przecież robi przysługę, że ze mną idzie. I to wszystko pogłębiało mój taki stan depresyjny. Kiedy ze szpitala wyszedłem, jeszcze samodzielnie nie chodziłem, to też podobnie było, potrafiłem na swoją matkę nakrzyczeć, że mnie źle prowadzi. To było nie w porządku, bo przecież wiedziałem, że nikt jej nie nauczył, jak prowadzić osobę niewidomą i stara się, jak najlepiej potrafi. Nie powinienem, wiem o tym, ale wybuchałem, jak się potknąłem o krawężnik albo na schodach. Byłem znerwicowany, ciągle rozdrażniony, cały czas we mnie była złość i nigdzie nie mogłem tej energii oddać po prostu... Złość trzeba z siebie wyrzucić, a ja ją kumulowałem i w końcu dawałem jej upust wobec rodziny, kiedy chcieli mi pomóc, ale dość nieudolnie”.

Wyrażane przekonania i emocje oraz podejmowane zachowania wyraźnie dowodzą, iż rodzice (zwłaszcza matka) badanego nadal nie zaakceptowali faktu występowania dysfunkcji wzroku u syna, rozwinęli postawę nadmiernej opiekuńczości, nie w pełni respektują prawo swojego dorosłego dziecka do samostanowienia.

„Rodzice do tej pory chcą mi we wszystkim pomagać. Robić po prostu za mnie wszystko. Mama to by mnie najchętniej prowadziła za rączkę, jednocześnie mną rządziła i decydowała o wszystkim. To się chyba nigdy nie zmieni. To nie ich wina, powinna być jakaś pomoc też dla rodzin ludzi, którzy tracą wzrok”.

Punktem zwrotnym w procesie adaptacji do utraty wzroku była w przekonaniu badanego mężczyzny odmowa udzielenia pomocy przez jednego z jego najbliższych przyjaciół. Wydarzenie to opisuje on obszernie, w dość żartobliwym tonie oceniając negatywnie swoje zachowanie, które interpretuje obecnie w kategoriach przejawu postawy roszczeniowej. Asertywne zachowanie kolegi i towarzyszący mu komentarz wskazujący na możliwości samodzielnego wykonywania wielu działań przez osoby niewidome narrator z aktualnej perspektywy ocenia jako niezwykle pomocne, choć w tamtym okresie stało się ono bezpośrednim powodem okresowego zerwania znajomości. Odmowa pomocy okazała się silnym impulsem do podjęcia próby opanowania bezwzrokowych technik wykonywania czynności samoobsługowych. Każdy sukces w zakresie efektywnej i samodzielnej realizacji danego działania (m.in. zrobienie kanapki, posprzątanie po posiłku, samodzielna toaleta poranna) motywował go do dalszej aktywności. W tej fazie życia narrator wykazał się już gotowością do czynnego, pełnego zaangażowania włączenia się w proces rehabilitacji, a uzyskiwane od profesjonalistów i innych osób z niepełnosprawnością wzroku **wsparcie** stało się **źródłem odzyskania autonomii**. Silnym źródłem wsparcia, zarówno emocjonalnego, jak i informacyjnego, były kontakty z innymi osobami z problemami wzrokowymi, nawiązywane podczas turnusów rehabilitacyjnych i nieformalnych spotkań.

„Bardzo dużo dał mi wyjazd integracyjny, gdy starałem się o psa przewodnika. Poznałem wtedy fajnych ludzi niewidomych, całkowicie wyluzowanych, życiowych i studiowali i chodzili na imprezy, byli całkowicie normalni. Byli wśród nich oczywiście także ludzie zamknięci w sobie, ale też i bardzo otwarci, ekspresyjni i weseli. Poznałem taką fajną grupę i przestałem się wstydzić tego, że ja nie widzę”.

„Kontakty z innymi niewidomymi są ważne, czerpiemy z nich wiedzę, są listy dyskusyjne, warto mieć znajomych wśród niewidomych np. gdy coś się dzieje ze sprzętem, jakiś ma się problem z komputerem czy coś, zresztą cokolwiek, żeby zasięgnąć informacji, dowiedzieć się, co nowego w środowisku, jakie są możliwości, jak się rozwijać, jakie są nowinki technologiczne, rehabilitacyjne, szkolenia, dofinansowania i tym podobne sprawy”.

W narracjach mężczyzna ocenia, że do stosunkowo szybkiego odzyskania poczucia samostanowienia przyczynił się w jego przypadku przede wszystkim profesjonalnie poprowadzony trening orientacji przestrzennej i samodzielnej, bezpiecznej lokomocji. Stopniowo, z pełnym uwzględnieniem oporów psychicznych towarzyszących początkowym etapom zajęć, tyflopedażka wyposażała badanego w wiedzę i umiejętności praktyczne niezbędne do pokonania ograniczeń wynikających z niewidzenia. Równolegle z nabywaniem umiejętności poruszania się z białą laską badany podjął aktywność w dwóch innych obszarach funkcjonowania: uczestniczył w indywidualnie prowadzonym szkoleniu dotyczącym obsługi komputera z syntezą mowy oraz wypracowywał – bazując głównie na własnej kreatywności – alternatywne sposoby wykonywania czynności dnia powszedniego np. przygotowanie posiłków, sprząatanie mieszkania, prasowanie itp. Coraz wyższy stopień zrehabilitowania sprzyjał rozszerzeniu kręgu kontaktów towarzyskich, realizacji aktywności pozwalających na twórcze i atrakcyjne spędzanie wolnego czasu (taniec, sport), podjęciu nowego zatrudnienia.

„Zacząłem uprawiać sport. To było dla mnie takie przekraczanie kolejnych granic. Na początku było mi ciężko biegać, tak się zgrać, poza tym kondycji nie miałem. Powoli te umiejętności narażały i czułem bardzo dużą satysfakcję. Na początku przebiegłem 2 km, później 5, 10 i tak... 20 km i wtedy byłem już naprawdę szczęśliwy, taki zastrzyk endorfin. To też bardzo wzmocniło moją samoocenę, a co za tym idzie, nie bałem się podejmowania samodzielnych decyzji, takie stanowienie o sobie i pokonywanie przeszkód. Sport mi pomógł, bo sport wyrabia hart ducha i ambicję. W tej całej rehabilitacji sport mi pomógł, bo rozwijał u mnie taką umiejętność stawiania sobie celu i dążenia do niego, to się przekładało na inne rzeczy np. gdy 2,5 roku temu zobaczyłem iPhone'a w ręku niewidomego kolegi, to powiedziałem, że ja w życiu tego nie opanuję, a jednak go kupiłem i opanowałem go w pół miesiąca. Jeszcze nie wszystko umiem, ale powoli podnoszę sobie kolejne poprzeczki”.

Narracje badanego jednoznacznie wskazują, że wzrost motywacji do przejawiania kolejnych inicjatyw i podejmowania wyzwań nastąpił wraz z założeniem rodziny i podjęciem nowych funkcji społecznych. Wśród 8 konkretnych, znaczących epizodów życiowych, o których wskazanie jest proszona osoba udzie-

lająca wywiadu zgodnie z koncepcją Dana McAdamsa, znalazły się u narratora narodziny syna, które zostały ocenione jako najlepszy moment w życiu, doświadczenie szczytowe wyzwalające uczucie szczęścia, uniesienia i bycia potrzebnym. Rozpatrując zgromadzone narracje pod kątem subiektywnego rozumienia wsparcia, warto zwrócić uwagę na tę ostatnią kwestię. Opisuując swój sposób realizacji roli ojca, mężczyzna podkreśla, że w trakcie czynności opiekuńczo-pielęgnacyjnych podejmowanych wobec syna doświadczał silnego poczucia bycia dawcą pomocy, opieki i troski. Znaczne natężenie tych pozytywnych i wzmacniających samoocenę odczuć badany łączy bezpośrednio z wcześniejszymi, licznymi doświadczeniami, w których przede wszystkim występował w roli odbiorcy pomocy, dość często świadczonej w sposób mało podmiotowy. Udzielanie **wsparcia** rozumiane **jako bycie podporą** dla członków swojej rodziny wzmocniło u narratora poczucie własnej wartości, wpływu, sprawczości i odpowiedzialności za innych.

Zakończenie

Narrator uznał nagłą utratę wzroku za punkt zwrotny w swoim planie biograficznym. Dzięki aktywnemu wykorzystaniu zasobów osobowych, do których zaliczył typ temperamentu, odporność psychiczną i wysokie zdolności adaptacyjne, oraz wsparciu społecznemu udzielonemu zarówno przez profesjonalistów, jak i osoby znaczące, badany w sposób konstruktywny pokonał ograniczenia wynikające z uszkodzenia wzroku. Obecnie swoją egzystencję ocenia jako bardziej wartościową niż przed ociemnieniem. Uważa, że doświadczenie nabycia niepełnosprawności wzbogaciło go duchowo, pogłębiło refleksyjność, pozwoliło uzyskać większą wewnętrzną harmonię oraz bardziej świadomą kontrolę nad emocjami i zachowaniami.

Paleta znaczeń przypisywanych przez narratora wsparciu jest niezwykle bogata. Wypowiedzi badanego wskazują na to, że wsparcie może odegrać w procesie adaptacji do pourazowego ociemnienia zarówno rolę negatywną (jako źródło upokorzenia, frustracji, swoistego letargu), jak i pozytywną (jako źródło odzyskania autonomii, możliwość bycia podporą dla bliskich). Badany w toku radzenia sobie z trudnościami przejawiał otwartość na przyjmowanie wsparcia, wyjątek stanowiła pomoc psychologiczna. Stosunkowo wysoka gotowość do odbioru pomocy i w późniejszym okresie aktywnego jej poszukiwania nie uchroniła go przed negatywnymi skutkami niewłaściwie prowadzonych oddziaływań pomocowych. Obszerny w opowieści narratora wątek nadopiekuńczości rodziców koresponduje z wynikami badań prowadzonych w strategii ilościowej [m.in. Cimarrolli i in. 2013], które dowodzą, że przyjmowanie postawy nadmiernie chroniącej

wobec dorosłej osoby z nabytym niewidzeniem przez jej bliskich opóźnia proces przystosowania do niepełnosprawności, zarówno na płaszczyźnie emocjonalnej, jak i funkcjonalnej. Jednocześnie wątek ten otwiera przestrzeń do kolejnych eksploracji w nurcie badań narracyjnych ukierunkowanych na poznanie subiektywnej perspektywy członków rodzin osób, które w dorosłości nieoczekiwanie tracą wzrok. Narracje badanego wskazują bowiem, że wsparcie emocjonalne i instrumentalne dla jego rodziny stanowiło zdecydowanie zaniedbany obszar w systemie rehabilitacji.

W opowieści badany prezentuje siebie głównie jako biorcę pomocy i dzieli się swoimi refleksjami na temat roli, charakteru i następstw wsparcia spostrzeganych głównie retrospektywnie. Jedynym epizodem, w ramach którego narrator podejmuje rolę osoby wspierającej, jest założenie rodziny i wiążące się z tym przyjęcie funkcji rodzicielskiej. Pozytywna interpretacja tej sytuacji dokonywana przez narratora znajduje swoje potwierdzenie także w literaturze przedmiotu. W analizie psychospołecznych aspektów adaptacji do utraty sprawności podjęcie ról rodzinnych uznawane jest za czynnik pomocny w procesie akceptowania ograniczeń wynikających z uszkodzenia organizmu, przywracający poczucie sensu życia i uczucie bycia potrzebnym [Stelter 2010]. Narrator skłoniony podczas wywiadu do namysłu nad potencjalnie pozytywną kontynuacją swojej ścieżki biograficznej stwierdził, że jest gotowy wspierać inne osoby z niepełnosprawnością podziеляjące jego doświadczenia nagłego wystąpienia dysfunkcji i podjąć w tym celu aktywne działania w organizacji pozarządowej, ponieważ *„właściwa pomoc we właściwym czasie to podstawa poradzenia sobie z trudnościami. Wiem to, bo tego doświadczyłem”*.

Bibliografia

- Belzyt J. (2012), *Niepełnosprawność – Edukacja – Dorosłość. Studium przypadku osoby ociemniałej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Budziszewska M. (2013), *Wywiad biograficzny Dana McAdamsa – adaptacja polska i niektóre możliwości interpretacyjne*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 3, s. 347–362.
- Cimarolli V.R., Boerner K., Reinhardt J.P., Horowitz A. (2013), *Perceived overprotection, instrumental support and rehabilitation use in elders with vision loss: A longitudinal perspective*, „Psychology & Health”, vol. 28, no. 4, s. 369–383.
- Czerwińska K. (2016), *Funkcjonowanie osoby stopniowo tracącej wzrok w przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej*, „Forum Pedagogiczne”, nr 1, s. 167–180.
- Czerwińska-Jasiewicz M. (2015), *Psychologia rozwoju młodzieży w kontekście biegu ludzkiego życia*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Dryll E. (2014), *Narracje rodzinne [w:] Psychologia rodziny*, I. Janicka, H. Liberska (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Gajda J. (2016), *Walory studium przypadku i autobiografii. Refleksje z własnych doświadczeń i z lektury nieobojętnych tekstów*, „Ruch Pedagogiczny”, nr 1, s. 93–107.
- Kacperczyk A. (2006), *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Kijak R.J. (2012), *Dorosłość i starość osób niepełnosprawnych – wprowadzenie* [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*, R.J. Kijak (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kováčová B. (2012), *Potrzeby i jakość życia niepełnosprawnego człowieka* [w:] *Wokół problemów jakości życia współczesnego człowieka*, J. Daszykowska, M. Rewera (red.), Wydawnictwo Petrus, Kraków.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lawrence V., Murray J., Ffytche D., Banerjee S. (2009), „Out of sight, out of mind”: a qualitative study of visual impairment and dementia from three perspectives, „International Psychogeriatric”, vol. 3(21), s. 511–518.
- Lelonek B., Kamusińska E. (2011), *Analiza dostępnego wsparcia społecznego u pacjentów oddziału chirurgicznego*, „Studia Medyczne”, nr 23(3), s. 35–42.
- Lewicka A. (2006), *Niezależność osób niewidomych, czyli rzeczywistość - oczekiwania - utrudnienia* [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*, Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Livneh H., Martz E. (2005), *Psychosocial adaptation to spinal cord injury: A dimensional perspective*, „Psychological Reports”, vol. 2(97), s. 577–586.
- Marszałek L. (2009), *Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, „Seminare”, nr 26, s. 201–213.
- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. (2010), *Osobowość, stres a zdrowie*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Ogińska-Bulik N. (2013), *Pozytywne skutki doświadczeń traumatycznych, czyli kiedy łzy zamieniają się w perły*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Popivker L., Wang S., Boerner K. (2010), *Eyes on the prize: life goals in the context of visual disability in midlife*, „Clinical Rehabilitation”, vol. 24, s. 1127–1135.
- Rosner K. (2006), *Narracja, tożsamość i czas*, Wydawnictwo „Universitas”, Kraków.
- Rzedzicka K.D., Kobyłańska A. (red.). (2003), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Schwarzer R., Knoll N. (2007), *Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview*, „International Journal of Psychology”, vol. 42(4), s. 243–252.
- Sęk H., Cieślak R. (2006), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Sokołowska-Kasperuk A. (2015), *Blaski i cienie życia dorosłej osoby ociemniałej w kontekście przystosowania się do niepełnosprawności. Studium przypadku*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, vol. 10, s. 155–180.
- Stelter Ż. (2010), *Cierpienie a utrata sprawności* [w:] *Choroba, niepełnosprawność, cierpienie oraz postawy wobec nich – w teorii i badaniach*, E. Zasępa (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.

- Tedeschi R.G., Calhoun L.G. (2004), *Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence*, „Psychological Inquiry”, no. 15, s. 1–8.
- Wehmeyer M.L. (2014), *Self-determination, positive psychology, and disability*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 4(26), s. 7–17.
- Yin R.K. (2015), *Studium przypadku w badaniach naukowych. Projektowanie i metody*, Wydawnictwo UJ, Kraków.

Kornelia Czerwińska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

Wsparcie społeczne w sytuacji utraty wzroku w dorosłości

Nabycie w fazie dorosłości poważnej, trwałej niepełnosprawności, jaką jest niewidzenie, uznaje się za krytyczne zdarzenie życiowe, które obniża dobrostan osoby i zwiększa zapotrzebowanie na wsparcie społeczne. Efektywność wsparcia zależy od wielu wzajemnie powiązanych czynników, wśród których zasadnicze znaczenie mają: charakter doświadczanych problemów, indywidualne cechy osoby ociemniałej oraz właściwości sieci społecznych. Skuteczne wsparcie ułatwia proces przystosowania do utraty wzroku oraz zapobiega zaburzeniom psychicznym i trwałemu pogorszeniu jakości życia. Brak lub niedostatek wsparcia społecznego, jak również jego niedostosowanie pod względem zakresu i rodzaju do aktualnych potrzeb i możliwości osoby tracącej wzrok odgrywa negatywną rolę w procesie radzenia sobie. Celem niniejszego artykułu jest dokonanie przeglądu i analizy wybranych badań dotyczących związków zachodzących między różnymi aspektami wsparcia społecznego, zwłaszcza emocjonalnego i instrumentalnego, a adaptacją do utraty wzroku w dorosłości. W tekście zaprezentowano badania, których wyniki mają dużą wartość aplikacyjną dla projektowania efektywnych modeli rehabilitacji dorosłych osób z nabytym niewidzeniem oraz wspomagania członków ich rodzin.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność wzroku, utrata wzroku, wsparcie społeczne, dorosłość

Social support in the case of vision loss in adulthood

Becoming blind in adulthood, which is a serious permanent disability, is considered to be a critical life event that lowers a person's well-being and increases the need for social support. The effectiveness of support depends on many interrelated factors, among which the following are of fundamental importance: the nature of the problems experienced, individual traits of the person with acquired blindness and social networks' characteristics. Effective support facilitates the process of adaption to vision loss as well as prevents mental disorders and a permanent deterioration of the quality of life. Lack of or inadequate social support as well as support that is not adapted to the current needs and capabilities of the person losing his or her vision in terms of its scope and type has a negative impact on the coping process. This article's purpose is to review and analyze selected research on relationships between various aspects of social support - emotional and tangible support in particular - and adaptation to vision loss in adulthood. It presents studies whose findings have high application value in designing effective rehabilitation models for adults with acquired blindness and in supporting their family members.

Keywords: visual disability, vision loss, social support, adulthood

Wprowadzenie

Wsparcie społeczne stanowi przedmiot zainteresowania wielu teoretyków i badaczy, gdyż uzyskiwanie i udzielanie pomocy w różnych wymiarach jest elementem codziennego funkcjonowania każdej osoby. Dynamicznie zachodzące współczesne przemiany społeczne, kulturowe, ekonomiczne i demograficzne generują u poszczególnych jednostek oraz grup nowe potrzeby z zakresu pomocy i wsparcia. Formy i strategie działań wspomagających odznaczają się wysoką heterogenicznością, stąd trudno jest je jednoznacznie sklasyfikować oraz dokonać deskrypcji i wyjaśnienia leżących u ich podstaw mechanizmów. Prowadząc analizy i empiryczne eksploracje nad tych zagadnieniem, należy uwzględnić, że działania wspierające niejednokrotnie bazują na odmiennych założeniach teoretycznych oraz posługują się niezwykle zróżnicowanym i wciąż rozwijanym zestawem metod i środków; ponadto kierowane są do odmiennych kategorii osób i grup, jak również są inicjowane i realizowane przez podmioty o różnym statusie i typach motywacji [Piorunek 2015].

Z uwagi na duże znaczenie aplikacyjne fenomen poradnictwa i wsparcia podawany jest licznym badaniom przez przedstawicieli wielu dyscyplin naukowych, rozpatrujących wskazane kwestie w perspektywie makro- i mikrospołecznej. Problematyka ta eksplorowana jest m.in. przez pedagogów specjalnych i psychologów klinicznych zainteresowanych dobrostanem osób nabywających niepełnosprawność w biegu życia oraz psychospołecznym funkcjonowaniem ich rodzin. Większość badań ukierunkowana jest na poznanie roli wsparcia społecznego, rozpatrywanego pod względem ilościowym i jakościowym, w akceptacji i przystosowaniu się do nabycia niepełnosprawności oraz stosowanych strategii radzenia sobie z jej funkcjonalnymi następstwami. Mimo że dorobek badawczy w tym obszarze jest już dość obszerny, wciąż stwierdza się znaczące rozbieżności w uzyskiwanych danych odnoszących się do poszczególnych populacji, co wskazuje na konieczność zachowania ostrożności przy formułowaniu ogólnych stwierdzeń dotyczących tych zagadnień oraz przyjmowania wysoce spersonalizowanej perspektywy w formułowaniu wskazówek do działań pomocowych wobec osób, które doznały utraty zdrowia i sprawności. Jedną z podstawowych kwestii, która nie została dotąd na drodze naukowej jednoznacznie rozstrzygnięta, jest pytanie, czy i jak wsparcie pomaga odzyskiwać zdrowie po traumatycznym wydarzeniu, jakim jest nabycie poważnej, trwałej niepełnosprawności, czy negatywne psychologiczne następstwa traumy prowadzą do obniżenia dostępności i spostrzegania wsparcia [Łuszczzyńska 2006]. Wśród licznych problemów, które wymagają dalszych, pogłębionych analiz empirycznych, wymienia się m.in.: adekwatność wsparcia (dostosowanie pod względem zakresu i rodzaju do fazy pro-

cesu przystosowania do niepełnosprawności), specyfikę źródeł spostrzeganego wsparcia (zależności między wsparciem a psychologicznymi konsekwencjami utraty sprawności), mechanizmy wsparcia specyficzne dla osób z określonym rodzajem dysfunkcji w kontekście ich zasobów osobistych i środowiskowych, relacje i zależności między wsparciem spostrzeganym a otrzymywanym, uwarunkowania uzyskiwania wsparcia negatywnego itp. Kwestie te, wciąż stosunkowo mało rozpoznane, mają niewątpliwie kluczowe znaczenie dla projektowania efektywnych modeli działań wspierających dla osób nabywających niepełnosprawność w sposób nagły czy stopniowy.

Wsparcie społeczne – kategorie i funkcje

Wśród licznych definicji i klasyfikacji wsparcia społecznego znaleźć można wiele propozycji, które mają charakter stricte pragmatyczny i nie wskazują na przyjęty przez autorów paradygmat teoretyczny.

Zdaniem H. Sęka i R. Cieślaka [2006] najistotniejsze jest wyjaśnienie znaczenia tego terminu w ujęciu strukturalnym i funkcjonalnym. Autorzy ci definiują **strukturalne wsparcie** jako obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które działają na rzecz dobra osób do nich przynależących. Warunkiem pozyskania zasobów dostarczanych w toku interakcji z innymi jest więc odpowiednie osadzenie w strukturze społecznej (rodzina, grupa zawodowa, kontakty towarzyskie, organizacje religijne, instytucje, stowarzyszenia itp.). Posiadanie dostępnej sieci wsparcia zaspokaja potrzebę uznania i przynależności, wpływa pozytywnie na poczucie dobrostanu i sprawia, że sytuacja trudna nie jest odbierana przez jednostkę jako przekraczająca jej możliwości radzenia sobie. Intensywne wsparcie wiąże się z bardziej skuteczną facylitacją zachowań zaradczych [Schwarzer, Knoll 2007].

Natomiast **wsparcie funkcjonalne** rozumiane jest jako rodzaj interakcji społecznej podejmowanej w sytuacji trudnej w celu zmniejszenia stresu, opanowania kryzysu, wzbudzenia nadziei, zaspokojenia potrzeby bezpieczeństwa, zbliżenia do rozwiązania problemu. Interakcje te mogą zachodzić zarówno w diadzie, jak i między osobą a grupą i pomiędzy grupami. Efekt buforowy wsparcia funkcjonalnego przejawia się tym, że interakcja pomocowa dostarcza ochrony poprzez zaspokajanie swoistych potrzeb wynikających z wymogów sytuacji problemowej, w której znalazła się dana osoba [Knoll, Schwarzer 2006].

Niezależnie od przyjmowanego ujęcia, badacze zgodnie podkreślają, że wsparcie powinno mobilizować siły osoby wspomaganej, rozwijać jej potencjał i uaktywniać zasoby w taki sposób, aby mogła w sposób dla niej dostępny w danych warunkach kryzysowych samodzielnie poradzić sobie z trudnościami [Kirenko

2004; Maciarz, Janiszewska-Nieścioruk 2004; Sowa 2004; Bishop 2007]. W sytuacji doświadczania niepełnosprawności wsparcie społeczne powinno zatem inicjować proces autorewalidacji [Krause 2004].

Formy oddziaływań wspierających muszą odpowiadać szczególnych potrzebom, które ujawniają się u podmiotów doświadczających określonego typu sytuacji trudnej czy kryzysowej. Forma oddziaływania stanowi podstawowe kryterium popularnej klasyfikacji wsparcia społecznego, w której wyróżnia się następujące jego rodzaje: emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, duchowe [Fajfer-Kruczek 2014].

Wsparcie emocjonalne jest działaniem pomocowym ukierunkowanym na sferę emocjonalną lub poznawczo-emocjonalno-motywacyjną, zachodzącym w relacji bezpośrednich kontaktów interpersonalnych, podejmowanym w celu dowartościowania osoby wspieranej oraz poprawy jej samopoczucia [Becelewska 2005]. W trakcie takich działań osoba znajdująca się w trudnej sytuacji uzyskuje możliwość wyrażania swoich emocji, problemów, słabości i zaspokojenia potrzeby aprobaty, bezpieczeństwa, bycia zrozumianym, ponadto otrzymuje pomoc w klasyfikacji i nazwaniu doświadczanych trudności oraz wzmocnienie w podjętych postanowieniach. Empatyczne reakcje osoby pomagającej prowadzą do redukcji negatywnego napięcia emocjonalnego, wzbudzenia poczucia nadziei i wzrostu motywacji do działań samorealizacyjnych. Ten typ wsparcia jest zazwyczaj oczekiwany, choć nie zawsze niezbędny do rozwiązania problemu, w sytuacjach, takich jak: doznanie utraty, niemożność zaspokojenia swoich potrzeb, podjęcie istotnej decyzji, doświadczanie stresu dnia codziennego, odczuwanie dyskomfortu zdrowotnego czy psychicznego itp. [Sęk, Cieślak 2006; Poznaniak 2008]. Wsparcie emocjonalne odgrywa kluczową rolę w złagodzeniu negatywnych konsekwencji psychicznych nabycia niepełnosprawności w toku życia, zarazem jednak relacja wspierający – osoba tracąca sprawność narażona jest w szczególny sposób na różnego rodzaju zakłócenia.

Wsparcie informacyjne to działanie koncentrujące się na sferze poznawczej osoby wspomaganej. Polega ono na udzieleniu różnego typu informacji ułatwiających analizę i zrozumienie sytuacji problemowej oraz wypracowanie najbardziej skutecznych strategii radzenia sobie [Kupisiewicz 2013]. W przypadku utraty sprawności w biegu życia, zwłaszcza w nagłych, niespodziewanych okolicznościach, wsparcie informacyjne jest niezwykle istotne, gdyż zakres wiedzy osoby z nabytą dysfunkcją na temat specyfiki doznanej niepełnosprawności jest zazwyczaj niewielki, co sprzyja przeszacowywaniu negatywnych skutków uszkodzenia organizmu, a w dalszej konsekwencji powoduje obniżenie nastroju i stany depresyjne. Sukcesywne poszerzanie zasobu wiadomości dotyczących możliwości leczenia, rehabilitacji, usprawniania umożliwia osobie z nabytą niepełnosprawnością aktywne uczestnictwo w procesie rewalidacyjnym na zasadach pełnego

partnerstwa z profesjonalistami. Z kolei uzyskiwanie rzetelnych i podanych w bezpieczny emocjonalnie sposób informacji zwrotnych o efektywności podejmowanych strategii zaradczych obniża ryzyko uruchomienia neurotycznych mechanizmów obronnych. J. Kirenko [2004] wskazuje na dużą rolę grup samopomocowych w zakresie udzielania wsparcia informacyjnego osobom z niepełnosprawnością.

Kolejny rodzaj wsparcia, jakim jest **wsparcie instrumentalne**, bywa odmienianie ujmowany przez poszczególnych autorów. Niektórzy badacze [m.in. Kupisiewicz 2013; Fajfer-Kruczek 2014] ograniczają je do świadczenia pomocy rzeczowej i finansowej (np. dofinansowanie zakupu sprzętu rehabilitacyjnego, darowizny, bezpłatne wykonywanie czynności dnia codziennego itp.), inni zaś autorzy [m.in. Sowa 2004; Sęk, Cieślak 2006; Al-Khamisy, Gosk 2015] ujmują je jako swoistego typu instruktaż właściwych w danej sytuacji sposobów postępowania i oddzielają te działania od wsparcia rzeczowego. Natomiast można zauważyć zgodność stanowisk w zakresie negatywnej oceny nadmiernej i (lub) przedłużającej się pomocy materialnej udzielanej osobom z niepełnosprawnością, zwłaszcza w sytuacjach, gdy nie towarzyszą jej inne formy oddziaływań wspomagających. Pomoc taka uzależnia od pobierania świadczeń, nie mobilizuje do własnej aktywności w radzeniu sobie z wymogami codzienności, uruchamia roszczeniowość, utrwała postawę wyuczonej bezradności [Kotkowska-Szulżyk 2004]. Wsparcie w takim systemie pełni więc funkcję negatywną. Efektywność wsparcia może być także niska ze względu na jego nieodpowiedniość, tj. niedostosowanie ilości i treści do aktualnych, realnych potrzeb i możliwości osoby z niepełnosprawnością. Jednym z powodów braku adekwatności działań wspierających jest rozpowszechnienie stereotypu mówiącego o niskim potencjale, nieporadności, niesamodzielnosci i ograniczeniach w samostanowieniu tych osób, obok którego funkcjonuje społeczny nakaz otaczania ich szczególną troską i opieką. Następstwem tych przekonań, często nie w pełni uświadomionych, jest przyjmowanie wobec osób z nabytą dysfunkcją postaw paternalistycznych, nadmiernie chroniących i prowadzenie działań pomocowych w sposób dyrektywny, nieukierunkowany na wzmacnianie poczucia autonomii i przywrócenie samosternowności życiowej. W efekcie osoba z niepełnosprawnością nie jest zmotywowana do uruchomienia posiadanych zasobów osobistych i środowiskowych do poradzenia sobie z kryzysem, niejednokrotnie wykształca postawy roszczeniowe bądź demonstrowuje bezradność i obniżone poczucie własnego sprawstwa.

Wsparcie duchowe koncentruje się na wzmacnianiu poczucia sensu życia, towarzyszeniu w radzeniu sobie z cierpieniem i bólem, opiece emocjonalnej przy doświadczaniu rozterek i dylematów egzystencjalnych. Utrata sprawności w biegu życia zwiększa zapotrzebowanie na wsparcie duchowe, gdyż w procesie adaptacji do tego krytycznego zdarzenia osoba dokonuje reorientacji wartości, często podejmuje refleksję nad sensem ludzkiego losu w perspektywie doznanej traumy,

kreuje wizję swojej przyszłej ścieżki biograficznej w odwołaniu do nowo przyjętych celów.

Omówiona typologia jest jedną z najczęściej przywoływanych w pracach badawczych dotyczących wsparcia społecznego. W literaturze przedmiotu spotkać można także inne propozycje klasyfikacji działań pomocowych [Sęk, Cieślak 2006]. Przykładem nieco odmiennego ujęcia zagadnień wsparcia jest koncepcja Z. Palak [2004]. Autorka, przyjmując za punkt wyjścia biopsychospołeczną definicję niepełnosprawności, wyróżniła **wsparcie personalne** (psychospołeczne) obejmujące pomoc innych osób w wykonywaniu konkretnych czynności i wypełnianiu ról społecznych oraz **wsparcie techniczne** polegające na zniesieniu barier architektonicznych, dostarczeniu środków technicznych i sprzętu rehabilitacyjnego. Badaczka wyróżniła także **wsparcie edukacyjne**, które rozumie jako dostosowanie metod, form i środków dydaktycznych do indywidualnych potrzeb ucznia z niepełnosprawnością. Należy zauważyć, że ten rodzaj wsparcia obejmuje – zgodnie z zaproponowanym podziałem – zarówno działania z obszaru wsparcia personalnego, jak i technicznego. Przypuszczalnie można więc przez analogię wyróżnić kolejne typy wsparcia odnoszące się do poszczególnych sfer funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością np. wsparcie zawodowe, które w zależności od rodzaju i stopnia dysfunkcji zawierać będą pewne elementy obu wyjściowo wyróżnionych rodzajów pomocy.

W analizach badawczych dokonuje się jeszcze innego podziału wsparcia społecznego. Ze względu na jego funkcjonalne właściwości wyróżnia się wsparcie spostrzegane i otrzymywane. **Wsparcie spostrzegane** to wiedza i przekonania danej osoby o tym, od kogo i w jakim zakresie może uzyskać potencjalną pomoc w sytuacji kryzysowej. W eksploracjach bada się percepcję dostępności zasobów społecznych - poczucie braku wsparcia i stopień samotności vs. posiadanie grupy odniesienia i poczucie przynależności. **Wsparcie otrzymywane** to doświadczana pomoc oceniana w sposób obiektywny lub subiektywnie relacjonowana przez osobę wspomaganą [Sęk, Cieślak 2006]. Wiele analiz wskazuje na to, że to wsparcie spostrzegane jest istotne dla zachowania lub odzyskania dobrego samopoczucia psychicznego odbiorcy oddziaływań pomocowych [Ogińska-Bulik, Juczyński 2010].

Działania wspierające zależne są od szeregu wzajemnie powiązanych czynników, wśród których zasadnicze znaczenie mają: charakter doświadczanych problemów, właściwości osoby będącej w kryzysie (m.in. posiadane kompetencje społeczne, samoocena, poczucie kontroli, osobiste zapotrzebowanie i umiejętność wykorzystania wsparcia) oraz cechy sieci wsparcia. Efektywność tych działań wyznaczana więc będzie przez współzależności zachodzące między wskazanymi zmiennymi. Złożony charakter mechanizmów warunkujących skuteczność działań pomocowych w pełni uzasadnia potrzebę kontynuowania badań poświęconych tej problematyce.

Wieloaspektowość wsparcia społecznego w sytuacji utraty wzroku w dorosłości w świetle wybranych badań¹

Badania nad poziomem dobrostanu osób dorosłych wykazały, że negatywne wydarzenia (np. nabycie niepełnosprawności, utrata pracy, śmierć partnera) w istotny sposób wpływają na zmianę poziomu zadowolenia z życia, powodując jego wyraźny spadek. W przypadku większości wydarzeń po kilku latach spadek ten niweluje się i zadowolenie wraca do poziomu zbliżonego do tego, jaki występował u danej osoby przed doświadczeniem krytycznego zdarzenia. Jedynym czynnikiem, który miał istotny wpływ na trwałe obniżenie dobrostanu, była utrata sprawności [Anusic, Yap, Lucas 2014a; Anusic, Yap, Lucas 2014b]. Poważny charakter dysfunkcji, jaką jest nabyte niewidzenie, implikuje potencjalnie wysokie ryzyko spadku poczucia zadowolenia z życia, zwłaszcza w okolicznościach braku wsparcia lub jego nieadekwatności.

Sytuacja utraty wzroku w dorosłości generuje zdecydowane zwiększenie zapotrzebowania na wsparcie dotyczące wszystkich obszarów psychospołecznego funkcjonowania osoby. Oddziaływania wspierające, świadczone zarówno przez profesjonalistów (m.in. okulista, psycholog, tyflopedał, nauczyciel orientacji przestrzennej, rehabilitant wzroku itp.), jak i naturalne sieci społeczne, w których osadzony jest człowiek ociemniały², powinny niwelować lub minimalizować negatywne skutki nabytej niepełnosprawności wzroku, szczególnie w zakresie samodzielnego wykonywania czynności dnia codziennego, orientacji przestrzennej i bezpiecznej lokomocji, technik pozyskiwania i przetwarzania informacji pisemnych, sposobów realizacji aktywności zawodowej, jak również emocjonalnego radzenia sobie ze zmianą położenia życiowego [Czerwińska 2016].

Utrata wzroku powoduje ogromne zmiany w stylu życia, które mogą wywoływać zaburzenia psychiczne i prowadzić do dalszego pogorszenia jakości życia. Badacze [m.in. Abateneh i in. 2013; Senra i in. 2013] dowodzą, że działania pomocowe wobec dorosłych osób z niepełnosprawnością wzroku koncentrują się przede wszystkim na świadczeniach medycznych, głównie okulistycznych i chirurgicznych, zaś aspekt psychologiczny jest pomijany bądź nie jest priorytetem dla środowiska lekarskiego. Niejednokrotnie można więc obserwować sytuację, w której

¹ Ze względu na ograniczenia objętości w niniejszym tekście przedstawiono jedynie główne konkluzje płynące z badań dotyczących poszczególnych wymiarów wsparcia społecznego dla osób, które w różnych fazach dorosłości nabyły niewidzenie w sposób nagły lub stopniowy. Szczegółowe informacje na temat przytaczanych badań (m.in. opis założeń metodologicznych) zainteresowany Czytelnik znajdzie w pozycjach wymienionych w bibliografii.

² Ociemniały według „Słownika pedagogiki specjalnej” [Kupisiewicz, 2013: 226] to „osoba niewidoma, która straciła wzrok po 5. roku życia i pamięta obrazy wzrokowe”. W artykule termin „ociemnienie” używany jest zamiennie z określeniami „nabycie niewidzenia”, „utrata wzroku”.

osoby te uzyskują wysoce specjalistyczną opiekę w zakresie narządu wzroku, natomiast nie jest ona zintegrowana z innymi rodzajami wsparcia. Brak wsparcia emocjonalnego jest szczególnie widoczny w grupie osób z progresywną słabowzrocznością, u których utrata wzroku stanowi proces znacznie rozłożony w czasie. Potencjalnie szkodliwy wpływ współwystępowania zaburzeń psychicznych na funkcjonowanie i jakość życia osób, które utraciły wzrok, czyni koniecznym podejmowanie badań w tym obszarze. Uzyskanie danych dotyczących występowania i dotkliwości zaburzeń psychicznych wśród dorosłych osób ociemniałych i związanych z tym faktem czynników ryzyka pomoże zwrócić większą uwagę na ten problem, a także poprawić proces podejmowania decyzji klinicznych oraz opiekę psychologiczną.

Mimo tego, że słabowzroczność i niewidzenie uznawane są za jedno z głównych problemów zdrowia publicznego na całym świecie, a zwłaszcza w krajach rozwijających się, nadal niewiele wiadomo o rozmiarach zaburzeń psychicznych u osób tracących wzrok. Zrealizowano przekrojowe badanie porównawcze na grupie 115 osób dorosłych korzystających ze świadczeń okulistycznych, które utraciły widzenie w przynajmniej jednym oku oraz 115-osobowej grupie kontrolnej osób bez problemów wzrokowych dobranych pod względem wieku i płci. Ogólna częstość występowania zaburzeń psychicznych wyniosła 33,4%. Obecność zaburzeń psychicznych ujawniono u 49,8% pacjentów, którzy utracili widzenie w przynajmniej jednym oku, natomiast u osób zdrowych odsetek ten wyniósł zaledwie 18,3%. Wykazano, że u pacjentów, którzy utracili wzrok, ryzyko wystąpienia zaburzeń psychicznych jest 4,6 razy wyższe w porównaniu z pacjentami o prawidłowym wzroku. Ponadto u pacjentów, którzy stracili widzenie w obu oczach oraz u tych z niższą ostrością wzroku w lepszym oku wystąpienie zaburzeń psychicznych było istotnie bardziej prawdopodobne niż u pacjentów, którzy utracili widzenie w jednym oku i tych z wyższą ostrością widzenia w lepszym oku. Przyczyna i przebieg procesu utraty wzroku, jak również czas trwania niepełnosprawności wzrokowej i zmienne socjodemograficzne nie miały wpływu na prawdopodobieństwo wystąpienia zaburzeń psychicznych [Abateneh i in. 2013]. Uzyskane dane jednoznacznie wskazują na potrzebę włączenia opieki psychospołecznej do obecnego modelu leczenia medycznego osób dorosłych tracących wzrok.

Z badaniami tymi korespondują wyniki analiz dotyczących związku między doświadczeniem utraty wzroku a depresją. Celem badania pilotażowego było zgłębienie kwestii, czy w poziomie depresji u dorosłych z różnymi doświadczeniami związanymi z utratą wzroku istnieją znaczące różnice. W badaniu wzięła udział grupa osób w wieku od 20 do 65 lat dotkniętych nieodwracalną utratą wzroku i przebywających w ośrodku rehabilitacyjnym. W celu zbadania doświadczeń związanych z utratą wzroku przeprowadzono wywiady częściowo ustrukturyzo-

wane, zaś do oceny poziomu depresyjności zastosowano skalę depresji Centrum Badań Epidemiologicznych (CES-D). 39,5% uczestników badania spełniło kryteria skali wskazujące na depresję. Dodatkowo, wyższy poziom depresji odnotowano u pacjentów, których wypowiedzi w wywiadach ujawniały większą samoświadomość niepełnosprawności, nieadekwatne wsparcie społeczne oraz dłuższy pobyt w placówce rehabilitacyjnej. Wyniki niniejszego badania wskazują, że depresja występująca w następstwie utraty wzroku może być związana z emocjonalnym przeżywaniem niepełnosprawności oraz nieodpowiedniością spostrzeganego wsparcia [Senra i in. 2013].

Wsparcie emocjonalne udzielane jest osobom dorosłym tracącym wzrok w sposób nagły lub stopniowy nie tylko przez profesjonalistów, lecz także przez członków rodziny, przyjaciół, znajomych, współpracowników, sąsiadów. Możliwość uzyskania wsparcia społecznego jest mniejsza w sytuacji, gdy osoba jest samotna lub mieszka w oddaleniu od rodziny [Ogryzko-Wiewiórowska 2008]. Osoby słabowidzące częściej polegają na swojej rodzinie niż na znajomych w kwestii zarówno wsparcia instrumentalnego, jak i emocjonalnego. Wsparcie ze strony rodziny wydaje się więc mieć decydujące znaczenie dla przystosowania się osoby do utraty wzroku. Właściwe wsparcie emocjonalne oraz instrumentalne chroni przed zaburzeniami psychicznymi i innymi negatywnymi konsekwencjami zdrowotnymi, a także stanowi zabezpieczenie przed stresem, gdy osoby zapewniające wsparcie szybko i adekwatnie reagują na potrzeby wyzwalane przez czynnik stresogenny. Pozytywny wpływ wsparcia emocjonalnego na proces psychicznego przystosowania do utraty wzroku w dorosłości został udokumentowany w licznych badaniach. Wykazano m.in., że osoby słabowidzące w fazie późnej dorosłości, które spostrzegają siebie jako w pełni, pozytywnie przystosowane do utraty wzroku, zgłaszają także dobre kontakty z członkami rodziny, posiadają ugruntowane sieci wsparcia społecznego i podkreślają znaczenie konstruktywnego nastawienia członków swojej rodziny do ich ociemnienia. Ponadto dowiedziono, że spostrzegane i otrzymywane wsparcie emocjonalne jest związane z mniejszą liczbą objawów depresji u osób słabowidzących. Brak wsparcia ze strony rodziny okazał się jednym z trzech podstawowych problemów wyłaniających się z analizy historii młodych dorosłych i osób starszych będących członkami krótkoterminowych grup terapeutycznych, których stosunek do swojego uszkodzenia wzroku pozostał ambiwalentny lub wskazywał na depresję w stopniu łagodnym lub umiarkowanym [Bambara i in. 2009]. Inne analizy wykazały, że niski poziom spostrzeganego wsparcia społecznego ma związek z późniejszym wystąpieniem zaburzeń depresyjnych wśród starszych osób, które utraciły wzrok [Horowitz, Reinhardt, Kennedy 2005]. J. McIlvane i J. Reinhardt [2001, za: Bambara i in. 2009] odkryły, że kobiety, które dostawały duże wsparcie od przyjaciół i krewnych, miały lepsze samopoczucie psychiczne, natomiast mężczyźni, którzy dostawali duże wsparcie

zarówno od przyjaciół, jak i krewnych bądź tylko od krewnych, wykazywali lepsze samopoczucie psychiczne. U osób z wysokim poziomem wsparcia jakościowego ze strony znajomych (postrzegana jakość wsparcia) i wysokim poziomem wsparcia ilościowego ze strony rodziny (szeroka sieć kontaktów) stwierdzono lepsze przystosowanie do utraty wzroku. Badania auterek pokazują, jak trudne jest uchwycenie i zrozumienie złożonych relacji zachodzących między rodzajem, zakresem i źródłem wsparcia społecznego a indywidualnymi cechami osoby wspomaganej np. jej płcią.

Należy podkreślić, że członkowie rodzin sami zmagają się z traumą utraty sprawności osoby bliskiej, co może w istotny sposób wpływać na jakość zapewnianego przez nich wsparcia i w dalszej kolejności na wyniki rehabilitacji. Wskazane jest więc prowadzenie badań nad wsparciem emocjonalnym i funkcjonowaniem rodzin dorosłych osób ociemniałych w perspektywie systemowej. Niezwykle użyteczne dla praktyki terapeutycznej byłoby poznanie współzależności zachodzących między czynnikami warunkującymi adaptację do krytycznego zdarzenia życiowego, jakim jest utrata wzroku w dorosłości, nie tylko u samej osoby ociemniałej, ale także pozostałych członków danego systemu rodzinnego.

Wsparcie instrumentalne ze strony członków rodziny ma związek z lepszym przystosowaniem się do utraty wzroku, większą satysfakcją z życia i mniejszą liczbą objawów depresji [Reinhardt 2001]. Ten typ pomocy jest najczęstszym rodzajem pozytywnego wsparcia otrzymywanego przez dorosłe osoby z uszkodzeniem wzroku. Członkowie rodziny zapewniający wsparcie instrumentalne osobie ociemniałej wzmacniają jej adaptację, zachęcając do korzystania ze świadczeń rehabilitacyjnych w domu [Cimarolli, Boerner 2005]. Niepełnosprawność wzroku pociąga za sobą szereg negatywnych konsekwencji w zakresie sprawnego planowania, wykonywania i kontroli czynności, więc pomoc w opanowaniu skutecznych strategii działania z wykorzystaniem alternatywnych technik bezwzrokowych znacząco wpływa na odzyskanie poczucia autonomii, sprawstwa i rozwój pozytywnego myślenia o posiadanych kompetencjach. Wsparcie instrumentalne ze strony rodziny może być szczególnie korzystne dla osób niepełnosprawnych wzrokowo z deficytami neuropoznawczymi, które pod wpływem uzyskiwanej zachęty i wskazówek szybciej zaczynają posługiwać się różnego typu urządzeniami wspomagającymi.

Z uwagi na zmieniające się w kolejnych fazach przystosowania zapotrzebowanie na wsparcie wyzwaniem dla rodziny jest właściwe dostosowanie pomocy pod względem jej wielkości i rodzaju do aktualnych możliwości i potrzeb osoby wspomaganej. Troska o bezpieczeństwo i komfort psychiczny ociemniałego członka rodziny oraz jednoczesna dbałość o zagwarantowanie mu możliwości wykorzystywania posiadanych umiejętności w samodzielnej realizacji zadań są niezmiernie trudne do uzyskania. Problemy rodziny w precyzyjnym określeniu

aktualnych zdolności i deficytów osoby z nabytym niewidzeniem prowadzą do sytuacji, w których udzielane wsparcie instrumentalne może mieć niezamierzone konsekwencje negatywne. Badania wskazują, że tego typu wsparcie negatywne dotyczy zwłaszcza osób tracących wzrok w sposób stopniowy. Członkom rodzin tych osób brak jest praktycznej wiedzy na temat następstw funkcjonalnych konkretnego schorzenia układu wzrokowego, zwłaszcza nie potrafią właściwie ocenić wpływu obniżenia ostrości wzroku i ubytków w polu widzenia na sposób wykonywania czynności dnia codziennego. Brak wiedzy o tym, jakiego rodzaju i w jakich warunkach pomoc jest potrzebna, prowadzi stosunkowo często do postawy nadopiekuńczości wobec dorosłej osoby z uszkodzeniem wzroku. Udowodniono w eksploracjach badawczych, że członkowie rodzin dorosłych osób słabowidzących na ogół nie doceniają ich możliwości, a ich nadopiekuńczość ma związek ze słabszą adaptacją do słabowzroczności, większą liczbą objawów depresji, a także spadkiem umiejętności radzenia sobie w swoim otoczeniu [Cimarolli, Reinhardt, Horowitz 2006]. U młodych dorosłych i osób w średnim wieku, które straciły wzrok, znaleziono związek nie tylko między postrzeganą nadopiekuńczością i wyższym poziomem depresji, ale także wyższym poziomem lęku [Cimarolli 2006]. Ponadto dowiedziono, że osoby słabowidzące, które uważały, że otrzymują tylko wsparcie o charakterze nadopiekuńczym, zgłaszały mniej optymalne samopoczucie niż osoby słabowidzące, które uważały, że otrzymują bardziej pozytywny rodzaj wsparcia. Samopoczucie na niższym poziomie niż optymalny ma związek z doświadczeniem braku wsparcia i otrzymywaniem tylko negatywnego wsparcia. Zwrócenie większej uwagi na różne aspekty wsparcia ze strony członków rodziny, zarówno pozytywnego, jak i negatywnego, mogłoby pomóc w zidentyfikowaniu tych dorosłych osób ociemniałych, które mogą być narażone na spadek zadowolenia i skierowaniu je do specjalistów zapewniających działania terapeutyczne skoncentrowane na rodzinie [Cimarolli, Boerner 2005].

Zagadnienie nadopiekuńczości członków rodziny wydaje się być szczególnie złożone w sytuacji, gdy utrata wzroku następuje u osoby w późnej dorosłości, a więc w tej fazie życia dla której za normatywny uznawany jest spadek ogólnej sprawności i pogarszający się stan zdrowia. Sam podeszły wiek osoby zwiększa poziom troski ze strony bliskich, zaś spowodowane problemami wzrokowymi trudności w swobodnym poruszaniu się i sprawnym wykonywaniu czynności dnia codziennego intensyfikują tę skłonność do ochrony. Należy pamiętać, że uszkodzenie wzroku zwiększa strach przed upadkiem, co jest silnym predyktorem upadków w przyszłości, ponadto podnosi ryzyko upadku, urazu spowodowanego upadkiem oraz złamań stawu biodrowego. Interesującego materiału badawczego w tym obszarze dostarczyły analizy podjęte przez V.R. Cimarolli i in. [2013]. Niniejsze badanie miało na celu rozpoznanie zmian w postrzeganej nadopiekuńczości – stanowiącej skomplikowany aspekt bliskich relacji – zachodzących

w miarę upływu czasu w stosunku do otrzymywanego wsparcia instrumentalnego i korzystania ze świadczeń w zakresie rehabilitacji wzroku w grupie starszych osób z niepełnosprawnością wzrokową. W badaniu wzięło udział 584 starszych osób dotkniętych przewlekłymi schorzeniami układu wzrokowego, z którymi przeprowadzono trzy wywiady na przestrzeni 12 miesięcy. Wraz z upływem czasu poziom postrzeganej nadopiekuńczości wzrósł w przeciwieństwie do poziomu wsparcia instrumentalnego. Początkowo między postrzeganą nadopiekuńczością a wsparciem instrumentalnym odnotowano związek dodatni, natomiast z czasem przestał on występować. Poziom spostrzeganej nadopiekuńczości zwiększał się z czasem, natomiast na zmianę tę nie miało wpływu korzystanie ze świadczeń rehabilitacyjnych i wsparcie instrumentalne. Badanie to potwierdza konieczność prowadzenia oddziaływań wspierających w ujęciu ekologiczno-systemowym, uwzględniającym stałą pracę z rodziną starszej osoby tracącej wzrok. Systematyczne poszerzanie wiedzy członków rodziny na temat emocjonalnych i funkcjonalnych następstw progresywnej słabowzroczności oraz otoczenie ich opieką psychologiczną obniży ryzyko wykształcenia postawy nadopiekuńczości.

Również osób w podeszłym wieku dotyczyły badania sprawdzające zależności między strategiami radzenia sobie i przystosowaniem do problemów wzrokowych a udzielanym wsparciem o charakterze profesjonalnym [Boerner i in. 2006]. Dwuetapowe badania podłużne (badanie wyjściowe i powtórzone po dwóch latach) zostało zrealizowane w ośrodku rehabilitacji wzroku i obejmowało indywidualne wywiady z wykorzystaniem ustrukturyzowanych ocen utraty widzenia funkcjonalnego i niepełnosprawności funkcjonalnej, korzystania ze świadczeń rehabilitacyjnych oraz strategii radzenia sobie. W obu etapach badań wzięło udział 95 osób. Wyniki pokazują zmiany we wzorcach strategii radzenia sobie na przestrzeni dwóch lat trwania badań. Instrumentalna funkcja radzenia sobie była jedyną, gdzie stwierdzono przeciętny wzorec zmiany (spadek), natomiast w strategiach koncentrujących się na emocjach i unikaniu zaobserwowano indywidualne różnice w zmianach zachodzących w miarę upływu czasu. Korzystanie z określonego typu świadczeń rehabilitacyjnych tłumaczy różnice w strategiach radzenia sobie w drugim badaniu w większym stopniu niż status niepełnosprawności i strategię radzenia sobie w pierwszym badaniu. W drugiej fazie badania osoby, które korzystały z większej liczby pomocy wspomagających między badaniami, częściej zgłaszały stosowanie instrumentalnych strategii radzenia sobie, natomiast osoby, które korzystały z pomocy psychologa, częściej zgłaszały strategię radzenia sobie koncentrującą się na emocjach. Badane osoby, które korzystały ze świadczeń tyflopedagoga, w miarę upływu czasu rzadziej zgłaszały styl radzenia sobie koncentrujący się na unikaniu. Reasumując, wyniki badań wskazują, że na przestrzeni czasu działania rehabilitacyjne mają istotny wpływ na wzorce radzenia sobie, a kierunek i siła tego oddziaływania może zależeć od rodzaju pobieranego świadczenia rehabilitacyjnego.

Zakończenie

Dokonany przegląd wybranych badań poświęconych zagadnieniom wsparcia społecznego w sytuacji utraty wzroku w dorosłości dowodzi nie tylko istotnej roli działań pomocowych dopasowanych pod względem ilości i jakości, świadczonych w systemie profesjonalnym i nieformalnym, lecz przede wszystkim ukazuje, jak złożony charakter mają mechanizmy związane z udzielaniem i odbieraniem pomocy w toku interakcji społecznych. Konstruując programy wspomagające proces przystosowania dorosłej osoby tracącej wzrok, należy uwzględnić, że jej potrzeby w obszarze wsparcia będą wyznaczane nie tylko przez rodzaj i stopień uszkodzenia wzroku, ale również przez szereg innych, wzajemnie oddziałujących na siebie czynników o charakterze osobowym i środowiskowym. Mimo, że zrealizowane dotychczas badania wniosły wiele cennych informacji o dużej użyteczności dla praktyki rehabilitacyjnej, wciąż zachodzi konieczność poszerzania wiedzy dotyczącej doświadczania utraty wzroku w biegu życia, jej wpływu na dobrostan osoby oraz uwarunkowań i efektywności strategii radzenia sobie z tą sytuacją. W szczególności zasadne wydaje się prowadzenie analiz badawczych dotyczących takich kwestii, jak: monitorowanie poczucia jakości życia i kondycji psychicznej osób z progresywną słabowzrocznością, ocena jakości (skuteczność, trafność, etyczność) wsparcia świadczonego przez profesjonalistów, wpływ utraty wzroku osoby dorosłej na funkcjonowanie rodziny jako systemu i zdrowie psychiczne poszczególnych jej członków, efektywność grup samopomocowych, specyficzny charakter potrzeb osób starszych tracących wzrok w zakresie wsparcia i pomocy.

Bibliografia

- Abateneh A., Tesfaye M., Bekele S., Gelaw Y. (2013), *Vision Loss and Psychological Distress among Ethiopians Adults: A Comparative Cross-Sectional Study*, „PLoS ONE”, vol. 8(10): e78335.
- Al-Khamisy D., Gosk U. (2015), *Wsparcie społeczne osoby z niepełnosprawnością w modelu dialogowym* [w:] *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*, J. Głodkowska (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Anusic I., Yap S.C., Lucas R.E. (2014a), *Does personality moderate reaction and adaptation to major life events? Analysis of life satisfaction and affect in an Australian national sample*, „Journal of Research in Personality”, no. 51, s. 69–77.
- Anusic I., Yap S.C., Lucas R.E. (2014b), *Testing set-point theory in a Swiss national sample: Reaction and adaptation to major life events*, „Social Indicators Research”, no. 119, s. 1265–1288.
- Bambara J. K., Wadley V., Owsley C., Martin R. C., Porter Ch., Dreer L. E. (2009), *Family Functioning and Low Vision: A Systematic Review*, „Journal of Visual Impairment & Blindness”, March, s. 137–149.

- Becelewski D. (2005), *Wsparcie emocjonalne w pracy socjalnej*, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, Katowice.
- Bishop G.D. (2007), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław.
- Boerner K., Reinhardt J. P., Horowitz A. (2006), *The effect of rehabilitation service use on coping patterns over time among older adults with age-related vision loss*, „Clinical Rehabilitation”, no. 20, s. 478–487.
- Cimarolli V.R. (2006), *Perceived overprotection and distress in adults with vision impairment*, „Rehabilitation Psychology”, 51, s. 338–345.
- Cimarolli, V. R., Boerner, K. (2005), *Social support and well-being in adults who are visually impaired*, „Journal of Visual Impairment & Blindness”, 99, s. 521–534.
- Cimarolli V.R., Boerner K., Reinhardt J. P., Horowitz A. (2013), *Perceived overprotection, instrumental support and rehabilitation use in elders with vision loss: A longitudinal perspective*, „Psychology & Health”, vol. 28, no. 4, s. 369–383.
- Cimarolli V., Reinhardt J., Horowitz A. (2006), *Perceived overprotection: Support gone bad?* „Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences”, no. 61, s. 18–23.
- Czerwińska K. (2016), *Nagła utrata wzroku w okresie dorosłości – obszary i rodzaje wsparcia*, [w:] *Doświadczenie niepełnosprawności i choroby przewlekłej w perspektywie jednostki i rodziny*, W. Wójcik, J. Golonka-Legut, A. Wąsiński (red.), Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Janusza Korczaka, Warszawa.
- Fajfer-Kruczek I. (2014), *Rodzina z osobą niepełnosprawną a znaczenie lokalnego systemu wsparcia społecznego*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, t. 18, nr 1, s. 21–32.
- Horowitz A., Reinhardt J. P., Kennedy G. J. (2005), *Major and subthreshold depression among older adults seeking vision rehabilitation services*, „American Journal of Geriatric Psychiatry”, no. 13, s. 180–187.
- Kirenko J. (2004), *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Knoll N., Schwarzer R. (2006), *Prawdziwych przyjaciół... Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kotkowska-Szulżyk A. (2004), *Wspieranie osób niepełnosprawnych w procesie rehabilitacji* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Krause A. (2004), *Ryzyko osłabienia wsparcia społecznego jako podstawowy dylemat współczesnej rehabilitacji* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kupisiewicz M. (2013), *Słownik pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Łuszczczyńska A. (2006), *Wsparcie społeczne a stres traumatyczny* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Maciarz A., Janiszewska-Nieścioruk Z. (2004), *Spoleczne wspieranie osób niepełnosprawnych w procesie ich integracji* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.

- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. (2010), *Osobowość, stres a zdrowie*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Ogryzko-Wiewiórowska M. (2008), *Spółeczna kondycja polskiej rodziny zmagającej się z niepełnosprawnościami* [w:] *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim w okresie transformacji*, B. Skrzętowicz, M. Komorska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Palak Z. (2004), *Biopsychospółeczna koncepcja niepełnosprawności a wieloaspektowość wsparcia* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkowiec (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Piorunek M. (2015), *W kręgu działań pomocowych. Polifoniczność dyskursu* [w:] *Dymensje poradnictwa i wsparcia społecznego w perspektywie interdyscyplinarnej*, M. Piorunek (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Poznaniak W. (2008), *O różnych obliczach wsparcia emocjonalnego raz jeszcze* [w:] *Zdrowie i choroba. Problemy teorii, diagnozy i praktyki*, J.M. Brzeziński, L. Cierpiałkowska (red.), Gdańskie Wydawnictwo Naukowe, Gdańsk.
- Reinhardt J. (2001), *Effects of positive and negative support received and provided on adaptation to chronic visual impairment*, „Applied Developmental Science”, no. 5, s. 76–85.
- Schwarzer R., Knoll N. (2007), *Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview*, „International Journal of Psychology”, vol. 42(4), s. 243–252.
- Senra H., Vieira C. R., Nicholls E.G, Leal I. (2013), *Depression and experience of vision loss in group of adults in rehabilitation setting: Mixed-methods pilot study*, „Journal of Rehabilitation Research & Development”, vol. 50, no. 9, s. 1301–1314.
- Sęk H., Cieślak R. (2006), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Sowa J. (2004), *Relacje interpersonalne w procesie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkowiec (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.

Ewa Gawlik
Sabina Pawlik
Uniwersytet Śląski w Katowicach

Mieszkania zintegrowane jako element ekosystemu – na przykładzie autorskiej koncepcji „Świat idealny”

Mieszkalnictwo osób z niepełnosprawnościami należy do podstawowych obszarów normalizacyjnych. Niezależność osób z niepełnosprawnością intelektualną w tym zakresie jest w Polsce jeszcze rzadkością. Tekst jest próbą uchwycenia znaczenia usamodzielnienia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie mieszkalnictwa, jako części autorskiej koncepcji pt. „Świat idealny”, której istotą jest całonocowe wsparcie przede wszystkim osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, dorosłość, normalizacja, mieszkania zintegrowane

Assisted-living residence as an element of ecosystem – the analysis of the „Perfect World” original concept

Housing for people with disabilities is one of the basic areas of normalization. Such independence of the intellectually disabled is still rare in Poland. The text tries to capture the significance of adults with intellectual disabilities finding their independent housing, as a part of „The Perfect World” original concept focusing on the lifelong support of the people with more severe mental dysfunction.

Keywords: intellectual disability, adulthood, normalization, assisted-living residence

Wprowadzenie

Otwierając rozważania na temat znaczenia mieszkań zintegrowanych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, jako elementu autorskiej koncepcji „Świat idealny”, konieczne jest odwołanie się do idei normalizacji, która zajmuje ważne miejsce we współczesnych dyskursach pedagogiki specjalnej. Powstała ona w latach 50. i 60. XX w. w krajach skandynawskich, a jej twórcami byli Niels Erik Bank-Mikkelsen i Bengt Nirje [Żółkowska 2011: 85]. W latach 70. XX w. jej

teoretyczne podstawy dopracował Wolf Wolfensberger, definiując ją jako „zastoso-
wanie środków maksymalnie zgodnych z normą kulturową, w celu zainicjowa-
nia, i/lub podtrzymania zachowań i cech jednostki odpowiadającym w jak naj-
większym stopniu standardom kulturowym” [Wolfensberger 1972, cyt. za:
Chrzanowska 2015: 410]. Istotą normalizacji jest przeniesienie akcentów z ograni-
czeń wynikających ze stopnia i rodzaju niepełnosprawności, na warunki funkcyj-
nowania jednostki, otoczenie, a nawet jej subiektywne zadowolenie z życia
i szczęście [Krause 2011: 197].

Normalizacja dotyczy poszczególnych sfer życia osób z niepełnosprawnościami:
mieszkalnictwa (proponowanie nowych form mieszkalnictwa osobom z niepełno-
sprawnością intelektualną oraz wprowadzanie zmian w zakresie warunków życia
w formach instytucjonalnych), pracy (uznanie prawa osób z niepełnosprawnością
intelektualną do pracy w warunkach zbliżonych do normalnych) oraz spędzania
czasu wolnego [ibidem: 196].

Zawarte w artykule rozważania będą dotyczyły mieszkalnictwa jako jednego
z podstawowych obszarów normalizacji [Krause i in. 2010: 21]. Wielu autorów
wskazuje, że sytuacja mieszkaniowa osób z niepełnosprawnością intelektualną
jest mniej korzystna niż osób pełnosprawnych w tym samym wieku [Gajdzica
2004; Krause 2010; Zawislak 2011; Marciniak-Madejska 2013], a ich niezależność
mieszkaniowa należy w Polsce do rzadkości. Badania Zenona Gajdzicy [2004]
wskazują, że blisko 80% kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną
nie posiada własnego mieszkania. Podobne dane uzyskali Amadeusz Krause,
Agnieszka Żyta i Sylwia Nosarzewska [2010]. Według nich duża większość osób
z niepełnosprawnością intelektualną po osiągnięciu dorosłości pozostaje we
wspólnym gospodarstwie domowym z rodzicami lub innymi członkami rodziny
(86% badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną z Warmii i Mazur).
Tymczasem normalizacja sytuacji mieszkaniowej wiąże się ściśle z normalizacją
w zakresie rytmów życia i stanowi ważny komponent dorosłości osób z niepełno-
sprawnością intelektualną. Małgorzata Kościelska [2004: 8] wskazuje na wielolet-
nie zaniedbania w zakresie przygotowania osób z niepełnosprawnością intelektu-
alną do dorosłości. Również Amadeusz Krause [2011: 50] dopatruje się szeregu
braków teoretycznych i praktycznych w obszarach rewalidacji dorosłych z nie-
pełnosprawnością, dostrzegając jednocześnie, że lata 90. ubiegłego wieku przy-
niosły intensyfikację działań w tym zakresie i powstanie „dróg rewalidacyjnych
specyficznych dla osób dorosłych w zależności od rodzaju, zakresu i konsekwen-
cji niepełnosprawności, jakie u danej jednostki występują” [ibidem].

„Odkrycie dorosłości w procesie rewalidacyjnym oznacza przede wszystkim
opracowanie drogi ku dorosłości, czyli modelu przygotowania jednostek nie-
pełnosprawnych do dorosłego życia” – zauważa Amadeusz Krause [ibidem: 51].

Bioekologiczne ujęcie dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną jako fundament „Świata idealnego”

Długofalowym celem terapii i wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest przygotowanie ich do dorosłości (minimalizowanie różnicy między wiekiem metrykalnym a poziomem funkcjonowania). Piotr Oleś [2011: 17–18] do czynników o niej stanowiących zalicza przede wszystkim rodzaj zadań życiowych, jakie człowiek przyjmuje i realizuje. Wśród typowych dla człowieka dorosłego autor wymienia podjęcie pracy i założenie rodziny. O byciu dorosłym decyduje również odpowiedzialność za siebie i innych. Świadczy o niej ponadto niezależność, zwłaszcza emocjonalna, od rodziców lub innych osób pełniących funkcję opiekunów, która często objawia się odejściem z domu rodzinnego. Za ważne zadanie dorosłości Oleś uważa również umiejętność dokonywania wyborów i decyzji bez konieczności akceptacji „kogoś dorosłego”. Ostatnią wymienianą cechą dorosłości wymienianą jest wolność wyboru i możliwość spełniania własnych pragnień i dążeń [ibidem: 18–19].

Podsumowując wymienione cechy można dostrzec, że przywoływane kryteria dorosłości związane są głównie ze zdolnością funkcjonowania społecznego [Krause 2011: 117]. Takie jej rozumienie wskazuje, że jest ona czynnikiem dynamicznym i możliwe jest stałe wzrastanie ku dorosłości, jako całościowa dynamiczna wartość wychowawcza. „Dorosłość jest zatem całościową, dynamiczną wartością wychowawczą, która oznacza, że człowiek nie jest w pełni dojrzały, a zatem dorosły, a zatem nieustannie nim się staje, dorasta do własnej wizji świata, swojego w nim miejsca do ostatnich chwil życia” – zauważa Ryszard Pichalski [2003: 82].

Wśród licznych modeli rozwoju człowieka dorosłego, najbardziej korelującym ze współczesną definicją niepełnosprawności intelektualnej [Schalock i in. 2010] wydaje się być model kontekstualny [por. Oleś 2011: 29]. Najnowsza definicja niepełnosprawności intelektualnej rozpatruje jej problematykę w kontekście bioekologicznej koncepcji systemów Urie Bronfenbrennera [Kopeć 2012: 62]. Zgodnie z jej założeniami niepełnosprawność intelektualna jest stanem ludzkiego funkcjonowania w relacji do oczekiwań środowiska, które bezpośrednio warunkują dobór form wsparcia oferowanych zarówno osobie z niepełnosprawnością intelektualną, jak i osobom z jej najbliższego otoczenia [Schalock i in. 2010]. Podobnie model kontekstualny uwzględnia wielość i alternatywność ścieżek rozwojowych człowieka w związku z odmiennym kontekstem historycznym, warunkami socjoekonomicznymi i indywidualną linią życia oraz normami kulturowymi, a jego podstawowe założenie głosi, że o dynamice rozwojowej decyduje interakcja między osobą a środowiskiem, a nie same tylko tendencje rozwojowe [Oleś 2011: 29]. Człowiek zatem podlega kontekstowi i rozwija się zgodnie z rytmem wyzna-

czonym przez jego charakter. O przechodzeniu z jednego etapu rozwojowego w kolejny decyduje nie tylko wiek metrykalny i przypisane do niego zadania, ale również gotowość osoby do ich podjęcia, wynikająca z indywidualnych predyspozycji oraz warunków środowiska [ibidem: 30]. Funkcjonowanie każdej osoby, w tym również osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jest wypadkową jej możliwości, umiejętności przystosowawczych oraz wymagań środowiska społeczno-kulturowego. Mimo iż u osoby z niepełnosprawnością intelektualną rozwój poznawczy i społeczny przebiega wolniej niż u rówieśnika bez niepełnosprawności w tym samym wieku metrykalnym, dzięki otrzymywanemu wsparciu możliwe jest zoptymalizowanie jej rozwoju jako człowieka dorosłego.

Jak wspomniano we wstępie, współczesna pedagogika specjalna, po latach zaniedbań, coraz częściej podejmuje temat wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w ich dorosłości. Podejmowane są próby opracowania pozytywnego modelu przygotowania ich do dorosłego życia, opartego na społecznych konsekwencjach dysfunkcji i barierach w stawianiu się osobą dorosłą tkwiących w środowisku [Krause 2011: 51].

Wsparcie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w dążeniu ku dorosłości zakłada oddziaływanie we wszystkich sferach życia jednostki z niepełnosprawnością intelektualną. O zakresie wsparcia powinna decydować indywidulana, niepowtarzalna sytuacja jednostki traktowanej w sposób holistyczny [Schalock i in. 2012: 67].

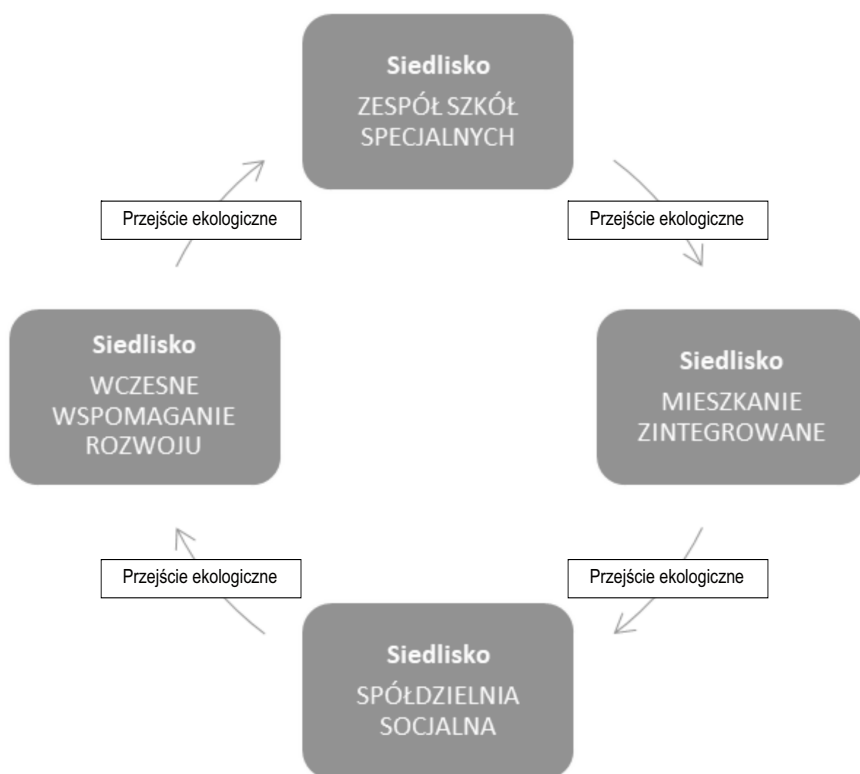
Autorska koncepcja „Świat idealny”

We wstępie zaakcentowano, że wsparcie dążenia ku dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, jest drogą rozpoczynającą się już w chwili narodzin. Odpowiadając na potrzebę holistycznego, całościowego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną [Schalock i in. 2012: 67] powstała koncepcja zwana „Świat idealny” [Durek 2015: 18–20]. Jej autorką jest Iwona Durek, wieloletnia dyrektorka Zespołu Szkół Specjalnych nr 4 w Sosnowcu. Koncepcja swym zakresem obejmuje następujące elementy:

- Wczesne Wspomaganie Rozwoju,
- szkołę specjalną podstawowa oraz szkołę przysposabiającą do pracy,
- mieszkania zintegrowane,
- spółdzielnię socjalną,
- park polisensoryczny jako element integracji ze środowiskiem lokalnym.

Została ona oparta na założeniach ekologicznej teorii rozwoju Urie Bronfenbrennera [Bronfenbrenner 1979] i koresponduje ze wspomnianymi wyżej, naj-

nowszymi tendencjami w definiowaniu niepełnosprawności intelektualnej. Według koncepcji rozwój osób z niepełnosprawnością intelektualną uzależniony jest od środowiska, z którym wchodzi one w aktywną i dwustronną interakcję [Zawiślak 2011: 14]. Zarówno środowisko osób pełnosprawnych, jak i z niepełnosprawnością generowane jest przez „zbiór systemów, które zawierają się jeden w drugim, tworząc ściśle związki i sieć uzależnień” [ibidem]. U. Bronfenbrenner w swojej teorii wyznacza pięć takich systemów: mikrosystem (otoczenie najbliższe), mezosystem (współzależności między elementami mikrosystemu), egzosystem (środowiska dalsze mające wpływ na mikrosystemy), makrosystem (wartości i normy obowiązujące w prawie, kulturze czy polityce) oraz chronosystem (konteksty społeczno-historyczne, które mogą mieć wpływ na osobę) [Parys 2013: 80–81]. Według założeń koncepcji, w toku życia, osoba z niepełnosprawnością intelektualną zmienia mikrosystemy zwane siedliskami zgodnie z naturalnym rytmem jej dorastania. Istota przechodzenia między elementami ekosystemu w koncepcji „Świat idealny” przedstawiona została na schemacie 1.



Schemat 1. Przejście ekologiczne między elementami mikrosystemu

Źródło: [Brzezińska 2007: 187–188].

W koncepcji „Świat idealny” mieszkanie zintegrowane jest jednym z elementów ekosystemu, stanowiącym odrębny mikrosystem rozumiany jako „wzorzec aktywności, ról społecznych i relacji interpersonalnych doświadczanych przez rozwijającego się człowieka w danym siedlisku, charakteryzującym się różnymi właściwościami fizycznymi i materialnymi” [Bronfenbrenner 1979: 22, cyt. za: Brzezińska 2007: 188]. Tym co stanowi, że mieszkanie zintegrowane może być traktowane jako oddzielny mikrosystem, są:

- bezpośrednie relacje między mieszkańcami,
- podobny rodzaj aktywności mieszkańców charakterystyczny dla etapu życia,
- zbliżone role społeczne pełnione przez mieszkańców.

Sosnowieckie Mieszkanie Zintegrowane dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną powstało w 2014 r. Przez pierwsze pół roku funkcjonowało jako półroczny grant w ramach zadań pomocy społecznej i miało być sprawdzianem umiejętności dla osób tam przebywających. Zadanie było dofinansowane z budżetu miasta. Dotychczas w projekcie uczestniczyło dwanaście osób. Dwie osoby po okresie pobytu treningowego wróciły do rodzinnych domów, jedna osoba ze względu na wiek przeszła do Domu Seniora, jeden z uczestników uzyskał samodzielne mieszkanie socjalne z zasobów gminy.

Mieszkanie jest w pełni dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Znajduje się na parterze budynku do którego prowadzi podjazd dla wózków inwalidzkich. W mieszkaniu są cztery sypialnie, dwie łazienki oraz pokój dzienny wraz z aneksem kuchennym. Miły wystrój wnętrza, domowa atmosfera to bardzo ważne atuty w codziennym funkcjonowaniu. Podopieczni chętnie zapraszają gości, z dumą prezentują urządzenie pokoi – zawsze według własnego pomysłu, gustu i uznania.

Głównym celem mieszkania jest usamodzielnianie życiowe osób z niepełnosprawnością intelektualną, polegające na uczeniu, wspieraniu, rozwijaniu, usprawnianiu czynności, umiejętności i zachowań niezbędnych w samodzielnym funkcjonowaniu. Z kolei celem szczegółowym jest zapewnienie im możliwości czasowego zamieszkania połączonego z dostosowaną do potrzeb terapią, opieką i wsparciem.

Mieszkanie zintegrowane przeznaczone jest dla osób dorosłych, z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, niewymagających stałej pomocy pielęgniarstwa, niezagrożających zdrowiu i życiu własnemu lub innych osób, nieprzejawiających tendencji do agresywnych zachowań, nie uzależnionych, zdolnych do samoobsługi, zagrożonych wykluczeniem społecznym, ostatnio zameldowanych w Sosnowcu, objętych pomocą w ramach systemu wsparcia instytucjonalnego bądź środowiskowego, pozbawionych prawidłowej opieki lub oczekujących na umieszczenie w stacjonarnym domu pomocy społecznej oraz uczniów szkoły specjalnej uczestniczących w zajęciach stopniowego przystosowania się do życia poza środowiskiem domu rodzinnego.

Mieszkańcy mają zapewnioną możliwość korzystania z bezpłatnych porad, konsultacji lub terapii specjalistów, np. psychologa, pedagoga, oligofrenopedagoga. Mogą uczestniczyć w zajęciach sportowych, ruchowych, umożliwia się im dostęp do imprez kulturalnych i oświatowych.

Poza tym mają możliwość nauki lub utrzymywania posiadanego poziomu sprawności w zakresie: samoobsługi, samodzielności życiowej, rozwijania kontaktów społecznych oraz pełnienia ról społecznych¹.

Obecnie w mieszkaniu przy ulicy Niweckiej przebywa na stałe lub czasowo osiem osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, w wieku od 22 do 54 lat.

Ramy metodologiczne

Interesującą autorki kwestią badawczą było to, w jaki sposób dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną – mieszkańcy mieszkania zintegrowanego postrzegają siebie jako uczestników mikrosystemu. Podjęte badania miały charakter badań wstępnych. Jako metodę prowadzenia badań wybrałyśmy Zogniskowany Wywiad Grupowy (FGI)², jako uprawnioną metodą zbierania danych w fazie wstępnej projektu badawczego [Barbour 2011: 44]. Badana grupa miała charakter *affinity group* (grupa skoliigacóna), w której wszyscy członkowie znali się wzajemnie. Wszystkie badane osoby były aktualnymi mieszkańcami mieszkania zintegrowanego. Aktywny udział w wywiadzie brał również opiekun, koordynator mieszkania zintegrowanego. Taki dobór grupy ułatwił naszym zdaniem, poruszanie tematów, o których nie rozmawia się z obcymi ludźmi, zwiększył poczucie bezpieczeństwa osób badanych oraz sprzyjał takiemu poziomowi ich szczerości, jaki istnieje między nimi w warunkach naturalnych [por. Gawlik 2012: 133, 158; Lisek-Michalska 2013: 19]. Wywiad fokusowy przeprowadzony był w mieszkaniu zintegrowanych jako naturalnym, bezpiecznym środowisku dla osób badanych, co ze względu na specyfikę grupy wydało nam się niezwykle ważne. Sesja miała charakter *reconvent group* (grupa powtarzana) i została przeprowadzona dwukrotnie z udziałem tych samych osób, od marca do maja 2017 r. Dwukrotne powtórzenie sesji pozwoliło na uchwycenie zmian postaw i opinii uczestników badania [Lisek-Michalska 2013: 18].

¹ Opracowano na podstawie informacji zawartych w projekcie mieszkania zintegrowanego „Bezpieczna samodzielność”, Instytut Twórczej Integracji, Sosnowiec 2014.

² Badania wstępne do projektu badawczego dotyczącego funkcjonowania mieszkań chronionych jako elementu mikrosystemu w koncepcji „Świat idealny”. Od czasu rozpoczęcia badań powstało kolejne mieszkanie zintegrowane oraz planowane jest otwarcie mieszkania treningowego, co znacząco powiększy grupę badawczą.

Wywiad przeprowadzono według wcześniej zaplanowanego scenariusza. Zogniskowany był wokół obszarów, które określają mieszkańców jako uczestników mikrosystemu i mieszczą się w zawartych w definicji jego cechach – aktywności, rolach społecznych, relacjach interpersonalnych [Bronfenbrenner 1979: 22, cyt. za: Brzezińska 2007: 188]. W ramach obszarów wyodrębniłyśmy kategorie tematyczne, które mają według nas szczególne znaczenie dla normalizacji i inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną:

- interakcje w obszarze życia domowego [por. Krause i in. 2010: 26, Bogenschutz, Novak-Amado 2016: 24],
- sieci społeczne [por. Krause i in. 2010: 24],
- praca i aktywność [Krause i in. 2010: 27; Krause 2011: 196],
- spędzanie czasu wolnego [Bogenschutz, Novak-Amado 2016: 25, Krause i in. 2010: 31].

Wyodrębnione kategorie tematyczne posłużyły nam jako ogólny scenariusz wywiadu, który wyznaczył jedynie ramowy jego przebieg i pomógł moderatorom zachować porządek dyskusji oraz pokierować nią w porządnym kierunku [Gawlik 2012: 140]. Przechodziłyśmy, zgodnie ze scenariuszem od spraw ogólnych do bardziej szczegółowych opierając się na wcześniej wyznaczonych kategoriach.

Mieszkańcy jako uczestnicy mikrosystemu

Interakcje w obszarze życia domowego. Mieszkanie zintegrowane, o którym mowa, funkcjonuje zgodnie z założeniami grupy mieszkalnej [Krause i in. 2010: 26]. Przebywają w nim osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, które nie są gotowe do prowadzenia samodzielnego życia. Grupa mieszkalna stanowi substytut domu rodzinnego [ibidem], stąd ważnym aspektem dla mieszkańców jest życie w domowej wspólnotcie. Mimo iż pojawiają się konflikty, badane osoby przywiązują dużą wagę do wspólnoty i z przyjemnością celebryją czas spędzany razem. Sercem domu jest stół jako miejsce zawiązywania więzi między mieszkańcami, oraz miejsce, przy którym rozstrzygane są kwestie sporne, próbuje się dojść do porozumienia, przy którym „znajdujemy inne warianty – za i przeciw. Jedna z mieszanek zauważyła:

Próbujemy dojść do porozumienia w kuchni przy stole i dyskutujemy na ten temat. Sugerujemy inne warianty: za i przeciw. (F I.09)³

Mieszkańcy dzielą między sobą również domowe obowiązki, które są ważnym elementem ich usamodzielniania. Wykonywanie obowiązków odbywa się

³ „F I” lub „F II” oznacza numer fokusu, oznaczenie od 01 do 08 wskazują na autora słów.

zgodnie z ustalonym harmonogramem, jednak jak podkreślają osoby badane, uwzględniane są ich aktualne potrzeby (samopoczucie, stan zdrowia, inne okoliczności).

Codziennie przez cały miesiąc i później mamy zmiany dyżurów. Jak np. osoba miała mycie korytarza, to następne inne osoby biorą tego, co nie miały. (F II.03)

Jedna z mieszanek przygarnęła psa, który podobnie jak w „tradycyjnym gospodarstwie domowym”, należy do wszystkich. Stanowi element scalający mikrosystem, wzmacniając poczucie wspólnoty poprzez współodpowiedzialność.

Przyplątał się pod klatkę i tyle. Ktoś ją wyrzucił. Była bita, do dzisiaj się boi samochodów, szczeka na samochody. Nadaliśmy jej imię Mufinka. Jak przychodzi listonosz pyta się „Zamknięty ten tygrys?”. (F I.03)

Podsumowując, interakcje wewnątrz środowiska domowego charakteryzują pozytywne relacje interpersonalne oparte na wzajemnym szacunku i zaufaniu. Należy docenić w tym względzie rolę wykwalifikowanego personelu, który oprócz czuwania nad organizacją życia domowego, umożliwia osobom z niepełnosprawnością intelektualną utrzymanie pozytywnych relacji i zapobiega zjawiskom wykluczania oraz stygmatyzacji w obrębie grupy [por. Krasue i in. 2010: 25; Simplician i in. 2015: 26]. W pełni potwierdzają to mieszkańcy domu, którzy wskazują na opiekuna jako na osobę pomagającą w znalezieniu rozwiązania w sytuacjach konfliktowych oraz potrafiącą skutecznie wspierać wspólnotę w sytuacjach trudnych.

Sieci społeczne. Badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną, mieszkańcy mieszkania wspomagane w Sosnowcu rzadko tworzą sieci społeczne z ludźmi, którzy nie są personelem, członkami rodziny ani osobami z niepełnosprawnością intelektualną [Bogenschutz, Novak-Amado 2016: 23]. Jest to ewidentny brak. W literaturze podkreślana jest pozytywna rola znaczenie przynależności do sieci społecznej, w której można zarówno dać, jak i otrzymać wsparcie [ibidem: 23].

Powodem tego może być fakt, że mieszkanie chociaż zlokalizowane w samodzielnym środowisku lokalnym, funkcjonuje w budynku, w którym jest kilka mieszkań chronionych/wspomaganych dla różnych grup osób usamodzielnianych (wychowankowie domów dziecka, samotne matki). Sytuacja ta nie sprzyja integracji ze środowiskiem.

Osoby badane mówią raczej o skąpych i niezbyt przyjacielskich relacjach z najbliższym otoczeniem.

I jest sąsiadka – prawda jest taka, że pisze ciągle donosy, na nas, że my palimy fajki (...), niemiła, wszystko jej przeszkadza. Przeszkadza, że G. pali i że kolega strzela z palców. (F I.03)

Zatem o powodzeniu realizacji celów mieszkania zintegrowanego, do których z pewnością zalicza się integracja społeczna mieszkańców, decyduje nie tylko stworzenie możliwości zamieszkania w małej wspólnotcie, ale również korzystna dla osób z niepełnosprawnością intelektualną lokalizacja mieszkania. Mieszkanie ulokowane na peryferiach miasta, w dzielnicy „socjalnej” jest sygnałem dla otoczenia, że „tutaj żyją osoby nietypowe lub inne niż pozostali ludzie” [Schwarte, Oberste-Ufer 1997: 89, cyt. za: Krause i in., 2010: 24] i nie sprzyja tworzeniu wartościowych sieci społecznych, integracji i inkluzji społecznej jego mieszkańców.

Praca i aktywność. Praca jest podstawą normalizacji życia i funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną [Krause i in. 2010: 27] oraz ważnym elementem ich społecznej inkluzji [Simplican i in. 2015: 19]. Podjęcie pracy, jak zauważa Amadeusz Krause, ma wymiar indywidualny: „stanowi o naszym samopoczuciu, kondycji psychicznej, poczuciu przydatności, sensowności życia, zapelnienia czasu etc.” oraz społeczny: „ułatwia integrację z osobami pełnosprawnymi, kształtuje wizerunek jako człowieka społecznie użytecznego, zmniejsza uzależnienie od innych i obciążenie kosztów socjalnych państwa” [Krause i in. 2010: 27].

