Raport końcowy

Badanie potrzeb i satysfakcji z wybranych usług skierowanych do rodzin z dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością w wieku 8-16 lat

zrealizowany przez Instytut Medycyny Pracy w Łodzi
na zlecenie Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi

Fundusze Europejskie dla Rozwoju Regionu Łódzkiego

Projekt współfinansowany przez Unię Europejską z Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego
oraz z budżetu Samorządu Województwa Łódzkiego

Publikacja została opracowana w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Łódzkiego na lata 2007-2013, Osi Priorytetowej VII: Pomoc techniczna, Działania VII.1 Pomoc techniczna wspomagająca realizację RPO WŁ, Projektu Plan Realizacji Działań, Podprojektu pn. „Ekspertyzy/doradztwo, badania, analizy i publikacje związane z Regionalnym Programem Operacyjnym Województwa Łódzkiego".

Praca zbiorowa

Redakcja naukowa:
dr hab. Jacek Pyżalski, prof. UAM i dr hab. Dorota Podgórska-Jachnik, prof. UKW

Zespół badawczy:
dr hab. Jacek Pyżalski, prof. UAM, pedagog specjalny – kierownik badań
dr Elżbieta Korzeniowska, socjolog
dr Piotr Plichta, pedagog specjalny
dr hab. Dorota Podgórska-Jachnik, prof. UKW, pedagog specjalny, psycholog
dr Krzysztof Puchalski, socjolog
mgr Kamila Knol-Michałowska, pedagog
mgr Alicja Petrykowska, socjolog
mgr Eliza Goszczyńska, specjalista zdrowia publicznego

Recenzja naukowa :
dr hab. Hanna Żuraw, prof. Pedagogium
Wyższa Szkoła Nauk Społecznych w Warszawie

Projekt okładki: Evart Ewa Zdunek

Skład i druk:
Eureka Plus Agencja Reklamy
Rzeszów, ul. 3 Maja 11/10
www.eurekaplus.pl

ISBN 978-83-941208-6-3

Publikacja bezpłatna

Nakład: 1000 egzemplarzy

Wydawca:
Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi
Jednostka Organizacyjna Samorządu Województwa Łódzkiego
ul. Snycerska 8, 91-302 Łódź
tel./fax 42 203 48 00, 42 203 48 17
www.rcpslodz.pl
e-mail: info@rcpslodz.pl

© Copyright by Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi
Kopiowanie i rozpowszechnianie tylko z podaniem źródła

Druk publikacji współfinansowany przez Unię Europejską ze środków
Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Pomocy Technicznej RPO WŁ na lata 2014-2020

Streszczenie raportu

Głównym celem badań było rozpoznanie potrzeb i satysfakcji z wybranych usług skierowanych do rodzin z dziećmi w wieku 8-16 lat z orzeczoną niepełnosprawnością kształconymi w ramach szkolnictwa specjalnego w województwie łódzkim. Raport badawczy powstał w oparciu o szeroko zakrojone badania ilościowe i jakościowe rodziców z dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością uczęszczających do szkół specjalnych województwa łódzkiego. Próba badania kwestionariuszowego objęła 322 rodziców i 359 dzieci uczęszczających do 24 gimnazjów specjalnych i 24 szkół podstawowych specjalnych. Dodatkowo w celu uzyskania pogłębionych informacji przeprowadzono 97 wywiadów z rodzicami oraz 67 wywiadów z dziećmi z niepełnosprawnością.

Raport otwiera rozbudowany wstęp przedstawiający kluczowe zagadnienia teoretyczne oraz przegląd dotychczas przeprowadzonych badań dotyczących tego obszaru. Zawiera on treści przydatne dla zrozumienia i interpretacji uzyskanych rezultatów empirycznych.

Wyniki badań wykazały, iż kluczową instytucją wspierającą rodziny uczniów z niepełnosprawnością i ich samych jest szkoła specjalna. Badani doceniają ofertę szkoły i powszechnie z niej korzystają. Przykładowo 47% rodziców uczestniczyło w organizowanych w szkole spotkaniach edukacyjnych z ekspertami (np. pedagogami, psychologami) lub posyłała dzieci na zajęcia w czasie wolnym. Respondenci powszechnie wskazują szkołę jako realne źródło wsparcia przeciwstawiając ją instytucjom, szczególnie urzędom. Wskazują też często na profesjonalizm i życzliwe podejście personelu placówek szkolnictwa specjalnego. Jedynym problemem w kontekście działania szkoły są dosyć wysokie wskaźniki wiktymizacji i sprawstwa agresji rówieśniczej, szczególnie wśród wychowanków zamieszkujących w internacie.

Wśród różnych form pomocy finansowej, rzeczowej oferowanej przez urzędy, instytucje publiczne rodzice najczęściej deklarują korzystanie w ciągu 12 miesięcy poprzedzających badanie z takich, w których jednym z kryteriów formalnych jest niepełnosprawność dziecka (zasiłek pielęgnacyjny – 76% respondentów, świadczenie pielęgnacyjne – 53%, dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji niepełnosprawnego dziecka – 45%, bezpłatny transport i opieka w czasie przewozu do szkoły – 41%, zwrot kosztów przejazdu dzieci oraz opiekunów do szkoły – 29%) oraz zasiłku rodzinnego – 62%.