Z przyczyn niezależnych od mieszkańców oraz osób je wspierających, w przeważającej części nie podejmują oni zatrudnienia na otwartym rynku pracy, jednak czynione są kroki w kierunku ich aktywizacji zawodowej.

Jedna osoba znalazła zatrudnienie w spółdzielni socjalnej. Jeden z mieszkańców nie może podjąć pracy ze względu na dysfunkcję wzroku, choć zgłasza chęć do podjęcia pracy zarobkowej.

Uczęszczam tam na Grotę do dziennego ośrodka pobytu. (Terapeuta zauważa, że nie ma dla badanego alternatywy w Sosnowcu, bo jest niedowidzący, nie ma dla niego możliwości rozwojowych). Chciałbym pracować, ale mnie nikt nie chce zatrudnić. Jakby mnie ktoś przeszkolił to mógł bym tam coś robić, cokolwiek, żeby kasa z tego była. Zawodówkę cukiernika skończyłem. (F II.07)

Dwie osoby uczęszczają do lokalnych warsztatów terapii zajęciowej.

Chodzę do warsztatów terapii zajęciowej. Mamy tam różne pracownie, ekologiczną, muzyczną, rękodzielno, komputerową, kulinarną. Pomagam panu na ogrodzie tam przekopać, sadzić kwiatki. (F II.03)

Dla kolejnych dwóch mężczyzn znalazło się zajęcie w placówkach i instytucjach współpracujących z mieszkaniem wspomaganym (w domu dziennego pobytu oraz w zespole szkół specjalnych), przede wszystkim przy obsłudze zwierząt.

Zajmuje się kozami i kogutem w dziennym ośrodku. Daje mu jeść i daje mu do picia. (F II.08)

Dwie osoby uczęszczają do szkoły przysposabiającej do wykonywania zawodu.

Mimo iż tylko jedna z mieszkanek podejmuje pracę zarobkową, każdy z nich ma przypisane określone zajęcie, aktywność, którą wykonuje w godzinach pracy. Żaden z mieszkańców nie pozostaje w tym czasie w domu. Jest to ważny element normalizacji ich rytmów życia [Krause 2011: 196].

Spędzanie czasu wolnego. Zagospodarowanie czasu wolnego stanowi ważną część życia każdego człowieka. Badania ukazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną często spędzają swój wolny czas samotnie bądź pasywnie [Bogenschutz, Novak-Amado 2016: 25]. Dlatego ważnym elementem spędzania czasu wolnego w mieszkaniu zintegrowanym są aktywności wspólne, zapobiegające nudzie i bierności.

Pijemy kawusie, herbatę, ciastko przy stole (...) No i wszyscy w wolnym czasie jeździmy na zakupy. I jeszcze jedną rzecz robimy wspólnie. Celebrujemy wspólnie urodziny. Ostatnio były 32 osoby. (F II.03, F II.09)

Mimo iż uczestnicy badań podkreślali, że czas spędzany razem przy stole oraz wspólna celebrowanie czasu wolnego jest dla nich bardzo ważna, to każdy z mieszkańców potrafił wymienić swoją ulubioną, samodzielną aktywność (wyjścia, korzystanie z Internetu, oglądanie filmów, rozwijanie pasji).

Ja bym mógł długo opowiadać te historie, ale czy to czas jest na to? Mam swój kanał na Youtubie. Rapuję sam i sam piszę teksty. Politykę się interesuję, na sesje rady miasta chodziłem, mam zdjęcie na Facebooku. (F I. 08)

Jedną z mieszanek czas wolny wykorzystuje na spotkania we wspólnocie wyznaniowej. Warto to odnotować, ponieważ, jak zauważają Bogenschutz i Novak-Amado [2016: 26] udział we wspólnotach wyznaniowych może być drogą pogłębienia społecznej inkluzji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W istocie mieszkanka uważa się za pełnoprawnego członka wspólnoty, oraz jak podkreśla terapeutka, została przez nią zaakceptowana mimo niepełnosprawności (nie potrafi czytać, więc nie może studiować Biblii).

J. jest wierząca, uczęszcza na spotkanie grupy modlitewnej, która ją mocno przygarnęła. Biorą ją na weekendy, czasami się spotykają w domach, zapraszają ją do siebie do domu. Był czas, że Jola bardzo chciała, żeby czytać jej Biblię, bo ją o to prosili, ale potem zaprzestali, bo zorientowali się, że Jola nie umie czytać. (F II.09)

„Żaden człowiek z upośledzeniem umysłowym nie może żyć w izolacji społecznej, lecz musi być sąsiadem w ogólnych terenach mieszkalnych” [Freizeit geistig Behinderte Handbuch 1995: 368, cyt. za: Krause i in. 2010: 23]. Twórcom koncepcji „Świat idealny” towarzyszyła pewność, że mieszkanie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną musi być częścią ekosystemu, a jego mieszkańcy powinni utożsamiać się z własnym siedliskiem, czuć się w nim pewnie i bezpiecznie, ponieważ od warunków zamieszkania zależy jakość ich życia.

Z wywiadu przeprowadzonego z mieszkańcami wyraźnie wynika, że osoby badane dostrzegają swoją przynależność do mikrosystemu, budują wewnątrz niego wzajemne relacje oparte na zaufaniu oraz żyją zgodnie z rytmem wyznaczonym przez dorosłość. Pewnym niedostatkim wydaje się brak pracy zarobkowej mieszkańców domu, ubogie sieci społeczne i małe zakorzenienie w środowisku lokalnym, jednak zważając na to, że mieszkanie zintegrowane ma niespełna trzyletnią historię, jest szansa na zmianę sytuacji również i w tym zakresie.

„Mam samodzielne życie” – zamiast podsumowania

SAMODZIELNOŚĆ

jestem dorosła
mam samodzielne życie
mam prawo myśleć inaczej niż inni
nikt mi tego prawa nie odbierze
mam prawo cieszyć się życiem
i układać je jak chce
Barbara Lityńska⁴

Słowa poetki Barbary Lityńskiej, kobiety z zespołem Downa stanowią najlepsze podsumowanie rozważań. Wdrażanie osób z niepełnosprawnością intelektualną do samodzielności poprzez system mieszkalnictwa wspomaganego prowadzi do pozytywnych rezultatów w zakresie niezależności i samostanowienia, to z kolei przyczynia się do odzyskania wolności, która przez niepełnosprawność została utracona [Krause 2011: 208]. A stąd już tylko krok do uprawomocnienia postulowanego paradygmatu emancypacyjnego również wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną [ibidem].

Bibliografia

- Barbour R. (2011), *Badania fokusowe*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bezpieczna samodzielność – projekt mieszkania zintegrowanego (2014), Instytut Twórczej Integracji, Sosnowiec.
- Bogenschutz M., Novak-Amado A. (2016), *Social Inclusion for People with IDD [w:] Critical Issues in Intellectual and Developmental Disabilities: Contemporary Research, Practice, and Policy*, AAIDD, Washington D.C.
- Bronfenbrenner U. (1979), *The ecology of human development*, Harvard University Press, Cambridge.

⁴ Wiersz pochodzi z tomiku poezji B. Lityńskiej pt. *Wiersze nowe*, Wydawnictwo VigodaPress, Warszawa 2016.

- Brzezińska A. (2007), *Spoleczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Durek I. (2015), „Świat idealny” – systemowa koncepcja pracy z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas”, nr 11, Oficyna Wydawnicza „Humanitas”, Sosnowiec.
- Gajdzica Z. (2004), *Status rodzinny i zawodowy osób z lekkim upośledzeniem umysłowym na tle zmiany społecznej* [w:] Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, t. 2, Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gawlik, K. (2012). *Badania fokusowe*, [w:] *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 2, D. Jemielniak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kopeć D. (2012), *Zapobieganie niepełnosprawności intelektualnej w świetle rozważań Amerykańskiego Stowarzyszenia Niepełnosprawności Intelektualnej Rozwojowej (AAIDD)*, „Kultura-Społeczeństwo-Edukacja”, nr 2.
- Kościńska M. (2004), *Niechciana seksualność*, Jacek Santorski & Co, Warszawa.
- Krause A. (2011), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne AKAPIT, Toruń.
- Lisek-Michalska J. (2013), *Badania fokusowe: problemy metodologiczne i etyczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Lityńska B. (2016), *Wiersze nowe*, VigodaPress, Warszawa.
- Marciniak-Madejska N. (2013), *Życie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – problematyka realizacji potrzeby seksualności i niezależności w perspektywie rozwoju tożsamości*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 2.
- Oleś P. K. (2011), *Psychologia człowieka dorosłego: ciągłość – zmiana – integracja*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Parys K. (2013), *Przestrzeń dla kreatywności uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pichalski R. (2003), *Refleksje nad dorosłością* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, świat współczesny*, K. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Schalock R.L. i in. (2012), *User's Guide. To Accompany the 11th ed. of Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Supports*, AAIDD, Washington D.C.
- Schalock R.L. i in. (2010), *Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Supports*. 11th ed., AAIDD, Washington D.C.
- Schwarte N., Oberste-Ufer R. (1997), *LEWO, Lebensqualität in Wohnstätten für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung*, Marburg.
- Simplican S.C. i in. (2015), *Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation*, „Research in Developmental Disabilities”, nr 38, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>.
- Wolfensberger W. (1972), *The Principle of Normalisation in Human Services*, Toronto.
- Zawiślak A. (2011), *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, DIFIN, Warszawa.
- Żółkowska T. (2011), *Normalizacja – niedokończona teoria praktyki*, „Niepełnosprawność”, nr 5.

Anida Szafrńska

Uniwersytet Śląski w Katowicach

Sieci społeczne i sieci wsparcia społecznego rodzin osób dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Zaburzenia ze spektrum autyzmu są problemem, który dotyczy osoby nimi dotkniętej, jego rodziny oraz społeczeństwa. Są przyczyną niepełnosprawności, która rzutuje na wszystkie sfery funkcjonowania człowieka. Osoby, u których diagnozuje się wymienione zaburzenia doświadczają przez całe życie trudności. Opieka i wsparcie dziecka a następnie osoby dorosłej z autyzmem jest wyzwaniem dla rodziny. Dorosłość osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu może być szczególnie trudnym okresem rozwoju i przyczyną wielu nowych problemów. Czynnikiem, który pomaga poradzić sobie z sytuacją trudną jest obecność innych osób. Artykuł podejmuje temat sieci społecznych i wsparcia społecznego rodzin dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz zmian, jakie zachodzą w tych strukturach.

Słowa kluczowe: sieć społeczna, wsparcie społeczne, dorośli z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, rodziny dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Social networks and social support networks of families with autism spectrum disorders

Autism spectrum disorders constitute a problem that affects the afflicted people themselves, as well as their families and society. They are the cause of disability which has a negative effect on all spheres of human functioning. People who are diagnosed with these disorders experience difficulties throughout their lives. The care and support of a child and then an adult with autism is a challenge for his or her family. For a person with autism spectrum disorder, adulthood may become a particularly challenging time in their development and may cause many new problems. Another factor that helps to cope with such a difficult situation is the presence of other people. This article undertakes to discuss the topic of social networks and social support for families of adults with autism spectrum disorders as well as changes that occur in these structures.

Keywords: Social networks, social support, adults with autism spectrum disorders, families of people with autism spectrum disorders

Wprowadzenie

Obowiązująca w Polsce klasyfikacja ICD 10 wśród całościowych zaburzeń rozwoju wymienia autyzm dziecięcy, autyzm atypowy, zespół Retta, inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne, zaburzenia hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi, zespół Aspergera, inne całościowe zaburzenia rozwojowe oraz całościowe zaburzenia rozwojowe nieokreślone [Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X rewizja, t. I, 2008: 248]. Kategoria *zaburzenia ze spektrum autyzmu* (ASD) została wprowadzona w klasyfikacji Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM 5 [DSM 5, 2015: 24–28]. W klasyfikacji tej ASD obejmuje jednostki: zaburzenie autystyczne, zaburzenie Aspergera, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne i całościowe zaburzenia rozwojowe niezdiagnozowane inaczej [Chojnicka, Płoski 2012]. Kryteria diagnostyczne zaburzeń ze spektrum autyzmu dotyczą dwóch obszarów: trwałych deficytów w komunikacji społecznej i relacjach społecznych w wielu środowiskach, a także ograniczonych, powtarzających się wzorców zachowań lub aktywności [DSM 5, 2015: 24–25]. Istotna różnica między obu klasyfikacjami polega na podejściu do autyzmu¹.

Osoby dorosłe z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i ich rodziny

Problematyka autyzmu jest szybko rozwijającym się obszarem badań naukowych. Fundacja Synapsis liczbę osób dorosłych z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju w Polsce szacuje na co najmniej 10 tys. [Rymsza, Wroniszewski 2010: 9] Analiza danych zawartych w Systemie Informacji Oświatowej wskazuje na znaczny wzrost orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego w związku z autyzmem w tym z zespołem Aspergera [SIO 2017]. Tak więc rosnąca liczba osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz ich rodzin będzie stanowić wyzwanie dla polityki społecznej w najbliższych latach. Zaburzenia ze spektrum autyzmu są problemem osoby, której niepełnosprawność wynika z występowania wymienianych zaburzeń jej rodziny oraz całego społeczeństwa (Rymsza, Wroniszewski 2010: 10–15). Zaburzenie to jest przyczyną niepełnosprawności, która obejmuje prawie wszystkie sfery funkcjonowania człowieka. Osoby z ASD

¹ W klasyfikacji DSM – 5 zaburzenie ze spektrum autyzmu jest jedną wspólną jednostką. Słowo „spektrum” odnosi się do różnic w prezentacji i nasileniu objawów. Kryteria DSM 5 pozwalają również na wydzielenie podgrup w omawianej jednostce diagnostycznej. Podgrupy te wyróżniają się trzema poziomami nasilenia objawów oraz trzema poziomami wymaganego wsparcia [Rynkiewicz, Kulik 2013: 42].

doświadczają w ciągu życia szeregu trudności, choć indywidualnie wymagają wsparcia o różnym stopniu natężenia [DSM 5, 2015: 27] w zróżnicowanych formach.

Interesującym polem badań naukowych są rodziny dorosłych osób z ASD. Jak dotąd najwięcej badań skupiało się na funkcjonowaniu rodzin z dzieckiem. Wśród opracowań polskich należy wymienić przede wszystkim prace Ewy Pisuli [1998, 2003, 2015]. Problemy osób dorosłych oraz ich rodzin stały się natomiast przedmiotem badań min. Fundacji Synapsis [Dorociak i in. 2010]. Interesujących danych dostarczył Ogólnopolski Spis Autyzmu [Płatos 2016]. Jego twórcy ustalili, że do najważniejszych problemów zgłaszanych przez osoby z ASD i ich rodziców należą: samotność wynikająca z braku kontaktów z rówieśnikami, negatywne doświadczenia w kontaktach z otoczeniem społecznym, nadmierna zależność od rodziny, brak zatrudnienia, a także negatywne doświadczenia związane z zatrudnieniem. Poważnym problemem jest również brak wsparcia terapeutycznego zwłaszcza w kontekście współwystępowania zaburzeń psychicznych. Rodzice zwracają również uwagę na brak programów wsparcia opartych na zaangażowaniu rówieśniczym [ibidem]. Podobne problemy dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i ich rodzin opisują P. Howlin i P. Moos, wskazując takie kwestie, jak: brak postępów po wyjściu z systemu szkolnego, pogorszenie funkcjonowania, problemy związane ze zdrowiem psychicznym i fizycznym, zależność od rodziny, słaby dostęp do specjalistycznych usług, brak zatrudnienia i lub problemy z zatrudnieniem, a w przypadku rodzin poczucie zmęczenia, silny stres, problemy finansowe, izolacja społeczna brak wsparcia. Rodzice doświadczali lęku związanego z przyszłością osoby z ASD. Obawy takie wyrażało również dorosłe rodzeństwo tych osób [2012]. Zestawienia najważniejszych problemów rodzin osób dorosłych dokonała M. Kotlicka-Antczak [2010: 154–160], wymieniając:

- występowanie behawioralnych objawów towarzyszących (m.in. nadruchliwość lub spowolnienie, wybuchy złości, agresja, samouszkodzenia, dziwaczne nawyki, spaczona odpowiedź na bodźce sensoryczne, kompulsje);
- występowanie dodatkowych zaburzeń psychicznych zwłaszcza afektywnych oraz problemów somatycznych, w tym padaczki, chorób układu oddechowego i pokarmowego o podłożu alergicznym;
- niska tolerancja społeczna dla zachowań prezentowanych przez adolescentów i osoby dorosłe;
- konieczność podporządkowania się rutynowym czynnościom;
- trudności z utrzymaniem dobrych relacji w rodzinie;
- pogorszenie sytuacji materialnej często prowadzące do ubóstwa;
- przeciążenie obowiązkami wynikającymi ze sprawowania opieki;
- izolacja społeczna i samoizolacja rodzin.

Mimo że u części osób w okresie od dzieciństwa do dorosłości zauważa się poprawę funkcjonowania we wszystkich sferach, poprawa znacząca tak w zakresie objawów, jak i funkcjonowania dotyczy zaledwie 10–15% osób [Seltzer i in. 2004]. Należy podkreślić, że problemy te odnoszą się również, chociaż w mniejszym zakresie, osób lepiej funkcjonujących, które zgodnie z klasyfikacją DSM-5 określane są jako osoby z *ASD bez upośledzenia intelektualnego* [Lake i in. 2014]. Objawy zaburzeń autystycznych najczęściej uniemożliwiają skuteczny postęp procesów rozwojowych [Seltzer i in. 2010, Kotlicka-Antczak 2010: 159], hamują proces separacji od rodziny pochodzenia czyniąc osobę z ASD zależną w ciągu całego życia [Bartnikowska i in. 2015: 14]. Problemy, jakich doświadczają rodzice, zmieniają się i ewoluują w czasie w zależności od etapu przystosowania się do niepełnosprawności członka rodziny a także etapu rozwoju dziecka. Dorosłość jest okresem, który stawia szczególne wyzwania osobie z ASD oraz jego rodzinie. L. Smith, J. Greenberg i M. Mailick uważają, że jest to okres podwyższonego ryzyka dla rodzin osób z ASD zwłaszcza w sytuacji braku instytucji ukierunkowanych na ich wsparcie. Podkreślają jednocześnie ważną rolę rodziny, która w tym okresie może doświadczać wielu problemów. Wskazują na potrzebę podejmowania interwencji skierowanych do wszystkich jej członków [2012: 732–738]. Należy zaznaczyć, że opiekunami dorosłych osób z autyzmem, przynajmniej w okresie wczesnej dorosłości, najczęściej pozostają rodzice. Wielu z nich cieszących się dobrym zdrowiem i kondycją psychiczną chce jak najdłużej sprawować opiekę nad swoim dorosłym już dzieckiem. Decyzję tą należy uznać i dołożyć wszelkich starań, aby stan ten utrzymać, oferując jednocześnie formy wsparcia umożliwiające rodzicom odpoczynek, a osobie niepełnosprawnej kontakty pozarodzinne [Gielas, 2005/2006]. Poważnym problemem jest natomiast opieka nad osobą dorosłą w sytuacji zwiększonego zapotrzebowania na ten rodzaj działań nie tylko w odniesieniu do osoby z autyzmem, ale w sytuacji starzenia się czy choroby opiekunów lub innych członków rodziny. Brak działań w zakresie stopniowej separacji może być w przyszłości powodem dramatu osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz ich rodzin [Krause 2010].

Analiza sytuacji psychospołecznej rodziców osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wskazuje, że rodziny te bardzo często doświadczają sytuacji trudnych. Czynnikiem, który pozwala poradzić sobie z licznymi problemami, jest obecność i pomoc innych ludzi. Osoby te poprzez fakt istnienia więzi mogą pełnić funkcje pomocne wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji. Wchodzą one w skład sieci społecznych tworząc systemy oparcia.

Sieci społeczne i sieci wsparcia społecznego

A. Axer przez sieć społeczną osoby centralnej rozumie ogół ludzi, z którymi aktualnie osoba ta pozostaje w kontaktach, a także powiązania między nimi [Axe 1983: 216]. Sieć społeczna jednostki lub grupy [Stelmaszuk 1996: 111] stanowi strukturę, która umożliwia formułowanie potrzeb oraz reagowanie na nie a także doświadczanie wsparcia społecznego [ibidem: 108]. Jednak bycie członkiem sieci nie jest równoznaczne z doświadczaniem wsparcia. Sieć społeczna może być źródłem oparcia w sytuacjach trudnych, może również zaburzać funkcjonowanie podmiotu, lub wywierać nań destrukcyjny wpływ. Dlatego też S. Kawula proponuje, aby pojęcie wsparcia społecznego zawierało tylko pozytywne relacje zachodzące w środowisku i sieci społecznej jednostek lub grup [2001: 130]. H. Sęk i R. Cieślak rozpatrują wsparcie społeczne w wymiarze strukturalnym i funkcjonalnym [2004: 14–18]. Wsparcie społeczne strukturalne to obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się od innych sieci tym, że poprzez fakt istnienia więzi, przynależności kontaktów społecznych pełnią funkcje pomocne wobec osób znajdujących się w sytuacji trudnej. W ujęciu funkcjonalnym to rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników tej interakcji w sytuacji trudnej, problemowej, stresowej. W trakcie tej interakcji zachodzi wymiana emocji, informacji, dóbr materialnych. W zależności od tego co jest treścią wymiany, kategoryzowane są rodzaje wsparcia społecznego [Sęk, Cieślak 2004: 18]:

- wsparcie emocjonalne – polegające na przekazywaniu emocji podtrzymujących, których celem jest stworzenie poczucia bezpieczeństwa, opieki, przynależności do grupy, podwyższenie samooceny, wzbudzenie wiary i nadziei;
- wsparcie informacyjne – to udzielanie człowiekowi takich informacji, które mogą pomóc w rozwiązaniu problemu;
- wsparcie instrumentalne – jest dostarczaniem pomocy w rozwiązywaniu zadań życiowych, np. jako instruktaż lub modelowanie skutecznych zachowań zaradczych;
- wsparcie materialne – jest świadczeniem pomocy rzeczowej i finansowej lub działaniem którego celem jest poprawa sytuacji materialnej osób;
- wsparcie duchowe – zapotrzebowanie na ten rodzaj wsparcia pojawia się w krytycznych sytuacjach, np. śmierć bliskiej osoby, ciężka choroba.

S. Solomon, E. Smith, L. Robins i in. wymieniają naturalne (spontaniczne) źródła wsparcia oraz instytucjonalne i profesjonalne. Podają jednocześnie, że naturalne sieci wsparcia działają skuteczniej, ponieważ są łatwiej dostępne, nie stygmatyzują i nie są związane z kosztami. Natomiast działanie instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych źródeł wsparcia może podlegać komplikacjom [za: Sęk, Cieślak 2004: 17]. A. Axer wśród naturalnych systemów oparcia wymienia wszystkie

osoby z najbliższego otoczenia: rodzinę, krewnych, znajomych, sąsiadów i określa je mianem pierwotnych systemów oparcia. System ten jest najbardziej trwałym i niezawodnym źródłem oparcia społecznego dla rodziny. Krewni są cennym źródłem wsparcia w sytuacjach nagłych, kryzysach oraz w sytuacjach wymagających trwałego zaangażowania, np. w opiece nad dzieckiem czy chorym członkiem rodziny. Sąsiedzi zaś są pomocni w codziennych sprawach. Siła związków przyjacielskich leży natomiast w możliwości swobodnego wyboru [Axe 1983: 207–208].

Wsparcie społeczne nabiera szczególnego znaczenia w odniesieniu do osób, które doświadczają niepełnosprawności dziecka. Otrzymywane przez rodziców wsparcie społeczne zostało określone jako czynnik krytyczny, ponieważ zmniejsza negatywne skutki psychologiczne wychowania dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz innymi niepełnosprawnościami. Szczególnie ważne okazało się być wsparcie nieformalne dostarczane przez rodzinę i przyjaciół, gdyż zmniejsza stres matek dzieci z ASD [za: Ekas i in. 2010].

Metodologia i materiał badań

Sieć społeczna jest strukturą, która podlega zmianom, umożliwiając członkom sieci reagowanie na zmieniające się potrzeby i doświadczanie wsparcia społecznego. Celem niniejszego opracowania była analiza sieci społecznych i sieci wsparcia społecznego rodzin osób dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a także charakterystyka zmian, jakie zaszły w obu strukturach po okresie 10 lat od pierwszego badania². Problemy badawcze zostały zawarte w pytaniach: Jakich problemów doświadczają rodziny dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu? Jak przedstawiają się sieci społeczne i sieci wsparcia społecznego rodzin dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu? Jakie zmiany zaszły w obu strukturach?

Badaniami objęto 10 rodzin (11 rodziców, w tym 9 matek i jedna para małżeńska) z terenu Katowic, Chorzowa, Rudy Śląskiej, Zabrze i Gliwic. W badaniach zastosowano metodę indywidualnych przypadków przy wykorzystaniu techniki wywiadu i analizy dokumentów. Z badanymi przeprowadzono wywiad, który składał się z trzech części. Pierwsza część miała na celu identyfikację problemów związanych z funkcjonowaniem dorosłej osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz doświadczanych przez rodziny problemów. Druga część wywiadu miała na celu rozpoznanie sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego. Część

² Przedstawione w artykule badania są częścią projektu dotyczącego rodzin dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

trzecia wywiadu składała się z pytań otwartych i miała na celu zebranie opinii badanych na temat sieci społecznych oraz możliwości i potrzeb wprowadzenia zmian. Po zebraniu i analizie zgromadzonego materiału dokonano porównania wyników badań z materiałem zgromadzonym w 2006 r.

Narzędzie wykorzystane do oceny sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego powstało na podstawie kwestionariusza wywiadu Ocena Otoczenia i Oparcia Społecznego (OOiOS) opracowanego przez Z. Bizonia i jego współpracowników [Bizoń i in. 2001: 617–634]. Autorzy podają, że narzędzie to powstało na podstawie doświadczeń klinicznych i może być stosowane w badaniach o charakterze poznawczym w różnych grupach ludzi [Bizoń i in. 2001: 627]. Narzędzie służy do gromadzenia danych o osobach, które spełniają funkcje podtrzymujące wobec osoby badanej oraz do opracowania charakterystycznych właściwości systemu oparcia. W pracy zastosowano narzędzie pod nazwą *Ocena sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego*. W trakcie badania osoby wypełniały *Mapę sieci społecznej i sieci wsparcia społecznego*, będącą graficznym zapisem omawianych struktur. Na *Mapie* wyodrębniono obszar rodzinny: najbliższa rodzina, krewni i powinowaci oraz obszar pozarodzinny obejmujący sąsiadów, znajomych, rodziny dzieci z podobnymi zaburzeniami, osoby związane z leczeniem, osoby związane z edukacją i innych znaczących.

Zgromadzony w trakcie badań materiał badawczy pozwolił dokonać charakterystyki sieci społecznych i sieci wsparcia społecznego w określonym zakresie. Analizie poddano następujące wskaźniki:

W zakresie właściwości sieci społecznych i sieci wsparcia społecznego:

- zakres sieci: liczba osób, z którymi jednostka utrzymuje kontakt; obszary pełne i puste; najmniejsze i największe pod względem zagęszczenia,
- zakres sieci rodzinnej i pozarodzinnej,
- wiek sieci – czas kontaktów utrzymywanych z osobami w sieci,
- zakres sieci wsparcia społecznego – ogólna liczba źródeł wsparcia społecznego,
- aktywność sieci wsparcia społecznego – rodzaj i częstotliwość kontaktów,
- zakres wsparcia społecznego – doświadczane rodzaje wsparcia społecznego,
- stopień zabezpieczenia danej funkcji – najlepiej i najsłabiej zabezpieczona funkcja wsparcia społecznego,
- najsilniejsze systemy wsparcia społecznego i najsilniejsze źródła wsparcia społecznego.

W badaniu skupiono się wyłącznie na wsparciu otrzymywanym. W badaniach uwzględniono wsparcie informacyjne, materialne, emocjonalne, instrumentalne, opiekuńcze polegające na zastępowaniu rodziców w opiece i bezwzględne. Zgromadzony materiał badawczy poddano analizie jakościowej³.

³ Zdaniem twórców narzędzia OOiOS parametry psychometryczne kwestionariusza nie są zadowalające, dlatego zaleca się prowadzenie analiz jakościowych.

Wyniki badań własnych

Tabela1. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w badanych rodzinach

Lp.	Płeć	Wiek	Diagnoza	Obecne zajęcie formalne
P01	K	31	autyzm	dzienny dom pobytu
P02	K	26	zespół Aspergera	bez zajęcia, pod opieką matki
P03	M	23	autyzm, niepełnosprawność intelektualna	uczęszcza do szkoły
P04	M	29	autyzm, niepełnosprawność intelektualna	uczestnik zajęć świetlicowych
	M	26	autyzm, niepełnosprawność intelektualna	uczestnik zajęć świetlicowych
P05	M	30	zespół Aspergera	bez zajęcia, pod opieką matki
P06	K	27	autyzm, niepełnosprawność intelektualna	środowiskowy dom pomocy – 6 godzin dziennie
P07	M	26	autyzm, niepełnosprawność intelektualna	bez zajęcia, pod opieką matki
P08	K	27	autyzm atypowy	uczestniczy w zajęciach terapeutycznych
	M	24	zespół Aspergera	bez zajęcia, pod opieką matki
P09	M	27	autyzm, niepełnosprawność intelektualna	dom dziennego pobytu – 2 razy w tygodniu
P10	K	24	autyzm, niepełnosprawność intelektualna	uczęszcza do szkoły

Źródło: Badania własne.

W przeszłości osoby z ASD uczęszczały do przedszkoli, szkół podstawowych, specjalnych lub integracyjnych. W jednym przypadku ścieżka edukacyjna oparta była na szkolnictwie masowym z dominacją nauczania indywidualnego. Osoby te korzystały również z różnych form wsparcia, np. terapii oraz turnusów rehabilitacyjnych. Uwagę zwracają osoby z diagnozą zespołu Aspergera, które mimo lepszego funkcjonowania pozostają w domach. Zdaniem rodziców powodem jest brak miejsc pracy, placówek zapewniających atrakcyjne zajęcia oraz okresowe lub stałe wsparcie terapeutyczne.

Problemy osób dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Badani rodzice wymienili następujące problemy: przejściowy wzrost częstości występowania i intensywności zachowań trudnych, w tym agresywnych i autoagresywnych (P01, P06, P09, P08), spowolnienie (P06, P01), obniżenie poziomu umiejętności zdobytych w szkole (P02, P09), występowanie innych schorzeń (P04, P02), częstsze występowanie zachowań autostymulacyjnych (P02), konieczność włączenia

leczenia farmakologicznego (P01, P04, P07, P08, P09). Poważnym problemem jest również brak kontaktów z rówieśnikami i wynikająca z tego powodu izolacja społeczna (P02, P04, P08). Natomiast problemy dotyczące rodziny, w tym opiekunów, to przede wszystkim: przeciążenie opieką, wzrost zapotrzebowania na działania opiekuńcze (wynikający ze starzenia się członków rodziny) (P01-P10), zmęczenie wynikające ze stałej obecności dziecka, brak opieki doraźnej i asystentów (P02, P04, P07, P09, P05) problemy ze zrozumieniem potrzeb dorosłego już dziecka (P06, P09). Ten aspekt jest dla rodziców szczególnie frustrujący:

„bardzo boję się sytuacji, gdy córka krzyczy, wiem że coś jej jest, coś się złego dzieje ale nie wiem co, i zaczynam szukać przyczyny, kilka razy byliśmy w szpitalu, gdyby chociaż pokazała o co chodzi...”.

W dalszej kolejności badani zgłaszali problemy zdrowotne (obniżenie nastroju, stany depresyjne, lęk o przyszłość (P01-P10), zmęczenie i zniechęcenie związane z poszukiwaniem i zapewnieniem pomocy dziecku (P02, P04, P05, P07, P08, P090), doświadczanie poczucia bezradności (P02, P05, P08) oraz obciążenie finansowe (P01-P10).

Uwagę zwraca doznawanie poczucia bezradności przez rodziców osób dorosłych z diagnozą zespołu Aspergera. Wydaje się, że oczekiwania rodziców były znacznie wyższe niż realne możliwości dziecka.

P02: *„córka skończyła liceum, zna język angielski, myślałam, że może pracować ale wszystko zniszczyła choroba”;*

P05: *„nie ma pracy dla takich osób, nie ma miejsc pobytu, gdzie można robić coś zgodnego z zainteresowaniami, syn nie chce chodzić na warsztaty, to nie jest dla niego...”;*

P08: *„nie wiem, co syn miałby robić na warsztatach, on tego nie lubi, nie chce tam chodzić, wiele rzeczy go denerwuje, wiele osób źle na niego wpływa...”.*

Charakterystyka sieci społecznych. We wszystkich przypadkach sieć społeczna ukształtowała się w okresie dzieciństwa osoby z zaburzeniami, ze spektrum autyzmu i przez wiele lat zmieniała się w niewielkim stopniu. Największe zmiany zaszły w okresie diagnozowania, wyboru terapii oraz placówki edukacyjnej. Okres szkolny był dla większości badanych czasem stabilizacji i niewielkich przeobrażeń w sieciach społecznych. Kolejny moment intensywnych zmian to okres zakończenia edukacji. W przypadku siedmiu rodzin w tym okresie sieć społeczna zubożała o osoby związane z edukacją oraz rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami. Zmiany te rodzice komentowali w następujący sposób:

P06: *„ja już trochę odpuściłam, wyluzowałam, więcej skupiam się na naszej rodzinie”;*

P03: *„każdy musi znaleźć swoją drogę, syn uwielbia podróżować, więc mu to zapewniamy”, „muszę zapewnić synowi kontakty z innymi ludźmi, zdrowymi, on wtedy lepiej się zachowuje a z innymi autystykami zaczyna te swoje rytuały i gusła (tak to nazwaliśmy)”;*

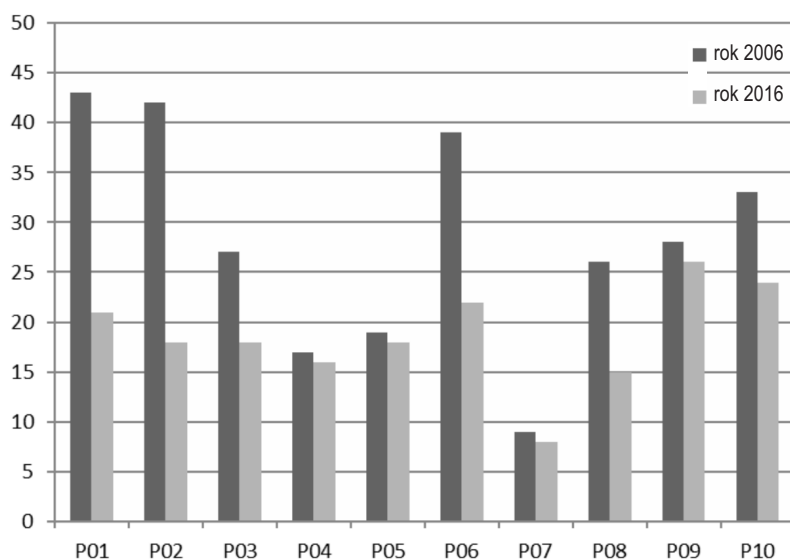
P09: *„nie mam czasu na spotkania w stowarzyszeniu, nic już nam nie oferują”;*

P01: „czasem spotykam się z ludźmi ze stowarzyszenia, ale teraz żyjemy spokojniej, kupiłam działkę, żeby córka miała swoje miejsce”.

Zakres sieci społecznych i sieci wsparcia społecznego. Sieć społeczna badanych rodzin liczyła średnio 28,3 osób, obecnie 18,5 (przedział odpowiednio 9–43 i 8–26). Aktualnie we wszystkich przypadkach obszary pełne to obszary rodzinne, a obszary puste w większości przypadków to obszar związany z edukacją/rehabilitacją/pracą. Sieć wsparcia społecznego liczyła średnio 15,6 osób, a obecnie 9,2 (przedział odpowiednio 2–39 i 2–16). Szczegółowe zestawienie liczbowe dotyczące sieci społecznych i sieci wsparcia społecznego przedstawia tabela 2.

Wiek sieci. Między członkami sieci dominują kontakty wieloletnie osobiste, telefoniczne lub za pośrednictwem Internetu. Kontakty osobiste nie są już tak utrudnione ze względu na posiadanie własnego środka transportu.

Zmiany w sieciach społecznych i sieciach wsparcia społecznego. Zmiany w zakresach (wielkości) obu struktur dla wszystkich przypadków przedstawione zostały na poniższych wykresach.

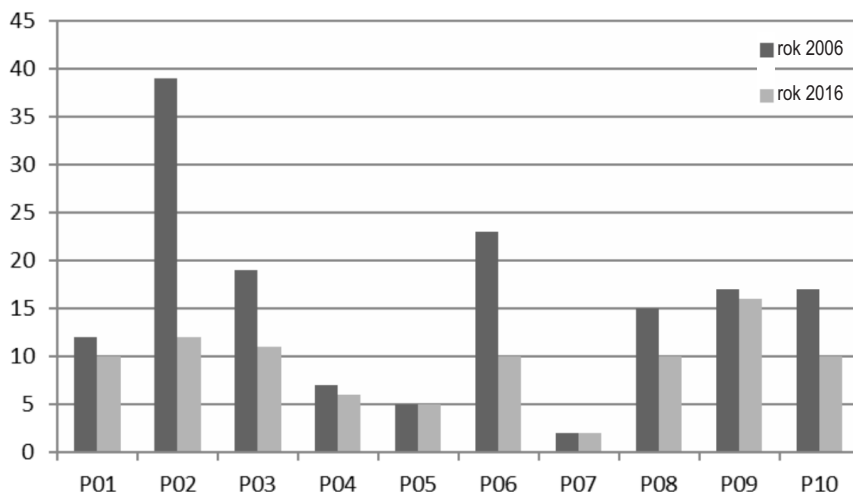


Wykres 1. Zakres sieci społecznej w roku 2006 i 2016

Źródło: Badania własne.

We wszystkich badanych przypadkach uwagę zwraca ubożenie sieci społecznej (wykres 1) i sieci wsparcia społecznego (wykres 2), przy czym największe zmiany zaszły w przypadku pierwotnie dużych sieci społecznych i dużych sieci wsparcia społecznego. Zmiany niewielkie zanotowano w przypadku sieci małych, w których dominowały systemy rodzinne. Duże sieci społeczne obejmo-

wały wszystkie lub większość obszarów, a źródła wsparcia były rozproszone w całej sieci (P01, P02, P03, P06, P08, P09, P10). Małe sieci obejmowały głównie obszar rodziny, krewnych i powinowatych oraz rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami, a źródła wsparcia zogniskowane były w systemie rodzinnym (P04, P07) lub innych rodziców (P05). Można przypuszczać, że badani od początku wybrali silne źródła wsparcia społecznego, oparte głównie na więziach rodzinnych. Osoby te były zasobami pełniąc funkcje wspierające przez długi okres.



Wykres 2. Zakres sieci wsparcia społecznego roku 2006 i 2016

Źródło: Badania własne.

Doświadczane wsparcie społeczne. W badaniu z 2006 r. rozpoznano najlepiej i najslabiej zabezpieczone funkcje wsparcia społecznego oraz najsilniejsze i najslabsze źródła. Połowa badanych rodzin miała zabezpieczone wszystkie rodzaje wsparcia społecznego w różnym zakresie (P02, P03, P06, P08, P09). Dla siedmiu badanych rodzin najsilniejszym systemem wsparcia społecznego były rodziny dzieci z podobnymi zaburzeniami, zabezpieczając głównie wsparcie informacyjne, instrumentalne oraz emocjonalne (P01, P02, P03, P05, P06, P07). Pozostałe funkcje wsparcia były zabezpieczone w niewielkim stopniu lub nie były zabezpieczone. Najsilniejsze źródło wsparcia społecznego znajdowało się w systemie rodzinnym, zabezpieczając głównie wsparcie opiekuńcze, materialne i bezwarunkowe.

Badanie prowadzone w latach 2016/2017 pokazało, że silnymi źródłami wsparcia społecznego są członkowie rodzin i przyjaciele, a w dalszej kolejności rodziny dzieci z podobnymi zaburzeniami. Niepokojące jest, że wymienione źródła wsparcia społecznego pełnią funkcje pomocne w mniejszym zakresie, co wynikać może z kumulowania się obowiązków i problemów, w tym starzenia się członków sieci.

Tabela 2. Sieci społeczne i sieci wsparcia społecznego – zestawienie liczbowe

Przypadki	P01		P02		P03		P04		P05		P06		P07		P08		P09		P10	
	2006	2016	2006	2016	2006	2016	2006	2016	2006	2016	2006	2016	2006	2016	2006	2016	2006	2016	2006	2016
Obszary																				
Najbliższa rodzina	2(2)*	3(3)	2(2)	3(2)	1(1)	1(1)	3(3)	2(2)	2(1)	2(1)	4(4)	4(2)	2(2)	2(2)	1(1)	1(1)	12(3)	12(4)	5(3)	3(2)
Krewni i powinowaci	10(5)	9(5)	10(10)	8(8)	8(4)	8(4)	-(-)	-(-)	8(-)	8(-)	6(-)	6(-)	-(-)	-(-)	5(2)	4(2)	2(1)	2(1)	-(-)	-(-)
Sąsiedzi	-(-)	-(-)	2(-)	2(-)	2(-)	2(-)	2(2)	2(2)	2(-)	2(-)	2(-)	2(-)	-(-)	-(-)	2(-)	2(-)	2(2)	2(2)	2(-)	2(-)
Znajomi	10(-)	3(-)	9(9)	3(2)	4(4)	3(3)	3(-)	3(-)	-(-)	-(-)	4(-)	2(-)	2(-)	2(-)	2(2)	2(2)	2(2)	2(2)	6(4)	6(3)
Rodziny osób z podobnymi zaburzeniami	9(1)	3(1)	5(5)	-(-)	5(5)	2(2)	3(-)	3(-)	4(4)	4(4)	11(11)	5(5)	3(-)	3(-)	3(3)	2(2)	5(5)	5(5)	6(6)	2(2)
Osoby związane z leczeniem	3(1)	2(1)	4(3)	2(-)	2(-)	1(-)	1(-)	1(-)	2(-)	1(-)	2(-)	-(-)	-(-)	-(-)	3(2)	1(1)	2(1)	1(-)	2(-)	1(-)
Osoby związane z edukacją/pracą/rehabilitacją	7(3)	-(-)	7(7)	-(-)	5(1)	1(1)	2(-)	2(-)	1(-)	1(-)	5(3)	2(2)	1(-)	1(-)	8(5)	2(2)	3(3)	2(2)	5(-)	5(1)
Inni znaczący	2(-)	1(-)	3(3)	-(-)	-(-)	-(-)	3(2)	3(2)	-(-)	-(-)	5(5)	1(1)	1(-)	1(-)	2(-)	1(-)	-(-)	-(-)	7(4)	5(2)
Razem																				
Zakres sieci społecznej	43	21	42	18	27	18	17	16	19	18	39	22	9	8	26	15	28	26	33	24
Zakres sieci rodzinnej	12(10)	12(8)	12(12)	11(10)	9(5)	9(5)	3(3)	2(2)	10(1)	10(1)	10(4)	10(2)	2(2)	2(2)	6(3)	5(3)	14(4)	14(5)	5(3)	3(2)
Zakres wsparcia społecznego	12	10	39	12	19	11	7	6	5	5	23	10	2	2	15	10	17	16	17	10
Liczba obszarów bez źródeł wsparcia społecznego	3	4	1	5	3	3	5	5	6	6	4	4	7	7	2	2	1	2	4	3

* Liczba w nawiasie oznacza liczbę osób pełniących funkcje wspierające

Źródło: Badania własne.

Osoby te zabezpieczają głównie wsparcie opiekuńcze, materialne, bezwarunkowe i emocjonalne.

Ocena sieci społecznej: Uczestników badania poproszono również o ocenę sieci społecznej oraz możliwości wprowadzenia zmian. Badani wyrazili zadowolenie ze swoich sieci społecznych mimo ubożenia tych struktur. Siedmiu rodziców deklaroowało chęć poprawy relacji z członkami sieci, wzmocnienia więzi przez częstsze i osobiste kontakty. Wszyscy badani uważali, że najpilniejszą potrzebą jest rozbudowa sieci społecznej przez włączenie osób, które mogą stać się źródłem wsparcia dla ich niepełnosprawnego dziecka.

Ocena sieci wsparcia społecznego: Badani potwierdzili, że zmieniły się ich oczekiwania dotyczące wsparcia społecznego. Najmniej oczekiwane jest wsparcie informacyjne i instrumentalne. Badani deklarują potrzeby w zakresie wsparcia emocjonalnego, materialnego, opiekuńczego oraz bezwarunkowego. W opinii wszystkich badanych najważniejsze jest jednak wsparcie dorosłej osoby z autyzmem – wsparcie indywidualne, uwzględniające specjalne, specyficzne potrzeby i ograniczenia. W tym przypadku chodzi głównie o wsparcie opiekuńcze i bezwarunkowe.

Zakończenie

Uzyskane w wyniku badań dane dotyczące problemów rodzin są zbieżne z wynikami badań polskich i zagranicznych [Płatos 2016; Seltzer i in. 2004, 2010; Howlin, Moos 2012]. Poważnym problemem jest pozostawianie osób dorosłych z ASD bez formalnego zajęcia pod opieką rodziców. Brak form specjalistycznego wsparcia może zablokować doświadczanie samodzielności i niezależności, a także pogarszać funkcjonowanie osób z ASD zwłaszcza w sytuacji nakładania się problemów zdrowotnych [por. Selzer i in. 2010]. Problem ten dotyczy również osób lepiej funkcjonujących [por. Lake i in. 2014].

Zmniejszenie sieci społecznej badanych rodzin zbiegło się z ukończeniem szkoły przez osobę z ASD i osiągnięciem dorosłości. Sieci społeczne zmniejszyły się głównie w obszarach pozarodzinnych. Jest to niepokojące, gdyż jedynie rozbudowana sieć społeczna pozwala na stworzenie większych sieci wsparcia społecznego. Zmiany w sieci społecznej pociągnęły za sobą zmiany w sieci wsparcia społecznego. Aktualnie ze względu na ubożenie obszarów znajdujących się w sieci pozarodzinnej najwięcej osób wspierających znajduje się w systemach rodzinnych, a ich członkowie i przyjaciele pozostają najsilniejszymi źródłami wsparcia społecznego. Wydaje się, że badane rodziny preferują te systemy ze względu na łączące ich członków silne więzi, większą dostępność [por. Salomon i in., za: Sęk,

Cieślak 2004; Axer 1983]. Można również przypuszczać, że jednym z powodów może być brak innych systemów wsparcia społecznego dostosowanych do zmieniających się potrzeb rodziny i osoby z ASD.

Otrzymywane w przeszłości wsparcie społeczne odpowiadało potrzebom badanych rodzin spełniając swoje funkcje [por. Sęk, Cieślak 2004]. Należy zaznaczyć, że nadal wsparcie społeczne doświadczane przez rodziny koncentruje się na potrzebach rodziców, co jest zjawiskiem pozytywnym, jednak badani oczekują wsparcia dla swojego dziecka i w tym upatrują poprawy swojej sytuacji.

Podsumowując można stwierdzić, że priorytetową sprawą jest utrzymanie istniejących więzi społecznych, doświadczanego wsparcia, a także opracowanie programów pomocowych dla rodziców, którzy nadal opiekują się swoimi dorosłymi dziećmi. Odczuwana bezradność i rozczarowanie rodziców ma swoje źródło m.in. w braku profesjonalnych form wsparcia społecznego. Należy też dążyć do rozbudowy sieci społecznych i poszukiwać innych źródeł wsparcia rodziny. Problem zabezpieczenia osoby dorosłej z ASD w sytuacji choroby lub śmierci rodziców napawa większość badanych lękiem [por. Hovlin, Moos 2012]. Znalezienie miejsca zapewniającego specjalistyczne usługi, w tym specjalistyczną opiekę jest dla wielu rodzin kluczowe.

Bibliografia

- Axer A. (1983), *Spoleczne systemy oparcia w srodowisku chorego psychicznie*, „Studia Socjologiczne”, nr 4(91).
- Bartnikowska U., Borowska-Beszta B., Stochmialek J. (2015), *Andragogiczne badania nad rodzinami generacyjnymi osób niepełnosprawnych wymagających calozyciowego wsparcia*, https://repozytorium.umk.pl/bitstream/handle/item/2950/NiR_3_2015_UB_BBB_JS_WyDRUK.pdf?sequence=1 [dostęp: 29.05.2017].
- Bizoń Z., Kokoszka A., Roszczyńska J., Bryła L., Wojnar M. (2001), *Ocena otoczenia i oparcia społecznego według Zdzisława Bizonia. Opis metody i jej zastosowania*, „Psychiatria Polska”, t. XXXV, nr 4.
- Chojnicka I., Płoski R. (2012), *Polska wersja wywiadu do diagnozowania autyzmu ADI-R*, „Psychiatria Polska”, t. XLVI, nr 2, s. 249–250, http://www.psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP_2_2012/Chojnicka_Psychiatr_Pol_2_2012.pdf [dostęp: 15.07.2016].
- Dorociak H., Dyrda K., Gałka U. i in. (2010), *Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem*, Fundacja Synapsis, Warszawa,
- Ekas N.V., Lickenbrock D.M., Whitman T.L. (2010), *Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”. vol. 40(10), s. 1274-1284.
- Gielas J. (2005/2006), *Podwójnie obciążeni – starzejący się rodzice osób niepełnosprawnych intelektualnie*, „Wspólne Tematy”.
- Howlin P., Moos P. (2012), *Adults with Autism Spectrum Disorders*, „Psychiatry”, vol. 57(5), s. 275–283.

- <http://files.autismo-equit-psico-educacional.webnode.pt/2000001592117f220df/76476991.pdf> [dostęp: 29.09.2017].
- Kawula S. (2001), *Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka* [w:] *Pedagogika społeczna: dokonania, aktualność, perspektywy*, S. Kawula (red.), Wydawnictwo A. Marszałek, Toruń.
- Kotlicka-Antczak M. (2010), *Autyzm? Nie tylko dziecięcy – zaburzenia autystyczne w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości* [w:] *Autyzm – epidemiologia, diagnoza, terapia*, T. Pietras, A. Witusik, P. Gałęcki (red), Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Krause A. (2010), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie w perspektywie zmiany społecznej* [w:] *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, A. Żyta (red.), Wydawnictwo Akapit, Toruń.
- Kryteria diagnostyczne z DSM 5: Desk Reference* (2015), Gałęcki P., Świącicki Ł. (red.), Edra Urban & Partner, Wrocław.
- Lake J.K., Pery A., Lunskey Y. (2014), *Mental Health Services for Individuals with High Functioning Autism Spectrum Disorder*, „Autism Research and Treatment”, <http://dx.doi.org/10.1155/2014/502420> [dostęp: 02.10.2017]
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X rewizja*, t. I, 2008, s. 248, <http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICD10TomI.pdf>; s. 248-249 [dostęp: 06.11.2015]
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Pisula E. (2003), *Autyzm i przywiązanie*, GWP, Gdańsk.
- Pisula E. (2015), *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa.
- Płatos M. (red.) (2016), *Ogólnopolski spis autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*, Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary I Max”, Warszawa.
- Rymsza A., Wroniszewski M. (2010), *Autyzm jako problem społeczny* *Koncepcja Małego Systemu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem*, Fundacja Synapsis, Warszawa.
- Rynkiewicz A., Kulik M. (2013), *Wystandaryzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5*, „Psychiatria”, t. 10, nr 2, s. 41–48.
- Seltzer M.M., Shattuck P., Abbeduto L., Greenberg J.S. (2004), *Trajectory of development in Adolescents and adults with autism*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews”, vol. 10, s. 234–247, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15666341> [dostęp: 29.09.2017].
- Sęk H., Cieślak R. red. (2004), *Wsparcie społeczne. Stres i zdrowie*, PWN, Warszawa.
- Smith L.E., Greenberg J.S. Mailick M.R. (2012), *Adults with autism: Outcomes, family effects, and the multi-family group psychoeducation model*, „Current Psychiatry Reports”, vol. 14(6), s. 732–738, www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3492520/ [dostęp: 15.05.2017].
- System Informacji Oświatowej, <http://www.cie.men.gov.pl/sio-strona-glowna/dane-statystyczne> [dostęp: 15.05.2017].
- Stelmaszuk Z.W. (1996), *Sieć społeczna a rozwój kompetencji jednostki* [w:] *Pedagogika społeczna. Kręgi poszukiwań*, A. Przecławski (red.), Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.

Małgorzata Trojańska

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

„Otwarty dialog” – środowiskowy model wsparcia osób w kryzysach psychicznych i ich rodzin

Od wielu lat toczy się w Polsce dyskusja nad zmianami systemu wsparcia i leczenia osób w kryzysach psychicznych. Dotychczasowy model leczenia instytucjonalnego budzi wśród pacjentów, ich rodzin a także środowiska lekarzy wiele zastrzeżeń. Coraz więcej doniesień ze świata, jak również własne krajowe doświadczenia przemawiają za wdrożeniem modelu środowiskowego. Jednym z nowych podejść w terapii osób chorujących psychicznie i ich rodzin wprowadzanym w Polsce jest „Otwarty Dialog”. Za podstawę otwartego dialogu przyjęto tzw. otwarte spotkania terapeutyczne, w których uczestniczą: osoba w kryzysie, jej bliscy i osoby dla niej ważne oraz profesjonaliści, którzy moderują spotkanie. Praca oparta jest na działalności mobilnych zespołów interwencji kryzysowej, a w procesie terapeutycznym podkreśla się przede wszystkim wagę wykorzystywania zasobów psychologicznych pacjenta oraz zasobów jego sieci społecznej.

Słowa kluczowe: wsparcie środowiskowe, otwarty dialog, otwarte spotkania terapeutyczne

„Open dialogue” – an environmental model for supporting people in psychic crises and their families

In Poland for many years there have been ongoing debates on changing system of treatment and support of people in psychic crises. The current model of institutional treatment meets with numerous reservations of patients and their families as well as psychiatrists. More and more reports from the world as well as domestic experience argue for implementation of environmental model. „Open Dialogue” is one of the newest approaches to the therapy of mentally ill people and their families, that is currently being introduced in Poland. It is based on so called “open therapeutic meetings”, in which there participate: person in crisis, their close relatives and friends, other people important for the patient and professionals, who moderate over meetings. The work is based on the activities of mobile crisis intervention teams, and therapeutic process focuses on psychological resources of the patient and the resources of their social networks.

Keywords: Open dialogue, environmental support, open therapeutic meetings

Wprowadzenie

Od wielu lat w Polsce poszukuje się optymalnych rozwiązań związanych z leczeniem i terapią osób dotkniętych kryzysem psychicznym oraz wsparcia ich rodzin w towarzyszeniu chorującym. Problem jest o tyle istotny, gdyż dotyczy z roku na rok coraz większej liczby osób potrzebujących leczenia psychiatrycznego. Przeprowadzone w Polsce badanie epidemiologiczne zaburzeń psychicznych EZOP, którego wyniki przedstawiono w 2012 r., pokazało, że co najmniej jedno zaburzenie psychiczne w ciągu życia można było rozpoznać u 23,4% osób, tj. u ponad 6 mln osób w naszym kraju! Badanie pokazało, że w populacji osób w wieku 18–64 lat około 20–30% skarżyło się na takie problemy, jak: stany obniżenia nastroju i aktywności, przewlekły lęk czy drażliwość. 10% mieszkańców Polski (aż 2,5 mln osób) cierpi na zaburzenia nerwicowe, a u prawie miliona Polaków można rozpoznać zaburzenia nastroju, w tym depresję.

Jednak najczęściej stwierdzano zaburzenia związane z używaniem substancji psychoaktywnych (12,8%), głównie spowodowane nadużywaniem i uzależnieniem od alkoholu (11,9%), co w odniesieniu do całej populacji daje ok. 700 000 uzależnionych od alkoholu Polaków. Alkohol, oprócz szkodliwego wpływu na nasze narządy, wpływa negatywnie na zdrowie psychiczne. Zaburzenia psychiczne spowodowane używaniem alkoholu są najczęstszym rozpoznaniem chorobowym osób leczonych w psychiatrycznych oddziałach całodobowych [Moskalewicz, Kiejna, Wojtyniak 2012: 27]. Jeżeli do tej liczby dodamy chorujące psychicznie dzieci i młodzież, liczba drastycznie wzrośnie. Statystyki światowe wskazują, że od 10 do 20% tej grupy wiekowej cierpi na szeroko pojęte zaburzenia psychiczne.

Ostatnie dane WHO z 2005 r. przyjmują tę drugą wartość, tzn. rozpowszechnienie 20%, podkreślając równocześnie, że samobójstwa młodzieży stanowią trzecią przyczynę zgonów w tej grupie wiekowej. W chwili obecnej informacja o rozpowszechnieniu zaburzeń psychicznych wśród dzieci i młodzieży w Polsce jest niepełna i fragmentaryczna. Nie istnieją całościowe badania epidemiologiczne określające rozpowszechnienie zaburzeń psychicznych wśród polskich dzieci i młodzieży [Woynarowska, Oblacińska 2014; Namysłowska 2013]. W obliczu stale rosnącej liczby osób potrzebujących pomocy psychiatrycznej poszukuje się najlepszych rozwiązań leczenia i terapii chorych, które zastąpią dominujący w naszym kraju model opieki i leczenia instytucjonalnego, czyli szpitalnego. Od przeszło czterdziestu lat na całym świecie upowszechniany jest nowy model leczenia osób w kryzysach psychicznych – model środowiskowej opieki psychiatrycznej [Thorncroft 2010; Niczyporuk i in. 2016].

Z pewnością mamy do czynienia ze stopniową transformacją modelu szpitalnej opieki psychiatrycznej w kierunku modelu środowiskowego. Za tymi zmianami przemawia wiele argumentów, tj.:

- ogólna tendencja w psychiatrii, aby leczenie pacjenta w możliwie największym stopniu prowadzić w jego naturalnym środowisku życia, wykorzystując potencjał terapeutyczny tego środowiska;
- rosnąca świadomość ujemnych skutków hospitalizacji, zwłaszcza długotrwałej;
- dążenie do jak najmniej represyjnego leczenia;
- dążenie do obniżenia kosztów leczenia [Pietrzykowska 2011: 605].

Środowiskowy model opieki psychiatrycznej pozwala choremu na wykorzystywanie zasobów lokalnego środowiska, czerpanie siły ze znanego otoczenia. Nie wymaga – tak jak w przypadku opieki instytucjonalnej – budowania nowych relacji, znajdowania się w nowym środowisku. Skupia się na maksymalnym wykorzystaniu możliwości, jakie dają wypracowane wcześniej przez chorego więzi społeczne, jednocześnie zapewniając opiekę i pomoc terapeutyczną. Głównym zadaniem opieki środowiskowej jest umożliwienie osobie z chorobą psychiczną funkcjonowania w społeczeństwie, a więc możliwości uczenia się, pracy. Również w Polsce od kilkunastu lat trwają prace nad stworzeniem środowiskowego modelu opieki środowiskowej i wprowadzenia jej w system opieki zdrowotnej i społecznej [Załuska 2006; Meder, Jarema, 2008]. Pomimo że prace posuwają się powoli i napotykają na wiele proceduralnych i finansowych przeszkód, podejmowane są próby wprowadzania modelu środowiskowego. Kilka ośrodków (Wrocław, Koszalin, Kraków, Warszawa) podjęło działania środowiskowego wsparcia osób chorujących psychicznie i ich rodzin na podstawie otwartego dialogu [Krawczyk, Solarz, Wciórka, 2015; Lisińska-Jarża, Piróg, 2016].

Założenia otwartego dialogu

Twórcami podejścia opartego na otwartym dialogu są prof. Jaakko Seikkula oraz dr Brigitta Alakare, którzy 30 lat temu w szpitalu Keropudas w Tornio w Finlandii zaczęli stosować to podejście, którego podstawą są tzw. *otwarte spotkania terapeutyczne*, a w procesie terapeutycznym podkreśla się przede wszystkim wagę wykorzystywania zasobów psychologicznych pacjenta oraz zasobów jego sieci społecznej. Stąd też w spotkaniach biorą udział: osoba w kryzysie, jej bliscy i osoby dla niej ważne (przyjaciele, ksiądz, nauczyciel) oraz osoby, które moderują spotkanie (psychiatra, psycholog, terapeuci, eksperci przez doświadczenie). Otwarty dialog opiera się na dwóch fundamentalnych cechach, którymi są: bazujący na sieci społecznej, zintegrowany system leczenia angażujący rodziny i sieci

społeczne od chwili rozpoczęcia szukania pomocy oraz *praktyka dialogu*, czy inaczej – unikatowy styl, swoista filozofia prowadzenia rozmowy podczas spotkania terapeutycznego. Otwarty dialog jest podejściem integrującym, do którego można włączyć lub dostosować inne metody pracy terapeutycznej w zależności od potrzeb osoby i jej rodziny [Olson, Seikkula, Ziedonis, <http://umassmed.edu/psychiatry/globalinitiatives/opendialogue/>, dostęp: 28.05.2017].

Na podstawie wieloletnich doświadczeń oraz ocen procesu terapeutycznego i skuteczności, fiński zespół wyłonił siedem głównych zasad otwartego dialogu. Są to:

1. Natychmiastowa pomoc – od informacji o kryzysie pierwsze spotkanie powinno odbyć się w ciągu 24 godzin. Jego celem jest uniknięcie hospitalizacji oraz umożliwienie pacjentowi wyrażenia swoich doświadczeń oraz niedopuszczenie do utrwalenia objawów. Dzięki szybkiej interwencji można stworzyć bezpieczną atmosferę do rozmów o tych doświadczeniach. Praktycy otwartego dialogu jako przykład wczesnej interwencji podają codzienną 14-dniową pracę z pacjentem i jego rodziną w jego domu lub innym miejscu, obejmującą 1,5-godzinne sesje, z których pierwsza odbywa się w pierwszej dobie od zgłoszenia objawów. Jednocześnie należy podkreślić, że nie ma jednego stałego schematu, wszystko zależy od konkretnego pacjenta i okoliczności (elastyczność). Zwykle w pierwszym spotkaniu uczestniczy zespół terapeutyczny składający się z 2 lub 3 osób (np. terapeuta, lekarz, pielęgniarka, pracownik socjalny). Za najlepsze miejsce do spotkań uważa się dom pacjenta. Jeśli jest on z różnych przyczyn niedostępny lub niewskazane byłoby odbywanie w nim sesji, spotkania realizuje się na terenie poradni psychiatrycznej, szpitala lub w gabinecie lekarza psychiatry. Warunkiem rozpoczęcia terapii jest brak przemocy, czynnej agresji w rodzinie. Jeżeli takowa występuje, podejmuje się wszelkie kroki, by ją przerwać (zgodnie z zasadą, że bezpieczeństwo jest najważniejsze). Jeśli w początkowym okresie pacjent musi być hospitalizowany, dąży się do tego, by trwało to jak najkrócej, a pierwsze spotkanie odbywa się w szpitalu. Zespół odpowiedzialny za prowadzenie pacjenta „podąża” za nim przez różne szczeble systemu opieki psychiatrycznej, współpracując z lekarzem prowadzącym. Ważna jest ciągłość spotkań niezależnie od miejsca przebywania pacjenta. Istotny jest też fakt, że osoba potrzebująca pomocy nie jest skazywana na jej poszukiwanie we własnym zakresie, nie jest odsyłana do kolejnych placówek przypadkowo – w zasadzie od pierwszego telefonu do centrum kryzysowego ktoś przejmuje za to odpowiedzialność i towarzyszy pacjentowi tak długo, jak trzeba [Krawczyk, Solarz, Wciórka 2015: 87; Schütze 2015: 35].
2. Perspektywa sieci społecznej- do udziału w pierwszych spotkaniach oprócz pacjenta zaprasza się także jego rodzinę, kluczowych członków jego sieci społecznej. Stanowi to wsparcie dla pacjenta oraz istotną pomoc w zdefiniowaniu problemu.

3. Elastyczność i mobilność- leczenie powinno stanowić odpowiedź na konkretne i zmieniające się potrzeby pacjenta i jego rodziny oraz zawierać metody terapii odpowiednie dla nich, ich specyficznego języka i stylu życia.
4. Odpowiedzialność – osoba, z którą nawiązano pierwszy kontakt, jest odpowiedzialna za zorganizowanie pierwszego spotkania i zapewnienie rodziny, że otrzyma potrzebną pomoc; zespół, w zależności od rodzaju i ilości problemów składający się ze specjalistów z różnych dziedzin, jest w całości odpowiedzialny za analizę problemu i zaplanowanie leczenia; w przypadku różnicy opinii alternatywy są omawiane w obecności pacjenta i jego rodziny, co zwiększa ich wpływ na podejmowanie decyzji.
5. Ciągłość psychologiczna – zespół jest odpowiedzialny za cały proces leczenia tak długo, jak to konieczne zarówno w przypadku leczenia ambulatoryjnego, jak i szpitalnego; pozwala to uniknąć sytuacji, w której zmiana terapeutów spowoduje zbytne skupienie się na działaniach, które należy podjąć, zamiast na samym procesie leczenia; oznacza to także połączenie różnych metod terapeutycznych w taki sposób, aby się uzupełniały tworząc spójny proces leczenia.
6. Tolerancja niepewności – jest zaprzeczeniem podejścia skoncentrowanego na chorobie i starającego się usunąć jej objawy za pomocą leków; w podejściu otwartego dialogu poprzez codzienne spotkania z pacjentami przeżywającymi kryzys buduje się poczucie bezpieczeństwa, co pozwala zmobilizować zasoby psychiczne pacjenta i jego rodziny poprzez rozmowę o trudnych doświadczeniach i wspieranie umiejętności słuchania siebie nawzajem; pozwala to uniknąć podejmowania przedwczesnych decyzji oraz stosowania leków neuroleptycznych, dając więcej czasu na zrozumienie istoty problemu.
7. Dialog (i polifonia) – największy nacisk kładzie się na dialog, a dopiero w dalszej kolejności na zmianę; jest on środkiem pozwalającym pacjentom i ich rodzinom zyskać większy wpływ na swoje życie i odzyskać nad nim kontrolę przez otwarte omówienie problemu; zadaniem terapeutów jest animowanie tego dialogu opartego na wypowiedziach pacjenta i jego bliskich, w sposób pozwalający zastosować ich wiedzę zawodową w danym kontekście [<http://otwartydialog.pl/otwarty-dialog/>, Olson, Seikkula, Ziedonis, <http://umass-med.edu/psychiatry/globalinitiatives/opendialogue/> dostęp: 28.05.2017].

Praktyka dialogu

Praktyka dialogu jest oparta na szczególnej formie interakcji, której najważniejszą cechą jest, że każdy uczestnik spotkania czuje się wysłuchany i otrzymuje reakcję na wypowiedź. Otwarty dialog tworzy przestrzeń dla obecności wielu

osobnych, równorzędnych głosów, czy też punktów widzenia podczas spotkania terapeutycznego. Wielość głosów w sieci jest tym, co Bachtin nazywa *polifonią*. Aby być w dialogu, którego celem jest tworzenie zmiany, koniecznością staje się obecność, uwaga i koncentracja, Werner Schütze [2015] nazywa ten stan „obecnością chwili”, bez wcześniejszych założeń i hipotez. Sztuka prowadzenia praktyki dialogu wyklucza stosowanie przez terapeutę schematycznych komunikatów. Otwarty dialog wymaga umiejętności słuchania i dostosowania się do szczególnego kontekstu i języka w każdej wymianie, jaką jest rozmowa z drugim człowiekiem [Olson, Seikkula, Ziedonis, <http://umassmed.edu/psychiatry/globalinitiatives/opendialogue/>, dostęp: 28.05.2017]. Z tego powodu niemożliwe wydaje się tworzenie z wyprzedzeniem specjalnych programów działania podczas sesji lub planów na poszczególne fazy procesu terapii. „Doświadczam jak ważne jest słuchanie co inni mówią do mnie, a nie tego co mają na myśli. Uważne słuchanie spowodowało, że teraz jest mi dużo łatwiej dostosować się do potrzeb pacjenta. Odkryłam też czarodziejskie pytanie – «O czym chcielibyście Państwo porozmawiać / o czym możecie porozmawiać?». Wielekrotnie doświadczyłam, że to co dla mnie jest ważne w procesie leczenia, bo przecież ja jestem lekarz i wiem, nie jest ważne dla sieci pacjenta” [(Ciuńczyk, 2015: 25)].

Praktyka dialogu w otwartym dialogu daje prymat „byciu z” ponad „robieniem czegoś aby”. Sytuacja między terapeutą i pacjentem pozostaje otwarta. Słowa i historie osoby uznaje się za cenne i z uwagą podąża się za nimi, uwzględniając możliwość milczenia oraz całą gamę gestów, emocji i sygnałów niewerbalnych. Terapeuta odpowiada na nie, powtarzając ważne słowa, słuchając uważnie i starając się je zrozumieć bez narzucania własnej interpretacji czy pochopnych konkluzji. W chwilach, kiedy trudno osobę zrozumieć, szuka się słów, by dać bardziej żywy wyraz temu, co być może stara się przekazać. Istnieje założenie, że taka sytuacja ma w sobie znaczenie i w myśl tego każdy próbuje nadać jej sens. Spotkanie tworzy punkt wyjścia dla zmiany poprzez tworzenie interakcji pomiędzy wieloma głosami, z których każdy jest wartościowy i ważny [Olson, Seikkula, Ziedonis, <http://umassmed.edu/psychiatry/globalinitiatives/opendialogue/>, dostęp: 28.05.2017]. Aby przybliżyć czytelnikowi kluczowe elementy praktyki dialogu, zostaną one pokrótce przedstawione i zobrazowane wypowiedziami osób biorących udział w spotkaniach otwartego dialogu.

1. Dwóch (lub więcej) terapeutów podczas spotkania terapeutycznego – działania oparte na otwartym dialogu zakładają udział wielu terapeutów w zespole pracującym z siecią społeczną. Osoby tworzące zespół terapeutyczny są przeszkolone w ramach rocznego kursu „Otwarty dialog i rozwój sieci społecznych w sytuacji kryzysu psychicznego”. Uczestnikami kursu mogą być psychiatry, psycholodzy, psychoterapeuci, terapeuci środowiskowi i za-

jęciowi, pedagodzy, pielęgniarki, pracownicy socjalni, kuratorzy zawodowi i społeczni, doradcy zawodowi, osoby doświadczone w chorobie.

„Na początku byłam zdziwiona, że podczas spotkania jest kilka osób. Byłam przyzwyczajona do jednego terapeuty”.

2. Uczestnictwo w spotkaniu rodziny i sieci społecznej – angażowanie w terapię całej rodziny, przyjaciół osoby chorującej daje możliwość spojrzenia na problem z wielu perspektyw. Rodzina pacjenta przestaje być widziana jako przyczyna choroby czy obiekt terapii, a staje się raczej partnerem w procesie leczenia [Gleeson, Jackson, Stavelly, Burnet 1999:380–415].

„Nowością było dla mnie to, że mogłam zaprosić na spotkanie osoby dla mnie znaczące. Z perspektywy mogę stwierdzić, że wypowiedzi innych osób dały mi dużo do myślenia. Zobaczyłam również perspektywę kryzysu z relacji moich bliskich”.

3. Wykorzystywanie pytań otwartych – Podczas pierwszego spotkania ważnym krokiem jest zaznaczenie dwóch pytań zaproponowanych przez Toma Andersena [1991], które tradycyjnie rozpoczynają spotkania otwartego dialogu. Mianowicie: „Jaka historia kryje się za pomysłem, żeby dziś spotkać się tutaj?” oraz „Jak chcielibyście wykorzystać dzisiejsze spotkanie?”. Przesłanką dla tych pytań jest założenie, że to po stronie osoby, a nie terapeuty, leży decyzja o przebiegu i treści spotkania. Innymi słowy – rozmawiamy o tym, o czym osoba chce porozmawiać.

„Pierwsze spotkanie było dla nas bardzo trudne. Było tyle spraw nieprzegadanych i nie wiadomo było od czego zacząć. Jednak kiedy zaczęliśmy najpierw ja potem mąż słowa popłynęły same a wraz z nimi silne emocje, a nawet łzy”.

4. Odpowiadanie na wypowiedzi osoby – terapeuta moderuje dialog poprzez odpowiadanie na potrzeby osoby, stosując zasadniczo trzy sposoby zapraszania do dalszych reakcji. Metody te zawierają: zastosowanie słów użytych przez osobę, zaangażowanie w aktywne słuchanie, utrzymywanie postawy zgrania i uwrażliwienia na niewerbalne komunikaty, w tym momenty ciszy.

„Bardzo trudno jest mówić o swoich sprawach. Mówienie o leczeniu męża było bardzo trudne dla mnie. Potrzebowałam czasu. Terapeuci potrafili to uszanować”.

5. Koncentracja na „tu i teraz” – położenie nacisku na reakcje mające miejsce podczas spotkania i przeżycia emocjonalne dotyczące tego co dzieje się w danej chwili.

„Trudne było dla mnie mówienie o moich bieżących emocjach. To co czuję w danej chwili nie odwoływanie się do tego co było. Było kilka rzeczy, których nie chcieliśmy usłyszeć ale powiedzieliśmy je sobie”.

6. Wylanianie różnych perspektyw – każda osoba uczestnicząca w spotkaniu ma prawo się wypowiedzieć, terapeuta wzmacnia, każdą wypowiadającą się osobę.

„Każdy z nas mówił o chorobie z własnej perspektywy. Dopiero wtedy zobaczyłem jak widzi ją moja żona i dzieci. Warto było tego posłuchać, choć bolało. Uważam, że ich słowa przyczyniły się

do tego, że podjąłem leczenie, poszedłem do szpitala. Zobaczyłem perspektywę mojej choroby oczami moich bliskich”.

7. Wykorzystanie perspektywy relacji w dialogu

„W rozmowach ze sobą lub terapeutami bardzo dużo czasu poświęcaliśmy naszym relacjom. Omawialiśmy różne sytuacje, które miały miejsce”.

8. Uznanie zgłaszanego problemu lub zachowania za uzasadnione i uważność na nadawanie znaczeń. W trakcie rozmów terapeuta stara się reagować i komentować wypowiedzi, które skupiają się tylko na patologicznych objawach pokazując, że są one ważne tylko w kontekście konkretnej sytuacji stwarzającej sytuację zagrożenia a nie całościowego funkcjonowania [Olson, Seikkula, Ziedonis, <http://umassmed.edu/psychiatry/globalinitiatives/opendialogue/>, dostęp: 28.05.2017].

9. Podkreślanie znaczenia historii i słów osoby w przeciwieństwie do koncentracji na symptomach

„Po naszych rozmowach zobaczyłem jak moja choroba wpłynęła na życie mojej rodziny, jej relacje i emocje. Poprzez dialog oswoiłem chorobę. Przede wszystkim zaczęliśmy o niej mówić otwarcie w perspektywie naszych relacji. Przestaliśmy bać się wypowiadać słowo schizofrenia”.

10. Rozmowa pomiędzy członkami zespołu terapeutycznego (wymiana refleksji) podczas spotkania

„Rozmowa terapeutów z nami, ze mną uświadomiła mi, jak moje działania (podawanie leków mężowi bez jego wiedzy) spowodowało, że ograniczyłam jego samostanowienie o sobie. Przyznanie się do tego i uświadomienie bardzo wiele mnie, nas kosztowało. Mąż miał do mnie wielki żal”.

11. Transparentność terapeuty – każda ma taki sam dostęp do informacji, ustaleń dotyczące leczenia, hospitalizacji są konsultowane ze wszystkimi uczestnikami sieci społecznej.

„We wspólnej rozmowie opracowaliśmy plan dalszego działania. Chciałem podjąć leczenie, pójść do szpitala, ustawić leki. Przede wszystkim przestałem się bać. Po pobycie w szpitalu na nowo zacząłem działać. Chce mi się żyć”.

12. Tolerancja niepewności – Myślą przewodnią dla profesjonalistów zajmujących się kryzysem psychicznym jest zaplanowanie takich oddziaływań, które zwiększałyby poczucie bezpieczeństwa wśród rodziny i reszty sieci społecznej. W myśl podążania za osobą chorującą jest też powstrzymywanie się od sugerowania, że wiemy lepiej, co ma na myśli osoba lub jak interpretuje to, co mu się przydarza. Taka pozycja terapeuty jest dla wielu profesjonalistów podstawową zmianą, ponieważ są przyzwyczajeni do myślenia, że powinni interpretować problem i tak przeprowadzać interwencje, by przeciwdziałać symptomom poprzez nakłanianie chorego lub jego rodziny do zmiany [Olson, Seikkula, Ziedonis, <http://umassmed.edu/psychiatry/globalinitiatives/opendialogue/>, dostęp: 28.05.2017].

„Profesjonalista przestaje być ekspertem. Tolerowanie niepewności jest kolejnym wyzwaniem dla lekarza, terapeuty, który przez całe swoje szkolenie zawodowe jest uczony, że wie co ważne jest dla pacjenta i jak powinno przebiegać jego leczenie. To, że każdy ma swoją drogę i czas na kryzys powoduje, że to co ja mogę to tylko stworzyć bezpieczne warunki dla pacjenta i jego sieci społecznej do podjęcia dialogu. W którą stronę podąży dialog i jakie będą jego efekty dla mnie to niewiadoma. Z dotychczasowych doświadczeń już wiem, że sieć wybiera dla siebie w danym miejscu i czasie najlepsze rozwiązania. Dla mnie czasami zaskakujące. Te zaskoczenia i niepewność spowodowały, że zespół wypalenia zawodowego po 21 latach pracy w szpitalu psychiatrycznym ustąpił. Nadal konfrontuję się z odpowiedzialnością zawodową a utratą pozycji eksperta w Otwartym Dialogu. Z jednej strony to przynosi ulgę i zdjęcie odpowiedzialności, a z drugiej niepokój i obawy. Ja też osobiście rozwijam się i liczę, że za jakiś czas znajdę odpowiedź na to pytanie [Izabela Ciuńczyk, lekarz psychiatra, pracujący w oparciu o otwarty dialog, 2015: 25].

Efekty działań oparte na otwartym dialogu

Badania w zakresie efektów otwartego dialogu w przypadku pacjentów z pierwszym epizodem psychotycznym są systematycznie prowadzone w zachodniej Laponii. Pokazują one korzystne wyniki w leczeniu psychoz. W ciągu 5-letniej obserwacji u 85% pacjentów nie pojawiły się żadne symptomy psychotyczne i 85% powróciło do pełnego życia zawodowego. Tylko jedna trzecia pacjentów stosowała leki przeciw psychotyczne. Istnieją również dowody wskazujące na to, iż w ciągu 25 lat praktykowania otwartego dialogu, występowanie schizofrenii w zachodniej Laponii zmniejszyło się [Seikkula 2013: 19]. W Polsce działania oparte na otwartym dialogu są stosunkowo nowym doświadczeniem w opiece psychiatrycznej, niemniej dotychczasowe działania potwierdziły w wielu przypadkach skuteczność tej terapii [Filipiak, Palej-Cieplińska 2014]. Na Oddziale XII Psychiatrii dla Dzieci i Młodzieży WSS im. J. Gromkowskiego we Wrocławiu od kwietnia do końca grudnia 2015 r. było objętych terapią w nurcie otwartego dialogu 25 rodzin. Odbyło się 250 sesji, w których bezpośrednio uczestniczyły 94 osoby (pacjent i sieć wsparcia). Aktualnie z projektu korzysta 13 rodzin – 12 zakończyło pracę. Średni czas uczestniczenia w spotkaniach po wypisaniu pacjenta z oddziału wśród rodzin, które zakończyły/zawiesiły swój udział to 4 miesiące. Rodziny kontynuujące spotkania to rodziny potrzebujące długotrwałej opieki – ich średni czas korzystania ze spotkań to 6 miesięcy – z wyraźną tendencją do wydłużania.

Na podstawie Raportu podsumowującego projekt można stwierdzić, że: średnia długość pobytu na oddziale pacjentów objętych projektem (63 dni) w stosunku do pacjentów nieobjętych projektem (68 dni) jest na podobnym poziomie z tendencją do obniżania.

Zróznicowanie na poszczególne rozpoznania diagnostyczne pokazuje jednak znaczące różnice w długości hospitalizacji:

- a) pacjenci z rozpoznaniem końcowym „ostrych zaburzeń psychiatrycznych” korzystający z projektu mieli znacząco niższy okres hospitalizacji na oddziale stacjonarnym – skrócony o ponad 36% (36,43) w stosunku do pacjentów nie korzystających z opieki szpitalnej (tj. 25,5 dni hospitalizacji mniej);
- b) pacjenci objęci projektem z rozpoznaniem końcowym zaburzenia typu schizofrenia przebywali na oddziale stacjonarnym krócej o ponad 26% (26,6%), tj. 16 dni;
- c) pacjenci z zaburzeniami emocji i zachowania objęci projektem przebywali na oddziale stacjonarnym krócej o 25% krócej (tj. 10 dni);
- d) na podobnym poziomie kształtowała się średnia długość pobytu pacjentów z rozpoznaniem zaburzeń odżywiania i lękowym;
- e) pacjenci z rozpoznaniem depresji objęci projektem korzystali z pobytu na oddziale stacjonarnym dłużej – średnio o 10 dni (19%).

W dwóch na 25 przypadkach stan pacjenta wymagał powtórnej hospitalizacji mimo kontynuowania spotkań po wypisie. Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, że powtórna hospitalizacja trwała 50% krócej niż pierwsza, a jej długość była średnio o 40% krótsza niż średnia długość hospitalizacji dla pacjentów z daną diagnozą. Jest to niewątpliwie zasługa czynników związanych z zachowaniem ciągłości psychologicznej – a więc znajomości pacjenta i specyfiki jego trudności oraz zbudowanym zaufaniu rodziny do zespołu terapeutycznego. Umożliwia to szybsze, skuteczniejsze dobranie leczenia oraz dotykane tematów będących sednem problemów podczas spotkań terapeutycznych bez konieczności budowania bezpiecznej relacji od nowa [Raport 2015: 3–6]. Podsumowaniem powyższych ilościowych rozważań nad efektywnością działań opartych na otwartym dialogu niech będą słowa osoby uczestniczącej w spotkaniach opartych na otwartym dialogu:

„co dało mi uczestnictwo w spotkaniach otwartego dialogu? Dało mi swobodę wyrażania emocji. Przyznanie się, że mój mąż ma schizofrenię. Nie jest to dla mnie teraz żadnym problemem. Uświadomienie sobie tego pozwoliło mi na inne życie. Przestałam skupiać się tylko na jego chorobie. To wyzwoliło mnie z lęku przed kolejnymi epizodami. Obecnie mąż zażywa leki, czuje się dobrze wrócił do pracy.”

Podsumowanie

Podejście oparte na otwartym dialogu może i powinno stać się odpowiedzią na poszukiwanie środowiskowego modelu opieki środowiskowej dla osób w kryzysie psychicznym i ich rodzin. W Raporcie Rzecznika Praw Obywatelskich z 2014 r. dostrzeżono, że otwarty dialog może być ogniwem wdrażania programu do-

tyczącego ochrony zdrowia psychicznego w Polsce. Jednak w obecnych procedurach Narodowego Funduszu Zdrowia brakuje zapisów umożliwiających właściwe finansowanie tego typu wsparcia. Dlatego by realizacja programów otwartego dialogu była możliwa, bardzo ważna jest zmiana przepisów dotyczących finansowania opieki psychiatrycznej. Warunki opieki psychiatrycznej nie są odpowiednio przygotowane do tworzenia mobilnych zespołów terapeutycznych służących podejmowaniu wczesnej interwencji. Profesjonaliści praktykujący otwarty dialog w polskich warunkach napotykają wiele trudności (braki kadrowe, organizacyjne, finansowe), z drugiej jednak strony widzą też wymierne efekty swojej pracy, realne korzyści dla pacjentów i ich najbliższych. Planowanie i wdrażanie systemu opartego na psychiatrii środowiskowej wymaga zintegrowanego podejścia i ścisłej współpracy resortów zdrowia, edukacji, pracy i pomocy społecznej. Tylko takie podejście daje gwarancję stworzenia optymalnej opieki odpowiadającej potrzebom chorych i ich rodzin, umożliwiającej im podjęcie trudu jak najpełniejszego funkcjonowania w społeczeństwie.

Bibliografia

- Błądziński P., Cechnicki A., Bogacz J., Cichocki Ł. (2014), *Znaczenie Otwartego Dialogu w leczeniu osób chorujących na schizofrenię*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, nr 23.
- Child and adolescent mental health policies and plans*, Biuletyn WHO 2005.
- Ciuńczyk I. (2015), *Spojrzenie psychiatry praktyka na otwarty dialog*, „Psychiatria. Pismo dla Praktyków”, marzec.
- Filipiak E., Palej-Cieplińska M. (2014), *Dobre praktyki w psychiatrii dzieci i młodzieży. Zastosowanie „Otwartego Dialogu” w psychiatrii środowiskowej okresu rozwojowego - doświadczenia własne*, „Psychiatria. Psychologia Kliniczna”, nr 14.
- Gleeson J., Jackson H., Stavely H., Burnett P. (1999), *Family intervention in early psychosis* [w:] *The Recognition and Management of Early Psychosis*, P. McGorry, H. Jackson, (red.), Cambridge University Press, Cambridge.
- Krawczyk A., Solarz A., Wciórka J. (2015), *Otwarty dialog - przydatność w kryzysie psychiatrycznym*, „Medycyna Praktyczna – Psychiatria”, nr 2.
- Lisińska Jarża A., Piróg B. (2016), *Miejsce otwartego dialogu w praktyce klinicznej: ograniczenia, kierunki rozwoju, perspektywy*, „Medycyna Praktyczna – Psychiatria”, nr 3.
- Meder J., Jarema M. red. (2008), *Psychiatryczna opieka środowiskowa w Polsce. Raport*, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Warszawa.
- Moskalewicz J., Kiejna A., Wojtyniak B. red. (2012), *Kondycja psychiczna mieszkańców polski. Raport z badań „Epidemiologia zaburzeń psychiatrycznych i dostęp do psychiatrycznej opieki zdrowotnej – EZOP Polska”*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa.
- Namysłowska I. (2013), *Zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży w Polsce - stan rozwoju opieki psychiatrycznej i zadania na przyszłość*, „Postępy Nauk Medycznych”, nr 1.

- Olson M., Seikkula J., Ziedonis D. (2017), *Kluczowe elementy praktyki dialogu w podejściu otwartego dialogu – kryteria wiarygodności*, <http://umassmed.edu/psychiatry/globalinitiatives/opendialogue> [dostęp: 10.05.2017].
- Pietrzykowska B. (2011), *Psychiatria środowiskowa i organizacja psychiatrycznej opieki zdrowotnej* [w:] *Psychiatria. Podręcznik dla studentów medycyny*, A. Bilikiewicz (red.), Warszawa.
- Raport z wykonania projektu „Otwarty dialog” na Oddziale XII Psychiatrii dla Dzieci i Młodzieży WSS im. J. Gromkowskiego we Wrocławiu. Stan wykonania na okres kwiecień–grudzień 2015.
- Seikkula J. (2013), *W stronę dialogu: psychoterapia czy sposób życia?*, „Psychoterapia”, nr 2(165).
- Schütze W. (2015), *Open Dialogue as a contribution to a healthy society: possibilities and limitations*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, nr 24.
- Wciórka J. red. (2014), *Ochrona zdrowia psychicznego w Polsce: wyzwania, plany, bariery, dobre praktyki*, Raport RPO, Warszawa.
- Wojnarowska B., Oblacińska A. (2014), *Stan zdrowia dzieci i młodzieży w Polsce*, „Ino BAS”, nr 10(170).
- Zaluska M. (2006), *Środowiskowy model leczenia psychiatrycznego a zmiany w strukturze leczenia w ostatnich latach w Polsce*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, nr 15.