Spośród innych niż finansowe czy rzeczowe form wsparcia państwa i samorządów respondenci najczęściej przyznają się do czerpania pomocy fachowców z poradni psychologiczno-pedagogicznych (51%), a także bycia odwiedzanym w swoich domach przez urzędników, pracowników socjalnych w celu rozpoznania sytuacji życiowej rodziny (32%). Inne rodzaje pomocy o takim charakterze, w tym wszystkie ponadobligatoryjne dla urzędów, instytucji publicznych, wynikające z ich inicjatywy, są czerpane przez badanych już wyraźnie rzadziej. Korzystanie przez rodziny ze wsparcia o charakterze ponadobligatoryjnym dla tego typu podmiotów jest mniej powszechne niż z większości oferowanych przez nie świadczeń materialnych, rzeczowych. Sądząc po analizowanych w raporcie opiniach rodziców pochodzących z wywiadów swobodnych, taki rozkład odpowiedzi w badaniu ilościowym nie wynika z mniejszego, marginalnego zapotrzebowania rodzin na te formy pomocy, które są dobrowolne dla urzędów, instytucji publicznych, ale z ich ograniczonej, nieadekwatnej do potrzeb podaży.

W ocenie systemu wsparcia państwa i samorządów dokonanej przez rodziców w trakcie badania jakościowego przeważają głosy krytyczne zarówno w aspekcie różnorodności negatywnych uwag, jak i ilości badanych je wyrażających (przy czym nie zawsze dyssatysfakcja jest uprawniona, czasem

wynika bowiem z nieznajomości bieżącej legislacji regulującej ten system). Opinii pozytywnych czy neutralnych jest zdecydowanie mniej.

Wśród deficytów w systemie pomocy państwa i samorządów respondenci wymieniają m.in.: niedostatki/braki w oferowanych formach wsparcia (np. ich niską jakość, nieadekwatne do potrzeb wsparcie finansowe, brak organizowania doraźnej pomocy odciążającej rodziców w opiece nad ich niepełnosprawnymi dziećmi, stwarzającej im np. możliwość załatwienia podstawowych sprawunków, niedostatek wsparcia emocjonalnego); błędy/niedociągnięcia w systemie pomocy (np. niesprawiedliwy podział środków pomocy społecznej, tj. koncentrowanie się na wsparciu osób nieporadnych życiowo, ignorowanie potrzeb rodziców dzieci niepełnosprawnych, konieczność zwracania uprzednio przyznanej pomocy); rozwiązania formalne uniemożliwiające uzyskanie wsparcia (np. wygórowane kryteria przyznawania pomocy finansowej, rzeczowej, nieprzydzielanie jej, gdy ubiegający się o nią nieznacznie przekroczy przewidziany w przepisach limit dochodów, odbieranie rodzinom wcześniej obowiązujących przywilejów).

Na stworzonej przez respondentów liście barier w korzystaniu z formalnie należącego się im wsparcia (tj. przeszkód w szybkim, łatwym, wygodnym ich uzyskaniu) znajdują się m.in.: nieprzyjemna atmosfera panująca w urzędach, instytucjach publicznych wynikająca m.in. z nierozumienia specyfiki niepełnosprawności przez pracujące tam osoby czy nierównowagi relacji pomiędzy ubiegającym się o wsparcie a przyznającym je, brak dostępu do informacji/wprowadzanie w błąd klientów nt. przysługujących im form pomocy, biurokracja, nielogiczne procedury ubiegania się o wsparcie, priorytetowe traktowanie osób znajomych przez pracujących w omawianych podmiotach, konieczność długotrwałego wyczekiwania na okres, w którym dysponują one środkami finansowymi na dany cel.

Rodzice formułują głównie ogólne postulaty zmian w systemie pomocy, wyraźnie rzadziej przedstawiają szczegółowe zalecenia jego poprawy. Wśród konkretnych pomysłów znajdują się m.in.: organizowanie odciążającej rodziców opieki (wytchnieniowej) nad ich niepełnosprawnymi dziećmi, np. poprzez tworzenie miejsc, w których istniałaby możliwość pozostawienia ich pod fachową, nieprzypadkową opieką na kilka godzin w celu regeneracji sił przez rodziców, załatwienia podstawowych spraw (np. urzędowych, zakupów), czy kierowanie przez urzędy, instytucje publiczne osób asystujących dzieciom w ich domach po zajęciach szkolnych; tworzenie miejsc (np. świetlic, domów kultury), w których niepełnosprawne dzieci po szkole mogłoby się uspołeczniać; poprawa wsparcia informacyjnego, np. poprzez wykorzystanie jako kanałów informacji tych urzędów, instytucji, w których rodzice dzieci z niepełnosprawnościami standardowo otrzymują pomoc finansową, rzeczową, nt. różnych innych dostępnych w gminie, powiecie, województwie form wsparcia, czy wydawanie szeroko dystrybuowanego poradnika i/lub otwarcie punktu, centrum udzielającego takim rodzinom kompleksowej informacji nt. dostępnej dla nich pomocy (oferowanej przez różnorodne podmioty, nie tylko urzędy czy instytucje publiczne).

Gros z potrzeb respondentów odnośnie zmian w pomocy państwa i samorządów (wynikających zarówno ze szczegółowych pomysłów w tym zakresie, jak i przedstawionych deficytów oraz barier) wymaga usprawnień systemowych (np. zmian legislacyjnych w prawie krajowym), podczas gdy do udoskonalenia pozostałych wystarczy wprowadzenie zmian na poziomie poszczególnych urzędów, instytucji publicznych (np. w systemach ich zarządzania, jakości obsługi klientów).

Z pomocy udzielanej przez fundacje i stowarzyszenia korzystała mniej niż połowa rodzin dzieci z niepełnosprawnością. Pomoc ta polegała głównie na możliwości systematycznego i zazwyczaj nieodpłatnego udziału dziecka w różnych zajęciach terapeutycznych, rehabilitacyjnych i rozwojo-

wych oraz wyjazdach rekreacyjnych. Z kolei rodzice najczęściej mieli możliwość konsultowania się ze specjalistami, uczestnictwa w grupach wsparcia oraz zdobycia funduszy lub sprzętu rehabilitacyjnego dla dziecka. Nie bez znaczenia było też chwilowe odciążenie rodziców od konieczności stałego przebywania z dzieckiem.

Osoby korzystające ze wsparcia fundacji i stowarzyszeń na ogół są zadowolone z otrzymywanej pomocy i dobrze oceniają jej jakość. Nieliczne oceny krytyczne dotyczą głównie utrudnionej dostępności do zajęć dla dzieci. Zebrany materiał nie daje podstaw by ustalić, czy przyczyną tego, że z pomocy fundacji i stowarzyszeń korzysta rzadziej niż co druga rodzina jest zbyt mała podaż oferowanych form wsparcia, czy zbyt mała aktywność tych rodzin w ich poszukiwaniu. Dane jakościowe skłaniają do przyjęcia tej drugiej hipotezy. Stąd potrzeba podjęcia skoordynowanych działań ułatwiających nieaktywnym rodzinom docieranie do różnych form pomocy oferowanej przez organizacje obywatelskie (m.in. skuteczne informowanie o organizacjach wspierających niepełnosprawne rodziny, o dostępnych formach wsparcia, korzyściach z nich wynikających, procedurach starania się o pomoc, etc.).

Z kolei organizacje i wspólnoty wyznaniowe okazały się dla przynależących do nich rodzin (dla co drugiej z nich) źródłem wsparcia duchowego, natomiast rzadko (w przypadku niespełna co dziesiątej) udzielały szeroko pojętego wsparcia psychologicznego bądź rzeczowego. Niewiele przy tym można powiedzieć o jakości udzielanej pomocy. W powszechnym odbiorze nie wydaje się ona znacząca, bo w wywiadach swobodnych jej rola rzadko jest eksponowana. Z drugiej strony – już nie w skali zbiorowej lecz indywidualnej – dla nielicznych osób i rodzin może mieć ona szczególne znaczenie.

Z kolei miejsca pracy/pracodawcy w świetle uzyskanych wyników nie funkcjonują w świadomości badanych rodziców jako instytucje kojarzące się ze wsparciem w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Pierwszy oczywisty powód jest taki, że połowa takich rodziców nie pracuje, gdyż albo uważają, iż stan ich dziecka to zupełnie wyklucza, albo firmy nie są zainteresowane ich zatrudnianiem, nie tworząc specyficznych form czy stanowisk dla takich osób (np. e-praca, elastyczne formy pracy). Co warte odnotowania, badani nie odnoszą się często do tej kwestii, nie mają tu poczucia deprywacji swoich potrzeb, co wskazuje iż wyuczyli się już bezradności w tym zakresie. Gdyby przyjąć aktywizującą koncepcję polityki społecznej w podejściu do niepełnosprawności uzyskane dane sugerują (choć nie werbalizowali tego sami badani) potrzebę wsparcia edukacyjnego rodziców, m.in. w zakresie doradztwa i rekwalifikacji zawodowej czy organizowania form opieki nad dzieckiem na czas podejmowania przez nich obowiązków służbowych. Natomiast jeśli idzie o rodziców, którzy byli zatrudnieni, to tylko co około czwarty spotyka się w pracy z pozytywnym nastawieniem, kiedy ma miejsce jakaś sytuacja, dotycząca opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Zatem bazując na doświadczeniach badanych prowadzona diagnoza wykazała, iż zakłady pracy kojarzą się im co najwyżej z miejscem, które może w nadzwyczajnych, pojedynczych okolicznościach wspomóc takie rodziny finansowo (zostać sponsorem).