Netografia

<http://otwartydialog.pl/otwarty-dialog> [dostęp: 10.05.2017].

Magdalena Olempska-Wysocka

Zakład Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych, WSE UAM w Poznaniu

Poziom ogólnej wrażliwości edukacyjnej uczniów z uszkodzonym słuchem

Ogólna wrażliwość edukacyjna to podatność dziecka na realizowanie zadań związanych z pełnieniem roli ucznia. Wyróżnia się ogólną wrażliwość procesów instrumentalnych oraz ogólną wrażliwość edukacyjną procesów kierunkowych. Badaniami objęto 74 dzieci z uszkodzonym słuchem w stopniu głębokim i znacznym, rozpoczynających naukę w szkole podstawowej. Badania zostały przeprowadzone w pierwszym semestrze, na terenie Polski centralnej, w szkołach integracyjnych i specjalnych. Celem badań było określenie jaki jest poziom ogólnej wrażliwości uczniów z uszkodzonym słuchem, rozpoczynających naukę szkolną. Przeprowadzone badania pozwalają stwierdzić, które z zakresów są najlepiej i najsłabiej rozwinięte, co umożliwia orientację w kierunku oddziaływań rehabilitacyjnych i terapeutycznych wobec uczniów z uszkodzonym słuchem.

Słowa kluczowe: dojrzałość szkolna, dziecko z uszkodzonym słuchem, wrażliwość edukacyjna, przygotowanie dziecka do rozpoczęcia nauki szkolnej

General sensitivity of hearing impaired students

General educational sensitivity is the child's ability to perform tasks related to the role of the student. The overall sensitivity of the instrumental processes and the overall educational sensitivity of the directional processes are distinguished. The study included 74 children with profound hearing impairment who were enrolled in primary school. The research was conducted in the first semester, in central Poland, in integration and special schools. The aim of the study was to determine the level of general sensitivity of hearing impaired students who started school. The results of the study indicate which of the best and least developed ranges can be used to guide rehabilitation and therapeutic impacts on hearing impaired students.

Keywords: school maturity, educational sensitivity, hearing impairment, deaf students

Wprowadzenie

Pojęcie wrażliwości edukacyjnej jest konstruktem teoretycznym, któremu odpowiada zjawisko w postaci określonych zachowań czy też czynności dziecka. Wrażliwość edukacyjna wyraża się zatem w poziomie skuteczności gromadzenia

przez dziecko doświadczeń poznawczych, które to z kolei wzmacniane są jego chęcią uczestniczenia w tych doświadczeniach. Konstruując model wrażliwości edukacyjnej J. Głodkowska odniosła się do pewnych założeń teoretycznych. Pierwsze odnosi się do traktowania człowieka jako jedności ciała, psychiki oraz intelektu – stanowi to podstawę holistycznej teorii człowieka. Autorka zwraca również uwagę, że w procesie uczenia się istotne są przede wszystkim zainteresowania i chęci dziecka, i to właśnie na nich powinien się opierać proces nauczania. Wzbudzona w ten sposób motywacja ułatwi proces kompensacji zaburzonych funkcji u dziecka. Na podstawie hierarchicznej teorii inteligencji P.E. Vernona¹, autorka skonstruowała model wrażliwości edukacyjnej, w którym wyodrębniła: zadaniową wrażliwość edukacyjną, sytuacyjną wrażliwość edukacyjną i ogólną wrażliwość edukacyjną. Zdaniem autorki powyższe zakresy wrażliwości edukacyjnej występują we wzajemnych związkach, co pozwala na określenie całościowego obrazu szkolnego funkcjonowania dziecka [Głodkowska 1999].

Ogólna wrażliwość edukacyjna każdego ucznia, w tym z uszkodzonym narządem słuchu, to zakres oraz stopień podatności dziecka na realizowanie zadań związanych z podejmowaną rolą ucznia. Stanowi ona pewnego rodzaju wskaźnik możliwości, ale także trudności jakie mogą wynikać wraz z pojawieniem się nowych sytuacji, oczekiwań nowego otoczenia czy też np. wymagań stawianych przez osoby nieznane. Może być zatem rozpatrywana jako szczególne, psychofizyczne warunki dziecka umożliwiające mu wypełnianie zadań szkolnych. Analizy teoretyczne² pozwoliły na wyodrębnienie dwóch zakresów ogólnej wrażliwości edukacyjnej: ogólną wrażliwość edukacyjną procesów instrumentalnych (możliwości poznawczo-motoryczne) oraz ogólną wrażliwość edukacyjną procesów kierunkowych (zaangażowanie emocjonalno-wolincjonarne). Ogólna wrażliwość edukacyjna procesów instrumentalnych pozwala na ocenę możliwo-

¹ W teorii tej, na szczycie hierarchii znajduje się czynnik ogólny (g-general), na który składają się dwa duże czynniki grupowe: werbalno-szkolny i przestrzenno-manualny, które dzielą się na pewną liczbę mniejszych czynników grupowych i dużą liczbę czynników specyficznych. Pomysł wyróżnienia czynników grupowych powstał w związku z faktem, że wyniki niektórych testów (np. operujących materiałem werbalnym) były wzajemnie bardziej skorelowane niż wyniki testów należących do różnych grup (np. werbalnych i manualnych). W zakresie czynnika werbalnego, autor wyróżnił: słowny (S), liczbowy (L), szkolny (E). Natomiast w skład czynnika praktycznego zaliczył: sprawność mechaniczną (M), zdolności przestrzenne (O), zdolności manualne (R). Im niższy poziom struktury inteligencji jest brany pod uwagę, tym bardziej specyficzne i liczne są wyodrębnione czynniki. Na najniższym poziomie znajdują się czynniki najbardziej specyficzne. Przejawiają się one w konkretnych czynnościach i mają specyfikę zależną od rodzaju czynności [Strelau 1997:26–29; Nęcka 2003: 32–33].

² Trzeci poziom opracowania zadaniowej wrażliwości edukacyjnej za pomocą oceny trafności diagnostycznej pozwolił na wyłonienie podstawowych kategorii ogólnej wrażliwości edukacyjnej [Głodkowska 1999: 99]. Jak podaje Autorka, ocena ogólnej wrażliwości edukacyjnej pozwala uzyskać bardziej rozbudowane informacje o ogólnej wrażliwości procesów instrumentalnych badanych dzieci (92% wyniku maksymalnego) niż procesów kierunkowych (8% wyniku maksymalnego) [Głodkowska 1999: 103].

ści dziecka, określenie poziomu mowy, percepcji, pamięci, dotychczasowej wiedzy o otoczeniu, dojrzałości operacyjnego rozumowania oraz sprawności manualnej i motorycznej. Z kolei ogólna wrażliwość edukacyjna procesów kierunkowych pozwala na opis oraz ocenę zaangażowania i chęci dziecka do wypełniania szkolnych zadań [Głodkowska 1998]. Zakres ogólnej wrażliwości edukacyjnej dotyczy zatem:

- rozwoju mowy,
- percepcji słuchowej,
- zapamiętywania,
- wiedzy o otoczeniu,
- dojrzałości operacyjnego rozumowania,
- dotychczasowych intuicje i doświadczeń matematycznych,
- percepcja wzrokowa,
- koordynacja wzrokowo-ruchowa,
- sprawność manualna,
- sprawność motoryczna.

Z kolei ogólna wrażliwość procesów kierunkowych obejmuje:

- koncentrację na czynnościach szkolnych,
- motywację do nauki szkolnej,
- reagowanie na polecenia nauczyciela,
- stan kontroli emocjonalnej,
- przejawy potrzeby osiągnięć [Głodkowska 1999: 99].

W niniejszych badaniach ujęto pojęcie wrażliwości edukacyjnej w sposób zaproponowany przez J. Głodkowską [1998]. Jak stwierdza autorka, dziecko niepełnosprawne na początku klasy pierwszej nie wykazuje jeszcze pełnej gotowości do realizacji zadań szkolnych. W miarę swoich możliwości reaguje ono na sygnały pedagogiczne, zatem można stwierdzić, że jest ono wrażliwe – zainteresowane, lecz jeszcze nie w pełni gotowe do „samodzielnego konstruowania w swoim umyśle wymaganych strategii poznawania świata na sposób szkolny, czy też analizowania związków i zależności, ustalania porządku” [Głodkowska 1999: 90]. Terminy *dojrzałość szkolna*, czy też *gotowość edukacyjna* zbyt wąsko określają moment rozpoczęcia nauki dziecka niepełnosprawnego. Nie ujmują one aspektu rehabilitacyjnego, który jest tak istotnym czynnikiem w rozwoju dziecka z dysfunkcją narządu słuchu. Określenie *wrażliwość edukacyjna* jest nazwą o charakterze **diagnostycznym**, **rehabilitacyjnym** oraz **prognostycznym**. Ujmuje w szerokim zakresie wiedzę psychologiczną i pedagogiczną, jaką nauczyciel powinien posiadać o każdym z uczniów, aby móc jak najpełniej zaspokajać jego specjalne potrzeby edukacyjne, terapeutyczne i społeczne.

Badania własne

Badaniami objęto 74 dzieci z uszkodzonym słuchem w stopniu głębokim i znacznym, z normą intelektualną, rozpoczynających naukę w szkole podstawowej. Badania zostały przeprowadzone w pierwszym semestrze, na terenie Polski centralnej, w szkołach integracyjnych i specjalnych³. Celem badań było określenie jaki jest poziom ogólnej wrażliwości uczniów z uszkodzonym słuchem, rozpoczynających naukę szkolną. Na podstawie literatury dotyczącej pedagogiki specjalnej, psychologii, socjologii oraz własnych doświadczeń i obserwacji sformułowano następujące pytania badawcze, które poddano weryfikacji, stosując odpowiednie narzędzie pomiaru:

1. Jaki jest poziom ogólnej wrażliwości edukacyjnej uczniów z uszkodzonym słuchem w momencie ich startu szkolnego?
2. Czy, a jeśli tak, to jakie są różnice w poziomie ogólnej wrażliwości edukacyjnej warunkowanej formą kształcenia ucznia z uszkodzeniem słuchu?

W celu uzyskania odpowiedzi na postawione pytania zastosowano w niniejszych badaniach metodę sondażu diagnostycznego. Według T. Kamińskiego [za: Pilch, Bauman, 2001], badania sondażowe obejmują wszelkiego typu zjawiska społeczne, które mają znaczenie istotne dla wychowania oraz stany świadomości społecznej, opinie i poglądy danych zbiorowości, narastanie badanych zjawisk, ich nasilenia oraz tendencji. Zrealizowanie celu badań możliwe było dzięki zastosowaniu narzędzia Arkusz Poznania Ucznia Szkoły Specjalnej J. Głodkowskiej [1999]. Arkusz ten stanowi narzędzie opierające się na obserwacji uczestniczącej zachowań dzieci w naturalnych sytuacjach. Nauczyciel monitoruje i uczestniczy w czynnościach dziecka, a także rejestruje efekty tych czynności. Kwestionariusz przeznaczony jest do badania wrażliwości edukacyjnej dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, ale zgodnie z założeniami autorki Arkusza, może być również stosowany w szkołach integracyjnych i ogólnodostępnych. Trafność i rzetelność Arkusza kształtują się na wysokim poziomie ($r=0,98$; $p<0,001$) w diagnozowaniu gotowości szkolnej ucznia z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Warto również podkreślić rolę prognostyczną narzędzia co do dalszych osiągnięć szkolnych uczniów [Głodkowska 1999].

Aby ustalić poziom ogólnej wrażliwości edukacyjnej z uwzględnieniem procesów instrumentalnych oraz kierunkowych, uczniów z uszkodzonym słuchem, rozpoczynających naukę w klasie pierwszej szkoły podstawowej, dokonano

³ Badania zostały przeprowadzone w roku szkolnym 2006/2007 oraz 2007/2008 i stanowią część badań zrealizowanych w ramach pracy doktorskiej. W Polsce, od tego czasu, nie podjęto się przeprowadzenia badań poruszających aspekt wrażliwości edukacyjnej dzieci z niepełnosprawnością słuchową.

oceny poszczególnych kategorii wchodzących w skład ogólnej wrażliwości edukacyjnej. Analiza uzyskanych wyników badań⁴ w zakresie ogólnej wrażliwości edukacyjnej uczniów z uszkodzonym narządem słuchu, w momencie startu edukacyjnego, pozwala zauważyć przewagę wrażliwości procesów kierunkowych (71% wyniku maksymalnego⁵) nad wrażliwością procesów instrumentalnych (54% wyniku maksymalnego). Wynika zatem, że badani uczniowie przejawiają duże chęci do nauki, ale możliwości psychofizyczne nie są ku temu sprzyjające. Dane liczbowe dotyczące tej kwestii zostały zawarte w tabeli 1.

Jak wynika z danych zawartych w tabeli 1, średnia wartość w kategorii ogólnej wrażliwości edukacyjnej, uzyskana przez uczniów z uszkodzonym słuchem wynosi około 300 pkt., co stanowi 55,39% maksymalnego wyniku, możliwego do uzyskania, czyli niewiele ponad połowę. Wartość odchylenia standardowego wynosi 106,27 pkt., a stworzony w ten sposób przedział średnich wyników dla badanych wynosi (193,93; 406,47). Dolna granica odpowiada 35,78% rezultatu maksymalnego, a górna 75% możliwego do uzyskania w kategorii ogólnej wrażliwości edukacyjnej. Zatem przeciętne wyniki mieszczą się w przedziale procentowym (35,8%; 75%). Warto również zauważyć, że różnica pomiędzy wynikiem maksymalnym i minimalnym wskazuje na bardzo duży rozrzut wyników ($R=380$ pkt.) uzyskanych przez uczniów z uszkodzonym słuchem. Kurtoza (współczynnik skupienia) ma wartość ujemną, mamy więc rozkład spłaszczony. Platykurtyczność rozkładu wynosi $k=-1,084$, można zatem potencjalnie przewidywać duże zróżnicowanie wyników uzyskanych przez uczniów w badanej grupie.

Tabelaryczne zestawienie wyników procentowych składających się na wynik ogólnej wrażliwości edukacyjnej wykazują zróżnicowany poziom poszczególnych zdolności dzieci z uszkodzonym słuchem w momencie ich startu szkolnego (od 41% do 90% wyniku maksymalnego). Średnia wartość w kategorii wrażliwość edukacyjna procesów instrumentalnych wynosi 270,38 pkt., co stanowi 54,08% wyniku maksymalnego, możliwego do uzyskania w tej kategorii. Wartość odchylenia standardowego wynosi 102,46 pkt., a stworzony w ten sposób przedział średnich rezultatów wynosi (167,92; 372,84). Dolna granica odpowiada 33,58% rezultatu maksymalnego, a górna 74,56% możliwego do uzyskania w poszczególnych kategoriach ogólnej wrażliwości edukacyjnej procesów instrumentalnych. Zatem przeciętne wyniki tej kategorii mieszczą się w przedziale

⁴ Uwzględniając specyfikę grup wyróżnionych w badaniu i różne skale analizowanych zmiennych, w opracowaniu materiału badawczego zastosowano następujące procedury statystyczne – nieparametryczne: test Z, test istotności różnic U Manna-Whitneya. Oprócz wyżej wymienionych współczynników, w opracowaniu materiału badawczego wykorzystano statystyki opisowe, takie jak: liczebność, średnia arytmetyczna, odchylenie standardowe, współczynnik łatwości, wynik maksymalny, wynik minimalny, granice obszaru typowego, kurtoza, skośność, średnia ranga, suma rang. Opracowania statystyczne uzyskanych wyników badań wykonano przy użyciu pakietu SPSS.

⁵ Wyniki maksymalne dla poszczególnych kategorii, zostały zawarte w tabelach 1 i 2.

Tabela 1. Wyniki oceny ogólnej wrażliwości edukacyjnej uczniów z uszkodzonym słuchem w momencie startu szkolnego

Kategorie ogólnej wrażliwości edukacyjnej	N	W.M.	$\bar{X} \ \bar{X}$	δ	$\bar{X}:\bar{X}_{\max}$ w %	$P\bar{X}$	w. min.	w. maks.	$X_{typ} \ (\bar{X} \pm \delta)$	k	g
Ogólna wrażliwość edukacyjna	74	542	300,20	106,27	55,39	0,55	100	480	(193,93–406,47)	-1,084	-0,021
Wrażliwość procesów instrumentalnych	74	500	270,38	102,46	54,08	0,54	74	443	(167,92–372,84)	-1,083	0,004
Wrażliwość procesów kierunkowych	74	42	29,82	7,38	71,00	0,71	8	42	(22,44–37,2)	0,070	-0,574

Objaśnienia: $\bar{X}$ – średnia arytmetyczna, δ – odchylenie standardowe, $P\bar{X}$ – współczynnik łatwości, W.M. – wynik maksymalny możliwy do uzyskania dla danej kategorii, w.min. – najmniejszy wynik uzyskany w danej kategorii, w.maks. – największy wynik uzyskany w danej kategorii, X_{typ} – granice obszaru typowego, k – kurioza, g – skośność (współczynnik asymetrii rozkładu

Źródło: Badania własne.

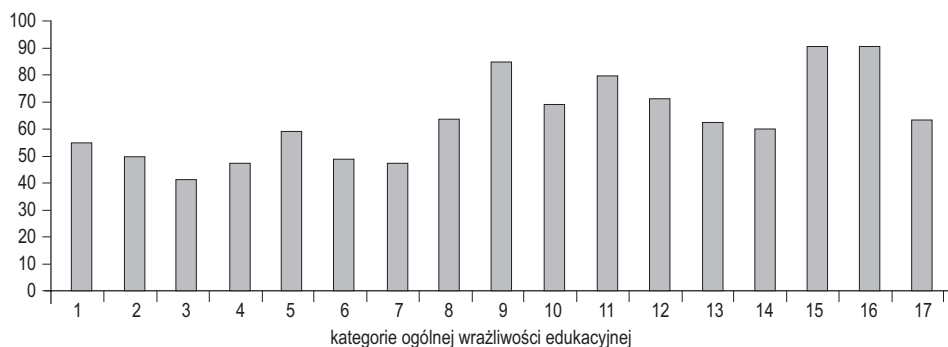
Tabela 2. Poziom ogólnej wrażliwości edukacyjnej procesów instrumentalnych oraz kierunkowych uczniów z uszkodzonym słuchem

Kategorie ogólnej wrażliwości edukacyjnej	N	WM	$\overline{X} \overline{X}$	δ	$\overline{X} \cdot \overline{X}_{\max}$ w %	$p \overline{X}$	w. min.	w.maks	$X_{typ} (\overline{X} \pm \delta)$	k	g
1. Wrażliwość procesów instrumentalnych	74	500	270,38	102,46	54, 08	0,54	74	443	(167,92–372,84)	-1,083	0,004
2. Rozwój mowy	74	105	52,12	23,16	49, 63	0,50	15	93	(28,96–75,28)	-1,321	0,082
3. Percepcja słuchowa	74	23	9,35	6,73	40,65	0,41	0	22	(2,62–16,08)	-1,161	0,104
4. Zapamiętywanie	74	34	15,19	8,45	46,76	0,45	0	32	(6,74–23,64)	-1,011	-0,047
5. Wiedza o otoczeniu	74	19	11,15	4,59	58,68	0,59	3	19	(6,56–15,74)	-0,997	0,020
6. Operacyjne rozumowanie	74	35	16,93	8,42	48,37	0,48	0	35	(8,51–25,35)	-0,597	-0,151
7. Intuicje matematyczne	74	149	69,12	35,84	46,39	0,46	0	138	(33,28–104,96)	-0,811	0,300
8. Percepcja wzrokowa	74	56	35,51	13,16	63,41	0,63	7	56	(22,35–48,67)	-0,867	-0,157
9. Koordynacja wzrokowo-ruchowa	74	32	26,98	6,06	84,31	0,84	8	32	(20,9–33,04)	1,205	-1,386
10. Sprawność manualna	74	31	21,34	8,07	68,84	0,69	5	31	(13,22–29,41)	-0,944	-0,433
11. Sprawność motoryczna	74	16	12,67	3,21	79,18	0,79	3	16	(9,46–15,88)	0,631	-1,056
12. Wrażliwość procesów kierunkowych	74	42	29,82	7,38	71,00	0,71	8	42	(22,44–37,20)	0,070	-0,574
13. Koncentracja na czynnościach szkolnych	74	10	6,24	2,44	62,40	0,62	0	10	(3,80–8,68)	-0,165	-0,477
14. Motywacja do nauki szkolnej	74	12	7,15	3,19	59,58	0,59	1	12	(3,96–10,34)	-1,107	-0,183
15. Reagowanie na polecenia	74	8	7,17	1,43	89,62	0,89	1	8	(5,74–8,60)	4,778	-2,139
16. Stan kontroli emocjonalnej	74	7	6,31	1,29	90, 14	0,90	1	7	(5,02–7,60)	3,945	-2,055
17. Przejawy potrzeby osiągnięć	74	5	3,15	1,56	63,00	0,63	0	5	(1,59–4,71)	-0,928	-0,432

Objaśnienia: jak do tabeli 1.

Źródło: Badania własne.

procentowym (33,58%; 74,56%). Różnica pomiędzy uczniami o przeciętnie najsłabszym poziomie ogólnej wrażliwości edukacyjnej procesów instrumentalnych a najlepszymi wynosi $R=369$ pkt., co pozwala stwierdzić duży rozrzut wyników uzyskanych przez badanych uczniów. Analiza wartości współczynnika skupienia dla wyników ogólnej wrażliwości edukacyjnej procesów instrumentalnych uczniów z uszkodzonym słuchem w momencie startu edukacyjnego kształtuje się na poziomie $k=-1,083$, co oznacza, że mamy do czynienia z rozkładem platykurtycznym. Możemy się spodziewać przy takim rozkładzie jednostkowych wyników braku wartości istotnie wyższych niż przeciętna. Współczynnik asymetrii jest bardzo bliski zeru (0,004), można zatem mówić o względnej symetrii rozkładu wyników.



Wykres 1. Zestawienie procentowe wyników oceny ogólnej wrażliwości edukacyjnej procesów instrumentalnych i kierunkowych uczniów z uszkodzonym słuchem

Objaśnienia: 1 – wrażliwość procesów instrumentalnych, 2 – rozwój mowy, 3 – percepcja słuchowa, 4 – zapamiętywanie, 5 – wiedza o otoczeniu, 6 – operacyjne rozumowanie, 7 – intuicje matematyczne, 8 – percepcja wzrokowa, 9 – koordynacja wzrokowo-ruchowa, 10 – sprawność manualna, 11 – sprawność motoryczna, 12 – wrażliwość procesów kierunkowych, 13 – koncentracja na czynnościach szkolnych, 14 – motywacja do nauki szkolnej, 15 – reagowanie na polecenia, 16 – stan kontroli emocjonalnej, 17 – przejawy potrzeby osiągnięć

Źródło: Badania własne.

Z kolei średnia wartość uzyskana w kategorii ogólna wrażliwość procesów kierunkowych wynosi 29,82 pkt., co stanowi 71% wyniku maksymalnego. Analiza współczynnika zmienności pozwala zauważyć, że odchylenie standardowe stanowi 24,74% średniej arytmetycznej. Wartość odchylenia standardowego wynosi 7,38 pkt., a stworzony w ten sposób przedział średnich dla badanych uczniów wynosi (22,44; 37,2). Dolna granica odchylenia standardowego odpowiada 53,42% rezultatu maksymalnego, a górna 88,57% możliwego do uzyskania w teście. Zatem przeciętne wyniki w kategorii ogólnej wrażliwości procesów kierunkowych mieszczą się w przedziale (53,42%; 88,57%). Współczynnik skupienia wartości

rozkładu wyników przeciętnych w grupie uczniów z uszkodzonym narządem słuchu, rozpoczynających naukę w klasie pierwszej ma wartość dodatnią, co oznacza, iż mamy do czynienia z rozkładem leptokurtycznym. Nieznaczna szczytość wskazuje na występowanie jednostkowych wyników wyraźnie wyższych niż przeciętna dla całej grupy. Prawdopodobnie znajdują się wśród uczniów z uszkodzonym słuchem tacy, którzy opanowali istotnie większy zakres wiadomości i umiejętności wchodzących w zakres ogólnej wrażliwości edukacyjnej procesów kierunkowych. Wyliczona wartość współczynnika asymetrii wskazuje na skośność ujemną $g = -0,574$, lewostronną. Rozkład jest nieznacznie asymetryczny o przewadze rezultatów wyższych. Oznacza to, że więcej jest jednostkowych wyników po stronie wartości wyższych niż niższych.

Dalsza analiza danych liczbowych uzyskanych w poszczególnych kategoriach, wchodzących w skład ogólnej wrażliwości edukacyjnej pozwala stwierdzić, że szczególnie niesprzyjające osiągnięciom szkolnym są niskie wyniki w zakresie:

- percepcji słuchowej ($X = 9,35$; 41% wyniku maksymalnego);
- zapamiętywania ($X = 15,19$; 45% wyniku maksymalnego);
- dotychczasowych intuicji matematycznych ($X = 69,12$; 46% wyniku maksymalnego);
- dojrzałości operacyjnego rozumowania ($X = 16,93$; 48% wyniku maksymalnego).

Wskazany niski poziom wrażliwości edukacyjnej w tych zakresach funkcjonowania psychicznego ucznia z pewnością nie sprzyja jego osiągnięciom szkolnym. Wynika zatem, że badani uczniowie z uszkodzonym narządem słuchu, rozpoczynający naukę w klasie pierwszej nie są jeszcze wystarczająco gotowi do kształtowania pojęć, które wymagają operacyjnego rozumowania, mają problemy z zapamiętywaniem i odtwarzaniem nazw, zdań, wierszy, piosenek oraz symboli. Mają również niski poziom podstaw do konstruowania doświadczeń dotyczących przestrzeni, czasu, wielkości, kształtu oraz liczby. Zaburzenia percepcji słuchowej utrudniają im podjęcie nauki pisanie i czytania.

Analiza wyników w zakresie procesów instrumentalnych i kierunkowych ogólnej wrażliwości edukacyjnej wymaga również zwrócenia uwagi na takie zakresy funkcjonowania ucznia, które dają mu możliwość bardziej korzystnego wypełniania pierwszych czynności szkolnych. Wyniki te dają nam praktyczne informacje, będące wskazaniem do pracy rehabilitacyjnej. Jak pisze J. Głodkowska [1998]: „nie można patrzeć na dziecko tylko z punktu widzenia jego niepełnosprawności, ułomności, ale – a może przede wszystkim – z punktu widzenia „mocnych” stron jego funkcjonowania”. Dlatego też warto odnotować najwyższe wyniki, sprzyjające potencjalnemu dobremu wypełnianiu obowiązków szkolnych, w następujących 4 kategoriach ogólnej wrażliwości edukacyjnej:

- stan kontroli emocjonalnej ($X = 6,31$; 90% wyniku maksymalnego),
- reagowanie na polecenia ($X = 7,17$; 89% wyniku maksymalnego),

- koordynacja wzrokowo-ruchowa ($X=26,98$; 84% wyniku maksymalnego),
- sprawność motoryczna ($X=12,67$; 79% wyniku maksymalnego).

Rozpatrując wyniki w kontekście stopnia łatwości zadań⁶, należy wnioskować, że wskazany zakres kształtuje się na poziomie świadczącym o średnio łatwym poziomie trudności. W pracy rehabilitacyjnej badanych dzieci powinniśmy zatem angażować procesy instrumentalne stosunkowo mniej zaburzone, a więc przede wszystkim sprawność motoryczną, koordynację wzrokowo-ruchową. W konstruowaniu przebiegu zajęć należy pamiętać również o wysokim stanie kontroli emocjonalnej, wysokiej chęci reagowania na polecenia nauczyciela a przede wszystkim należy dostrzegać i pielęgnować przejawianą przez dzieci potrzebę osiągnięć. Na wyżej wymienionych zakresach funkcjonowania ucznia może zostać oparty wstępny program pracy korekcyjno-usprawniającej. Jak pisze J. Głodkowska [1999], poprzez pobudzanie wiary dziecka w to, że coś umie i wie, jest w stanie osiągnąć. Wzmacniamy w ten sposób proces pokonywania trudności. Nawet mały sukces, wzmacnia potrzebę kolejnych osiągnięć, mobilizuje wysiłek dziecka do wypełniania, w miarę jego możliwości, postawionych przed nim zadań szkolnych.

Ogólna wrażliwość edukacyjna a forma kształcenia

W myśl prawa oświatowego dzieci z uszkodzonym narządem słuchu mogą realizować obowiązek szkolny w placówkach ogólnodostępnych, integracyjnych lub z oddziałami integracyjnymi oraz w szkołach specjalnych. Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające, działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz. U., poz. 1743) oraz rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017r. w sprawie organizowania warunków kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci oraz młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz. U., poz. 1578), orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego dla dzieci z uszkodzonym słuchem (słabosłyszących i niesłyszących) wydawane są przez zespoły orzekające, organizowane w publicznych porad-

⁶ Współczynnik łatwości danego zadania jest ilorazem wyniku surowego do wyniku maksymalnego. Interpretacja wyników poprzez określenie współczynnika łatwości danego zadania czy też zakresu wrażliwości edukacyjnej daje możliwość oceny, której to zakres zadań jest bardzo łatwy (współczynnik łatwości powyżej 0,90),
– łatwy (0,70–0,90),
– średnio łatwy (0,40–0,70),
– trudny (0,20–0,40),
– bardzo trudny (poniżej 0,20) [Głodkowska 1999].

niach psychologiczno-pedagogicznych⁷, jednak ostateczna decyzja o wyborze formy kształcenia należy do rodzica, prawnego opiekuna dziecka⁸.

Przeprowadzone badania własne pozwoliły także na wskazanie różnic pomiędzy badanymi uczniami ze szkół integracyjnych i specjalnych z uszkodzonym narządem słuchu. W przeprowadzonych badaniach 28 uczniów uczęszczało do szkół integracyjnych i 46 do szkół specjalnych – dla dzieci z uszkodzonym narządem słuchu. Uzyskany materiał empiryczny dotyczący różnic pomiędzy uzyskanymi ocenami w ogólnej wrażliwości edukacyjnej a rodzajem szkoły, do jakiej uczęszcza dziecko, został zawarty w poniższej tabeli 3.

Analiza danych liczbowych pozwala stwierdzić, że istnieje statystycznie istotna różnica pomiędzy poziomem ogólnej wrażliwości edukacyjnej a rodzajem szkoły do jakiej uczęszczali badani uczniowie. Istotność asymptotyczna jest wysoka i kształtuje się na poziomie $\alpha=0,000$. Dane zawarte w tabeli 3 wskazują również, że wyższy poziom ogólnej wrażliwości edukacyjnej osiągają uczniowie z uszkodzonym narządem słuchu ze szkół integracyjnych. Zebrany materiał empiryczny dowodzi, że istnieje statystycznie istotna różnica pomiędzy ogólną wrażliwością edukacyjną procesów instrumentalnych a rodzajem szkoły do jakiej uczęszcza dziecko ($\alpha=0,000$). Wyższy poziom ogólnej wrażliwości edukacyjnej procesów instrumentalnych osiągają badani uczniowie ze szkół integracyjnych. Szczegółowa analiza dotycząca poszczególnych kategorii ogólnej wrażliwości edukacyjnej procesów instrumentalnych wskazuje na istnienie następujących, statystycznie istotnych, różnic pomiędzy następującymi kategoriami a rodzajem szkoły, tj.:

- rozwojem mowy ($\alpha=0,000$),
- percepcją słuchową ($\alpha=0,000$),

⁷ Zgodnie z rozporządzeniem, orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego oraz orzeczenia o potrzebie indywidualnego nauczania dzieci niewidomych i słabo widzących, dzieci niesłyszących i słabo słyszących oraz dzieci z autyzmem wydają zespoły działające w poradniach wskazanych przez kuratora oświaty, za zgodą organu prowadzącego.

⁸ Badania własne [Olempska 2009], dotyczące ścieżek edukacyjnych uczniów z uszkodzonym słuchem, przeprowadzone na terenie województwa łódzkiego, wskazują na tendencję kształcenia dzieci z uszkodzonym słuchem w placówkach ogólnodostępnych i integracyjnych. Badaniami objęto 283 dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem w tym 117 dziewcząt i 166 chłopców, którzy zostali poddani specjalistycznym diagnozom (psychologicznym, pedagogicznym, logopedycznym, lekarskim) na potrzeby zespołów orzekających na terenie województwa łódzkiego. Dokonano analizy dokumentacji uczniów, która pozwoliła ustalić, w jakiej formie lub jakich formach kształcenia odbywał się ich proces edukacji. Na etapie wychowania przedszkolnego łatwo zauważyć, że zdecydowana większość dzieci uczęszcza do placówek ogólnodostępnych (135 dzieci) lub integracyjnych (110 dzieci), co może być podyktowane większą dostępnością tych form kształcenia na tym etapie edukacji, bliskością od miejsca zamieszkania, a także samym wyborem rodziców. Do szkół podstawowych ogólnodostępnych trafiają w większości uczniowie z lekkim (18 dzieci) i umiarkowanym stopniem uszkodzenia słuchu (31 dzieci), do szkół specjalnych dla słabosłyszących – z lekkim, umiarkowanym i znacznym. Natomiast zdecydowana większość uczniów z głębokim uszkodzeniem słuchu uczęszcza do szkół dla niesłyszących. Przeprowadzona analiza formy kształcenia na poziomie gimnazjum pokazuje, że zdecydowana większość uczniów kształci się w szkołach dla dzieci słabosłyszących oraz dla niesłyszących.

Tabela 3. Poziom ogólnej wrażliwości edukacyjnej uczniów z uszkodzonym słuchem w momencie startu edukacyjnego, z uwzględnieniem rodzaju szkoły do jakiej uczęszcza dziecko

Kategorie ogólnej wrażliwości edukacyjnej	Rodzaj szkoły	N	Średnia ranga	Suma rang	U Manna-Whitneya	Z	Istotność asymptomatyczna (dwustronna)
OGÓLNA WRAŻLIWOŚĆ EDUKACYJNA	integracyjna	28	54,13	1 515,50	178,500	-5,188	0,000
	specjalna	46	27,38	1 259,50			
OGÓLNA WRAŻLIWOŚĆ PROCESÓW INSTRUMENTALNYCH	integracyjna	28	54,59	1 528,50	165,500	-5,333	0,000
	specjalna	46	27,10	1 246,50			
rozwój mowy	integracyjna	28	55,80	1 562,50	131,500	-5,714	0,000
	specjalna	46	26,36	1 212,50			
percepcja słuchowa	integracyjna	28	54,07	1 514,00	180,000	-5,186	0,000
	specjalna	46	27,41	1 261,00			
zapamiętywanie	integracyjna	28	49,59	1 388,50	305,500	-3,777	0,000
	specjalna	46	30,14	1 386,50			
wiedza o otoczeniu	integracyjna	28	50,50	1 414,00	280,000	-4,072	0,000
	specjalna	46	29,59	1 361,00			
dojrzałość operacyjnego rozumowania	integracyjna	28	51,32	1 437,00	257,000	-4,318	0,000
	specjalna	46	29,09	1 338,00			
dotychczasowe doświadczenia i intuicje matematyczne	integracyjna	28	52,18	1 461,00	233,000	-4,582	0,000
	specjalna	46	28,57	1 314,00			
percepcja wzrokowa	integracyjna	28	52,57	1 472,00	222,000	-4,708	0,000
	specjalna	46	28,33	1 303,00			

Kategorie ogólnej wrażliwości edukacyjnej	Rodzaj szkoły	N	Średnia ranga	Suma rang	U Manna- Whitneya	Z	Istotność asymptoty- czna (dwu- stronna)
koordynacja wzrokowo - ruchowa	integracyjna	28	49,14	1 376,00	318,000	-3,703	0,000
	specjalna	46	30,41	1 399,00			
sprawność manualna	integracyjna	28	52,43	1 468,00	226,000	-4,680	0,000
	specjalna	46	28,41	1 307,00			
sprawność motoryczna	integracyjna	28	41,52	1 162,50	531,500	-1,276	0,202
	specjalna	46	35,05	1 612,50			
OGÓLNA WRAŻLIWOŚĆ PROCESÓW KIERUNKOWYCH	integracyjna	28	37,95	1 062,50	631,500	-0,140	0,889
	specjalna	46	37,23	1 712,50			
koncentracja na czynnościach szkolnych	integracyjna	28	42,82	1 199,00	495,000	-1,675	0,094
	specjalna	46	34,26	1 576,00			
motywacja do nauki szkolnej	integracyjna	28	36,59	1 024,50	618,500	-0,286	0,775
	specjalna	46	38,05	1 750,50			
reagowanie na polecenia nauczyciela	integracyjna	28	39,95	1 118,50	575,500	-0,888	0,374
	specjalna	46	36,01	1 656,50			
stan kontroli emocjonalnej	integracyjna	28	39,77	1 113,50	580,500	-0,877	0,380
	specjalna	46	36,12	1 661,50			
przejawy potrzeby osiągnięć	integracyjna	28	32,41	907,50	501,500	-1,623	0,105
	specjalna	46	40,60	1 867,50			

N – liczebność, Z – statystyka testu

Źródło: Badania własne.

- zapamiętywaniem ($\alpha=0,000$),
- wiedzą o otoczeniu ($\alpha=0,000$),
- dojrzałością operacyjnego rozumowania ($\alpha=0,000$),
- dotychczasowymi doświadczeniami i intuicjami matematycznymi ($\alpha=0,000$),
- percepcją wzrokową ($\alpha=0,000$),
- koordynacją wzrokowo-ruchową ($\alpha=0,000$),
- sprawnością manualną ($\alpha=0,000$).

Wyższy poziom w wyżej wymienionych kategoriach osiągają uczniowie ze szkół integracyjnych. Z danych zawartych w powyższej tabeli wynika również, że nie ma statystycznie istotnych różnic pomiędzy ogólną wrażliwością edukacyjną procesów kierunkowych a rodzajem szkoły do jakiej uczęszcza dziecko. Szczegółowa analiza dotycząca kategorii ogólnej wrażliwości edukacyjnej procesów kierunkowych wskazuje na brak statystycznie istotnych różnic pomiędzy nimi a rodzajem szkoły do jakiej uczęszcza dziecko, choć analiza średnich pozwala zauważyć różnice w obrębie tych dwóch grup.

Zakończenie

Analiza materiału badawczego dotyczącego określenia poziomu ogólnej wrażliwości edukacyjnej uczniów z uszkodzonym narządem słuchu pozwoliła na sformułowanie następujących wniosków,

Badani uczniowie z uszkodzonym narządem słuchu w momencie startu edukacyjnego prezentują dość niski poziom **ogólnej wrażliwości edukacyjnej** – 55,39% wyniku maksymalnego. Jednocześnie warto zauważyć znaczną przewagę w zakresie wrażliwości procesów kierunkowych (71%) nad wrażliwością procesów instrumentalnych (54,08%), co przemawia za tym, że uczniowie ci przejawiają duże chęci do nauki, ale ich możliwości psychofizyczne nie są ku temu sprzyjające. Wyniki uzyskane przez uczniów z uszkodzonym słuchem (od 40,65% do 84,31% wyniku maksymalnego) w zakresie poszczególnych kategorii **ogólnej wrażliwości edukacyjnej procesów instrumentalnych** wskazują na dość zróżnicowany stan poszczególnych zdolności psychofizycznych badanych uczniów klas pierwszych. Najniższy wynik osiągnięty w zakresie percepcji słuchowej (40,65% maksymalnego) uwarunkowany jest najprawdopodobniej ograniczeniami dopływu bodźców słuchowych, spowodowanym uszkodzeniem słuchu. Z kolei w zakresie poszczególnych kategorii **ogólnej wrażliwości procesów kierunkowych**, przedział uzyskanych wyników jest przesunięty w stronę wyższych (59,58% do 90,14%). Świadczy o tym ujemna wartość współczynnika skośności; mamy zatem w tym przypadku asymetrię lewostronną. Analiza współczynnika

skupienia wokół średniej wskazuje na leptokurtyczny rozkład. Najniższy wynik uzyskali uczniowie w kategorii motywacja do nauki szkolnej (59,58%), natomiast najwyższy w kategorii świadczącej o wysokim stanie kontroli emocjonalnej. Przeprowadzone badania dowodzą, że istnieje istotna statystycznie różnica pomiędzy poziomem ogólnej wrażliwości edukacyjnej a rodzajem szkoły do jakiej uczęszcza dziecko. Warto nadmienić, że wyższy poziom ogólnej wrażliwości edukacyjnej osiągają uczniowie uczęszczający do szkół integracyjnych.

Bibliografia

- Głódkowska J. (1998), *Wrażliwość edukacyjna w kształtowaniu doświadczeń matematycznych u dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa.
- Głódkowska J. (1999), *Analiza czynnikowa wrażliwości edukacyjnej jako źródło poznania dzieci rozpoczynających naukę w klasie pierwszej szkoły specjalnej*, „Psychologia Wychowawcza”, nr 3, s. 247–259.
- Głódkowska J. (1999), *Poznanie ucznia szkoły specjalnej. Wrażliwość edukacyjna dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim: diagnoza i interpretacja*, WSiP, Warszawa.
- Olempska M. (2009), *Ścieżki edukacyjne uczniów z uszkodzonym słuchem [w:] W kręgu niepełnosprawności - teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej*, T. Żółkowska, L. Konopska (red.), , Wydawnictwo Print Group, Szczecin.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz. U., poz. 1743).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania warunków kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz. U., poz. 1578).

Małgorzata Moszyńska

Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Elblągu
Centrum Diagnostyki, Leczenia i Terapii Autyzmu w WSSD w Olsztynie

Uczeń z zespołem Aspergera w aspekcie środowiska szkoły ogólnodostępnej w narracji własnej oraz w opiniach nauczycieli

Artykuł informuje o wnioskach płynących z narracji uczniów z rozpoznanym zespołem Aspergera realizujących obowiązek szkolny w szkołach ogólnodostępnych. Dotyka problemów, z jakimi borykają się uczniowie niepełnosprawni w interakcjach społecznych z grupą rówieśniczą oraz nauczycielami. Informuje o ocenie samych zainteresowanych, jak szkoła, a w jej ramach nauczyciele, zabezpieczają ucznia z zespołem Aspergera w zakresie wszystkich przypisanych tej instytucji funkcji. Wnioski z narracji wykazują niestety, że skuteczność procesu integracji w odniesieniu do badanych uczniów z zespołem Aspergera jest dużo niższa niż mogłaby być.

Słowa kluczowe: zespół Aspergera, narracja, szkoła ogólnodostępna, inkluzja, nauczyciel, interakcje społeczne

A student with Asperger's Syndrom in the aspect of the public school environment in self-narrative and teacher opinions

Summary: The article presents the conclusions drawn from the narrative discourse of public school students who have been diagnosed with Asperger Syndrome. The article describes problems with interactions between AS students and their peers and teachers. Views of the AS students on the functional framework provided by the educational institution are presented. The conclusions are, regrettably, that the process of integrating the Asperger Syndrome students into social interactions is less effective than it could theoretically be.

Keywords: Asperger Syndrome, narrative discourse, public school, inclusion, teacher, social interaction

Funkcje szkoły jako główne czynniki determinujące prawidłowy rozwój społeczny ucznia

Kilkadziesiąt lat w oświacie polskiej przyniosło zmiany w zakresie świadomości społecznej, w szczególności sposób znajdujące odzwierciedlenie w postrzeganiu integracji osób niepełnosprawnych w ogólnodostępnym systemie kształcenia. Celem takich działań powinno być urzeczywistnienie podejścia, jakie prezentował A. Hulek, twierdząc, że celem integracji jest zagwarantowanie niepełnosprawnym osobom dostępu do szkolnictwa masowego na wszystkich szczeblach edukacji [Hulek 1997]. Szkoła stanowi drugie, po środowisku domowym, miejsce funkcjonowania młodego człowieka. H. Kołakowska zwraca uwagę, że cały przebieg procesu nauczania, już od klas początkowych, ma determinujący wpływ na stopień rozwoju społecznego dziecka, podkreślając, że obok rodziny, to właśnie szkoła jest głównym środowiskiem, w którym adaptuje się do życia w społeczeństwie [Kołakowska-Przełomiec 1979: 104]. Szkoła w swoim założeniu to instytucja oświatowo-wychowawcza, która powinna spełniać określone funkcje. Nie jedynie funkcję edukacyjną. Powinna...

W literaturze opisywane są wartości, z których to opisów wyłaniają się cztery główne funkcje szkoły: kształcąca, wychowawcza, opiekuńcza oraz kulturowa [Okoń 1998; Łobocki 1991; Konarzewski 1991; Stępiak 2012], w praktyce oświatowej codzienności wciąż na miejscu pierwszym plasuje się edukacyjna (kształcąca) funkcja szkoły. Właśnie ten brak równowagi stanowi być może przyczynę trudności codziennego funkcjonowania ucznia odbiegającego w procesie edukacji od „standardu zachowań”, do jakiego przywykli (przygotowani są) nauczyciele. Coraz wyraźniej zaznacza się w praktyce szkolnej potrzeba zaistnienia wartości wychowawczych w procesie nauczania, pomimo to współczesny proces oświatowy nadal bazuje głównie na kształceniu. Jak pisze W. Osiał [2012], preferowanie przez szkołę funkcji kształcenia uważa się za poważne niedomaganie w zakresie całościowego działania szkoły. B. Śliwerski [2006: 13-16] twierdzi wręcz, że szkoła staje się dla ucznia miejscem „toksycznym”.

Metodologiczne założenia badań

W badaniu subiektywnych odczuć funkcjonowania w zakresie interakcji społecznych uczniów z zespołem Aspergera w szkole posłużyłam się metodą jakościową. Chcąc doświadczyć tego co było udziałem badanych i móc o tym opowiedzieć, sięgnęłam do badań konstruktywistycznych po perspektywę fenomenologiczną. Drugim prądem metodologicznym badań konstruktywistycznych,

który stanowił inspirację do moich badań, była hermeneutyka, która jest sztuką interpretowania rzeczywistości społecznej, konstruowanej przez samą osobę jej doświadczającą. Uczniowie z zespołem Aspergera opisują swoje doświadczenia, którym towarzyszą emocje i uczucia, których doświadczali. Wybór paradygmatu interpretatywnego umożliwił mi podejście całościowe do badanej problematyki, zrozumienie subiektywnych doświadczeń badanych uczniów i dotarcie do ich znaczeń. Wpłynął na sposób mojego myślenia o projektowanych badaniach i zdeterminował wybór metod badawczych. Przeprowadzone przeze mnie studia literaturowe wykazały potrzebę odkrycia znaczeń i świata uczniów z zespołem Aspergera. W licznych publikacjach, w odpowiedzi na wiele pytań o funkcjonowanie osób z zespołem Aspergera, wyjaśnienia udzielane są poprzez kryteria diagnostyczne lub z perspektywy normy czy kryteriów funkcjonowania ludzi pełnosprawnych. Zabrakło w pedagogice specjalnej badań nad perspektywą samych zainteresowanych. Również w przypadku poszukiwania rozwiązań edukacyjnych czy integracyjnych brakuje udziału takiej perspektywy. Powyższe zdeterminowało określenie celu mojej pracy – **dotarcie do sensów i znaczeń, jakie nadają uczniowie z zespołem Aspergera swojemu funkcjonowaniu w szkole jako agendzie socjalizacyjnej przestrzeni wielopłaszczyznowych relacji; rekonstrukcja i dotarcie do subiektywnych znaczeń, jakie nadają uczniowie z zespołem Aspergera tej placówce i zrozumienie czym szkoła i to czego w niej doświadczają dla nich jest.** Kryteria doboru próby badawczej to: rozpoznany zespół Aspergera, kategoria uczeń, krytyczny okres rozwoju (dorastanie, dojrzewanie), możliwość komunikowania się (zaangażowanie w narrację). Narracja z jedenastoma wybranymi do badań uczniami została przeprowadzona w okresie od grudnia 2011 r. do lipca 2012 r. w gabinecie Poradni Autyzmu przy Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży znajdującej się w Wojewódzkim Zespole Lecznictwa Psychiatrycznego w Olsztynie, na terenie województwa warmińsko-mazurskiego.

Funkcjonowanie ucznia z zespołem Aspergera w ocenie nauczycieli

Analiza narracji badanych przeze mnie uczniów pozwoliła dostrzec odczuwane przez nich konsekwencje tego, że w odniesieniu do ucznia z zespołem Aspergera szkoła nie w pełni realizuje swoje funkcje (misje). Specyfika funkcjonowania ucznia z zespołem Aspergera nie pozwala na stosowanie w odniesieniu do niego standardowych metod edukacyjnych i wychowawczych. Niestety, proces edukacyjny oraz wychowawczy prowadzony jest zazwyczaj w sposób monogamiczny, projektowany z myślą o uczniach bez deficytów rozwojowych i obliczony na wy-

nik grupy, a nie jednostki. Skutkiem tego są problemy z funkcjonowaniem ucznia z zespołem Aspergera w szkole oraz niezadowalające efekty ich nauczania. Podstawowe zaburzenie w zespole Aspergera nie dotyczy procesu poznawczego, lecz procesu uspołeczniania tych uczniów [Komender, Jagielska, Bryńska 2009]. Specyfika ich funkcjonowania powoduje konieczność dostosowania działań wspomagających na terenie szkoły. Pełna integracja w tym przypadku, to nie tylko sam system prawnych dostosowań edukacyjnych, ale także społeczne nastawienie wobec niepełnosprawności, jaką jest zespół Aspergera. W latach dziewięćdziesiątych, w opiniach o uczniach z zespołem Aspergera, w przeważającej części określano ich mianem niegrzecznych, bezczelnych, niewychowanych, aroganckich itp. Z takimi określeniami i przekonaniem spotykałam się wówczas zarówno w dokumentacji, jak i prowadząc szkolenia w placówkach edukacyjnych na wszystkich szczeblach. Nadal jednym z pierwszych diagnozowanych przez nauczycieli problemów dotyczących funkcjonowania ucznia ZA są zaburzenia uwagi:

„(...) na lekcjach nie zawsze jest aktywny... często zamysła się (...)”.

„(...) jest miły... ale często wyłącza się, patrzy w okno, lub w jakiś inny punkt... w takich sytuacjach nauczyciel musi być koło niego i stale kontrolować jego pracę (...)”.

„(...) jest uzdolniony, jednak niestety dość często nie uważa na lekcji (...) zamysła się, gubi wątek”.

„(...) ale można mieć wrażenie, iż chłopiec cały czas odbiega myślami w swój świat (...)”.

– lub/i zaburzenia zachowania:

„(...) w wyniku wnikliwej obserwacji i rozpoznania jak dochodzi do wybuchów agresji u ucznia stwierdziliśmy, że jest to reakcja na zachowania kolegów, jednak i w takim przypadku najczęściej prezentuje reakcje niewspółmierne do bodźca (...)”.

„(...) często u podłoża reakcji agresywnych jest przeżywanie poczucia zagrożenia w zwykłych sytuacjach (...)”.

„(...) często kiedy ktoś rozmawia na lekcji wstaje i gryzie, szczypie, kopie rozmawiających, argumentując, że na lekcjach się nie rozmawia, nawet obecność nauczyciela nie jest w stanie Go powstrzymać (...)”.

„(...) w zachowaniu ucznia zaobserwowano liczne odstępstwa od obowiązujących norm, uczeń ma kłopoty z przyjmowaniem porażek edukacyjnych, gdy otrzymuje ocenę negatywną potrafi ostentacyjnie rzucić zeszytem, bądź wyrwać kartkę z oceną niedostateczną (...)”.

„(...) uczeń na lekcjach zachowuje się jak pajac klasowy, rozśmiesza klasę swoimi infantylnymi zachowaniami, kiedy zwraca się mu uwagę potrafi być wulgarny (...)”.

„(...) często udziela odpowiedzi nie na temat, zdarza się, że jest kilka razy na lekcji na przemian pobudzony i apatyczny, kiedy zwracam mu uwagę jest agresywny, rzuca książkami (...)”.

„(...) nie potrafi współpracować w grupie, czasem nie dostrzega różnicy między nauczycielem, a kolegą i potrafi nakrzyknąć na pedagoga nie używając form grzecznościowych (...)”.

Wiele w dokumentacji nauczycielskiej informacji o wolnym tempie pracy:

„(...) uczeń nie podejmuje się zapisywania notatek na lekcji, nie odpowiada na zadawane pytania (...)”.

„(...) jest mało aktywny, spokojny, jakby nieobecny. Zadania pisemne wykonuje, jeśli zdąży je napisać (...)”.

„(...) często zapatrzony w jeden punkt, nie nadąża za tokiem lekcji, rozprasza się, bardzo wolno i niewyraźnie pisze (...)”.

„(...) pewien problem posiada z pisaniem w zeszycie, ale to wynika z innych przyczyn (...)”.

„(...) uczeń pracuje połowę lekcji, drugą połowę przesiedział nie reagując na polecenia nauczyciela (...)”.

„(...) uczeń odmawia napisania opowiadania, odmawia również opisu ustnego (...)”.

- wybiórczej wiedzy, trudnościach w zakresie kompetencji mowy czynnej w aspekcie tworzenia opowieści:

„(...) nie potrafi zanalizować poczynań bohatera z perspektywy własnej, mówi, że tam nie był, więc nie może oceniać! (...)”.

„(...) Uczeń jest aktywny na lekcjach, jednak nie zawsze jego wypowiedzi są adekwatne do sytuacji. Ostatnio przy przygotowywaniu notatki z wykorzystaniem kolorowej kredy, zgłosił się i zaśpiewał piosenkę o kolorach, zamiast powtórzyć informacje o orzeczeniu, często zdarza się, że zapytany mówi o swoich przemyśleniach, a nie o temacie lekcji (...)”.

„(...) nie potrafi robić planu wydarzeń, nie umie ustawiać zdarzeń w porządku chronologicznym (...)”.

„(...) uczeń charakteryzuje się doskonałą wiedzą w zakresie odtwórczym, kiedy jednak temat wymaga inwencji twórczej, własnej, uparcie nie odpowiada (...)”.

„(...) nie potrafi udzielić pełnej, prawidłowej odpowiedzi na pytanie otwarte, problemowe (...)”.

„(...) ma kłopoty z analizą zachowań bohaterów literackich (...)”.

Nauczyciele opisują ucznia z zespołem Aspergera najczęściej w kategorii „uczeń trudny”. Problemy opisane przez kadry pedagogiczne pracujące z badanymi przeze mnie uczniami z zespołem Aspergera są niczym innym jak tylko objawami, charakterystycznymi w tej jednostce chorobowej. W dzisiejszej rzeczywistości wiedza kadr pedagogicznych z zakresu objawów poszczególnych schorzeń, w tym również zespołu Aspergera jest większa, jednak model opieki oraz umiejętność odróżnienia objawów klinicznych od zachowań niepożądanych (czego dowodzą cytowane uwagi) budzi jeszcze wiele zastrzeżeń.

Narracja uczniów z zespołem Aspergera w aspekcie poszczególnych funkcji szkoły

Badania i analiza narracji uczniów z zespołem Aspergera wykazały, że pomimo trudności szkolnych, z jakimi borykają się ci uczniowie, szkoła jawi im się jako dużo bezpieczniejsza, bo kontrolowalna, niż ich własne podwórko. Determinantą funkcjonowania w szkole ucznia z zespołem Aspergera jest relacja między nim a nauczycielami, która to relacja, wobec specyfiki objawowego funkcjonowania, nie jest dla nauczyciela łatwa. Kadra pedagogiczna funkcjonuje z uczniami z zespołem Aspergera w perspektywie standardów pracy z uczniem pełnosprawnym. Posiadana wiedza dotycząca objawów tego zaburzenia najczęściej nie przekłada się na praktyczną umiejętność prowadzenia zajęć z takim uczniem. Niezależnie jednak od oceny oraz punktu widzenia nauczycieli, relacje te z punktu widzenia badanych uczniów oceniane są jako zadawalające, i ukazujące szkołę jako miejsce przyjazne i lubiane:

Janek¹: „(...) cieszę się, że jestem w tym Gimnazjum w jednej klasie, nikt mi już nie dokucza i wszystkich w mojej klasie lubię”.

Filip: „Lubię szkołę, szczególnie tą w Boguchwałach, bo tam się uczyłem siedem lat to można wszystko robić na przerwach”, Lubię, tylko lubię”.

Kuba: „No lubię swoją szkołę tylko że yyy ogólnie to tam nie lubię szkoły yyy że uczenia się tak za bardzo to tam nie lubię ale szkołę to tam lubię bo tam jest fajny klimat (...)”, „Zależy, lubię, w sumie, nauczyciele troskliwi naprawdę, lubię szkołę w sumie naprawdę, fajna szkoła”,

a sama osoba nauczyciela uznawana jest za ważną, bo stanowiącą o bezpieczeństwie w szkole:

Kuba: „...Na przerwach to chodzę. Sam. Chodzę i rozmawiam z nauczycielami na przerwach”.

Wiktor: „(...) W szkole no tam, rozmawiam z Panią, z Panią wspomagającą. No niestety ale nie ma tam jak, nie ma kto do mnie zagadać i ja nie mam do kogo zagadać. Ale czasami tak czasami zagaduję tam raczej coś do tych niepełnosprawnych i raczej tak na przykład jeden kolega na wózku to z nim też rozmawiam z koleżanką na wózku, z koleżanką która na która nie słyszy i ma aparat”.

Andrzej: „Lubię, szczególnie naszą wychowawczynię, podciąga zachowanie”.

Piotr: „A jeśli Pani będzie kiedyś w naszej szkole SP3 to może Pani poprosić kogoś żeby, trochę Krystian, Krystian z VI A na przerwie, piętnastominutowej pogadać z Panią, jeśli będziesz oczywiście będzie w szkole. Bo ... chciałbym, chciałbym na przykład się z nim umawiać bardzo często albo, byśmy siebie odwiedzali. Z jednym dorosłym lepiej rozmawiają, bo... dorosły ich motywuje do grzeczności gdy są niegrzeczni między sobą i chcą się zaprzyjaźnić”.

¹ Imiona rozmówców zostały zmienione.

Uczniowie z zespołem Aspergera, podobnie jak ich rówieśnicy, mają aspiracje – dążenia i cele:

Janek: „(...) zostałbym.... no i prezydentem i ministrem edukacji (...)”.

Kuba: „(...) trochę bym chciał być popularny, może dostanę się do dobrej szkoły jakiejś...., na nauczyciela religii, tylko, że ciekawe czy sobie tam poradzę?, tego właśnie nie wiem, ale jak co to zmienię kierunek (...)”.

Filip: „(...) chciałbym taką firmę założyć, zarabiać powyżej średniej krajowej, logistyczną, transportową, karany byłem, może nie mogę? (...) popularny być nie muszę, już jestem przez te ucieczki do bloku wschodniego, nawet w gazetach o mnie pisali! Pani wie”.

Piotr: „(...) będę matematykiem...A czy ...a jakie są trudy, największe na przeszkodzie na studiach matematycznych, żeby się uczyć matematyki, i żeby później dobrze wypaść i żeby dobrze się uczyć, będę matematykiem!”

Wiktor: „(...) bym został iluzjonistą i maszynistą (...)”.

Heniek: „(...) być kimś ważnym, kimś kto o czymś decyduje, przykładowo lekarz może decydować, życiu i śmierci pacjenta, kierownik o tym czy tu budujemy czy tu...nie da się tego sprecyzować (...)”.

Czarek: „(...) chce być popularny, piosenkarz na przykład, a co trzeba zrobić jakąś karierę muzyczną albo sportową żeby coś w życiu takiego zyskać bo na przykład wczoraj taką historię tam słyszałem o takim tyczkarzu, który pokonał wysoką odległość i złoty medal zdobył”.

Bogdan: „To w całej Polsce bym ulaskawiał więźniów, prawo weta stosował, jakby np. niepełnosprawni jakieś ulgi mieli to bym yyy się na to nie zgodził”.

Zbyszek: „(...) w moim życiu ja chcę dążyć do tego by być bogatym, bogatszym niż teraz, i co ciekawe to mógłbym zmienić religię na ateizm czyli bezwyznaniowość (...)”.

Badani stawiają przed sobą różnorodne cele, począwszy od zaliczenia sprawdzianu, poprzez zdanie matury i dostanie się na studia, aż do etapu realizowania się w wybranym zawodzie. Badani przeze mnie uczniowie wiedzą co chcą osiągnąć i kim chcą być. Pozytywne postrzeganie środowiska szkoły przez ucznia z zespołem Aspergera powoduje jego identyfikację z celami edukacyjnymi szkoły, przejawiające się w zaangażowaniu w naukę oraz snuciu planów o dalszej edukacji. Ci sami uczniowie nie identyfikują się jednak z celami wychowawczymi szkoły. Niezadowolenie badanych przeze mnie uczniów z funkcjonowania w szkole w aspekcie społecznym związane jest z brakiem asymilacji z grupą rówieśniczą i deficytami kompetencyjnymi kadr pedagogicznych w tym zakresie. Uczniowie z zespołem Aspergera nie analizują i nie oceniają szkoły w aspekcie realizowania przez nią, bądź nie, poszczególnych funkcji. W wypowiedziach wyraźnie widoczne jest jednak poczucie rozczarowania społecznym wymiarem szkoły, wyobcowania, niezrozumienia, a wręcz odrzucenia przez rówieśników.

Deklarowane w narracjach informacje o trudnościach w funkcjonowaniu w szkole, szczególnie w pierwszych etapach edukacji, łagodnieją na kolejnych poziomach kształcenia (gimnazjum i szkoła średnia).

Zbyszek: „....Dokładnie znam ich trochę to i owo więc, nie jesteśmy zbyt akuraty zżyci ze sobą wszyscy, najczęściej trochę się byli byśmy się byśmy gdyby nas zamkną w jednym pokoju najpewniej byśmy się pozarzynali między sobą, bo się tak nie lubimy”.

Filip: „(...) w gimnazjum byłem nerwowy tiki miałem ze mnie się śmiali (...) ale teraz tak założyłem jestem taką bardziej osobą twardą niż nawet jeszcze siedem lat temu, taką która już nie czuje porządnego już lęku, teraz mam kolegów”.

Wynika to z wytwarzających się u badanych uczniów strategii dostosowawczych. Zaznaczane w narracjach funkcjonowanie „na marginesie szkolnego życia społecznego” nie stanowi problemu dla badanych i nie wpływa na ocenę szkoły, do której lubią chodzić, a płytki charakter relacji z rówieśnikami cenią wyżej niż całkowity ich brak.

Analiza narracji badanych uczniów z zespołem Aspergera potwierdza słuszność decyzji o objęciu ich integracją włączającą. Funkcjonowanie uczniów z zespołem Aspergera w środowisku szkoły ogólnodostępnej, pomimo częstych doświadczeń negatywnych, istotnie stymuluje proces integracji personalnej oraz utwierdza w prawidłowym funkcjonowaniu edukacyjnym. Zarówno sprostanie wymogom programowym w szkole masowej, jak i konieczność dostosowania się do panujących w niej reguł, zmusza ucznia z zespołem Aspergera do pracy nad sobą, co najczęściej skutkuje częściowym przezwyciężeniem przez niego trudności funkcjonowania w pryzmacie niepełnosprawności, jaką jest zespół Aspergera.

Refleksje końcowe

Najistotniejszą obecnie kwestią wydaje się być konieczność przełamania stereotypów myślenia oraz podejmowanie działań prewencyjnych dotyczących niepełnosprawności, szczególnie tak „niewidocznej”, jaką jest zespół Aspergera. Specyfika funkcjonowania ucznia w perspektywie tego schorzenia nie utrudnia całościowo jego pracy poznawczej, w pewien sposób kierunkuje jedynie jej zakres. Proces integracyjny w edukacji osób z rozpoznanyim zespołem Aspergera wymaga określonej specyfiki w działaniu. Wydawać by się mogło, że „dobre praktyki zawodowe” i przypisywane do zawodu nauczyciela „powołanie”, winny skutkować u nauczycieli wewnętrzną potrzebą dostosowywania posiadanego poziomu wiedzy i umiejętności do wyzwań jakie stawiają przed nimi nowe sytuacje i problemy oświatowe w aspekcie integracji. Wnioski z narracji wykazują niestety, że tak się nie dzieje. Skuteczność procesu integracji w odniesieniu do badanych

przeze mnie uczniów z zespołem Aspergera jest dużo niższa niż mogłaby być. I. Chrzanowska i B. Jachimczak słusznie upatrują trudności w zakresie włączających form kształcenia poza samym uczniem z niepełnosprawnością, osadzając je w samym środowisku szkolnym, a wręcz w niekompetencji nauczycieli szkół ogólnodostępnych. Główną barierą utrudniającą proces inkluzji są deficyty w określonych (pożądanych) postawach nauczycielskich wobec niepełnosprawności [Chrzanowska, Jachimczak 2015].

Sytuację mogłyby zmienić przepisy obligujące kadrę pedagogiczną pracującą z uczniami z zespołem Aspergera do podniesienia kwalifikacji w tym obszarze. Piszę o tym między innymi A. Krause, który jako podłoże problemów z realizacją założeń programów integracyjnych zidentyfikował reprodukcję utrwalonej mentalności, zdezaktualizowane przygotowanie zawodowe kadr pedagogicznych i utrwalony styl pracy z przeszłości, który nazwał mianem „profesjonalizacji niekompetencji” [Krause 2009, 2011]. Takie stanowisko w pełni potwierdzają wnioski płynące z moich badań, co więcej – stoję na stanowisku, że pełne dostosowanie systemu edukacji włączającej do potrzeb osób niepełnosprawnych możliwe będzie dopiero w sytuacji, gdy zmianę sposobu podejścia do problemu i stosowanych metod wychowawczych, wymuszą na kadrze pedagogicznej szczegółowe przepisy. Tempo naturalnej ewolucji sposobu myślenia i pracy nauczycieli nie nadąża za wprowadzonymi rozwiązaniami prawnymi, powodując dysonans, którego „ofiara” staje się proces edukacji włączającej, a wraz z nim uczeń z zespołem Aspergera.

Bibliografia

- Atwood T. (1998), *Zespół Aspergera*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Badawcze Kryteria Diagnostyczne (1998), Wydawnictwo Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”, Instytut Psychiatrii i Neurologii Kraków–Warszawa.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth Edition. Text Revision (DSM-IVTR)* (2000), American Psychiatric Association, Washington, DC.
- Dykcik W. (1997), *Pedagogika specjalna*, Poznań.
- Frith U. (2005), *Autyzm i zespół Aspergera*, Wydawnictwo PZWL, Warszawa.
- Gołaska P. (2013), *Etiologia zaburzeń ze spektrum autyzmu. Przegląd wybranych koncepcji*, Psychiatria. Psychologia Kliniczna”, nr 13(1), s. 8–14.
- Hulek A. (red) (1986), *Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie*, Warszawa.
- Hulek A. (1997), *Integracyjny system kształcenia i wychowania* [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, PWN, Warszawa.
- Jachimczak B., Chrzanowska I. (2015) *Kompetencje współczesnych nauczycieli a praca z dzieckiem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole* [w:] *Nauczyciel w ponowoczesnym świecie*, J. Pyżalski (red), TheQ studio, Łódź.
- Kielin J. (2002), *Jak pracować rodzicami dziecka upośledzonego*, Gdańsk.

- Kołąkowska-Przełomiec H. (1979), *Społeczne uwarunkowania alkoholizowania się nieletnich*, Zakład Narodowy im Ossolińskich, Wrocław.
- Komender J. (red) (2009), *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa.
- Komender J., Jagielska G., Bryńska A. (2009), *Autyzm i zespół Aspergera*, PZWL, Warszawa.
- Konarzewski K. (1991), *Sztuka nauczania*, t. 2, Szkoła, PWN, Warszawa.
- Kossakowski Cz. (1996), *Wielopłaszczyznowość zjawiska odchylenia od normy*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Kosakowski Cz. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Krause A. (2011), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A. (2009), *Iluzja dydaktycznej sprawczości- profesjonalizm niekompetencji* [w:] *Paradygmaty współczesnej dydaktyki*, L. Hurmo, D. Klus-Stańska, M. Łojko (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kutcher M. (2007), *Dzieci z zaburzeniami łączonymi*, Warszawa.
- Kwaśniewska G.(red) (2007), *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka jego rodziny*, Lublin.
- Legierska L. (2013), *Uczeń niepełnosprawny w reformowanej przestrzeni szkoły ogólnodostępnej* [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Z. Gajdzca, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Łobocki M.(red) (1991), *Forum pracy wychowawczej w szkole*, UMCS, Lublin.
- Maciarz A., Biedasiewicz M. (2000), *Dziecko Autystyczne z zespołem Aspergera*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Michilewicz S. (red) (2009), *Dziecko z trudnościami w rozwoju*, Kraków.
- Międzynarodowa Klasyfikacja Zaburzeń Psychiczych i Zaburzeń Zachowania ICD 10* (1997), Wydawnictwo Uniwersyteckie, Wydawnictwo Medyczne Vesalius, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Kraków–Warszawa.
- Okoń W. (1998), *Nowy słownik*, Żak, Warszawa.
- Osiał W. (2012), *Wychowawczo-aksjologiczne aspekty misji nauczyciela*, „Pedagogika Christiana”, 2/30, UMK, Toruń.
- Pietras T. (2010), *Autyzm-epidemiologia, diagnoza i terapia*, Wrocław.
- Pietras T. (red.) (2010), *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Pilecka J. (2005), *Znaczenie wczesnej diagnozy zaburzeń rozwoju dziecka dla wyboru właściwej terapii* [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*, Poznań
- Pisula E. (2005), *Małe dziecko z autyzmem*, Wydawnictwo GWP, Gdańsk.
- Randal P., Parker J. (2004), *Autyzm jak pomóc rodzinie*, Wydawnictwo GWP, Gdańsk.
- Rybakowski F. i in. (2014), *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*, „Psychiatria Polska”.
- Stępiak K. (2012), *Szkoła jako instytucja i jej funkcje*, www.profesor.pl.
- Śliwowski B. (2006), *Czy szkoła da się lubić*, „Polonistyka”, nr 9.
- Winczura B. (2010), *Autyzm, na granicy zrozumienia*, Kraków.
- Winczura B. (2008), *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Wolańczyk T. (red) (2005), *Zaburzenia emocjonalne i behawioralne u dzieci*, Warszawa.

Anna Bernacka

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Opinie społeczności holenderskiej dotyczące funkcjonowania Fundacji na Rzecz Kontaktów Alternatywnych (*Suchting Alternative Relatiebemeideling, SAR*) – raport z badań pilotażowych

W artykule przedstawiono wyniki badań pilotażowych przeprowadzonych w dwóch miastach holenderskich. W badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego. Zastosowano kwestionariusz ankiety, który zawierał 11 pytań zamkniętych. Badanie dotyczyło opinii Holendrów na temat Fundacji Alternatywnych Kontaktów i jej działania. Wyniki badań wskazują na liberalne podejście do typu form wsparcia udzielanego osobom niepełnosprawnym. Holenderska społeczność wie o działaniu takiej organizacji oraz przyjmuje i akceptuje takie formy wsparcia dla życia intymnego ludzi z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, seksualność, wsparcie

Opinions of the Dutch community regarding the Foundation for Contacts Alternative (*Suchting Alternative Relatiebemeideling, SAR*) – a report from pilot studies

The sexual revolution, which began in the late 1960s and early 1970s, has led to increased interest in the sexuality of people with disabilities. Researchers and practitioners have begun exploring the sexuality of this group with particular emphasis on support and assistance in this area. Western countries, much faster than the countries of the Eastern Bloc, have developed a number of social, systemic and legal solutions in this area. In the West, the law permits marriages of persons with disabilities, so that there are not only marriages that "consume" their relationship, but also the so-called. "White marriage". The solutions for the solitary were the ones created in the 1980s, organizations supporting the sexual sphere of people with disabilities. For example, in 1982 the Netherlands created Foundations for Alternative Contacts (*Suchting Alternative Relatiebemeideling*). This article presents the results of pilot studies conducted in two Dutch towns. The diagnostic survey method was used in the studies. A survey questionnaire was used, which contained 11 closed questions. The research concerned Dutch opinion on the Foundation for Alternative Contacts and its activities. The results of the research indicate a rather liberal approach to the type of intimate support provided to people with disabilities. The Dutch community knows about the workings of

such an organization, and welcomes and accepts such forms of support for intimate life of people with disabilities.

Keywords: disability, sexuality, support

Wprowadzenie

Wolność seksualna jest podstawowym prawem każdego człowieka. Jej kwestie reguluje m.in. Powszechna Deklaracja Praw Seksualnych, która wyraźnie zwraca uwagę na wolność, równość i godność człowieka w kwestii jego seksualności. W Deklaracji czytamy: „Seksualność jest integralną częścią osobowości każdej istoty ludzkiej. Jej pełny rozwój zależy od zaspokojenia podstawowych ludzkich potrzeb, takich jak pragnienie obcowania, intymności, ekspresji uczuć, czułości i miłości” [Deklaracja Praw Seksualnych]. W myśl dokumentu każdy człowiek ma prawo do zaspokajania swoich potrzeb seksualnych zgodnie z własną wolą i sumieniem. Prawa do wyrażania swojej seksualności, w tym do prokreacji, reguluje Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych podpisana przez Polskę w 2007 r. W 2012 r. rząd polski ratyfikował Konwencję z zastrzeżeniem m.in. do art. 23, który dotyczy kwestii zawierania małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością. W myśl polskiego kodeksu rodzinnego i opiekuńczego osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz chorobami psychicznymi nie mogą zawrzeć formalnego związku małżeńskiego [Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych].

Rewolucja seksualna, która została zapoczątkowana na przełomie lat 60. i 70. XX w. w znacznej mierze przyczyniła się do odkrycia „na nowo” seksualności człowieka, w tym człowieka z niepełnosprawnością. Zaczęto dostrzegać nie tylko znaczenie edukacji seksualnej, która, jak słusznie twierdzi E. Drozd, „nie stanowi żadnej specyficznej i odrębnej części wychowania” [Drozd 2010: 119], ale również pojawiły się głosy nawołujące i postulujące rozwiązanie kwestii zaspokajania potrzeb seksualnych przez osoby niepełnosprawne. Teoretycy i praktycy zaczęli zastanawiać się nad formami pomocy i wsparcia w aspekcie życia intymnego osób niepełnosprawnych. Wśród osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną funkcjonują tzw. małżeństwa chronione czy małżeństwa białe. Małżeństwa chronione stanowią element szerszej koncepcji określanej jako życie wspierane (*supported living*).

Takie związki funkcjonują w kilku krajach Europy m.in. w Belgii, Niemczech, Austrii, Danii, Holandii czy Szwecji [Parchomiuk 2016: 144]. W odrębnej sytuacji znajdują się osoby samotne, nieposiadające partnera życiowego i dzieci. W wielu krajach zachodniej Europy (m.in. Niemcy, Belgia, Holandia) pod koniec lat 70. i na początku lat 80. XX w. zaczęto realizować nowe pomysły i rozwiązania dotyczące

terapii i wsparcia seksualnego dorosłych osób niepełnosprawnych. W Niemczech centra doradztwa zawodowego oferują osobom chcącym się wyrwać z prostytucji przekwalifikowanie na pewnego rodzaju pracowników pomocy społecznej. Tacy pracownicy świadczyliby usługi seksualne osobom niepełnosprawnym. W Holandii z kolei funkcjonują organizacje świadczące usługi osobom niepełnosprawnym. Jedną z nich jest Fundacja na Rzecz Kontaktów Alternatywnych. Obszar związany ze świadczeniem usług seksualnych osobom z niepełnosprawnością może ewokować występowanie problemów etycznych, których konsekwencje mogą być trudniejsze do przeżycia dla osoby z niepełnosprawnością.

Fundacja na Rzecz Kontaktów Alternatywnych to organizacja, która organizuje „seks spotkania” osobom z fizyczną i intelektualną niepełnosprawnością. Fundacja jest niewielką organizacją zatrudniającą ok 30 osób (kobiet i mężczyzn), świadczących usługi seksualne osobom z niepełnosprawnością. Ma również aktywnych działaczy w Belgii oraz Niemczech [http://www.stichtingsar.nl/EN_index.html].

Fundacja została założona z inicjatywy niepełnosprawnego mężczyzny w 1982 r. Organizacja zatrudnia osoby pełnosprawne, które świadczą usługi seksualne osobom niepełnosprawnym w ich miejscu zamieszkania. Działalność SAR dotuje rząd oraz ośrodki zdrowia. Państwo refunduje niepełnosprawnym dwa spotkania miesięcznie, resztę spotkań refundują ośrodki zdrowia. Z usług fundacji korzystają osoby niepełnosprawne samotne, bądź będące w związkach. W przypadku, kiedy osoby niepełnosprawne są w związkach, konieczna jest zgoda partnera życiowego [http://www.stichtingsar.nl/EN_index.html].

W 1999 r. taką formą terapii w Holandii objętych było 1300 osób. Osobami, które świadczą usługi seksualne niepełnosprawnym są zarówno kobiety, jak i mężczyźni w wieku od 25 do 60 lat. Są to osoby żyjące samotnie lub w związkach. W przypadku kiedy pracownik SAR jest w związku, konieczna jest zgoda partnera życiowego [Loebl, Nowak-Lipińska 2002: 85].

Bardzo ważnym aspektem działalności pracowników SAR jest profesjonalizacja ich usług. Pracownik SAR nie może tylko posiadać umiejętności pielęgniarских, musi przestrzegać nieprzekraczania granic emocjonalnych. W sytuacji kiedy pojawi się uczucie z jakiegokolwiek strony, natychmiast przerywany jest kontakt. Niepełnosprawni mężczyźni bywają często bardzo zadowoleni, gdyż wprowadza to w ich życie urozmaicenie. Panowie koncentrują się głównie na fizycznych doznaniach. Kobiety odczuwają nieco inaczej. Autorka przytoczyła wypowiedź pewnego mężczyzny – pracownika SAR: „Pewna kobieta zakochała się we mnie, a że nie jest to sytuacja, w której mógłbym pracować (regulaminowy zakaz), trzeba było się wycofać. Nie chciała nikogo innego”. Ze względu na różne preferencje i upodobania seksualne niektórych mężczyzn istnieje możliwość korzystania z usług agencji towarzyskiej. Koszt takich spotkań jest jednak wyższy ze względu na odrzucenie jakąś budzą niektórzy klienci [Loebl, Nowak-Lipińska 2002:

85–86]. Wszelkie informacje na temat fundacji można znaleźć na stronie internetowej, bądź uzyskać osobiście, dzwoniąc pod wskazany na stronie numer telefonu.

Założenia metodologiczne

Celem niniejszych badań było ustalenie opinii dorosłych mieszkańców dwóch małych holenderskich miejscowości, na temat różnych form wsparcia w sferze intymnej na przykładzie Fundacji na Rzecz Kontaktów Alternatywnych. Podmiotem badawczym była holenderska społeczność. Przedmiot badań stanowiły opinie społeczności holenderskiej dotyczące funkcjonowania Fundacji na Rzecz Kontaktów Alternatywnych.

Sformułowano następujący problem główny: Jakie deklaracje na temat Fundacji na Rzecz Kontaktów Alternatywnych prezentują dorośli Holendrzy?

Problemy szczegółowe brzmią następująco:

- Jakie informacje respondenci posiadają na temat Fundacji na Rzecz Kontaktów Alternatywnych?
- Jakie osoby z niepełnosprawnością, zdaniem badanych, powinny korzystać z usług Fundacji na Rzecz Kontaktów Alternatywnych?
- Jaka forma wsparcia instytucjonalnego w sferze intymnej/seksualnej zdaniem badanych jest odpowiednia dla osób z niepełnosprawnością?
- Jakie trudności zdaniem badanych respondentów mogą napotkać osoby z niepełnosprawnością korzystające z usług pracowników Fundacji na Recz Kontaktów Alternatywnych?
- Na jakie trudności zdaniem badanych mogą napotkać osoby pracujące w fundacji i świadczące usługi seksualne osobom niepełnosprawnym?
- Osoby z jakimi typami niepełnosprawności zdaniem badanych powinny korzystać z usług?
- Jak badani reagowaliby na chęć skorzystania z usług świadczonych przez fundację przez ich niepełnosprawne dzieci, gdyby wychowywali niepełnosprawne dziecko?
- Ile spotkań z pracownikiem fundacji w ciągu miesiąca zdaniem badanych Państwo powinno refundować?
- Jakie zdaniem badanych jest podejście rodziców i najbliższych znajomych osób z niepełnosprawnością do tego typu usług?

Badania zostały przeprowadzone w strategii ilościowej. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. Posłużono się kwestionariuszem ankiety, która składała się 11 pytań zamkniętych. Ankieta została przetłumaczona na język holenderski przez tłumacza oraz rozdana pięćdziesięciu dorosłym osobom – rodowitym Holendrom, kobietom i mężczyznom w przedziale wiekowym 33–63. 52,3% badanej

grupy stanowiły kobiety, natomiast 47,6% grupy badanych stanowili mężczyźni. Osoby samotne nieposiadające partnera stanowiły 20% badanych osób, natomiast osoby będące w związku formalnym – 80%. Żadna z badanych osób nie wychowywała i nie wychowuje dziecka z niepełnosprawnością. Wszyscy badani zadeklarowali, że w przeszłości mieli kontakt z osobami z niepełnosprawnością. Ankietę wypełniło i zwróciło 42 osoby. Dobór badanych był celowy. Ze względu na dobre relacje badacza z częścią badanych osób, zastosowano metodę kuli śnieżnej. Ankietę znajomi badacza rozdawali swoim znajomym. Kryterium doboru próby stanowił wiek osób badanych (osoby dorosłe) oraz brak dziecka z niepełnosprawnością. Taki dobór próby miał ukazać szersze pole widzenia różnych form wsparcia osób z niepełnosprawnością w życiu seksualnym, w perspektywie osób, które nie wychowują dziecka niepełnosprawnego.

Ankiety rozdano w dwóch holenderskich miejscowościach: Eerbeek oraz Deventer. Badania prowadzono na przełomie lipca i sierpnia 2014 r. Miały one charakter badań pilotażowych. Zmiennymi zależnymi są deklaracje badanych na temat Fundacji na Rzecz Kontaktów Alternatywnych, a więc: znajomość fundacji, formy wsparcia instytucjonalnego w sferze intymnej odpowiednie dla osób z niepełnosprawnością, trudności napotymane przez osoby z niepełnosprawnością korzystające z takich usług, grupy osób sięgające po taką formę wsparcia, reakcja rodziców na informację o chęci skorzystania z usług przez ich dzieci, częstotliwość spotkań oraz podejście rodziców i znajomych osób z niepełnosprawnością do korzystania z takich usług. Wskaźnikami tej zmiennej były poszczególne pytania w kwestionariuszu ankiety. W badaniach nie uwzględniono zmiennych niezależnych, takich jak: staż pracy, wiek badanych czy miejsce zamieszkania, gdyż badania miały charakter pilotażowy i celem ich było rozpoznanie ogólnego spojrzenia na kwestię opinii badanych. Badania planują poszerzyć w najbliższym czasie. Wyniki zaprezentują w postaci danych procentowych bez zestawiania ich w tabelach.

Wyniki badań

Zdecydowana większość badanych respondentów (96%, 40 osób) zna i wie czym się zajmuje Fundacja na Rzecz Kontaktów Alternatywnych. Badani wiedzą, że fundacja poszukuje i zatrudnia osoby pełnosprawne, które po odbyciu szkoleń i wdrożeniu się w działanie, świadczą usługi seksualne osobom z niepełnosprawnością. Zdaniem badanych (55%, 23 osoby) samotne osoby z niepełnosprawnością, znające zasady funkcjonowania takich fundacji, powinny korzystać z usług pracowników fundacji. Respondenci (45%, 18 osób) uważają, że niepełnosprawne osoby będące w związkach, które wiedzą czym zajmują się fundacje świadczące usługi seksualne, nie powinny korzystać z usług pracowników organizacji, 25%

(10 osób) uważa, że pomimo związku osoby te powinny korzystać z usług pracowników fundacji, jeśli mają taką potrzebę i czują się osamotnione, natomiast 30% (12 osób) badanych nie miało zdania na ten temat.

Większość badanych respondentów (65%, 27 osób) uważa, że najlepszą instytucjonalną formą wsparcia w sferze seksualnej dla osób z niepełnosprawnością są fundacje i stowarzyszenia, które świadczą usługi seksualne bądź pomagają znaleźć partnera osobom niepełnosprawnym, „niestosowną” i „niemoralną” w ich przekonaniu formą są domy towarzyskie (25%, 10 osób). 10% (4 osoby) badanych nie wypowiedziało się na ten temat. Zdaniem badanych (55%, 23 osoby) najczęstszą trudnością, jaką mogą napotkać osoby z niepełnosprawnością korzystające z usług fundacji, są trudności natury psychicznej (osobowościowej), wyrażające się w poczuciu wstydu i zażenowania, 35% (14 osób) uważa, że osoby te mogą mieć problem z komunikacją werbalną, co może wpłynąć na problemy z wyrażeniem swoich potrzeb, 10% (4 osoby) uważa, że problem może tkwić w podejściu pracownika fundacji, który nieumiejętnie i niefachowo zajmie się osobą z niepełnosprawnością. Zdaniem badanych (60%, 25 osób) osoby pracujące w fundacji najczęściej mogą napotkać na trudność wynikającą z problemów w komunikacji z osobami niepełnosprawnymi, może to skutkować trudnościami w rozpoznaniu potrzeb, 30% (12 osób) uważa, że pracownicy fundacji mogą napotkać barierę psychiczną u osób korzystających z usług, wynikającą z uczucia wstydu i zażenowania, 10% (4 osoby) sądzi, że problemem może stać się emocjonalne przywiązanie do pracownika SAR. Zdaniem większości badanych (65%, 27 osób), głównie osoby z niepełnosprawnością ruchową, powinny korzystać z usług fundacji, 25% (10 osób) sądzi, że osoby z niepełnosprawnością sensoryczną mają prawo do korzystania z tego typu usług, natomiast 5% (2 osoby) uważa, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną i z zaburzeniami psychicznymi mają prawo do korzystania z usług pracowników fundacji.

Zapytano również o reakcje respondentów, gdyby dowiedzieli się, że ich niepełnosprawne dziecko chciałoby skorzystać z takiej usługi. Wyniki są zaskakujące. Okazuje się, że 76% (31 osób) rodziców nie wyraziłoby zgody na to, by ich dziecko skorzystało z usług fundacji. Tylko 14% (5 osób) zgodziłby się na taką formę wsparcia, pod warunkiem, że podczas spotkań nie dojdzie do stosunku płciowego, 10% absolutnie nie zgodziłoby się na to, by ich dziecko realizowało swoje potrzeby seksualne w takiej formie.

Ustosunkowując się do pytania dotyczącego refundacji spotkań z pracownikami SAR większość badanych (70%, 29 osób) uważa, że tylko jedno spotkanie w ciągu miesiąca powinno być refundowane przez państwo. 20% (8 osób) badanych uważa, że dwa spotkania (tak jak jest prawnie ustanowione) powinny być refundowane. 10% (4 osoby) jest za tym, aby trzy spotkania z pracownikiem fundacji finansowało państwo.

Jednym z ostatnich problemów badawczych jest opinia badanych na temat podejścia rodziców osób z niepełnosprawnością, do kwestii związanych z zaspokajaniem potrzeb seksualnych, przez pracowników fundacji świadczących usługi seksualne. Większość uważa (80%, 33 osoby), że rodzina osoby z niepełnosprawnością nie powinna godzić się na takie formy „terapii” ich dzieci. 15% (6 osób) badanych jest zdania, że rodzina powinna zaakceptować decyzję dziecka z niepełnosprawnością i wspierać go w każdej sytuacji, 5% (2 osoby) sądzi, że rodzice i rodzina nie powinni ingerować w życie osoby z niepełnosprawnością. Zdaniem respondentów (64%, 26 osób) znajomi osób z niepełnosprawnością powinni akceptować decyzję kolegi/koleżanki z niepełnosprawnością, 26% (10 osób) badanych uważa, że znajomi nie powinni akceptować tego typu zachowań, 10% (4 osoby) jest zdania, że znajomi nie powinni ingerować w życie seksualne niepełnosprawnego kolegi/koleżanki.

Wnioski z badań i refleksje

Holandia jest państwem liberalnym w stosunku do kwestii rozwiązań systemowych, społecznych, prawnych, dotyczących wsparcia i pomocy osobom niepełnosprawnym, również w sferze ich seksualności. Wyniki badań pilotażowych wyraźnie wskazują na postawę liberalną w tym zakresie. Okazuje się, że Holendrzy uczestniczący w badaniu wiedzą czym się zajmuje ta fundacja. Jest to zaskakujące, gdyż jest to niewielka organizacja, skupiająca ok. 30 pracowników, jednak o dosyć dużym zasięgu terytorialnym, bo obejmująca osoby z niepełnosprawnością w całym kraju i za granicą. Przypuszczać można, że badani wiedzą również o innych organizacjach wspierających seksualność osób niepełnosprawnych. Co ciekawe, większość badanych uważa, że osoby niepełnosprawne, które są samotne powinny korzystać z usług takiej fundacji. Aż 25% (10 osób) badanych uważa, że osoby niepełnosprawne będące w związkach, jeśli mają taką potrzebę powinny korzystać z usług oferowanych przez organizację. Większość badanych uważa, że taka forma pomocy jest jak najbardziej odpowiednia dla osób z niepełnosprawnością. 25% (10 osób) neguje korzystanie z usług prostytutek w domach publicznych przez osoby z niepełnosprawnością. Jest to dosyć wysoki wskaźnik biorąc pod uwagę fakt, że w Holandii od 2000 roku prostytutka w zorganizowanych formach (domy publiczne, sekskluby) jest legalna. Większość badanych uważa, że najczęstszą trudnością, jaką mogą napotkać osoby z niepełnosprawnością korzystające z usług fundacji, są trudności związane z sferą psychiczną przejawiające się w uczuciach wstydu i zażenowania. Z kolei osoby świadczące usługi seksualne mogą napotkać trudność wynikającą z problemów w komunikacji z osobami niepełnosprawnymi, co może skutkować trudnościami w rozpoznaniu po-

trzeb. Badani uważają, że osoby z niepełnosprawnością ruchową głównie powinny korzystać z usług fundacji. Najmniej osób opowiedziało się za tym, by osoby z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami psychicznymi mogły skorzystać z usług fundacji. Wyniki tej zmiennej można porównać do badań Z. Izdebskiego oraz M. Parchomiuk. Badania Z. Izdebskiego dotyczyły postaw Polaków wobec seksualności osób z niepełnosprawnością ruchową i intelektualną. Wyniki tych badań pokazują, że Polacy częściej wykazują pozytywne postawy wobec seksualności osób z niepełnosprawnością ruchową (częściej godzą się na zawarcie przez takie osoby związku małżeńskiego, posiadania potomstwa) [Izdebski 2005: 35–36]. Eksploracje badawcze M. Parchomiuk dotyczyły postaw specjalistów (pedagogów specjalnych i pedagogów) wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną (stopień lekki i głębsze). Specjaliści z grupy podstawowej, jak i kontrolnej wykazują przychylniejsze postawy wobec osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną [Parchomiuk 2013: 210].

Zdaniem badanych rodzice nie powinni akceptować takich form zaspokajania potrzeb seksualnych przez swoje niepełnosprawne dzieci. Społeczność holenderska podobnie jak polska, dba o dobro swoich dzieci. Można przypuszczać, że Holendrzy chcieliby, aby ich dzieci tworzyły dłuższe relacje z partnerami, które nasycone będą miłością i zaufaniem. Rodzice coraz częściej akceptują i wspierają seksualność swoich dzieci. Poszukują informacji, współpracują ze specjalistami: nauczycielami, terapeutami. Analizując badania [Huszcz 1999; Giryński 2005; Karwacka 2005; Drummond 2006; Swango-Wilson 2009; Kijak 2014] w kwestii postaw rodziców, opiekunów, nauczycieli wobec seksualności niepełnosprawnych dzieci i młodzieży można zauważyć pewną tendencję, która z każdą dekadą zmierza ku postawom akceptacji i zrozumienia potrzeb seksualnych.

Seksualność osób niepełnosprawnych przestała być tematem tabu, czego potwierdzeniem są liczne doniesienia badawcze na gruncie polskim i zagranicznym. Na dzień dzisiejszy nie ma perspektyw, by rozwiązania krajów zachodnich, chociaż w małym zakresie zaadaptować do polskich warunków. Zwolennicy liberalnego podejścia do seksualności osób z niepełnosprawnością (zwolennicy orientacji seksualno-totalno-akceptującej) są pozytywnie nastawieni do tego typu rozwiązań. Przeciwnicy (zwolennicy orientacji deseksualizacyjno-unikającej) uważają, że tego typu działania mogą przyczynić się do rozerotyzowania tej grupy osób [Nowak-Lipińska 2002: 193–203].

Bibliografia

- Drozd E. (2010), *Problem edukacji seksualnej młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie* [w:] *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia*, Z. Palak (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.

- Drummond E. (2006), *Attitudes towards sexuality: A pilot study in Ireland*, „Learning Disability Practise, vol. 9(4), s. 28–34.
- Fundacja na Rzecz Kontaktów Alternatywnych, http://www.stichtingsar.nl/EN_index.html [dostęp: 25.05.2014].
- Giryński A. (2005), *Edukacja seksualna osób niepełnosprawnych intelektualnie w świetle opinii rodziców i nauczycieli* [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, J. Głodkowska, A. Giryński (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Huszcz, M. (1999), *Wychowanie seksualne dzieci specjalnej troski w młodszy wieku szkolnym*, Wydawnictwo WARS, Warszawa.
- Izdebski Z. (2005), *Postawy Polaków wobec seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie* [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, red. J. Głodkowskiej, A. Giryński, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Karwacka M. (2005), *Rodzice wobec seksualności dziecka niepełnosprawnego* [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, J. Głodkowskiej, A. Giryński (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Kijak R. (2014), *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina*, PWN, Warszawa.
- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, <https://www.rpo.gov.pl/pl/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych> [dostęp 27.09.2017].
- Loebl W., Nowak – Lipińska K. (2002), *Fatamorgana” wysp szczęśliwych”*, czyli o realizacji płciowości osób niepełnosprawnych fizycznie [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Od tradycjonalizmu do ponowoczesności*, E. Górniewicz, A. Krause (red.), Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Parchomiuk M. (2013), *Postawy pedagogów specjalnych wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Parchomiuk M. (2016), *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Powszechna Deklaracja Praw Seksualnych, <http://www.heal.pl/pliki/DeklaracjaPrawSeks.pdf> [dostęp:27.09.2017].
- Swago-Wilson A. (2009), *Perception of sex education for individuals with developmental and cognitive disability: A four cohort study*, „Sexuality and disability”, vol. 27(4), s. 223–228.

Agnieszka Piasecka-Robak
Uniwersytet Przyrodniczy we Wrocławiu

Wsparcie społeczne i poradnictwo dla seniorów

Streszczenie: Niepełnosprawność często towarzyszy osobom starszym. Brak dbałości o dietę, aktywność fizyczną i zdrowy styl życia znajdują przełożenie w dysfunkcjach psychosomatycznych w późnej dorosłości. Artykuł zawiera główne tezy trzech projektów rozwojowych dla seniorów, realizowanych przez autorkę od 2010 r. Prezentuje metody pracy budujące i wzmacniające w jednostce poczucie wpływu na rzeczywistość, a równocześnie uwzględniające różne potrzeby i osobowości seniorów. Zastosowane metody: mentoring, tutoring i coaching wpisują się w ogólne trendy nauczania, a także stanowią interesującą alternatywę w promowaniu idei uczenia się przez całe życie i rozwoju osobistego seniorów, ich kompetencji i tożsamości.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, seniorzy, rozwój osobisty, mentoring, tutoring, coaching

Social support and counseling for seniors

Disability becomes a constant companion of an elderly person. No care for diet, physical activity and healthy lifestyle are reflected in a variety of psychosomatic dysfunctions in late adulthood. The article includes the main theses of the three development projects for seniors, implemented since 2010. It points methods of work with seniors with different needs and personalities to build their influence on reality. Applied methods: mentoring, tutoring and coaching fit into the overall teaching trends and also represent an interesting alternative in promoting the idea of lifelong learning and personal development of seniors, their competence and identity.

Keywords: disability, seniors, personal development, mentoring, tutoring, coaching

Wprowadzenie

Wraz z wiekiem granica pomiędzy starością a niepełnosprawnością jednostki może stać się coraz bardziej płynna. Dotychczas sprawny psychosomatycznie, z poczuciem wewnątrzsterowności i często samowystarczalny, senior musi zmierzyć się z nabytą niepełnosprawnością, zweryfikować własne plany i zamierzenia. Jeśli zaś od początku swego istnienia zmagą się z własną niepełnosprawnością – w okresie późnej dorosłości może toczyć bezskuteczny bój o zachowanie *status quo*

swoich dotychczasowych deficytów, starając się w ten sposób jak najdłużej bronić własnej autonomii.

Praca z osobą w fazie późnej dorosłości, która nabyła niepełnosprawność z uwagi na wiek i obniżającą się wraz z nim funkcjonalność organizmu, pogłębianą dodatkowo dotychczasowymi zwyczajami żywieniowymi, niekorzystnymi nawykami, zachowaniami i ogólnie pojmowanym stylem życia [por. Piasecka 2008: 85–88], staje się wielkim wyzwaniem dla pedagogów. Tym większym, iż liczba seniorów w społeczeństwie polskim gwałtownie rośnie – z danych Głównego Urzędu Statystycznego wynika, iż w Polsce mieszka 38 437 239 osób (w tym 19 839 248 kobiet i 18 597 991 mężczyzn). Polacy powyżej 50 roku życia stanowią w tej grupie aż 36,55% ogółu ludności (i jest to wzrost o 1,36% od 31.12.2011 r.). Obok osób bezrobotnych i tych, które straciły status bezrobotnych, w grupie 50+ są przede wszystkim emeryci i renciści. Stanowią oni łącznie populację 7 255 600 osób, której reprezentantami w liczbie 4 952 700 są sami emeryci. Gdy doliczymy doń emerytów Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (KRUS), Ministerstwa Obrony Narodowej (MON), Ministerstwa Sprawiedliwości (MS) i Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji (MSW, później MSWiA), sama tylko liczba emerytów osiągnie poziom 6 188 027 osób, czyli 16,10% całej populacji [GUS 2015]¹. Warto też dodać, iż ogólna liczba osób w wieku poprodukcyjnym w Polsce (GUS przyjmuje, iż jest to 60 lat i więcej dla kobiet, 65 lat i więcej dla mężczyzn) wynosi obecnie (dane na 31.12.2015 r.) aż 7 533 276 osób i zgodnie z prognozami GUS w 2035 r. może osiągnąć wysokość 9,6 mln, przekraczając tym samym 25% ogólnej liczby społeczeństwa [GUS 2016a, online: por. GUS 2014]. Powyższe liczby należy także uzupełnić informacją o ciągłym wydłużaniu się czasu trwania życia osób w wieku 60 lat, które przekłada się na następujące wartości: w 2014 r. przeciętna 60-letnia kobieta miała przed sobą jeszcze 24,3 lat życia, natomiast przeciętny mężczyzna – średnio 19,2 lat życia². Wówczas dopiero przekonamy się, iż skala zjawiska, z którym powinniśmy się mierzyć, jest bardzo duża.

Dlatego z roku na rok zwiększają się nakłady administracji publicznej na pracę z seniorami. Na popularności zyskują też programy unijne promujące ideę całościowego uczenia się wśród osób powyżej 50 roku życia, zaś założenia ogól-

¹ Na podstawie danych Zakładu Ubezpieczeń Społecznych: w 2014 r. w Polsce emeryci i renciści stanowili ogółem 7 255 600 osób. W ich gronie znalazło się 4 952 700 osób z uprawnieniami emerytalnymi. Do tej grupy należy jednak doliczyć także dane na temat osób pobierających emerytury i renty z Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego – 1 211 632 osób (w tym emeryci 951 542), Ministerstwa Obrony Narodowej – 166 212 osób (w tym emeryci 111 628); Ministerstwa Sprawiedliwości – 31 773 osób (w tym emeryci 23 648), Ministerstwa Spraw Wewnętrznych – 205 042 osób (w tym emeryci 148 509) [GUS 2015].

² Dla porównania w 1991 r. sześćdziesięciolatkiem żyli porównywalnie o 4,5 (kobiety) i 4,1 (mężczyźni) lat mniej. Wyższy niż obecnie był wówczas także odsetek osób umierających przedwcześnie, czyli przed 60. rokiem życia. Wynosił on odpowiednio 12% dla kobiet (w 2014 r. – 7%) oraz 29% dla mężczyzn (w 2014 r. – 17%) [GUS 2016b].

nopolskiej Długofalowej Polityki Senioralnej na lata 2014–2020 są jednym z wielu przykładów tego jak umożliwić osobom starszym aktywne starzenie się w dobrym zdrowiu oraz zwiększyć udział seniorów w życiu społecznym, zbudować i wzmocnić solidarność międzypokoleniową.

Charakterystyka grupy docelowej w kontekście niepełnosprawności

Spróbujmy przyjrzeć się nieco bliżej kondycji grupy docelowej, jaką stanowią seniorzy. Analizę warto rozpocząć od dokonanej przez nich oceny własnego stanu zdrowia i poziomu sprawności. Ponowne odwołanie się do raportów GUS sprzyja postawieniu tezy, iż polscy seniorzy źle oceniają stan swojego zdrowia³. Ich opinie potwierdzają także wyniki badań Eurostat, iż życie w zdrowiu w Polsce trwa u kobiet 77% czasu całego ich życia, zaś u mężczyzn osiąga 81%. W praktyce oznacza to, iż kobiety (przeciętnie) przez pierwsze 63 lata swego życia żyją bez ograniczeń spowodowanych niepełnosprawnością, np. chorobami przewlekłymi. Mężczyźni żyją w pełnym zdrowiu już tylko pierwszych 59 lat [Eurostat 2013: 51–59]⁴.

Gdy jako kryterium niepełnosprawności senioralnej w Polsce przyjmimy istnienie co najmniej jednej choroby lub dolegliwości przewlekłej z listy obligatoryjnych standardów europejskich dla osób dorosłych, okazuje się, iż dysfunkcje i choroby przewlekłe, typowe dla okresu późnej dorosłości występują u każdego z ankietowanych w liczbie co najmniej 3.

Tabela 1. Liczba chorób i dolegliwości przewlekłych (średnia liczba schorzeń przypadająca na jedną osobę) jako kryterium niepełnosprawności senioralnej

Grupa wiekowa	Ogółem	Kobiety	Mężczyźni
Ogółem	3,6	3,9	3,2
60–69 lat	3,1	3,4	2,8
70–79 lat	4,1	4,4	3,7
80 lat i więcej	4,5	4,6	4,3

Źródło: Opracowano na podstawie [GUS 2016b].

³ 29% osób powyżej 65. roku życia, ankietowanych przez GUS, określiło swój stan zdrowia jako „zły lub bardzo zły”. Mianem „takiego sobie, ani dobrego, ani złego” nazwało go 43% ankietowanych, a tylko 28% oceniło swój stan zdrowia jako „dobry lub bardzo dobry”, przy czym częściej na swój stan zdrowia skarżyły się kobiety [GUS 2016b].

⁴ Dalsze życie w pełnym zdrowiu u kobiet po 65. roku życia dotyczy już tylko 39% populacji kobiet w tym wieku, w przypadku mężczyzn – 46% populacji.

Najczęstszą przyczyną problemów zdrowotnych i w konsekwencji – niepełnosprawności w kategorii wiekowej seniorów są: nadciśnienie tętnicze (47,2% u mężczyzn oraz 56,3% u kobiet), choroba zwyrodnieniowa stawów (47,3% u kobiet i 29% u mężczyzn), choroba wieńcowa (28% u kobiet i 24,8% u mężczyzn, cukrzyca (nieco ponad 17%, zarówno u kobiet, jak i mężczyzn) oraz choroby tarczycy (17,2% u kobiet). Sporym problemem, wpływającym na ogólną kondycję psychofizyczną są też:

- otyłość (BMI powyżej 30) – występuje ona przeciętnie u 26% osób w wieku 60 lat i więcej. W grupie wiekowej 60–69 lat liczba osób otyłych wzrasta do 28%. Przy stopniowo obniżającej się liczbie osób przynależnych do danej kategorii wiekowej, wśród osób w wieku 70–79 lat otyłość pojawia się w 26% przypadków, natomiast u osób w wieku 80 lat i więcej – u 19%;
- nadwaga (BMI powyżej 25) – występuje u 44% seniorów w wieku 60 lat i więcej. Nadwagę ma także 43% osób w wieku 60–69 lat, 46% w wieku 70–79 lat oraz 42% w wieku lat 80 lat i więcej.

Prawie 60% osób powyżej 65. roku życia, badanych przez GUS, wskazało na mniejszą sprawność narządów, słabą mobilność lub ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu. Wśród osób w wieku bardziej zaawansowanym te przypadłości narastały nawet do 80% przypadków. Potwierdzają to także dane zebrane podczas Narodowego Spisu Powszechnego Ludności z 2011 r. – „w grupie ludności w wieku co najmniej 65 lat co trzecia osoba (ponad 1,9 mln) była niepełnosprawna – co stanowiło prawie 41% ogólnej zbiorowości osób z niepełnosprawnością” [PAP 2016, online].

Rozumienie potrzeb psychicznych seniorów jako podstawa przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu⁵

Osoba o niepełnej sprawności, obok dolegliwości typowo somatycznych, może posiadać szereg niezaspokojonych potrzeb w budowaniu relacji międzyludzkich, które mogą uruchamiać w niej dodatkową niepełnosprawność – społeczną. Sytuacja ta dodatkowo komplikuje się w przypadku osób starszych. Polscy seniorzy to w dużej mierze osoby z „pokolenia Baby boom”, według typologii D. Tapscotta [2010]. Reprezentanci wyżu demograficznego, coraz częściej urodzeni już po II wojnie światowej, pomiędzy 1946 r. a 1964 r., należą do

⁵ Powyższy podrozdział artykułu jest zapisem wyników blisko pięcioletniej pracy eksperckiej, konsultacyjnej i diagnostycznej autorki w projektach senioralnych: „Wzrost, rozwój i diagnoza kompetencji seniorów” (2010–2011), „Profesjonalny senior-wolontariusz w organizacji pozarządowej” (FIO 2011–2012) oraz „Rozwój kompetencji motorem zmiany” (Erasmus+, 2015-obecnie, projekt dwuletni, połączony z warsztatami rozwoju osobistego).

generacji poddanej największej przemianie społeczno-kulturowej, świadomie uczestniczącej w transformacji politycznej. Rzeczywistość, w której funkcjonują, obecnie budzi w nich wiele obaw – gwałtowny rozwój techniczny, powstanie społeczeństwa informacyjnego i kolejne, wymagające szybkiego przyswojenia nowinki technologiczne – pogłębiają różnicę pomiędzy „niedostosowanymi seniorami” a kolejnymi pokoleniami.

W tym kontekście moment dezaktywizacji zawodowej nabywa dla nich szczególnego znaczenia – to praca stanowi o sensie ich życia. Przez pracę definiują samych siebie, od pełnionej funkcji zawodowej uzależniają poczucie własnej wartości. W ich mniemaniu posiadane pieniądze i stanowiska czynią ludzi ważnymi. Pytani o jakość własnego życia, oceniają ją przede wszystkim przez pryzmat własnych osiągnięć zawodowych. I chociaż z roku na rok spada ich zaangażowanie zawodowe, postrzegają samych siebie jako osoby lojalne i odpowiedzialne, które w swojej aktywności mogą dzielić się z innymi dotychczasowym doświadczeniem oraz mądrością życiową. Zaczyna u nich dominować nastawienie społeczne powodowane potrzebą przynależności, przejawiające się chęcią budowania nowych relacji z ludźmi oraz troską o innych. O innym niż dotychczas wymiarze tych kontaktów decydują nabywane z wiekiem nowe atuty seniorów: większa wrażliwość na nieznaną dotychczas informację oraz umiejętności dokonywania wielowymiarowej oceny człowieka i odnajdowania niepowtarzalności cech osobowości ludzkich dzięki własnej elastyczności umysłowej i emocjonalnej. Dzięki tym przymiotom mogą mniej dotkliwie odczuwać zmniejszanie się sprawności fizycznej [Piasecka 2014].

Jednakże codzienność wielu osób starszych, pozbawionych wsparcia społecznego i możliwości kompensacji potrzeb wieku senioralnego, zamiast koncentrować się na rozwiązywaniu istniejących problemów, czyni priorytetowym ich spiętrzenie i eksponowanie oraz przeświadczenie o niemożności ich przezwyciężenia. Owo niedostosowanie do rzeczywistości jest więc łączone z mniejszą niż „normalna” sprawnością psychofizyczną. Dodatkowo zaś – wzmacniane traumatycznymi wydarzeniami, jakimi są: śmierć osób bliskich, szczególnie partnera życiowego, opuszczenie domu przez dorosłe już dzieci czy zacieśniający się stopniowo krąg znajomych, przewlekle chorujących i umierających. Jak zatem pracować z seniorami, aby ich niepełna sprawność fizyczna nie była intensyfikowana faktyczną niepełnosprawnością społeczną?

Praca nad doświadczaniem rzeczywistości przez osoby starsze

Poradnictwo i wsparcie społeczne dla seniorów powinno koncentrować się na budowaniu wiary w możliwość podniesienia jakości życia tych osób [Piorunek

2015]. Zachęta do ciągłego kształtowania własnej tożsamości, rozwoju samoakceptacji i wpływu na rzeczywistość, połączona z pomocą w obiektywnej ocenie własnej sytuacji, okiełznaniu problemów zdrowotnych i egzystencjalnych, psychologicznych i społecznych, rozwojowych i rodzinnych czy wreszcie – ekonomicznych i prawnych, może sprzyjać stworzeniu obszaru samorealizacji. Nie należy go przy tym ograniczać wyłącznie do „wymiaru eksploatacyjnego”, rozumianego jako szansa na wykorzystanie wiedzy, umiejętności i kompetencji, czerpanie z wieloletnich doświadczeń i potencjału seniora, lecz także rozszerzać o „wymiar kreacji” – odkrywania i zaspokajania potrzeb seniora i skrywanych dotychczas marzeń, tak odległych od wykonywanej pracy zawodowej czy obowiązków domowych [Zych 2018]. Jak pracować z osobami starszymi, budując ich pełną sprawność społeczną i kompensując deficyty w teście fizycznej? Jak budować interakcję rozwojową pomiędzy seniorem a osobą wspierającą?⁶

Efektywne spotkanie z seniorem to niewątpliwie relacja nosząca znamiona personalizacji: uwzględniająca dotychczasowe funkcjonowanie obu podmiotów dialogu (doradcy i seniora) w obszarze społecznym, prywatnym i zawodowym. Powinno ono sprowadzać się do odczytania preferowanych stylów komunikowania obojga, określenia priorytetów i osiągnięcia porozumienia w zakresie ważnych dla obojga norm i regulacji, które warunkują ich funkcjonowanie, dotychczasowych doświadczeń i zgody (lub jej braku!) na eksperymentowanie w zakresie „radzenia sobie w starości”. Takie doprecyzowanie wzajemnych oczekiwań, pomoże nam wybrać najlepszy sposób pracy z daną osobą.

Mentoring jako metoda pracy z osobą starszą służy przede wszystkim stopniowej aktywizacji seniora do poszukiwania możliwości tkwiących w nim samym i otaczającym go środowisku. Pełni przede wszystkim funkcję mobilizującą jednostkę do dalszego działania i dyscyplinującą jej postępowanie w celu uwolnienia się od poczucia bezradności i braku sensu dalszego życia. Wspiera seniora w ponownym określeniu swojej pozycji, budzi w nim gotowość do wejścia w nowe role społeczne i uświadamia zachodzącą w nim zmianę. Osoba starsza, wchodząca w nowe relacje, buduje je bowiem w odmienny niż dotychczas sposób – jest nastawiona na utrzymywanie stosunków z innymi ludźmi, realizuje siebie w procesie

⁶ W definicji terminu „poradnictwo gerontologiczne”, opracowanego wraz z dr Małgorzatą Malec-Rawinski na potrzeby „Encyklopedii starzenia się i starości”, pod red. prof. A.A. Zycha, opisałam podstawy budowania relacji doradca–senior jako relacji praktycznej [Zych 2018]. Podkreślenie wymiaru empirycznego w poradnictwie społecznym jest według mnie powrotem do humanistycznych założeń, jakie stawiała przed sobą pedagogika u zarania swych dziejów – do aktu niesienia pomocy Drugiemu Człowiekowi i wspierania Go, nawet jeśli nie są one poparte wieloletnią refleksją metodologiczną czy rozważaniami teoretycznymi dotyczącymi uzasadnienia stosowanych technik, a „jedynie” doświadczeniem, intuicją i empatią osoby niosącej pomoc. Piasecka-Robak A., Malec-Rawinski M., *Poradnictwo gerontologiczne* (hasło encyklopedyczne) [w:] *Encyklopedia starości, starzenia się i niepełnosprawności*, red. A.A. Zych, t. 3, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, Katowice, s. 73–77.

tworzenia i dawania. Czuje się potrzebna i ważna, o ile jest niezbędna innym i ludzi chcą korzystać z jej „właściwości ukształtowanych przez życie” [Harwas-Napierała 2015: 110]. W ten sposób, troszcząc się o innych, unika tzw. wtórnej egocentryzacji [Harwas-Napierała 2012; Straś-Romanowska 2000: 263–292; Brzezinska 2002: 11–22].

Mentor uświadamia seniorowi wielość obszarów dalszej aktywności społecznej, np. spędzania czasu wolnego, kieruje nim w procesie odkrywania jego możliwości i ograniczeń, a w konsekwencji – buduje gotowość do przezwyciężania słabości i wykorzystania własnego potencjału [por. Sidor-Rządkowska 2014]. Mentoring jest skutecznym sposobem oddziaływania na osobę „zagubioną w swojej niepełnosprawności” – mentor obliguje bowiem seniora do pracy nad identyfikacją priorytetów życiowych, dopytuje o nie, aby pomóc seniorowi w ustaleniu realnych celów do osiągnięcia. Prezentuje tzw. dobre wzorce i rozwiązania, mobilizując w ten sposób seniora do zwiększonej samoświadomości i autorefleksyjności. Jednak jego „skuteczność” kończy się wraz ze wzrostem obu tych umiejętności. Kiedy osoba starsza uświadamia sobie, jak wielki ma wpływ na własne życie i postanawia aktywnie kreować jego przebieg, relacja mistrz-uczeń, wytyczająca wzajemne reguły współpracy, przestaje być niej atrakcyjna. Senior zaczyna dążyć do przejęcia odpowiedzialności za dalsze wytyczanie kierunków własnego rozwoju. Traci na znaczeniu podstawowy cel tejże – wytyczanie kierunku rozwoju seniora. Dyrektywny sposób pracy z seniorem przestaje być atrakcyjny dla niego samego. Dlatego właśnie mentoring bywa szczególnie skuteczny w dwóch przypadkach: na początku pracy z osobą starszą, o nabytej niepełnosprawności, która nie potrafi odnaleźć się w nowej dla siebie rzeczywistości lub – w pracy z osobami konformistycznymi, które obawiają się podejmowania odpowiedzialności za własne działania i muszą rozwinąć w sobie kompetencje społeczne. Wówczas taki mistrz nie tylko wytycza ścieżki rozwoju seniora, ale też pełni rolę motywującą w tymże, weryfikując postępy pracy osoby starszej i pomagając mu w „wyprostowaniu” własnych zakrętów życiowych. Takim mentorem może być trener pracy, pracownik socjalny lub specjalista w zakresie edukacji i psychologii osób dorosłych, ze szczególnym uwzględnieniem gerontologii [por. Szarota 2010]. Jego rolą jest przede wszystkim ustalenie reguł, które senior zintegruje i wedle których będzie budował własną odwagę do samodzielnego życia. To mentor ponosi odpowiedzialność za efektywność tejże relacji. Sam stanowi wzorzec postępowania dla swojego „ucznia”, i przedstawia mu inne wzorce życia, które są mu znane, tworząc w ten sposób wzajemną zależność w diadzie. Mentor jest tym, który ma doświadczenie i chce się nim dzielić z uczniem. Dzieli się także receptą na udane życie dla tegoż seniora – udane w mniemaniu mentora, rzecz jasna. W nieco prze-rysowanej formie – jest niczym behawiorystyczny Skinner budujący odruchy warunkowe u seniora lub psychoanalityczny Freud, wiedzący lepiej, co jest dobre dla jego „pacjenta”.

Pojawia się tutaj jednak pytanie zasadnicze – na ile człowiek świadomie budujący swoją egzystencję przez długie lata dorosłości jest w stanie zaakceptować na dłużej obecność „eksperta od cudzego życia”. Na etapie początkowego zagubienia seniora w określaniu samego siebie i w relacji do innych, taka diada zakładająca wsparcie specjalisty czy podążanie za mistrzem może być dla jednostki świetną trampoliną, od której odbije się odważnie, startując ku nowej rzeczywistości. Jednak wraz ze wzrostem akceptacji dla własnych ograniczeń senior łatwiej dostosowuje się do zmian zachodzących w otaczającym go środowisku. Oczekuje także innych niż dotychczas form wsparcia i pomocy, odmiennych od „podążania za mistrzem”.

Zyskująca samoświadomość osoba starsza, obok wad obniżającej się sprawności psychosomatycznej, potrafiąca dostrzec także zalety innego niż dotychczas sposobu budowania relacji społecznych i oczekiwań wobec tychże, zaczyna poszukiwać stymulacji na innym poziomie interpersonalnym. Zaczyna głośno artykułować własne oczekiwania odnośnie wchodzenia w nowe role społeczne. „Mogłabym poczytać dzieciom książkę, zrobić ładny kwiat z bibuły, zaśpiewać kołysankę”, deklarowała w ankiecie jedna z senierek biorących udział w projekcie „Profesjonalny senior-wolontariusz w organizacji pozarządowej”, po etapie aktywizacji i określenia własnych możliwości. Mówiąc o wychodzeniu poza swoje dotychczasowe bezpieczne pozycje seniorzy, uczestniczący w realizowanych przeze mnie projektach, mówili przede wszystkim o potrzebie „osiągnięcia czegoś wartościowego (...) i poczucia, że jestem niezależny”, „podjęcia różnych typów odpowiedzialności”, otrzymywaniu szacunku i wsparcia oraz „możliwości rozwijania przyjaźni” i „korzystania ze (...) specjalnych umiejętności [seniora – przyp. aut.], dotychczas niewykorzystanych” oraz „wykorzystania własnej kreatywności”. Oczekiwania te powtarzały się wielokrotnie, mimo niezwykle różnych poziomów sprawności badanych. Badani jasno wskazywali na swoje ograniczenia psychofizyczne, równocześnie odkrywając inne obszary własnej egzystencji, w których czują się dobrze i sposób, w jaki chcą budować nowe relacje. Niejednokrotnie pojawiła się także deklaracja „poczucia własnego wkładu w realizowane projekty” – to sformułowanie najlepiej doprecyzowuje dążenia seniorów w budowaniu swojego dalszego życia. Takie świadomość wkładu własnego może być bowiem świetnie budowana w trakcie pracy tutoringowej.

Tutoring jako metoda zakłada stworzenie relacji bardzo mocno spersonalizowanej, nastawionej na realizację rozwoju osobistego seniora poprzez stawianie przed nim ciekawych zadań, umożliwiających niezależność działania. Tutoring koncentruje się na dialogu oraz budowaniu relacji wzajemnego szacunku i współodpowiedzialności za proces [por. Czekierda, Fingas, Szala 2015]. Sięga po założenia psychologii poznawczej – ten model wsparcia zakłada wzajemną ciekawość poznawczą obu podmiotów diady. Senior jest wspierany przez tutora – partnera,

który przez wspólną rozmowę budzi wzajemne zainteresowanie. Dialog obojga jest nie tylko dochodzeniem do porozumienia i wypracowaniem wspólnych rozwiązań – jest przede wszystkim okazją do poznania siebie, odkrywania nowych znaczeń i (re)negocjowania starych. Udzielane wsparcie jest jednocześnie konsultacją, za którą oboje ponoszą odpowiedzialność. Taki sposób pomocy świadczonej osobie starszej buduje w podmiotach tejże diady wzajemny szacunek. Zaangażowany w proces tutor stwarza równie zaangażowanemu we własny rozwój seniorowi możliwości do autorefleksji, samodzielnego zgłaszania i realizacji pomysłów, podjęcie inicjatywy. Rolą tutora jest dbałość o proces uczenia się osoby starszej i wyciągania przez nią wniosków nawet z nieudanych przedsięwzięć. Ma on zachęcać do sprawdzania siebie w różnych kontekstach życia i relacjach, równocześnie wyrażając gotowość na przyjmowanie informacji zwrotnej na temat wyników seniora w pracy nad sobą i poziomu osiąganego satysfakcji. W ten sposób wzmacnia budowę tożsamości i autorytetu osoby starszej. Tutor daje seniorowi poczucie bezpieczeństwa w „próbowaniu siebie” na różnych płaszczyznach społecznych oraz wsparcie, na które ten oczekuje w danym momencie i o które poprosi tutora. Tutor buduje w seniorze wrażliwość na nowe informacje i taktyki działania, stwarza mu okazje do zwiększenia własnej integracji wewnętrznej i harmonii. Odwaga postępowania jest jednak zawsze domeną seniora. Motywowany przez tutora, sam decyduje o kształcie swojego życia [Harwas-Napierała 2015: 113; por. Neugarten 1968]. Przykładem relacji tutorskiej może być asystent osoby starszej.

Dalszy rozwój osobisty osoby starszej, szczególnie zdobycie i rozwinięcie przez nią kompetencji przywódczych oraz postawy gotowości do ich wdrażania, sprawiają, iż zarówno mentor, jak i tutor przestają pełnić funkcję stymulującą. Pozyskanie postawy gotowości do wdrażania nowych rozwiązań, większa odwaga do samodzielnego kierowania swoim losem i wyznaczania ważnych celów życiowych przez świadomego seniora to wyzwanie dla coacha.

Coaching, bazując na założeniach psychologii humanistycznej, pozwala na budowanie relacji liberalnej pomiędzy coachem a seniorem (*coachee*). Ten szczególny układ pomiędzy wspierającym i wspieranym zakłada olbrzymi potencjał osoby starszej oraz jej gotowość do samostanowienia. Senior uczestniczący w coachingu to senior świadomy większości swoich ograniczeń i wynikających z tego utrudnień egzystencjalnych. Zna swoje mocne i słabe strony. Potrafi obiektywnie określić rzeczywistość, w której się znajduje, a także – w oparciu o szanse i zagrożenia tkwiące w nim samym oraz środowisku – nakreślić alternatywy rozwiązań dla swojej sytuacji. Do tego dochodzi jeszcze wola realizacji wybranego działania przez jednostkę. Coach jest tym, który zadając pytania, skłania seniora do refleksji nad systemem wartości, priorytetami i realnymi możliwościami osiągnięcia własnego celu rozwojowego. Tym samym zachęca go do projektowania własnej

rzeczywistości, niejako na zasadzie samospełniającej się przepowiedni. Coach wspiera osobę starszą w poszukiwaniu powiązań i przynależności pomiędzy nią a środowiskiem społecznym, zachęca do odnalezienia podobieństw celów i dążeń spójnych z dążeniami ogółu. Wspiera w redefiniowaniu i rozwoju własnej tożsamości. Pośrednio też – poprzez zmotywowanie seniora do odnalezienia własnej „pełnowartościowości” i odczucia „pełnosprawności w dodawaniu życia do lat” – przyczynia się do zmiany postrzegania społecznego tejże osoby: jako bardziej świadomej i samodzielnej, ukierunkowanej na osiągnięcie celu. Tym samym wzrasta jej status społeczny [Piasecka 2015: 38–50].

Skoro w coachingu podmiotem wsparcia jest senior, to on sam ponosi odpowiedzialność za proces pomagania. To on wytycza warunki, na jakich jest wspierany oraz reguły wzajemnej współpracy. Coach natomiast czuwa nad osiągnięciem celów istotnych dla seniora, dba o ich dookreślenie oraz dopytuje o jakość relacji budowanych pomiędzy seniorem a środowiskiem społecznym, w którym funkcjonuje osoba starsza. Mobilizuje seniora do walki o swoją przyszłość i czerpanie satysfakcji z życia, z równoczesną świadomością ograniczeń, jakie niesie ze sobą wiek osoby coachowanej i poziom jej sprawności psychofizycznej. Aktywuje także inny istotny element składający się na egzystencję osoby starszej – stawia przed seniorem wyzwanie polegające na konieczności odniesienia się do zasobów wewnętrznych i tych, które stanowią jego bliskie otoczenie społeczno-kulturowe, w celu świadomego budowania relacji opartych na wzajemnym wsparciu społecznym. Wreszcie – po rozpatrzeniu wszelkich dostępnych możliwości, obliguje jednostkę do oceny skuteczności podejmowanych dotychczas działań. Coach dopytuje także o wolę podjęcia działania przez osobę starszą – sama decyzja wyjścia poza swoją niepełną sprawność należy zatem do podmiotu wsparcia. To on wyznacza poziom swojej gotowości i czas rozpoczęcia jakiegokolwiek zmiany.

W tabeli 2 przedstawiłam wytyczne dotyczące zastosowania mentoringu, tutoringu i coachingu w pracy z osobami starszymi⁷.

Wnioskując z tabeli 2 – zastosowanie mentoringu we wspieraniu osób w okresie późnej dorosłości, choć może być niezwykle efektywne na początku pracy z seniorami zagubionymi, odczuwającymi wykluczenie, a nawet bezradność, poszukującymi informacji na temat możliwości zmiany swojej sytuacji, może też skrzywić nam postrzeganie osób starszych, utrudnić dostrzeżenie, iż mimo mniejszej sprawności fizycznej, legitymują się oni często wyższym poziomem wiedzy i umiejętności, a także – większym doświadczeniem życiowym i zawodowym niż potencjalny mentor. Wdrożenie tutoringu powinno odbywać się dopiero w momencie wyrażenia przez seniora gotowości do dalszego rozwoju. Wprowadzane stopniowo, ma sprzyjać przede wszystkim budowaniu samodzielności osoby

⁷ Wytyczne są rozwiązaniami wypracowanymi w toku trzech projektów badawczych. Ich realizację poprzedziła jakościowa analiza treści na temat mentoringu, tutoringu i coachingu.

starszej i refleksyjności. Z kolei zastosowanie coachingu – na zasadzie przeciwwagi dla podejścia mentorskiego – może zupełnie nie sprawdzać się w przypadku osób wykluczonych, które utraciły wiarę w możliwość samostanowienia. Zmotywuje jednak z pewnością osoby ze skłonnością do autorefleksji, znające swoje potrzeby i świadome tego, co daje im prawdziwą satysfakcję.

Tabela 2. Wdrażanie wsparcia i pomocy poprzez mentoring, tutoring i coaching

Mentoring	Tutoring	Coaching
Podstawa naukowa: – psychologia behawiorystyczna i elementy psychoanalizy; – paradygmat pozytywistyczny	Podstawa naukowa: – psychologia poznawcza; – paradygmat emancypacyjno-krytyczny	Podstawa naukowa: – psychologia humanistyczna; – paradygmat interpretatywny (rozumiejący)
Sposób traktowania osoby wspieranej: dyrektywny, ukierunkowujący	Sposób traktowania osoby wspieranej: dialogowy, konsultacyjny	Sposób traktowania osoby wspieranej: liberalny, facylitujący
Odpowiedzialność: po stronie mentora	Odpowiedzialność: po stronie osoby wspieranej i tutora	Odpowiedzialność: po stronie osoby wspieranej (coachee)
Moment wdrożenia metody: początek aktywizacji osoby niepełnosprawnej lub zagrożonej wykluczeniem z tzw. wyuczoną bezradnością	Moment wdrożenia metody: osoba znająca swoje mocne i słabe strony, wyrażająca chęć działania	Moment wdrożenia metody: osoba zorientowana na działanie, zmotywowana do ustanawiania i osiągania ważnych dla siebie celów rozwojowych
Typ osiągniętej zmiany: zmiana ilościowa (ukierunkowana aktywizacja społeczna, pod przewodnictwem mistrza, uczącego reguł integracji)	Typ osiągniętej zmiany: zmiana ilościowa (gotowość do rozwoju stymulowana w dialogu z osobą wspierającą) i jakościowa (gotowość do samodzielnego kształtowania ścieżki rozwoju i deklarowania własnego stanowiska odnośnie reguł edukacji włączającej)	Typ osiągniętej zmiany: zmiana jakościowa (samodzielny rozwój osoby coachowanej przy niewielkim wsparciu coacha, dążenie do samorealizacji, świadoma inkluzja społeczna, sprzyjająca poszukiwaniu własnej tożsamości)

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [Kozielecki 1997; Malewski 1998; Wojtasik 1997].

Niezależnie od tych trzech sposobów wsparcia, dominujących w obecnej literaturze przedmiotu i praktyce psychopedagogicznej, traktowanych coraz częściej jako formy wręcz systemowe, z racji sformalizowania ich zastosowania w placówkach edukacyjnych [por. Wojtasik 2012; Wojtasik 1997], wsparcie i pomoc mogą być udzielane seniorom w sposób nieformalny, nieoficjalny. Tak też dzieje się najczęściej – nie każda osoba starsza decyduje się na skorzystanie z pomocy specjalisty, np. certyfikowanego coacha, tutora czy mentora. Niezwykle często osobą wspierającą staje się dla niej przypadkowa osoba, która buduje z nią relacje międzyludzkie, na zasadzie intencjonalności (inspirując seniora do tworzenia lub modyfikacji własnej biografii poprzez popularyzację tzw. dobrych praktyk, które stały się udziałem tegoż przypadkowego doradcy) lub w sposób całkowicie niezauważalny.

mierzony. Takie wsparcie cechuje niezwykle wysoki poziom wiarygodności, wzajemna inspiracja do doświadczania świata i dążenie do naśladownictwa [por. Krumboltz, Levin 2014]. Przypadkowość, cechująca takie wsparcie, stanowi swoistą zachętę do "wsluchiwania się w swój głos wewnętrzny", eksperymentowania i realizacji dotychczas nieosiągalnych marzeń, nawet kosztem popełniania błędów – traktowanych tutaj jako źródło nauki [Czerniawska 2007].

Niezależnie od zastosowanych form wsparcia, jak też – poziomu gotowości osoby starszej do przyjęcia pomocy, ich cel pozostaje ten sam. Jest nim pomoc w harmonijnym rozwoju seniora oraz zmniejszenie ryzyka wystąpienia poczucia braku sensu życia i własnej bezwartościowości. Jeśli osobom wspierającym naprawdę zależy na dobrostanie psychosomatycznym osoby starszej o ograniczonej sprawności, znajdą oni możliwość, aby stworzyć szanse na zaspokojenie potrzeb seniorów. Niezależnie od tego, czy zastosują mentoring, tutoring, coaching czy wsparcie nieformalne powinni jednak mieć zawsze na uwadze fakt, iż tylko wymagające otoczenie społeczne, wiążące konkretne nadzieje z osobą starszą, oczekujące od niej autonomii i niezależności, decyzyjności i samodzielności intelektualnej, umożliwi seniorowi zachowanie sprawności nawet w podeszłym wieku. Paradoksalnie: każda strata, nawet ta która wiąże się ze stratą sprawności psychosomatycznej, może dać człowiekowi szansę na weryfikację dotychczasowych postaw i filozofii życia, a w konsekwencji – stanowić nową szansę dla refleksyjnego rozwoju i zmiany postępowania, spojrzenia na świat z perspektywy niedostrzeganej przez osoby doświadczające dobrostanu psychofizycznego [Piasecka 2014; Brzezińska 2004].

Bibliografia

- Anderson D., Anderson M. (2005), *Coaching That Counts. Harnessing the Power of Leadership Coaching to Deliver Strategic Value*, Elsevier Butterworth-Heinemann, Oxford.
- Brzezińska A. (2002), *Dorosłość – szanse i zagrożenia dla rozwoju*, [w:] Szanse i zagrożenia rozwoju w okresie dorosłości, red. A. Brzezińska, K. Appelt, J. Wojciechowska (red.), Wydawnictwo Fundacji „Humaniora”, Poznań, s. 11–22.
- Czekierda P., Fingas B., Szala M. (red.) (2015), *Tutoring. Teoria, praktyka, studia przypadków*, Oficyna a Wolters Kluwer business, Warszawa.
- Czerniawska O. (2007), *Szkice z andragogiki i gerontologii*, Wydawnictwo WSHE, Łódź.
- Eurostat (2013), *Key figures on Europe 2013 digest of the online Eurostat yearbook*, Publications Office of the European Union, European Commission – Pocketbooks, Luxembourg, s. 51–59.
- GUS 2014: Główny Urząd Statystyczny (listopad 2014), *Sytuacja demograficzna osób starszych i konsekwencje starzenia się ludności Polski w świetle prognozy na lata 2014-2050*, Wydawnictwo Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa.
- GUS 2015: Główny Urząd Statystyczny (2015), *Emerytury i renty w 2014*, Wyd. Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa.

- GUS 2016a: Główny Urząd Statystyczny (2016), *Ludność według płci, wieku, województw i powiatów. Polska stan w dniu 31 XII 2015*, http://demografia.stat.gov.pl/bazademografia/Downloader.aspx?file=pl_lud_2015_00_05.zip&sys=lud [24.05.2016].
- GUS 2016b: Główny Urząd Statystyczny (2016), *Ludność w wieku 60 lat i więcej. Notatka przygotowana na posiedzenie Sejmowej Komisji Polityki Senioralnej dotyczące „Informacji Ministra Zdrowia na temat wpływu zmian demograficznych i starzenia się społeczeństwa na organizację systemu ochrony zdrowia i Narodowy Program Zdrowia” (w dniu 19.02.2016 r.)*, Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa.
- Harwas-Napierała B. (2012), *Dorosłość jako spełnienie: drogi i zagrożenia rozwoju człowieka w okresie dorosłości*, Wydawnictwo Libron, Kraków.
- Kozielecki, J. (1997), *Koncepcje psychologiczne człowieka*, wyd. 7, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa.
- Krumboltz J.D., Levin A.S. (2014), *Szczęście to nie przypadek. Do odważnych świat należy! Nie bój się działać*, przeł. P. Bucki, wyd. 2, Funky Books Grupa Wydawnicza GWP, Gdańsk.
- Malewski M. (1998), *Teorie andragogiczne. Metodologia teoretyczności dyscypliny naukowej*, Wydawnictwo UWr., Wrocław.
- Neugarten B.L. (red.) (1968), *Middle age and aging: A reader in social psychology*, University of Chicago Press, Chicago.
- PAP (2016), *GUS: seniorzy w Polsce źle oceniają swój stan zdrowia*, http://www.ryneksejora.pl/zdrowie/116/gus_seniorzy_w_polsce_zle_oceniaja_swoj_stan_zdrowia,375.html [24.05.2016].
- Piasecka A. (2008), *Komunikowanie wartości zdrowia w polskich kampaniach społecznych – wymiar edukacyjny*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Piasecka A. (2014), *Poradnictwo wolontariackie*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Piasecka A. (2015), *Kulturowe aspekty wdrażania coachingu w pracy z niepełnosprawnymi [w:] Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej nr 18, s. 38–50.*
- Piorunek M. (red.) (2011), *Poradnictwo. Kolejne przybliżenia*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Piorunek M. (red.) (2015), *Dymensje poradnictwa i wsparcia społecznego w perspektywie interdyscyplinarnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań.
- Sidor-Rządkowska M. (red.) (2014), *Mentoring. Teoria, praktyka, studia przypadków*, Oficyna a Wolters Kluwer business, Warszawa.
- Straś-Romanowska M. (2000), *Późna dorosłość [w:] Psychologia rozwoju człowieka, t. 2: Charakterystyka okresów życia człowieka*, red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 263–292.
- Szarota Z. (2010), *Starzenie się i starość w wymiarze instytucjonalnego wsparcia*, Wyd. Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Tapscott D. (2010), *Cyfrowa dorosłość. Jak pokolenie sieci zmienia nasz świat*, tłum. P. Cypryański, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Wojtasik B. (1997), *Warsztat doradcy zawodu. Aspekty pedagogiczno-psychologiczne*, Wydawnictwo Szkolne PWN, Warszawa.
- Wojtasik B. (2012), *Refleksje na temat stanu polskiego poradnictwa, „Studia Poradczawcze”, nr 1, s. 35–47.*
- Zych A.A. (red.) (2015), *Encyklopedia starzenia się i starości*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice.

Agnieszka Buczek, Jacek Sikorski
Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN w Krakowie

Dostępność stron internetowych wybranych instytucji użyteczności publicznej dla osób z niepełnosprawnością

Niniejszy artykuł poświęcony jest problematyce dostępności publicznych serwisów internetowych dla osób z niepełnosprawnością. Ukazuje potrzebę dostosowania przekazu informacji drogą internetową dla każdego użytkownika, podkreśla istotę projektowania uniwersalnego. Ponadto ukazuje zasady, wytyczne, którymi należy się kierować podczas projektowania stron oraz wyniki badań ukazujące dostępność publicznych serwisów internetowych w Polsce dla osób z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: dostępność, strona internetowa, osoby z niepełnosprawnością

Accessibility of selected public service websites to the needs of people with disabilities

This article is dedicated to the issue of accessibility of public Internet services to the needs of people with disabilities. Shows the need to customize the way information is conveyed online for every user, emphasizing the essence of universal design. In addition, it outlines the principles and guidelines to be followed when designing websites and the results of research showing the availability of public Internet services in Poland to the needs of people with disabilities.

Keywords: accessibility, website, persons with disabilities

Wprowadzenie

Zgodnie z art. 9 (pkt. g) Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, osoby z niepełnosprawnością powinny posiadać m.in. dostęp do:

- „(...) nowych technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych, w tym do Internetu”.

Ponadto jak podkreśla art. 21 Konwencji pkt. c oraz d, ważne staje się:

- „nakłanianie instytucji prywatnych, które świadczą usługi dla ogółu społeczeństwa, w tym przez Internet, do dostarczania informacji i usług w formie dostępnej i użytecznej dla osób niepełnosprawnych”,

- „zachęcanie środków masowego przekazu, w tym dostawców informacji przez Internet, do zapewnienia, by ich usługi były dostępne dla osób niepełnosprawnych” [<https://www.rpo.gov.pl/pl/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>], dostęp: 3.04.2017].

Celem niniejszego artykułu jest próba przybliżenia problematyki dostępności stron internetowych wybranych instytucji użyteczności publicznej dla potrzeb osób z niepełnosprawnością. Inspiracją do zainteresowania się tą tematyką były Raporty Dostępności opracowane i opublikowane przez Fundację Widzialni na przestrzeni lat 2013–2017. Dzięki nim można bowiem nie tylko poznać oceny dostępności wspomnianych stron internetowych w poszczególnych latach, ale również dostrzec postępujące w tym zakresie zmiany.

Dostępność serwisów internetowych dla osób z niepełnosprawnością

„Dostępność oznacza, że osoby niepełnosprawne mają dostęp, na równych prawach z innymi, do środowiska fizycznego, transportu, technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych (TIK) oraz pozostałych obiektów i usług” [za: Komunikat Komisji Do Parlamentu Europejskiego..., <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/?uri=CELEX:52010DC0636>, dostęp: 19.04.2017].

Dostępność to przede wszystkim „dziedzina wiedzy z zakresu interakcji człowieka z komputerem zajmująca się problematyką tworzenia stron i serwisów internetowych dostępnych dla jak najszerszego grona odbiorców, ze szczególnym uwzględnieniem osób narażonych na wykluczenie cyfrowe (niepełnosprawnych, starszych, gorzej wykształconych, pozbawionych dostępu do szerokopasmowego Internetu). Dostępność serwisu internetowego oznacza stopień w jakim może być on postrzegany, rozumiany i przeglądany przez wszystkich użytkowników, niezależnie od ich cech lub upośledzeń, a także niezależnie od właściwości używanego przez nich oprogramowania i sprzętu” [<http://dostepny.joomla.pl/dostepnosc/slownik-dostepnosc>], dostęp: 5.04.2017].

Zatem „o dostępności serwisu internetowego mówimy wtedy, gdy wszyscy użytkownicy mają pełny dostęp do jego treści, mogą te treści zrozumieć, a wygodna nawigacja umożliwia logiczną i intuicyjną interakcję z serwisem” [<https://mc.gov.pl/dostepnosc>], dostęp: 3.04.2017].

Jak podaje J. Zadrozny [2010: 1]: „serwis internetowy jest platformą komunikacyjną z użytkownikami. Uniwersalnie zaprojektowany będzie dostępny dla każdego użytkownika”.

Autor zwraca uwagę, że w przypadku projektowania serwisu internetowego istotne jest odejście od myślenia tradycyjnego o „przeciętnym użytkowniku”,

i podkreśla konieczność myślenia o każdym, w tym również o użytkownikach, którzy z zasobów internetowych korzystają w sposób odmienny. Aby znaleźć rozwiązania w tym zakresie istotne stają się specyfikacje techniczne, jak również diagnoza potrzeb danej grupy osób [Zadrozny 2010].

Zdaniem J. Zadroznego [2010: 3], serwis internetowy zaprojektowany w sposób uniwersalny niesie za sobą następujące korzyści:

- „nie trzeba dostosowywać go do różnych grup odbiorców,
- unika się uzależnienia od dostawcy,
- serwis jest odporny na błędy,
- serwis jest dobrze indeksowany w wyszukiwarkach,
- jest wygodny i użyteczny,
- nie różnicuje użytkowników”.

Właściwa adaptacja serwisów internetowych jest szczególnie istotna w przypadku takich grup osób z niepełnosprawnością, jak: osoby niewidome i słabowidzące, niesłyszące i słabosłyszące, niepełnosprawne ruchowo oraz osób z niepełnosprawnością intelektualną. Możliwości dostosowania serwisów internetowych do potrzeb w/w grup osób z niepełnosprawnością prezentuje poniższa tabela 1.

Tabela 1. Wybrane rodzaje dostosowań serwisów internetowych do potrzeb osób z niepełnosprawnością

Rodzaj niepełnosprawności	Rodzaj dostosowania
Niewidomi i słabowidzący	– strona internetowa w dwóch wersjach: tekstowa oraz audio – właściwy opis elementów graficznych strony – przejrzystość serwisu, stałe menu – oddzielenie tekstu od systemu nawigacyjnego – wprowadzenie ikon umożliwiających zmianę kontrastu oraz wielkości czcionki – ujednolicenie czcionki – możliwość korzystania ze skrótów klawiaturowych
Niesłyszący oraz słabosłyszący	– zastosowanie pliku tekstowego – przekład treści na polski język migowy (PJM) w postaci filmu – objaśnienie stosowanych skrótów – wprowadzenie na stronie danego serwisu okna z wyszukiwarką – umożliwienie otrzymywania istotnych informacji oraz zgłaszania interwencji drogą sms
Niepełnosprawni ruchowo	– możliwość korzystania ze skrótów klawiaturowych – opracowanie właściwej nawigacji umożliwiającej swobodne przeglądanie stron – tworzenie linków do pobierania plików w sposób zrozumiały
Dysfunkcje intelektualne	– wprowadzenie tekstów uproszczonych – unikanie zamieszczania reklam, mrugających ikon oraz animacji

Źródło: Opracowano na podstawie: [Dejnaka 2012; Kowalski 2014], [http://www.aptus.pl/www/porady/strony_dla_niewidomych.php, dostęp: 4.04.2017], realizacja przez podmioty wykonujące zadania publiczne...: [<https://www.nik.gov.pl/plik/id,10057,vp,12366.pdf>, dostęp: 20.04.2017].

Zbiorem dokumentów zawierających zalecenia dotyczące tworzenia serwisów internetowych dostępnych dla wszystkich są wytyczne **WCAG (Web Content Accessibility Guidelines)**. Od 15 października 2012 r. wytyczne WCAG w wersji 2.0 zyskały status międzynarodowej normy ISO/IEC 40500:2012. WCAG 2.0 sam w sobie jest bardzo zwięzły. Zawiera tylko uniwersalne zalecenia. Towarzyszą mu jednak dwa szczegółowe dokumenty uzupełniające; Understanding WCAG 2.0 oraz Techniques for WCAG 2.0.

Zgodnie z wytycznymi WCAG 2.0 (Web Content Accessibility Guidelines) stosowując treści internetowe do potrzeb osób z niepełnosprawnością należy kierować się następującymi zasadami:

1. Postrzegalność – informacje jak również komponenty interfejsu powinny być dostępne dla zmysłów użytkownika. Postrzegalność odnosi się do:
 - wprowadzenia alternatywy w postaci: symboli lub uproszczonego języka, tekstu brajla, powiększonego druku oraz mowy syntetycznej,
 - zastosowania wyboru dla mediów zmiennych w czasie (np.: zapewnienie nagrania audio lub wideo, wprowadzenie rozszerzonych napisów w nagraniach, audioskrypcja, tłumaczenie nagrań na język migowy),
 - umożliwienie adaptacji – treści powinny być demonstrowane w sposób wieloraki,
 - umożliwienie rozróżniania - treści przez użytkownika powinny być widzialne bądź słyszalne, istotne jest umożliwienie użytkownikowi oddzielenie informacji od tła.
2. Funkcjonalność – składniki interfejsu użytkownika a także nawigacja powinny być możliwe do zastosowania. Funkcjonalność łączy się z:
 - dostępnością treści za pomocą klawiatury,
 - możliwością dostosowania czasu przeglądania, przeczytania, skorzystania z różnych treści,
 - ograniczeniem treści migoczących,
 - ułatwieniem nawigacji, znajdowaniem treści.
3. Zrozumiałość – obsługa interfejsu użytkownika jak również informacje powinny być zrozumiałe. Zasada ta łączy się z:
 - zapewnieniem możliwości odczytania oraz zrozumienia treści,
 - przewidywalnością stron internetowych,
 - pomocą dla użytkownika w sytuacji wprowadzania informacji (pomoc w zakresie unikania oraz korygowania zaistniałych błędów).
4. Solidność – treści powinny być publikowane w sposób rzetelny, z możliwością ich interpretacji przez oprogramowanie użytkownika, z uwzględnieniem technologii wspomagających [<http://fdc.org.pl/wcag2/>, dostęp: 3.04.2017].

Ponadto dostępność treści internetowych łączy się z ich prawidłowym redagowaniem. Zatem przy ich tworzeniu należy się kierować następującymi zasadami:

1. Należy używać zrozumiałego słownictwa.
2. Unikać języka potocznego, niezrozumiałych skrótów, metafor oraz ironii.
3. Tekst powinien być zgodny z obowiązującymi zasadami pisowni i składać się przede wszystkim ze zdań krótkich.
4. W tekście należy wyodrębnić śródtytuły, stosować akapity oraz wypunktowania [<http://www.akceslab.pl/index.php?strona=jakredagowac>, dostęp: 11.04.2017].

Dostępność serwisów internetowych wybranych instytucji użyteczności publicznej w Polsce

W Polsce promocją standardu WCAG 2.0 zajmuje się Forum Dostępnej Cyberprzestrzeni, w skład którego wchodzi m.in.:

- Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego,
- Fundacja Widzialni,
- Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym,
- Fundacja Aktywizacja,
- Polski Związek Głuchych.

Zgodnie z Rozporządzeniem Rady Ministrów z dnia 12 kwietnia 2012 r. w sprawie Krajowych Ram Interoperacyjności, instytucje realizujące zadania publiczne są zobowiązane do dostosowania podlegających im serwisów internetowych do poziomu AA norm WCAG 2.0. Przepisy te, po okresie trzech lat, przeznaczonym na dostosowanie serwisów WWW, weszły w życie i obowiązują od 1 czerwca 2015 r.

Dzięki wspomnianemu rozporządzeniu każdy obywatel, niezależnie od wieku, niepełnosprawności, stopnia zamożności, czy też posiadanego sprzętu i oprogramowania powinien mieć swobodny dostęp do zasobów internetowych.

W praktyce powinno to także oznaczać sprawną komunikację pomiędzy instytucjami publicznymi, urzędami, administracją publiczną, a poszczególnymi członkami społeczeństwa. Komunikację, podczas której obie strony mogą posługiwać się informacją cyfrową w dogodnej dla siebie formie. Komunikację bez dyskryminacji.

Dostępność stron WWW wymaga zatem od twórców takiej ich budowy, która umożliwi wszystkim osobom zagrożonym wykluczeniem cyfrowym, samodzielne, pełne i efektywne korzystanie z serwisu internetowego.

Strony www spełniające wytyczne dotyczące dostępności treści wg standardów WCAG do potrzeb osób z niepełnosprawnością, w wyniku przeprowadzonego audytu mogą otrzymać przyznawany m.in. przez Fundację Widzialni „Certyfikat Strony Internetowej bez Barier”. Wspomniany certyfikat jest dowo-

dem dostępności danego serwisu. Taki rodzaj certyfikatu otrzymał m.in. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych [<https://www.pfron.org.pl/pl/komunikaty/2801,dok.html>, dostęp: 20.04.2017].

Symbol dostępności strony internetowej obrazuje logo zamieszczone na stronie serwisu internetowego Fundacji Widzialni [zob. <http://www.widzialni.org/konkurs-strona-internetowa-bez-barier,new,mg,14,6,69>].

W celu ukazania miejsc, produktów przyjaznych osobom z niepełnosprawnością (np.: materiałów w wersji elektronicznej lub drukowanej), zostało zaprezentowane przez Accessibility Guidelines for United Nation Websites nowe logo dostępności. Wspomniany symbol ukazuje człowieka z otwartymi ramionami wpisanego w koło. Logo to jest symbolem integracji, wyraża równy dostęp do informacji, usług dla wszystkich. Ma na celu podnoszenie świadomości społeczeństwa wobec potrzeb oraz problemów osób z różnym rodzajem niepełnosprawności [zob. <http://www.pad.widzialni.org/nowy-symbol-dostepnosci,new,mg,4.html,773>, dostęp: 6.04.2017].

Szczegółowych informacji na temat dostosowania w Polsce stron internetowych do potrzeb osób z niepełnosprawnością dostarczyła min. Najwyższa Izba Kontroli, która to instytucja podkreśla, iż publiczne strony internetowe należało dostosować do w/w grupy osób do końca maja 2015 r. Na podstawie przeprowadzonej kontroli (w 2015 r.), NIK stwierdziła jednak nieprawidłowości w tym zakresie.

Do najczęściej popełnianych błędów związanych z dostępnością stron do potrzeb osób z niepełnosprawnością NIK zaliczyła:

- błędy, które oddziałują na właściwe odczytywanie treści serwisów internetowych przez programy asystujące (np. czytniki ekranu),
- trudności z dostępnością stron dla osób korzystających przeważnie z klawiatury,
- problemy z dostosowaniem stron internetowych do potrzeb osób słabowidzących,
- brak przystosowania materiałów multimedialnych do potrzeb osób głuchych oraz niewidomych [<https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-dostosowaniu-stron-internetowych-do-potrzeb-osob-z-niepelnosprawnosciami.html>, dostęp: 3.04.2017].

Stan dostępności serwisów internetowych w Polsce, ze szczególnym uwzględnieniem serwisów administracji publicznej, od kilku już lat monitoruje Fundacja Widzialni.

W ramach tych działań, we współpracy z Uniwersytetem Śląskim, Fundacja opracowała kompleksową metodologię badania stron internetowych w oparciu o standardy WCAG 2.0 oraz zgodną z Rozporządzeniem w sprawie Krajowych Ram Interoperacyjności.

Badania prowadzone są w sposób całościowy i opierają się na ocenach eksperckich, opiniach konsultantów z niepełnosprawnością sprawdzających poprawność elementów kluczowych na badanych stronach oraz możliwość realizacji zadań w obrębie badanych serwisów przez osoby z niepełnosprawnością. Wyniki wspomnianych badań publikowane są przez Fundację w postaci raportu.

Pierwszy raport, tzw. Raport Otwarcia z czerwca 2013 r., nie napawał optymizmem. Przeprowadzone badania pokazały bowiem, że zaledwie 1,7% przebadanych serwisów spełniało minimalne wymagania rozporządzenia z 2012 r. [<http://www.widzialni.org/raport-otwarcia,new,mg,14,6,39>, dostęp: 7.04.2017].

Kolejny raport, Raport Dostępności, opublikowany w roku 2015, wykazał wprowadzie wyższy niż poprzednio procent dostępności serwisów internetowych wybranych podmiotów realizujących zadania publiczne – 12,8%, ale biorąc pod uwagę, że prawo regulujące wymagania związane z dostępnością serwisów administracji publicznej obowiązuje od czerwca tegoż roku – był to wynik niezadowalający.

Raport Dostępności z 2015 r. pozwolił na wskazanie 10 serwisów, które dokonały największego postępu w zakresie dostosowania swoich stron do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Największy, w stosunku do 2013 r., punktowy przyrost oceny odnotowały następujące serwisy internetowe:

– www.gif.gov.pl	+21,7
– www.msw.gov.pl	+17,3
– www.mz.gov.pl	+14,3
– www.trybunal.gov.pl	+11,8
– www.cnbop.pl	+10,2
– www.nfosigw.gov.pl	+10,1
– www.mac.gov.pl	+10,0
– www.opi.org.pl	+9,8
– www.ncn.gov.pl	+9,2
– www.nauka.gov.pl	+8,3

[<http://widzialni.org/container/skrocony-raport-dostepnosci-2015.pdf>, dostęp: 7.04.2017].

Szczególną uwagę zwrócili autorzy Raportu z 2015 r. na serwis Głównego Inspektoratu Farmaceutycznego, który z niedostępnego i nieprzyjaznego w roku 2013 stał się serwisem spełniającym standardy na poziomie dobrym. Konsultanci z niepełnosprawnością pracujący nad tworzeniem raportu dostępności wyróżnili ponadto ministerstwa: Administracji i Cyfryzacji, Spraw Wewnętrznych oraz Finansów jako te, których serwisy zapewniają równoprawny dostęp do informacji i treści w nich zawartych, a nawigacja w ich obrębie nie stwarza problemów osobom z niepełnosprawnością.

W porównaniu z Raportem Otwarcia szereg ministerstw poprawiło w 2015 r. swoje strony internetowe uzyskując ocenę dostateczną. Niestety, jak pokazały przeprowadzone badania, aż dziesięć serwisów ministerialnych było wciąż niedostępnych dla osób z niepełnosprawnością, a strony internetowe Prezydenta RP oraz Premiera spełniały minimalne wymogi dostępności i otrzymały oceny dostateczne.

Wyniki Raportu Dostępności z 2016 r., pokazały zdecydowaną poprawę stanu dostępności badanych serwisów administracji publicznej. Nie mniej jednak, jej wzrost do 22,9% świadczył o potrzebie dalszej, intensywnej pracy nad tworzeniem dostępnych, przyjaznych dla każdego stron www. Tempo dokonywanych zmian było powolne i nie przybliżało Polski do czołówki państw Unii Europejskiej o najwyższym poziomie dostępności serwisów administracji publicznej.

Podobnie jak w roku 2015, wśród badanych serwisów pojawiły się takie, które odnotowały znaczny postęp i poprawę dostępności. Największy przyrost punktowy w stosunku do 2015 r. odnotowały serwisy internetowe:

– minrol.gov.pl	+21,3
– pfron.org.pl	+16,3
– gios.gov.pl	+14,5
– csioz.gov.pl	+13,5
– mos.gov.pl	+12,9
– sn.pl	+12,7
– mr.gov.pl	+12,3
– wojsko-polskie.pl	+11,7
– arimr.gov.pl	+11,3
– ore.edu.pl	+10,9

[<http://widzialni.org/raport-dostepnosc-2016,new,mg,14,6,242> s, dostęp: 8.05.2017].

Na szczególne wyróżnienie zasługiwało zdaniem autorów Raportu Dostępności w roku 2016 Ministerstwo Rolnictwa i Rozwoju Wsi, którego strona internetowa uzyskała ocenę bardzo dobrą. Serwisy; Ministerstwa Rozwoju, Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji, Ministerstwa Finansów oraz Ministerstwa Cyfryzacji, również wykazały znaczący postęp w zakresie swojej dostępności osiągając dobrą ocenę końcową.

Niestety, strony internetowe najważniejszych osób w państwie: Prezydenta i Premiera, w dalszym ciągu uzyskały za swoją dostępność zaledwie dostateczną ocenę końcową. Tylko nieliczne serwisy ministerialne utrzymały lub poprawiły swoje wyniki z 2015 r. otrzymując ocenę dostateczną. Jak podkreślali konsultanci z niepełnosprawnością – ogromna część serwisów administracji publicznej była dla nich niedostępna. Były to strony nieprzystosowane i niespełniające choćby podstawowych wymogów określonych w standardach.

Dane przedstawione w Raporcie Dostępności w roku 2016 nie pokazały zatem znaczącego progresu w zakresie dostępności serwisów administracji publicznej, a przecież to właśnie ona jest szczególnie zobligowana do przestrzegania prawa.

Tegoroczny Raport Dostępności został zaprezentowany 25 kwietnia 2017 r., podczas konferencji Włączenie Cyfrowe. Czwarta już edycja Raportu objęła badaniem 90 serwisów:

- najważniejszych osób i instytucji;
- ministerstw,
- wybranych instytucji samorządowych i administracji centralnej w terenie,
- wybranych stron instytucji publicznych.

Po raz pierwszy Raport Dostępności został wzbogacony o wybrane e-usługi oferowane obywatelom [<http://widzialni.org/wyniki-raportu-dostepnosci-2017,new,mg,6,306>, dostęp: 15.05.2017].

Przeprowadzone na potrzeby Raportu Dostępności badania pozwalają mówić o znaczących efektach działań związanych z wdrożeniem standardu dostępności serwisów podlegających administracji publicznej. Obecny poziom dostępności serwisów administracji publicznej wynoszący 47,8% jest bowiem podwojeniem wyniku ubiegłorocznego.

Według Raportu Dostępności 2017 oceny bardzo dobre otrzymały strony www: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Ministerstwo Cyfryzacji oraz Ministerstwo Rolnictwa i Rozwoju Wsi. Zaraz za nimi znalazło się, aż 19 serwisów z końcową oceną dobrą.

Tabela 2. Serwisy z najlepszymi ocenami w Raporcie Dostępności 2017 (maksymalna suma 49 pkt.)

Miejsce	Adres www	I część	II część	III część	Suma	%	Ocena
1.	www.csioz.gov.pl	21	18,0	9,7	48,7	99,3	bardzo dobra
2.	www.niepelnospawni.gov.pl	21	18,0	9,3	48,3	98,6	bardzo dobra
3.	www.mc.gov.pl	20	17,0	9,7	46,7	95,2	bardzo dobra
4.	www.minrol.gov.pl	19	18,0	9,7	46,7	95,2	bardzo dobra

Źródło: [<http://widzialni.org/wyniki-raportu-dostepnosci-2017,new,mg,6,306>, dostęp: 15.05.2017].

Podczas wykonywania zadań w grupie serwisów z oceną bardzo dobrą lub dobrą konsultanci z niepełnosprawnościami nie zgłaszali żadnych trudności. Mogli z nich korzystać bez problemu, odnajdując potrzebne treści i wykonując przypisane do stron polecenia.

Autorzy Raportów Dostępności często podkreślają w nich rolę i znaczenie dobrego przykładu dostępności serwisów, który powinny dawać strony www najważniejszych osób i instytucji w państwie oraz strony ministerialne.

Jak pokazuje ostani Raport; serwisy Prezydenta, Premiera oraz Sejmu, nie poprawiły w ciągu minionego roku swoich ocen dostępności i w dalszym ciągu są one zaledwie dostateczne. Strony www Senatu, Trybunału Konstytucyjnego i Sądu Najwyższego, w ocenie twórców Raportu Dostępności 2017 nie zasługują na oceny pozytywne.

Tabela 3. Oceny serwisów najważniejszych osób i instytucji państwowych zawarte w Raporcie Dostępności 2017

Adres strony www	Ocena
www.prezydent.pl	dostateczna
www.premier.gov.pl	dostateczna
www.sejm.gov.pl	dostateczna
www.senat.gov.pl	niedostateczna
www.trybunal.gov.pl	niedostateczna
www.sn.pl	niedostateczna

Źródło: [<http://widzialni.org/container/raport-dostepnosc-2017.pdf>, dostęp: 15.05.2017].

Tegoroczna ocena dostępności stron www poszczególnych ministerstw stanowi dobrą prognozę na przyszłość, ponieważ ponad połowa z nich (10) uzyskała ocenę pozytywną; bardzo dobrą, dobrą lub dostateczną. Niestety, aż 8 serwisów ministerialnych nie spełnia wymogów dostępności i otrzymały one oceny niedostateczne.

Raport Dostępności 2017, oprócz serwisów najważniejszych osób i instytucji w państwie oraz poszczególnych ministerstw, objął swoimi badaniami także 23 wybrane instytucje samorządowe i administracji centralnej w terenie. Dokonane oceny stron www nie napawają jednak optymizmem. Żadna z nich nie otrzymała bowiem oceny bardzo dobrej i tylko serwis Wielkopolskiego Urzędu Wojewódzkiego w Poznaniu (www.poznan.uw.gov.pl) zasłużył na ocenę dobrą. Pozytywną, dostateczną ocenę otrzymało zaledwie 5 serwisów. Niestety, aż 17 badanych w tej grupie stron www uzyskało oceny niedostateczne.

Nieco lepiej prezentują się wyniki badań 43 wybranych serwisów instytucji publicznych. Strony należące do Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia (www.csioz.gov.pl) oraz Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (www.niepelnosprawni.gov.pl) otrzymały oceny bardzo dobre, a 22 zakończyły badania z ocenami dobrymi (15 serwisów) lub dostatecznymi (7 serwisów). Oceny pozytywnej nie uzyskało jednak aż 19 serwisów.

Tabela 4. Oceny serwisów ministerialnych zawarte w Raporcie Dostępności 2017

Adres strony www	Ocena
www.mc.gov.pl	bardzo dobra
www.minrol.gov.pl	bardzo dobra
www.mf.gov.pl	dobra
www.mswia.gov.pl	dobra
www.mr.gov.pl	dobra
www.mib.gov.pl	dostateczna
www.mpips.gov.pl	dostateczna
www.nauka.gov.pl	dostateczna
www.mz.gov.pl	dostateczna
www.msport.gov.pl	dostateczna
www.men.gov.pl	niedostateczna
www.mos.gov.pl	niedostateczna
www.mgm.gov.pl	niedostateczna
www.mkidn.gov.pl	niedostateczna
www.me.gov.pl	niedostateczna
www.mon.gov.pl	niedostateczna
www.ms.gov.pl	niedostateczna
www.msz.gov.pl	niedostateczna

Źródło: [<http://widzialni.org/container/raport-dostepnosci-2017.pdf>, dostęp: 15.05.2017].

Biorąc pod uwagę postępującą cyfryzację państwa, Raport Dostępności 2017 po raz pierwszy objął badaniami również wybrane e-usługi oferowane obywatelom przez administrację publiczną.

Spośród badanych serwisów oferujących e-usługi najwyżej ocenionym przez ekspertów okazał się serwis: obywatel.gov.pl (15 pkt.), a ocenionym najniżej serwis: epuap.gov.pl (5 pkt.). Oceny eksperckie uzyskane przez poszczególne serwisy (maks. 21 pkt.) pokazują jednak, jak wiele trzeba zmienić, aby były one dostępne dla osób z niepełnosprawnością. Okazuje się bowiem, że są one obciążone błędami, które w różnym stopniu utrudniają lub wręcz uniemożliwiają korzystanie z e-usługi określonym grupom osób z niepełnosprawnością.

Tabela 5. e-Usługi i ich średnia ocena w części eksperckiej (maks. 21 punktów) zawarte w Raporcie Dostępności 2017

Nazwa usługi	Punkty
Załącz Profil Zaufany ePUAP www.epuap.gov.pl www.pz.gov.pl	10,3
Uzyskaj Europejską Kartę Ubezpieczenia Zdrowotnego (EKUZ) www.obywatel.gov.pl www.epuap.gov.pl	12,0
Zgłoś się do Urzędu Pracy www.obywatel.gov.pl www.praca.gov.pl	13,0
Skorzystaj z programu Rodzina 500+ www.obywatel.gov.pl www.epuap.gov.pl	10,8
Zgłoś pobyt za granicą – system Odyseusz www.obywatel.gov.pl www.odyseusz.msz.gov.pl	9,7
Zgłoś zbycie pojazdu, np. sprzedaż, przekazanie w darowiźnie www.obywatel.gov.pl www.epuap.gov.pl	9,7

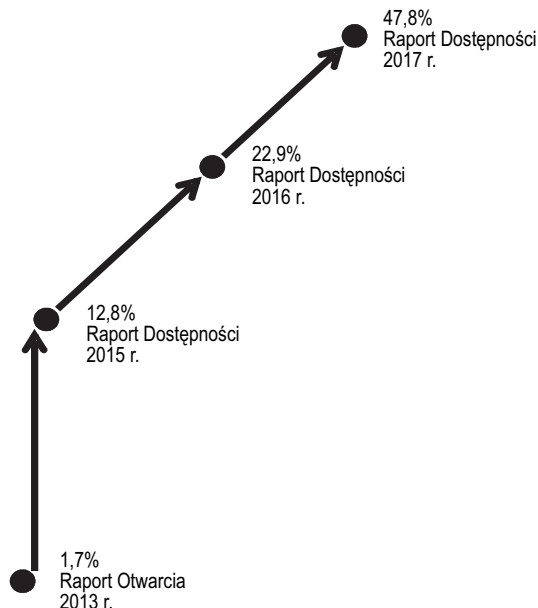
Źródło: [<http://widzialni.org/container/raport-dostepnosci-2017.pdf>, dostęp: 15.05.2017].

Podsumowanie wyników Raportów Dostępności opracowanych przez Fundację Widzialni

Porównując oceny dostępności prezentowane w dotychczasowych Raportach Dostępności (2013, 2015, 2016, 2017) należy docenić znaczny postęp jaki dokonał się w tym zakresie. Z poziomu 1,7% dostępności serwisów wybranych podmiotów realizujących zadania publiczne w roku 2013, przeszliśmy aktualnie do poziomu 47,8% dostępności. Świadczy to z całą pewnością o dużym zaangażowaniu administracji publicznej na rzecz tworzenia serwisów przyjaznych dla każdego. Wymaga to niewątpliwie nie tylko właściwego zrozumienia problematyki dostępności, ale również współdziałania ze sobą wielu specjalistów zajmujących się projektowaniem i tworzeniem stron www.

Widząc dane zawarte w ostatnim Raporcie Dostępności i porównując je z poprzednimi wynikami, należy mieć nadzieję, że w kolejnych latach będziemy obserwowali dalszy wzrost liczby serwisów dostępnych dla osób z różnymi rodzaja-

mi niepełnosprawności, a serwisy ocenione dotychczas jako dostateczne lub dobre poprawiają poziom swojej dostępności.



Rysunek 1. Procent dostępności serwisów wybranych podmiotów realizujących zadania publiczne w poszczególnych latach objętych Raportami Dostępności

Źródło: Opracowanie własne.

Intensyfikacja działań podejmowanych na rzecz dostępności publicznych stron internetowych jest tym bardziej ważna, że od 26 października 2016 r. obowiązuje dyrektywa Parlamentu Europejskiego dotycząca wszystkich stron www i aplikacji instytucji publicznych w krajach unijnych. Obecnie, zapewnienie poziomu dostępności wiąże się ze spełnieniem normy europejskiej EN 301 549 9 V1.1.2 (2015–04), zawierającej standard WCAG 2.0. na poziomie AA. W Unii Europejskiej trwają ponadto prace nad Europejskim Aktem o Dostępności (European Accessibility Act – EAA), który ma uregulować kwestie dostępności dla usług i urządzeń z branż takich jak bankowość, transport, telekomunikacja, usługi audiowizualne oraz sprzedaż prowadzoną za pośrednictwem Internetu.

Bibliografia

Dejnaka A. (2012), *Internet bez barier – accessibility oraz usability a potrzeby osób niepełnosprawnych*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr II/(3), file:///C:/Users/User/Downloads/03_Agnieszka_Dejnaka.pdf [dostęp: 4.04.2017].

- Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów. Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier {SEK(2010)1323}{SEK(2010)1324}, Bruksela, 15.11.2010, <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/?uri=CELEX:52010DC0636> [dostęp: 19.04.2017].
- Kowalski P. (2014), *Dostępność stron administracji publicznej dla osób głuchych i słabosłyszących*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr III/(12), file:///C:/Users/User/Downloads/03-Piotr_Kowalski%20(3).pdf [dostęp: 4.04.2017].
- Realizacja przez podmioty wykonujące zadania publiczne obowiązku dostosowania ich stron internetowych do potrzeb osób niepełnosprawnych, Departament Administracji Publicznej, Warszawa, 2015, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,10057,vp,12366.pdf> [dostęp: 20.04.2017].
- Zadrozny J. (2010), *Uniwersalne projektowanie serwisów internetowych*, <http://niepelnosprawni.gov.pl/container/materiały-pokonferencyjne/projektowanie-uniwersalne/Uniwersalne%20projektowanie%20serwisow%20internetowych.pdf> [dostęp: 5.04.2017].

Netografia

- <https://www.rpo.gov.pl/pl/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych> [dostęp: 3.04.2017].
- <http://dostepny.joomla.pl/dostepnosc/sownik-dostepnosci> [dostęp: 5.04.2017].
- <https://mc.gov.pl/dostepnosc> [dostęp: 3.04.2017].
- http://www.apus.pl/www/porady/strony_dla_niewidomych.php [dostęp: 4.04.2017].
- <http://fd.org.pl/wcag2/> [dostęp: 3.04.2017].
- <http://www.pad.widzialni.org/nowy-symbol-dostepnosci,new,mg,4.html,773> [dostęp: 6.04.2017].
- <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-dostosowaniu-stron-internetowych-do-potrzeb-osob-z-niepelnosprawnosciami.html> [dostęp: 3.04.2017].
- <http://www.akceslab.pl/index.php?strona=jakredagowac> [dostęp: 11.04.2017].
- <https://www.pfron.org.pl/pl/komunikaty/2801,dok.html> [dostęp: 20.04.2017].
- <http://www.widzialni.org/konkurs-strona-internetowa-bez-barier,new,mg,14,6,69> [dostęp: 20.04.2017].
- <http://www.widzialni.org/raport-otwarcia,new,mg,14,6,39> [dostęp: 7.04.2017].
- <http://widzialni.org/container/skrocony-raport-dostepnosci-2015.pdf> [dostęp: 7.04.2017].
- <http://widzialni.org/raport-dostepnosci-2016,new,mg,14,6,242> s [dostęp: 8.05.2017].
- <http://widzialni.org/wyniki-raportu-dostepnosci-2017,new,mg,6,306> [dostęp: 15.05.2017].

Akty prawne

- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 12 kwietnia 2012 roku w sprawie Krajowych Ram Interoperacyjności, minimalnych wymagań dla rejestrów publicznych i wymiany informacji w postaci elektronicznej oraz minimalnych wymagań dla systemów teleinformatycznych (Dz. U. z 2012 r., poz. 526).

Agnieszka Drabata
Uniwersytet Gdański

Dekonstrukcja znaczeń nadawanych żądaniom przez nauczycieli pracujących z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną

Edukacja, w szerszym znaczeniu jawi się jako proces niejasny i nieformalny, za którego sprawą uczeń może doświadczać wolności wyrażanej myślami i słowami. Czy wolność taka jest możliwa do osiągnięcia przez uczniów z niepełnosprawnością intelektualną? Czy nauczyciel daje prawo do tej wolności, kiedy to wyposażony w odpowiednie narzędzia, konfrontuje się z uczniami, wydaje dyspozycje, kieruje wobec nich żądania? Czy samo bycie nauczycielem oznacza, że wie on czego żądać od swych podopiecznych? Jak dalece uznaje on prawo do samostanowienia poprzez akceptację sprzeciwu wyrażanego wobec żądań, jakie do nich kieruje? Dekonstrukcja znaczeń nadawanych żądaniom przez nauczycieli w procesie edukacyjnym oraz wyzwania emancypacyjne w edukacji i wspieraniu uczniów z niepełnosprawnością intelektualną to obszary objęte tym artykułem.

Słowa kluczowe: szkoła, obowiązek, przymus, żądanie, proces edukacyjny, emancypacja, niepełnosprawność intelektualna

Deconstruction of meanings given to demands by teachers working with students with intellectual disabilities

In a wider sense, education becomes a vague and informal process allowing freedom to the student. Is that freedom possible to achieve for a student with intellectual disability? The student is a subject in the educational process. The teacher strives to realize the student's potential, to support the student in becoming a better and wiser person. To this end, the teacher acquires knowledge and skills while educating him/herself, achieving successive professional advancement levels. And thus, equipped with the right tools, The teacher confronts the student, providing opinions, dispositions, directing the task requirements, giving the student the chance to follow his/her guidelines with a hope of rising the heights of student's intellectual, emotional and spiritual development. Does the teacher know what to demand from the mentally challenged student? Is it not that being a teacher means he/she should know what tasks to require? How does the teacher perceive those required tasks students must undertake? The explanation of demands in the educational process through the eyes of a teacher and the emancipative challenges in education and support for students with intellectual disabilities – these are the areas covered by this article.

Keywords: school, duty, coercion, demand, educational process, emancipation, intellectual disability

Wprowadzenie

Tym, co towarzyszy ludzkości od zarania dziejów, jest zmiana, tym czego można być pewnym, to fakt, że ona nastąpi. Zmiany są nieodłącznym elementem każdego wycinka rzeczywistości, nie omijają nikogo i niczego. Niepełnosprawność intelektualna, podejście do niej oraz do osób nią dotkniętych, zwłaszcza od schyłku XX w. do czasów ponowoczesnych, to okres, w którym zmiany zachodziły wyjątkowo dynamicznie. Za sprawą zmian, w większości krajów, żadnemu dziecku, bez względu na jego stan psychofizyczny, nie odmawia się możliwości nauki. Obowiązek szkolny nakładany na dzieci, w tym dzieci z różnego rodzaju niepełnosprawnościami, stanowi niekwestionowaną powinność. Z roku na rok przybywa coraz więcej przedszkoli oraz szkół przyjmujących w swe mury uczniów z niepełnosprawnością intelektualną i z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Rodzicom zapewnia się szeroki wybór form kształcenia i wsparcia dla ich niepełnosprawnego dziecka.