Większość, bo 70% badanych rodziców liczy na wsparcie członków swoich rodzin, ale tych najbliższych, najczęściej współmałżonka, matki/teściowej, a także rodzeństwa niepełnosprawnego dziecka. Dalsza rodzina nie jest raczej postrzegana przez nich jako środowisko wspierające. Aż 15% uznało, że nie może w ogóle liczyć na pomoc rodziny, podobny odsetek nie był pewny czego może się spodziewać gdyby nastąpiła taka konieczność. Jest to zatem znacząca część badanych rodziców, a wskaźnik ten świadczy o poważnej skali zjawiska osamotnienia tych osób w codziennych trudach związanych z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka. Jeśli rodzina (inna niż

małżonek) jest środowiskiem wspierającym to jej pomoc polega najczęściej na incydentalnej opiece nad dzieckiem, gdy matka musi załatwić inne ważne sprawy związane z życiem rodziny, rzadko np. przyjmuje postać wsparcia materialnego czy ułatwienia umożliwiającego odpoczynek, relaks od stałej konieczności pilnowania dziecka.

Co się tyczy relacji rodziców niepełnosprawnych dzieci ze znajomymi i sąsiadami, to aż 65% badanych stwierdziło, iż nie było w ciągu ostatnich 12 miesięcy takiej sytuacji, by oferowali oni swoją pomoc np. materialną, w transporcie, czy pozostaniu na jakiś czas z dzieckiem, a dalszym 6% trafiło się to tylko jeden raz. Tylko 5% badanych doświadczyło tego wsparcia wielokrotnie. Co istotne badani rodzice traktowali to raczej jako sytuację naturalną, nie wzbudzało to ich szczególnych emocji. Jeśli już, to zwracali uwagę na to, że ludzie z ich otoczenia nie rozumieją ich dzieci, nie przejawiają gotowości do akceptowania czy chociażby tolerowania ich odmiennych zachowań. Badani rodzice zresztą nie stanowili też wsparcia dla innych rodzin, w podobnej sytuacji. Tylko niespełna połowa pomogła innym rodzicom, a tylko 6% wielokrotnie. Tak więc rodzice niepełnosprawnych dzieci są pozostawiani sami sobie przez osoby ze środowiska, w którym mieszkają oraz znajomych. Także sami dla siebie nie stanowią silnej grupy wsparcia. Sugeruje to potrzebę prowadzenia przedsięwzięć edukacyjnych pozwalających lepiej zrozumieć otoczenie rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, ich sytuację, a samym rodzicom artykułować swoje potrzeby.

Co się tyczy relacji rodziców niepełnosprawnych dzieci ze znajomymi i sąsiadami, to nie są one aż w dwóch trzecich przypadków wspierające. Tylko co dwudziesta taka matka czy ojciec może liczyć wielokrotnie w ciągu roku na tego rodzaju osoby. Badani uważają, iż wielu ludzi z ich otoczenia nie rozumie na czym polega niepełnosprawność ich dzieci, nie dostrzegają gotowości do akceptowania, czy chociażby tolerowania ich odmiennych zachowań. Z drugiej strony, na podstawie przeanalizowanych wypowiedzi nie wiadomo czy i na ile oni sami (tzn. rodzice) umieją prosić o tę pomoc, albo udzielać niezbędnych informacji sąsiadom czy znajomym o sytuacji swojego dziecka i rodziny. Wydaje się jednak, iż zgromadzony materiał stanowi podstawę by uznać iż świadomość społeczna w zakresie specyfiki życia i współpracy z rodzinami z niepełnosprawnym dzieckiem wymaga doskonalenia w naszym regionie, dla zbudowania niezbędnej podstawy do przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu.

Tylko co około dziesiąty rodzic niepełnosprawnego dziecka jest pytany przez profesjonalistów medycznych (lekarzy, pielęgniarki, rehabilitantów, logopedów itp.) o zdanie na temat leczenia czy rehabilitowania dziecka. Co około piąty taki rodzic czuje się często w mało zrozumiały sposób informowany o stanie zdrowia, stosowanym leczeniu czy rehabilitacji swojego dziecka. Ponadto, tylko co czwarty często jest uczony jak właściwie włączać się np. w rehabilitację. Badani rodzice narzekają także, że lekarze, w tym pediatrzy nie mają wystarczających umiejętności by w trakcie wizyty właściwie postępować z niepełnosprawnym, szczególnie intelektualnie dzieckiem. Sugerowali także konieczność doskonalenia kompetencji personelu medycznego w zakresie wsparcia informacyjnego i emocjonalnego w momencie narodzin niepełnosprawnego dziecka lub otrzymania diagnozy tego rodzaju. Pojawiła się też potrzeba organizowania permanentnego profesjonalnego wsparcia psychologicznego dla lepszego radzenia sobie z trudami codziennej opieki nad takim dzieckiem. Rodzice zgłosili też potrzebę stworzenie czegoś w rodzaju centrum informacyjnego (on i offline) gdzie łatwo by im było uzyskać na bieżąco aktualizowane i wyczerpujące informacje związane z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem. Mile widziane byłyby także kursy uczące podstaw niezbędnych do skuteczniejszego włączania się rodziców w rehabilitowanie dzieci. Analiza zgromadzonych danych dowiodła też, że niektórzy rodzice niepełnosprawnych dzieci natrafiają

na pełnych empatii i zaangażowania profesjonalistów medycznych, którzy stanowią rzeczywiste wsparcie w ramach ich relacji z sektorem medycznym.