Obowiązek szkolny, którym objęte są zarówno dzieci pełnosprawne, jak i niepełnosprawne funkcjonuje jako prawda obiektywna, niepodważalny i niepodlegający dyskusji fakt. Przymus chodzenia do szkoły jest tak oczywisty, że nikt nie zastanawia się czy ktoś chce do szkoły uczęszczać, czy też nie. Uczenie się uznawane jest za sprawę największej wagi. Zdaniem G.J.J. Biesty można mówić wręcz o tendencji do naturalizowania uczenia się – traktowania go na równi z oddychaniem i trawieniem [Biesta 2013: 62]. Edukację postrzega się jako interwencję, której celem jest wyzwolenie jednostki, co z kolei budzi kontrowersje, podnosząc pytanie na temat rzekomego braku wolności tych, którzy są emancypowani [ibidem: 77]. Szkoła, jako miejsce, w której wspomniany „emancypacyjny” proces zachodzi, wytworzyła liczne wewnętrzne mechanizmy zniewolenia i przymusu [Mieszalski 1997: 27]. Pewne ukryte wymiary procesu edukacji nie są traktowane jako „przestępstwa” szkoły, a jedynie pewien produkt uboczny, którego efekty odchodzą w cień w obliczu tego, co niesie za sobą wypełnianie wspomnianego obowiązku. Owe ukryte wymiary, o których mowa powyżej i o których pisze T. Szkudlarek, takie jak: przymus, przemoc, wzmacnianie uległej bezmyślności, zabijanie indywidualności i niezależności demaskuje teoria z kręgu myślenia określanego mianem pedagogiki krytycznej [Szkudlarek, Śliwerski 1992: 7]. Ujawnia ona mistyfikację instytucji, jaką jest szkoła oraz stanowi nurt radykalnej krytyki jej praktyki [Łysek 1996: 13].

O.F. Bollnow zwraca uwagę na fakt, iż rozumienie krytyczne jest możliwe o tyle, o ile pojawia się wątpliwość co do trafności, pełni i celowości dokonania [Bollnow 1982, za Łysek 1996: 15]. Gdy osiągnięty został zamierzony cel, nie ma podstaw do rozumienia krytycznego. Kiedy zamierzony cel jest nierozpoznawal-

ny, rozumienie krytyczne również nie może mieć miejsca z uwagi na brak świadomości tego, co miałyby być przedmiotem krytyki. Podobnie w przypadku, gdy rzekoma krytyka jest w rzeczywistości nierozumnym odrzuceniem – wówczas nie ma rozumienia, ale i nie ma krytyki, gdyż brakuje tutaj przesłanki w postaci górującego nad daną sprawą wglądu rzeczowego. Ważne jest, by pamiętać, że możliwość krytyki zawsze wymaga pewnego dystansu jako swej przesłanki, który nie jest wrogim nastawieniem, oznaczać natomiast może pewien minimalny poziom nieufności, wspierający niekiedy możliwość krytyki [Łysek 1996: 15]. Dystans ten ma być na tyle optymalny, by umożliwiał rozumienie, które niemożliwym się staje zarówno w przypadku zbyt dużego oddalenia między rozumiejącym a rozumianym, jak w sytuacji zbyt dużej bliskości między nimi [ibidem: 15]. W rozumieniu krytycznym zawsze poruszamy się między dwoma idealnymi przypadkami granicznymi.

Mówiąc o przypadkach granicznych w pedagogice nie sposób nie odwołać się do założeń antypedagogiki, która prowokując, poddaje w wątpliwość obowiązujące w pedagogice założenia oraz oparte na silnym przeświadczeniu przekonanie, że dzieci i młodzież należy wychowywać, gdyż stanowi to warunek ich rozwoju. Antypedagodzy zaprzeczają temu, jakoby edukacja służyła wyzwoleniu jednostki, twierdząc, iż każda teoria wychowania celowościowego, dyrektywnego czyni dziecko przedmiotem swoich wpływów wbrew zapewnieniom o wychowaniu do wolności, do dialogu, do partnerstwa, które to pozorując podmiotowość wychowywanych, czynią ich poddanymi, marionetkami odpowiednio sterowanymi z zewnątrz [por. Szkudlarek, Śliwerski 1992: 123–124].

Kto pociąga za sznurki? Odpowiedź zdaje się nie być prosta, lecz pewne jest, że dzieje się to za pośrednictwem wykonujących powierzone zadanie nauczycieli, którzy w codziennej praktyce inicjują interakcje z uczniami, w kontakcie z nimi zaś większość uwagi poświęcają utrzymaniu dyscypliny, przede wszystkim kontrolują i oceniają, często posługując się karą jako środkiem kontroli. Z uwagi na dysfunkcje uczniów z niepełnosprawnością kontrola ta oraz ingerencja są szersze niż w przypadku dzieci pełnosprawnych, które poza działaniami wychowawczymi, jak pisze A. Krause, „w warunkach prawidłowej socjalizacji mają naturalną zdolność wywalczania sobie i rozszerzania krok po kroku obszarów autonomii” [Krause 2011: 204]. Z uwagi na ograniczenie możliwości decydowania o sobie i niewiele okazji do samodzielnego dokonywania wyborów oraz podejmowania decyzji coraz więcej mówi się o samostanowieniu osób z niepełnosprawnością intelektualną, które w odniesieniu do omawianej grupy osób ma swoje historyczne korzenie w normalizacji, niezależnym życiu i ruchach na rzecz praw osób niepełnosprawnych z lat 60. i 70. XX w. Droga do samostanowienia w tym przypadku, choć trudna, jest niezwykle ważna, gdyż wymaga w pierwszej kolejności podjęcia wyzwania, jakim jest roztrzaskanie wszechobecných stereotypów, które suge-

rują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mogą, czy też nie powinni samostanowienia praktykować [por. Wehmeyer, Schwartz 1998: 3–4].

Jaki pogląd na poruszone kwestie prezentują specjaliści? Czy walka ze stereotypami dotyczy również ich? Jak dalece dopuszczają oni możliwość samodzielnego decydowania przez uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, akceptując sprzeciw wyrażany wobec żądań, jakie do nich kierują? Celem zgłębienia problemu chciałam przyjrzeć się bliżej żądaniom w procesie dydaktycznym i temu, jak nauczyciele pracujący z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną owe żądania postrzegają oraz jakie znaczenia żądaniom nadają. Powyższe kwestie stały się przedmiotem moich rozważań.

Tło metodologiczne

Tym, co odróżnia rzeczywistość społeczną od przyrodoznawstwa, to przedmiot badania, który jak powiada H. Gadamer, w pierwszym przypadku nie istnieje sam w sobie, podczas gdy daje się z powodzeniem określić jako coś, co zostałoby poznane w spełnionym poznaniu przyrody [Luc 2013: 127]. Człowiek jako typowy przedmiot badań humanistyki w rozumieniu gadamerowskim był, jest i zawsze będzie nieskończonym bytem, dziełem w procesie tworzenia, uwikłanym w konteksty, przez co nieokreślonym i niemożliwym do określenia. Ponieważ nieokreślony to nigdy zdefiniowany, zatem na tyle poznany, ile ukazujący się w danym momencie, w określonym kontekście. Ponieważ nigdy zdefiniowany, poznanie jego zawsze jest w drodze, nigdy nie osiąga będącego spełnieniem końca i aby było możliwe, musimy polegać bardziej na wprawnym umyśle niż na metodzie [Sokołowski 2012: 172].

Z uwagi na fakt, że badaną przeze mnie jest rzeczywistość społeczna, przyjmując założenie, że refleksyjność jako podstawowa cecha badań społecznych nie jest czynnikiem zaburzającym poznanie, lecz podstawowym warunkiem prowadzenia badań nad rzeczywistością społeczną i tym samym odrzucając precyzyjność definiowania zjawisk będącą warunkiem operacjonalizacji tychże zjawisk umożliwiających standaryzację [Kubinowski, Nowak 2006: 212], dokonałam wyboru orientacji badawczej, przyjmując strategię jakościową i w ramach tego paradygmatu utrzymany był rygor metodologiczny.

Metodą badawczą, jaką postanowiłam wykorzystać, która z powodzeniem stosowana jest w badaniach obejmujących „przestrzeń edukacyjną”, jest metoda fenomenograficzna. Fenomenografia, jako metodologia typu interpretatywnego traktuje uczenie się jako praktykę kulturową i społeczną, co sprawia, że uczenie jawi się nie jako wyłącznie akt czystego poznania, iluminacji czy cecha organizmu

wpisana w standard jego zachowań, a jako fenomen społecznie i kulturowo wytwarzany [Jurgiel-Aleksander 2016: 268]. Doświadczenie, postrzeganie, rozumienie w tej koncepcji używane są zamiennie, co wynika z natury samego przedmiotu badania, którym są jakościowo różne sposoby uczestnictwa człowieka w świecie, a tym samym – rozumienia świata. Człowiek zdaniem fenomenografów „jest częścią rzeczywistości, w której funkcjonuje i którą jednocześnie kreuje. Sposób, w jaki doświadczenie jest opisywane, nie należy do świata zjawisk fizycznych czy psychologicznych, a jest raczej rodzajem indywidualnej relacji pomiędzy człowiekiem a zjawiskiem” [Jurgiel-Aleksander 2016: 269].

Celem moich badań była dekonstrukcja znaczeń nadawanych żądaniom przez nauczycieli pracujących z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną. Dekonstrukcja, ponieważ umożliwia tchnienie nowego ducha w skostniałą myśl dotyczącą zreifikowanego zjawiska, któremu nadano wymiar oczywistości i obiektywności oraz ponowne rozbudzenie dyskursu, dając szansę na uruchomienie innych schematów myślowych oraz innego spojrzenia na to, co wydawało się dobrze znane/poznane. Termin dekonstrukcja został wprowadzony przez J. Derridę, który sprzeciwiał się jednoznacznym określeniom jej jako metody, praktyki, analizy, krytyki czy nauki [Markowski 2003: 89–92]. Dekonstrukcja jest tym, „co się zdarza, co się zdarza dziś w tym, co nazywa się społeczeństwem (...)” [ibidem: 89]. Jest tym, „co się dzieje, wydarza, zamierza nastąpić lub przemija” [ibidem: 123]. Jest tym, co ma miejsce jako zdarzenie, wszędzie, gdzie cokolwiek jest i stanowi pewne ogólne prawo każdego zdarzenia, które uniemożliwia jego pełne uobecnienie [ibidem: 123]. To rozbiórka, rozkład, rozwarstwienie struktur rozumiane nie jako operacja negatywna, lecz jako sposób na zrozumienie jak dany „zbiór” jest skonstruowany i w tym celu jak go zrekonstruować. Nie jest analizą, gdyż rozbiórka jakiejś struktury nie oznacza regresji ku prostym elementom, ku źródłu niedającymemu się więcej dzielić [ibidem: 92].

Grupa badawcza została dobrana zgodnie z zasadą celowości. Liczy ona pięć osób. Są to oligofrenopedagodzy z województwa pomorskiego. Wszyscy badani to kobiety w przedziale wiekowym 30–55 lat, z minimum pięcioletnim doświadczeniem w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Każdy z wywiadów odbywał się indywidualnie, w miejscu preferowanym przez osobę badaną i trwał od jednej do dwóch godzin.

Jakie znaczenia nadają nauczyciele żądaniom w procesie dydaktycznym, to postawiony problem badawczy.

Celem rozwiązywania problemu, skonstruowany został następujący plan wywiadu:

1. Czym według ciebie jest żądanie?
2. Opisz sytuację, w której ktoś czegoś od ciebie żądał.
3. Opisz sytuację, kiedy ty czegoś żądałeś/eś od ucznia.

Wyniki badań

Odpowiednio przygotowany plan wywiadu pozwolił stworzyć kryterium porządkowania, wyłaniając dwie kategorie opisu. Pierwsza kategoria dotyczy żądań stanowiących komunikat kierowany do nauczyciela, druga natomiast – gdy nadawcą żądania jest on sam. W dwóch wymienionych sytuacjach, znaczenia nadawane żądaniom są skrajnie różne. W pierwszym przypadku żądania w opinii nauczycieli mają wartość pejoratywną, jawiąc się jako negatywna forma chęci wyegzekwowania czegoś, w drugim natomiast nadawane są im pozytywne konotacje. Poniżej przedstawione zostały wspomniane kategorie opisu oraz znaczenia nadawane żądaniom przez nauczycieli z wybranymi wypowiedziami respondentów.

Znaczenia nadawane żądaniom, będącym komunikatami kierowanymi do nauczyciela

1. Żądanie jako manifestacja dominacji

Zdaniem nauczycieli osoba kierująca żądaniem pokazuje w ten sposób swoją wyższość, narzucając swą wolę, co skutkuje reakcją obronną.

Z wypowiedzi badanych wynika, że żądania zazwyczaj padają od osób sprawujących kontrolę formalną bądź nieformalną (np. matka, teściowa, najczęściej jednak przełożeni), których respondenci określają jako tzw. osoby będące „ponad” nimi samymi.

„Na pewno jest to duże napięcie, uruchamiają się takie mechanizmy obronne. Dlaczego mam robić to, co ktoś mi każe? Dlaczego ktoś mi narzuca co mam robić? No to chyba, przede wszystkim to. Że ktoś ode mnie żąda, to jest jakby narzucanie mi rzeczy”.

„Żądanie, no żądanie to sprecyzowanie przez osobę, która jest wyżej w hierarchii, że tak powiem, która to żądanie wypowiada, sprecyzowanie, o co dokładnie chodzi, podanie szczegółów i oczekiwanie wykonania, może tak”.

2. Żądanie jako blokada komunikacyjna

Zdaniem nauczycieli, kierowanie do nich żądań skutkuje brakiem chęci dalszej komunikacji, oraz rodzi bunt, podczas gdy osoba żądająca, oczekuje bezwzględnego podporządkowania się;

„Ja się zawsze sprzeciwiam takim żądaniom, się blokuję [...] mi się odechciewa już, bo to już nie ma co. Zazwyczaj to już nie ma o czym rozmawiać, bo ktoś jest tak przekonany o swojej racji, że tu żadne argumenty, nie ma sensu”.

„Żądanie jest dla mnie wydaniem polecenia, stanowczym przekazem bez pozostawienia możliwości na dyskusję”.

3. Żądanie jako pseudomotywator

Według respondentów żądanie działa demotywująco. Z rozmów wynika, że w sytuacji, kiedy ktoś czegoś żąda, nauczyciele tracą ochotę do działania, są poirytowani, kiedy ktoś inny mówi im, co mają robić. Ma to miejsce przede wszystkim wówczas, kiedy osobą żądającą nie jest przełożony.

„Żądania [...] powodują, że nasz stosunek do pracy z pasji i chęci pomocy, pomagania, zmieniania czegoś na lepsze, staje się automatyczny, biurokratyczny, bez emocji. Wykonujemy wówczas swoje obowiązki, ale robimy to bez przekonania, na zasadzie studenta „zakuć, zdać, zapomnieć”. O ile jest lepiej, prościej, kiedy otrzymamy choć trochę wolnej ręki i zaufania, wówczas ja bynajmniej mam poczucie swojej roli”.

„Jeżeli jest to w formie żądania, w formie rozkazującej, powoduje, iż w tym przypadku, kiedy nie ma podległości zawodowej, czy innej brzmi to niezachęcająco i niemotywująco do wykonania jakiegoś zadania. Bo przecież, jeżeli tę samą treść powiedziałby „Czy mogłabyś to zrobić?” zabrzmiałoby to zupełnie inaczej i sprawiałoby poczucie odpowiedzialności za pomoc w wykonaniu jakiegoś zadania, bycie jego częścią. Natomiast, jeżeli jest to w formie żądania, w formie rozkazującej, powoduje, że w tym przypadku brzmi to niezachęcająco”.

4. Żądanie jako alienacja empatii

Według badanych osoba, która kieruje żądaniem, nie interesuje się tym, jaki stosunek do żądania mają jego adresaci. W danym momencie ważne jest jedynie spełnienie żądania.

Respondenci mówią o braku chęci oraz przekonania co do tego, czy żądanie powinno być spełnione, podkreślając jednocześnie, że jest to bez znaczenia dla osoby żądającej.

„Miałam dyrektora swojego, który żądał rzeczy, na które ja się nie zgadzałam, bo to było wbrew mojemu, nie wiem przeciwko mnie przede wszystkim, wbrew temu, co ja myślę, jakie mam wartości itd. także nie robiłam tego [...] Tu moje racje, wartości, odczucia nie miały znaczeni”.

„Często niestety żądanie kierowane, czy raczej wykonanie dla mnie jest bez sensu i nie czuję tego, lub męczę się, jak muszę to wykonać i to wtedy wkurza, że robię coś, czego nie czuję, nierzadko fikcję jakąś i jestem zła, marnuję swój czas [...] albo coś, co mnie wcale nie interesuje, jak ode mnie żąda to to robię, ale nie czuję tego”.

5. Żądanie, jako forma opresji i zniewolenia

Nauczyciele, będąc w sytuacji, w której kierowane są wobec nich żądania, czują się osaczeni, zniewoleni, przez „opresora”, którym jest osoba kierująca żądaniem.

Żądanie jest niczym jarzmo, coś, czemu trzeba sprostać, mimo wewnętrznej ku temu niechęci.

„[...] żądanie to niestety tylko w kategoriach przymusu i narzucenia, w negatywnych, nie umiem tego nazwać – że to jest żądanie i to będzie dobre dla mnie, niestety w ten sposób. Że ktoś ode mnie żąda, to jest jakby narzucanie mi rzeczy [...] ja mam po prostu robić, co mi każe i czego żąda, żeby się we mnie dokonała zmiana poglądów na pewne kwestie życiowe”.

„[...] ja muszę się z niego wywiązać. »Wywiązać« mi się kojarzy z tym, że ktoś czegoś ode mnie oczekuje i to jest żądanie”.

Znaczenia nadawane żądaniom, będącym komunikatami nadawanymi przez nauczyciela

1. Żądanie, jako konieczność

Badani za konieczny uznają fakt kierowania żądań wobec swych uczniów, którzy z uwagi na różne uwarunkowania i czynniki, odbiegają w swych zachowaniach od ogółu. Niepełnosprawność utożsamiają ze słabością, uszkodzeniem, zaburzeniem. Mając poczucie swej nauczycielskiej powinności, czują się w obowiązku, by nauczyć swych podopiecznych oficjalnie obowiązującej wersji rzeczywistości, czego ich zdaniem nie da się zrobić, nie kierując żądań.

„To ja decyduję i wydaję polecenia czy żądania, on natomiast musi, czy też powinien je wykonywać. Taka postawa jest konieczna zwłaszcza w klasie, gdzie są uczniowie trudni społecznie, pochodzący z rodzin patologicznych, którzy swoją postawą chcą zwrócić na siebie uwagę”.

„Wiadomo, że nie wchodząc w no, ich życie, nie zmieniamy w ten sposób dziecka, ale trudno nie żądać jakichś zachowań, takich, które będą to dziecko kształtowały [...] tak to rozumiem, jako nauczyciel [...] w pewnym wieku, w takim, w którym to dziecko się koło mnie uczy pewnych rzeczy to tak, to żądania były niejednokrotnie, bo inaczej sobie tego nie wyobrażam, w większości naszych kontaktów”.

2. Żądanie, jako wyraz troski

Respondenci są przekonani o tym, że wiedzą, w jaki sposób troszczyć się o uczniów i traktują żądania, jako wyraz troski o ich dobro i przyszłe losy.

„Wiemy, że to dla ich dobra i jak taki staje okoniem, to wiemy, że robi źle dla siebie przede wszystkim, bo znamy życie i znamy konsekwencje pewnych zachowań. Więc żądamy pewnych rzeczy po to, by im pomóc, by im było łatwiej w przyszłości, w pracy. Tak, tak zdarza się to dosyć często, moje podejście jest dyrektywne, zwłaszcza pracując z uczniami z autyzmem. W ogóle pracując z uczniem z jakąś niepełnosprawnością, który ma trudność w odnalezieniu się w sytuacji, moje podejście jest raczej dyrektywne, wtedy narzucam, nakazuje, wtedy wydaję polecenia, bo chcę pomóc im w tym rozwoju”.

„Uświadamiam sobie i jest to z jednej strony coś, co może można by nazwać jakąś bardziej radykalną formą egzekwowania czegoś, ale przecież egzekwuję to, co wiem, że powinni znać, umieć zrobić [...] nawet jak się buntują, to wiem, że robię to dla ich dobra, aby w przyszłości miały łatwiej”.

3. Żądanie jako drogowskaz

Nauczyciele uważają, że ich rolą jest wskazywanie drogi swym uczniom, a żądania temu właśnie służą. Żądając, wskazują na rzeczy istotne, na to, na co należy zwrócić uwagę, na co kłaść nacisk w życiu.

„No muszą być jakieś żądania, bo my pokazujemy tym dzieciom drogę, ale nie mówię o takich żądaniach typu – będziesz profesorem, nie wiem, będziesz zarabiał dużo pieniędzy, czy nie wiem co, tego nigdy nie, ale co do takich podstawowych zachowań to tak, na pewno, że na przykład jak postępować, że konsekwentnie trzeba, że jak się podejmujesz, to to skończ, no takie w życiu zachowania, podstawowe, stosunek do innych”.

„Dwoję się i troje, chciałabym, aby zrozumiał moją intencję i moje żądanie wykonał, staram się być stanowcza i konsekwentna w tym, czekać tak długo, aż to będzie możliwe, że uczeń przetrwa wszystko, przeanalizuje i będzie gotowy odpowiedzieć na moje żądanie, używając różnych sposobów, przede wszystkim technik motywacyjnych, wzmacniających, no społecznych, zachęty, w różny sposób, by skłonić ucznia, by nauczył się tego, co jest właściwe a co nie, co wolno a czego nie, by mógł żyć w społeczeństwie [...] chcę, aby postępowali i robili to, czego żądam, bo wiem, że to ważne, by nauczyć ich, żeby pokazać drogę i jak już się nauczą, to sami będą wiedzieli, co w życiu ważne”.

4. Żądanie jako interakcja

Żądania są zdaniem badanych interakcją, formą komunikacji między nauczycielem a uczniem, która rządzi się pewnymi prawami. Jest tu widoczny podział ról – nauczyciel jest żądającym, uczeń podporządkowuje się żądaniom nauczyciela.

„Żądanie kierowane do drugiego człowieka, jest to pewien rodzaj interakcji. W jaki sposób ludzie się ze sobą komunikują i jakie są ich wspólne interesy, bo to chyba też jest związane z tym, w którą stronę mierzymy razem, jaki każdy z nas ma cel z osobna, ale też cel wspólny na pewno determinuje tę sytuację”.

„No właśnie i tutaj znów wracamy do tej relacji, naprzemienności i współpracy, współdziałania i interakcji generalnie; Zmienia się to w wieku dorastania, inaczej postrzega się, inne są już wpływy na dziecko, na pewno nie wszystko się udaje, ważna jest komunikacja i porozumienie i żądanie ma taką bardziej formę na zasadzie kontaktu i komunikacji i negocjacji”.

5. Żądanie jako motywator

Żądania według opinii nauczycieli mają motywować, sprawić, że uczniowie szybciej zrobią to, czego oczekuje od nich nauczyciel. W rozmowach podkreślano również, że duże znaczenie ma sama osoba nauczyciela, od której w znacznej mierze zależy to, czy uczniowie będą chętnie wykonywać kierowane wobec nich żądania.

„Chyba bardziej żądam wówczas, kiedy uczeń jest bardziej krnąbrny, nieposłuszny po to, aby właśnie uświadomić mu sytuację, w której to ja decyduje, a on ma wykonać. Aby zmotywować go do działania i pracy, bo inaczej nic by nie zrobił. A dzięki stanowczym żądaniom jest szansa, że coś zrobi, będzie działał i w konsekwencji osiągnie jakiś tam sukces; Często spotykam reakcje obronne, w postaci np. ignorowania, odwracania, prowokowania. Z różnymi sytuacjami, przede wszystkim reakcje odmowne, najpierw reakcje obronne. Później jednak widać, że było warto być konsekwentnym, ponieważ dzięki temu uczeń mobilizował się do pracy, do działania”.

„Ja myślę, że jeżeli to jest oczywiście jak zwykle przekazane od osoby, którą uczniowie tolerują, znaczy, tolerują, może źle powiedziałam, którą darzą szacunkiem, czy autorytetem, to wtedy

chcą wykonać żądanie, i taki nauczyciel niejednokrotnie może naprawdę bardzo dużo zrobić i uzyskać to żądając”.

Analiza wyników badań; Próba interpretacji

Z przeprowadzonych wywiadów wynika, że nauczyciele naturalnym traktują fakt żądania od swoich podopiecznych, sami natomiast chcieliby, aby wobec nich kierowano nie żądania, a prośby. Badani zdają się nie mieć w sobie wewnętrznej zgody i otwartości, by w odpowiedzi ucznia usłyszeć zarówno „tak”, jak i „nie”. Przyjmują jedynie własne stanowisko jako dopuszczalne, nie biorąc pod uwagę zdania drugiej strony, we właściwy sobie sposób to argumentując i dopuszczając jedyną możliwą reakcję – zgodę na wypełnienie żądania. Z analizy przeprowadzonych wywiadów obok gotowości do usłyszenia oraz przyjęcia odmowy wyłoniła się inna ważna różnica między żądaniem a prośbą – motywacja. W przypadku żądania – kierowana strachem, lękiem przed karą, nadzieją na nagrodę czy pochwałą, w przypadku prośby – prawdziwą chęcią wsparcia tego, kto prośbę kieruje lub wewnętrzną potrzebą zrobienia czegoś dla drugiego człowieka. Nauczyciele jasno podkreślają, że właściwej motywacji nie da się wzbudzić żądania, ponieważ rodzi się ona wówczas, gdy obie strony szanują to, co jest dla nich ważne. Jednocześnie zapominają o tym w kontaktach z uczniami i wówczas kierują żądania. Takie podejście w dużej mierze może być wynikiem tradycyjnych wzorów zachowań społecznych oraz panującej w szkole atmosfery. Ponieważ pewne wzorce zachowań były kształtowane przez lata, trudnym jest wyzbycie się takiej, a nie innej postawy i modelu nauczyciela, którego zadaniem jest utrzymanie dyscypliny oraz nauczanie uczniów wypełniania oficjalnie obowiązującej wersji rzeczywistości. W osiągnięciu tego pomaga program nieoficjalny, uznawany za czynnik ciągłej wielostronnej i uporczywej manipulacji uczniami [Mieszalski 1997: 29]. Postawę dyrektywną nauczycieli wzmacnia dodatkowo fakt niepełnej sprawności intelektualnej, w wyniku której uczniowie postrzegani są przez pryzmat defektu, uważani za mniej wartościowych, niespełniających społecznych oczekiwań przez co, niedoświadczających społecznej akceptacji [Kohut 2014: 91]. Nauczyciele, chcąc „naprawić” ten stan rzeczy, w trosce o podopiecznych dążą do tego, aby wypełniali oni żądania celem osiągnięcia założeń naprawczych. Kierowanie żądań wobec uczniów jawi się jako konieczność, by osiągnąć założone wcześniej cele wychowania.

Z wypowiedzi badanych wynika, iż dyrektywne podejście wywołuje najczęściej postawę negatywistyczną wobec żądania i osoby żądającej. Takie postawy i reakcje, jako odpowiedź na dyrektywne oddziaływania pedagogiczne są podstawą do podważania słuszności wychowania intencjonalnego przez antypedaga-

gogów. Lider antypedagogiki niemieckiej Ekkehard von Braunmuhl udowodnił, iż takie podejście rodzi wrogość, jest źródłem nietolerancji, braku szacunku, braku zaufania i niesie za sobą przemoc. Pedagogika niezadowolona z człowieka takiego, jakim jest, chce go zmienić, udoskonalić interweniując w świat jego uczuć, myśli, motywacji, nastawień i zachowań. Kiedy ważne jest to, by uczeń chciał tylko tego, co odpowiada założonym przez nauczyciela celom jego rozwoju, dochodzi do zaniku naturalnej skłonności ucznia do autonomicznego kształtowania siebie [Szkudlarek, Śliwerski 1992: 129]. Aby tego uniknąć, antypedagogika głosi porzucenie starych lęków i obaw i zamiast traktować ucznia jak niepełną formę człowieka, dąży do tego, by uznać jego prawo do samostanowienia, do ponoszenia odpowiedzialności za własne czyny, doświadczania ich następstw [Szkudlarek, Śliwerski 1992: 143]. W świetle antypedagogiki postuluje się wychowanie bez celowego oddziaływania, a idąc głębiej – nie wychowanie, a wspieranie, będące tą formą ludzkiej aktywności, którą zna i akceptuje każdy, kiedy tylko potrzebuje czyjejś pomocy. Co istotne i co odróżnia wychowanie od wspierania to dobrowolność będąca warunkiem tego ostatniego [Szkudlarek, Śliwerski 1992: 146].

Co zatem z żądaniami, które wiążą się z przymusem, budzą sprzeciw i rodzaj bunt? Przymus w szkole miał swoich przeciwników między innymi w osobach J. Deweya, E. Claparede'a, czy E. Key. Sprzeciwiali mu się również J.J. Rousseau i L. Tołstoj. Zdaniem Deweya nie ma „innej drogi skutecznego i właściwego nauczania, jak tylko unikanie przymusu poprzez kierowanie się tym, czego uczeń w danym momencie potrzebuje, czym się zainteresował [Mieszalski 1997: 33]. Według S. Hessena usunąć przymus „można nie, drogą prostego zniesienia, zawsze z konieczności częściowego, lecz drogą wypracowania w dziecku wewnętrznej siły osobowości i wolności, która zdołałaby się sprzeciwić wszelkiemu przymusowi bez względu na to, skąd pochodzi” [ibidem: 37]. Założył on, że trudno sensownie zastanawiać się nad przymusem, jeśli jednocześnie nie bierze się pod uwagę pytań o swobodę. W jego myśleniu przymus i swoboda współwystępują obok siebie, wzajemnie się warunkują, stanowiąc skrajne przeciwieństwa, nie mogą zarazem ani w naszym umyśle, ani w rzeczywistości pojawiać się osobno. Zaprzeczając sobie, nie mogą bez siebie istnieć [ibidem: 36].

W polskiej myśli pedagogicznej problem swobody i przymusu, karności i wolności był podejmowany stosunkowo często. Próby jego rozwiązania szły dwoma torami: „pierwszy, który można by określić jako „metodyczny”, podejmował szczególnie chętnie zagadnienie swobody i przymusu w aspekcie działań wychowawczy, np. poprzez pouczanie, zachętę i nagrodę, zakazy i nakazy, stosowanie różnych rodzajów kar; czy też w aspekcie jakości wpływów środowiska oraz cech podmiotowych typu: popędy, przyzwyczajenia, nawyki. Jest to więc poszukiwanie odpowiedzi na pytanie – jak działać, jakimi sposobami, aby osiągnąć zamierzony cel, którym w naszym przypadku miała być karność lub określony przez

wychowawcę stopień swobody. Drugi nurt natomiast, który w odróżnieniu od poprzedniego przyjął kierunek teoretyczno – filozoficzny, rozwiązał ten problem w aspekcie ontologicznym, antropologicznym czy też aksjologicznym. Tutaj podstawowym pytaniem było zagadnienie istoty rozwoju człowieka, wartości wspierających ten rozwój, a więc nie jak, lecz dlaczego należy posługiwać się swobodą i przymusem” [Sztobryn 1983: 203–212].

Do tej grupy pedagogów zaliczyć można m.in. wspomnianego wcześniej S. Hessena, dla którego wolność to samoistość osoby, a nie samowola działania. W związku z tym nie może wolność być czymś zakończonym, nigdy nie jest czymś danym, tzn. faktem wychowania, gdyż jako immanentna własność osobowości podlega procesowi rozwoju, rozszerzania się, choć może także ulegać zwyrodnieniu [ibidem: 203–212]. Szczególną formą przymusu jest karność, która, jako zorganizowany przymus jest uporządkowana i zarazem porządkująca. W karności przejawia się autorytet wychowawcy. Zdaniem S. Hessena wolność, jako zadanie nie wyłącza, lecz przyjmuje fakt przymusu, który staje się punktem wyjścia procesu wychowania. Zniszczyć ten przymus może tylko osobowość człowieka wychowywanego do wolności [ibidem, s. 203–212].

Czy jest to możliwe i jak to osiągnąć? Jak pokazało badanie, kierowanie żądań zarówno wobec uczniów, jak i nauczycieli traktowane jest jako forma opresji. Czy odmowę możemy traktować jako szansę na wyzwolenie? Czy może stanowić ona formę oporu będącego, o czym pisze T. Szkudlarek aktywnością do zmiany [Szkudlarek, Śliwerski 1992: 34]? W obu grupach dochodzi do prób przeciwstawienia się opresorowi, którą jest osoba kierująca żądaniem oraz próby odmowy wykonania żądania. Opór wyróżnia się spośród innych zachowań opozycyjnych tym, że charakteryzuje go możliwość wyzwolenia, moc emancypacyjna, proces emancypacji zaś prowadzi do przezwyciężenia blokad rozwoju [ibidem: 35–37]. W przypadku osób niepełnosprawnych niezależnie od ograniczeń związanych z niepełnosprawnością są oni zdolni do osiągania kolejnych, możliwych dla nich poziomów emancypacji, której podstawą jest tu nabywanie podmiotowości i autonomii, a tym samym odzyskanie wolności, którą przez niepełnosprawność osoby te utraciły [Krause 2011: 206].

Nauczyciel jest odpowiedzialny za rozwój swoich uczniów, jednak aby rozwój ten był możliwy, jego zadaniem jest dbanie o to, by uczniowie stanowili podmiot, a nie przedmiot w relacji. To natomiast jest możliwe wówczas, gdy uzna on ich wolność.

Zasadnym jest odwołanie się do filozofii dialogu E. Lévinasa i poruszenie kwestii rozumianej przez niego etyki, która nie stanowi według filozofa opisu szczegółowego doświadczenia moralnego, ani nie stanowi zbioru nakazów czy zakazów, natomiast oznacza jeden z wymiarów podmiotowości człowieka – właśnie wspomnianą powyżej odpowiedzialność za drugiego [Ryszard 1999: 33].

Człowiek jako podmiot istnieje dla kogoś, kto jest całkowicie inny, z którym nie ma on nic wspólnego. Tym, co określa istotę bycia dla drugiego według filozofa, jest świadomość moralna, jako podstawa wszelkiej świadomości wyrażająca się w podążaniu „ja” w kierunku drugiego [Ryszard 1999: 58–59]. E. Lévinas utrzymuje, że „poznanie i komunikacja międzyludzka nie sprowadzają się do pewności podmiotu co do swoich działań badawczych czy też świadomego przedstawiania sobie czegoś, lecz są one niepewnością. Gdyby komunikacja rozpoczynała się od ludzkiego „ja”, chcącego coś przekazać drugiemu, to miałaby ona egoistyczny charakter. Byłaby wstępem do działań bardziej okrutnych: od dominacji światopoglądowej poczynając, a na wojnach i rozbojach kończąc. Podmiot zmuszałby innych do przyjmowania swoich poglądów, norm, wartości itp.” [ibidem: 60].

Zdaniem Lévinasa należy porzucić obiektywizm poznania ludzkiego, po to, by dać „absolutne pierwszeństwo odpowiedzialności, a więc wymóg bezinteresownego poświęcenia się dla drugiego” [ibidem: 61]. Jak wyjaśnia filozof, tylko dlatego, że drugi wywiera wpływ na człowieka, możliwa jest odpowiedzialność za niego. Ponoszenie tej odpowiedzialności umożliwia sformułowanie zasad sprawiedliwości i równości, określających, w jaki sposób powinni być traktowani pozostali ludzie, będący innymi. Pojęcie inności jest niezbędne, by można było dokładniej odróżnić tożsamość człowieka z samym sobą od tożsamości, jako jednakowości [ibidem: 210–211].

A. Krause zwraca uwagę na fakt, iż autonomia psychiczna nie jest jedynie zjawiskiem osobowościowym, indywidualnym, ale i społecznym. Ograniczenia będące skutkiem niepełnej sprawności to jeden z wielu elementów składających się na proces nabywania autonomii przez osobę niepełnosprawną. Pozostałe składowe to społeczne uwarunkowania jak m.in. stereotypy na temat osób z niepełnosprawnością oraz „próby wyznaczenia im miejsca na marginalizowanych obrzeżach społeczeństwa” [Krause 2011: 204]. Czy zatem mimo licznych ograniczeń stojących na przeszkodzie uzyskania autonomii przez osoby z niepełnosprawnością jest ona w ogóle możliwa? Według Krause owszem, jeśli nie traktujemy jej zanadto dosłownie, jako niezbędne kompetencje a jako proces zbliżania się do nich na miarę możliwości jednostki, mając jednocześnie świadomość, „że doktrynalne i idealistyczne nadanie autonomii osobie niepełnosprawnej może mieć następstwa negatywne i być dla niej wręcz niebezpieczne. Zdobywanie autonomii przez człowieka niepełnosprawnego musi być zatem powiązane z nauką, jak z tej autonomii korzystać” [ibidem: 205–206].

Zakończenie

Inność, zdaniem E. Lévinasa, z jednej strony jest czymś, co bardzo uciska podmiotowość człowieka, z drugiej natomiast czymś, co ją wyzwala [Moń 1999: 202]. Inny może stać się innością wyzwalającą jedynie wówczas, gdy będą spełnione jednocześnie dwa podstawowe warunki: nie zostanie on zamknięty w tym, w czym ja jestem zamknięty; ja nie zdołam go zamknąć, choćbym bardzo tego chciał [ibidem: 202]. Szansą na zarówno indywidualne, jak i zbiorowe wyzwolenie Innego, w tym przypadku osoby z niepełnosprawnością intelektualną z dominacji pełnosprawności, z następstw, jakie niepełnosprawność wywołuje w społeczeństwie, z utrudnień w funkcjonowaniu, jakie powoduje, jest odejście od dominacji metod i środków w życiu danej osoby na rzecz jej woli, decyzji i wyborów [Krause 2011: 208–210].

Jak pisze A. Krause, nie można zapominać o historii, która niejednokrotnie obnażyła nadużycia opiekunów i pedagogów, których działania unicestwiły osiągnięcie autonomii niepełnosprawnych wychowanków. Kto i kiedy może zdecydować o tym, jakie decyzje i wybory są zbyt trudne, aby były podejmowane przez daną osobę, a w których przypadkach może ona decydować samodzielnie? Kto miałby określać granice autonomii dla konkretnej osoby i czy już samo takie określenie nie stanowi jej ograniczenia? O odpowiedź trudno, co natomiast można zrobić, to przygotowywać podopiecznych do samostanowienia, będącego drogą do osiągnięcia wolności. Samostanowienia, które jak zaznacza A. Żyta, nie ma być rozumiane jako samodzielne robienie, lecz bycie sprawcą na miarę swoich możliwości [Żyta 2013: 122]. Dla wielu specjalistów związane to być może z obawą o ryzyko utraty kontroli nad procesem edukacyjno-terapeutyczno-wychowawczym, który służyć ma realizacji planu naprawczego, ale to właśnie angażowanie się w owo ryzyko czyni ów proces istotnym i znaczącym [por. Biesta 2013]. Należy pamiętać, że niepodważalnym kanonem formułowania ogólnych i szczegółowych celów edukacyjnych, rehabilitacyjnych i terapeutycznych jest podmiotowość osób z niepełnosprawnością, samostanowienie zaś jest jednym z podstawowych jej aspektów [Głodkowska 2017: 46].

Biorąc pod uwagę, że każda jednostka obok przejawiania zachowań zgodnych z ogólnymi tendencjami, wciąż charakteryzuje się indywidualnymi cechami, nie można dokonać uogólnień, sugerując się przeprowadzonymi przeze mnie wywiadami. Mimo to uważam, że analiza oraz dekonstrukcja znaczeń nadawanych żądaniom przez badanych nauczycieli stwarza pole do dalszych eksploracji, zwracając uwagę, iż obok zmian m.in. w prawie, dotychczasowym systemie wsparcia, aktywizacji zawodowej, konieczne są zmiany w podejściu do samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną, będącego jednym z podstawowych wymiarów jakości życia. Dekonstrukcja znaczeń, jakie badania nauczy-

ciele nadali żądaniom w procesie dydaktycznym, ukazała małą ich gotowość dla akceptacji samostanowienia. Być może, o czym pisze A. Żyta [2013: 127], należałoby zastanowić się, czy oby na pewno samostanowienie w odniesieniu do tej grupy osób to konsekwencja współczesności i zmian w podejściu do niepełnosprawności? Czy nie jest tak, że są to jedynie puste slogany wynikające z „poprawności politycznej” i chęci pokazania otwartości, nowoczesności i europejskości? Co ważne, to by profesjonaliści i rodzice podejmowali kroki mające na celu zapewnienie możliwości kontroli i wyboru swym podopiecznym. Nauczyciel, mówiąc o tym, co jest według niego ważne, powinien również pokazywać, że widzi i słyszy, co jest ważne dla ucznia i przyjmując to jako fakt, tylko wtedy zachowana może być jego indywidualność i odrębność. Kluczowym zdaje się także, aby zaczął on słuchać, jaki jest powód, dla którego uczeń mówi „nie”, jaką swoją potrzebę chce spełnić, odmawiając wykonania żądania.

Bibliografia

- Biesta G.J.J. (2013), *The beautiful risk of education*, Paradigm Publishers, London.
- Booth S., Marton F. (1997), *Learning and awareness*, Mahwah, N.J., Lawrence Erlbaum Associates.
- Głodkowska J. (2017), *Dydaktyka specjalna. Od wzorca do interpretacji*, PWN, Warszawa.
- Janowski A. (1995), *Uczeń w teatrze życia szkolnego*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Jurriel A. (2009), *Doświadczenie szkoły przez uczniów. Rekonstrukcja fenomenograficzna*, „Problemy Wczesnej Edukacji”, nr 2(10), s.142–149.
- Jurriel-Aleksander A. (2016), *Fenomenografia i jej poznawcze konsekwencje w świetle projektu na temat doświadczeń edukacyjnych dorosłych. Refleksja badacza*, „Rocznik Andragogiczny”, nr 23, s. 267–282.
- Kohut D. (2014) *Pomiędzy piętnem a edukacją osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 14, s. 91–99.
- Krause A. (2011), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kubinowski D., Nowak M. (red.) (2006), *Metodologia pedagogiki zorientowanej humanistycznie*, „Impuls”, Kraków.
- Lech A. (2013), *Spółeczne konstruowanie rzeczywistości obiektywnej*, Zeszyty Naukowe Politechniki Śląskiej Seria „Organizacja i Zarządzanie”, z. 65, nr kol. 1897.
- Luc J. (2013), *Czym jest rozumienie w humanistyce? Próba odpowiedzi H.G. Gadamera.*, IDEA – Studia nad strukturą i rozwojem pojęć filozoficznych, XXV, Białystok, http://repozytorium.uwb.edu.pl/jspui/bitstream/11320/593/1/Idea_2013_Luc.pdf [dostęp: 1 marca 2018].
- Łysek J. (1996), *Rozumienie hermeneutyczne w pedagogice*, Chowanna 1-2, 7-20, http://bazhum.muzhp.pl/media/files/Chowanna/Chowanna-r1996-t1_2/Chowanna-r1996-t1_2-s7-20/Chowanna-r1996-t1_2-s7-20.pdf [dostęp: 1.03.2018].
- Markowski M.P. (2003), *Efekt Inskrypcji. Jacques Derrida i literatura*, Wydawnictwo Homini, Kraków.

- Mieszalski S. (1997), *O przymusie i dyscyplinie w klasie szkolnej*, WSiP, Warszawa.
- Moń R., (1999), *Odpowiedzialność fundamentem ludzkiej podmiotowości. Potrzeba i możliwości koncepcji E. Lévinasa*, Wydawnictwo Akademii Teologii Katolickiej, Warszawa.
- Moroz J. (2013), *Fenomenografia jako metoda badania treści świadomościowych*, „Pedagogika Szkoły Wyższej”, nr 1, s. 33–44.
- Okoń W. (1992), *Słownik Pedagogiczny*, PWN, Warszawa.
- Ryszard M. (1999), *Odpowiedzialność fundamentem ludzkiej podmiotowości. Potrzeba i możliwości koncepcji E. Levinasa*, Wydawnictwo Akademii Teologii Katolickiej, Warszawa.
- Sokołowski R. (2012), *Wprowadzenie do fenomenologii*, przeł. M. Rogalski, Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Szczęsny W. (2008), *Metodyka badań pedagogicznych i pisanie prac dyplomowych*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Szkudlarek T., Śliwerski B., (1992), *Wyzwania pedagogiki krytycznej i antypedagogiki*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Sztobryn S. (1983), *Dialektyka swobody i przymusu w pedagogice S. Hessena*, „Studia Filozoficzne” nr 11\12, s. 203–212.
- Wehmeyer M., Shwartz M. (1998), *The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation*, „Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities”, 33(1), s. 3–12.
- Wołoszyn S. (1995), *Źródła do dziejów wychowania i myśli pedagogicznej końca XVIII stulecia*, t. 1, Dom Wydawniczy „Strzelec”, Kielce.
- Żuk P. (2007), *Struktura a kultura. O uwarunkowaniach orientacji emancypacyjnych w społeczeństwie polskim*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa.
- Żyta A. (2013), *Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnej Polsce – pozory czy rzeczywistość? „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”*, nr 4(22), s. 117–130.

Ewa Janion

Uniwersytet Zielonogórski

Zmiany w pełnieniu roli rodziców dziecka chorego i z niepełnosprawnością

W minionych dwudziestu kilku latach rola rodzicielska w odniesieniu do dziecka z niepełnosprawnością uległa znaczącym przeobrażeniom. Zmiany dokonały się po przełomie społeczno-ustrojowym. Rodzice, którzy do końca lat 80-tych ubiegłego stulecia nie mieli większego wpływu na proces leczenia i rehabilitacji ich dziecka, ani na jego edukację, dziś są pełnoprawnymi podmiotami uczestniczącymi w tych procesach. Ich rola ewoluowała od biernej, podporządkowanej specjalistom pracującym z ich dzieckiem, do aktywnej i sprawczej. Stali się pełnoprawnymi partnerami lekarzy, mają prawo współuczestniczyć we wszystkich decyzjach dotyczących leczenia dziecka, są na bieżąco informowani o sposobach postępowania medycznego, mogą uczestniczyć w opiece nad dzieckiem podczas hospitalizacji. Często na terenie domu są kontynuatorami rehabilitacji zapoczątkowanej w placówce medycznej. Obecnie od samych rodziców zależy, do jakiego nurtu edukacyjnego trafi ich dziecko. Czy będzie uczyło się w systemie segregacyjnym (szkoły specjalne), integracyjnym (szkoły integracyjne), czy inkluzywnym (szkoły ogólnodostępne). Sugestie specjalistów z poradni psychologiczno-pedagogicznej nie muszą być przez nich brane pod uwagę. Zmiana w pełnieniu roli rodzicielskiej zaznacza się także w zaangażowaniu i aktywności rodziców w organizacjach działających na rzecz dzieci niepełnosprawnych. W stowarzyszeniach i fundacjach reprezentują interesy swoich dzieci, walcząc o poprawę jakości ich życia.

Słowa kluczowe: rola rodzicielska, dziecko z niepełnosprawnością, rodzice dziecka z niepełnosprawnością, podmiotowość rodziców

Changes in parenting an ill and a disabled child

Over the past twenty years, parenting roles, with regard to children with disability, have undergone major transformations. Those changes came into being after a social-political breakthrough in Poland. Parents, who until the end of 1980's did not have much influence neither on treatment and rehabilitation methods of their disabled child nor their education, now are actively involved parties in those processes. Their role has evolved from a passive one, subjected to specialists dealing with their child, to an active one. Parents have become rightful partners with doctors, with the right to be involved in all decision-making processes, concerning their child's treatment methods. They are instantly informed about medical approaches adopted in the treatment and can be actively engaged in hospitalization of their disabled child. Most often, they became continuators of rehabilitation started in medical institutions. Nowadays, parents are in power to decide which educational approach their children is going to be subjected to, whether it is going to be a special needs school, an inclusive school or a public school. Pedagogical-psychological dispensary consultants' suggestions need not to be taken into account by parents any more. This shift in parent-

ing role can also be noticed in the sphere of parents' involvement in organizations serving disabled children. They represent their children in associations and foundations, actively struggling for improvement of their child's life conditions.

Keywords: parenting roles, disabled child, parents of a disabled child, parents' subjectivity

Role rodzicielskie – wprowadzenie

Fundamentem dla rozwoju dziecka jest rodzina. Jako pierwsze i najsilniej na nieoddziałujące środowisko ma wpływ na jego wszechstronne funkcjonowanie. „W rodzinie wzrasta i rozwija swoje potencjalne możliwości człowiek, który jest złożoną istotą bio-psycho-duchową. W rodzinie jednostka doświadcza najgłębszych pokładów swego istnienia. Wśród takich właściwości jak godność, odpowiedzialność, wartości i sens. W rodzinie rodzice i dzieci doświadczenia i odkrywają na drodze współbycia, egzystencjalnie naturalnego i bardzo pierwotnego sensu i sensowności życia” [Popielski 2002: 522].

Członkowie rodziny pełnią w niej różne role. Dla potrzeb niniejszego opracowania istotne jest wyjaśnienie, czym jest rola rodzicielska. Rola ta jest postrzegana jako sposób zachowania, którego oczekuje się od osób w związku z faktem, że są oni rodzicami [Makiello-Jarża 1998]. Pojmowanie roli rodzicielskiej można wzbogacić o przypisanie jej katalogu praw i obowiązków wynikających z jej pełnienia [por. Sztompka 2002: 110]. W Polsce katalog ten określa m.in. Kodeks rodzinny i opiekuńczy [Dz. U. z 2015 r., poz. 2082].

Role rodzicielskie, które na przestrzeni wieków były niemal niezmiennie, w ostatnich dziesięcioleciach ulegają intensywnym przemianom. Zawsze przypisane były do nich takie zadania, jak: otaczanie dziecka opieką, zaspokajanie jego potrzeb, dbanie o bezpieczeństwo, stwarzanie warunków dla jego rozwoju. We współczesnym, dynamicznie zmieniającym się świecie, ich pełnienie staje się coraz bardziej trudnym i wymagającym zadaniem. Rozpad więzi społecznych, instytucjonalizacja życia, rozwój nowych technologii, w tym mediatyzacja życia rodzinnego, zjawisko społecznej anomii, powodują, że przed współczesnymi rodzicami pojawiają się nowe wyzwania, którym niekiedy bardzo trudno jest sprostać, łatwo natomiast doświadczyć porażki.

Pełnienie roli rodzicielskiej to długotrwały proces obejmujący przede wszystkim działania związane z utrzymywaniem, opiekowaniem się i kierowaniem dzieckiem przez cały okres jego rozwoju. We współczesne myślenie o realizacji tej roli wpisują się takie działania, jak:

- fizyczna opieka,
- zabezpieczenie materialne,
- ochrona,
- kontrola,

- wsparcie w zakresie szeroko rozumianego rozwoju (umysłowego, fizycznego, moralnego, społecznego, duchowego, kulturalnego),
- ukierunkowanie i wsparcie w zakresie kształcenia,
- ukierunkowanie dziecka w rozwijaniu siebie i swoich umiejętności [Arendell, za: Kwak, Wolfe 2001].

L. Bakiera i Ż. Stelter [2010] podkreślają wyjątkowość roli rodzicielskiej na tle innych ról społecznych. Autorki wskazują na jej dwupodmiotowe znaczenie. Z jednej strony sposób pełnienia ról rodzicielskich wpływa na rozwój dziecka (co wynika m.in. z jakości sprawowanej nad nim opieki i jego wychowania). Z drugiej strony pełnienie roli matki lub ojca znacząco modyfikuje przebieg zmian rozwojowych w życiu osób dorosłych. Rodzicielstwo stanowi istotny element tożsamości dorosłych i wpływa na inne obszary funkcjonowania.

Podobne stanowisko prezentuje D. Opozda [2007: 9], która wskazuje, że „wychowanie dziecka stanowi ten rodzaj aktywności, który może w istotny sposób dynamizować rozwój dorosłego”. Zdaniem autorki rozwojowy charakter ról rodzicielskich może dotyczyć dwóch aspektów:

- przeobrażeń w ramach samej roli, które dokonują się wraz ze zmieniającymi się etapami życia rodzinnego oraz zmianami rozwojowymi, jakie zachodzą w dzieciach i rodzicach;
- podejmowania przez rodziców takich aktywności wynikających z rodzicielstwa, które są źródłem jakościowych zmian dokonujących się w ich rozwoju.

Pełnienie roli rodzicielskiej przez rodziców wychowujących niepełnosprawne dziecko jest zdecydowanie trudniejsze niż wobec dziecka zdrowego. Prócz realizowania typowych dla wszystkich rodziców zadań wpisanych w tę rolę, konieczne jest by posiadać dodatkową wiedzę i kompetencje. Ich dziecko powinno być otoczone szczególną opieką i troską. Potrzebuje ono specyficznych form oddziaływań i jest bardziej podatne na działanie szkodliwych, zagrażających mu czynników [Twardowski 2014: 74]. Specyficzna sytuacja, w jakiej znaleźli się rodzice, wymaga od nich dobrej znajomości stanu zdrowia dziecka, jego potrzeb (także tych swoistych, związanych z chorobą) oraz umiejętności skutecznego ich zaspokajania, a także rozeznania w możliwościach korzystania z pomocy oferowanej im przez specjalistów i służby społeczne, przy jednoczesnej umiejętności wykorzystania tej pomocy i wytrwałości związanej z pokonywaniem wielu napotykanymi trudnościami [Janion 2007: 64–75].

W ostatnich dwudziestu latach rola rodziców dziecka z niepełnosprawnością uległa znaczącym przeobrażeniom. Zwrócił na to uwagę A. Twardowski [2014: 145], który wskazał, że „w ostatnich dwóch dekadach zaczęto doceniać edukacyjny i terapeutyczny potencjał tkwiący w rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami. Zauważono, że skuteczność wspomagających oddziaływań realizowanych w warunkach instytucjonalnych jest niższa od tych realizowanych w środowisku rodzinnym”.

Przemiany odnoszące się do postrzegania i realizowania roli rodziców dziecka z zaburzeniami rozwoju uwarunkowane są przede wszystkim nowym kontekstem społeczno-ustrojowym, jaki zarysował się po 1989 r. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami ewolucja tego kontekstu wynikała przede wszystkim z:

- pojawienia się nowych aktów prawnych dotyczących tej grupy osób (począwszy od wprowadzenia art. 69 do Konstytucji RP¹, po ustawy, rozporządzenia i inne zapisy w prawie),
- humanizacji stosunku społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością i obecnością tej grupy osób w przestrzeni publicznej,
- znaczącego wzrostu świadomości społecznej dotyczącej problematyki niepełnosprawności,
- dążenia do likwidacji barier utrudniających społeczną integrację osób z niepełnosprawnością (społecznych, architektonicznych, komunikacyjnych, prawnych, ekonomicznych),
- zmiany paradygmatów naukowych odnoszących się do problematyki niepełnosprawności.

Powyższe przeobrażenia znalazły swe odzwierciedlenie w ewolucji roli rodziców dzieci chorych i z niepełnosprawnością.

Rodzice w procesie leczenia i rehabilitacji

Diagnoza stanu dziecka była i jest na ogół zapoczątkowana niepokojem rodziców w związku z przebiegiem rozwoju dziecka. Jednak udział rodziców w procesie diagnostycznym oraz kolejnych etapach pracy z dzieckiem uległ znaczącym przeobrażeniom [Pisula 2012].

Przemiany dotyczące roli rodziców w leczeniu, rehabilitacji i opiece nad dzieckiem chorym i z niepełnosprawnością są widoczne od lat 90. XX w. Biomedyczny model choroby i niepełnosprawności został zastąpiony modelem biopsychosocjalnym także w placówkach leczniczych. Jest skutkiem humanizacji życia, upodmiotowienia pacjenta i jego rodziny. Zakłada między innymi, że „choroba i niepełnosprawność mają wpływ na relacje człowieka z otoczeniem społecznym, w którym szczególnie ważne miejsce zajmuje rodzina. Relacje jednostki z członkami rodziny są zwykle bogatsze, a więzi silniejsze, niż z członkami innych grup społecznych” [Maciarz 2006: 62–63]. Z tego względu, szczególnie w odniesieniu do najmłodszych, ważna jest stała, aktywna obecność rodziców towarzyszących dziecku w zmaganiu się z chorobą i niepełnosprawnością.

¹ Należy zwrócić uwagę, że nigdy wcześniej w Konstytucji Polski nie było zapisu dotyczącego osób z niepełnosprawnością.

Zmiany, jakie dokonały się w tym zakresie, są szczególnie widoczne w odniesieniu do leczenia szpitalnego. Do końca lat 80. XX w. mali pacjenci w polskich szpitalach narażeni byli na niewłaściwe traktowanie. Już na izbie przyjęć dzieci często były rozdzielane od rodziców i same zostawały w szpitalu pod opieką personelu medycznego. Rodzice mogli je odwiedzać tylko w ściśle określonych godzinach lub stosowano całkowity zakaz odwiedzin bez podawania uzasadnionych przyczyn. Pobyt dziecka w szpitalu wiązał się z ogromnym stresem nie tylko dla niego, ale także dla jego rodziców. Ci natomiast traktowani byli przedmiotowo i nie dostrzegano możliwości wykorzystania ich potencjału dla złagodzenia cierpienia i stresu chorego dziecka [Janion 2013].

Pierwsza znacząca dyskusja na temat zmian rozpoczęła się w Polsce w 1981 r. w Warszawie podczas konferencji „Dziecko w szpitalu”. Brali w niej udział lekarze, pielęgniarki, psycholodzy, pedagodzy, rodzice szpitalnych pacjentów. Komitet Ochrony Praw Dziecka pod przewodnictwem Marii Łopatkowej rozpoczął tą konferencją działalność na rzecz dzieci chorych i ich najbliższych. Inicjatywa realizowana w latach 80. „Otwarte drzwi do szpitali dziecięcych” skutkowała nie tylko wprowadzeniem rodziców do sal chorych dzieci, ale również umożliwieniem im aktywnego udziału w procesie leczenia dziecka [Mossakowska 2006].

Obecnie, poza określonymi, uzasadnionymi sytuacjami, rodzice mogą pozostać z dzieckiem w szpitalu, również w nocy, przez cały czas jego pobytu. Dzisiejsze szpitale są bardziej przyjazne małym pacjentom i ich rodzicom. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2012 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą [Dz. U. z 2012 r., poz. 736] określa, iż „w oddziale dziecięcym zapewnia się dodatkowe łóżka w pokojach dzieci lub w odrębnym pomieszczeniu przeznaczone dla rodziców lub opiekunów dziecka”.

Mimo upodmiotowienia rodziców i ich roli w procesie leczenia dziecka trzeba zwrócić uwagę na fakt, iż w niektórych szpitalach prawa dzieci i ich rodziców są nadal łamane. Placówki te utrudniają rodzicom towarzyszenie dziecku w chorobie i wpływanie na proces leczenia, tłumacząc to okresem przejściowym, pozwalającym na odstępstwa od ustalonych norm i wymagań. W ostatnim czasie zwrócił na to uwagę i upomniał się o prawa rodziców Rzecznik Praw Obywatelskich Adam Bodnar [„Dziennik Gazeta Prawna” z 12.01.2017].

Zmiany zaobserwować można także w obszarze rehabilitacji medycznej. Współcześnie proces usprawniania realizowany jest głównie w ośrodkach otwartych. Rodzice w wyznaczonych terminach zgłaszają się z niepełnosprawnym dzieckiem do placówki, często sami są uczestnikami rehabilitacji i stają się jej realizatorami w domu. Kontynuują czynności rehabilitacyjne prowadzone w ramach zajęć w ośrodku, mogą je wzmacniać i utrzymywać ich efekty. Na zalety takiej sytuacji zwróciła uwagę A. Maciarz [2006: 68], która stwierdziła, iż „rodzice uczestnicząc w procesie rehabilitacji dziecka, znacznie wzbogacają ten proces, bo przenosząc

go w naturalne środowisko wprowadzają do niego czynniki i sytuacje z życia codziennego. Dzięki temu dziecko usprawniane, czy poddawane terapii w gabinecie specjalisty utrwała nabyte dyspozycje w środowisku rodzinnym i uczy się je wykorzystywać w różnych naturalnych sytuacjach”.

M. Kościelska [1998b] wskazuje, że udział matek w terapii dziecka daje im nie tylko nadzieję na poprawę jego stanu, ale jest także formą poradzenia sobie ze stresem trudnej diagnozy i stanu dziecka.

Na konieczność podmiotowego traktowania rodziców dziecka i zrozumienie ich znamiennej roli wskazują zapisy Karty Praw Dziecka – Pacjenta [<http://brpd.gov.pl/aktualnosci/karta-praw-dziecka-pacjenta>] oraz Europejskiej Karty Praw Dziecka w Szpitalu [<http://www2.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m4&ms=1&ml=pl&mi=5&mx=0&mt&my=5&ma=01435>] ratyfikowanej również przez Polskę. W dokumentach tych zapisano m.in., iż rodzice powinni:

- uczestniczyć w opiece nad dzieckiem podczas hospitalizacji,
- być na bieżąco informowani o sposobie postępowania medycznego,
- mieć wgląd w dokumentację medyczną dziecka,
- być zachęceni do aktywnej współpracy z personelem medycznym,
- mieć prawo współuczestniczyć we wszystkich decyzjach dotyczących leczenia.

Przemiany, jakie dokonały się w odniesieniu do roli rodzicielskiej w obszarze leczenia i rehabilitacji dziecka, zostały zaprezentowane w tabeli 1.

Tabela 1. Zmiany zachodzące w pełnieniu roli rodziców dziecka chorego i z niepełno-
sprawnością w procesie leczenia i rehabilitacji

DAWNIEJ (przed przełomem społeczno-ustrojowym w roku 1989)	WSPÓŁCZEŚNIE (po przełomie społeczno-ustrojowym w roku 1989)
– brak aktywnego udziału w procesie leczenia i rehabilitacji	– aktywny udział w procesie leczenia i rehabilitacji
– podporządkowanie woli lekarzy i innych specjalistów zajmujących się dzieckiem	– przyjęcie pozycji partnera lekarzy i innych specjalistów
– brak wpływu na decyzje dotyczące postępowania medycznego z dzieckiem	– możliwość współuczestniczenia we wszystkich decyzjach dotyczących leczenia
– poczucie zagubienia, niewiedzy braku kompetencji i niezrozumienie podejmowanych decyzji	– pozyskiwanie bieżących informacji o sposobach postępowania medycznego
– brak możliwości zapoznania się z dokumentacją medyczną dotyczącą dziecka	– możliwość wglądu w dokumentację medyczną dziecka
– ograniczony kontakt z dzieckiem w sytuacji, gdy przebywało ono w szpitalu lub zamkniętym ośrodku rehabilitacyjnym	– możliwość stałego towarzyszenia dziecku podczas pobytu w szpitalu lub ośrodku rehabilitacyjnym
– brak możliwości uczestnictwa w rehabilitacji dziecka	– uczestniczenie w rehabilitacji dziecka i kontynuowanie jej w warunkach domowych

DAWNIEJ (przed przełomem społeczno-ustrojowym w roku 1989)	WSPÓŁCZEŚNIE (po przełomie społeczno-ustrojowym w roku 1989)
– brak odpowiedzialności za leczenie i rehabilitację dziecka – przerzucenie jej na barki profesjonalistów	– współodpowiedzialność za leczenie i rehabilitację
– uprzedmiotowienie	– poczucie podmiotowości

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [Maciarz 2006; Mossakowska 2006; Twardowski 2014, wybrane akty prawne]².

Rodzice w procesie edukacji

Sytuacja edukacyjna uczniów chorych i z niepełnosprawnością oraz ich rodziców zmieniła się w Polsce w latach 90. XX w. Do najistotniejszych dokumentów mających wpływ na edukację tej grupy dzieci zaliczyć można przede wszystkim Ustawę z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty [Dz. U. z 2015 r., poz. 2156] oraz Zarządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego [Dz. Urz. MEN, Nr 9, poz. 36]. Efektem zmian jest nie tylko możliwość realizacji obowiązku szkolnego przez dziecko z niepełnosprawnością w różnych typach szkół [szkoły (klasy) specjalne, szkoły (klasy) integracyjne, szkoły rejonowe – ogólnodostępne], ale także danie rodzicom możliwości podjęcia decyzji dotyczącej edukacji ich dziecka. Wprawdzie decyzja rodziców zawsze powinna być poprzedzona diagnozą dziecka w poradni psychologiczno-pedagogicznej i wydaniem stosownego orzeczenia, jednak ostateczna decyzja należy do nich [Skałbiana 2009].

Do roku 1993 działalność ówczesnych poradni wychowawczo-zawodowych opierała się na diagnozie, korekcyjnej i profilaktyce uwzględniając współpracę ze szkołą i innymi placówkami oświatowymi, jednak z pomniejszeniem roli rodziców w podejmowaniu ważnych decyzji w sprawie dziecka. Sytuacja zmieniła się w roku 1993, kiedy placówki te zostały przekształcone w poradnie psychologicz-

² Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Zarządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego.

no-pedagogiczne. Obecnie kluczowe dla dziecka decyzje podejmowane są z uwzględnieniem stanowiska jego rodziców.

Rola rodziców zaakcentowana jest także w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach [Dz. U. z 2013 r., poz. 532]. Przepisy te wskazują, że pomoc psychologiczno-pedagogiczna udzielana dziecku w przedszkolu, szkole i placówce jest organizowana i udzielana we współpracy z rodzicami ucznia. Rodzice w każdym przypadku muszą być pisemnie poinformowani o:

- potrzebie objęcia dziecka pomocą psychologiczno-pedagogiczną,
- ustalonych dla ucznia formach, okresie udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz wymiarze godzin, w którym poszczególne formy pomocy będą realizowane.

Jednocześnie także sami rodzice mają prawo być inicjatorami takiej pomocy oraz współpracować w jej planowaniu.

W przypadku posiadania przez dziecko orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego dyrektor placówki, do której uczęszcza dziecko, zobowiązany jest do powołania zespołu, który przygotowuje dla dziecka indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET). Zespół tworzą wszyscy nauczyciele i specjaliści, którzy pracują z dzieckiem. Niezmiernie istotne jest jednak to, że w przygotowaniu programu i jego ewaluacji mają prawo aktywnie uczestniczyć jego rodzice. Udzielanie dziecku pomocy-psychologiczno pedagogicznej na terenie szkoły jest dobrowolne i rodzice mają prawo odmówić jej przyjęcia. Pomoc ta może być także udzielana samym rodzicom dziecka, ale w tym przypadku rodzice także mają prawo odmówić z jej skorzystania.

Odrębnym zagadnieniem dotyczącym roli rodziców w edukacji dziecka chorego i z niepełnosprawnością jest przekazywanie przez nich pracownikom szkoły/przedszkola informacji o stanie zdrowia dziecka. Jest to kwestia trudna i złożona. Do początku lat 90. XX w. informacje te były w szkole powszechnie dostępne. W dziennikach klasowych przy nazwisku dziecka wpisywano rodzaj zaburzenia oraz kwalifikację do odpowiedniej grupy dyspenseryjnej. Stan zdrowia i sprawności dziecka nie stanowiły żadnej tajemnicy. Wraz z początkiem transformacji społeczno-ustrojowej rozpoczął się proces wdrażania praw dziecka jako ucznia i pacjenta. Standardy w profilaktyce i opiece zdrowotnej nad uczniami sprawowanej przez pielęgniarkę lub higienistkę szkolną i lekarza podstawowej opieki zdrowotnej [2003] wprowadziły konieczność „przestrzegania prawa ucznia do informacji, prywatności i poszanowania godności osobistej oraz zachowania tajemnicy zgodnie z prawami pacjenta” [za: Woynarowska 2010: 36]. Zatem dziś to rodzice decydują czy nauczyciele uczący ich dziecko będą wiedzieli o stanie jego zdrowia, zagrażających mu czynnikach i ewentualnych sytuacjach,

jakie mogą wystąpić i być konsekwencją choroby. Nowa sytuacja prawna z jednej strony chroni prawa dziecka, ale z drugiej – może stanowić dla niego zagrożenie. Nauczyciel, który nie ma wiedzy o chorobie dziecka i jej konsekwencjach, może zupełnie nie być przygotowanym do udzielenia mu skutecznej pomocy w sytuacji nagłego pogorszenia stanu lub ataku chorobowego (np. napad epileptyczny). Co więcej, może doprowadzić do sytuacji, że podejmowana pomoc nie tylko okaże się nieskuteczna, ale też będzie zagrażała dziecku.

Najważniejsze przeobrażenia dokonujące się w odniesieniu do pełnienia roli rodzicielskiej w obszarze edukacji zostały zaprezentowane w tabeli 2.

Tabela 2. Zmiany zachodzące w pełnieniu roli rodziców dziecka chorego i z niepełnosprawnością w procesie edukacji

DAWNIEJ (przed przełomem społeczno-ustrojowym w roku 1989)	WSPÓŁCZEŚNIE (po przełomie społeczno-ustrojowym w roku 1989)
– diagnoza w poradni wychowawczo-zawodowej na wniosek placówki (rzadziej samych rodziców)	– diagnoza dziecka w poradni psychologiczno-pedagogicznej wyłącznie na wniosek rodziców
– wyniki diagnozy przekazywane przez poradnię do placówki, która kierowała dziecko na badania	– przekazanie wyniku diagnozy, opinii lub orzeczenia przez poradnię wyłącznie na ręce rodziców
– brak wpływu rodziców na decyzje podejmowane przez specjalistów odnośnie typu placówki, w jakiej dziecko pobierało naukę	– decydowanie przez rodziców (po konsultacji ze specjalistami) o typie szkoły, w jakiej dziecko pobiera naukę (segregacyjna, integracyjna, inkluzyjna)
– brak udziału rodziców w podejmowaniu decyzji o udzielaniu pomocy pedagogicznej dziecku na terenie szkoły – podporządkowanie się decyzjom nauczycieli i specjalistów	– współdecydowanie rodziców o podejmowanych formach i czynnościach w zakresie udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej dziecku na terenie szkoły
– konieczność udzielenia przez rodziców pracownikom placówki, do której uczęszczało dziecko, informacji na temat stanu zdrowia jego zdrowia i sprawności	– przekazanie informacji pracownikom placówki na temat stanu zdrowia i sprawności dziecka – zależne od woli rodziców

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: [Wojnarowska 2006; Skałbiana 2009; wybrane akty prawne]³.

³ Europejska Karta Praw Dziecka w Szpitalu, Karta Praw Dziecka – Pacjenta, Standardy w profilaktyce i opiece zdrowotnej nad uczniami sprawowanej przez pielęgniarkę lub higienistkę szkolną i lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2012 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą.

Aktywność rodziców w organizacjach społecznych działających na rzecz dzieci chorych i z niepełnosprawnością

Przeobrażenia, jakie dokonywały się w świadomości Polaków po przełomie społeczno-ustrojowym, znalazły swe odzwierciedlenie także w aktywności rodziców dzieci z zaburzeniami w stanie zdrowia i rozwoju. Rodzice, którzy do tej pory często czuli się pozostawieni sami sobie, zmarginalizowani, zaczęli zrzeszać się i aktywnie działać. Intensywny rozkwit i rozwój stowarzyszeń rodziców dzieci chorych i niepełnosprawnych oraz ich rodzin oraz fundacji działających na ich rzecz, nastąpił w latach 90. oraz po roku 2000. Organizacje pozarządowe zaczęły pojawiać się w odpowiedzi na niezaspokojone potrzeby społeczne i nierozwiązane problemy określonych grup ludzi. Jedną z nich stanowili właśnie rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością.

Oddolne inicjatywy rodziców powstawały najczęściej tam, gdzie rodzice ci się spotykali. Zatem przy klinikach, szpitalach, ośrodkach rehabilitacyjnych, czy też szkołach, do których uczęszczali ich dzieci. Organizacje te od samego początku stawiały sobie bardzo ambitne cele i zadania. Do najważniejszych z nich zaliczyć można:

- poprawę jakości życia dzieci,
- reprezentowanie interesów dzieci w kontaktach z instytucjami państwowymi,
- propagowanie wiedzy w społeczeństwie na temat niepełnosprawności,
- kreowanie pozytywnych postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych,
- społeczną integrację osób niepełnosprawnych,
- wymianę doświadczeń i informacji między samymi rodzicami.

Zaangażowanie i determinacja rodziców skupionych w licznych organizacjach w dużej mierze przyczyniła się do rozwoju szkolnictwa integracyjnego oraz umożliwienia pobierania nauki przez dzieci z niepełnosprawnością w szkołach ogólnodostępnych.

Warto dodać, że w wielu przypadkach rodzice skupieni w stowarzyszeniach zaczęli tworzyć grupy wsparcia. Przeżywając te same problemy i mając podobne doświadczenia, byli i są dla siebie najbardziej wiarygodni, a obecność w takiej grupie pozwala im nie tylko na bycie biorcą wsparcia, ale także jego dawcą, co w znacznej mierze przyczynia się do poczucia podmiotowości.

Zakończenie

Modyfikacje w pełnieniu roli rodzicielskiej wobec dziecka chorego i z niepełnosprawnością z całą mocą zaczęły się dokonywać się w Polsce po przełomie

społeczno-ustrojowym. Zapoczątkowane zmiany, które dotknęły niemal każdego obszaru życia społecznego w naszym kraju, znalazły swe odzwierciedlenie również w odniesieniu do osób z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju oraz ich bliskich. W latach 90. upowszechniły się hasła „społecznej integracji osób niepełnosprawnych, normalizacji ich życia, wyrównywania szans, emancypacji i upelnomocnienia”. Świadomość społeczna w odniesieniu do zjawiska niepełnosprawności zmieniała się i stale się podnosiła. Bariery społeczne, architektoniczne, prawne i ekonomiczne stopniowo były likwidowane. Coraz więcej, szacunku i zrozumienia doświadczały nie tylko osoby chore i z niepełnosprawnością, ale także ich bliscy. Doceniono znaczenie środowiska rodzinnego dla przebiegu procesów leczenia i rehabilitacji, szczególnie w odniesieniu do najmłodszych. Obecnie rodzina traktowana jest jako najlepsze źródło wiedzy o dziecku z zaburzeniami rozwoju, naturalny zasób rewalidacyjny, podstawowe ogniwo w procesie wspomagania rozwoju [por. Sowa, Wojciechowski 2001; Twardowski 2014].

W pracy z dzieckiem docenia się dziś zalety podejścia skoncentrowanego na rodzinie [Pisula 1998]. Podejście to zakłada, iż profesjonaliści są instrumentem w ręku rodziny, interwencję zaś charakteryzuje indywidualizacja i elastyczność; jej celem jest wzmacnianie i wspieranie rodziny

M. Piszczek [2000: 91–92] analizując różne modele funkcjonowania specjalistów w pracy diagnostycznej i edukacyjnej z dzieckiem z zaburzeniami rozwoju wskazuje, że współcześnie coraz częściej mamy do czynienia z transdyscyplinarnym modelem współpracy. W modelu tym rodzice nie tylko biorą udział w diagnozie dziecka, lecz są także pełnoprawnymi i aktywnymi członkami zespołu pracującego z nim. (Bardziej tradycyjne modele – multidyscyplinarny i interdyscyplinarny nie zakładają udziału rodziców w diagnozie, natomiast ich spotkania z członkami zespołu mają charakter indywidualny z każdym z nich lub z przedstawicielem zespołu).

Ewoluuowały też postawy samych rodziców, postrzeganie ich własnej roli w odniesieniu do dziecka. Rodzice zrozumieli, że los ich dzieci w największym stopniu zależy od nich samych. To oni decydują, jaka droga edukacyjna będzie udziałem ich dziecka. To przede wszystkim ich decyzje wpływają na stan jego rozwoju, bowiem to oni decydują o objęciu dziecka procesem rehabilitacji i jego zakresem, korzystaniu z dostępnych form pomocy, zaopatrzeniu w odpowiednie pomoce techniczne, warunkach rozwoju i rehabilitacji w środowisku domowym. Postępy rozwojowe dziecka są dla rodziców źródłem dumy i radości. Wzrasta w nich poczucie sprawstwa i kompetencji. Te pozytywne doświadczenia mobilizują ich do podejmowania kolejnych działań wobec dziecka, dzięki czemu gromadzi ono korzystne dla swego rozwoju doświadczenia. Ze wzajemnych kontaktów obie strony czerpią satysfakcję [A. Twardowski 2014: 282–283]. Współcześnie nikt nie neguje poglądu, że o przypisaniu rodzicom podmiotowej roli decydują walo-

ry wychowawczo-terapeutyczne oraz ich odpowiedzialność za dziecko w aspekcie prawnym i moralnym [Sakowicz-Boboryko 2005: 21].

Rodzice dzieci chorych i z niepełnosprawnością pokonali długą drogę. Ich rola ewoluowała od uprzedmiotowienia po poczucie pełnej podmiotowości:

- od podporządkowania decyzjom innych (przede wszystkim specjalistów) po aktywny udział w tych decyzjach,
- od bierności do zaangażowania,
- od braku poczucia sprawstwa do poczucia wpływu na sprawy dotyczące ich dziecka,
- od braku poczucia odpowiedzialności do pełnej odpowiedzialności za dziecko we wszystkich sferach jego życia i funkcjonowania.

Bibliografia

- Bakiera L., Stelter Ź. (2010), *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie* [w:] *Zalety i wady życia w rodzinie i poza rodziną*. „Roczniki Socjologii Rodziny”, nr 20.
- Janion E. (2013), *Aspekty obecności rodziców na pediatrycznym oddziale szpitalnym – w perspektywie personelu medycznego* [w:] *Doświadczenie choroby i niepełnosprawności*, E. Zasępa (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Janion E. (2007), *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Oficyna Wydawnicza UZ, Zielona Góra.
- Janion E. (2003), *Kompetencje opiekuńczo-wychowawcze rodziców dzieci przewlekle chorych*, „Nasze Forum”, nr 3–4.
- Kościelska M. (1998a), *Rodziny dzieci niepełnosprawnych. One są wśród nas*, CMPPP, Warszawa.
- Kościelska M. (1998b), *Trudne macierzyństwo*, WSiP, Warszawa.
- Kwak A., Wolfe M. (2001), *Tradycyjny czy partnerski model realizacji ról rodzinnych?* [w:] *Rocznik Pedagogiki Rodziny*, „Studia i Rozprawy”, t. IV.
- Maciarz A. (2006), *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Wydawnictwo Żak, Warszawa.
- Makiełło-Jarża G. (1998), *Rodzina* [w:] *Encyklopedia psychologii*, W. Szewczuka (red.), Fundacja Innowacja, Warszawa.
- Mossakowska B. (2006), *Dziecko w szpitalu. Prawa dziecka chorego a przemoc instytucjonalna w placówkach zdrowia publicznego*, „Niebieska Linia”, nr 3.
- Opozda D. (2007), *Wprowadzenie*, w: *Rodzicielstwo. Wybrane zagadnienia kontekstów edukacyjnych*, Wydawnictwo KUL, Lublin, s. 9–10.
- Piszczyk M. (2000), *Różne modele funkcjonowania zespołu specjalistów odpowiedzialnych za diagnozę i edukację dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, „Rewalidacja”, nr 1(7).
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula E. (2012), *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa.
- Popielski K. (2002), *Rodzina jako lokus sensus*, „Studia Pelpińskie”, nr 33.
- Sakowicz-Boboryko A. (2005), *Rodzina jako realizator potrzeb edukacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Trans Humana, Białystok.
- Skałbana B. (2009), *Poradnictwo pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków

- Sowa J., Wojciechowski F. (2001), *Proces rehabilitacji w kontekście rehabilitacyjnym*, Wydawnictwo Oświatowe FOSZE, Rzeszów.
- Sztompka P. (2002), *Socjologia*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Twardowski A. (2014), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Wojciechowski F. (2005), *Wyznaczniki odpowiedzialności rodzicielskiej w procesie rehabilitacji. Próba definiowania [w:] Współczesna rodzina polska - jej stan i perspektywy*, t. 1, H. Cudak, H. Marzec (red.), Wydawnictwo GWSP, Mysłowice.
- Woynarowska B. (red.) (2010), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi: jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Akty prawne
- Europejska Karta Praw Dziecka w Szpitalu, (<http://www2.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m4&ms=1&ml=pl&mi=5&mx=0&mt&my=5&ma=01435>).
- Karta Praw Dziecka – Pacjenta, <http://brpd.gov.pl/aktualnosci/karta-praw-dziecka-pacjenta>.
- Kodeks rodzinny i opiekuńczy, Dz. U. z 2015 r., poz. 2082.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2012 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą, Dz. U. z 2012 r., poz. 736.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, Dz. U. z 2013 r., poz. 532.
- Standardy w profilaktyce i opiece zdrowotnej nad uczniami sprawowanej przez pielęgniarkę lub higienistkę szkolną i lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (2003), Instytut Matki i Dziecka, Warszawa.
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz. U. z 2015 r., poz. 2156.
- Zarządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego, Dz. Urz. MEN, Nr 9, poz. 36.

Stanisława Byra
Monika Parchomiuk

Instytut Pedagogiki UMCS w Lublinie

Pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością – struktura i uwarunkowania

W artykule przedstawiono wyniki badań własnych poświęconych wzrostowi potraumatycznemu matek dzieci z niepełnosprawnością. W toku analiz określono strukturę tego wzrostu w jego podstawowych obszarach, jak zmiany w percepcji siebie, relacjach z innymi, docenianiu życia i w sferze duchowej. Zweryfikowano ponadto zależności między wzrostem (w zakresie ogólnym oraz obszarach szczegółowych) a zmienną zaangażowania w proces osobistego wzrastania, obejmującą komponenty w postaci pewności siebie w dokonywaniu zmian, planowanie i realizowanie celów, dążenie do równowagi życiowej, poszukiwanie nowych możliwości. Analizując charakter relacji między wzrostem a jego inicjowaniem (zaangażowaniem) poddano weryfikacji udział zmiennych moderujących – nadziei podstawowej oraz poczucia własnej skuteczności. Badania zrealizowano z udziałem 102 matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz z niepełnosprawnością ruchową. Wykorzystano następujące narzędzia: The Post-traumatic Growth Inventory, Kwestionariusz Nadziei Podstawowej BHI-12, Skalę Uogólnionej Własnej Skuteczności Skalę Zaangażowania w Proces Osobistego Wzrastania. Wykazano istotne dodatnie powiązania zmiennej wzrostu w jego wymiarze ogólnym oraz niektórych obszarach z wybranymi wskaźnikami zaangażowania, ponadto predykcyjny udział niektórych wskaźników zaangażowania w wyznaczaniu procesu wzrostu. Potwierdzono modyfikującą rolę nadziei podstawowej oraz poczucia własnej skuteczności w ustalaniu relacji między zaangażowaniem w proces osobistego wzrastania a pozytywnymi zmianami u matek dzieci z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: wzrost potraumatyczny, matki dzieci z niepełnosprawnością, zaangażowanie w proces wzrastania/inicjowanie wzrostu, nadzieja podstawowa, poczucie własnej skuteczności

Positive changes in perception of mothers of children with disability – structure and determinants

The article presents the results of own research on posttraumatic growth of mothers of children with disabilities. In the analyzes, the structure of this growth was defined in its basic areas, such as changes in self-perception, relationships with others, appreciation of life and the spiritual changes. Also checked the relationship between growth (in the general and specific areas) and the involvement in the growth process, including confidence in making changes, planning and

¹ Termin stosowany zgodnie z obowiązującymi ustaleniami APA (DSM-5, 2013).

realizing goals, striving for life balance, searching for new opportunities. Analyzing the character of the relationship between growth and growth initiative (involvement), the moderating variables – basic hope and self-efficacy were examined. 102 mothers of children with intellectual disability, autism spectrum disorders and with mobility impairment participated in the research. The following tools were used: The Post-traumatic Growth Inventory, Kwestionariusz Nadziei Podstawowej BHI-12, Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności, Skala Zaangażowania w Proces Osobistego Wzrastania. Significant positive correlations of growth in its general dimension and some areas with selected involvement indicators have been shown, as well as the predictive contribution of some involvement indicators in determining the growth process. The moderating role of basic hope and self-efficacy in shaping the relationship between involvement in the growth process and positive changes in mothers of children with disability was confirmed.

Keywords: posttraumatic growth, mothers of children with disability, involvement in growth process/growth initiative, basic hope, self-efficacy

Wprowadzenie

Badacze zajmujący się problematyką funkcjonowania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w znacznym zakresie wychodzili z perspektywy negatywnej, odwołującej się do medycznego ujęcia samej niepełnosprawności, realizującej model stresu, żałoby i straty oraz przystosowania rozumianego jako zamknięty proces fazowy, z jednoznacznie pojmowaną adaptacją. Wykorzystanie założeń psychologii pozytywnej w badaniach problematyki życia z niepełnosprawnością dało sposobność do uzyskania kompleksowego i bardziej zrównoważonego obrazu procesów i zjawisk, jakich doświadczają rodziny z niepełnosprawnym członkiem. Zastosowanie badań jakościowych, komplementarnych w stosunku do podejścia ilościowego, pozwoliło pokazać wielorakie doświadczenia rodziców, rodzeństwa i innych osób znaczących z rodziny, związane z wychowaniem niepełnosprawnego dziecka, a jednocześnie dostarczyło informacji o ich złożonym – osobowościowym i społecznym – kontekście. Tego typu eksploracje dowiodły, że rodzice dostrzegają istotne pozytywne przemiany, jakie następują w toku życia z dzieckiem niepełnosprawnym. Referowane zmiany, zarówno osobiste, jak i rodzinne, kształtują się na podstawie negatywnych i pozytywnych doświadczeń wynikających z relacji z dzieckiem oraz społecznym otoczeniem (w tym członkami rodziny, specjalistami). Rodzice, stając w obliczu specjalnych potrzeb rozwojowych dziecka, podejmują niestandardowe role oraz zadania, które nadają ich rodzicielstwu szczególny wymiar, a w toku ich realizacji rozwijają nowe kompetencje osobowościowe i społeczne, bądź wzmacniają posiadane. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością relacjonują, że w toku rozwoju czy transformacji zyskują mądrość, siłę, satysfakcję, doznają osobistej i zawodowej integracji, rozwijają zdolność samorefleksji, w tym w odniesieniu do poczynań rodzicielskich, oraz poczucie kontroli [Hornby 1992; Crown 2009; Lee, Park, Recchia 2015; Pryce, Tweed, Hilton, Priest

2015; Mitchell, Lashewicz 2016]. Mówią o wzmocnieniu więzi społecznych (rodzinnych i małżeńskich), budowaniu nowych satysfakcjonujących relacji [Stainton, Besser, 2008]. Rodzice dokonują przeformułowania przekonań dotyczących siebie (w tym jako rodziców) oraz innych ludzi; zaznacza się to również w odniesieniu do przekonań na temat istoty niepełnosprawności jako ogólnoludzkiego zjawiska [Green 2007; Park, Chung 2015]. Postrzeganie niepełnosprawności w kategoriach wielowymiarowych pozwala im lepiej rozumieć potrzeby dziecka, świadomie na nie odpowiadać oraz oceniać je w kontekście jego indywidualnych możliwości [Patric-Ott, Ladd 2010; Lee, Park, Recchia 2015]. W procesie transformacji rodziców zaznacza się dążenie do nadawania sensu własnym doświadczeniom życia z niepełnosprawnością [Scorgie, Wilgosh, Sobsey 2004; Pryce, Tweed, Hilton, Priest 2015; Takataya, Yamazaki, Mizuno 2016]. Może być ono związane ze wzrostem duchowości i religijności [Stainton, Besser 2008].

Należy zauważyć, że wspomniane pozytywne zmiany obrazujące wzrost rodziców, współwystępują ze stresem, nierzadko silnym [Carona i in. 2013]. Stres, między innymi towarzyszący diagnozie, powoduje odczucie „dewastacji”, „przezwroćenia życia do góry nogami” i nadania mu odmiennej od przewidywanej trajektorii [Hornby 1992; Mitchell, Lashewicz 2016]. Rodzice stają w obliczu wielu pytań o charakterze praktycznym (organizacja życia rodzinnego, zawodowego), ale przede wszystkim egzystencjalnym. Następuje, jak sygnalizowano, zmiana ich życiowych przekonań. W kontekście takich doświadczeń możliwe jest zaistnienie wzrostu potraumatycznego. Jakkolwiek wiele badań jakościowych dostarcza przesłanek pozwalających potwierdzić wskaźniki tego wzrostu u rodziców dzieci z niepełnosprawnością [Caruso, b.r.w; Zhang i in. 2015], w mniejszym zakresie został on poddany weryfikacji empirycznej w tej populacji w toku eksploracji ilościowych. W badaniach własnych zostanie przeanalizowany wzrost potraumatyczny u matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, z uwzględnieniem jego struktury oraz złożonych relacji z wybranymi zmiennymi wykazującymi koncepcyjne powiązanie, jak zaangażowanie na rzecz osobistego wzrostu, nadzieja podstawowa oraz poczucie uogólnionej samoskuteczności.

Termin „wzrost potraumatyczny” odnosi się do „pozytywnych zmian psychicznych doświadczanych w wyniku zmagania się z silnie wymagającymi sytuacjami (okolicznościami) życiowymi” [Tedeschi, Calhoun 2004: 1]. Istotą takiego wzrostu jest transformacja człowieka obejmująca przede wszystkim zmiany jakościowe w jego osobowościowym i społecznym funkcjonowaniu; jednostka osiąga poziom adaptacji do życia, który jest odmienny (wyższy) od tego, jaki był jej udziałem przed traumą. Należy zauważyć, że wzrostu takiego nie można traktować jako bezpośredniego wyniku traumy (ani też oczywistego). Jest on skutkiem wysiłków (przede wszystkim poznawczych), które człowiek podejmuje po tym, jak dotychczasowy porządek jego funkcjonowania (obraz siebie i świata) uległ

istotnemu naruszeniu. Celem tych wysiłków jest uwolnienie się od uprzednich przekonań i założeń oraz wypracowanie nowych przekonań, celów życiowych i tożsamości, które zawierać będą traumę [Park, za: Jayawickreme, Blackie 2014]. Autorzy koncepcji, opisując charakter tych doświadczeń, używają metafory trzęsienia ziemi, które doprowadza do totalnego zniszczenia i wymaga odbudowy fizycznej [Tedeschi, Calhoun 2004]. W toku badań empirycznych wyłoniono pięć obszarów wzrostu: 1) większa zdolność doceniania wartości życia oraz zmiana priorytetów; 2) pogłębienie relacji z innymi; 3) zwiększenie poczucia sił osobistych; 4) rozpoznanie nowych możliwości i ścieżek życia; 5) rozwój duchowy [Tedeschi, Calhoun 1996, 2004].

Dotychczas przeprowadzono liczne badania obrazujące występowanie zjawiska wzrostu potraumatycznego u osób doświadczających różnych sytuacji i zdarzeń, jak choroba zagrażająca życiu, utrata sprawności, zdarzenie losowe (wypadek, klęska żywiołowa), bycie ofiarą przemocy czy konfliktu zbrojnego, strata osoby znaczącej. Zebrany materiał empiryczny, znacznie mniejszy w tej grupie, pozwala stwierdzić, że wzrost potraumatyczny jest udziałem rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz innymi problemami rozwojowymi, czy chorobą nowotworową [Slosky 2013; Zhang i in. 2013; Motaghedi, Haddadian, 2014; Strecker, Hazelwood, Shakespeare-Finch 2014; Turner-Sack i in. 2015; Ogińska-Bulik, Ciechomska 2016; Smith, 2016]. Wyniki globalne informują o różnym nasileniu wzrostu potraumatycznego – umiarkowanym; wyższym w porównaniu do innych grup (studentów, osób po wypadkach, po chorobach nowotworowych i chorujących na nowotwory) lub niższym w stosunku do innych grup (studentów college, rodziców w żałobie po stracie dziecka). Podobnie zróżnicowana jest struktura obrazująca nasilenie poszczególnych aspektów wzrostu, z najsłabiej zaznaczającą się tendencją w zakresie rozwoju duchowego (co potwierdzają również badania jakościowe [Crown, b.r.w.; Zhang i in. 2015]).

N. Ogińska-Bulik i M. Ciechomska [2016: 104] analizują wzrost potraumatyczny u osób z chorobą zagrażającą życiu, traktując go jako „końcowy efekt, z reguły bolesnego, procesu zmagania się z kryzysem wywołanym doświadczeniem choroby”. W. Zhang i współautorzy [2013] wykazali, że pozytywne radzenie sobie (skoncentrowane na problemie) jest istotnym predykatorem wzrostu u matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wniosek ten potwierdzono w badaniach z udziałem osób z uszkodzeniem rdzenia [Znoj 1999; Byra 2016]. Można zatem uznać, że proces wzrostu następuje w toku podejmowania działań poznawczych i behawioralnych mających na celu adaptację do negatywnych jego konsekwencji [Strecker, Hazelwood, Shakespeare-Finch 2014].

Działania te mogą wyrażać się w zaangażowaniu na rzecz wzrastania, które niezależnie od etapu rozwojowego oraz charakteru doświadczeń życiowych sprzyja optymalizowaniu funkcjonowania jednostki [C. Robitschek, 1998]. Inicjo-

wanie osobistego wzrostu oznacza m. in. „aktywne i intencjonalne zaangażowanie w procesy osobistego wzrostu” [Robitschek, Cook 1999: 128]. Wyraża się na poziomie poznawczym (myśli wspierające i umożliwiające osobisty wzrost) oraz behawioralnym; zawiera świadomość własnego rozwoju i proaktywne nastawienie, ponadto cechuje się intencjonalnością poszukiwania i kapitalizowania możliwości rozwoju. Wykazując pewne pokrewieństwo do samoskuteczności, wykacza poza jej poznawczy charakter, obejmując przekonania o pomyślnej realizacji określonych działań, ale również aktualizując je w postaci zachowań [Robitschek, Cook 1999]. W badaniach wykazano powiązanie tego konstruktu z zadaniowym radzeniem sobie [Shorey i in. 2007]. Ustalono ponadto istotną rolę inicjowania wzrostu w wyjaśnianiu pozytywnych zmian potraumatycznych [Shigemoto, Ashton, Robitschek 2016].

Wśród czynników warunkujących przebieg wzrostu potraumatycznego wymienia się m.in. zasoby osobiste, do których należą niektóre właściwości osobowości, ponadto oczekiwania i przekonania odnoszące się do siebie oraz świata. Mają one znaczenie w procesie radzenia sobie z wydarzeniem traumatycznym, z jednej strony obniżając jego skutki, z drugiej zaś sprzyjając wzrostowi [Aldwin, Carver, za: Tedeschi, Calhoun 2004; Ogińska-Bulik 2013; Zhang i in. 2015]. Wśród wielu zasobów wymienia się poczucie własnej skuteczności oraz nadzieję podstawową.

Poczucie własnej skuteczności to przekonanie jednostki, że może ona pomyślnie zrealizować aktywność niezbędną do osiągnięcia wyników [Bandura 1977, 1991]. Przekonania dotyczące własnej skuteczności są przyswajane, wzmacniane bądź osłabiane na skutek selekcji, organizacji i przetwarzania osobistych doświadczeń, w tym stresujących [Slosky 2013; Smith 2016]. Poczucie własnej skuteczności określane jest w wymiarze ogólnym (uogólnione) oraz specyficznym. Uogólnione poczucie własnej skuteczności to „właściwość odzwierciedlająca osobiste zasoby jednostki, pomocne w radzeniu sobie z problemami w różnych dziedzinach życia”, specyficzne „wyraża subiektywne przekonania jednostki na temat poradzenia sobie z określoną sytuacją” [Juczyński 2001: 77]. W kontekście procesów zaradczych poczucie własnej skuteczności wykazuje działanie różnicujące dobór strategii, wkładany wysiłek oraz zaangażowanie [Ogińska-Bulik 2013], przy czym większy poziom tej zmiennej przyjmuje tutaj rolę sprzyjającą radzeniu sobie o charakterze zadaniowym, ponadto większej wytrwałości i zaangażowaniu. Eksploracje analizujące znaczenie tej zmiennej dla występowania wzrostu potraumatycznego są nieliczne. Charakter zależności wskazywanych w badaniach jest spójny i wskazuje na dodatnią korelację między poczuciem własnej skuteczności a wzrostem w różnych grupach, m.in. u osób z chorobami przewlekłymi, HIV, u uczestników wydarzeń katastroficznych czy znajdujących się w sytuacji ubóstwa [ibidem]. W badaniach z udziałem matek dzieci z ze-

społem Downa potwierdzono taki charakter związku między obiema zmiennymi [Smith 2016].

A. Delle Fave i współautorki [2015] wnioskuje, w oparciu o wyniki dostępnych eksploracji, że samoskuteczność opiekunów pozytywnie wpływa na jakość ich działania, poczucie spełnienia i poszukiwanie nowych rozwijających doświadczeń. Samoskuteczni opiekunowie osób z niepełnosprawnością częściej znajdują pozytywne aspekty opieki i efektywniej radzą sobie z negatywnymi emocjami. W krytycznej analizie zjawiska wzrostu potraumatycznego E. Jayawickreme i L.E. Blackie [2014], odwołując się do poglądów wielu teoretyków, piszą o przewidywanym silnym wzroście u osób „dość dobrze przystosowanych przed wystąpieniem traumy” (s. 315), a zatem posiadających takie właściwości, jak wysoka złożoność poznawcza, samoskuteczność i nadzieja jako cecha osobowościowa. Nadzieja rozumiana w kategoriach złożonej właściwości osobowościowej (nadzieja podstawowa) zawiera komponent poznawczy obejmujący przekonania o sensie świata, jego sprawiedliwości i przychylności oraz celowości wydarzeń życiowych. Osoby z wysokim poziomem nadziei podstawowej mające takie przekonania mogą czerpać więcej korzyści z traumatycznych doświadczeń, ponieważ: a) uznają, że można i warto budować nowy ład; b) łatwiej godzą się ze stratą i przechodzą do fazy konstruowania nowego ład; c) wykazują większą gotowość do dostrzegania i poszukiwania możliwości budowania nowego porządku; d) wyrażają silniejszą ufność wobec wsparcia [Zdankiewicz-Ściagała 2009]. Nadzieja podstawowa może pełnić rolę moderującą zmiany w kierunku odnalezienia nowych znaczeń, otwierania się na kontakty społeczne oraz nowe obszary życiowej aktywności w sytuacji traumatycznego doświadczenia, co jest przejawem wzrostu [ibidem]. Badania potwierdzają udział nadziei podstawowej w wyjaśnianiu zmienności nasilenia wzrostu, informując jednocześnie o jej adaptacyjnej funkcji w sytuacji traumatycznej (uszkodzenie rdzenia) [Byra 2016]. Wyniki eksploracji wskazują ponadto na dodatnie powiązanie nadziei podstawowej z samoskutecznością i zwiększeniem duchowego zaangażowania oraz ze zmianami w relacjach z innymi jako wskaźnikami wzrostu u osób doświadczających różnych zdarzeń traumatycznych [przegląd badań: Ogińska-Bulik 2013]. Jak wskazuje H.S. Shorey ze współpracownikami [2007], nadzieja wykazuje powiązanie z inicjowaniem osobistego wzrostu.

Założenia badań własnych

Celem podjętych badań było ustalenie zależności między zaangażowaniem w proces własnego wzrastania (inicjowaniem wzrostu) a potraumatycznym wzrostem u matek dzieci z niepełnosprawnością, przy uwzględnieniu zmiennych

moderujących. Przyjęto ogólną hipotezę wyrażającą istnienie tej zależności [Shigemoto, Ashton, Robitschek 2016]. Sformułowano także szczegółowe hipotezy:

H1: Zaangażowanie w proces własnego wzrastania dodatnio koreluje ze wzrostem potraumatycznym u matek dzieci z niepełnosprawnością.

H2: Natężenie nadziei podstawowej moderuje związek między zaangażowaniem we własny rozwój a wzrostem potraumatycznym u matek dzieci z niepełnosprawnością.

H3: Natężenie poczucia własnej skuteczności moderuje związek między zaangażowaniem we własny rozwój a wzrostem potraumatycznym u matek dzieci z niepełnosprawnością.

W oparciu o założenia teoretyczne wzrostu potraumatycznego, a także dotychczasowe ustalenia badawcze, wzięto pod uwagę wielokrotnie stwierdzaną złożoność predykcyjnych funkcji zmiennych psychospołecznych, branych pod uwagę przy wyjaśnianiu pozytywnych zmian potraumatycznych. Złożoność ta wyraża się m. in. w możliwości występowania zarówno efektów niezależnych (w postaci stwierdzanych związków poszczególnych czynników psychospołecznych ze wzrostem potraumatycznym), jak i efektów interakcyjnych (poprzez wprowadzenie dodatkowych zmiennych modyfikujących związek czynników psychospołecznych i wzrostu potraumatycznego). W związku z tym uwzględnienie moderatorów w analizie powiązań między zaangażowaniem się w proces osobistego wzrastania a potraumatycznym wzrostem pozwoli szerzej wyjaśnić zachodzenie pozytywnych zmian u matek dzieci z niepełnosprawnością. Przyjęto, iż moderującą funkcję mogą pełnić zmienne odnoszące się do sfery przekonań na temat świata (nadzieja podstawowa) i własnego funkcjonowania (przekonanie o własnej skuteczności w zmaganiu się z problemami) [por. Byra 2016; Hullmann i in. 2014; Pakenham, Sofronoff, Samios 2004; Hastings, Taunt 2002]. Zgodnie z założeniami wzrostu potraumatycznego, przekonania dotyczące świata i własnego w nim miejsca, a także sposobu funkcjonowania odgrywają istotną rolę w zrozumieniu konsekwencji doświadczanego zdarzenia traumatycznego/krytycznego [Tedeschi, Calhoun, 2006]. Przewiduje się, iż w zależności od natężenia nadziei podstawowej, a także poczucia własnej skuteczności, związek między zaangażowaniem w proces osobistego wzrastania a pozytywnymi zmianami potraumatycznymi będzie się różnić.

Próbę badanych tworzyły 102 matki dzieci z niepełnosprawnością. Średni wiek wyniósł 37,06 (SD=6,31). Badane matki w większości zamieszkują miasta (63–61,76%), w przeważającej też liczbie posiadają zatrudnienie (63–61,76%). Około 66% badanych ma pełną rodzinę. W grupie badanych najwięcej jest matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (41–40,20%), ponadto do próby włączono matki dzieci z zaburzeniami autystycznymi (27–26,47%), a także matki dzieci z niepełnosprawnością ruchową (29–28,43%). Cztery z przebadanych ma-

tek ma więcej niż jedno dziecko z niepełnosprawnością. Średnia wieku dziecka/dzieci badanych matek wynosi 13,39 lat (SD=15,92).

Materiał badawczy zebrano za pomocą następujących narzędzi: *The Post-traumatic Growth Inventory* (PTGI) w polskiej adaptacji N. Ogińskiej-Bulik i Z. Juczyńskiego; *Kwestionariusza Nadziei Podstawowej BHI-12* J. Trzebińskiego i M. Zięby; *Skali Uogólnionej Własnej Skuteczności* (GSES) R. Schwarzera i M. Jerusalem w adaptacji Z. Juczyńskiego oraz *Skali Zaangażowania w Proces Osobistego Wzrastania* (SZPOW) w opracowaniu S. Byry.

The Post-traumatic Growth Inventory (PTGI) pozwala na ustalenie nasilenia percypowanych zmian pozytywnych zachodzących w rezultacie doświadczania zdarzenia traumatycznego. Zmiany identyfikowane są w następujących obszarach: w percepcji siebie, relacjach z innymi, docenianiu życia i w sferze duchowej. Określany jest również wynik ogólny. Narzędzie posiada zadowalające wskaźniki psychometryczne, alfa Cronbacha dla całej skali wynosi 0,93, dla poszczególnych wymiarów mieści się w przedziale od 0,63 do 0,87 [Ogińska-Bulik, Juczyński 2010].

Kwestionariusz Nadziei Podstawowej BHI-12 umożliwia określenie ogólnego poziomu nadziei podstawowej wyrażającej się w przekonaniach jednostki o właściwościach świata definiowanych w uporządkowaniu, sensowności i pozytywności. Psychometryczne właściwości narzędzia są satysfakcjonujące, alfa Cronbacha wynosi 0,70 [Trzebiński, Zięba 2003b].

Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES) składa się z 10 twierdzeń, tworzących jeden czynnik. Pozwala ustalić nasilenie ogólnego przekonania jednostki co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami. Narzędzie jest zadowalające pod względem psychometrycznym, alfa Cronbacha wynosi 0,85 [Juczyński 2001].

Skala Zaangażowania w Proces Osobistego Wzrastania (SZPOW) jest 27-itemowym narzędziem pozwalającym na zidentyfikowanie intencjonalnego zaangażowania w przekonania i zachowania mogące wzmacniać osobiste wzrastanie. Przy użyciu analizy czynnikowej wyodrębniono następujące podskale: Pewność siebie w dokonywaniu zmian (PSZ), Planowanie i realizowanie celów (PRC), Dążenie do równowagi życiowej (DRŻ), Poszukiwanie nowych możliwości (PNM). Ustalany jest również wynik ogólny (ZWR-WO). Właściwości psychometryczne narzędzia są satysfakcjonujące, alfa Cronbacha dla całej skali wynosi 0,94, dla poszczególnych podskal: 0,86 (PSZ), 0,90 (PRC), 0,82 (DRŻ), PNM (0,87). Szczegółowe dane dotyczące narzędzia są zawarte w odrębnej publikacji [Byra, w opracowaniu].

Analiza danych została przeprowadzona w następujących etapach. W pierwszej kolejności obliczono statystyki opisowe dla zmiennych: wzrost potraumatyczny, zaangażowanie w proces osobistego wzrastania, nadzieja podstawowa

i poczucie własnej skuteczności. Następnie przeprowadzono analizę korelacji między tymi zmiennymi. Ostatecznie zastosowano hierarchiczną analizę regresji, z uwzględnieniem czynnika moderującego, do sprawdzenia udziału zmiennych: zaangażowanie w proces osobistego wzrastania, nadzieja podstawowa i poczucie własnej skuteczności, w wyjaśnianiu natężenia pozytywnych zmian potraumatycznych u badanych matek. Analizę regresji przeprowadzono dla wyniku ogólnego, a także dla poszczególnych wymiarów wzrostu potraumatycznego. Do każdego równania w pierwszym kroku wprowadzono zaangażowanie w proces osobistego wzrastania oraz nadzieję podstawową i poczucie własnej skuteczności. Natomiast w drugim kroku wprowadzano stwierdzone między nimi interakcje.

Wyniki badań

W tabeli 1 zaprezentowano statystyki opisowe wszystkich uwzględnionych zmiennych. W celu dokonywania porównań nasilenia poszczególnych wymiarów wzrostu potraumatycznego i zaangażowania w proces osobistego wzrastania, uzyskane wyniki podzielono przez liczbę itemów tworzących daną podskale. Najwyższe natężenie wzrostu odnotowano w obszarze większego docenienia życia oraz w relacjach z innymi, najniższe zaś na płaszczyźnie duchowej. W ramach zaangażowania w proces osobistego wzrastania badane matki uzyskały najwyższe wyniki w dążeniach do osiągnięcia równowagi życiowej oraz w poszukiwaniach nowych możliwości, najniższe zaś w planowaniu i realizowaniu celów. Średni poziom ich poczucia własnej skuteczności oraz nadziei podstawowej sytuuje się w przedziale wyników przeciętých [Trzebiński, Zięba 2003; Juczyński 2001].

Uzyskane współczynniki korelacji pokazują pozytywne związki między potraumatycznym wzrostem a wymiarami zaangażowania w proces osobistego wzrastania oraz przekonaniami na temat świata (nadzieją podstawową) i własnego funkcjonowania (poczuciem własnej skuteczności) u badanych matek (tab. 2). Najwięcej powiązań ustalono w obrębie pozytywnych zmian w percepcji siebie.

Zastosowana analiza regresji ujawniła zarówno efekty niezależne, jak i interakcyjne w wyjaśnianiu wzrostu potraumatycznego badanych matek (tab. 3). Uzyskane rezultaty wskazują jednak na zróżnicowany zakres funkcji predykcyjnej zaangażowania w proces osobistego wzrastania oraz nadziei i poczucia własnej skuteczności, a także interakcji między nimi, w objaśnianiu poszczególnych pozytywnych zmian potraumatycznych.

Tabela 1. Statystyki opisowe zmiennych

Zmienne	M(SD)	Zakres wyników (min-max)	Zakres wyników w podskalach (min-max)	(SD) podskal
PTGI	W – Wynik ogólny (W-WO)	68,27(20,42)	21-101	0-105
	Zmiany w percepcji siebie (W-PS)	28,24 (10,34)	8-45	0-45
	Zmiany w relacjach z innymi (W-REL)	23,18(6,77)	6-35	0-35
	Większe docenienie życia (W-DŻ)	11,00 (3,20)	0-15	0-15
	Zmiany duchowe (W-ZD)	6,04(3,18)	0-10	0-10
SZWR	ZWR – Wynik ogólny (ZWR-WO)	103,98(21,09)	48-149	27-162
	Pewność siebie w dokonywaniu zmian (PSZ)	26,61(5,44)	11-39	7-49
	Planowanie i realizowanie celów (PRC)	26,18(6,22)	8-42	7-49
	Dążenie do równowagi życiowej (DRŻ)	23,84(5,05)	12-35	7-42
	Poszukiwanie nowych możliwości (PNM)	27,35(5,55)	14-41	7-49
GSE	Uogólnione poczucie własnej skuteczności (PWS)	26,46(7,32)	10-40	10-40
BH-12	Nadzieja podstawowa (NP)	36,21(4,87)	25-46	12-60

Źródło: Opracowanie własne.

Tabela 2. Współczynniki korelacji (r Pearsona) między zmiennymi

	NP	PWS	Zaangażowanie w proces własnego wzrastania				
			PSZ	PRC	DRŻ	PNM	ZWR-WO
W-PS	0,22*	0,29**	0,22*	0,20*	0,20*	0,21*	0,20*
W-REL	0,21*	0,16	0,12	0,12	0,08	0,11	0,12
W-DŻ	0,29**	0,20*	0,17	0,20*	0,19	0,14	0,17
W-ZD	0,20*	0,02	0,00	0,09	0,11	0,10	0,08
W-WO	0,26**	0,23*	0,17	0,20*	0,18	0,18	0,18

*p<0,05; **p<0,01

Źródło: Opracowanie własne.

Pozytywne zmiany w percepcji siebie u badanych matek można wyjaśnić przy udziale dwóch przejawów zaangażowania w proces osobistego wzrastania, uwzględnionych przekonań na temat świata i własnego funkcjonowania, a także interakcji między dążeniem do równowagi życiowej i poczuciem własnej skuteczności. Zatem większe nasilenie tego typu zmian potraumatycznych zależne jest w pewnym stopniu od zwiększonego zaangażowania w poszukiwanie nowych możliwości i osiąganie równowagi życiowej, a także od wyższego poziomu nadziei

Tabela 3. Rezultaty hierarchicznej analizy regresji zmiennej zależnej – wzrost potraumatyczny, z interakcją: zaangażowanie w proces własnego wzrastania a NP i PWS

Zmienna wyjaśniana	Krok 1			Krok 2		
	Predyktory	β	R2	Predyktory	β	R2
Zmiany w percepcji siebie	Poszukiwanie nowych możliwo- ści (PNM)	0,28 p<0,022	0,24 p<0,017	Dążenie do równowagi życiowej (DRŻ) x Poczucie własnej skuteczności (PWS)	0,41* p<0,043	0,31 p<0,002
	Dążenie do równowagi życiowej (DRŻ)	0,32 p<0,012				
	Nadzieja podstawowa (NP)	0,26 p<0,031				
	Poczucie własnej skuteczności	0,36 p<0,007				
Zmiany w rela- cjach z innymi	Nadzieja podstawowa (NP)	0,21 p<0,036	0,07 p<0,021	Model nieistotny statystycznie R2=0,05; p<0,111		
Większe docenienie życia	Planowanie i realizowanie celów (PRC)	0,32 p<0,006	0,19 p<0,001	Planowanie i realizowanie celów (PRC) x Nadzieja podstawowa (NP)	0,43 p<0,002	0,27 p<0,021
	Nadzieja podstawowa (NP)	0,35 p<0,003				
	Poczucie własnej skuteczności (PWS)	0,26 p<0,039				
Zmiany duchowe	Model nieistotny statystycznie R2=0,03; p<0,079					
Wzrost potrau- matyczny – wynik ogólny	Planowanie i realizowanie celów (PRC)	0,21 p<0,038	0,28 p<0,002	Planowanie i realizowanie celów (PRC) x Nadzieja podstawowa (NP)	0,42 p<0,021	0,33 p<0,012
	Nadzieja podstawowa (NP)	0,31 p<0,029				
	Poczucie własnej skuteczności (PWS)	0,20 p<0,039				

podstawowej i poczucia własnej skuteczności. Przy czym nieco lepsze wyjaśnienie zmienności pozytywnych zmian w percepcji siebie jest możliwe przy uwzględnieniu stwierdzonej interakcji. Wyniki pokazują, iż u osób z niższym poczuciem własnej skuteczności model regresji nie został dobrze dopasowany do danych ($F(4,98)=7,01$, $p>0,05$). Natomiast w grupie osób z wyższym poczuciem własnej skuteczności model regresji wykazuje dobre dopasowanie do danych ($F(5,01)=6,22$, $p<0,05$). W tej grupie badanych ustalono istotny i dodatni związek między dążeniem do równowagi życiowej a pozytywnymi zmianami w percepcji siebie ($\beta=0,39$; $p<0,05$). Oznacza to, iż większe nasilenie tego typu zmian pozytywnych u matek wystąpi w sytuacji zwiększonego ich zaangażowania w osiągnięcie równowagi życiowej, przy jednocześnie silniejszych u nich przekonaniach o posiadaniu zdolności do skutecznego zmagania się z napotykanymi problemami. Takie zestawienie zmiennych pozwala wyjaśnić 31% wariancji wzrostu w postrzeganiu własnej osoby u badanych.

W przypadku drugiego z uwzględnionych wymiarów wzrostu potraumatycznego – zmian w relacjach z innymi, stwierdzono jedynie niezależny efekt nadziei podstawowej w wyjaśnianiu jego natężenia. Można przewidywać większy zakres tego typu zmian potraumatycznych przy nasilonych przekonaniach o sensowności, uporządkowaniu i przychylności świata.

Istotne powiązania między zaangażowaniem w proces wzrastania a pozytywną zmianą w postaci większego doceniania życia stwierdzono u badanych, zarówno w obrębie modelu ogólnego (efekt niezależny), jak i modelu z interakcją. Większe docenienie życia podlega wyjaśnieniu poprzez zwiększone zaangażowanie badanych w planowanie i realizowanie celów, a także silniejsze przekonania wyrażające się w nadziei podstawowej i poczuciu własnej skuteczności. Co istotne, zmienność wzrostu w postaci większego doceniania życia można lepiej zrozumieć u matek dzieci z niepełnosprawnością w ramach analiz stwierdzonej interakcji. Odpowiada ona za wyższy procent wyjaśnianej wariancji (27% w stosunku do 19% w modelu ogólnym) tego wymiaru wzrostu potraumatycznego. Ustalono istotny i pozytywny związek między zaangażowaniem w planowanie i realizację celów a docenianiem życia ($\beta=0,45$; $p,05$), ale jedynie u badanych z wyższą nadzieją podstawową (dobre dopasowanie modelu regresji do danych: $F(3,21)=,17$; $p<0,05$). Zatem zwiększone zaangażowanie w planowanie i realizowanie celów (ale przy jednocześnie nasilonych przekonaniach o sensowności, uporządkowaniu i pozytywnym ustosunkowaniu świata) wiąże się z większym docenianiem życia u badanych matek.

Uzyskane rezultaty w obrębie kolejnego wymiaru wzrostu potraumatycznego – zmian duchowych pokazują, iż uwzględnione zmienne nie biorą udziału w wyjaśnianiu wariancji tego typu pozytywnych przeobrażeń u badanych matek.

Wyjaśnienie wariacji ogólnego wyniku wzrostu potraumatycznego u badanych jest możliwe w obrębie modelu ogólnego (obejmującego zaangażowanie w planowanie i realizowanie celów, nadzieję podstawową i poczucie własnej skuteczności) oraz w modelu uwzględniającego interakcję między wskazanym wymiarem zaangażowania a nadzieją podstawową. Wyższy wzrost potraumatyczny u badanych wiąże się z większym zaangażowaniem w planowanie i realizowanie celów oraz silniejszymi przekonaniami wyrażonymi w nadziei podstawowej i poczuciu własnej skuteczności. Przy czym, uzyskane rezultaty wskazują, iż lepsze wyjaśnienie natężenia wzrostu jest możliwe przy uwzględnieniu stwierdzonej interakcji (33% wyjaśnianej wariacji w stosunku do 28% w modelu ogólnym), która okazała się istotna i dodatnia. U osób z niższą nadzieją podstawową model regresji nie został dobrze dopasowany do danych ($F(3,11)=5,38$; $p>0,05$). Natomiast w grupie osób z wyższą nadzieją podstawową dopasowanie modelu regresji do danych jest dobre ($F(2,99)=4,91$; $p<0,05$). W tej grupie badanych ustalono istotny i pozytywny związek między zaangażowaniem w planowanie i realizację celów a ogólnym wynikiem wzrostu potraumatycznego ($\beta=0,44$; $p<0,05$). Oznacza to, iż natężenie wzrostu będzie wyższe przy zwiększeniu tego rodzaju zaangażowania, ale zależność ta utrzyma się jedynie w grupie osób z silniejszymi przekonaniami na temat sensowności, ładu i przychylności świata.

Zakończenie

Celem przeprowadzonych badań było przeanalizowanie powiązania między zaangażowaniem w proces osobistego wzrastania a wzrostem potraumatycznym u matek dzieci z niepełnosprawnością. Ustalona struktura wzrostu potraumatycznego w tej grupie matek ma charakter niejednolity, wyraźnie dominują w niej pozytywne zmiany polegające na większym docenieniu życia oraz korzystnych przeobrażeniach w relacjach z innymi, ze zdecydowanie mniejszym nasileniem zmian w sferze duchowej. Wyniki te są w znacznej mierze zbieżne z dotychczasowymi doniesieniami badawczymi [np. Zhang i in. 2013, 2015; Strecker, Hazelwood, Shakespeare-Finch 2014]. Można przy tym zauważyć pewne rozbieżności w ustaleniach dotyczących zmian duchowych, identyfikowanych jako znaczące u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, przez innych autorów [Counselman-Carpenter 2016; Konrad 2006]. Niemniej skalę tej rozbieżności trudno rozstrzygnąć ze względu na odmienne podejścia analityczne w przywoływanych badaniach.

W ramach analiz nad zaangażowaniem w proces osobistego wzrastania matek stwierdzono również widoczną przewagę pewnych przejawów ich aktywności,

w tym dążenia do osiągnięcia równowagi życiowej, czy poszukiwania nowych możliwości. Różnorodność doświadczeń i sytuacji trudnych składających się na proces wychowywania dziecka z niepełnosprawnością z pewnością wyzwała potrzebę pewnej stabilizacji, harmonijności w codziennym funkcjonowaniu. Rezultaty te korespondują z ustaleniami dotyczącymi zaradczości matek dzieci z niepełnosprawnością, cechujących się raczej aktywnym zaangażowaniem w pokonywanie trudności, odpornością na zmienność okoliczności życiowych, dążeniem do przepracowania doznawanych traum i nastawionych na zapewnienie dziecku optymalnych warunków rozwoju [np. Bayat 2007; Glidden, Billings, Jobe 2006; Greer, Grey, McClean 2006]. Interesujące jest, iż stwierdzone nasilenie dążenia do osiągania równowagi życiowej oraz poszukiwanie nowych możliwości występuje przy nieco niższym zaangażowaniu w planowanie i realizowanie celów. Wyniki te nasuwają przypuszczenie o częściowej rezygnacji tych matek z działań zorientowanych na wyznaczanie konkretnych celów i podejmowanie prób ich osiągnięcia. Kwestia orientacji na cel i jej uwarunkowań u matek dzieci z niepełnosprawnością wymaga jednak rozstrzygnięć badawczych. Uszczegółowione eksploracje empiryczne w zakresie zaangażowania w proces osobistego wzrastania dostarczyłyby ponadto lepszego rozumienia natężenia poszczególnych przejawów aktywności u matek wychowujących dziecko/dzieci z niepełnosprawnością.

W zaprezentowanych badaniach weryfikowano hipotezę o istnieniu zależności między tego typu zaangażowaniem matek a doświadczaniem przez nie wzrostu potraumatycznego. W oparciu o dotychczasową literaturę włączono w projektowany proces analiz zmienne, które mogłyby moderować sprawdzaną zależność. Uzyskane rezultaty wskazują na pozytywne związki między uwzględnionymi przejawami zaangażowania w proces osobistego wzrastania i pozytywnymi zmianami potraumatycznymi [zbieżnie z ustaleniami Shigemoto, Ashton, Robitschek 2016]. Niemniej stanowią one podstawę do jedynie częściowego potwierdzenia przyjętej hipotezy (H1). Ustalono bowiem mniejszy zakres współczynników korelacji oraz niższe ich wartości niż oczekiwano. Poszczególne przejawy zaangażowania na rzecz osobistego wzrastania pozytywnie korelują (dodatkowo słabo) jedynie z pojedynczymi wymiarami wzrostu potraumatycznego. I tylko niektóre z nich pełnią predykcyjną rolę w wyjaśnianiu pozytywnych zmian potraumatycznych u matek dzieci z niepełnosprawnością. Warte podkreślenia jest, iż najwięcej powiązań z pozytywnymi zmianami potraumatycznymi wykazało zaangażowanie wyrażające się w planowaniu i realizowaniu celów, które jednocześnie w tej grupie matek jest w nieco mniejszym stopniu przejawiane, w porównaniu z innymi rodzajami aktywności na rzecz osobistego wzrastania. Natomiast pewność siebie w dokonywaniu zmian jako poznawcze zaangażowanie w umacnianie siebie w procesie wzrastania okazała się ostatecznie nieistotna w wyjaśnianiu wzrostu potraumatycznego u matek dzieci z niepełnosprawnością.

Szczególnie interesującym wynikiem prezentowanych badań jest to, iż nasilenie dwóch wymiarów wzrostu potraumatycznego – zmian w relacjach z innymi oraz przeobrażeń w sferze duchowej nie podlega wyjaśnianiu przy udziale zaangażowania w proces osobistego wzrastania. Co istotne do podkreślenia, pozytywna zmiana w relacjach z innymi wskazywana jest przez badane matki jako jedno z największych doświadczanych przez nie przeobrażeń (obok większego doceniania życia) w rezultacie wychowywania dziecka z niepełnosprawnością. Uzyskane rezultaty ujawniają predykcyjną funkcję jedynie nadziei podstawowej w ustalaniu rozumienia natężenia tego wymiaru wzrostu potraumatycznego. Jednocześnie dowodzą potrzeby kolejnych analiz w tym zakresie.

Sformułowane szczegółowe hipotezy dotyczące znaczenia moderatorów w ustalaniu charakteru zależności między uwzględnionymi zmiennymi zostały potwierdzone, ale częściowo. Dowiedziono nieco lepszego rozumienia natężenia wzrostu potraumatycznego i pewnych jego wymiarów przy udziale modelu z interakcją. Wyniki wskazują na moderującą rolę poczucia własnej skuteczności w ustalaniu zależności między dążeniem do równowagi osobistej oraz pozytywną zmianą w percepcji siebie u matek. Moderujące funkcje stwierdzono również w przypadku nadziei podstawowej pośredniczącej w relacjach między planowaniem i realizowaniem celów a ogólnym wynikiem wzrostu oraz większym docenianiem życia. Wyższe natężenie zarówno poczucia własnej skuteczności, jak i nadziei podstawowej okazuje się sprzyjać pozytywnym związkom między wymienionymi przejawami zaangażowania i wzrostu potraumatycznego u badanych matek. Co istotne, wyjaśnienie pewnych pozytywnych zmian potraumatycznych (przeobrażeń w percepcji siebie, większego doceniania życia) wzrasta przy uwzględnieniu modelu interakcyjnego. Uzyskane rezultaty mają istotne znaczenie poznawcze i aplikacyjne, dostarczając wartościowych przesłanek nie tylko do poszerzenia rozumienia wzrostu potraumatycznego u matek dzieci z niepełnosprawności. Sugerują ponadto złożony charakter jego uwarunkowań, których analiza, jak się okazuje, wymaga uwzględnienia interakcji między zmiennymi odnoszącymi się do przekonań i zaangażowania na rzecz własnego wzrastania, mimo napotykaných trudnych sytuacji życiowych. Zatem dane te mogą być szczególnie interesujące dla oddziaływań terapeutycznych i wspierających matki wychowujące dzieci z niepełnosprawnością.

Pomimo dowodów na moderujące funkcje poczucia własnej skuteczności i nadziei podstawowej w analizowanej zależności, należy wskazać na ustalenie również bezpośrednich (niezależnych) powiązań tych zmiennych z potraumatycznym wzrostem i jego poszczególnymi wymiarami. Szczególnie jest to widoczne w przypadku przekonania o posiadaniu zdolności do skutecznego poradzenia sobie z problemami, które w większym zakresie uczestniczy w predykcyjnym wyjaśnianiu wzrostu potraumatycznego u badanych matek. Stwierdzenie zarówno

efektów niezależnych, jak i interakcyjnych zmiennych w postaci nadziei podstawowej oraz poczucia własnej skuteczności ujawnia ich znaczącą i wyraźnie niejednoznaczną rolę w tłumaczeniu wzrostu potraumatycznego u matek wychowujących dziecko/dzieci z niepełnosprawnością. Ponadto, wzrastający, przy uwzględnieniu modelu interakcyjnego, ale nadal niezbyt wysoki procent wyjaśnianej wariancji wzrostu potraumatycznego u badanych, wskazuje na znaczenie jeszcze innych zmiennych, pominiętych w prezentowanych badaniach.

Przedstawione wyniki badań stanowią wstępną eksplorację względnie nowego zjawiska wzrostu potraumatycznego u matek dzieci z niepełnosprawnością. Dostarczają wartościowych i interesujących przesłanek do kolejnych analiz zorientowanych na wyjaśnienie pozytywnych zmian, doświadczanych w rezultacie posiadania i wychowywania dziecka z niepełnosprawnością. Sytuują się w aktualnie rozwijanym paradygmacie badań skoncentrowanym na szerokim zakresie reakcji i doświadczeń (zarówno negatywnych, jak i pozytywnych) osób zmagających się z przełomowymi zdarzeniami życiowymi. Zaprezentowane badania nie są jednak wolne od pewnych ograniczeń. Po pierwsze, niejednorodny charakter próby badanych (matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, matki dzieci z zaburzeniami autystycznymi oraz matki dzieci z niepełnosprawnością ruchową) i związany z tym zróżnicowany zakres trudności doświadczanych przez matki może mieć znaczenie zarówno dla zaangażowania się w proces osobistego wzrastania, jak również percepcję pozytywnych zmian. Po drugie, podjęte analizy uwzględniają niewielki zakres zmiennych wyjaśniających, przy założeniu o złożoności uwarunkowań wzrostu potraumatycznego. Wprawdzie teoria R.G. Tedeschiego i L.G. Calhouna [2006] wskazuje na istotne znaczenie przekonań w kształtowaniu pozytywnych zmian wzrostowych, niemniej ich przeanalizowanie w kontekście innych czynników, z pewnością dostarczy szerszego wyjaśnienia tego zjawiska. Po trzecie, uwzględnienie jedynie ilościowych parametrów analizowanych zmiennych, uniemożliwia uchwycenie unikalności pozytywnych przeżyć i doświadczeń matek wychowujących dziecko/dzieci z niepełnosprawnością. Po czwarte, koncentracja w badaniach na wzroście potraumatycznym, nieuchronnie wiąże się z pominięciem doświadczeń negatywnych, mogących wpisywać się w pełny obraz doświadczeń matek. W tym sensie przedstawiane badania można uznać za wycinkowe, akcentujące jeden aspekt złożonej sytuacji psychospołecznej matek dzieci z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Bandura A. (1977), *Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change*, „Psychological Review”, vol. 84(2), s. 191–215.
- Bandura A. (1991), *Human agency: the rhetoric and the reality*, „American Psychologist”, vol. 46(2), s.157–162.

- Bayat M. (2007), *Evidence of resilience in families of children with autism*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 51(9), s. 702–714.
- Byra S. (2016), *Posttraumatic growth in people with traumatic long-term spinal cord injury: predictive role of basic hope and coping*, „Spinal Cord”, vol. 54, s. 478–482.
- Carona C., Pereira M., Moreira H., Silva N., Canavarro M.C. (2013), *The disability paradox revisited: quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy*, „Journal of Child and Family Studies”, vol. 223, s. 971–986.
- Caruso N. (b.r.w), „*It's been a good journey overall*”. *A qualitative investigation into posttraumatic growth in mothers of children with Autism Spectrum Disorder*. Research report, <http://www.autismsa.org.au/Media/Default/Research%20Documents/3%20%20COPY%20OF%20FINAL%20REPORT.pdf> [dostęp: 10.04.2017].
- Counselman-Carpenter E.A. (2016), *The presence of posttraumatic growth (PTG) in mothers whose children are born unexpectedly with Down syndrome*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability”.
- Crown N.J. (2009), *Parenting a child with disabilities: personal reflections*, „Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy”, vol. 8(1), s. 70–82.
- Delle Fave A., Fianco A., Sartori R.D.G. (2015), Psychological and relational resources in the experience of disability and caregiving [w:] *Positive psychology in practice: promoting human flourishing in work, health, education, and everyday life*, ed. by Stephen Joseph, John Wiley & Sons Inc., <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9781118996874.ch36/pdf> [dostęp: 16.04.2017].
- Glidden L.M., Natcher A.L. (2009), *Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 53(12), s. 998–1013.
- Green S.E. (2007), „*We're tired, not sad*”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability, „Social Science and Medicine”, vol. 64, s. 150–163.
- Greer F.A., Grey I.M., McClean B. (2006), *Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities*, „Journal of Intellectual Disabilities”, vol. 10(3), s. 231–248.
- Hastings R.P., Taunt H. (2002), *Positive perceptions in families of children with developmental disabilities*, „American Journal on Mental Retardation”, vol. 107(2), s. 116–127.
- Hornby G. (1992), *A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities*, „Disability, Handicap and Society”, vol. 7(4), s. 363–373.
- Hullmann S.E., Fedele D.A., Molzon E.S., Mayes S., Mullins L.L. (2014), *Posttraumatic growth and hope in parents of children with cancer*, „Journal of Psychosocial Oncology”, vol. 32(6), s. 696–707.
- Jayawickreme E., Blackie L.E. (2014), *Post-traumatic growth as positive personality change: evidence, controversies and future directions*, „European Journal of Personality”, vol. 28, s. 312–331.
- Juczyński Z. (2001), *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*, PTP, Warszawa.
- Konrad S.C. (2006), *Posttraumatic growth in mothers of children with acquired disabilities*, „Journal of Loss and Trauma”, vol. 11, s. 101–113.
- Lee Y-J. Park H.J., Recchia S.J. (2015), *Embracing each other and growing together: redefining the meaning of caregiving a child with disabilities*, „Journal of Child and Family Studies”, vol. 24, s. 3662–3675.

- Mitchell J.L., Lashewicz B. (2016), *Generative fathering: a framework for enriching understandings of fathers raising children who have disability diagnoses*, „Journal of Family Studies”, s. 1-15.
- Motaghedi S., Haddadian M. (2014), *The effect of growth appraisal & individual assessment of stress on mental health of autistic children's parents*, „Life Science Journal”, vol. 11, s. 32–37.
- Ogińska-Bulik N. (2013), *Pozytywne skutki doświadczeń traumatycznych, czyli kiedy łązy zamieniają się w perły*, Difin, Warszawa.
- Ogińska-Bulik N., Ciechomska M. (2016), *Wzrost po traumie u rodziców zmagających się z chorobą nowotworową dziecka – rola luminacji*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, vol. 25, s. 99–110.
- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. (2010), *Rozwój potraumatyczny – charakterystyka i pomiar*, „Psychiatria”, vol. 7(4), s. 129–142.
- Pakenham K.I., Sofronoff K., Samios C. (2004), *Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of meaning sense and benefit finding*, „Research in Developmental Disabilities”, vol. 25, s. 245–264.
- Park H.J., Chung G.H. (2015), *Multifaceted model of changes and adaptation among Korean mothers of children with disabilities*, „Journal of Child and Family Studies”, vol. 24, s. 915–929.
- Patric-Ott A., Ladd L.D. (2010), *The blending of Boss's concept of ambiguous loss and Olshansky's concept of chronic sorrow: a case study of a family with a child who has significant disabilities*, „Journal of Creativity in Mental Health”, vol. 5, s. 73–86.
- Pryce L., Tweed A., Hilton A., Priest H.M. (2015), *Tolerating uncertainty: perceptions of the future for ageing parent carers and their adult children with intellectual disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, s. 84–96.
- Robitschek C. (1998), *Personal growth initiative: the construct and its measure*, „Measurement and Evaluation in Counseling and Development”, vol. 30(4), s. 183–198.
- Robitschek C., Cook S.W. (1999), *The influence of personal growth initiative and coping styles on career exploration and vocational identity*, „Journal of Vocational Behavior”, vol. 54, s. 127–141.
- Scorgie K., Wilgosh L., Sobsey D. (2004), *The experience of transformation in parents of children with disabilities: theoretical considerations*, „Developmental Disabilities Bulletin”, vol. 32(1), s. 84–110.
- Shigemoto Y., Ashton M.W., Robitschek C. (2016), *Predictors of growth in the aftermath of traumatic events: the role of personal growth initiative*, „Journal of Loss and Trauma”, vol. 21(5), s. 399–409.
- Shorey H.S., Little T.D., Snyder C.R., Kluck B., Robitschek C. (2007), *Hope and personal growth initiative: a comparison of positive, future-oriented construct*, „Personality and Individual Differences”, vol. 43, s. 1917–1926.
- Slosky L. (2013), *Primary caregivers of children with Williams syndrome: posttraumatic growth and related health outcomes*. A dissertation submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy at Virginia Commonwealth University, Virginia Commonwealth University Richmond, Virginia, <http://scholarscompass.vcu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3971&context=etd> [dostęp: 10.04.2017].
- Smith A.A. (2016), *Relationships between parental self-efficacy and posttraumatic growth in Mothers of children with Down Syndrome*. Theses and Dissertations—Educational, School, and

- Counseling Psychology. Paper 43, http://uknowledge.uky.edu/edp_etds/43 [dostęp: 10.04.2017].
- Stainton T., Besser H. (2008), *The positive impact of children with an intellectual disability on the family*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability”, vol. 23(1), s. 57–70.
- Strecker S., Hazelwood Z.J., Shakespeare-Finch J. (2014), *Postdiagnosis personal growth in an Australian population of parents raising children with developmental disability*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability”, vol. 39(1), s. 1–9.
- Takataya K., Yamazaki Y., Mizuno E. (2016), *Perceptions and feelings of fathers of children with Down Syndrome*, „Archives of Psychiatric Nursing”, vol. 30, s. 544–551.
- Tedeschi R.G., Calhoun L.G. (1996), *The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma*, „Journal of Traumatic Stress”, vol. 9(2), s. 456–471.
- Tedeschi R.G., Calhoun L.G. (2004), *Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence*, „Psychological Inquiry”, vol. 15(1), s. 1–18.
- Tedeschi R.G., Calhoun L.G. (2006), *The foundations of posttraumatic growth: an expanded framework*, In Calhoun, L.G., Tedeschi, R.G. (Ed.), *Posttraumatic growth: Research and practice* (s. 3–23), Mahwah, NJ, Lawrence Erlbaum.
- Trzebiński J., Zięba M. (2003a), *Nadzieja, strata i rozwój*, „Psychologia Jakości Życia”, nr 1, s. 5–33.
- Trzebiński J., Zięba M. (2003b), *Kwestionariusz Nadziei Podstawowej – BHI- 12. Podręcznik*, PTP, Warszawa.
- Turner-Sack A., Menna R., Setchell S.R., Maan C., Cataudella D. (2015), *Psychological functioning, post-traumatic growth, and coping in parents and siblings of adolescent cancer survivors*, „Oncology Nursing Forum”, vol. 43(1), s. 48–56.
- Zdankiewicz-Ścigała E. (2009), *Nadzieja podstawowa jako moderator procesu adaptacji po traumie [w:] Konsekwencje psychiczne traumy*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa, s. 132–153.
- Zhang W., Yan T., Barriball K.L., While A.E., Hong Liu X. (2015), *Post-traumatic growth in mothers of children with autism: a phenomenological study*, „Autism”, vol. 19(1), s. 29–37.
- Zhang W., Yan T., Du Y, Liu X. (2013), *Relationship between coping, rumination and posttraumatic growth in mothers of children with autism spectrum disorders*, „Research in Autism Spectrum Disorders”, vol. 7, s. 1204–1210.
- Znoj H.J. (1999), *European and American perspectives on posttraumatic growth: a model of personal growth. life challenges and transformation following loss and physical handicap*, Paper presented at the Annual Convention of the American Psychological Association (107th, Boston, MA, August 20–24), <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED435886.pdf> [dostęp: 18.04.2017].

Grażyna Kwaśniewska

Państwowa Wyższa Szkoła Techniczno-Ekonomiczna w Jarosławiu

„Zagrożenie zmianą” w procesie wspomagania rodziny dziecka z niepełnosprawnością

Artykuł jest próbą wskazania istniejących zagrożeń w realizacji procesu wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, wynikających z oceny treści celów Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”. Zamierzeniem podjętego tematu jest wskazanie czy i w jakim zakresie zmiany w rozwiązaniach programowych, przyczyniają się do realizacji postulowanej kompleksowości wsparcia rodzin.

Słowa kluczowe: dziecko z niepełnosprawnością, proces wspomagania, polityka społeczna

Risk of change in the process of supporting the disabled child's family

The article is an attempt to identify existing threats in the implementation of the support process for families with children with disabilities, resulting from the assessment of the content of the „For Life” Program. The purpose of the topic is to indicate whether and to what extent the programmatic solutions contribute to the postulated comprehensiveness of the support of the families.

Keywords: child with disability, support process, social policy

Wprowadzenie

Temat zawarty w tytule, w zamierzeniu jest próbą odniesienia się do publicznego dyskursu wokół problematyki zakresu i jakości wsparcia rodziny dziecka z niepełnosprawnością, który toczy się od czasu powołania nowego rządu. Wprawdzie w przestrzeni polityczno-administracyjnej już realizowane czy projektowane działania legislacyjne odbywają się pod hasłem „dobrej zmiany”, to jednak, posiadając margines własnej wolności do postawy krytycznej, podejmę próbę oceny dokonywanych zmian w omawianym obszarze, ze wskazaniem na ich rolę zagrażającą w realizacji ideału państwa egalitarnego i sprawiedliwego.

Charakter podejmowanych debat publicznych wokół szeroko rozumianej kwestii osób z niepełnosprawnością jest ściśle związany ze społecznymi i kulturowymi interpretacjami niepełnosprawności. Sposób jej pojmowania i dominująca polityka społeczna realizowana przez instytucje publiczne jest zjawiskiem syntetyzującym w sobie istotne i strukturalne cechy danego społeczeństwa, określając ich cywilizacyjny status.

Zasadniczymi przesłankami do podjęcia tematu są spostrzeżenia, dokonane po analizie treści opublikowanego Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”¹, wskazujące na zagrożenia w postaci niskiej skuteczności działań na rzecz poprawy sytuacji społecznej rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością² i na utrzymujące się wykluczenie społeczne znacznej jej części.

Aktualne zmiany w polityce społecznej wobec procesu wspomagania rodziny dziecka z niepełnosprawnością

Główny cel podjętych rozważań to wskazanie i próba oceny swoistego aranżowania zmiany dokonującej się w procesie wsparcia rodziny, w oparciu o Rządowy Program „Za życiem”, który stanowi aktualnie jeden z głównych priorytetów krajowej polityki społecznej.

Zakres programu został określony Ustawą z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” oraz uchwałą nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r., w **sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”**, które weszły w życie z dniem 1 stycznia 2017 r.

Według ustawodawcy głównym celem kompleksowego wsparcia dla rodzin jest umożliwienie rzeczywistej i pełnej integracji społecznej osób niepełnosprawnych oraz wsparcie psychologiczne, społeczne, funkcjonalne i ekonomiczne ich rodzin.

Cel ten będzie realizowany przez następujące cele szczegółowe:

- zapewnienie dostępu do wszechstronnej opieki nad kobietą w okresie ciąży (w tym powikłanej), porodu i połogu;
- rozwój wsparcia środowiskowego dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży;
- zagwarantowanie wsparcia rodzin i dzieci z wadą łatalną;

¹ Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, MP 2016, poz. 1250, <http://www.monitorpolski.gov.pl/>.

² We fragmentach tekstu autorskiego posługuję się określeniem osoba z niepełnosprawnością, natomiast sformułowanie osoba niepełnosprawna używane jest w przypadkach cytatów pochodzących z treści analizowanej Ustawy, zgodnie z pisownią tam użytą.

- zapewnienie interdyscyplinarnego wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, umożliwiającego objęcie specjalistyczną opieką dziecka oraz jego rodziny;
- utworzenie ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych;
- podniesienie jakości i dostępności świadczeń opieki zdrowotnej oraz zwiększenie efektywności i dostępności do rehabilitacji dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, powstałych w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu;
- wsparcie członków rodziny w opiece nad osobą niepełnosprawną poprzez możliwość uzyskania pomocy w formie opieki wytchnieniowej;
- wsparcie rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych w realizacji codziennych obowiązków domowych;
- zabezpieczenie potrzeb mieszkaniowych rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne;
- tworzenie i rozwój mieszkalnictwa chronionego oraz wspomagane na rzecz osób niepełnosprawnych;
- wsparcie osób niepełnosprawnych poprzez rozwój sieci samorządowych placówek działających na rzecz osiągania przez te osoby samodzielności i niezależności w życiu społecznym i zawodowym;
- wsparcie rodziców i opiekunów dzieci i osób niepełnosprawnych w podejmowaniu i utrzymywaniu aktywności zawodowej;
- umożliwienie opiekunom osób niepełnosprawnych łączenia pracy ze sprawowaniem opieki nad osobą niepełnosprawną;
- wsparcie opiekunów pracujących w przypadku choroby dziecka niepełnosprawnego;
- wzmocnienie profilaktycznego aspektu zadań asystenta rodziny;
- zapewnienie informacji o dostępnych formach wsparcia dla rodzin, osób niepełnosprawnych i ich opiekunów;
- promowanie wartości rodzinnych w społeczności lokalnej;
- aktywizacja organizacji pozarządowych w budowie systemu wsparcia dziecka i rodziny;
- aktywizacja i wsparcie samorządów w wypełnianiu zadań własnych na rzecz osób niepełnosprawnych;
- tworzenie prawa odpowiadającego potrzebom osób niepełnosprawnych i ich rodzinom³.

Powyższe cele zostały pogrupowane tematycznie i zawarte w sześciu priorytetach:

I. Wsparcie dla kobiet w ciąży i ich rodzin

II. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny

³ Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, MP 2016, poz. 1250, s. 17.

- III. Usługi wspierające i rehabilitacyjne
- IV. Wsparcie mieszkaniowe
- V. Koordynacja, poradnictwo i informacja
- VI. Pozostałe instrumenty wsparcia

Wykaz opublikowanych priorytetów zawiera także opisy dotyczące form i sposobów realizacji szczegółowych celów przez poszczególne resorty, zakresu usług i podmiotów je realizujących.

Poniżej zostaną omówione jedynie wybrane priorytety, te które moim zdaniem mieszczą się w kontekście psychologiczno-pedagogicznego wsparcia rodzin i, które można poddać ocenie uwzględniając zastany dorobek teoretyczno-badawczy udokumentowany w szeroko rozumianej literaturze z zakresu familiologii, a ponadto skonfrontować z aktualną/wywołaną debatą pojawiającą się w przestrzeni publicznej.

Priorytety programowe a zagrożenia

Priorytet I. Wsparcie dla kobiet w ciąży i ich rodzin

Celem zakresu działania usługi jest zapewnienie koordynacji świadczeń udzielanych kobiecie w ciąży, ze szczególnym uwzględnieniem ciąży powikłanej, poprzez zawieranie umów o udzielanie świadczeń ze świadczeniodawcami realizującymi wspólnie świadczenia szpitalne z zakresu położnictwa i ginekologii II i III poziomu referencyjnego i ambulatoryjne z zakresu położnictwa i neonatologii. W ramach opieki koordynowanej kobieta w ciąży i w poroku będzie miała zapewnioną opiekę położniczą, w tym w razie potrzeby zabiegi wewnątrzmaciczne, zgodnie ze standardami opieki położniczej nad ciążą i ciążą patologiczną, a noworodek opiekę neonatologiczną.

Jednym z zadań ww. świadczeniodawców będzie zapewnienie opieki psychologicznej nad kobietami w ciąży z rozpoznanymi nieuleczalnymi wadami płodu, realizowanej przez odpowiednio przygotowany personel, a także zapewnienie zwiększonego dostępu do świadczeń psychologicznych i psychiatrycznych skierowanych do kobiet w ciąży powikłanej i w okresie jednego roku od porodu.

Kolejnym zadaniem jest diagnostyka i terapia prenatalna, umożliwiająca przeprowadzenie specjalistycznych badań w kierunku wad wrodzonych, zgodnie z programem badań prenatalnych oraz zapewnienie opieki psychologicznej nad kobietami z rozpoznanymi nieuleczalnymi wadami płodu.

Priorytet II. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny

Usługi określone w tym priorytecie mają zapewnić koordynację opieki neonatologiczno-pediatrycznej na rzecz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu, przez umożliwienie koordynacji udzielanych świadczeń przez poradnie neonatologiczno-pediatryczne przy wsparciu informatycznych środków wymiany i gromadzenia dokumentacji medycznej. Planowaną grupą docelową stanowić mają niemowlęta oraz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu, do 3. roku życia.

Cele wczesnego wspomagania określone zakresem działań w I i II priorytecie mogą wydawać się jednak poważnie zagrożone i nierealne do realizacji, skoro usługi opieki neonatologiczno-pediatrycznej dla niemowląt oraz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu do 3. roku życia, mogą być znacznie ograniczone lub niedostępne. Wskazuje na to treść artykułu, opublikowanego 27 lutego 2017 r. w „Dzienniku Gazeta Prawna”, zaledwie dwa miesiące po opublikowaniu Ustawy „Za życiem”. Dziennikarka GP, Aleksandra Kurowska w artykule *Dziecko. PACJENT GORSZEGO SORTU* opisuje sytuacje szpitali, które mają przygotować na zlecenie Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji nową wycenę świadczeń neonatologicznych i pediatrycznych, które, co istotne, w priorytecie I i II ustawy stanowią podstawowy cel opieki nad dzieckiem. I tak, Instytut Matki Polki w Łodzi może stracić 11 mln zł, Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie 9–10 mln zł, inne szpitale zajmujące się leczeniem najmniejszych pacjentów mówią o spadku 7–9 mln zł. To są szacunkowe koszty, jakie placówki przygotowały w odpowiedzi na propozycję cięć w świadczeniach neonatologicznych i pediatrycznych, jakie zasugerowała Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Przykładowo za leczenie dziecka z wrodzoną wadą serca stawka ma spaść z około 11 tys. do niespełna 6 tys. zł. Z kolei intensywna terapia noworodka kosztowałaby 9,4 tys. zamiast 23,4 tys. zł, co daje spadek aż o 60% – to gigantyczne cięcia, które doprowadziłyby do spadku jakości leczenia, operacje za pół ceny, a na opiekę nad wcześniakami 30% mniej. Zdaniem wielu specjalistów, których wypowiedzi są cytowane w treści artykułu, to gigantyczne cięcia, które doprowadzić mogą do spadku jakości leczenia najmłodszych pacjentów.

Zauważyć należy także, że w celach służących realizacji świadczeń neonatologicznych i pediatrycznych ustawodawca nie zawarł usług wczesnej diagnostyki zaburzeń, zapobiegającej pogłębianiu się niepełnosprawności wskutek nieleczo-

nych z powodu niezdiagnozowanych lub późno zdiagnozowanych schorzeń czy dysfunkcji rozwojowych.

Kolejnym celem priorytetu II jest zwiększenie efektywności i dostępności do rehabilitacji dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu. Realizacja w zakresie tych usług ma się odbywać przez wyposażenie ośrodków rehabilitacji w urządzenia do rehabilitacji zaburzeń funkcji poznawczych i zaburzeń mowy oraz zwiększenia poziomu finansowania tych świadczeń.

Wydaje się, że proponowane zmiany są istotne dla procesu wspomagania dzieci, natomiast ich realizacja nie wpłynie w sposób znaczący ani na poziom efektywności, jak i dostępności do rehabilitacji, gdyż ustawa w sposobie realizacji nie zawiera zapisu zwiększającego liczbę godzin przeznaczonych dla grupy docelowej. Zgodnie z zapisem obowiązującego rozporządzenia o wczesnym wspomaganiu rozwoju dzieci (WWRD), dla dzieci do 3. roku życia przewiduje się od 4 do 8 godzin zajęć specjalistycznych w miesiącu, w zależności od możliwości psychofizycznych i potrzeb dziecka⁴. Zastrzeżenia budzi także zapis dotyczący wyposażenia ośrodków rehabilitacji w urządzenia do rehabilitacji zaburzeń funkcji poznawczych i zaburzeń mowy – nie jest wyjaśnione, dlaczego wprowadzono ograniczenie do tych dwóch obszarów zaburzeń, gdyż program wczesnego wspomagania obejmuje dzieci o zróżnicowanych czy sprzężonych zaburzeniach w zakresie rozwoju.

Utworzenie ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych ze szczególnym uwzględnieniem wczesnego wspomagania rozwoju dzieci od momentu wykrycia niepełnosprawności lub zagrożenia niepełnosprawnością, to kolejny cel określony w II priorytecie. Ma on obejmować działania w celu zapewnienia dziecku niepełnosprawnemu w wieku od 0 do rozpoczęcia nauki, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci do 3. roku życia, u których występują wybrane schorzenia wg klasyfikacji ICD-10, dostępu do aktywnej pomocy ze strony skoordynowanych działań resortu zdrowia, pomocy społecznej i oświaty. Dla rodziców przewiduje się natomiast ofertę w postaci dostępu do fachowej informacji dotyczącej dziecka oraz jego problemów rozwojowych.

Zakłada się utworzenie nowych, a także zorganizowanie na bazie obecnie działających placówek realizujących zadania z WWRD, sieci ośrodków udzielających kompleksowego wsparcia rodzinom z dziećmi. W ramach Programu przewiduje się wyodrębnienie 380 powiatowych placówek, zapewniających

⁴ Dnia 30 października 2013 r. weszło w życie nowe rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, straciło moc poprzednie Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz. U. z 2009 r.).

kompleksowe działania w ramach wczesnego wspomagania rozwoju. Obejmowałyby one kompleksową opieką około 20% dzieci obecnie objętych wczesnym wspomaganiem rozwoju prowadzonym w systemie oświaty (20% z ok. 47 000 dzieci) – z najcięższymi schorzeniami i zaburzeniami.

Na podstawie podpisanej umowy międzyresortowej ośrodek zapewni konsultacje lekarzy różnych specjalności oraz usługi: terapeutów, fizjoterapeuty, psychologa, pedagoga, logopedy we współpracy z pracownikiem socjalnym. Omawiana placówka powinna być ujęta w powiatowej bazie podmiotów realizujących zadania w ramach Programu, w tym prowadzących wczesne wspomaganie rozwoju. Niejasna wydaje się nazwa dla nowo tworzonych ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych. Wątpliwości budzi określenie – opiekuńczy – w zadaniach wczesnego wspomagania realizuje się jedynie formy i zakres działań o charakterze specjalistycznym, wspomagających rozwój dzieci, z pominięciem form opieki.

Przewiduje się ponadto, że niezbędne będzie doposażenie placówek do potrzeb wielospecjalistycznych działań rehabilitacyjnych, powołanie koordynatora odpowiedzialnego za dostęp do usług oraz administrowanie na poziomie powiatu, bazą danych o wszelkich formach pomocy oferowanych. Powstanie też Krajowy Ośrodek Koordynacyjno-Rehabilitacyjny.

Propozycja wprowadzenia system placówek WWRD niewątpliwie budzi nadzieję, że przyczyni się to skoordynowania już realizowanych działań i uruchomienia, postulowanego od dawna, całościowego wczesnego systemu wsparcia. Realizacja tego działania ma nastąpić poprzez odpowiednie zmiany w systemie prawa oświatowego. Obowiązujące rozwiązania, zawarte w nowym rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, umożliwiają organizację wczesnego wspomagania rozwoju w: przedszkolu i innych formach wychowania przedszkolnego, w szkole podstawowej (w tym specjalnej), w ośrodkach oraz w publicznej i niepublicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej (w tym specjalistycznej), jeżeli mają one możliwość realizacji wskazań zawartych w opinii o potrzebie WWRD, a także **w domu rodzinnym dziecka (w szczególności z dzieckiem, które nie ukończyło 3. r.ż.)** – miejsce prowadzenia WWRD wskazuje dyrektor odpowiednio ww. jednostek prowadzących WWRD w porozumieniu z rodzicami. Wykaz placówek, w których organizuje się wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, uzupełniono o zapis, że zawarte w rozporządzeniu rozwiązania odpowiadają organizacji wczesnego wspomagania przyjęte w krajach Unii Europejskiej. Niestety, rozwiązania proponowane w Programie „Za życiem” nie uwzględniają możliwości prowadzenia oddziaływań z zakresu WWRD w domu dziecka (w szczególności z dzieckiem, które nie ukończyło 3. r.ż.) – co jest najlepszym rozwiązaniem i zgodnym z tendencjami, jakie wypracowano i wdrożono

w wielu krajach europejskich, na podstawie europejskiej definicji wczesnego wspomagania [Kwaśniewska 2007a: 88].

Kolejny cel to dofinansowanie miejsc opieki nad dziećmi w wieku do lat 3, posiadających orzeczenie o niepełnosprawności lub wymagających szczególnej opieki. Realizacja tego celu ma polegać na zapewnieniu opieki w żłobkach i klubach dziecięcych, dostosowanych do objęcia opieką dzieci. Realizując wspomaganie indywidualnego rozwoju dziecka, żłobki i kluby dziecięce będą mogły ubiegać się o dofinansowanie funkcjonowania miejsc opieki w wysokości do 500 zł miesięcznie na dziecko z grupy docelowej, przy czym warunkiem otrzymania wsparcia finansowego będzie pomniejszenie opłaty ponoszonej przez rodziców za 1 dziecko (w zależności od przyznanej dotacji) o kwotę do 100 zł. Pozostałe środki przyznane w ramach dotacji podmiot będzie mógł przeznaczyć na pokrycie kosztów funkcjonowania miejsc opieki dostosowanych do dzieci niepełnosprawnych.

Zadanie to jest zaplanowane jako specjalna edycja resortowego programu rozwoju instytucji opieki nad dziećmi w wieku do lat 3 w ramach programu „Maluch Plus” (art. 62 ustawy z dnia 4 lutego 2011 r. o opiece nad dziećmi w wieku do lat 3), który został ogłoszony w roku 2017.

Zastrzeżenie budzi zapis dotyczący wyodrębnienie specjalnych miejsc dla dzieci niepełnosprawnych poprzez sformułowanie dotyczące „żłobków lub klubu klubów dziecięcych dostosowanych do objęcia opieką dzieci z orzeczeniem lub wymagających szczególnej opieki”. Użyte określenie może wskazywać, że pomysłodawca takiego rozwiązania dokonuje segregacji dzieci, co wiąże się z ryzykiem, że ogólnodostępne żłobki i kluby dziecięce nie zechcą przyjmować dzieci z niepełnosprawnościami, tak jak to ma miejsce w niektórych przedszkolach, na co zwraca uwagę Chrzanowska [2016: 82].

Zadaniem ostatnim, określonym w Priorytecie II, jest przyznanie jednorazowego świadczenia w wysokości 4000 zł, które zostało uchwalone ustawą „Za życiem” i jest określane jako instrument wsparcia finansowego rodziny bezpośrednio po narodzinach niepełnosprawnego dziecka.

Priorytet III. Usługi wspierające i rehabilitacyjne

Jednym z głównych celów wyróżnionych w Priorytecie III jest przedstawienie sposobu organizacji opieki wytnieniowej dla rodziców lub opiekunów osób niepełnosprawnych w wymiarze 120 godz. rocznie. Ten rodzaj opieki realizowany będzie przez zapewnienie usług w dziennych ośrodkach wsparcia, placówkach całodobowych, jednostkach systemu oświaty, lub przez zawarcie umowy z organizacją pozarządową na usługi, w tym indywidualne.

Obowiązek zapewnienia opieki wytnieniowej we wszystkich wskazanych formach spoczywać ma na samorządzie powiatowym, który, przygotowując pro-

gram pomocy dla rodziny, będzie mógł ubiegać się o uzyskanie wsparcia kadrowego w formie subsydiowanego zatrudnienia osób bezrobotnych, zarejestrowanych w powiatowych urzędach pracy (PUP). Warunkiem zatrudnienia jest posiadanie odpowiednich kompetencji lub odbycie przeszkolenia, w celu nabycia wymaganych kwalifikacji, do podjęcia stałej lub doraźnej pomocy rodzinie dziecka z niepełnosprawnością.

Usługi indywidualne mogą być realizowane również przez rodziny wspierające, i tu należy wskazać, iż ustawodawca pominął obowiązujący zapis, z którego wynika, że rodziny wspierające nie mają w swoich zakresach świadczeń, zapewnienia zastępczej opieki dziecku z niepełnosprawnością. Decyzję co do wyboru formy opieki wytnieniowej pozostawia się rodzinie.

Inną formą udzielanej pomocy dla rodzin jest tzw. „Pomoc w domu” – organizowana w ramach prac społecznie użytecznych. Zapewnić ma wsparcie rodzicom i opiekunom osób niepełnosprawnych w realizacji codziennych obowiązków domowych, wynikających z konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji oraz osobą niepełnosprawną ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Sposób realizacji tej formy obejmuje kilka etapów: rodzina/opiekun dziecka niepełnosprawnego występuje do Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej (MOPS) o udzielenie wsparcia w realizacji domowych obowiązków w wymiarze nie więcej niż 10 godzin tygodniowo. Następnie MOPS współpracujący z PUP, zleca realizację „doboru” odpowiedniej osoby do wsparcia rodziny/opiekuna, w ramach prac społecznie użytecznych. Osobami posiadającymi kompetencje w zakresie świadczenia usług dla rodziny/opiekuna dziecka z niepełnosprawnością, będą osoby uczestniczące w zajęciach centrów i klubów integracji społecznej, po uprzednim przeszkoleniu w ramach tych zajęć. Dodatkowo, pracownicy PUP wskazują osoby bezrobotne, które mogłyby podjąć tego typu prace, po uprzednim przeszkoleniu w zakresie podstawowych umiejętności. Osoba – opiekun, wyrażająca chęć skorzystania z pomocy, może wybrać spośród wskazanych osób jedną, która będzie w sposób stały świadczyć prace na jej rzecz, w ramach prac społecznie użytecznych w wymiarze 10 godz. tygodniowo.

Praca z każdą rodziną jest trudna i wymaga odpowiednich predyspozycji, a praca z rodziną dziecka z niepełnosprawnością jest szczególnie wymagająca. Stąd też, duże zastrzeżenie budzi pomysł zatrudniania osób bezrobotnych do wykonywania usług wspierająco-opiekuńczych. Niejednokrotnie one same potrzebują pomocy a wątpliwości również wzbudza oczekiwanie, że posiadają odpowiednie kompetencje, np. psychologiczne, by wspierać rodziny z dziećmi z niepełnosprawnościami.

Priorytet IV. Wsparcie mieszkaniowe

Cele w tym zakresie obejmują działania służące zwiększeniu dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne poprzez zapewnienie:

- budowy mieszkań na wynajem, w tym z możliwością docelowego uzyskania własności, m.in. z wykorzystaniem gruntów publicznych (I filar Programu Mieszkanie+);
- wsparcia oszczędzania na cele mieszkaniowe rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne (III filar Programu Mieszkanie+);
- dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne – mieszkania na wynajem o umiarkowanym czynszu wybudowane w ramach bezzwrotnego dofinansowania ze środków budżetu państwa społecznego budownictwa czynszowego;
- zwiększenia dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne;
- tworzenia mieszkań chronionych i mieszkań wspomaganych dla osób niepełnosprawnych.

Priorytet V. Koordynacja, poradnictwo i informacja

Głównym celem tego priorytetu jest poszerzenie obszaru działania i przyznanie wiodącej roli asystenta rodziny w procesie wsparcia rodziców w wypełnianiu przez nich funkcji opiekuńczo-wychowawczych. Ma się to odbywać przez udzielanie wsparcia w zakresie przygotowania do pełnienia zadań asystenta rodziny, a tym samym, co podkreślono w Programie, uczynienie z asystenta rodziny ważnego ogniwa w systemie wsparcia rodzin poprzez przypisanie mu funkcji koordynatora w zakresie kompleksowego wsparcia kobiet w ciąży i ich rodzin, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej oraz kobiet w sytuacji niepowodzeń położniczych, oraz wsparcia rodzin dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, która powstała w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu.

Do katalogu zadań asystenta rodziny, uregulowanych w ustawie z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, dodano nowe zadanie – realizację zadań określonych w ustawie z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”. Ustawa, poszerzając zakres kompetencji przypisanych asystentowi rodziny, powierzyła mu zadanie realizowane jako usługę powszechnie dostępną, polegającą na koordynacji wsparcia dla kobiet w ciąży i ich rodzin, zwłaszcza w odniesieniu do kobiet posiadających zaświadczenie o ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniu albo nieuleczalnej chorobie za-

grożącej życiu. Kobiety w ciąży i ich rodziny będą mogły każdorazowo zgłosić potrzebę objęcia wsparciem asystenta rodziny do gminy. Asystent rodziny – na wniosek osób uprawnionych – stanie się koordynatorem działań pomocowych. W tych przypadkach nie będzie miał zastosowania art. 11 ust. 1–3 ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, tj. obowiązek przeprowadzania wywiadu środowiskowego w rodzinie przez pracownika socjalnego w celu dokonania analizy sytuacji rodziny.

Nowy zakres zadań wiąże się niewątpliwie ze wzmocnieniem pozycji zawodowej asystentów rodziny, bowiem nie tylko zostały mu przypisane nowe zadania związane z grupą docelową, ale także charakter tych działań został wzbogacony o istotny aspekt powszechnego dostępu do tego typu usługi społecznej.

Ważnym ogniwem informacyjnym o możliwościach skorzystania z wsparcia Programu, w tym pomocy asystenta rodziny, powinny stać się również podmioty udzielające świadczeń leczniczych, w tym lekarze podstawowej opieki zdrowotnej (POZ).

Z uwagi na fakt zabezpieczenia w ustawie z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej środków na realizację wskazanego w art. 247 Programu do roku 2017 włącznie, wymagane są zmiany legislacyjne w tej ustawie, dotyczące dofinansowania powyższych zadań, począwszy od roku 2018.

Ponadto założono, iż z chwilą wejścia w życie Programu uruchomione zostaną działania wspierające dla asystentów rodziny, którzy będą pełnić funkcje koordynujące. Działania będą służyły przede wszystkim wyposażeniu asystentów rodziny w podstawową wiedzę na temat usług i narzędzi wsparcia kierowanych do rodzin wskazanych w ustawie.

Aktualnie, w zakresie realizacji programowych zadań przez asystentów rodziny, przygotowuje się informatory z bazami danych o portalach z zakresu wsparcia dla rodzin i opiekunów osób z niepełnosprawnościami, co ma im zapewnić informację o dostępnych formach wsparcia w powiatach.

Priorytet VI. Pozostałe instrumenty wsparcia

Zakres tego priorytetu obejmuje:

- wspieranie inicjatyw na rzecz rodziny i rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością w ramach konkursu FIO 2017;
- spółdzielczość socjalna na rzecz opiekunów osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin;
- „Pakiet alimentacyjny” – przeciwdziałanie zjawisku niealimentacji, które w znacznej mierze dotyczy rodziców samotnie wychowujących dziecko niepełnosprawne;
- Wsparcie osób niepełnosprawnych w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (PO WER).

Wokół zagrożenia zmianą – refleksje

Analiza treści ustawy „Za życiem” i przyjętych w ramach jej priorytetów, służących zapewnieniu kompleksowości celów i sposobów ich realizacji, skłania do refleksji, które pojawiają się w konfrontacji z obszernym dorobkiem teoretycznych opisów i badawczych analiz z zakresu problematyki wsparcia rodziny dziecka z niepełnosprawnością w przedmiotowej literaturze, a szczególnie w obszarze przyjętych paradygmatów niepełnosprawności, tj. integracyjnego, normalizacyjnego, społecznego i emancypacyjnego. Dorobek teoretyczno-badawczy pedagogiki specjalnej w zakresie koncepcji i struktury procesu wsparcia rodziny, pozwala na dokonanie oceny wyróżnionych celów programu i wskazanie ich swoistego zagrożenia, wynikającego z proponowanej „zmiany”, jaką dokonuje wdrażany program „Za życiem”.

Refleksja I

Próba odejścia od paradygmatu skoncentrowanego na rodzinie, modelu wczesnego wspomagania rozwoju dzieci opartego na interakcjach rodzic-dziecko, a także od propagowanego modelu wspomagania dziecka z niepełnosprawnością w środowisku rodzinnym – ten ostatni obszernie opisany przez A. Twardowskiego [2012] może stanowić zagrożenie w realizacji współczesnych tendencji w zakresie teorii i praktyki wczesnej interwencji. Należy przypomnieć, że odejście od modelu wsparcia instytucjonalnego było rekomendowane wraz z ukazaniem się raportu opracowanego przez Europejską Agencję Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami. Raport stanowił podsumowanie projektu „Wczesna interwencja w Europie” (Early Childhood Intervention – ECI, Analysis of Situations in Europe. Key Aspects and Recommendations) realizowanego w latach 2003–2004 przez ekspertów z 19 krajów europejskich. Celem projektu było dokonanie analizy realizacji działań z zakresu wczesnej interwencji, określenie istniejących problemów w tym obszarze, jak również sformułowanie zaleceń i rekomendacji, służących poprawie jakości świadczeń dla dzieci zagrożonych niepełnosprawnością i niepełnosprawnych oraz ich rodzin w krajach UE.

Na podstawie pogłębionych analiz dorobku teoretycznego, jak i oceny działań praktycznych poszczególnych krajów, eksperci opracowali europejską definicję ECI:

ECI jest zbiorem usług/świadczeń dla bardzo małych dzieci i ich rodzin, zapewnionych na ich prośbę, w odpowiednim okresie życia dziecka/ czasie życia dziecka, poprzez:

- zapewnienie i wzmocnienie rozwoju dziecka,

- wzmocnienie własnych kompetencji rodziny,
- promowanie włączenia rodziny i dziecka do społeczeństwa.

Powyższe rekomendacje realizowane są od ponad dekady w obszarze działań z zakresu wczesnego wspomagania, doczekały się również uwzględnienia w nowym rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, z cytowanym wcześniej zapisem, iż zawarte w rozporządzeniu rozwiązania odpowiadają organizacji wczesnego wspomagania przyjętej w krajach Unii Europejskiej. Niestety, wytycznych rekomendowanych przez MEN nie można dostrzec w proponowanych kierunkach organizacji wsparcia w Programie „Za Życiem”. To może budzić niepokój czy rzeczywiście założone w ustawie skoordynowane działania międzyresortowe, z przyjętym celem, jakim jest kompleksowość wsparcia, będą realizowane.

Refleksja II

Wypełnienie nowych zadań – dodanych do zadań uregulowanych w ustawie z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej – wynikających z celów określonych w priorytetach Programu, powierza się asystentowi rodziny przez przypisanie mu funkcji koordynatora w zakresie kompleksowego wsparcia kobiet w ciąży i ich rodzin, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej oraz kobiet w sytuacji niepowodzeń położniczych, oraz wsparcia rodzin dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, która powstała w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu.

Realizacja nowego zakresu zadań będzie wymagała poszerzenia kompetencji zawodowych asystentów, gdyż dotychczasowe przygotowanie zawodowe wielu z nich, w obszarze pracy z rodziną może być niewystarczające do profesjonalnego wsparcia w zakres rozwiązywania problemów, z jakimi będą się musieli zmierzyć w kontakcie z rodziną dziecka z niepełnosprawnością. Stanowić to może zagrożenie dla zakresu i jakości udzielanych usług oraz świadczeń. Wprawdzie trudno określić czy i jakie kompetencje posiada asystent rodziny, by wesprzeć matkę w sytuacji tzw. niepowodzenia położniczego, czy udzielenia jej odpowiedzi o najlepsze formy terapii dla dziecka ze zdiagnozowanymi całościowymi zaburzeniami rozwoju, bądź rzadkimi chorobami genetycznymi. W tym miejscu pragnę się odwołać do treści artykułu, gdzie poddałam pod rozważania kontekst pierwszego spotkania z Innym, obcym, nieznanym, wskazując na konieczność refleksji i szczególnej odpowiedzialności specjalisty w pierwszych kontaktach z rodziną dziecka z niepełnosprawnością [Kwaśniewska 2007b].

Refleksja III

Kolejnym obszarem, którego przedstawiony sposób realizacji może stanowić rodzaj zagrożenia, a na pewno budzić niepokój, to sposób organizacji usług wspierających i rehabilitacyjnych udzielany rodzinie. Ustawodawca świadczenia w postaci opieki wytchnieniowej czy tzw. pomocy w domu proponuje zorganizować, przez zapewnienie usług w instytucjonalnych formach, wsparcia. Ponadto powyższe formy wsparcia mają być realizowane w formie subsydiowanego zatrudnienia osób bezrobotnych, kierowanych przez PUP. Pomoc w domu w wymiarze 10 godz. będzie udzielana przez GOPS/MOPS z udziałem PUP, które to instytucje wspólnie dokonają „doboru” odpowiedniej osoby, w ramach prac społecznie użytecznych. Sposób realizacji celów wspierających i opiekuńczych w postaci zatrudniania osób bezrobotnych, nierzadko nieprzygotowanych do specjalistycznego wspierania rodziny w opiece, budzi poważne zagrożenia dla jakości udzielanych usług, a także braku towarzyszącej jej refleksji nad koniecznością realizacji celów w sposób odpowiedzialny. Praca z rodziną jest zawsze trudna i wymaga odpowiednich predyspozycji. Praca z rodziną z osobą z niepełnosprawnością jest szczególnie trudna. Tymczasem osoby bezrobotne nierzadko same cechują się niską zaradnością i brakiem właściwych kompetencji, w tym zasobów psychologicznych, by wspierać rodziny dzieci z niepełnosprawnościami.

Zastrzeżenia także można sformułować wobec kolejnego celu, jakim jest dofinansowanie zapewnienia funkcjonowania miejsc opieki nad dziećmi w wieku od 1. roku życia do ukończenia 3. roku życia, posiadających orzeczenie o niepełnosprawności lub wymagających szczególnej opieki. Realizacja tego celu ma polegać na zapewnieniu miejsc opieki w żłobkach i klubach dziecięcych dostosowanych do objęcia opieką dzieci.

Realizacja tego celu, bez przygotowania odpowiednio przeszkolonej kadry i zapewnienia specjalistycznych warunków dla opieki i rehabilitacji dzieci, może przyczynić się do rezygnacji przez część rodziców z korzystania z opieki w żłobku. Zdarza się również, że rodzicom odmawia się przyjęcia dziecka niepełnosprawnego do przedszkola, tłumacząc to brakiem wyspecjalizowanej kadry [Chrzanowska 2016: 82].

Refleksja IV

Kolejnym zagrożeniem jest biurokratyzacja. System wsparcia oferowany w programie „Za życiem” jest na etapie wdrożeniowym, brakuje rozporządzeń wykonawczych, a realizacja wielu celów wymaga opracowania złożonych procedur i zasad ich finansowania. Po kilku miesiącach funkcjonowania Programu, zakres realizowanych priorytetów sprowadza się w praktyce do zapewnienia for-

malnych świadczeń pomocy rodzinie i dziecku, niż do zakładanego kompleksowego wsparcia rodzin⁵.

Można odnieść wrażenie, że mamy do czynienia z translacją przyjętego celu polityki społecznej na zbiurokratyzowane reguły administracyjne. Są one tak realizowane, by przede wszystkim zapewnić bezpieczeństwo formalno-prawne instytucji świadczącej wsparcie, nawet jeśli w praktyce nie są to rozwiązania optymalne dla osiągnięcia założonych celów jej działania i często nieefektywne finansowo.

Proces biurokratyzacji w podejściu do problematyki niepełnosprawności jest jedną z tych barier, których ograniczenie lub całkowite zniesienie staje się aktualnie jednym z najważniejszych warunków poprawy położenia społecznego osób z niepełnosprawnością. Wymaga zasadniczej przebudowy logiki jego funkcjonowania i uzupełnienie go o elementy związane z innym, efektywnym sposobem działania służb społecznych a także organizacji pozarządowych.

System działania służb społecznych wymaga wdrożenia dostosowań opartych na zindywidualizowanym podejściu do każdego wspieranego, w ramach których otrzymywałaby ona pakiet działań wspierających leczenie, rehabilitację medyczną i aktywizację zawodowo-społeczną, dostosowany do jego potrzeb i możliwości wynikających z typu i głębokości dysfunkcji. Osoba z niepełnosprawnością musiałaby być traktowana jako integralny podmiot oddziaływań przez instytucje publiczne zobowiązane ustawowo do świadczenia różnych form wsparcia, co stanowić będzie egzemplifikację modelu obywatelskiego, opartego o paradygmat praw człowieka. Ta zasadnicza zmiana logiki działania służb społecznych musiałaby polegać na zapewnianiu komplementarności działań, które obecnie są zbiorem niezależnych, zróżnicowanych merytorycznie ustaw, realizowanych przez poszczególne sektory publiczne.

Zakończenie

W kierunku nowego modelu polityki społecznej – rekomendacje

Polityka społeczna powinna tworzyć warunki zapewniające zrównoważony rozwój społeczno-gospodarczy i tym samym zapobiegać powstawaniu kwestii społecznych, utrudniających ten rozwój. Proponowane rozwiązania wokół wsparcia i opieki, gwarantowane w programie „Za życiem” pozwalają zauważyć dwa istotne elementy. Pierwszy z nich przedstawia jej ścisły związek z polityczną formułą rządzenia państwem, drugi wskazuje, iż sposób jej prowadzenia w systemie

⁵ Jedynie przyznanie jednorazowego świadczenia w wysokości 4000 zł, które zostało uchwalone ustawą „Za życiem” jest realizowany w sposób ciągły.

polityczno-administracyjnym jest tożsamy z formą odbioru istniejących problemów społecznych, i sposobów ich rozwiązywania.

Tymczasem złożoność problemów społecznych związanych z sytuacją osób z niepełnosprawnością w Polsce jest pogłębianą przez fakt, że w prawdzie w dokumentach rządowych mówi się o integracji społecznej jako deklarowanym celu polityki społecznej wobec tej grupy obywateli, to jednak praktyczna działalność instytucji publicznych jest wciąż oparta na zasadach wywodzących się z modelu polityki społecznej, w którym osoba z niepełnosprawnością jest zdefiniowana jako przedmiot oddziaływania, biorca świadczeń, jednostka wymagająca rekompensaty za osobistą tragedię.