Największym problemem dla rodziców są jednak ograniczenia powodowane przez niewydolny system ochrony zdrowia i panujące w nim rozwiązania organizacyjne. Narzekają na brak mechanizmów pozwalających na wczesną i kompleksową diagnozę zaburzeń stanu zdrowia ich dzieci, oczekują specjalnych rozwiązań zwiększających dostępność do leczenia i rehabilitacji (przyjmowanie takich dzieci poza kolejnością przez specjalistów, na izbach przyjęć w szpitalach, a także u lekarzy pierwszego kontaktu, możliwość stałej rehabilitacji, adekwatnej do potrzeb, w tym w domu dziecka). Oczekują także by w sposób profesjonalny (ktoś i jakaś instytucja) koordynowała diagnozowanie, leczenie i rehabilitację dziecka, gdyż na razie spoczywa to na ich barkach, a nie czują się do tego przygotowani.

Raport zamykają wnioski i postulaty dotyczące polityki społecznej wspierającej rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością.

Spis treści

Streszczenie raportu 3
Wprowadzenie 11
I. PODSTAWY TEORETYCZNE PRZEPROWADZONYCH BADAŃ 12
1. Niepełnosprawność dziecka w kontekście potrzeby wsparcia psychospołecznego 12
1.1 Niepełnosprawność dzieci i młodzieży – podstawowe definicje 12
1.2 Niepełnosprawność dzieci i młodzieży jako problem rozwojowy i edukacyjny 16
1.3 Niepełnosprawność dzieci i młodzieży jako problem rodzinny i społeczny 18
1.4 Główne kategorie problemowe w funkcjonowaniu rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem . . . 20
1.5 Przemoc i cyberprzemoc jako przejaw zaburzeń więzi w relacjach dziecko niepełnosprawne – jego rodzina – otoczenie społeczne 22
1.6 Zagrożenie marginalizacją i wykluczeniem społecznym rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym a potrzeba wsparcia psychospołecznego 25
1.7 Skala potrzeb w zakresie usług wspierających dla rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem z regionu łódzkiego w świetle badań i diagnoz społecznych 27
2. Problem niepełnosprawności we współczesnej polityce społecznej w kontekście projektowania wsparcia psychospołecznego dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych i ich rodzin 36
2.1 Współczesne podejście do niepełnosprawności a aktualne tendencje w polityce społecznej . . 36
2.2 Usługi dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin a system wsparcia społecznego 39
2.2.1 Kategorie usług socjalnych 39
2.2.2 Wsparcie udzielane a wsparcie doświadczane 41
2.3 Orientacja klientowska a standaryzacja pomocy socjalnej dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin 43
2.3.1 Osoba niepełnosprawna i jej rodzina, jako klient pomocy społecznej 43
2.3.2 Badanie potrzeb i satysfakcji klientowskiej w zakresie usług socjalnych 45
2.3.3 Kategoria jakości życia, a ocena stopnia zaspokojenia potrzeb wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w regionie łódzkim 46
2.3.4 Ku standaryzacji pomocy socjalnej dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin 57
2.4 Rzecznictwo własne i rozwiązania samopomocowe jako kapitał społeczny w zaspokajaniu potrzeb rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem 58
II. ZAŁOŻENIA METODOLOGICZNE BADAŃ 61
1. Cel badań i pytania badawcze 61
2. Próba badawcza 62
3. Charakterystyka narzędzi badawczych 80
III. WYNIKI BADAŃ 85
1. Wsparcie ze strony szkoły, do której uczęszcza dziecko 85
1.1 Perspektywa rodziców/opiekunów 85
1.2 Wsparcie szkoły – perspektywa uczniów 101
1.3 Problemy ze wsparciem ze strony szkoły (bariery) 110
2. Wsparcie rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w zakresie form pomocy dostępnej ze strony instytucji publicznych 122
2.1 Poziom zadowolenia rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi ze wsparcia oferowanego im przez instytucje publiczne 125

3. Wsparcie ze strony stowarzyszeń, fundacji oraz parafii/wspólnot religijnych 137
4. Wsparcie udzielane przez pracodawców rodzicom z niepełnosprawnym dzieckiem 143
5. Wsparcie instytucji/profesjonalistów medycznych rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością 144
6. Wsparcie ze strony rodziny, sąsiadów i znajomych dla rodziców dzieci niepełnosprawnych 155
7. Wykorzystanie nowych technologii we wsparciu – stan i możliwości 160
8. Rekomendacje dla polityki społecznej i praktyki w zakresie wspierania rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością 166
8.1 Rekomendacje dotyczące wsparcia ze strony szkoły 166
8.2 Rekomendacje dotyczące wsparcia ze strony instytucji publicznych (urzędów) 167
8.3 Rekomendacje dotyczące wsparcia ze strony organizacji pozarządowych/wspólnot religijnych 168
8.4 Rekomendacje dotyczące wsparcia ze strony pracodawców 169
8.5 Rekomendacje dotyczące wsparcia ze strony instytucji opieki zdrowotnej/profesjonalistów medycznych 169
8.6 Rekomendacje dotyczące wsparcia nieformalnego (ze strony rodziny, sąsiadów i znajomych) 170
8.7 Rekomendacje dotyczące wykorzystania internetu we wsparciu 170

Bibliografia 172
ANEKS 178
Spis tabel 178
Spis rysunków 180
Spis załączników 180

Wprowadzenie

Niniejszy raport przedstawia wyniki projektu badawczego realizowanego w okresie od grudnia 2014 r. do czerwca 2015 r. pn. „Badanie potrzeb i satysfakcji z wybranych usług skierowanych do rodzin z dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością w wieku 8-16 lat (usługi badawcze)". Został on wykonany na zlecenie Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi i składa się na realizowany przez tę Jednostkę Organizacyjną Samorządu Województwa Łódzkiego podprojekt pn. „Ekspertyzy/doradztwo, badania, analizy i publikacje związane z Regionalnym Programem Operacyjnym Województwa Łódzkiego" w ramach Pomocy Technicznej Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Łódzkiego. Projekt współfinansowały Europejski Fundusz Rozwoju Regionalnego oraz budżet Samorządu Województwa Łódzkiego. Wykonawcą badania od fazy koncepcyjnej po przygotowanie niniejszego opracowania był zespół Krajowego Centrum Promocji Zdrowia w Miejscu Pracy Instytutu Medycyny Pracy im. prof. J. Nofera w Łodzi, w skład którego weszli pedagodzy specjalni, socjolodzy, psycholog i specjalista zdrowia publicznego.

Głównym celem badań było rozpoznanie potrzeb i satysfakcji z wybranych usług skierowanych do rodzin z dziećmi w wieku 8-16 lat z orzeczoną niepełnosprawnością kształconymi w ramach szkolnictwa specjalnego w woj. łódzkim. W tym celu przeprowadzono szeroko zakrojone badania ilościowe i jakościowe dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością uczęszczających do tego rodzaju szkół oraz ich rodziców (próba badania kwestionariuszowego objęła 322 rodziców i 359 dzieci uczęszczających do 24 gimnazjów specjalnych i 24 szkół podstawowych specjalnych, natomiast wywiady swobodne przeprowadzono z 97 rodzicami oraz 67 dziećmi). Konieczność podjęcia tak ważkiego społecznie tematu wynikała m.in. z dużej skali potrzeb w zakresie usług wspierających dla rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem z Regionu Łódzkiego (wg danych z Narodowego Spisu Powszechnego Ludności z 2011 r. w woj. łódzkim było ponad 8 tys. osób do 16 r. ż. z orzeczoną niepełnosprawnością)[1]. Jednocześnie brakuje badań społecznych oceniających ich potrzeby w zakresie wsparcia społecznego i satysfakcję z otrzymywanej pomocy.

Prezentowany raport w części zasadniczej rozpoczyna się opisem bazy teoretycznej przeprowadzonych badań. W dalszej części opracowania przedstawiono opis zastosowanej w nich metodologii. Następnie zaprezentowano wyniki badań wraz z rekomendacjami dla polityki społecznej w zakresie wspierania rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością. Raport kończy zestaw załączników zawierający m.in. zastosowane narzędzia badawcze.

1 Urząd Statystyczny w Łodzi (2014), Niepełnosprawni w województwie łódzkim. Analizy statystyczne, tab. 2, s. 63.

I. PODSTAWY TEORETYCZNE PRZEPROWADZONYCH BADAŃ

dr hab. Dorota Podgórska-Jachnik, prof. UKW

1. Niepełnosprawność dziecka w kontekście potrzeby wsparcia psychospołecznego

1.1 Niepełnosprawność dzieci i młodzieży – podstawowe definicje

Mimo wielu opracowań definicyjnych pojęcia niepełnosprawności, istnieje potrzeba odrębnego podejścia do tego zjawiska w odniesieniu do problemów dzieci i młodzieży. Mimo podobnego zakresu uszkodzeń, a nawet podobnego zakresu ograniczeń funkcjonalnych, niepełnosprawności dzieci nie można porównywać wprost z niepełnosprawnością osób dorosłych, ze względu na jej rozwojowy charakter oraz odmienne role i usytuowanie społeczne jednych i drugich jednostek. Doświadczenie niepełnosprawności w dzieciństwie rzutuje na rozwój i całe dalsze życie dziecka, ukształtowane w warunkach podmiotowej niepełnosprawności od najmłodszych lat.