Zmiana stosunku do osób niepełnosprawnych w zakresie instytucjonalnym i kulturowym wymaga przede wszystkim redefinicji w sposobie ich postrzegania, uznania, że są one w pełni uprawnione do wykonywania wszystkich ról społecznych określających podmiotowość człowieka. Powinno się to wyrażać poprzez włączanie w główny nurt polityki realizowanej na różnych szczeblach zarządzania państwem, z czym związane jest stopniowe odchodzenie od tworzenia struktur i programów dedykowanych, czyli tylko dla osób z niepełnosprawnością, na rzecz rozwiązywania problemów w ramach głównych obszarów polityki państwa. W tym kontekście należy wykorzystać zasadnicze elementy inteligentnej polityki społecznej wobec problemów niepełnosprawności, definiując w ten sposób najważniejsze obszary wyborów dotyczących sposobów realizacji celu nadrzędnego, którym jest integracja społeczna osób niepełnosprawnych.

Jak podaje Gąciarz [2014] sama koncepcja inteligentnej polityki społecznej nie jest jeszcze dostatecznie ugruntowana, niemniej autorka wskazuje na następujące jej założenia:

- Realizacja celów strategicznych jest dostosowana do możliwości finansowych państwa i samorządu państwa. Nie może to jednak oznaczać trwałej rezygnacji z osiągnięcia założonych celów, lecz powoduje, że jest ono rozłożone na klarownie zdefiniowane etapy, które mają zabezpieczenie finansowe. Poszczególne etapy polityki charakteryzować się winny weryfikowalnymi wskaźnikami osiągnięcia celów. Określmy to jako inteligentne programowanie i planowanie finansowe.
- Ważnym obowiązkiem władz publicznych jest w tej sytuacji dbałość o zachowanie ciągłości działań, kumulowanie ich efektów, tak aby kolejne fazy realizacji polityki faktycznie przybliżały osiągnięcie zakładanych stanów normatywnych. Określmy to jako inteligentne zarządzanie strategiczne.
- Instrumenty realizacji polityki społecznej winny być w optymalny sposób dostosowane do zróżnicowania społecznego grup, które są jej beneficjentami. W przypadku osób niepełnosprawnych oznacza to konieczność wypracowania wielu mikropolityk (lub programów publicznych), które będą oferowały

rożne możliwości działań i zaspokajania potrzeb w zależności od rodzaju niepełnosprawności, wieku i miejsca zamieszkania. Określmy to jako inteligentną operacjonalizację polityki.

- Służby społeczne państwa i samorządów terytorialnych powinny mieć klarownie przypisane obowiązki i zasoby do realizacji zadań wynikających z poszczególnych mikropolityk. Służby społeczne winny podlegać dywersyfikacji, być zorganizowane elastycznie w zależności od zakresu wykonywanych zadań i skali obciążeń nimi. Określmy to jako inteligentną organizację służb społecznych.
- Realizacja polityki społecznej musi być oceniana z punktu widzenia końcowego odbiorcy, beneficjenta różnych świadczeń i form pomocy. W związku z tym konieczne jest zbieranie i analizowanie informacji zwrotnych o wpływie polityki społecznej na subiektywne poczucie dobrostanu, jej wpływie na położenie społeczno-ekonomiczne grup wspieranych. Niezbędnym elementem takiej oceny jest współudział stowarzyszeń osób niepełnosprawnych w ocenie skutków świadczeń oraz jakości usług. Określmy to jako inteligentną ewaluację polityki [Gąciarz 2014: 385].

Ważnym aspektem tak rozumianej polityki społecznej jest również standaryzacja usług publicznych, która jest bardzo istotna dla prawidłowego jej planowania. Konieczne jest zatem ustalenie wysokości zasobów finansowych, zabezpieczających wykonanie przyjętych zadań. Standardy usług publicznych odgrywają coraz istotniejszą rolę w organizacji wsparcia dla osób z niepełnosprawnością we współczesnych społeczeństwach. Trzeba przy tym podkreślić, że standardy oznaczają zarówno ilościowe, mierzalne parametry określające cechy świadczonej usługi, jak i ogólne zasady ich organizacji i dostarczania, które pozwalają ocenić, czy konkretna usługa jest wykonywana prawidłowo, zgodnie z potrzebami beneficjenta i kryteriami jakości usankcjonowanymi prawnie.

Określenie i upublicznienie standardów usług ma fundamentalne znaczenie dla prawidłowego zabezpieczenia interesów osób z niepełnosprawnościami, pozwala bowiem na społeczną kontrolę realizowanego procesu zobowiązania instytucji publicznych wobec tych osób, daje szansę na zmniejszenie skali problemów i umożliwia lepsze dystrybuowanie świadczeń w sposób precyzyjny i adekwatny do potrzeb [Gąciarz 2014: 386].

Zamiast zakończenia

Koncepcja programu ustawy „Za życiem” oparta została nie tylko na obowiązującym ustawodawstwie, ale także na zaleceniach i rekomendacjach wynikających z ratyfikacji przyjętej przez Polskę w 2012 r. Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 r. oraz z udziału w realizacji Europejskiej strategii

w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier. Te zobowiązania prawno-międzynarodowe powodują konieczność podjęcia działań na rzecz wprowadzenia szeregu dostosowań w obowiązującym w Polsce prawie i praktyce administracyjnej wielu instytucji publicznych.

Rządowy program „Za życiem” był zatem świetną okazją do przyjęcia rekomendacji i do dokonania istotnych i systemowych zmian w polityce społecznej wobec osób z niepełnosprawnością, w szczególności w odniesieniu do sfery wczesnej opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością i jego rodziny, co było już podnoszone kilka lat temu, przy okazji analizy ustaleń i zaleceń Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020 [Kwaśniewska 2011]. Na szczęblu rządowym istniało więc dostatecznie dużo powodów do podjęcia prac nad taką konstrukcją programu polityki społecznej wobec problematyki niepełnosprawności, który stworzyłby szansę na wdrożenie wielu dostosowań prawnych i instytucjonalnych, co w efekcie mogło pozwolić na pełniejszą integrację społeczną osób z niepełnosprawnościami.

Od szeregu lat system wsparcia instytucjonalnego na rzecz rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością jest w Polsce modyfikowany, lecz wprowadzane zmiany nie przynoszą znaczącej i oczekiwanej poprawy ich sytuacji. Nie wystarcza bowiem proste modyfikowanie dotychczasowego stanu czy nazywane „zmianą” nieskoordynowanych i niespójnych wytycznych do realizacji, ale trzeba pilnie podjąć zadanie uformowania nowego, spójnego systemu społecznej inkluzji osób niepełnosprawnych, opartego na zasadach inteligentnej polityki społecznej.

Bibliografia

- Gąciarz B. (2014), *W kierunku nowego modelu polityki społecznej* [w:] *Polscy Niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), Wydawnictwo AGH, Kraków.
- Chrzanowska I. (2016), *Wczesna edukacja i opieka w Polsce na tle krajów UE – wyzwania dla polskiej polityki oświatowej*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 22, Gdańsk.
- Kurowska A. (2017), *Dziecko. Pacjent gorszego sortu*, „Dziennik Gazeta Prawna”, 27 luty, Warszawa.
- Kwaśniewska G. (2007a), *Idea wczesnej interwencji- skuteczność działań i kierunki rozwoju w opiece nad dzieckiem i jego rodziną, Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*, G. Kwaśniewska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kwaśniewska G. (2007b), *Podbić, skolonizować, opanować, uzależnić- to odruch wobec Innego* [w:] *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu*, B. Jachimczak, B. Olszewska, D. Podgórska-Jachnik (red.), Wydawnictwo Satori, Łódź.

- Kwaśniewska G. (2011), *Aktualne problemy polityki społecznej w obszarze niepełnosprawności*, „Niepełnosprawność. Perspektywy i drogi rozwoju pedagogiki specjalnej”, nr 5, Gdańsk.
- Twardowski A. (2012), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, Dz. U. z dnia 17 listopada 2016 r., poz. 1860, Warszawa.

Netografia

<http://www.monitorpolski.gov.pl/>.

Marta Mikołajczyk

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

Trwanie czy zmiana? O bezdomności i pomocy osobom bezdomnym

Bezdomność jest jednym z ważniejszych problemów społecznych w Polsce. Jak wynika z badań, liczba osób bez dachu nad głową systematycznie wzrasta. Skala zjawiska nasuwa pytania nie tyle o przyczyny ile o zakres i skuteczność prowadzonych działań: jakie są formy pomocy oraz które jej obszary wymagają usprawnienia? W artykule przedstawiono definicje terminów bezdomny i bezdomność, ukazano koszty wydatków ponoszonych przez państwo, główne zadania realizowane wobec osób bez własnego schronienia wraz z propozycjami zmian.

Słowa kluczowe: bezdomność, bezdomny, koszty bezdomności, pomoc i wsparcie bezdomnych

A Continuity or A Change? About Homelessness and Support Dedicated to the Homeless

Homelessness is one of the most important social problems in Poland. According to statistics, the number of people without a roof over their heads is steadily increasing. The scale of the phenomenon presents questions not only about the reasons but also about the scope and effectiveness of conducting activities: what are the forms of assistance dedicated to the homeless and which of them need improvement? In the article were presented definitions of terms: homeless and homelessness, there were also shown the costs incurred by the state, the main tasks for people without shelter, and suggestions of those tasks' changes.

Keywords: homelessness, homeless, costs of homelessness, help and support for homeless

Wprowadzenie: bezdomność, bezdomny – zagadnienia terminologiczne

Utrata dachu nad głową rzadko jest wydarzeniem, do którego dochodzi z dnia na dzień. Pomijając niespodziewane wypadki, katastrofy i klęski żywiołowe, zwykle prowadzi do niej ciąg powiązanych ze sobą elementów. Badania pokazują, że przyczynami bezdomności zwykle są ubóstwo, uzależnienia, sytuacje konfliktowe i zjawiska o charakterze patologicznym w rodzinach (pochodzenia

i prokreacji), cechy jednostkowe (np. niezaradność życiowa), a także powody o charakterze makrospołecznym, m.in. niedostatek taniego budownictwa, wadliwa polityka społeczno-ekonomiczna [Ciesielska, Przymeński 2010: 76-78; Idzikowska, Mikołajczyk 2015: 157]. Ich czas trwania, kolejność i intensywność mogą być różne, jednakowe jest jednak zakończenie - konieczność opuszczenia dotychczas zajmowanego lokalu.

Jeden ze sposobów określenia, kim jest osoba bezdomna został przedstawiony w Ustawie o pomocy społecznej. Stosowane w niej kryteria dotyczą braku meldunku i niezamieszkiwania w miejscu nadającym się do życia. W myśl ustawodawcy bezdomną jest osoba, która nie zamieszkuje w lokalu mieszkalnym i nie jest zameldowana na pobyt stały, a także ta, która nie zamieszkuje w lokalu mieszkalnym i jest zameldowana w lokalu, w którym nie ma możliwości zamieszkania [Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz. U. z 2016 r., poz. 930, 1583, 1948, 2174; z 2017 r., poz. 38., art. 6 p. 8]. Zapis ten, przez niektórych uważany za niezbyt precyzyjny [Duracz-Walczak 2001/2002: 20] akcentuje twarde kryteria bezdomności. Trzeba jednak zaznaczyć, że został stworzony do celów pomocy społecznej i używany jest między innymi do określenia prawa do przysługujących z niej świadczeń. Z tego powodu nie może akcentować na przykład kondycji psychofizycznej jednostki.

W literaturze przedmiotu, między innymi z zakresu pedagogiki społecznej czy socjologii, odróżnia się bezdomność od sytuacji konkretnej osoby pozbawionej własnego domu. Przykładowo, Andrzej Przymeński zaznacza, że można mówić o bezdomności jako o złożonym zjawisku społecznym, a także jako o osobowościowym stanie bezdomnego człowieka, który warunkują różne przyczyny i fakt braku schronienia, które spełniałoby podstawowe warunki, pozwalające uznać je za pomieszczenie mieszkalne [Przymeński 1997: 30]. Patrzenie na bezdomnego przez pryzmat braku miejsca do życia z jednej strony może być odbierane jako tautologiczne i łatwe, a z drugiej jako niejasne. Wymaga bowiem sprecyzowania znaczenia słowa dom.

Od ponad dekady teoretycy, praktycy i badacze bezdomności posługują się Europejską Typologią Bezdomności i Wykluczenia Mieszkaniowego (ETHOS) opracowaną przez Europejską Federację Narodowych Organizacji Pozarządowych Pracujących na rzecz Bezdomnych (FEANTSA). Skupieni w niej eksperci uznali, że dom tworzą trzy obszary: społeczny (dotyczący relacji z innymi i prywatności), fizyczny (dotyczący dostępu do lokalu chroniącego przed warunkami atmosferycznymi) oraz prawny (dotyczący formalnego pozwolenia na użytkowanie lokalu i gwarancji ochrony posiadanych dóbr). Gdy sytuacja mieszkaniowa nie spełnia któregoś z nich, można mówić albo o bezdomności albo o wykluczeniu mieszkaniowym. Analiza układów powstałych z nałożenia się na siebie wymienionych sfer pozwoliła na wyłonienie czterech kategorii koncepcyjnych:

- bez dachu nad głową – mieszkanie w miejscach publicznych (pod chmurką), mieszkanie w noclegowniach (dzień spędzany na dworze);
- bez miejsca zamieszkania – zamieszkiwanie w schroniskach (także kobiet i dzieci), w ośrodkach dla uchodźców, opuszczenie instytucji (domy dziecka, zakłady karne), specjalistyczne zakwaterowanie wspomagane;
- niezabezpieczone zakwaterowanie – zamieszkanie bez umowy, z grożącą eksmisją, zagrożenie wynikające z doświadczania przemocy;
- nieodpowiednie zakwaterowanie – przeludnienie, konstrukcje tymczasowe (np. przyczepy kempingowe), mieszkania niespełniające obowiązujących przepisów [Wygnańska 2005: 3].

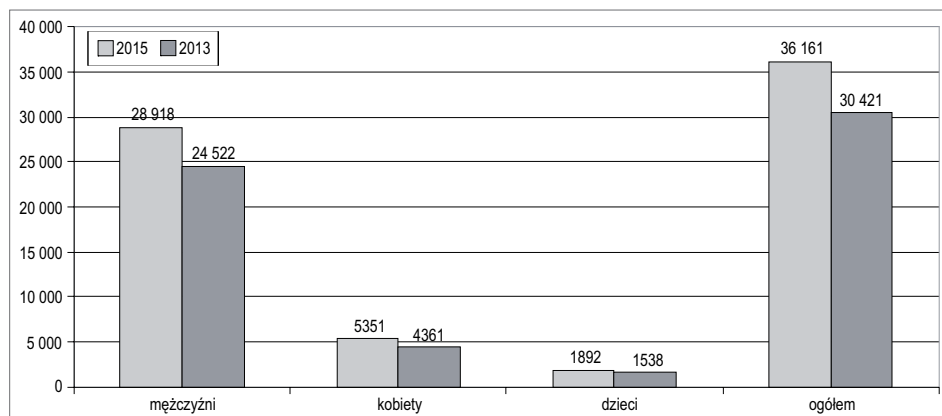
Bez względu na fakt, które podejście w interpretacji terminu „bezdomność” się przyjmie (akcentujące jej indywidualny lub szerszy, bo odnoszący się kwestii społecznej charakter) zawsze jednak trzeba mieć na względzie złożoność sytuacji bezdomnej jednostki, wraz z doświadczanymi przez nią trudnościami, ograniczeniami, ale i zasobami.

Skala i specyfika zjawiska bezdomności w Polsce

Statystyki prowadzone od kilku lat na zlecenie Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (wcześniej Pracy i Polityki Społecznej) dotyczące skali bezdomności nie są optymistyczne. Wynika z nich, że osób pozbawionych własnego schronienia jest coraz więcej. W grudniu 2009 roku ich liczbę oszacowano na ponad 18 tysięcy, a w styczniu 2010 r. na blisko 21 tysięcy [MPSiPS 2010: 5]. Wówczas tak znaczną różnicę, zaobserwowaną podczas zaledwie jednego miesiąca, tłumaczono uwarunkowaniami pogodowymi – koniec roku był cieplejszy niż początek następnego, co oznaczało, że placówki pomocowe (noclegownie, schroniska, domy dla osób bezdomnych) nie były przepełnione. Z kolei w 2012 r. liczba bezdomnych wyniosła niemal 31 tys. [MPSiPS 2013: 7], a w 2015 r. przekroczyła już 36 tys. [MRPiPS 2015, s.7]. Biorąc pod uwagę fakt, że sposób realizacji badania co roku był taki sam (tzw. „punkt w czasie”) oraz, że przyjęto jednolite rozumienie terminu „bezdomny”, można powiedzieć, że od 2009 r. do 2015 r. liczba osób bez własnego dachu nad głową wzrosła dwukrotnie.

Warto również zaznaczyć, że z roku na rok proporcje pomiędzy bezdomnymi korzystającymi z pomocy instytucjonalnej, tzw. schroniskowymi a preferującymi życie w miejscach niespełniających odpowiednich standardów, czasem zagrażających życiu lub zdrowiu (altany działkowe, pustostany, węzły ciepłownicze), tzw. ulicznymi, pozostają bez zmian i wynoszą około 70% do 30% [MRPiPS 2015: 9]. Z przytoczonych statystyk wynika także, że najwięcej bezdomnych przebywa

w województwach: mazowieckim, śląskim, kujawsko-pomorskim, dolnośląskim i pomorskim.



Wykres 1. Liczba osób bezdomnych według podziału na województwa, dane z 2013 i 2015 roku

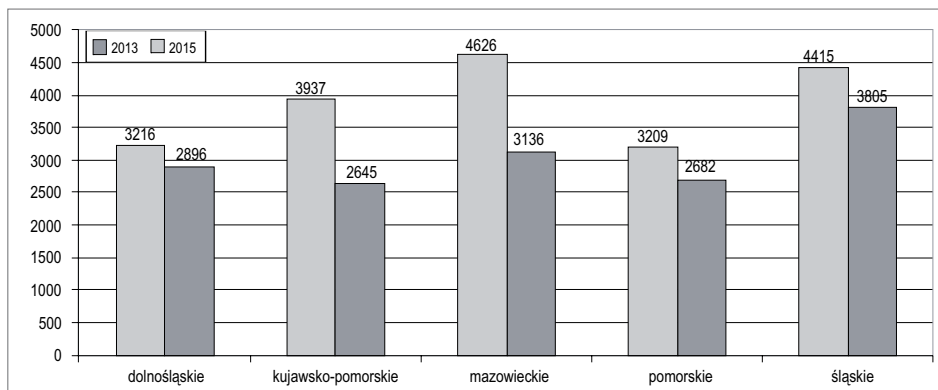
Źródło: Opracowanie własne na podstawie raportów MPiPS z 2013 i 2015 roku.

Spowodowane jest to prawdopodobnie rozbudowaną ofertą działań pomocowych, dostępną w dużych miastach wojewódzkich oraz możliwościami znalezienia w nich pracy. Z analizy ministerialnych raportów (ale także z innych, na przykład wykonanych przez przedstawicieli Pomorskiego Forum na rzecz Wychodzenia z Bezdomności) wynika jeszcze, że bezdomność jest domeną mężczyzn. Stanowią oni około 70–80% całej populacji bezdomnych [Dębski 2008: 106].

Istniejące proporcje można tłumaczyć następująco: kobiety niejednokrotnie pełnią role matek. Odpowiedzialne za dziecko rzadziej decydują się na opuszczenie domu (chyba, że uciekają przed przemocą), a w sytuacjach trudnych są bardziej skłonne do skorzystania z profesjonalnego poradnictwa i przyznania się do doświadczanych zdarzeń niż mężczyźni. Rzadziej też uzależniają się od substancji zmieniających świadomość (alkoholu, narkotyków), co jest jedną z głównych przyczyn bezdomności.

Oprócz zarysowania skali zjawiska, interesujące z punktu widzenia omawianej problematyki wydaje się przedstawienie charakterystyki osób doznających bezdomności, zwłaszcza dotyczącej ich wieku, czasu pozostawania bez domu, wykształcenia i aktywności zawodowej – kategorie są bowiem kluczowe w procesie readaptacji społecznej. W dalszej części artykułu przywołane zostaną wyniki dwóch badań zrealizowanych w województwie mazowieckim [Piekut-Brodzka 2013] oraz pomorskim [Dębski 2008]. Wykonywane były w różnym okresie, w odmiennych regionach Polski, na zróżnicowanych próbach (na Mazowszu –

703 mężczyzn; na Pomorzu – 194 osoby, w tym 55 kobiet i 139 mężczyzn). Ideą autorki nie jest jednak ich szczegółowe porównywanie, ale ukazanie zaobserwowanych przez oba zespoły badaczy tendencji.



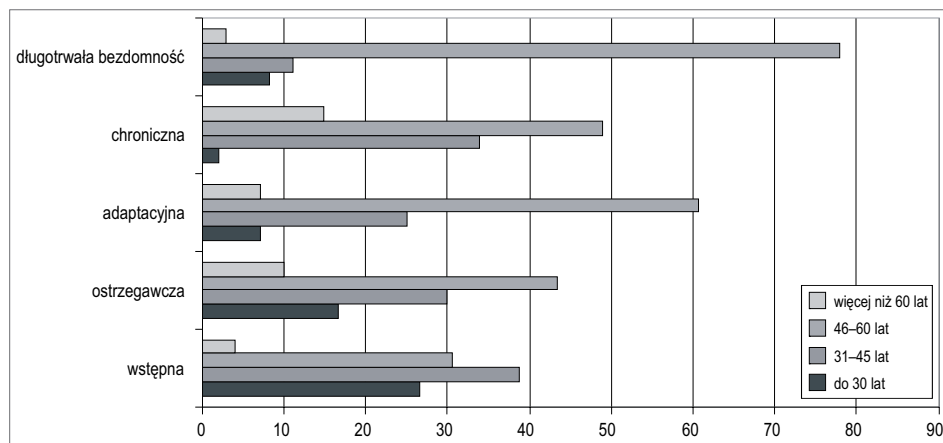
Wykres 2. Skala zjawiska bezdomności z podziałem na lata i kategorie bezdomnych

Źródło: Opracowanie własne na podstawie raportów MPiPS z 2013 i 2015 roku.

W pierwszej kolejności zaprezentowane będą dane odnoszące się do wieku i stażu bezdomności. Zaznaczyć trzeba, że staż, w obu eksploracjach, odniesiono do opracowanych przez Marka Jażdżikowskiego faz rozwoju syndromu bezdomności. Autor przedstawia w nich sposób funkcjonowania psychospołecznego osoby pozbawionej własnego schronienia, od momentu utraty/opuszczenia domu, do pełnej adaptacji w bezdomnych warunkach. Wyróżnia fazę wstępną trwającą do 2 lat, ostrzegawczą – 2–4 lat, adaptacyjną – 4–6 lat, chroniczną – 6–10 lat oraz trwałą – dłuższą niż 10 lat [Jażdżikowski 2001/2002: 65–67]. Wyniki obu badań ilustrują poniższe wykresy 3 i 4.

Z obu badań wynika, że im krótsze doświadczanie stanu braku posiadania własnego schronienia, tym młodszy wiek respondenta. Analogicznie jest w przypadku osób, które ukończyły 60 rok życia (w przypadku badań mazowieckich 56 r.ż), tzn. im osoba starsza, tym dłuższa bezdomność. Taki układ odpowiedzi nasywa kilka wniosków. Po pierwsze, należy przyjrzeć się działaniom podejmowanym wobec osób bezdomnych. Skoro znaczna część badanych doświadcza fazy chronicznej i długotrwałej, być może oferta pomocowa nie jest skuteczna. Po drugie, sytuacja osób po 60 roku życia uzasadnia dostosowanie wsparcia do potrzeb i ograniczeń osób starszych i (prawdopodobnie) chorych (na skutek zaniedbań, braku higieny, także uzależnień). Po trzecie, bezdomność nie jest sytuacją typową dla ludzi stosunkowo młodych, którzy mogliby kojarzyć ją z alternatywnym sposobem życia czy przygodą. Choć ich odsetek jest zauważalny, to nie stanowi

większości. Bezdomność częściej dotyczy osób w średnim wieku, które – wydawałoby się – powinny już być ustatkowane. Konstatacja ta nasuwa więc następne pytanie – o czynniki prowadzące do utraty dachu nad głową i podtrzymujące ten stan wśród osób około 50 roku życia.



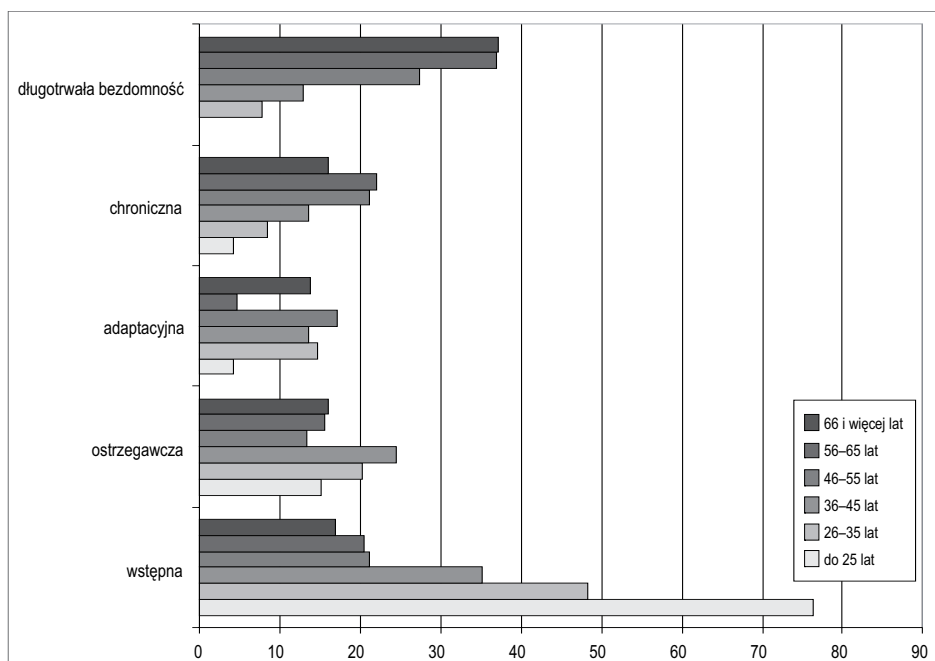
Wykres 3. Fazy bezdomności a wiek bezdomnych – badanie na Pomorzu

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [Dębski 2008: 111].

O ile kwestie wieku oraz czasu pozostawania bezdomnym w obu badaniach zaprezentowano w zbliżony do siebie sposób, o tyle inaczej jest w przypadku poziomu wykształcenia. W badaniach pomorskich ukazano je osobno oraz w odniesieniu do płci, w badaniach mazowieckich – jedynie w odniesieniu do faz bezdomności. Z tego powodu wyniki obu zespołów nie zostaną zilustrowane na wykresie 4. Wśród pomorskich respondentów najwięcej było osób, które ukończyły szkoły zawodowe (48,7%), podstawowe (25,4%) i średnie zawodowe z maturą (9,3). Pozostałe warianty (np. niepełne podstawowe, średnie ogólnokształcące z maturą, pomaturalne itd.) występowały zdecydowanie rzadziej i stanowiły od 5,7% do 0,5% [Dębski 2008: 112]. Z kolei respondenci z Mazowsza zwykle odznaczeni byli wykształceniem podstawowym lub niższym. Widać to wyraźnie w przypadku faz: wstępnej, ostrzegawczej i trwałej. Ci którzy mieli wykształcenie zasadnicze zawodowe, gimnazjalne i średnie najczęściej pozostawali bez dachu nad głową do dwóch lat (ponad 38%), a najrzadziej od 4 do 6 (11,4%). Biorąc pod uwagę wykształcenie policealne lub wyższe zauważa się, że charakteryzowało ono ponad 30% bezdomnych do 2 lat, ale tylko 12,5% od 4 do 6 lat [Piekut-Brodzka 2013: 20].

Biorąc pod uwagę aktywność zawodową nasuwa się spostrzeżenie, że więcej osób podejmowało zatrudnienie przed nastaniem okresu bezdomności. Według

badan D.M. Piekut-Brodzkiej, blisko 80% ankietowanych mężczyzn pracowało nieprzerwanie. Byli wśród nich zarówno ci, którzy posiadali umowę o pracę (etat, umowy zlecenie, własna działalność), jak i ci, którzy robili to „na czarno” [Piekut-Brodzka 2013: 72]. Tymczasem już w stanie bezdomności niemal 70% deklaruje, że chciałoby pracować, ale ich wola obarczona jest warunkami. Co trzeci badany (36%) przyznał, że podejmie się tego wtedy, gdy obowiązki i wynagrodzenie będą mu odpowiadać, 8,6% zwróciło uwagę tylko na kwestie finansowe (praca tylko dobrze płatna), a 4,1% tylko na zajęcie (praca interesująca). Stosunkowo niewiele osób (14,8%) przyznało, że chcą podjąć zatrudnienie bez względu na to ile zarabia. Warto też podkreślić motywy odmów. Najczęściej wymieniany, bo przez co czwartego bezdomnego, był stan zdrowia. Sporadycznie zaznaczano, że „i tak nie ma żadnych ofert” albo, że praca się nie opłaca (łącznie 2,5%). Nieznaczny odsetek (3%) przyznał też, że nie wie czy chciałby być czynny zawodowo [Piekut-Brodzka 2013: 79].



Wykres 4. Fazy bezdomności a wiek bezdomnych – badanie na Mazowszu

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [Piekut-Brodzka 2013: 19].

Badania wykonane na Pomorzu pokazują zaś, że prawie 80% bezdomnych osiąga jakiekolwiek dochody, ale w połowie przypadków wahają się one od 200 do 600 zł. Ponad 32% badanych utrzymuje się ze zbierania złomu czy puszek,

34% z pracy najemnej (w tym 24,2% z dorywczej), 12,4% z żebractwa, a pozostałe otrzymują świadczenia na przykład z pomocy społecznej czy z ZUS [Dębski 2008: 117–118].

Zaprezentowane dane pokazują, że trudne położenie osoby wynikające z braku własnego schronienia nie zawsze motywuje ją do poszukiwania/ przyjęcia pracy. Ta, oprócz wymiaru materialnego (dochód), ma też znaczenie społeczne: jednostka przebywa pomiędzy innymi ludźmi, nawiązuje i utrzymuje kontakty interpersonalne, uczy się systematyczności i odpowiedzialności. Wydawać by się mogło, że dla procesu readaptacji społecznej jest niezbędna. Czy jednak bezdomnemu na readaptacji zależy? Czy stawianie warunków dotyczących wynagrodzenia i zakresu obowiązków nie jest próbą utrzymania statusu quo: nie podejmę pracy, bo nie jest ona (z różnych względów) odpowiednia, zatem nie mogę (nie chcę) zmienić swojego życia? Pomijając obiektywne przesłanki, kiedy rzeczywiście aktywność zawodowa nie jest możliwa (na przykład ze względu na stan zdrowia), warto w kontakcie profesjonalnie pomagającego z osobą bez dachu nad głową, kwestię tę dokładnie omówić.

Przedstawiona dotychczas skala i specyfika bezdomności ukazuje szereg innych wątpliwości dotyczących działalności przedstawicieli służb społecznych, głównie pracowników socjalnych, wobec tych, którzy utracili własne domy: Jakie działania są realizowane? Jaka jest ich skuteczność? Na czym polega profilaktyka bezdomności? Wreszcie, które obszary pracy należy usprawnić i jak?

Ile kosztuje bezdomność?

Bezdomność stosunkowo rzadko jest przyczyną udzielenia świadczenia z pomocy społecznej. Jak pokazują dane opracowane przez Agnieszkę Hryniewicką na podstawie SI POMOST 2010, zajmuje ona dopiero 12 z 16 wyróżnionych pozycji [Hryniewicka 2010: 76]. Poprzedzają ją: ubóstwo, bezrobocie, niepełnosprawność czy długotrwała lub ciężka choroba. Trzeba jednak podkreślić, że brak własnego domu jest sytuacją wielowymiarową. Oznacza to, że osoba pozbawiona go może otrzymać pomoc nie tyle ze względu na brak miejsca do życia, ale właśnie złą sytuację finansową lub zdrowotną. Z przytoczonego opracowania wynika także, że wśród bezdomnych klientów pomocy społecznej najwięcej było osób samotnych. Stanowiły one blisko 90% przypadków. Pozostałe 12% to rodziny z dziećmi i matki z dziećmi, najmniej zaś było samych ojców [Hryniewicka 2010: 77].

Zwiększająca się liczba osób bezdomnych powoduje wzrost środków przeznaczanych na działania pomocowe tak doraźne, jak i osłonowe. Raport przygotowany przez Najwyższą Izbę Kontroli wskazuje, że w 2012 r. na pomoc bezdomnym wydano o 20,5% więcej niż w 2010 r. Przekładając to na konkretne kwoty

odsetek ten wynosi 166,8 mln zł. W 2013 r. wydatki były jeszcze większe i osiągnęły wartość ponad 183 mln [NIK 2014].

Z kolei ze sprawozdań opublikowanych przez Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej w 2014 r. wynika, że na zadania związane z bezdomnością przeznaczono ponad 222 mln. Kwota ta objęła zarówno finansowanie placówek dla osób bez dachu nad głową (ponad 128 mln) oraz pomoc skierowaną bezpośrednio do bezdomnych, na przykład w formie zasiłków - 83 mln [MPiPS 2015: 30].

Próbę oszacowania kosztów ponoszonych wobec tych, którzy pozbawieni są własnego lokalu podjęto także w opracowaniu zleconym przez Biuro Pomocy i Projektów Społecznych Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy w 2013 r. Zaprezentowane dane ukazują, że minimalny poziom dofinansowania na jedno miejsce w schronisku przekracza 315 zł, a maksymalny wynosi blisko 700 zł. Zróżnicowanie to wynika z faktu, że placówki mają odmienne od siebie zasady pobierania opłat od mieszkańców (inne dla tych, których ostatnim miejscem zameldowania była Warszawa, osobne dla tych, którzy są spoza niej, czasem pobyt bezpłatny) i różne źródła dofinansowania, pochodzące na przykład z projektów europejskich czy od sponsorów [Biuro Pomocy i Projektów Społecznych Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy 2013: 47].

Informacje na temat rosnących kosztów dotyczących bezdomności nie dotyczą tylko Polski. Przykładowo, niektóre opracowania z Kanady [Canadian Alliance to End Homelessness 2013: 8, 32, 40], USA [American Academy of Social Work and Social Welfare, 2015] czy Wielkiej Brytanii [McCormick, Han White, 2016: 508-509] podkreślają, jak dużym obciążeniem dla podatników jest utrzymanie placówek gwarantujących nocleg, dostęp do leczenia (w tym pobyty w szpitalach, wizyty ambulatoryjne, konsultacje psychiatryczne, terapie uzależnień), rozpraw sądowych i innych kwestii związanych z prawem (mandaty, grzywny, pobyt w zakładzie karnym). Pojawiają się nawet głosy, że „utrzymywanie” długotrwale bezdomnego jest prawdopodobnie droższe od podejmowania innowacyjnych kroków zmierzających do zakończenia jego bezdomności [American Academy of Social Work and Social Welfare, 2015: 5].

Działania podejmowane wobec osób bezdomnych

Podstawowe potrzeby bezdomnego człowieka są takie same jak tego, który ma dom. Każdy odczuwa głód, pragnienie, senność, zimno lub gorąco. Każdy potrzebuje odzieży i możliwości zadbania o higienę. Inne mogą być aspiracje czy wyodrębnione przez Abrahama Masłowa potrzeby wyższego rzędu [por. Strelau, Doliński 2010: 593], ale to co czego domaga się organizm, zwykle pozostaje niezmiennie. Różnica pomiędzy bezdomnym a „domnym” jest jednak taka, że pozbawiony własnego, bezpiecznego i permanentnego schronienia niejednokrotnie nie jest w stanie sam zaspokoić swoich potrzeb.

Pomoc osobom bez dachu nad głową leży głównie w kompetencji gmin. Katalog wykonywanych przez nie świadczeń precyzuje Ustawa o pomocy społecznej. Zgodnie z artykułem 17.1, wśród jej zadań o charakterze obowiązkowym znajdują się:

- udzielanie schronienia – w noclegowni lub schronisku, czasem w ogrzewalni, co sprecyzowano w art. 48a1-4,
- zapewnienie posiłku, w tym jednego ciepłego – art. 48b.2 i 48b.4,
- zapewnienie niezbędnego ubrania – obuwia, odzieży i bielizny, odpowiednich do pór roku i rozmiaru bezdomnego – art. 48b.1,
- przyznawanie i wypłacanie zasiłków okresowych i celowych, w tym na pokrycie kosztów świadczeń zdrowotnych dla bezdomnych, biletu kredytowanego,
- prowadzenie i zapewnienie miejsc w mieszkaniach chronionych,
- sprawienie pogrzebu,
- kierowanie i ponoszenie odpłatności za pobyt w domu pomocy społecznej mieszkańca danej gminy,
- pomoc osobom mającym trudności w przystosowaniu się do życia po zwolnieniu z zakładu karnego.

Istotne miejsce wśród obowiązków gmin zajmuje prowadzenie pracy socjalnej. Jest ona działalnością zawodową, ukierunkowaną na rozwiązywanie problemów międzyludzkich, umacnianie i wyzwalamie ludzi w celu wzbogacenia ich dobrostanu [Beckett 2008: 5]. Pracownik socjalny w kontakcie z bezdomnym pełni rolę koordynatora, doradcy, przewodnika i pośrednika pomiędzy klientem a instytucjami i organizacjami pomocowymi. Motywuje do zmiany trudnej sytuacji życiowej, proponuje rozwiązania, ale wymaga zaangażowania. W tym celu może posługiwać się kontraktem socjalnym, lub opracować - wraz z bezdomnym – indywidualny program wychodzenia z bezdomności [Ustawa o pomocy społecznej, art. 6 p. 6; art. 45, p. 2; art. 49, p. 1-8].

W Polsce pomoc osobom bez dachu nad głową zwykle przebiega etapami. Rozpoczyna ją streetworking, następnie są: pobyt w noclegowni, schronisku, mieszkaniu treningowym, wreszcie w mieszkaniu samodzielnym (socjalnym, komunalnym, wynajętym na własną rękę). Taki system ma, w wymiarze teoretycznym, przygotować bezdomnego do samodzielnego życia: nauczyć załatwiania codziennych spraw (sprzątanie, przygotowywanie posiłków, systematyczna praca), zarządzania budżetem, dbania o zdrowie (także psychiczne, m.in. poprzez zalecenie uzależnień), pomóc w odbudowie więzi z rodziną. W wymiarze praktycznym zaś, jest długotrwały (więc zniechęcający) i kosztowny.

Praca z osobami bezdomnymi obarczona jest szeregiem trudności. Do najczęściej wymienianych w polskiej literaturze przedmiotu należą:

- cechy tkwiące w wadliwej organizacji polityki/ pomocy społecznej i funkcjonowaniu placówek – brak tanich mieszkań, brak monitoringu zjawiska bezdomności, brak programów profilaktycznych i prewencyjnych, niewystarczające

środki na działalność placówek, m.in. za mało wykwalifikowanej kadry, infrastruktura nieodpowiednia do potrzeb mieszkańców [Mikołajczyk 2015: 173–179].

- cechy samego bezdomnego – wyuczona bezradność, uzależnienia od substancji zmieniających świadomość/ czynności (np. hazard), także uzależnienia od pomocy, choroby somatyczne i psychiczne, niepełnosprawność.

Praca socjalna/ terapeutyczna z osobą pozbawioną domu wymaga od przedstawicieli służb społecznych wielu umiejętności m.in. rozwiązywania problemów, porozumiewania się [Nocuń, Szmagalski 1998: 25–27, 30]. Wymaga także zaangażowania samego bezdomnego. Bez niego, jako podmiotu, proces jego readaptacji społecznej nie będzie możliwy.

Ku zmianie – rekomendacje dotyczące usprawnienia działań realizowanych wobec osób bezdomnych

Badacze analizujący funkcjonowanie systemu pomocy bezdomnym są zgodni co do faktu, że pewne jego obszary wymagają zmian. Wymieniają między innymi:

- Kwestie prewencji i profilaktyki – stosunkowo rzadko podejmuje się inicjatywy dedykowane tym, którzy jeszcze bezdomności nie doświadczają, ale są nią zagrożeni. Postuluje się więc na przykład większe zaangażowanie pracowników socjalnych czy kuratorów w diagnozę środowiskową i włączanie do systemu pomocy osób lub rodzin, które np. mają zadłużenie czynszowe, są bezrobotne, doświadczają przemocy. Dobrą praktyką w tym zakresie może być współpraca z doradcą finansowym, który pomoże w weryfikacji miesięcznych wydatków, oceni możliwości zminimalizowania ponoszonych dotychczas kosztów i poszukiwania oszczędności. Pomocne mogą też być programy dla rodzin z problemem przemocy, w tym informowanie o przysługujących prawach, miejsc, w których można uzyskać wsparcie, sposobów postępowania w trudnej relacji ze sprawcą. Dla nich samych zaś treningi radzenia sobie z emocjami; dla przedstawicieli wymiaru sprawiedliwości, policji, pracowników socjalnych szkolenia z zakresu stosowania procedury Niebieskiej karty, egzekwowania separacji sprawcy od ofiary [Mikołajczyk 2012: 402–403].
- Kwestie dotyczące taniego budownictwa - zasoby lokalowe gmin nie są wystarczające, czas oczekiwania na przyznanie lokalu socjalnego bywa liczony w latach (w tym czasie osoba pozbawiona własnego domu przebywa w schroniskach, domach – instytucjach albo w miejscach nie przeznaczonych do zamieszkania). Alternatywą stają się programy lokali treningowych oferowane przez organizacje pozarządowe [Cieplak, Suska 2014: 180–181]. Od lat 90. XX w. w USA rozwijane jest podejście Housing First (Najpierw mieszkanie) zaproponowane przez organizację Pathways to Housing. Jej misją jest zapewnienie natychmias-

towego dostępu do trwałych, samodzielnych mieszkań osobom uzależnionym i chorującym psychicznie, bez koniecznego w Polsce wymogu zachowania abstynencji i leczenia [Wygnańska 2016: 73]. Według Sama Tsemberisa, inicjatora Housing First, przynosi to lepsze rezultaty, niż objęcie bezdomnych programem obowiązkowego leczenia w placówce [Levinson, Ross 2007: 295]. Innymi przykładami działań w zakresie zaspokojenia potrzeb mieszkaniowych są postulowane inicjatywy Towarzystw Budownictwa Społecznego, programy dla osób zadłużonych czy wynajmu mieszkań [Dębski 2014: 89].

- Kwestie dotyczące współpracy pomiędzy przedstawicielami różnych organizacji i instytucji – zwykle ośrodków pomocy społecznej, placówek dla bezdomnych, niejednokrotnie prowadzonych przez podmioty trzeciego sektora. Podkreślane jest skoncentrowanie się na wyjściu z bezdomności przy wykorzystaniu wszystkich dostępnych narzędzi (wywiad środowiskowy, kontrakty i projekty socjalne, kompleksowe programy wychodzenia z bezdomności) oraz instrumentów rynku pracy i ochrony zdrowia [Dębski 2014: 88]. Jak pokazują badania wykonane wśród kadry OPS i NGO na Mazowszu, niewiele ponad połowa ankietowanych (53%) przyznała, że ich współpraca w zakresie pomocy bezdomnym jest systematyczna [Pawłowski, Broda-Wysocki 2013: 67]. Ważne jest też szkolenie praktyków, możliwość wymiany dobrych praktyk, superwizje.
- Przyspieszenie pracy sądów, zwłaszcza spraw karych dotyczących przemocy [Czarkowska 2014: 287-288].

Zakończenie

Bezdomnością interesują się pedagodzy, psycholodzy, socjolodzy, politycy społeczni czy pracownicy socjalni. Nazywana jest problemem, kwestią, zjawiskiem społecznym oraz fenomenem, także w wymiarze osobowościowym. Bez względu na to, kto ją analizuje, zawsze podkreśla jej złożoność i trudność pokonania. W artykule zarysowano jedynie istotę bezdomności (ograniczając się do podania wybranych statystyk), ukazano najczęściej podejmowane działania naprawcze wraz z postulatami ich usprawnienia. Praca z osobami bezdomnymi ukierunkowana na doprowadzenie ich do tzw. domności jawi się jako duże wyzwanie dla pracowników służb społecznych i tak jest określana [American Academy of Social Work and Social Welfare, s. 4]. Wiadomym jest, że jej zwalczenie jest niemożliwe. Możliwe jest natomiast zwiększenie zakresu usług, inicjatyw i rozwiązań dotyczących jej zapobiegania i wprowadzenia zmian do tego, co już jest realizowane. To zaś, jak uważają autorzy wydanego w Kanadzie w 2013 r. raportu o bezdomności, może dokonać się przy zaangażowaniu przedstawicieli wszystkich

szczebli administracji, od rządowego po gminny [Canadian Alliance to End Homelessness 2013: 33]. Oprócz nich, trzeba podkreślić motywację samego bezdomnego i zaangażowanego we współpracę praktyka. Dopiero uwzględnienie trzech podmiotów pozwoli na przejście z impasu do procesu zmiany.

Bibliografia

- American Academy of Social Work and Social Welfare* (2015), *The Grand Challenge of Ending Homelessness*, „Working Paper”, no. 9, <http://aaswsw.org/grand-challenges-initiative/12-challenges/end-homelessness/> [dostęp: 10.04.2016].
- Beckett Ch. (2008), *Essential Theory for Social Work Practice*, Sage, Great Britain.
- Canadian Alliance to End Homelessness (2013), *The State of Homelessness in Canada 2013*, Homeless Hub Paper, Canada, <http://homelesshub.ca/resource/state-homelessness-canada-2013> [dostęp: 10.04.2016].
- Cieplak A., Suska A. (2014), *Formy pomocy osobom w kryzysie bezdomności na przykładzie działalności Kamiliańskiej Misji Pomocy Społecznej* [w:] *Pomoc społeczna i praca socjalna – różne oblicza i zadania*, M. Mikołajczyk (red.), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, s. 178–184.
- Czarkowska M. (2014), *Przeciwdziałanie przemocy wobec kobiet w rodzinie w praktyce organów ścigania, wymiaru sprawiedliwości i innych instytucji*, Lexis Nexis, Warszawa.
- Dębski M. (2008), *Psychospołeczny profil osób bezdomnych – metodyka badań* [w:] M. Dębski, S. Retowski, *Psychospołeczny profil osób bezdomnych w Trójmieście*, Pomorskie Forum na rzecz Wychodzenia z Bezdomności, Gdańsk, s. 68–119.
- Dębski M. (2014), *Wybrane metody pracy z bezdomnymi*, CRZL, Warszawa.
- Duracz-Walczak A. 2001/2002), *O ujednoliceniu pojęć dotyczących bezdomności w Polsce* [w:] *W kręgu problematyki bezdomności polskiej*, A. Duracz-Walczak (red), Wydawnictwo Stowarzyszenie Pomocy Bezdomnym; Fundacja Regionalne Centrum Informacji i Wspomagania Organizacji Pozarządowych w Gdańsku, Pomorskie Forum na rzecz Wychodzenia z Bezdomności, Towarzystwo Pomocy im. św. Brata Alberta Koło Gdańsk; Warszawa—Gdańsk, s. 20–23.
- Hryniewicka A. (2010), *Pomoc społeczna w liczbach*, CRZL, Warszawa.
- Idzikowska M., Mikołajczyk M. (2015), *Do bezdomności, do „domności” – przyczyny utraty dachu nad głową i próby poprawy sytuacji życiowej beneficjentów Stowarzyszenia Otwarte Drzwi* [w:] *Ubóstwo, bezrobocie, bezdomność. Działania profilaktyczne i pomocowe*, M. Mikołajczyk (red.), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, s. 156–168.
- Jażdżikowski M. (2001/2002), *Syndrom bezdomności alkoholików pozbawionych domu rodzinnego* [w:] *W kręgu problematyki bezdomności polskiej*, A. Duracz-Walczak (red), Wydawnictwo Stowarzyszenie Pomocy Bezdomnym; Fundacja Regionalne Centrum Informacji i Wspomagania Organizacji Pozarządowych w Gdańsku, Pomorskie Forum na rzecz Wychodzenia z Bezdomności, Towarzystwo Pomocy im. św. Brata Alberta Koło Gdańsk; Warszawa—Gdańsk, s. 64–67.
- McCormick B., White J. (2016), *Hospital care and costs for homeless people*, „Clinical Medicine”, vol. 16, no. 6, s. 506–510.

- Mikołajczyk M. (2012), *Pracownicy i mieszkańcy schronisk o pomocy udzielanej bezdomnym kobietom: Jaka jest, a jaka mogłaby być? Na podstawie wyników badania Losy bezdomnych matek* [w:] M. Dębski, A. Kwaśnik, A. Wicka-Łangowska, *Forum. O bezdomności bez lęku*, Pomorskie Forum na rzecz Wychodzenia z Bezdomności, Gdańsk, s. 397–406.
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Departament Pomocy i Integracji Społecznej, Sprawozdanie z realizacji działań na rzecz ludzi bezdomnych w województwach w roku 2014 oraz wyniki Ogólnopolskiego badania liczby osób bezdomnych (21/22 styczeń 2015), <http://www.mpips.gov.pl/pomoc-spoleczna/bezdomnosc/materialy-informacyjne-na-temat-bezdomnosc/> [dostęp: 9.05.2016].
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Departament Pomocy i Integracji Społecznej, Sprawozdanie z realizacji działań na rzecz ludzi bezdomnych w województwach w roku 2012 oraz wyniki Ogólnopolskiego badania liczby osób bezdomnych (7/8 luty 2013) i Badania socjodemograficznego (Aneks), <http://www.mpips.gov.pl/pomoc-spoleczna/bezdomnosc/materialy-informacyjne-na-temat-bezdomnosc/> [dostęp: 9.05.2016].
- Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Departament Pomocy i Integracji Społecznej, Bezdomność w Polsce. Diagnoza na dzień 31 stycznia 2010, Warszawa 2010, http://www.mpips.gov.pl/gfx/mpips/userfiles/File/Departament%20Pomocy%20Społecznej/BEZDOMNOSC_diagnoza%2010%2011%202010.pdf [dostęp: 20.11.2011].
- Najwyższa Izba Kontroli, Informacja o wynikach kontroli; Działania administracji publicznej na rzecz bezdomnych, KPS-4101-05-00/2013, Nr ewid. 20/2014/P/13/113/KPS, s. 15; <https://www.nik.gov.pl/plik/id,6740,vp,8559.pdf> [dostęp: 20.05.2015].
- Nocuń A.W., Szmagałski J. (1998), *Podstawowe umiejętności w pracy socjalnej i ich kształcenie*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice.
- Oliwa-Ciesielska M., Przyemeński A. (2010), *Zapobieganie bezdomności – teoretyczne i praktyczne inspiracje* [w:] *Forum. O bezdomności bez lęku*, Ł. Browarczyk, M. Dębski (red.), Pomorskie Forum na rzecz Wychodzenia z bezdomności, Gdańsk, s. 75–92.
- Pawłowski M., Broda-Wysocki P. (2013), *Działania podejmowane przez ośrodki pomocy społecznej i organizacje pozarządowe na rzecz bezdomnych w województwie mazowieckim*, IPiSS, Warszawa.
- Piekut-Brodzka D.M. (2013), *Bezdomność na Mazowszu. Raport z badań*, IPiSS, Warszawa.
- Przyemeński A. (1997), *Geografia i skala zjawiska bezdomności w Polsce*, Roczniki Naukowe CARITAS, Warszawa, s. 29–56.
- Strelau J., Doliński D. (2010), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 1, Gdańskie Wydawnictwo Pedagogiczne, Gdańsk.
- System profilaktyki bezdomności i pomocy osobom bezdomnym w Warszawie, dla Biura Pomocy i Projektów Społecznych Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy, oprac. K. Opolski, P. Modzelewski, A. Kocia, Wydział Nauk Ekonomicznych Uniwersytetu Warszawskiego; P. Zapadka, K. Roszewska, Wydział Prawa i Administracji Uniwersytetu Stefana Kardynała Wyszyńskiego w Warszawie; M. J. Sochocki, Stowarzyszenie Monar, Warszawa 2013, https://politykaspoleczna.um.warszawa.pl/sites/politykaspoleczna.um.warszawa.pl/files/system_pomocy_osobom_bezdomnym.pdf [dostęp: 7.04.2017].
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz. U. z 2016 r., poz. 930, 1583, 1948, 2174; z 2017 r., poz. 38.

- Wygnańska J. (2005), *Europejska Typologia Bezdomności i Wykluczenia Mieszkaniowego ETHOS*, Pomost. Pismo Samopomocy, Gdańsk.
- Wygnańska J. (red) (2016), *Najpierw mieszkanie" w Polsce – dlaczego tak?*, Fundacja Ius Medicinæ, Warszawa.

Marzena Buchnat, Aleksandra Jasielska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Pakiet zadań wymagających zastosowania wiedzy o emocjach podstawowych – prezentacja narzędzia pomiarowego WE06

Celem artykułu jest przedstawienie autorskiego narzędzia pomiarowego WE06 służącego do oceny wiedzy o emocjach podstawowych: smutku, radości, wstrętu, złości, zdziwienia i strachu. Grupą docelową, dla której dedykowane jest narzędzie, są dzieci z lekką lub umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, których specyfika rozwoju w zakresie wiedzy o emocjach została scharakteryzowana. Przedstawiono teoretyczną bazę narzędzia, którą stanowi koncepcja zakładająca, iż jedną z możliwych form reprezentacji wiedzy o emocjach są kody umysłowe oraz procesy zachodzące między nimi. Opierając się na tym założeniu stworzono pakiet 9 zadań dla każdej z emocji podstawowych, które nawiązują do odpowiedniej triady: kodu, funkcji i procesu, tj. kod obrazowy-spostrzeganie-percepcja, kod werbalny-ekspresja-symbolizacja oraz kod semantyczny-rozumienia-konceptualizacji. Opisano sukcesywną procedurę konstrukcji narzędzia, zawierającą poszczególne etapy, takie jak: tworzenie poszczególnych zadań, badania pilotażowe oraz weryfikację ekspercką. Zamieszczono pełen zestaw zadań zawierający materiał testowy, instrukcję oraz kryteria oceny odpowiedzi. Opisano przebieg badania z wykorzystaniem narzędzia oraz możliwe obszary jego zastosowania dotyczące m.in. praktyki społecznej, jak i edukacyjnej.

Przygotowanie narzędzia i badania pilotażowe częściowo zrealizowano dzięki Programowi „Staże i szkolenia praktyczne pracowników naukowych placówek naukowych i pracowników naukowych, naukowo-dydaktycznych i dydaktycznych uczelni w przedsiębiorstwach” przyznanego autorom przez Urząd Marszałkowski Województwa Wielkopolskiego i Unii Europejskiej (działania 8.2 i poddziałanie 8.2.1).

Słowa kluczowe: wiedza o emocjach, emocje podstawowe, niepełnosprawność intelektualna, wiek szkolny

Tasks package requiring the use of knowledge about basic emotions – presentation of the WE06 measurement tool

The aim of the article is to present the authoring measurement tool WE06 for the assessment of knowledge about basic emotions: sadness, joy, disgust, anger, surprise and fear. The target group for which the tool is dedicated are children with mild or moderate intellectual disability, whose specificity in the area of knowledge about emotions has been characterized. The theoretical base of the tool has been presented, which is the concept assuming that one of the possible forms

of representing knowledge about emotions are mental codes and processes occurring between them. Based on this assumption, a package of 9 tasks was created for each of the basic emotions that refer to the appropriate triad: code, function and process, i.e. image code – perception, verbal code – expression – symbolization and semantic code – understanding – conceptualization. A successive procedure of tool construction has been described, including the particular stages, such as: creation of individual tasks, pilot studies and expert verification. A full set of tasks containing test material, the instruction and the criteria of the assessment has been provided. There has been described the course of the test with the use of the tool and possible areas of its application concerning, among others, social and educational practice.

Keywords: knowledge about emotions, basic emotions, intellectual disability, school age

Wiedza o emocjach

Wiedza o emocjach to „zasób informacji dotyczących emocji i ich doświadczenia przez siebie samego, jak i przez innych ludzi, który może zostać wykorzystany, by rozumieć i interpretować wydarzenia rozgrywające się w otoczeniu jednostki” [Brenner, Salovey 1999: 302 i 315]. To dzięki tej wiedzy jednostka wie czym jest emocja i jak działa, identyfikuje i rozumie przeżycia emocjonalne swoje i innych ludzi [Górecka-Mostowicz 2005; Nowakowska-Kempna 2000; Parkinson 1998; Smith 1995: 411]. Składowymi tej wiedzy mogą być informacje na temat: pochodzenia emocji, układu czynników sprawczych odpowiedzialnych za pojawienie się danej emocji, wpływu emocji na zachowanie, specyficznych dla danej emocji technik kontroli i aktywacji, związku danej emocji z innymi, wartości przypisywanej danej emocji w indywidualnym systemie znaczeń, przewidywania ich przebiegu, czynników, od których zależy ich siła, czas trwania, następstwa, charakterystyki danej emocji pod względem walencji itp. [Fernandez-Dols, Bachorowski 2009; Maruszewski, Ścigała 1998; Russell, Lemay 2000]. Takie ujęcie jest konsekwencją założenia psychologii potocznej [Heider 1958], mówiącego, że psychologia ta zawiera tzw. wiedzę operacyjną, której jednym z aspektów jest wiedza deskryptywna o charakterze przede wszystkim informacyjnym, drugim zaś wiedza interpretacyjna wykorzystywana podczas zachowywania się w określony sposób, np. w sytuacjach emotogennych.

Wydaje się, że wiedza o emocjach ma z natury swojej charakter prototypowy, a nie kategorialny, ponieważ to na bazie pośrednich i bezpośrednich przeżyć emocjonalnych człowiek konstruuje reprezentacje emocjonalne, które mogą przebierać postać skryptu lub schematu zarówno emocji, jak i kategorii emocji. Poszczególne fragmenty i części tej wiedzy integrowane są w mniej lub bardziej złożone struktury pojęciowe, które są identyfikowane jako naiwne teorie emocji. Teorie te różnią się w zależności od wieku, płci czy ekspozycji na doświadczenia emocjonalne [Zammuner 1995: 435]. Istnieje zgoda, że wiedza o emocjach pozostaje w związku procesami kontroli nad emocjami [Jasielska 2013]. Przykładowo

wiedza zaawansowana leży u podstaw kompetencji emocjonalnych [Saarni 1999], podczas gdy oparta na przesłankach fałszywych czy uboga na deficytach w tym zakresie [Katz, Hunter 2007; Leahy i in. 2014].

Emocje podstawowe

Jednym z podziałów emocji jest rozróżnienie na emocje podstawowe (m.in. pierwotne, bazowe) i pochodne (m.in. wtórne, złożone). Powszechnie przyjmuje się, że emocje podstawowe posiadają następujące cechy, których pozbawione są emocje pochodne, a są to: obecność u innych naczelnych, wywoływanie specyficznej reakcji fizjologicznej, poprzedzenie powszechnymi wydarzeniami, manifestacja spójnych autonomicznych i ekspresywnych reakcji, szybkie pojawianie się, krótkotrwałość, generowanie automatycznej oceny bodźca i doświadczanie jako wydarzenia, które zachodzi poza pełną kontrolą oraz pełni znaczącą funkcję adaptacyjną [Ekman 1992]. Istnieje przynajmniej kilka kryteriów, na podstawie których dokonuje się ich rozróżnienia [Doliński 2000]. Jedno z kryteriów przyjmuje, że emocje podstawowe to te, które są doświadczane zarówno przez ludzi, jak i zwierzęta. Drugie postuluje, że emocje podstawowe to te, których nazwy najszybciej przychodzą ludziom na myśl, kiedy mają za zadanie podać przykłady emocji. Trzecie podejście postuluje, że emocje podstawowe to te, których ekspresja emocjonalna ma charakter ponadkulturowy. W efekcie wyróżniono pulę sześciu emocji, o uniwersalnych wzorcach ekspresji mimicznej; są to: radość, strach, zdziwienie, złość, smutek, wstyd. Istnieje zgoda między badaczami co do zaproponowanej listy [por. Turner, Sets 2009: 27-28].

Możliwości rozwojowe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną do budowania wiedzy o emocjach

Rozwój poznawczy dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest ograniczony. W przypadku osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną obejmuje te same fazy co rozwój dzieci w normie intelektualnej, ale przebiega wolniej i nie przekracza fazy myślenia konkretnoobrazowego [Piaget, Inhelder 1993: 65]. Nie dochodzi zatem do osiągnięcia poziomu operacji formalnych, przez co myślenie tych dzieci nie jest abstrakcyjne i hipotetyczno-dedukcyjne [Kościelska 1998: 100; Kostrzewski 1981: 114-117; Obuchowska 1999: 233-234; Pilecka 2003: 17; Wyczesa-ny, Gajdzica 2006: 69]. U dzieci z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną poziom rozwoju intelektualnego jest jeszcze bardziej ograniczony, a u osób

ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną dominuje poziomu myślenia sensoryczno-motorycznego [Bogdanowicz 1991: 93]. Powoduje to u osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną deficyty w zakresie, analizowania, porównywania, uogólniania czy abstrahowania. Najmniej zaburzone są procesy syntezy i analizy. Natomiast u osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością operacje logiczne, np. szeregowanie, występują jedynie w wyniku intensywnej rehabilitacji [Lausch-Żuk 2001: 150]. Takie ograniczenie procesów myślowych warunkuje i ogranicza sposób rozumienia emocji. Dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną mają upośledzoną zdolność wnioskowania sylogistycznego, indukcyjnego oraz przez analogię. Ich wnioskowanie charakteryzuje się zmniejszonym krytycyzmem, trudnościami w uchwyceniu istoty zachodzących zależności czy zdarzeń, związków między wnioskiem a przesłankami. Dodatkowo dzieci te w okresie wczesnoszkolnym nie osiągają stanu stabilnej równowagi, która umożliwia swobodne przenoszenie się między poziomami myślenia, często powoduje to gubienie wątków, sztywność myślenia, małą elastyczność. Trudności ze zmianą sposobu myślenia prowadzą do stosowania znanych schematów w rozwiązywaniu nowych zadań [Buchnat 2015: 37]. Osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością są zdolne do przeprowadzenia prostego wnioskowania, ale wymaga to odpowiedniej stymulacji [Mrugalska 1996], w przypadku osób ze znaczną niepełnosprawnością operacje takie są niedostępne.

Sztywność myślenia, popełnianie błędów dotyczących logiki, nieumiejętność dokonywania uogólnień czy abstrahowania powoduje niski poziom zrozumienia emocji, szczególnie w zmieniających się warunkach poznania. Natomiast zaburzenia w zakresie myślenia abstrakcyjnego i procesie decentracji, powodują, że uczucia są odbierane jako element danej sytuacji, co w znaczący sposób obniża umiejętność wczuwania się w sytuację drugiego człowieka. Dopiero długotrwały trening empatii pozwala im na zrozumienie subiektywności uczuć i ich kontekstu sytuacyjnego [Gajdzica 2007; Simeonsson, Bailey 1988]. Niski poziom empatii ma wpływ też na budowanie więzi emocjonalnych i umiejętność komunikowania się. W przypadku osób z umiarkowaną niepełnosprawnością poziom empatii jest niski, dostępne są przede wszystkim bezpośrednie przeżycia emocjonalne dotyczące ich samych, bez możliwości zrozumienia sytuacji drugiej osoby. Z kolei u osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną empatia nie występuje. Osoby te ujawniają głównie podstawowe potrzeby psychiczne i charakterystyczne są dla nich częste zaburzenia zachowania [Lausch-Żuk 2001: 150].

Deficyty w procesach myślowych, występujące u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, implikują zaburzenia w procesach orientacyjno-poznawczych, które dodatkowo powodują, że percepcja wiedzy o emocjach jest uboższa. Procesy spostrzegania u dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną cechują się niedokładnością, wąskim zakresem oraz zwolnionym tempem [Wyczesany, Gajdzica

2006: 68; Zabłocki 2003: 29]. Wpływ na niedokładność, mniejszy zakres i spowolnione tempo spostrzegania mają zaburzenia percepcji słuchowej i wzrokowej, przez co dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną cechuje zniekształcone postrzeganie rzeczywistości. Zauważają one głównie zewnętrzne cechy charakterystyczne obiektów, np. kolor, pomijając cechy szczegółowe. Mają problem z umiejscowieniem ich w przestrzeni i z ukształtowaniem ich pojęcia. Taki poziom spostrzegania powoduje trudności w zakresie porównywania przedmiotów, wyszukiwania ich podobieństw i różnic, a także wyszukiwania wzajemnych powiązań. Dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną postrzegają znacznie mniej przedmiotów w określonym czasie niż dzieci z normą intelektualną, za co odpowiedzialny jest wolniejszy przebieg procesów korowych, a odbiór otaczającej rzeczywistości jest jeszcze uboższy [Buchnat 2015:40; Chrzanowska 2003:10; Wyczesany, Gajdzica 2006: 68; Zabłocki 2003: 29].

U dzieci z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością wyżej wymienione deficyty się pogłębiają. Następuje spowolnienie, zawężenie zakresu spostrzegania. Trudności w różnicowaniu, błędy w ujmowaniu powiązań i relacji między zjawiskami percepcyjnymi [Wyczesany 2001: 33]. Takie trudności mają przełożenie na zakres postrzegania społecznego, utrudniają obserwację zmieniających się uczuć, nastrojów, śledzenia zmian w zachowaniu drugiej osoby, jak i u samego siebie, co zuboża możliwość postrzegania i zrozumienia emocji. W badaniach przeprowadzonych przez Channell, Conners, Barth [2014] ujawniono jednak, że osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną rozpoznają emocje ze zdjęć twarzy na takim samym poziomie co osoby w normie intelektualnej. Trudności w obszarze percepcji emocji pogłębiają deficyty w zakresie koncentracji uwagi, które jeszcze bardziej utrudniają zbieranie danych potrzebnych do określania stanu emocjonalnego innej osoby. Mała podzielność uwagi sprawia, że dzieci te w procesie zbierania informacji nie potrafią efektywnie korzystać z różnych źródeł. W przypadku osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną dominuje uwaga mimowolna, choć w toku procesu rehabilitacji można rozwinąć uwagę dowolną. Osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną koncentrują uwagę głównie na przedmiotach służących zaspokajaniu ich potrzeb lub zdecydowanie wyróżniających się z otoczenia [Bogdanowicz 1991: 91; Chrzanowska 2015: 276].

Dla tworzenia się wiedzy o emocjach oprócz wyżej wymienionych czynników poznawczych i bezpośrednich doświadczeń, orientacji w zasadach życia społecznego znaczenie będą miały umiejętność utrzymania uwagi społecznej i intersubiektywności. Niestety również te procesy często bywają opóźnione i różnią się jakościowo od obserwowanych u dzieci o prawidłowym rozwoju [Cebula, Wishart 2008: 48; Fidler 2006].

Ograniczony odbiór rzeczywistości będzie miał znaczenie dla jej zrozumienia, które również jest ograniczone. Na dodatek korzystanie z wiedzy już zdobytej

jest również utrudnione z uwagi na niski zakres pamięci. Zdolność stosowania coraz to bardziej zaawansowanych strategii zapamiętywania niestety jest powiązana ze zmianami w zakresie myślenia [Stefańska-Klar 2005: 135], dlatego pamięć logiczna osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną jest bardzo słaba, natomiast pamięć mechaniczna, skojarzeniowa jest na przeciętnym poziomie [Kijewska 2006: 283]. Osoby te mają problemy we wszystkich obszarach procesów pamięciowych, począwszy od kodowania pobieranych informacji, przez aktywne podtrzymywanie informacji w pętli artykulacyjnej, aż do ogólnego deficytu pamięci krótkotrwałej i długotrwałej [Nęcka 2003: 182-185]. Lepiej zapamiętują materiał dotyczący teraźniejszości, związany z własnymi doświadczeniami, oparty na emocjach, który jest przechowywany w pamięci epizodycznej. Ten rodzaj pamięci u dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną występuje na poziomie dzieci w normie. Znaczne ograniczenia obserwowane są natomiast w zakresie pamięci semantycznej, ponieważ zapamiętanie komunikatów językowych tworzących system wiedzy wymaga złożonych operacji pojęciowych, które są u nich zaburzone [Kościelak 1989: 48].

Dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną charakteryzują się ograniczoną pojemnością pamięci, wykazują deficyty w przyswajaniu nowego materiału, szybko go zapominają, a odtwarzanie go z pamięci jest u nich niedokładne. Nie potrafią też wykorzystać nowo zdobytej wiedzy w praktyce i często uczą się na pamięć, bez zrozumienia [Głodkowska 2000: 68]. Takie specyficzne cechy pamięci utrudniają zrozumienie sytuacji społecznych, odczytywanie emocji, które są w sposobie wyrażania bardzo zmienne i zależą od kontekstu społeczno-kulturowego.

U osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością deficyty w zakresie zapamiętywania znacznie się pogłębiają. Występuje ograniczony zakres pamięci, a u osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną zakres pamięci jest znikomy, a zapamiętywanie wybitnie utrudnione [Bogdanowicz 1991: 92].

Werbalizacja stanów emocjonalnych również będzie uboższa u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ osoby te charakteryzują się zaburzeniami na poziomie kompetencji językowych. Grabias [2001: 33] wskazuje, że deficyt ten wynika ze stopnia niepełnosprawności intelektualnej, stopień nasilenia zaburzeń mowy jest wprost proporcjonalny do głębokości niepełnosprawności.

W zakresie leksykalnym mowa dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną charakteryzuje się przede wszystkim ubogim słownictwem. W ich wypowiedziach dominują rzeczowniki i czasowniki rzadko posługują się przymiotnikami i przysłówkami. Przymiotniki, których używają, określają cechy sensoryczne, a przysłówki odnoszą się do sposobu wykonania czynności [Rakowska 1980: 121-130; Wyczesany, Gajdzica 2006: 70]. Dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną najczęściej posługują się zdaniami pojedynczymi. Wykazują również trudności w dekodowaniu znaczeń poszczególnych słów czy zdań, co utrudnia

im prawidłowe rozpoznanie przekazu. Na problemy ze zrozumieniem przekazu nakłada się niska umiejętność uchwycenia sensu zastanej sytuacji. Brak zrozumienia kontekstu sytuacyjnego, niska umiejętność wykorzystania posiadanej wiedzy do wyjaśnienia danego stanu rzeczywistości, trudności w dostrzeżeniu problemu i jego nazwaniu obniżają kompetencje komunikacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną [Rakowska 1996: 309]. Przeprowadzone badania wskazują jednak, że aktywność językowa takich dzieci zależy od stworzonej im sytuacji społecznej, klimatu emocjonalnego w rodzinie, motywacji do mówienia oraz osobowości dziecka [Jęczeń 2003: 129].

Wyniki badań Abbeduto i Biblera Nuccio [1993] wskazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, formułując wypowiedzi, biorą pod uwagę stan emocjonalny partnera rozmowy oraz poziom jego aktywności. Wyniki przedstawionych badań prowadzą do stwierdzenia, że rozwój mowy uwarunkowany jest jakością relacji z otoczeniem społecznym [Buchnat 2015: 43]. Osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną mają też problemy z formułowaniem komunikatów zrozumiałych dla odbiorców, jednak winę za brak porozumienia często przypisują odbiorcy. Wykazują one również deficyty w przekazywaniu informacji deskryptywnych, a także, gdy komunikat dotyczy sytuacji wyobrazeniowej, abstrakcyjnej lub nowej, nieznanego dziecku z wcześniejszych doświadczeń [Twardowski 2002: 13-19]). Z badań przeprowadzonych przez Abbeduto i współpracowników [1991] wynika, że osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną mają problemy z unikaniem zakłóceń w porozumiewaniu się, np. zadawania pytań wyjaśniających daną sytuację. Dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną w sytuacji niezrozumienia komunikatu, zamiast poprosić partnera rozmowy o wyjaśnienie, próbowały odgadnąć jego intencje, niestety często bez powodzenia, co prowadziło do przerwania rozmowy. Wszystkie wymienione trudności charakteryzujące dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną powodują ograniczenia komunikacyjne wpływające na sposób wyrażania się przez dziecko z lekką niepełnosprawnością intelektualną. W przypadku osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną zdolności komunikacyjne są bardzo zróżnicowane. U osób tych może występować intencjonalna komunikacja werbalna, jak i nieintencjonalna komunikacja pozawerbalna, co jest warunkowane indywidualnymi możliwościami rozwojowymi, ale również czynnikami zewnętrznymi, takimi jak np. środowisko rodzinne [Marcinkowska 2013: 47]. Osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną używają prostych zdań, choć ich zasób słownictwa jest znacznie bardziej ograniczony niż osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Wymowa jest wadliwa i niewyraźna. Natomiast osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną zazwyczaj porozumiewają się pojedynczymi wyrazami, monosylabami, niekiedy używają prostych zdań. Wymo-

wa jest bełkotliwa, wypowiedzi agramatyczne, przez co komunikaty stają się mniej zrozumiałe dla otoczenia [Bogdanowicz 1991: 92; Lausch-Żuk 2001:150].

Osiągany przez dzieci z niepełnosprawnością intelektualną poziom myślenia uniemożliwiający odbiór informacji abstrakcyjnych, ograniczenia w zakresie analizy, syntezy, abstrahowania i uogólniania, a także zaburzenia w zakresie spostrzegania, uwagi, pamięci i mowy będzie przyczyniał się do uboższej percepcji i konceptualizacji wiedzy o emocjach. Przy czym proces konceptualizacji wymagający wyższych procesów myślowych będzie jeszcze bardziej ograniczony.

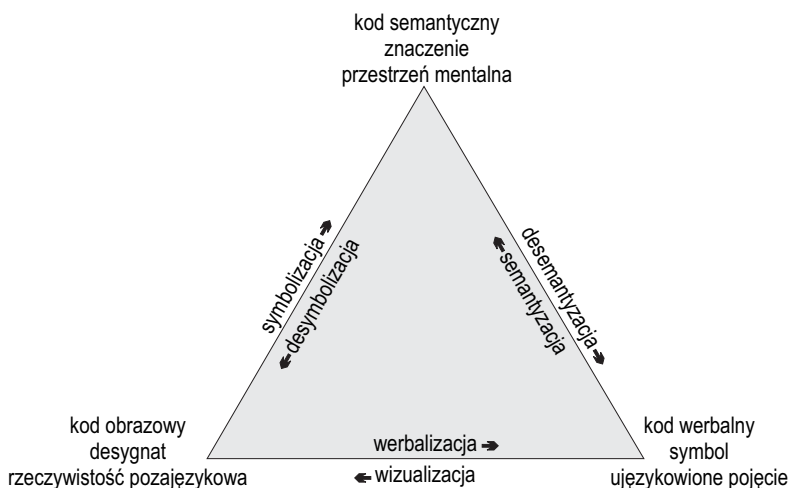
Rozwój emocjonalny osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną nie różni się w znaczący sposób od rozwoju osób w normie intelektualnej. Częściej jednak występuje sztywność uczuciowa, osłabienie mechanizmów kontroli warunkujących częstsze występowanie impulsywności, nadpobudliwości lub zahamowań, agresywności, niepokoju, wzmożona podatność na sugestię, a także ograniczona zdolność przeżywania uczuć wyższych. Nieprawidłowości te mogą stanowić czynnik ograniczający prawidłowe przystosowanie społeczne [Kirenko, Parchomiuk 2006: 34]. Osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną charakteryzują się wrażliwością emocjonalną, ujawnianiem potrzeb psychicznych i intuicyjnych uczuć moralnych. Występuje u nich słaba kontrola popędów. Natomiast osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną ujawniają potrzeby psychiczne, są zdolne do okazywania uczuć, choć wyrażają je w sposób prymitywny. Nie kontrolują popędów, dlatego często występują u nich zaburzenia zachowania [Bogdanowicz 1991: 94; Lausch-Żuk 2001: 150].

Podstawy teoretyczne narzędzia

Jedną z dyskutowanych w literaturze przedmiotu form wiedzy emocjonalnej jest model kodów umysłowych i wzajemnych powiązań pomiędzy nimi. Taki charakter ma m.in. koncepcja Bucci [2000] o psychodynamicznych korzeniach. Zakłada ona, że w reprezentowaniu emocji używa się schematów pamięciowych, które reprezentują interakcje z osobami znaczącymi z wczesnego okresu życia. Reprezentacja emocji powstaje w wyniku niuansowego, precyzyjnego i wielokrotnego przekodowywania między specyficznymi kodami połączonymi są ze sobą za pomocą „łączy referencyjnych”, w ramach których odbywa się rekodowanie, przekładanie danych z jednego kodu na drugi. Podobnie rzecz się ma u Karmiloff-Smith [1995], która wprowadza zbliżone do „łączy referencyjnych” pojęcie „redeskrypcji reprezentacji”, rozumianej jako ciągły proces „przepisywania” wiedzy w różnych kodach na różnym poziomie jawności.

Powyższe propozycje uzupełnia koncepcja psychicznej reprezentacji emocji, autorstwa Maruszewskiego i Ścigały [1998]. Odwołuje się ona do klasycznego

trójkąta semiotycznego [Odgen, Richards 1989], w którym relacja słowa (znaku) do przedmiotu (desygnat = reprezentant rzeczywistości pozajęzykowej) jest zapośredniczona myślą (pojęcie) o tym przedmiocie. Słowo wywołuje myśl o przedmiocie stanowiącą jego znaczenie, inaczej reprezentacją semantyczną. Maruszewski i Ścigała [1995] dla opisu znaczenia emocji posłużyli się odpowiednio pojęciami kodu obrazowego, kodu werbalnego i kodu abstrakcyjnego. Podobnie jak w rombie informacyjny zaproponowanym przez Nowakowską-Kempną [2000: 87-88], który służąc do opisu sposobu konceptualizacji rzeczywistości pozajęzykowej. W jego strukturze występują takie elementy, jak: rzeczywistość pozajęzykowa, biegun fonetyczno-fonologiczny ujętówionego pojęcia i przestrzeń mentalna (rys. 1).



Rysunek 1. Kody i procesy tworzące reprezentację emocji.

Źródło: Opracowanie własne.

Koncepcja reprezentacji emocji poza stabilnymi elementami włącza również łączące je relacje, które nie są niczym innym jak czynnościami poznawczymi i instrumentalnymi.

W ramach kodu obrazowego powstają prymitywne, niedostępne świadomości reprezentacje skryptowe wypełnione zindywidualizowaną treścią i jako takie stanowią podstawę do odmiennego reagowania różnych osób na te same bodźce sytuacyjne. Kod ten łączy się z kodem werbalnym procesami werbalizacji i wizualizacji. W kodzie werbalnym reprezentacja emocji ma budowę prototypową i zawiera typową, uogólnioną wiedzę dotyczącą emocji najczęściej doświadczanych w określonych sytuacjach. Jego połączenie z kodem abstrakcyjnym stanowi procesy semantyzacji i desemantyzacji. W kodzie abstrakcyjnym powstaje

najbardziej uogólniona reprezentacja emocji polegająca na nadawaniu znaczenia. W jej ramach emocje reprezentowane są jako pojęcia, które zawierają aprioryczną wiedzę w postaci potocznych teorii emocji. Kod abstrakcyjny łączy się z obrazowym parą procesów, takich jak symbolizacja i desymbolizacja. Poszczególne kody i ich wzajemne przekształcania nie zawierają tylko aspektu treściowego wiedzy emocjonalnej, ale także wzbudzane w ich ramach czynności poznawcze i instrumentalne pod postacią takich funkcji i procesów, jak spostrzeganie (percepcja), wyrażanie (symbolizowanie) i rozumienie (konceptualizacja) emocji.

Narzędzie

Założenia konstrukcyjne

Tworząc narzędzie, które miałoby służyć pomiarowi wiedzy o emocjach podstawowych u dzieci kierowano się trzema przesłankami dotyczącymi: rozwoju poznawczego dzieci, rozwoju mowy dziecięcej oraz charakteru relacji interpersonalnych nawiązywanych przez dziecko.

Wiedza na temat emocji posiadana przez dzieci nie są w pełni rozwiniętą strukturą z elementami abstrakcyjnymi na podobieństwo wiedzy osób dorosłych [Papadopoulos 1995]. Dlatego do badań dziecięcej wiedzy o emocjach, rekomendowane są takie strategie empiryczne, które w dużej mierze bazują na konkretnym dziecięcym doświadczeniu [Saarni 1999: 149-150]. Są to m.in. metoda obserwacyjna, w której wywołuje się dziecięce emocje i obserwuje manifestowane zachowanie dziecka (np. procedura niechcianego prezentu stosowana wobec dzieci) [Saarni 1999], metoda bezpośrednich próbek zachowania, w której wybiera się jasno określoną sytuację emocjonalną zawierającą interakcję społeczną i prosi dziecko, aby zareagowało w tej sytuacji, np. dziecko ma pokazać jak będzie się zachowywało, aby kogoś pocieszyć (np. rozmowa piagetowska zawierająca przykładowe pytanie „Wyobraź sobie, że ktoś jest czymś zaniepokojony, co się wtedy dzieje?” [Górecka-Mostowicz 2005: 47]; metoda sprawozdania, która polega na zapytaniu dziecka wprost, jakie przewiduje „dobre” i „złe” konsekwencje cudzego zachowania emocjonalnego (np. studia nad reakcjami młodzieży na katastrofę promu kosmicznego) [Challenger, Gould, Gould 1991]; metoda narracji – analiza narracji na temat doświadczeń emocjonalnych, które są opowiadane dziecku, o dziecku (wspomnienia autobiograficzne), podsłuchane przez dziecko i przez dziecko tworzone (autonarracja), np. analiza skryptu smutku przedstawionego w opowiadaniu dla dzieci w wieku przedszkolnym „Franklin ma zły dzień” autorstwa P. Bourgeois i B. Clark [Jasielska 2008].

Kierując się powyższymi wskazówkami w projektowanych zadaniach wykorzystano materiał konkretny i pochodzący z codziennego doświadczenia dzieci (np. zdjęcie przedstawiające dziecięcą ekspresję emocji, okładkę książki). Wyboru takiego materiału do badań dokonano także z chęci uniknięcia nadmiernej eksploatacji podejścia leksykalnego w badaniu wiedzy o emocjach, które dominuje w studiach nad znaczeniem emocji. Emocje bowiem są zjawiskiem pozajęzykowym, w związku z czym analizując tylko wypowiedź badanego, tak na dobrą sprawę badamy tylko językowy obraz emocji, a przecież „w potocznym języku emocjonalnym przekazywane są złożone znaczenia społeczne i moralne daleko wykraczające poza referencyjne znaczenie określeń emocji” [White 2005: 57]. Ponadto zastosowanie zadań oszczędnych w warstwie językowej uwzględnia fakt, że zasób słownictwa dziecięcego jest ograniczony.

W funkcjonowaniu społeczno-emocjonalnym dzieci wyróżnia się szereg kompetencji, jak m.in.: zdolność do nawiązywania i utrzymywania relacji z rówieśnikami, regulacja emocji, zgodna z oczekiwaniami społeczny kontrola impulsów, empatia czy rozumienie stanów umysłowych innych ludzi [Czub, Matejczuk 2015: 25-26]. Wybrane kompetencje wyraźnie wskazują, że naturalnym środowiskiem ich nabywania jest, poza środowiskiem rodzinnym, środowisko rówieśnicze [Harris 1995]. Czub i Matejczuk [2015: 21] podkreślają, że konieczne jest, aby dokonując opisu kompetencji emocjonalno-społecznych uwzględniać zależność między zachowaniem będącym wyrazem emocji (np. ekspresja emocji, modyfikowanie reakcji emocjonalnych, kontrola impulsów), a zachowaniem społecznym (np. sposób nawiązywania relacji z innymi, zdolność do współpracy umiejętność rozwiązywania konfliktów). Na podstawie powyższych przesłanek, akcentujących istotny wpływ procesu socjalizacji na rozwój dziecka, materiały wykorzystane w narzędziu zostały przygotowane tak, aby prezentować wzorunki i zachowania innych dzieci, a nie osób dorosłych [Jasielska, Maksymiuk 2010: 84].

Etapy konstrukcji

Etap 1 – tworzenie zadań

Tworząc poszczególne zadania posiłkowano się lub inspirowano badaniami, w których przyjmowano koncepcję kodów reprezentacji emocji. Były to badania nad dorosłymi osobami cierpiącymi na aleksytymię Maruszewskiego i Ścigały [1998], badania Góreckiej-Mostowicz [2005], które zostały przeprowadzone wśród dziewczynek w wieku 4-9 lat i studentek oraz longitudinalne badania Stępień-Nycz [2015], w których uczestniczyły dzieci w wieku przedszkolnym. We wszystkich z tych badań brały udział osoby w normie intelektualnej.

Dodatkowo stworzono własne zadania. W kodzie obrazowym była to identyfikacja mimicznej ekspresji emocji podstawowych na podstawie zdjęcia twarzy dziecka [por. Skala Inteligencji Emocjonalnej – Twarze, Matczak i in. 2005]. W tym celu pozyskano zdjęcia z zasobów osobistych oraz płatnych banków zdjęć „Stock”. W kodzie werbalnym do pomiaru wiedzy społeczno-kulturowej stworzono test badający znajomość przysłów wykorzystując grę planszową „Quiz Granny o przysłowiach »Do trzech razy sztuka«” [2002]. W kodzie abstrakcyjnym do pomiaru asocjacji między symbolem językowym a graficznym emocji stworzono narzędzie wykorzystując wskazania symboli graficznych emocji dokonane przez studentów psychologii UAM [Molińska 2016].

Etap 2 – badania pilotażowe

Po zaprojektowaniu zadań przeprowadzono badania pilotażowe. Ich celem było określenie wstępnej trafności przygotowanego narzędzia, określenie czasu potrzebnego na wykonanie zadań z uwzględnieniem męczliwości uczestników badania, wyznaczenie średniego czasu wykonania, kompozycja zadań w całym pakiecie, uzyskanie informacji na temat niewralgicznych momentów przeprowadzania badania itp. Badanie to objęło: 1) grupę (N = 8) studentów psychologii UAM realizujących seminarium magisterskie; 2) grupę (N = 16) adolescentów w wieku od 12 do 15 lat z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym będących uczniami Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego im. J. Korczaka w Mosinie [por. Pytel 2016]; 3) grupę (N = 5) dzieci w wieku 8–9 lat w normie intelektualnej; 4) grupę (N = 5) dzieci w wieku 8–9 lat z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Uzyskane informacje zwrotne przyczyniły się do krytycznej oceny stworzonego pakietu i koniecznej modyfikacji poszczególnych zadań w ostatecznej wersji narzędzia

Etap 3 – weryfikacja ekspercka

Zgodnie z systemową koncepcją twórczości Csikszentmihalyia [1996, za: Nęcka 2001] narzędzie poddano weryfikacji w obrębie tzw. pola, czyli systemu, który dokonuje selekcji nowych propozycji. Pole to forma społecznej organizacji, zawierająca środowisko składające się z prominentnych w danej dziedzinie osób-ekspertów, którzy selekcionują dokonania jednostek. Dokonywany przez członków pola proces odbioru wytworu i ich selekcja może dotyczyć zarówno projektów skończonych, jak i pierwszych prób podejmowanych przez twórców [Nęcka 2001: 185]. Kierując się tą wskazówką narzędzie prezentowano w gremiach specjalistów na różnych etapach zawansowania pracy nad nim. I tak pierwsza jego wstępna prezentacja na podstawie wycinkowych badań pilotażowych odbyła się w roku 2014 wśród psychologów rozwojowych podczas XXIII Ogólnopolskiej Konferencji

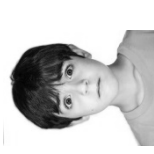
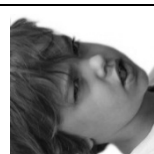
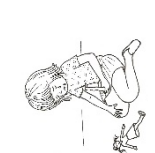
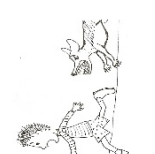
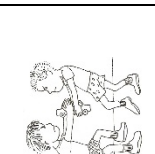
Psychologii Rozwojowej [Jasielska, Buchnat 2014]. Następnie w roku 2015 część dotycząca badań dzieci z niepełnosprawnością intelektualną została zaprezentowana pedagogom specjalnym [Buchnat, Jasielska 2015] w ramach VII Ogólnopolskiej Konferencji Naukowej poświęconej problematyce niepełnosprawności intelektualnej. W tym samym roku na VI Ogólnopolskiej Konferencji dotyczącej emocji [Jasielska, Buchnat 2015] przedstawiono główny moduł narzędzia dotyczący podstawowych kodów, procesów i funkcji. W roku 2016 na II Konferencji Psychologii Pozytywnej [Jasielska, Buchnat 2016] zaprezentowano wycinek badań dotyczących radości, dokonując porównania wyników uzyskanych przez dzieci w normie intelektualnej, dzieci z upośledzeniem w stopniu lekkim i umiarkowanym. Z kolei badania dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym zreferowano [Pytel i in. 2016] psychologom klinicznym podczas II Konferencji Psychologii Klinicznej. W roku 2017 na XXVI Konferencji Psychologii Rozwojowej przedstawiono [Jasielska i in. 2017] i ponownie badania dotyczące radości, ale zrealizowane. Każde z tych wystąpień przyczyniło się do udoskonalenia zaprojektowanych pojedynczych zadań, jak i dostarczyło refleksji nad merytorycznym aspektem całego narzędzia. Asymilacja poszczególnych informacji zwrotnych pozwoliła na stworzenie narzędzia w zaprezentowanej poniżej formie.