Odwołując się do bio-psycho-społecznej definicji niepełnosprawności, operując jej charakterystyką i skutkami na trzech poziomach: biologicznym, psychofizycznym (funkcjonalnym) i (psycho) społecznym[2], należy spojrzeć na niepełnosprawność dzieci i młodzieży jako potencjalny skutek funkcjonalny istniejącego zaburzenia, uszkodzenia czy choroby. Stąd między innymi pojęcie „dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością”[3] na określenie młodego człowieka wymagającego wczesnego wspomagania i wczesnej interwencji terapeutycznej ze względu na zdiagnozowane problemy zdrowotne. Współczesna wiedza wskazuje drogę podejmowania działań interwencyjnych o charakterze profilaktycznym, by zminimalizować skutki niepełnosprawności[4]. O ile więc **stan funkcjonalny dorosłej osoby z niepełnosprawnością odzwierciedla jej dotychczasową historię rozwoju – zaburzonego lub nie – i ewentualnej utraty osiągniętej sprawności**, o tyle w **przypadku dziecka jest to tylko punkt wyjścia do rozwoju, wprawdzie w utrudnionych warunkach, ale zawierającego w sobie bogaty potencjał kompensacyjny, znacznie większy, niż w przypadku dorosłego**. Układ nerwowy dziecka w okresie rozwojowym jest bardzo plastyczny, gotów nie tylko do kształtowania funkcji i zdobywania osiągnięć rozwojowych według prawidłowości wyznaczonych statystyczną normą, ale także podejmowania funkcji zastępczych, alternatywnych, schematów kompensacyjnych i daleko idącej adaptacji. W przypadku osób dorosłych, np. po urazie, który spowodował jakąś dysfunkcję, potencjał kompensacyjny jest znacznie mniejszy, czasem bardzo trudno zastąpić dawne wzorce ruchowe czy poznawcze, niekiedy jest to zupełnie niemożliwe.

Drugą różnicą jest to, że niepełnosprawność, która dotyka osobę dorosłą nie ma już takiego całościowego wpływu na kształtowanie się jego psychiki, jak u dziecka. Utrata sprawności jest doświadczeniem o silnym znaczeniu traumatyzującym, może prowadzić do kryzysu psychicznego, do załamania, narzuca gruntowne zmiany planów życiowych, często po prostu je niweczy. Jednak, gdy wydarzenie to dotyczy osoby, której rozwój został już zakończony, w radzeniu sobie z traumą wykorzystuje ona ukształtowane już mechanizmy i umiejętności. Dorosłość to między innymi

2 ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*), 1980, WHO, Bruksela.
3 Pilotażowy program rządowy *Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie 2005–2007* (WWKSC) (2004).
4 Tamże.

samodzielne mierzenie się z przeciwnościami życia, zatem i ze stratą spowodowaną niepełnosprawnością. Niepełnosprawność dziecka podważa natomiast konstrukcję fundamentów rozwojowych, gdyż jest we wczesnym okresie życia taką szczególną całością psychofizyczną, która w trakcie rozwoju integruje ze sobą wszystkie doświadczenia. Na ich bazie kształtują się wszystkie nowe umiejętności. Doświadczanie niepełnosprawności i jej skutki odzwierciedlają się więc w całości funkcjonowania dziecka, jego aktywności fizycznej, poznawczej, w relacjach społecznych i sferze emocjonalno-motywacyjnej.

Kolejna różnica związana jest z podstawowymi formami aktywności w różnych okresach życia oraz z funkcją tych okresów. **Najpoważniejszymi skutkami niepełnosprawności dorosłego są niezdolność lub ograniczona zdolność do samodzielnego życia oraz niemożność pełnienia ról społecznych typowych dla wieku, np. roli osoby pracującej.** To z tego powodu praktyczne definiowanie niepełnosprawności (np. prawnie uzasadnione przypisywanie statusu osoby niepełnosprawnej) najczęściej - choć nie tylko - łączone jest z ograniczeniami w możliwości wykonywania pracy. **Takie ujęcie w sposób oczywisty nie ma zastosowania wobec dzieci i młodzieży, które z powodu innych polskich regulacji prawnych nie mogą być zatrudniane przed ukończeniem 16. roku życia.** Określanie ich niepełnosprawności w oparciu o kategorię przydatności do pracy nie ma więc sensu. Natomiast **zasadne jest określanie jej w odniesieniu do dzieci i młodzieży z punktu widzenia potrzeb rozwojowych i edukacyjnych - w przypadku niepełnosprawności określonych jako potrzeby specjalne (SPE).**

Rozpoznanie SPE jest zadaniem szkoły i choć prawo oświatowe wymienia konkretne kategorie uczniów ze SPE, użyteczne są dodatkowe kryteria funkcjonalne tych potrzeb. Są to:

- trudności uczniów w sprostaniu wymaganiom powszechnie obowiązującego programu edukacyjnego i standardom zachowania obowiązującym w szkole;
- znacznie większe trudności w uczeniu się i podporządkowaniu normom społecznym w porównaniu z rówieśnikami;
- potrzeba wsparcia i pomocy pedagogicznej w formie specjalnego programu nauczania, specjalnych metod i interwencji edukacyjnych i wychowawczych, dostosowanych do ich potrzeb, możliwości i ograniczeń[5].