Opis narzędzia

W końcowej postaci narzędzie składa się z 9 zadań dedykowanych 6 emocjom podstawowym, co w sumie daje 54 zadania. Każdemu kodowi, procesowi, funkcji przypisane są 3 zadania korespondujące ze specyfiką tego kodu. W zdaniach dla kodu obrazowego, zaprezentowanych w tabeli 1 wraz z kryteriami oceny, uczestnik badania ma za zadanie nazwać emocje prezentowane na izolowanych, kolorowych zdjęciach ekspresji mimicznej dzieci, zidentyfikować emocje dziecięcego bohatera kreskówkowej scenki rodzajowej oraz dokonać identyfikacji emocji w izolowanym graficznym schemacie twarzy wyrażającym emocje.

W zdaniach dla kodu werbalnego, zaprezentowanych w tabeli 2 wraz z kryteriami oceny, uczestnik badania ma odpowiadać na pytania na temat każdej z emocji zadawane przez prowadzącego badanie, dokończyć zdania wypowiedziane przez prowadzącego badanie, z których jedna grupa dotyczy konkretnych przyczyn sytuacyjnych emocji druga konkretnego zachowania manifestowanego przez osobę doświadczającą tej emocji oraz wybrać jedną z trzech propozycji (test jednokrotnego wyboru) stanowiącą dokończenie sparafrazowanego popularnego przysłowia.

Tabela 1. Zadania w kodzie obrazowym

Kod obrazowy / Funkcja: spostrzeganie / Proces: percepcja							OCENA WYKONANIA		
SMUTEK		ZDZIWIENIE	WSTRĘT	STRACH	RADOŚĆ	ZŁOŚĆ			
Polecenie: Powiedz co czuje dziecko na zdjęciu?									
ZADANIA	TWARZ ^a identyfikacja ekspresji mimicznej ze zdjęcia								1. brak identyfikacji (brak odpowiedzi lub ogólna) 2. identyfikacja błędna 3. identyfikacja dopuszczalna, opis zachowania oraz negacja 4. identyfikacja poprawna oraz synonimy
	SCENKA ^b rozpoznanie emocji na podstawie kontekstu sytuacyjnego i zachowania								
	Polecenie: Powiedz co czuje buzia?								
	EMOTIKONA ^c identyfikacja ekspresji mimicznej na podstawie graficznego schematu twarzy								

Źródło: Opracowanie własne.

Tabela 2. Zadania w kodzie werbalnym

	Kod werbalny/ Funkcja: wyrażanie / Proces: symbolizowanie					OCENA WYKONANIA
	SMUTEK	ZDZIWIENIE	WSTRĘT	STRACH	RADOŚĆ	
ZADANIA						
ROZMOWA ^c ujawnienie wiedzy o emocji; definiowanie nazwy	Co znaczy słowo					
	smutek	zdziwienie?	wstręt	strach	radość	złość
	Co przychodzi ci do głowy, kiedy słyszysz to słowo?					
	Czy widziałeś jak ktoś (jest)					
	smutny?	zdziwiony?	brzydzi się?	przestraszony?	radosny?	rozłoszczony?
	Wyobraź sobie, że					
	ktoś jest zasmucony, co się wtedy dzieje?	ktoś jest zdziwiony, co się wtedy dzieje?	ktoś się brzydzi, co się wtedy dzieje?	ktoś jest przestraszony, co się wtedy dzieje?	ktoś jest radosny, co się wtedy dzieje?	ktoś jest rozłoszczony, co się wtedy dzieje?
	Po czym można poznać, że					
	ktoś jest smutny?	ktoś jest zdziwiony?	ktoś się brzydzi?	ktoś jest przestraszony?	ktoś jest radosny?	ktoś jest rozłoszczony?"
	Czy chcesz coś dodać?					
	Przeczytaj Tobie początek zdania i chcę, żebyś je dokończył/a					

dok. tabeli 2

ZDANIA NIEDOKOŃCZONE ^c dopasowanie słowa do podanego pola semantycznego	PRZYCZYNA:						1. brak dopasowania (brak odpowiedzi) 2. dopasowanie błędne lub ogólne 3. dopasowanie dopusz- czalne, opis zachowa- nia lub negacja 4. dopasowanie poprawne oraz synonimy
	Gdy ktoś jest samotny to przeżywa...	Gdy ktoś otrzymuje niespodziewaną wiadomość to przeżywa...	Gdy ktoś wacha coś śmierdzącego to przeżywa...	Gdy ktoś spotyka wielkiego wilka to przeżywa...	Gdy ktoś wygrał nagrodę to przeżywa...	Gdy ktoś układa klocki i kolejny raz nie może ułożyć wieży to przeżywa.	
	ZACHOWANIE						
	Gdy ktoś płacze to przeżywa...	Gdy ktoś otwiera szeroko usta to przeżywa...	Gdy ktoś marszczy nos to przeżywa...	Gdy ktoś ucieka to przeżywa...	Gdy ktoś uśmiech się to przeżywa...	Gdy ktoś tupie i krzyczy to przeżywa...	
	Polecanie: Przysłowia to takie wypowiedzi, które w kilku słowach ujmują to co wymaga długiego opisu. Zadam ci pytanie i przeczytam trzy odpowiedzi. Wybierz tę odpowiedź, która pasuje według Ciebie						
PRZYSŁOWIA ^a stosowanie wiedzy społeczno-kulturowej	Czego nie należy czynić drugiemu? To co ciebie nie śmiesz To co tobie niemilo Na co nie masz ochoty	Jaka woda brzezi rwie? Mętna Górska Cicha	Jakiemu koniowi nie zagłada się w zęby? Młodemu Sprzedawanemu Darowanemu	Jakie oczy ma strach? Przerażające Wielkie Bezbarwne	Kto się śmieje? Kto ma dobry humor Kto się śmieje ostatni Kto usłyszał zabawną historyjkę	Co piękności szkodzi? Złość Brak makijażu Złe odżywianie	1.brak stosowania wie- dzy (brak odpowiedzi) 2. błędne stosowanie wiedzy 3. poprawne stosowanie wiedzy

Źródło: Opracowanie własne.

W zdaniach dla kodu semantycznego, zaprezentowanych w tabeli 3 wraz z kryteriami oceny, uczestnikowi badania jest prezentowana okładka książki-atrapy z wydrukowanym tytułem i autorem (Jan Nowak); jego zadanie polega na określeniu, jaką emocję przeżywałby bohater literacki z tej książki, w kolejnym zadaniu również prezentowana jest książka-atrapa, ale z symbolem graficznym na okładce (i autorem) i zadanie również polega na określeniu emocji bohatera, a w kolejnym zadaniu uczestnik jest proszony o połączenie tytułów książek z okładkami.

Przebieg badania

Przeprowadzenie badania z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną wymaga odpowiedniego przygotowania miejsca i procedury działania. Ma to na celu zapewnienie dziecku z niepełnosprawnością intelektualną optymalnych warunków do pracy z uwzględnieniem jego potrzeb i możliwości. Pomieszczenie, w którym zostaje przeprowadzone badanie, powinno nie rozpraszać i umożliwiać przeprowadzenie badania w ciszy. Z racji na szybką męczliwość dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, krótkotrwałą koncentrację uwagi, zaleca się przeprowadzenie badania podczas dwóch spotkań, a podczas niego robienie przerw, np. na krótkie ćwiczenie ruchowe, zgodnie z potrzebami dziecka. Podział zadań na dwa spotkania jest celowy i ma zapewnić dziecku optymalne warunki do pracy. Na pierwszym z nich, oprócz wypełnienia metryczki, realizuje się zadania: EMOTIKONA, SCENKA, ROZMOWA, TYTUŁ. Na drugim pozostałe zadania: TWARZ, ZDANIA NIEDOKOŃCZONE, IKONOGRAFIKA, PRZYSŁOWIA, ŁĄCZENIE. Takie przyporządkowanie zadań ma na celu pracę w obszarze różnych kodów na każdym spotkaniu, w celu uniknięcia sytuacji, że w jednym dniu dziecko pracuje na materiale sprawiającym mu większą trudność lub powtarzających się podobnych zadaniach. Ma to umożliwić dziecku za każdym razem możliwość osiągnięcia poczucia sukcesu. Praca na poszczególnych zadaniach oparta jest na materiale konkretnym, np. zdjęciach, obrazkach, kartach pracy, ma to na celu ułatwienie koncentracji uwagi dziecka na zadaniu. Kolejność przeprowadzanych zadań jest dobrana celowo pod kątem zróżnicowania sposobu ich wykonywania, a także logicznego powiązania treści. Przeprowadzenie poszczególnych zadań wymaga każdorazowo potwierdzenia ze strony dziecka zrozumienia sposobu wykonania zadania. Dziecko nie ma określonego czasu na wykonanie zadania, jest on uzależniony od jego potrzeb i możliwości.

Tabela 3. Zadania w kodzie semantycznym

ZADANIA	Kod semantyczny/Funkcja: rozumienie/Proces: konceptualizowanie						OCENA WYKONANIA
	SMUTEK	ZDZIWIENIE	WSTRĘT	STRACH	RADOŚĆ	ZŁOŚĆ	
TYTUŁ ^b desemantyzacja metafory językowej	Polecenie: Zobacz, to są tytuły książek. Przeczytaj je. Powiedz co przeżywa ich bohater?						1. brak desemantyzacji (brak odpowiedzi) 2. desemantyzacja błędna lub ogólna 3. desemantyzacja dopuszczalna lub opis zachowania lub negacja 4. desemantyzacja poprawna oraz synonimy
	„Zagubiony miś”	„Jacek ma oczy szeroko otwarte”	„Chora Ania połyka gorzki syrop”	„Krysia sama w ciemnym pokoju”	„Królewna Śmieszka”	„Zbuntowany krasnoludek”	
	Polecenie: To jest okładka książki, ale bez tytułu to czułaby ta dziewczynka. Jaką emocję przeżywałaby bohaterka?						
IKONOGRAFIKA ^c desymbolizacja metafory ikonograficznej		?					1. brak desymbolizacji 2. desymbolizacja błędna lub ogólna 3. desymbolizacja dopuszczalna opis zachowania lub negacja 4. desymbolizacja poprawna oraz synonimy
	Polecenie: Rozmawialiśmy wcześniej o tytułach i okładkach książek. Tutaj masz okładki z rysunkami, które przedstawiają emocje. Mam też tytuły książek, które nie mają okładek. Przeczytaj tytuł a ty wskaż okładkę, która do niego pasuje.						
ŁĄCZENIE ^a asocjacja symboliczna językowej i ikonograficznej metafory			TYTUŁ + IKONOGRAFIKA				1. brak asocjacji (brak odpowiedzi) 2. asocjacja błędna 3. asocjacja dopuszczalna 4. asocjacja poprawna

^a zadania autorskie; ^b zadania z badań Góreckiej-Mostowicz [2005], [Stępień-Nycz 2015], ^c Zadania inspirowane zadaniami w pracy Góreckiej-Mostowicz [2005]

Źródło: Opracowanie własne.

Obszary zastosowania

Przedstawione narzędzie zostało opracowane w celu pomiaru wiedzy o emocjach podstawowych dzieci, w szczególności mając na uwadze dzieci z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną oraz charakteryzowania wiedzy w obszarze kodu obrazowego, werbalnego i abstrakcyjnego. Pozwala ono na zdiagnozowanie czy wiedza u dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest na poziomie: kodu obrazowego, czyli reprezentacji skryptowych, które charakteryzują się zindywidualizowaną treścią determinującą zróżnicowany sposób reagowania osób na te same bodźce sytuacyjne; kodu werbalnego stanowiąc ogólną wiedzę dotyczącą emocji doświadczanych w konkretnych sytuacjach, czy kodu abstrakcyjnego stanowiącą uogólnioną reprezentację emocji umożliwiającą nadawanie znaczenia. Określenie faktycznej wiedzy o poszczególnych emocjach stanowi podstawę do opracowania efektywnych programów działań indywidulanie dopasowanych do możliwości i potrzeb konkretnego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie budowania wiedzy o emocjach. Umożliwia także określenie zróżnicowania poziomu wiedzy o poszczególnych emocjach podstawowych i wskazanie obszarów do pracy w ich zakresie w celu uzupełnienia ewentualnych luk. Wiedza o emocjach pozwala dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną na lepsze zrozumienie stanów emocjonalnych, co stanowi podstawę treningu panowania nad swoimi emocjami. Świadomość własnych emocji i umiejętność panowania nad nimi przyczynia się do lepszego funkcjonowania społecznego.

Narzędzie to pozwala, oprócz określenia aspektu treściowego wiedzy o emocjach, na zdiagnozowanie trudności w obszarze takich funkcji poznawczych i instrumentalnych, jak: spostrzeganie (percepcja), wyrażanie (symbolizowanie) i rozumienie (konceptualizacja) osób z niepełnosprawnością intelektualną. Trudności w zakresie wykonania zadania dedykowanego konkretnemu kodowi czy procesowi będą wskazywać na zaburzenia konkretnych funkcji, stanowiąc tym samym wskazówkę do pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Zakończenie

W związku z faktem, że niepełnosprawność intelektualna może determinować poziom rozumienia emocji [Cebula, Moore, Wishart 2006; Wishart i in 2007], istotne wydaje się określenie, jaki jest faktyczny zasób wiedzy o emocjach dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz wskazanie, w jakich obszarach jest ona zróżnicowana pomiędzy dziećmi w normie intelektualnej a dziećmi z lekką czy

umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Określenie stopnia zawansowania wiedzy o emocjach dzieci z niepełnosprawnością intelektualną pozwala na opracowanie efektywnych działań wspierających ich rozwój w tym obszarze, mających na celu poszerzenie, korygowanie lub ewentualnie kompensowanie tej wiedzy [por. Górecka-Mostowicz 2003]. Jest to szczególnie ważne z uwagi na podnoszenie ich kompetencji rozwojowych w obszarze funkcjonowania emocjonalnego. Wyniki przeprowadzonych badań [Izard i in 2011; Trentacosta, Fine 2010] ujawniły istotne związki pomiędzy wiedzą o emocjach a osiąganymi kompetencjami społecznymi oraz częstotliwością pozytywnych i negatywnych zachowań społecznych, co wskazuje, że wiedza o emocjach będzie również warunkowała funkcjonowania społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Przedstawione narzędzie WE06 pozwala na określenie stopnia zawansowania wiedzy o emocjach podstawowych w obszarze kodu obrazowego, kodu werbalnego i kodu abstrakcyjnego. Umożliwia to określenie, w jaki sposób dzieci z niepełnosprawnością intelektualną rozumieją emocje. Czy posługują się modelem objawowym rozumienia emocji [Nowakowska-Kempna 2000: 366], w którym obserwowalne przejawy emocji, takie jak: mimika, pantomimika czy proksemika, są utożsamiane z istotą danej emocji. Ponieważ manifestowane przejawy emocji są łatwo dostępne percepcyjnie, to zgodnie z zasadą korespondencji te konkretne dane rejestrowane w kodzie obrazowym zostają uznane za daną emocję. Czy raczej posiłkują się bardziej zaawansowanym poznawczo modelem przyczynowym, zgodnie z którym to właśnie przyczyna emocji jest właściwością, na podstawie której jednostka opiera swoje wyjaśnienia dotyczące korelacji poszczególnych elementów doświadczenia emocjonalnego [Ahn i in. 2000; Jasielska 2013; Siemer 2008]. Przedstawione narzędzie pozwala na określenie czy wiedza o emocjach ma charakter niedostępnej świadomości reprezentacji skryptowej, czy ma budowę prototypową i zawiera typową, uogólnioną wiedzę, czy jest to wiedza na poziomie nadawania znaczenia. Oprócz aspektu treściowego narzędzie WE06 diagnozuje jak poszczególne kody przekształcają się, pozwala to na uchwycenie aspektu proceduralnego wiedzy i zbadanie funkcji oraz procesów poznawczych, takich jak: spostrzeganie – percepcja, wyrażanie – symbolizowanie i rozumienie – konceptualizacja.

Jednym z atutów skonstruowanego narzędzia jest fakt, że pozwala ono rejestrować spontaniczne zachowania badanego zbliżone do jego codziennej aktywności. Minusem z kolei jest czasochłonność badania, która u niektórych badanych z niepełnosprawnością intelektualną może prowadzić do zniechęcenia. Choć badanie w konstrukcji swojej odwołuje się do trzech różnych kodów reprezentacji, to w przewadze korzysta z wypowiedzi językowej, co jest zjawiskiem powszechnym w badaniach nad wiedzą emocjonalną [Gawda 2007; Jasielska 2013], choć nie jedyną strategią rekomendowaną do pomiaru skryptów emocjonalnych [Saarni

1999: 149]. Przykładowo w badaniach metaforycznego rozumienia emocji zastosowano m.in. rysunek [Wiśniewska-Kin 2009], a w teście wiedzy o emocjach wyrażanie emocji ekspresją mimiczną [Stępień-Nycz 2015]. Techniki te jednoznacznie wykraczały poza językowy obraz świata i ich zastosowanie można rozważyć jako modyfikację warsztatową w przyszłych badaniach nad narzędziem.

Bibliografia

- Ahn W., Kim N.S., Lassaline M.E., Dennis M.J. (2000), *Causal Status as a Determinant of Feature Centrality*, „Cognitive Psychology”, nr 41, s. 361–416.
- Abbeduto L., Davies B., Furman L., Solesby S. (1991), *Identifying the referents of spoken messages: The use of context and classification requests by children with mental retardation and by non retarded children*, „American Journal on Mental Retardation”, no. 93, s. 551–562.
- Abbeduto L., Nuccio J. (1993), *Dynamic contextual variables and the directives of person with mental retardation*, „American Journal on Mental Retardation”, no. 5, s. 547–558.
- Bogdanowicz M. (1991), *Psychologia kliniczna dziecka w wieku przedszkolnym*, WSiP, Warszawa.
- Brenner E.M., Salovey P. (1999), *Regulacja emocjonalna w okresie dzieciństwa: aspekty rozwojowe, interpersonalne i indywidualne* [w:] *Rozwój emocjonalny a inteligencja emocjonalna*, P. Salovey, D.J. Sluyter (red.), Dom Wydawniczy Rebis, Poznań, s. 302–327.
- Bucci W. (2000), *The Need for a “Psychoanalytic Psychology” in the Cognitive Science Field*, „Psychoanalytic Psychology”, no. 17, s. 203–224.
- Buchnat M. (2015), *Formy organizacji kształcenia dziecka z lekką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Buchnat M., Jasielska A. (2015), *Inne emocje-poznawcza reprezentacja emocji dziecka z lekką niepełnosprawnością intelektualną*, VII Ogólnopolska Konferencja „Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Krytyczna analiza”, Poznań (Obrzycko), 15–16 kwietnia.
- Cebula K.R., Moore D.G., Wishart J.G. (2006), *Social cognition in children with Down’s syndrome: Challenges to research and theory building*, „Journal of Intellectual Disability Research”, nr 54, s. 113–134.
- Cebula K.R., Wishart J. (2008), *Social cognition in children with Down syndrome*, „International Review of Research in Mental Retardation”, nr 35, s. 43–86.
- Channell M.M., Conners F.A., Barth J.M. (2014), *Knowledge in Children and Adolescents With Down Syndrome: A New Methodological Approach*, „American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities”, t. 119, nr 5, s. 405–421.
- Chrzanowska I. (2003), *Funkcjonowanie dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim w szkole podstawowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Czub M., Matejczuk (2015), *Rozwój społeczno-emocjonalny w pierwszych sześciu latach życia. Perspektywa jednostki, rodziny i społeczeństwa*, IBE, Warszawa.
- Doliński D. (2000), *Ekspresja emocji. Emocje podstawowe i pochodne* [w:] *Psychologia- podręcznik akademicki*, t. 2, J. Strelau (red.), GWP, Gdańsk, s. 319–394.
- Ekman P. (1992), *An argument for basic emotions*, „Cognition and Emotion”, no. 6, s. 169–200.

- Fernandez-Dols J.M., Bachorowski J.A. (2009), *Emotions. Encyclopedia of psychological Assessment*, SAGE Publications, http://www.sageereference.com/psyschaassessment/Article_n76.html [dostęp: 12.01.2018].
- Fidler D.J. (2006), *The emergence of a syndromespecific personality profile in young children with Down syndrome*, „Down Syndrome Research and Practice”, nr 10(2), s. 53–60.
- Gajdzica Z. (2007), *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo UŚ, Katowice.
- Gawda B. (2007), *Ekspresja pojęć afektywnych w narracjach osób z osobowością antyspołeczną*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Głódzowska J. (2000), *Poznanie ucznia szkoły specjalnej*, WSiP, Warszawa.
- Gould B.B., Gould J.B. (1991), *Young people's perception of the space shuttle disaster: Case study*, „Adolescence”, no. 26, s. 295–303.
- Górecka-Mostowicz B. (2003), *Wspomaganie poznawczej reprezentacji emocji u dzieci przedszkolnych i szkolnych-refleksje i propozycje* [w:] *Nauki pedagogiczne w teorii i praktyce*, J. Kuźma, J. Morbitzer (red.), Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków, s. 140–149.
- Górecka-Mostowicz B. (2005), *Co dzieci wiedzą o emocjach*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Grabias S. (2001), *Język w zachowaniach społecznych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Harris J.R. (1995), *Where is the child's environment? A group socialization theory of development*, „Psychological Review”, vol. 102(3), s. 458–489.
- Heider F. (1958), *The psychology of interpersonal relationships*, Wiley, New York.
- Izard C.E., Woodburn E.M., Finlon K.J., Krauthamer-Ewing E.S., Grossman S. R., Seidenfeld A. (2011), *Emotion knowledge, emotion utilization, and emotion regulation*, „Emotion Review”, no. 3, s. 44–52.
- Jasielska A. (2008), *Seminarium monograficzne „Jesteś oswiały czy zbaramiały” – potoczne rozumienie emocji, materiały dydaktyczne dla studentów*.
- Jasielska A. (2013), *Charakterystyka i konsekwencje potocznego rozumienia emocji*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Jasielska A. Buchnat M. (2015), *Wiedza dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną na temat emocji – prezentacja narzędzia badawczego*, VI Ogólnopolska Konferencja „Bliżej emocji”, Lublin, 11–12 czerwca.
- Jasielska A., Maksymiuk R. (2010), *Dorośli reklamują dzieci kupując. Kindermarketing i psychologia*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa.
- Jasielska A., Buchnat M., Ligocka M. (2017), *Wiedza na temat radości u dzieci o różnym poziomie rozwoju intelektualnego*, XXVI Ogólnopolska Konferencja Psychologii Rozwojowej „Potencjał rozwojowy w biegu życia: w kierunku samorealizacji”, Szczecin, 1–3 czerwca.
- Jasielska A., Buchnat M. (2016), *Królewna Śmieszka” – dziecięca wiedza o radości zależna od poziomu rozwoju umysłowego*, II Konferencja Psychologii Pozytywnej, 12–14 maja, Poznań.
- Jęczeń U. (2003), *Uwarunkowania rozwoju kompetencji językowej i komunikacyjnej u dzieci upośledzonych umysłowo*, „Logopedia”, nr 32, s. 127–138.
- Karmiloff-Smith A. (1995), *Beyond modularity: A developmental perspective on cognitive science*, MIT Press, Cambridge.
- Katz L.F., Hunter E.C. (2007), *Maternal meta-emotion philosophy and adolescent depressive symptomatology*, „Social Development”, no. 16, s. 343–360.

- Kirenko J., Parchomiuk M. (2006), *Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym*, WSSSP, Lublin.
- Kijewska M. (2006), *O możliwościach usprawniania pamięci dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim* [w:] *Nauczanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, S. Sadowska (red.), Wydawnictwo Akapit, Toruń, s. 281–289.
- Kostrzewski J. (1981), *Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo* [w:] *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*, K. Kirejczyk (red.), PWN, Warszawa, s. 52–65.
- Kościelak R. (1989), *Psychologiczne podstawy upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kościelska M. (1998), *Oblicza upośledzenia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Lausch-Żuk J. (2001), *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym* [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 149–167.
- Leahy R.L., Tirsch D., Napolitano L. A. (2014), *Regulacja emocji w psychoterapii*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Marcinkowska B. (2013), *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – w poszukiwaniu wzajemności i współpracy*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Maruszewski T., Ścigała E. (1998), *Emocje – aleksytymia-poznanie*, Humaniora, Poznań.
- Maruszewski T., Ścigała E. (1995), *Poznawcza reprezentacja emocji*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 38, s. 245–278.
- Matczak A., Piekarska J., Studniarek A. (2005), *Skala Inteligencji Emocjonalnej – Twarze*, SIE-T, Pracownia Testów Psychologicznych PTP, Warszawa.
- Molińska M. (2016), *Reprezentacje symboliczne emocji – czy łatwiej dekodujemy radość czy smutek?*, II Konferencja Psychologii Pozytywnej, Poznań, 12–14 maja.
- Mrugalska K. (2006), *Osoby z upośledzeniem umysłowym* [w:] *Osoby upośledzone fizycznie lub umysłowo*, K. Mrugalska (red.), CRSS, Warszawa.
- Nęcka E. (2003), *Inteligencja: geneza – struktura – funkcje*, GWP, Gdańsk.
- Nęcka E. (2001), *Psychologia twórczości*, GWP, Gdańsk.
- Nowakowska-Kempna I. (2000), *Konceptualizacja uczuć w języku polskim, część II. Data*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Warszawa.
- Obuchowska I. (1999), *Dzieci upośledzone w stopniu lekkim* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska (red.), WSiP, Warszawa, s. 199–239.
- Odgen C.K., Richards I.A. (1989), *The meaning of meaning*, Orlando.
- Papadopoulos K. (1995), *The development of children's understanding of negative reflexive social emotions* [w:] *Everyday Conceptions of Emotion: An Introduction to the Psychology, Anthropology, and Linguistics of Emotion*, J.A. Russell, J.-M. Fernandez-Dols, A.S.R. Manstead, J.C. Wellenkamp (red.), Kluwer, Dordrecht, s. 333–351.
- Parkinson B. (1998), *Ideas and realities of emotion*, Routledge, London.
- Piaget J., Inhelder B. (1993), *Psychologia dziecka*, Siedmioróg, Wrocław.
- Pilecka W. (2003), *Psychoruchowy rozwój dzieci o obniżonej sprawności umysłowej* [w:] *Stymulacja psychoruchowego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności umysłowej*, W. Pilecka, J. Pilecki (red.), Wydawnictwo WSP, Kraków, s. 9–35.
- Pytel M. (2016), *Rozumienie emocji przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym*, Instytut Psychologii UAM, Poznań (niepubl. praca magisterska).

- Pytel M., Jasielska A., Buchnat M. (2016), *Rozumienie emocji przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym*, II Krajowa Konferencja Psychologii Klinicznej „Oblicza integracji w obszarach teorii i praktyki psychologii klinicznej”, Poznań, 24–26 listopada.
- Rakowska A. (1980), *Znajomość określonych grup słownictwa przez dzieci lekko upośledzonych umysłowo*, „Szkoła Specjalna”, nr 2, s. 121–130.
- Rakowska A. (1996), *Język mówiony dzieci lekko upośledzonych umysłowo w sytuacji szkolnej* [w:] *Dyskurs edukacyjny*, T. Rittel (red.), Wydawnictwo WSP, Kraków, s. 51–69.
- Russell J.A., Lemay G. (2005), *Pojęcia dotyczące emocji* [w:] *Psychologia emocji*, M. Lewis, J.M. Haviland-Jones (red.), GWP, Gdańsk, s. 617–633.
- Saarni C. (1999), *The development of emotional competence*, NGuilford Press, ew York.
- Siemer M (2008), *Beyond prototypes and classical definitions: Evidence for a theory-based representation of emotion concepts*, „Cognition and Emotion”, nr 22, s. 620–632.
- Simeonsson R.J., Bailey D.R. (1988), *Assessing Needs of Family with Handicapped Infants*, „Journal of Special Education”, no. 22, s. 117–127.
- Smith K. (1995), *Social psychological perspectives on laypersons' theories of emotion* [w:] *Everyday Conceptions of Emotion: An Introduction to the Psychology, Anthropology, and Linguistic of Emotion*, J.A. Russell, J.-M. Fernandez-Dols, A.S.R. Manstead, J.C. Wellenkamp (red.), Kluwer, Dordrecht, s. 399–414.
- Stefańska-Klar R. (2005), *Późne dzieciństwo. Młodszy wiek szkolny* [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, t. 2, s. 130–163.
- Stępień- Nycz M. (2015), *Rozwój reprezentacji emocji w dzieciństwie*, Liber Libri, Warszawa.
- Trentacosta C.J., Fine S.E. (2010), *Emotion knowledge, social competence, and behavior problems in childhood and adolescence: A meta-analytic review*, „Social Development”, no. 19, s. 1–29.
- Turner J.H., Stets J.E. (2009), *Socjologia emocji*, PWN, Warszawa.
- Twardowski A. (2002), *Kształtowanie dialogowej kompetencji komunikacyjnej u uczniów niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- White G.M. (2005), *Reprezentacje znaczenia emocjonalnego: kategoria, metafora, schemat, dyskurs* [w:] *Psychologia emocji*, M. Lewis, J.M. Haviland- Jones (red.), GWP, Gdańsk, s. 53–71.
- Wishart J.G., Cebula K.R., Willis D.S., Pitcairn T.K. (2007), *Understanding of facial expressions of emotion by children with intellectual disabilities of differing aetiology*, „Journal of Intellectual Disability Research”, nr 51(7), s. 551–563.
- Wiśniewska-Kin M. (2009), *„Miłość jest jak wiatrak” – czyli o poznawczej naturze metafor dziecięcych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Wyczasany J. (2001), *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Wyczasany J., Gajdzica Z. (2006), *Uwarunkowania edukacji i rehabilitacji uczniów o specjalnych potrzebach rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków.
- Zabłocki K.J. (2003), *Upośledzenie umysłowe – wybrane zagadnienia edukacji i terapii*, Novum, Płock.
- Zammuner V. L. (1995), *Naive theories of emotional experience: jealousy* [w:] *Everyday Conceptions of Emotion: An Introduction to the Psychology, Anthropology, and Linguistic of Emotion*, J.A. Russell, J.-M. Fernandez-Dols, A.S.R. Manstead, J.C. Wellenkamp (red.), Kluwer, Dordrecht, s. 435–455.

Klaudia Szalewicz
Uniwersytet Gdański

Projektowanie uniwersalne – zagospodarowanie przestrzeni dla osób niepełnosprawnych

Architekt projektując nowe lub modernizując stare budynki powinien dążyć do tego by oprócz spełnienia wymogów estetycznych, czy też bezpieczeństwa obiekty użyteczności publicznej czy też obiekty mieszkaniowe były przede wszystkim dostępne dla każdego użytkownika. Przestrzeń, w której porusza się każdy człowiek powinna być kształtowana w taki sposób by zaspokajała jego potrzeby bez względu na jego możliwości fizyczne czy psychiczne. Planowanie dostępnej przestrzeni dla osób niepełnosprawnych wiąże się z pewną koncepcją, która nazywa się projektowanie uniwersalne. Jej celem jest zapewnienie każdej osobie dostęp do wszelkich obiektów w środowisku zurbanizowanym. Inspiracją do przeprowadzenia badań dotyczących planowania dostępności przestrzeni dla osób niepełnosprawnych było obejrzanie projektu inżynierskiego, który polegał na zaprojektowaniu akademika dla studentów Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. Wówczas zaczęłam się zastanawiać czy studenci architektury projektując budynki mieszkalne czy użyteczności publicznej uwzględniają potrzeby osób niepełnosprawnych oraz jaką posiadają wiedzę dotyczące tejże grupy. Chcąc zilustrować problem planowania dostępnej przestrzeni dla osób niepełnosprawnych postanowiłam przybliżyć koncepcję projektowania uniwersalnego, czyli zagospodarowania przestrzeni dla osób niepełnosprawnych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, projektowanie uniwersalne, zagospodarowanie przestrzeni, architekt

Universal design – landscape planning for people with disabilities

Architect designing new buildings or modernising old ones should not only pursue meeting aesthetics and safety requirements, but above all ensure that the facility or housing is available for all users. Space, within each human is moving should be designed in such a way that satisfy users' needs regardless of their physical and mental abilities. Designing space for disabled persons involves the concept called universal design. Its aim is to provide access for each person to all facilities in urban environment. The inspiration of conducting research on planning space availability for people with disabilities was seeing engineering design, which included designing the hall of residence of Gdańsk Medical University. Then, I began to wonder if architecture students take into consideration needs of disabled people while designing housing and public facilities and what knowledge they have in this field. In order to provide an illustration of designing space for people with disabilities, I have decided to present the concept of universal design that is space planning for disabled persons.

Keywords: disabilities, Universal design, landscape planning, architect

Wprowadzenie

Przestrzeń, w której żyje każdy człowiek, powinna być kształtowana w taki sposób, by mogła zaspokoić potrzeby wszystkich ludzi. W architekturze istnieje koncepcja, która w zamyśle ma spełniać to zadanie, nazywana jest projektowaniem uniwersalnym. E. Kuryłowicz opisuje je jako „projektowanie uniwersalne – dla wszystkich dotyczy po prostu projektowania, w którym uwzględnia się potrzeby wszystkich ludzi – użytkowników otoczenia, niezależnie od ich możliwości fizycznych i psychicznych” [Kuryłowicz 2005: 13]. Zatem głównym założeniem projektowania uniwersalnego jest planowanie dostępności w taki sposób, by każdy użytkownik mógł samodzielnie funkcjonować w środowisku, w którym żyje.

Należy zwrócić uwagę, iż dla osoby sprawnie funkcjonującej ominięcie przeszkody nie sprawia żadnego problemu. Inaczej jest w przypadku osób niepełnosprawnych, a w szczególności w przypadku osób niewidomych, słabowidzących czy niepełnosprawnych ruchowo, którzy zazwyczaj potrzebują pomocy podczas przemieszczania się w różne miejsca. Jednym ze stereotypów jest uważanie osoby niepełnosprawnej jako bezradnej, bezsilnej istoty, która wymaga nieustającej opieki. Projektowanie uniwersalne zmierza ku temu, by obalić ten mit. Dzięki dostosowaniu przestrzeni do potrzeb niepełnosprawnych użytkowników osoby niewidome, słabowidzące czy poruszające się na wózku inwalidzkim będą mogły przemieszczać się bez ograniczeń, a przede wszystkim bez potrzeby korzystania z pomocy. Przestrzeń, która jest wolna od jakichkolwiek barier, pozwoli tym osobom stać się bardziej samodzielnymi. Im bardziej osoby niepełnosprawne są niezależne od innych, tym większa jest szansa na uzyskanie pełnej akceptacji ze strony środowiska, a wówczas osoby niepełnosprawne będą mogły stać się równoprawnymi uczestnikami życia społecznego.

Planowanie dostępności dla osób niepełnosprawnych w świetle polskiego prawa

Polska przystępując do Unii Europejskiej w 2004 r. podjęła automatycznie zobowiązanie, aby ustosunkować się do rozwiązań legislacyjnych obowiązujących na terenie Unii Europejskiej. Dotyczyło to również obszaru zmian w ramach polityki społecznej, prowadzonej wobec osób niepełnosprawnych [Szczupał 2013]. W Polsce istnieją dwa podstawowe akty prawne, które regulują proces budowlany, od podjęcia decyzji, a więc zaczynając od projektowania danego obiektu, do jego budowy. Są to „Ustawa Prawo budowlane” oraz „Rozporządzenie Ministra

Infrastruktury w sprawie warunków technicznych, jakim powinny odpowiadać budynki i ich usytuowanie” [Kowalski 2011]. Na podstawie podstawowych akt, które obowiązują w naszym kraju, warto przyjrzeć się planowaniu dostępności dla osób niepełnosprawnych w świetle polskiego prawa – analizie poddane zostaną przykładowe akty prawne, które dotyczą planowania dostępności w budynkach mieszkalnych, obiektach handlowo-usługowych oraz w transporcie publicznym.

W rozporządzeniu Ministra Infrastruktury w sprawie warunków technicznych, jakim powinny odpowiadać budynki i ich usytuowanie, określającym parametry różnych pomieszczeń w budynkach wielorodzinnych, zostało zapisane, iż:

- „1. W budynku wielorodzinnym szerokość w świetle ścian pomieszczeń powinna wynosić co najmniej:
 - 1) pokoju sypialnego przewidzianego dla jednej osoby – 2,2 m,
 - 2) pokoju sypialnego przewidzianego dla dwóch osób – 2,7 m,
 - 3) kuchni w mieszkaniu jednopokojowym – 1,8 m,
 - 4) kuchni w mieszkaniu wielopokojowym – 2,4 m.
2. W mieszkaniu co najmniej jeden pokój powinien mieć powierzchnię nie mniejszą niż 16 m²” (Dz. U. z 2002 r. Nr 75, poz. 690, art. 94).

Jak można zauważyć, podane parametry nie uwzględniają potrzeb osób poruszających się na wózku inwalidzkim. Minimalna wielkość tzw. wolnej przestrzeni, która umożliwia swobodne manewrowanie wózkiem inwalidzkim, wynosi 1,5x1,5 m.

W sytuacji ustawienia w pomieszczeniu niezbędnych mebli, podane wielkości mogą być niewystarczające dla osoby poruszającej się na wózku. Jedynym rozwiązaniem jest odpowiednia aranżacja pomieszczeń w taki sposób, by zapewnić beneficjentowi samodzielne przemieszczanie się po mieszkaniu [Kowalski 2011].

Kolejnym, ważnym elementem w budynkach wielorodzinnych, o którym należy wspomnieć, jest domofon. Niestety brakuje jakichkolwiek zapisów dotyczących ich usytuowania. Jednak według dotyczących standardów projektowania domofony powinny być umieszczone na wysokości 0,8–1,2 m. Ta wysokość jest odpowiednia dla osób poruszających się na wózku. Istotne jest także zachowanie wolnej przestrzeni, czyli 1,5x1,5m, która umożliwia manewrowanie wózkiem inwalidzkim. By domofony mogłyby być także użyteczne dla osób niewidomych, należy stosować tradycyjne modele, gdzie klawisze w klawiaturze są wypukłe. W przypadku instalacji elektrycznych, takich jak dzwonki do drzwi oraz włączniki światła optymalna wysokość powinna wynosić tyle samo co domofon – wysokość montażu wynosi 0,8–1,2 m [Kowalski 2011].

Kolejną grupą aktów prawnych, która została poddana analizie, były przepisy dotyczące obiektów handlowo-usługowych. Zgodnie z ideą projektowania uniwersalnego budynku, takie jak; szpitale, urzędy, kina sklepy itp., także powinny

być dostępne dla osób niepełnosprawnych. Rozporządzenie Ministra Infrastruktury w sprawie warunków technicznych, jakim powinny odpowiadać budynki i ich usytuowanie, zwraca uwagę, iż: „w budynku użyteczności publicznej pomieszczenia ogólnodostępne ze zróznicowanym poziomem podłóg powinny być przystosowane do ruchu osób niepełnosprawnych” (Dz. U. z 2002 r. Nr 75, poz. 690, art. 74). W przypadku budynków, które zbudowane są z kilku pięter, każdy z tych poziomów należy zaadoptować do potrzeb beneficjentów o różnej niepełnosprawności. Zatem przestrzeń komunikacyjna powinna mieć szerokość nie mniejszą niż 1,5 m. Wymiary te przysługują także przestrzeni pomiędzy półkami w sklepach. Istotne jest także rozmieszczenie ścieżek dotykowych, które ułatwią poruszanie się osobom niewidomym. Przestrzeń wokół centrum handlowego także musi być przyjazna dla niepełnosprawnych użytkowników. Dotyczy to m.in. miejsc parkingowych. W przypadku supermarketów i centrów handlowych miejsca parkingowe powinny być wyznaczone dla osób niepełnosprawnych. Powinny zajmować nie mniej niż 5% miejsc parkingowych. Należy je umieścić w taki sposób, by zapewnić kierowcy możliwość przedostania się bezpośrednio na chodnik. W przypadku budynków usługowo-handlowych, które są niewielkie, liczba miejsc parkingowych zależy i wyłącznie do działu Zarządu Dróg Miejskich [Kowalski 2011].

Na zakończenie warto wspomnieć o aktach prawnych, które dotyczą planowania przestrzeni wokół komunikacji miejskiej. Dzięki dostępności do publicznych środków transportu osoba niepełnosprawna może być w pełni samodzielna, przemieszczając się bez problemu w różne miejsca. Jednak istotnym elementem jest zapewnienie bezpieczeństwa dla tychże osób, dlatego na przystankach tramwajowych, autobusowych czy na peronach powinny być tzn. strefy zagrożenia, które ułatwią przede wszystkim osobom słabowidzącym bądź niewidomym ocenić, gdzie zaczyna się krawędź przystanku. Strefa powinna być oznaczona pasem o szerokości 10 cm w żółtym kolorze [Kowalski 2011, za: Schwarz]. Dla osób niewidomych istotnym elementem są ścieżki dotykowe. Jednak w Polsce nie ma obowiązku prawnego stosowania ich na przystankach. Na przystankach tramwajowych czy autobusowych coraz częściej znajdują się elektroniczne tablice z rozkładami jazdy. Choć nie jest to dział, którym zajmują się architekci, jednak warto o tym wspomnieć, gdyż jest bardzo pomocny przede wszystkim dla osób z dysfunkcjami wzroku. Dzięki tym obiektom pasażerowie widzą dokładny czas przyjazdu oraz w którym kierunku jadą. Zaletą elektronicznych rozkładów jazdy jest możliwość zastosowania informacji głosowej, która jest zintegrowana z tablicami elektronicznymi. Jest to ogromna pomoc dla osób niewidomych [Kowalski 2011].

Likwidacja barier w środowisku zurbanizowanym

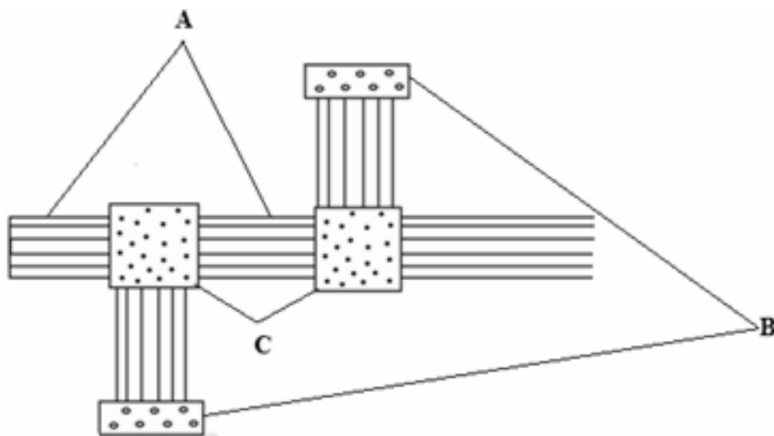
Bariery w środowisku zurbanizowanym są główną przyczyną wyłączenia osób niepełnosprawnych z uczestnictwa w życiu społecznym. Ograniczają one dostęp do niektórych obiektów użyteczności publicznej i mieszkań. Utrudniają także osobom niepełnosprawnym swobodne przemieszczanie się. Architekci dzięki wiedzy na temat funkcjonowania osób niewidomych, słabowidzących i poruszających się na wózkach inwalidzkich powinni projektować tak przestrzeń, by umożliwić im czynny udział w życiu społecznym. Dlatego warto przyjrzeć się pewnym barierom, które z pewnością można zauważyć w środowisku zurbanizowanym. Według K. Jaranowskiej są to „bariery fizjograficzne, bariery techniczne, bariery organizacyjne” [Jaranowska 1996: 37].

Pokrótkie zostanie omówiona bariera techniczna, gdyż ma ona największe znaczenie dla architektów podczas planowania dostępności dla osób niepełnosprawnych. Druga grupa barier, która została wymieniona przez K. Jaranowską, to wszelkiego rodzaju bariery techniczne, wśród których można wyodrębnić bariery architektoniczne, urbanistyczne i komunikacyjne [Jaranowska 1996].

Barierą architektoniczną są „utrudnienia dla osób niepełnosprawnych występujące w budynkach i ich elementach zewnętrznych, które ze względu na rozwiązania techniczne lub warunki użytkowania utrudniają lub uniemożliwiają swobodę ruchu osobom niepełnosprawnym” [Budny 2004: 13]. Przykładem bariery architektonicznej, jaką może napotkać osoba niepełnosprawna chcąc wejść do budynku, są drzwi wejściowe. Zazwyczaj są one zbyt wąskie dla osób jeżdżących na wózkach inwalidzkich lub dla niewidomych poruszających się z widzącym asystentem lub psem przewodnikiem. Korzystnym rozwiązaniem dla tych osób są przesuwane automatycznie drzwi. Natomiast szklane drzwi powinny być wyposażone w kontrastowe pasy, które mogą uchronić osoby słabowidzące przed zderzeniem się z nimi [Wysocki 2010]. Kolejnym elementem wyposażenia większości budynków są schody. Źle zaprojektowane mogą stać się barierą dla osób niepełnosprawnych, którzy pragną samodzielnie poruszać się po danym obiekcie. Zaleca się by tzw. bieg schodowy zawierał maksymalnie do 8 stopni. Każdy schodek musi mieć jednakową wysokość i głębokość. Wysokość stopnia powinna mieć 0,13 m natomiast głębokość zależy od jego wysokości. Gdy ciągi schodów są dłuższe, należy zaopatrzyć je w spoczniki, czyli w płyty, które oddzielą biegi schodowe. W obu przypadkach pierwszy i ostatni stopień musi być jaśniejszy od pozostałych. Kontrastowe oznakowanie pozwala osobom słabowidzącym zorientować się gdzie jest początek i koniec schodów. Schody także należy zaopatrzyć w poręcze również na spoczniku. W przypadku pierwszego, jak i ostatniego stopnia poręcze powinny być wydłużone o 0,3 m. Takie rozwiąza-

nie ułatwi osobom niepełnosprawnym swobodne poruszanie się. Obok schodów powinna także istnieć inna alternatywa w postaci pochylni.

Kolejnym rodzajem ograniczeń technicznych są bariery urbanistyczne, „czyli ograniczenia uniemożliwiające lub utrudniające osobom niepełnosprawnym dogodne warunki ruchu w obszarach zurbanizowanych” [Budny 2004: 13]. Istotną barierą urbanistyczną jest wszelkiego rodzaju nawierzchnia. Z jednej strony powinna odpowiadać charakterowi miejsca jednak z drugiej strony musi być dostosowana do potrzeb osób niepełnosprawnych. Zbyt gładkie powierzchnie mogą okazać się niebezpieczne, gdyż powodują poślizgnięcia. Dlatego asfalt, płyty betonowe lub kamienne są odpowiednimi surowcami do budowy chodników [Kuryłowicz 2005]. W tym momencie warto wspomnieć o ścieżkach dotykowych, które powinny być nieodłącznym elementem każdego chodnika. Faktury umieszczone na ciągach pieszych są wyczuwalne stopą bądź laską. Dzięki temu osoba niewidoma lub słabowidząca może bez problemu poruszać się w przestrzeni, zwłaszcza w otoczeniu, które nie jest dla niej znane [Wysocki 2010]. Niżej zostanie umieszczony schemat kombinacji faktur, który wyczuwalny jest stopą lub końcówką laski.



Rysunek 1. Kombinacja faktur wyczuwalna stopą bądź końcówką laski

Źródło: [Kowalski 2014: 29].

Jak widać na zamieszczonym rysunku 1, kombinacja faktur dotykowych składa się z trzech elementów. Pierwsza z nich, która została oznaczona literą A, określana jest jako faktura kierunkowa. Jak sama nazwa wskazuje wyznacza ona kierunek ruchu. Kolejna, która została zaznaczona literą B, to faktura ostrzegawcza. Jej zadaniem jest ostrzegać osobę niewidomą lub słabowidzącą przed napotykaną przeszkodą. Trzecia z nich, oznaczona literą C, to faktura uwagi (informacji). Informuje ona o rozwidleniach dróg lub ich skrzyżowaniach [Kowalski

2014]. Kolejnym, ważnym przykładem bariery urbanistycznej, która nie tylko utrudnia samodzielne przemieszczanie się po mieście, ale też może być poważnym zagrożeniem dla osób niewidomych lub słabowidzących, są ścieżki rowerowe. W Polsce powstaje ich coraz więcej dzięki aktywności środowiska rowerzystów. Często ścieżki powstają bezpośrednio już na istniejących chodnikach. Jedyne namalowana linia, znaki poziome lub pionowe rozdzielają ciągi pieszo-rowerowe. Niewyraźna granica stanowi realne prawdopodobieństwo potrącenia pieszego przez rowerzystę [Wysocki 2010]. Najlepszym rozwiązaniem jest oddzielenie ścieżek rowerowych. Dzięki temu niewidomi będą mogli bezpiecznie przemieszczać się po okolicy [Kuryłowicz 2005]. Jednak ta koncepcja może być trudna do wykonania ze względu na duże koszty budowy odrębnych dróg rowerowych [Wysocki 2010]. Jeśli taka inwestycja jest niemożliwa do zrealizowania, ścieżki pieszo-rowerowe muszą być wyraźnie oddzielone od siebie za pomocą m.in. zróżnicowanych faktur, balustrad, rzędem drzew lub też pasem trawnika. Takie rozwiązanie zapewni osobom niewidomym lub słabo widzącym bezpieczne przemieszczanie się po chodniku [Kuryłowicz 2005].

Analiza badań własnych

Na podstawie analizy literatury naukowej dotyczącej projektowania uniwersalnego za główny problem swoich badań przyjął postrzeganie projektowania uniwersalnego przez studentów architektury (pytanie badawcze: W jaki sposób studenci architektury postrzegają projektowanie uniwersalne czyli zagospodarowanie przestrzeni dla osób niepełnosprawnych?). By móc odpowiedzieć na to pytanie postawiłam także pytania szczegółowe. Oto one:

- Czym jest projektowanie uniwersalne dla studentów architektury?
- W jaki sposób studenci architektury postrzegają osoby niepełnosprawne?
- Czy podstawowe akty prawne, które regulują proces budowlany uwzględniają potrzeby osób niepełnosprawnych?
- Jakie bariery architektoniczne, które znajdują się w środowisku zurbanizowanym dostrzegają studenci architektury oraz w jaki sposób można je zlikwidować?
- W jaki sposób można zaaranżować mieszkanie by było ono dostępne dla osób słabowidzących?
- W jaki sposób można zaprojektować pomieszczenia takie jak: korytarz, łazienka, kuchnia czy sypialnia by było one dostępne dla osób niepełnosprawnych ruchowo a w szczególności dla osób poruszających się na wózku inwalidzkim?

W swoich badaniach posłużyłam się wywiadem jakościowym. W związku z tym z respondentami został przeprowadzony wywiad jakościowy (nieskate-

goryzowany). Wywiad był jawny, przeprowadzony z pięcioma studentami architektury w przedziale wiekowym: 21–24 lat. Każdy z badanych studiuje na Politechnice Gdańskiej. Imiona respondentów zostały zmienione na potrzeby badań.

Postrzeganie projektowania uniwersalnego przez studentów architektury

W pierwszej części artykułu została poruszona kwestia projektowania uniwersalnego. Warto zastanowić się czym jest ono dla przyszłych młodych architektów. Dla pierwszej badanej, Weroniki projektowanie uniwersalne to:

Nie ma dla mnie architektury współczesnej bez projektowania uniwersalnego, czyli w momencie, kiedy już tworzymy nowe budynki one dla mnie muszą być w pełni przystosowane nie tylko dla osób niepełnosprawnych, ale również dla osób starszych czy osób, które po prostu mają problem poruszania się przestrzeni w sposób pełny, w sposób pełnosprawny, bo co z tego, że zrobimy ładną przestrzeń, ładny budynek jak nie każdy będzie mógł tam dotrzeć (...).

Weronika jako jedyna wśród osób badanych uważa, że współczesna architektura nie może istnieć bez projektowania uniwersalnego. Jest to bardzo istotna kwestia, ponieważ jest wiele zachwycających budynków, ale nie są one w pełni dostosowane do potrzeb każdego użytkownika. Samo projektowanie porównuje do zagadki sudoku, którą należy rozwiązać. To znaczy, że według Weroniki projektowanie uniwersalne:

narzuca kolejne jakby dla architekta, kolejne wytyczne, kolejne jakby no i niestety, ale i bariery i ogranicza nas troszeczkę, ale ogranicza nas, ale wymaga od nas więcej myślenia.

Jak słusznie zaznaczył też kolejny badany, Michał, projektowanie uniwersalne to pewnego rodzaju wyzwanie dla architekta. To wyzwanie zaczyna się już na etapie projektowym, gdzie architekci muszą tak przemyśleć, a później zaprojektować budynek, by sprostał on potrzebom wszystkich użytkowników. Analizując wypowiedzi respondentów zauważyłam, że wszyscy badani są zgodni, że architekci projektując budynki powinni myśleć o każdym użytkowniku. Jednak to pojęcie jest bardzo ogólne. Dlatego spytałam się moich respondentów, co mają na myśli, mówiąc: „o każdym użytkowniku”. Zaprezentuje według mnie najciekawszą wypowiedź, która mocno zapadła mi w pamięć. Według Michała projektowanie uniwersalne obejmuje:

Osoby z niepełnosprawnością ruchową, intelektualną, osoby poruszające się na wózkach czy może o kulach, osoby pełnosprawne, osoby z jakimiś kontuzjami, osoby, które regularnie korzystają z jakiś obiektów i nie wiem, nie mają żadnych trudności z poruszaniem, osoby sporadycznie, które są tymczasowo itp.

Michał uważa podobnie jak inne osoby badane, że architekt projektując budynki powinien zwrócić uwagę na potrzeby osób niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych. Słusznie zaznaczył, że osoba pod wpływem doznanej kontuzji może także mieć trudności w przemieszczaniu się. Zatem architekt projektując budynki musi myśleć przyszłościowo. To znaczy powinien przewidzieć każdą ewentualność, każdą przeszkodę, jaką może napotkać nawet osoba w pełni sprawna.

Główne zasady projektowania uniwersalnego według studentów architektury

W literaturze istnieje siedem zasad projektowania uniwersalnego. Można powiedzieć, że te zasady są tzw. drogowskazem dla architekta, które mają mu pomóc w projektowaniu budynków by były one dostępne dla każdego użytkownika. Oto one:

- „1. Użyteczność dla osób o różnej sprawności
2. Elastyczność w użytkowaniu
3. Proste i intuicyjne użytkowanie
4. Czytelna informacja
5. Tolerancja na błędy
6. Wygodne użytkowanie bez wysiłku
7. Wielkość i przestrzeń odpowiednie do dostępu i użytkowania” [Wysocki 2010: 21].

Jak można zauważyć, koncentrowały się głównie na swobodnym dostępie do budynków, przestrzeni publicznych i różnych technologii informacyjno-komunikacyjnych [Wysocki 2010]. Z wypowiedzi respondentów można stworzyć siedem zasad projektowania uniwersalnego, które pokazują, w jaki sposób należy projektować środowisko zurbanizowane by było pozbawione jakichkolwiek barier. Oto one:

1. Zdobyć odpowiedniej wiedzy
2. Współpraca z innymi specjalistami
3. Kontakt z osobami niepełnosprawnymi
4. Dostępna i czytelna przestrzeń
5. Przestrzeń pozbawiona jakichkolwiek barier
6. Staranie zaprojektowane budynki
7. Troska o wszystkich użytkowników.

Jak można zauważyć, zasady, które stworzyli studenci architektury, są powiązane z tym co przedstawia literatura. Jednak bardziej koncentrowały się na zdobyciu odpowiedniej wiedzy przez studentów oraz wsłuchanie się w potrzeby

osób niepełnosprawnych. Dzięki temu architekci będą mogli tworzyć projekty, które będą pozbawione jakichkolwiek barier.

Wiedza studentów architektury dotycząca osób niepełnosprawnych

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) niepełnosprawność to „wszelkie ograniczenia lub brak – wynikający z uszkodzenia – możliwości wykonywania czynności na poziomie uważanym za normalny dla człowieka” [Wapiennik, Piotrowicz 2002: 22]. Przez wiele lat właśnie w taki sposób definiowano pojęcie niepełnosprawności. Osoba niepełnosprawna miała podlegać selektywnej opiece społecznej i zdrowotnej. Model medyczny zwracał szczególną uwagę na różne defekty, różnice i odchylenia od norm. Z biegiem lat zaczęto inaczej patrzeć na zjawisko niepełnosprawności. Osoby niepełnosprawne zaczęły stawać się pełnoprawnymi uczestnikami życia społecznego, obywatelami, którzy mają te same prawa co ludzie sprawni [Krause 2010]. Zatem niepełnosprawność nie jest już uważana za problem jednostki, ale całego społeczeństwa [Bujnowska 2009]. Dla projektowania uniwersalnego model społeczny odgrywa istotne znaczenie, gdyż aktywność niepełnosprawnego użytkownika uzależniona jest nie tylko od indywidualnych predyspozycji psychofizycznych danej jednostki. Ważną rolę odgrywa także tolerancja społeczna, dostępność środowiska fizycznego oraz przepisy prawne, które mają ułatwić niepełnosprawnym uczestnictwo w życiu społecznym [Wysocki 2010].

Przeprowadzając badania byłam ciekawa wypowiedzi respondentów dotyczących osób niepełnosprawnych. Chciałam się dowiedzieć, w jaki sposób są one postrzegane: czy pod pryzmat modelu medycznego czy społecznego. Zacytuję według mnie najciekawsze stwierdzenia. Według jednej z badanych, Agaty, niepełnosprawność jest po prostu pewną cechą, z którą człowiek przychodzi na świat. Agata posłużyła się nietypowym przykładem. Człowiek może urodzić się z pewnymi chorobami, alergiami. Nikt z nas nie ma na to wpływu, one po prostu są. Tak samo jest z niepełnosprawnością. Po prostu trzeba nauczyć się z tym żyć. Możliwe, że jej spostrzeżenia wynikają z faktu, iż rzadko miała kontakt z osobami niepełnosprawnymi. Jednak jej opinia dotycząca niepełnosprawności nie ma wydźwięku negatywnego.

Inne zdanie na ten temat ma Michał. Uważa, że to ludzie pełnosprawni definiują pojęcie niepełnosprawności. To oni decydują, który stan człowieka według nich odbiega już od normy. Respondent podzielił też niepełnosprawność na tymczasową lub na całe życie. Za tymczasową niepełnosprawność uważa nadwagę lub wylew. Czyli według niego jest to stan, który ogranicza daną osobę, która

sprawia, że nie czuje się ona komfortowo we własnym ciele jak i w społeczeństwie.

Podane wypowiedzi dotyczyły samego pojęcia niepełnosprawności. Jak słusznie zauważył Łukasz:

niepełnosprawność to jest pojęcie a osoba niepełnosprawna to jest osoba. (...) Osoba niepełnosprawna jest związana z niepełnosprawnością, czyli jakby definiuję niepełnosprawność.

Warto bliżej przyjrzeć się wypowiedziom respondentów podejmujących próbę odpowiedzi na pytanie: kim jest osoba niepełnosprawna.

Agata uważa, że jest to

osoba jak osoba. Zwraca moją uwagę, gdy widzę kogoś na wózku inwalidzkim, albo niewidomego z laską, bo nie jest to codzienny widok, ale to tyle.

Według mnie jest to po raz kolejny najciekawsze sformułowanie jakie usłyszałam. Jest ono bardzo krótkie, ale przy tym rzeczowe. Z jej wypowiedzi mogę wnioskować, że Agata na równi traktuje osoby niepełnosprawne z osobami pełnosprawnymi. Jedynie osoby niepełnosprawne wyróżniają się na tle innych tylko tym, że jeżdżą na wózku inwalidzkim albo poruszają się za pomocą laski.

Ciekawe spostrzeżenia dotyczące osoby niepełnosprawnej ma Łukasz:

No to jest osoba, która nie potrafi się poruszać samodzielnie, w takim tradycyjnym budowaniu, bez uwzględnienia projektowania uniwersalnego i właśnie używając projektowania uniwersalnego umożliwiamy poruszać się samodzielnie, tak funkcjonować samodzielnie w budynku albo po terenie budynku...

Łukasz definiuje osobę niepełnosprawną z perspektywy architekta. Jest to bardzo ciekawe, gdyż pokazuje to, że specjaliści z różnych dziedzin mogą spostrzegać niepełnosprawność z różnych punktów widzenia uzależnionych od doświadczeń (np. zawodowych). Przykładem są pedagodzy specjaliści i architekci. Ci pierwszy skupiają uwagę na edukacji osób niepełnosprawnych, natomiast architekci zwracają uwagę na samodzielność w poruszaniu się w budynkach. Jednak obie te grupy mają wspólny cel. Mianowicie pomóc osobom z niepełnosprawnościami w byciu jak najbardziej samodzielnymi w otaczającym środowisku.

Planowanie dostępności dla osób niepełnosprawnych w świetle polskiego prawa

Jedną z kwestii, która interesowała mnie podczas konstruowania projektu badawczego, było sprawdzenie czy podstawowe akty prawne, które regulują proces budowlany, uwzględniają potrzeby osób niepełnosprawnych. Analizując mate-

riały źródłowe zauważyłam, że niestety akty prawne obowiązujące w Polsce, dotyczące dostępności przestrzeni dla osób niepełnosprawnych, są dosyć ogólne. Istnieje także wiele nieścisłości, które mogą przyczynić się do powstawania barier w środowisku zurbanizowanym.

Zdania badanych studentów architektury dotyczące tej kwestii są podzielone, a ich wiedza dotycząca planowania dostępności okazała się bardzo ogólna. Podczas badań wymieniali kilka parametrów, jakie powinny być zachowane przy projektowaniu budynków. Najczęściej były to wymiary, które dotyczą wolnej przestrzeni manewrowej wózka inwalidzkiego – 1,5x1,5 m, szerokość drzwi – 0,9 m oraz szerokość korytarzy – 0,9 m. Wypowiedzi respondentów były bardzo ciekawe, dlatego zdecydowałam się przytoczyć ich wypowiedzi na temat planowania dostępności dla osób niepełnosprawnych w świetle polskiego prawa. Według Weroniki polskie prawo uwzględnia potrzeby osób niepełnosprawnych. Zaznacza także, że osoby niepełnosprawne nie są jedyną grupą użytkowników, na którą trzeba zwrócić uwagę podczas projektowania przestrzeni, więc tak *naprawdę nie da się wszystkich zadowolić*. Poza tym polskie prawo nie powinno ograniczać architekta, bo przecież jedną z zasad projektowania uniwersalnego jest podchodzenie do beneficjenta w sposób indywidualny.

Agata, kolejna osoba badana, miała odmienne zdanie dotyczące uwzględniania potrzeb osób niepełnosprawnych przez polskie prawo. Jej postawa dotycząca systemów prawnych jest neutralna. Nie zaprzecza, ani nie neguje faktu, że tak naprawdę polskie prawo nie bierze pod uwagę potrzeb osób niepełnosprawnych. Przyczyną jej postawy jest to, że Agata uważa swoją wiedzę za niewystarczającą. Jest to bardzo dojrzałe zachowanie.

Kolejna wypowiedź dotycząca uwzględnienia potrzeb osób niepełnosprawnych przez polskie prawo należy do Michała. Zauważa on, że polskie prawo dotyczące planowania dostępności dla osób niepełnosprawnych posiada pewne nieścisłości. Jest on zdania, że projektując budynki nie można kierować się tylko wytycznymi, które zostały ustanowione przez polskie prawo. Według niego liczy się przede wszystkim zdrowy rozsądek.

Następna respondentka, Patrycja, uważa, że polskie prawo jest mało sprecyzowane. Jest tego samego zdania co autorzy różnych publikacji, którzy twierdzą że polskie systemy prawne dotyczące planowania dostępności dla osób niepełnosprawnych są mało sprecyzowane. W dodatku nie ma konkretnych wymogów, które piszą, że należy stosować podane parametry. By usunąć pewne niejasności warto rozwinąć, uszczegółwić pewne rozporządzenia, które na pewno ułatwiłyby pracę architektów.

Na koniec przytoczę moim zdaniem najciekawszą wypowiedź dotyczącą planowania dostępności dla osób niepełnosprawnych w świetle polskiego prawa.

Wydaje mi się, że ostatnio czytałem taką publikację pana Marka Wysockiego. Czytałem, był w magazynie „Murator Architektura”. Był taki dodatek projektowanie dla osób niepełnosprawnych i właśnie tam Pan Marek Wysocki się wypowiadał, że jest dużo niedociągnięć w prawie budowlanym, że dużo jest rzeczy nie branych pod uwagę i ja w sumie... Ja mu wierzę. Wydaje mi się, że gdyby były naprawdę mocne warunki stawiane architektom to my bylibyśmy już uczeni tego na studiach, robiąc te projekty, bo wątpię, że tutaj nikt by nam na ten temat nie mówił, jeżeli to by było naprawdę ważne. Więc myślę, że nie jest tak dobrze z tym naszym prawem co do osób niepełnosprawnych.

Ta wypowiedź pokazuje jak naprawdę wygląda planowanie dostępności dla osób niepełnosprawnych. W dodatku Łukasz powołuje się na profesora Marka Wysockiego, który jest ekspertem w dziedzinie projektowania uniwersalnego. Respondent słusznie też zauważa, że gdyby polskie prawo było dobrze sprecyzowane oraz gdyby zaczęto uczyć przyszłych architektów jak należy projektować przestrzeń, by była ona przyjazna dla osób niepełnosprawnych, to nie powstałyby bariery w środowisku zurbanizowanym.

Likwidacja barier w środowisku zurbanizowanym

Przypomnę, iż w środowisku zurbanizowanym istnieją trzy główne bariery, które z pewnością utrudniają osobom niepełnosprawnym swobodne przemieszczanie się. Według K. Jaranowskiej są to:

- „bariery fizjograficzne (jest to jedyna z barier nie została utworzona przez człowieka tylko za pomocą środowiska naturalnego),
- bariery techniczne (w tym architektoniczne, urbanistyczne i komunikacyjne),
- bariery organizacyjne” (np.: roboty drogowe, źle odśnieżone chodniki, dziury w nawierzchni) [Jaranowska 1996: 37].

Z racji, iż materiał zebrany podczas badań jest bardzo obszerny, przytoczę wypowiedzi respondentów, które dotyczą barier architektonicznych.

Pierwszą barierą architektoniczną są schody. Choć tą przeszkodę osoby niepełnosprawne mogą napotkać w budynku, jak i w obszarze zabudowanym postanowiłam zaklasyfikować te ograniczenie do barier architektonicznych. Tak więc, jak trafnie zaznaczyła Weronika, schody mogą stać się wielką przeszkodą do pokonania. Zwłaszcza podjazdy, które mają pomóc osobom poruszającym się na wózku, a tak naprawdę stają się ogromną barierą nie do przejścia. Ja również miałam okazję obejrzeć film, w którym kaskader próbował zjechać ze stromej pochylni. Za każdym razem kończyło się to upadkiem. Michał dostrzegł jeszcze jedną przeszkodę, która może utrudnić w wchodzeniu po schodach. Brak poręczy może być utrudnieniem nie tylko dla osób niewidzących czy słabowidzących. Dla osób z niepełnosprawnością ruchową, które poruszają się za pomocą kul,

także może być to dużym ograniczeniem. By schody mogły być dostępne dla osób niepełnosprawnych należy zamontować pochylnię o odpowiednim kącie nachylenia. W dodatku jak słusznie zaznaczyła też Weronika:

jak są białe schody to powiedzmy powinno być szary pasek żeby osoba niedowidząca zauważyła, że idzie po schodach (...).

W przypadku oznakowania schodów najczęstszym kolorem, jaki jest stosowany to żółty. Jednak po prostu ważne jest stosowanie kontrastów.

Kolejną barierą architektoniczną, którą wymienili respondenci były *wąskie przestrzenie do tego by tam manewrować wózkiem (...)*. A więc architekci projektując budynki często zapominają o tak zwanej wolnej przestrzeni. Najczęstszą barierą architektoniczną jest też źle zaprojektowana łazienka. Jak słusznie zauważyła Patrycja:

Brak jakichś uchwytów, które mogą ułatwić, no to też jest bardzo dużo błędów. No takich na przykład, że podjeżdża osoba na wózku do umywalki i nie może do końca podjechać tylko zahacza o wszystko co się tam pod umywalką dzieje albo lustro jest jakoś za wysoko powieszone i nie może się przejrzeć normalnie. Jakby na przykład przy toalecie jest spluczka, że musi się wygiąć po prostu totalnie za plecami i no też jest takie straszne.

Wypowiedź Patrycji pokazuje jak wiele ograniczeń można napotkać w jednym pomieszczeniu. Jest tyle detali, na które powinien zwrócić uwagę architekt projektując chociażby łazienkę by była ona przystosowana do potrzeb osób niepełnosprawnych. Ciekawym rozwiązaniem na likwidację barier architektonicznych przedstawiła Patrycja:

Po prostu nie projektować dla siebie jako swojej wizytówki, swojej marki i wyłącznie, ale też projektować po prostu dla ludzi, projektować dla innych. budynek nie powinien być taką pięknym wizerunkiem architekta tylko czymś więcej, takim, że budynek, każdego tak jakby zaprasza.

Dlatego tak bardzo ważne jest by architekci przestrzegali zasady projektowania uniwersalnego.

Aranżacja mieszkań dla osób słabowidzących

W części teoretycznej pokrótce opisałam rozwiązania, jakie zaproponował K. Kowalski, planując dostępną przestrzeń w budynkach mieszkalnych dla osób słabowidzących. Prowadząc badania chciałam się dowiedzieć, jaka jest aktualna wiedza studentów architektury dotycząca aranżacji mieszkań dla tejże grupy osób. Przedstawię najciekawsze propozycje aranżacji mieszkań dla osób słabowidzących.

Patrycja uważa, że budynki mieszkalne, które mają być dostosowane do potrzeb osób słabowidzących, nie powinny mieć żadnych progów. To z pewnością ułatwi swobodne przemieszczanie się po mieszkaniu. Przestrzeń powinna być intuicyjnie łatwa do poruszania. Jednak Patrycja nie wytłumaczyła dokładnie, co ma na myśli proponując to rozwiązanie. Dopiero Łukasz wyjaśnił, że jest to po prostu zminimalizowanie przeszkód. Respondentka dodaje jeszcze, że warto oznaczyć ważne miejsca kolorem żółtym, by osoba słabowidząca bez problemu mogła do nich dotrzeć. Na przykład można oznaczyć włączniki czy gniazdka. Dzięki temu beneficjent będzie mógł z łatwością włączyć światło bądź w sposób bezpieczny podłączyć ładowarkę do telefonu. Jak wspomniała Patrycja, oznaczenia powinno stosować się kolorem żółtym, gdyż jest to kolor, który widzi się jako ostatni. Dlatego ścieżki dotykowe, poręcze w komunikacji miejskiej czy przyciski otwierające drzwi w SKM mają właśnie taki kolor. Natomiast Michał zwrócił uwagę na dobrze usytuowanie lamp oraz wykorzystanie naturalnego i sztucznego oświetlenia podczas aranżacji mieszkań. Zaznaczył też, że warto umieścić różne faktury, które pozwolą odróżnić jedno pomieszczenie od drugiego. Istotne jest także zastosowanie różnych kontrastujących barw we wnętrzu. Respondent podał także rozwiązania, które żaden z poprzednich badanych nie wymienił. Według niego dobrym pomysłem jest stosowanie drzwi rozsuwanych. Są one łatwiejsze w użyciu niż te otwierane wahadłowo klasycznie. Ciekawą sugestią jest zamontowanie systemów głośno mówiących, które informowałyby na przykład o nie zamkniętych drzwiach czy też może o temperaturze, która jest w środku pomieszczenia jak i na zewnątrz.

Planowanie dostępności przestrzeni w budynkach mieszkalnych dla osób niepełnosprawnych ruchowo

W części teoretycznej zostały przedstawione rozwiązania dotyczące planowania dostępności przestrzeni w budynkach mieszkalnych dla osób niepełnosprawnych ruchowo, a w szczególności dla osób jeżdżących na wózku inwalidzkim. Analizie zostały poddane pomieszczenia, takie jak: korytarz, łazienka, kuchnia, sypialnia. Prowadząc badania chciałam się dowiedzieć, w jaki sposób studenci architektury dostosowaliby wyżej wymienione pomieszczenia, tak by sprostały one potrzebom tychże osób. Ze względu na obszerną treść materiały przedstawię najciekawsze wypowiedzi.

Na początku przedstawię wypowiedzi dotyczące projektowania korytarzy. Łukasz zauważył, że te parametry szerokości korytarzy mogą różnić się od tego jak on wygląda, czy jest on bardziej podłużny, czy może na planie kwadratu. Tak

więc z jego wypowiedzi wynika, że architekci projektując pomieszczenia powinny być elastyczni i podchodzić do każdego użytkownika indywidualnie. Dlatego podane wymiary są umowne i nie tylko są zależne od niepełnosprawnego beneficjenta, ale też od przestrzeni, którą architekt musi zagospodarować.

Następne pomieszczenie, które zostało poddane analizie, to łazienka. Według Weroniki prysznic nie powinien mieć żadnych progów. Uważa, że najlepszym rozwiązaniem jest montaż zasłonki. Respondenta twierdzi, że można zainstalować wannę pod jednym warunkiem, musi być dostosowana dla osób jeżdżących na wózku. Dlatego powinno się zamontować drzwiczki bądź drabinę, która ułatwi wejście.

Kolejna wypowiedź dotyczy projektowania kuchni. Agata podała bardzo ciekawe rozwiązanie, by zwiększyć przestrzeń manewrową. Mianowicie, blaty powinny być wysuwane. W ten sposób beneficjent będzie mógł bez problemu podejść na wózek i swobodnie przy nim pracować. Dla niej blat zaprojektowany dla osoby niepełnosprawnej może nie być funkcjonalny dla osoby pełnosprawnej. Dlatego Michał zaproponował rozwiązanie, które ma ułatwić obu domownikom korzystanie z niego. Po prostu zaprojektować dwa blaty o różnej wysokości. Podany przykład pokazuje jak bardzo ważne jest podchodzenie do każdego użytkownika w sposób indywidualny. Agata dodała też, że szafki należy zamontować nisko, co ułatwi swobodne funkcjonowanie osoby poruszającej się na wózku.

Ostatnie wypowiedzi dotyczyły projektowania sypialni. Agata zwróciła uwagę na zachowanie przestrzeni manewrowej. Zaznaczyła też, że szafy powinny być nisko, tak by osoba poruszająca się na wózku mogła bez problemu sięgnąć po ubrania. Okna nie tylko w sypialni, ale też i w każdym innym pomieszczeniu powinny być zamontowane na odpowiedniej wysokości, by beneficjent bez żadnego problemu mógł je otworzyć czy też zamknąć. Według niej odpowiednia szerokość drzwi wynosi 90 cm. Montaż odpowiedniej liczby lamp oraz zdalnie sterowanych rolet z pewnością ułatwiłyby swobodne funkcjonowanie w sypialni.

Natomiast Weronika zwróciła uwagę na bardzo istotną rzecz. Natomiast według niej istotną i jedyną kwestią w planowaniu przestrzeni sypialni dla osoby jeżdżącej na wózku jest usunięcie jakichkolwiek progów. Uważa, że osoba niepełnosprawna ruchowo sama zagospodarowuje sobie to pomieszczenie. Nie należy jej traktować jako bezradną istotę. Owszem potrzebuje większej opieki, ale to w niektórych czynnościach. Dlatego Weronika zaznaczyła, że planując przestrzeń w budynkach mieszkalnych należy skupić się: (...) *żeby tam kuchnia, łazienka i wia-
domo żeby drzwi były minimum 90 cm, żeby korytarz, żeby się zmieścił wózek.*

Wnioski

W punktach przedstawię najważniejsze treści, które podsumowują analizę moich badań:

1. Młodzi architekci, by zrozumieć czym jest projektowanie uniwersalne, powinni zaangażować się w różne inicjatywy, takie jak: branie udział w przeróżnych projektach, konferencjach, warsztatach bądź uczęszczanie na dodatkowe zajęcia, które pokazują jakie potrzeby mogą mieć niepełnosprawni użytkownicy.
2. Studenci architektury uważają, że projektowanie uniwersalne jest przede wszystkim wielkim wyzwaniem dla architekta, ponieważ ma za zadanie nie dyskryminować żadnego użytkownika. Architekt musi także wsłuchiwać się w potrzeby każdej osoby, to znaczy być otwartym na opinie, uwagi osób niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych, co czasem nie jest wcale takie łatwe.
3. Główną zasadą projektowania uniwersalnego, jakie stworzyli studenci architektury, to zdobycie odpowiedniej wiedzy dotyczącej osób niepełnosprawnych. Istotną kwestią jest także: współpraca z innymi specjalistami, kontakt z osobami niepełnosprawnymi, zaprojektowanie dostępnej i czytelnej przestrzeni, która jest pozbawiona jakichkolwiek barier, staranie zaprojektowane budynki oraz troska o wszystkich użytkowników.
4. Studenci architektury twierdzą, że niepełnosprawność jest to nabyta lub wrodzona cecha, problem, stan, ograniczenie z którym muszą się zmagać nie tylko oni, ale też i całe społeczeństwo.
5. Wszyscy respondenci postrzegają osoby niepełnosprawne jako pełnoprawnych członków społeczeństwa, czyli patrzą na niepełnosprawność i na osoby niepełnosprawne pod kątem modelu społecznego. Ważne jest też, że architekci dzięki projektowaniu uniwersalnemu przyczyniają się do zwiększenia niezależności wśród osób niepełnosprawnych.
6. Studenci architektury potrafią sobie uzmysłować, jakie trudności mogą napotykać w życiu codziennych osoby niepełnosprawne.
7. Badani nie posiadają dużej wiedzy dotyczącej dostępności przestrzeni dla osób niepełnosprawnych w systemach prawnych. Świadczą o tym nie tylko ogólne stwierdzenia, ale także fakt, że uwzględniali potrzeby tylko osób niepełnosprawnych ruchowo, a w szczególności osób, które poruszają się na wózku inwalidzkim.
8. Ich opinie dotyczące planowania dostępności dla osób niepełnosprawnych w świetle polskiego prawa są podzielone. Tylko dwóch studentów uważa podobnie jak autorzy różnych publikacji, że polskie prawo jest mało sprecyzowane i należy je skonkretyzować, a przede wszystkim architekci powinni je przestrzegać.

9. Każdy z respondentów potrafi dostrzec bariery w środowisku zurbanizowanym. Jednak troje z nich opisało bariery fizjograficzne. Natomiast tylko jeden spośród pięciu badanych wymienił barierę organizacyjną. Najwięcej przykładów podali opisując ograniczenia techniczne, a przede wszystkim architektoniczne.
10. Badani podali rozwiązania, które mogłyby zmniejszyć bądź zniwelować bariery w środowisku zurbanizowanym. Przede wszystkim dotyczyły one zmiany prawa, które reguluje proces budowlany, a ściślej mówiąc sprecyzowanie go oraz konsekwentne stawianie wymogów architektom, by je przestrzegali. Istotną kwestią jest też zdobycie wiedzy na temat projektowania uniwersalnego oraz organizowanie spotkań z udziałem osób niepełnosprawnych, które wskazałyby, w jaki sposób projektować budynki, by uwzględniały ich potrzeby.
11. Pomysły, które zaprezentowali studenci architektury dotyczące planowania przestrzeni w budynkach mieszkalnych dla osób słabowidzących, są zbieżne z tymi, które zostały zaprezentowane w literaturze. Oprócz tego respondenci wymienili też całkiem nowe rozwiązania, takie jak: stosowanie kontrastów i faktur w różnych pomieszczeniach, oznaczenie pierwszego i ostatniego stopnia na schodach, przymocowanie odpowiednich rodzajów grzejników czy też zamontowanie urządzeń, które z pewnością ułatwią funkcjonowanie osób z dysfunkcjami wzroku w budynku mieszkalnym.
12. Wiedza studentów architektury dotycząca planowania przestrzeni w budynkach mieszkalnych dla osób poruszających się na wózku jest duża. Jest jednak ogólna, ponieważ nie podają konkretnych schematów na zaprojektowanie danych pomieszczeń, bo każdego beneficjenta chcą traktować indywidualnie.

Zakończenie

Ogólna wiedza studentów architektury, dotycząca planowania przestrzeni dla osób niepełnosprawnych, spowodowana jest tym, że w trakcie studiów bardzo mało mówi się o planowaniu dostępności. W dodatku wykładowcy nie przywiązują wagi, by projekty studentów architektury były dostępne dla każdego użytkownika. By zlikwidować bariery w środowisku zurbanizowanym wykładowcy powinni wdrażać idee projektowania uniwersalnego. Aby studenci architektury mogli poszerzyć wiedzę z tego zakresu, warto organizować spotkania z udziałem osób niepełnosprawnych, które mówiłyby, w jaki sposób należy projektować budynki czy przestrzeń publiczną, które uwzględniały ich potrzeby. Ciekawym rozwiązaniem jest rozpowszechnianie takich projektów, jak: „Miasto bez barier” czy wszelakich konferencji, które poruszają tematykę projektowania uniwersalnego. Istotną kwestią jest także zmiana prawa, która reguluje proces budo-

wlany, a ściślej mówiąc sprecyzowanie aktów prawnych oraz konsekwentne stawianie wymogów architektom, by je przestrzegali. Dzięki tym rozwiązaniom środowisko zurbanizowane będzie dostępne pod każdym względem dla osób niepełnosprawnych.

Bibliografia

- Bujnowska A. (2009), *Uwarunkowania postaw studentów pedagogiki wobec osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Jaranowska K. (1996), *Osoby niepełnosprawne w środowisku miejskim*, Wydawnictwo COBO-PROFIL, Warszawa.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kuryłowicz E. (2005), *Projektowanie uniwersalne. Sztokholm miasto dla wszystkich*, Wydawnictwo Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa.
- Wapiennik E., Piotrowicz R. (2002), *Niepełnosprawny – pełnoprawny obywatel Europy*, Wydawca: Urząd Komitetu Integracji Europejskiej, Warszawa.
- Wysocki M. (2010), *Projektowanie otoczenia dla osób niewidomych. Pozawzrokowa percepcja przestrzeni*, Wydawnictwo Politechniki Gdańskiej, Gdańsk.
- Budny J. (2004), *Jak dostosować budynek*, Wydawca: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa.
- Szczupał B. (2013), *Architektoniczne i urbanistyczne działania w kontekście potrzeb osób z niepełnosprawnością ruchową – dylematy legislacyjne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Akty prawne

Dz. U. z 2002 r. Nr 75, poz. 690, art. 94.

Dz. U. z 2002 r. Nr 75, poz. 690, art. 74.

Lista recenzentów czasopisma od roku 2015

Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Stanisława Byra (UMCS Lublin)
Prof. dr hab. Zenon Gajdzica (UŚ, Katowice)
Dr hab. Beata Jachimczak (UAM, Poznań)
Dr hab. Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (UZ, Zielona Góra)
Dr hab. Danuta Kopec (UAM, w Poznaniu)
Dr Cezary Kurkowski (UWM w Olsztynie)
Dr Iwona Myśliwczyk (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Katarzyna Parys (UP, Kraków)
Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Jacek Pyżalski (UAM w Poznaniu)
Dr hab. Danuta Wajsprych (WSB, Gdańsk)
Dr hab. Danuta Wolska (Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków)
Prof. dr hab. Marzenna Zaorska (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Teresa Żółkowska (US, Szczecin)
Dr hab. Agnieszka Żyta (UWM, Olsztyn)

INFORMACJE DLA AUTORÓW

Teksty prosimy przesyłać na adres redakcji: niepelnosprawnosc@ug.edu.pl.

Formatowanie tekstów standardowe (marginesy 2,5 cm, czcionka Times New Roman 12 pkt, odstępy 1,5). **Przypisy** w tekście, w nawiasie kwadratowym, z podaniem wydawnictwa i miejsca wydania na końcu tekstu. Krótkie (150–200 słów) **streszczenie** w języku angielskim. **Słowa kluczowe** oraz **tytuł** w języku angielskim i polskim.

W związku z wdrożeniem procedur zapobiegających ghostwritingowi oraz guest authorship, Redakcja prosi o przesłanie na jej adres (pocztowy bądź skanem na e-mailowy) podpisanej deklaracji:

- 1) ujawniającej wszystkich autorów, którzy wnieśli znaczący wkład do publikacji,
- 2) deklarującej oryginalność publikacji,
- 3) zawierającej afiliacje i kontrybucje poszczególnych autorów (procentowy wkład w autorstwo, koncepcja, założenia, metody, protokół, przygotowanie publikacji),
- 4) ujawniającej źródła finansowania publikacji.

Prosimy głównie o teksty dotychczas niepublikowane, jednak dopuszczamy również możliwość druku wartościowych fragmentów tekstów publikowanych w pracach zbiorowych, po uzyskaniu zgody właściciela praw autorskich.

Redakcja zastrzega możliwość dokonywania wyboru tekstów oraz skrótów i zmian, po uzgodnieniu z autorem.

ZASADY RECENZOWANIA

Lista recenzentów czasopisma „Niepełnosprawność” jest publikowana co najmniej raz do roku w wersji pierwotnej, czyli drukowanej.

Do oceny każdej publikacji powołuje się dwóch niezależnych recenzentów spoza jednostki, w której afiliowany jest autor oraz spoza jednostki wydającej czasopismo. Autorzy i recenzenci przed zakończeniem procedury recenzowania nie znają swoich tożsamości, z wyjątkiem, kiedy autor zgłosi deklarację o braku konfliktu interesów w postaci:

- bezpośrednich relacji osobistych,
- relacji podległości zawodowej,
- występowania bezpośredniej współpracy naukowej w ciągu ostatnich dwóch lat poprzedzających przygotowanie recenzji.

Każda recenzja ma formę pisemną i kończy się jednoznacznym wnioskiem co do dopuszczenia artykułu do publikacji lub jego odrzucenia.

ZASADY ODRZUCENIA PUBLIKACJI

1. Zastosowane zostały działania prowadzące do ukrycia autorstwa.
2. Tekst jest plagiatem.
3. Tekst nie ma charakteru naukowego.
4. Tekst nie jest merytorycznie związany z tematyką kolejnego numeru czasopisma (może w tym przypadku zostać przyjęty do publikacji w numerach kolejnych).
5. Badania prezentowane w publikacji są metodologicznie niepoprawne.
6. Tekst nie spełnia kryteriów publikacji naukowej.