Niepełnosprawność jako przyczyna SPE często wywołuje tego typu problemy. Większość uczniów z niepełnosprawnością należy traktować jako uczniów ze SPE i należy udzielić im odpowiedniego wsparcia, jednak dalszy tryb postępowania uzależniony jest od tego, czy ich niepełnosprawność została potwierdzona odpowiednimi dokumentami orzeczniczymi.

Jako uczniowie wymagający stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy, mogą być objęci kształceniem specjalnym[6] – jednak nie tylko w szkole specjalnej. Obecnie kształcenie specjalne *może być prowadzone w formie nauki w szkołach ogólnodostępnych, szkołach lub oddziałach integracyjnych, szkołach lub oddziałach specjalnych i ośrodkach* (wymienionych w osobnym artykule ustawy[7]). Tę ścieżkę kształcenia zaplanowano dla uczniów posiadających aktualne orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydane przez zespół orzekający poradni psychologiczno-pe-

5 Por. K. Leśniewska, E. Puchała, L. Zaremba (2010), *Specjalne potrzeby edukacyjne dzieci i młodzieży. Praca zespołu nauczycieli, wychowawców grup wychowawczych i specjalistów prowadzących zajęcia z uczniem w przedszkolach, szkołach i placówkach. MEN*, Warszawa.
6 *Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty* (Dz. U. z 2004 r. nr 256 poz. 2572 z późn. zm.), art. 71b ust.1.
7 Tamże, art. 2 pkt 5.

dagogicznej. Z punktu widzenia resortu oświaty niepełnosprawnym jest więc uczeń posiadający takie orzeczenie, a może być ono wydane dzieciom i młodzieży:

- niesłyszącym,
- słabosłyszącym,
- niewidomym,
- słabowidzącym,
- z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją,
- z upośledzeniem umysłowym[8] w stopniu lekkim,
- z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym,
- z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera,
- z niepełnosprawnościami sprzężonymi[9].

Jest to lista zamknięta (nie zawiera kategorii „inni uczniowie", jak w przypadku SPE). Brak tu niektórych kategorii, które w potocznym odbiorze lub przy zastosowaniu innych przepisów mogą się również identyfikowane jako niepełnosprawność lub prowadzą do niej (np. jak wiele chorób przewlekłych). Nie oznacza to jednak braku pomocy w przypadku stwierdzenia trudności w uczeniu się takich dzieci, tylko inny sposób jej realizacji (diagnoza indywidualnych potrzeb i dostosowany do nich plan działań wspierających, ale już nie indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny przewidziany dla dzieci uznanych za niepełnosprawne).

Jednocześnie istnieją przepisy resortu pomocy społecznej, które przyjmują zupełnie inne rozumienie niepełnosprawności dzieci i młodzieży. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia, uznaje, że powinny nimi być:

- przewidywany czas trwania upośledzenia stanu zdrowia (min. 12 miesięcy);
- potrzeba stałej opieki i wsparcia przekraczającego typowe dla wieku dziecka z powodu:
  - niezdolności do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych (w tym do czynności samoobsługowych oraz komunikowania się z otoczeniem);
  - potrzeby stałego i systematycznego leczenia oraz rehabilitacji, wynikającej ze znacznego zaburzenia funkcjonowania organizmu[10].

Ta ostatnia potrzeba wiązana jest w szczególności przez ustawodawcę z:

- wadami wrodzonymi prowadzącymi do niedowładów, porażeń, zmian w narządzie ruchu, które znacznie upośledzają sprawność manualną (zdolność chwytną rąk) lub samodzielne poruszanie się;

8 Pojęcie „upośledzenie umysłowe" jest obecnie wypierane przez pojęcie „niepełnosprawność intelektualna", jednak nadal jeszcze występuje w aktach prawnych. Z tego powodu używane jest też w niniejszym opracowaniu – czasem wymiennie z pojęciem „niepełnosprawność intelektualna" - gdyż to zapisy prawne wyznaczają ramy działań na rzecz osób z niepełnosprawnością. Autorzy mają jednak świadomość aktualnych tendencji terminologicznych, wyznaczonych między innymi nową, nierozpowszechnioną jeszcze w Polsce wersją podręcznika diagnostycznego DSM-V, który operuje już pojęciem ID (*intelectual disability*), oraz przygotowywaną kolejną wersją klasyfikacji WHO ICD-11 [zob. A. Żyta (2014), *Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD-11 oraz AAIDD*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja" nr 1; K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki (red.) (2012), Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia, Wydawnictwo Continuo, Wrocław].

9 *Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowywania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach* (Dz. U. 2010 nr 228 poz. 1489).

10 *Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia* (Dz. U. 2002 r. nr 17, poz. 152), § 1.

- wrodzonymi lub nabytymi ciężkimi chorobami metabolicznymi, układu krążenia, oddechowego, moczowego, pokarmowego, układu krzepnięcia i innymi, które znacznie upośledzają sprawność organizmu i wymagają systematycznego leczenia w domu, a okresowo w szpitalu;
- upośledzeniem umysłowym, ale począwszy dopiero od stopnia umiarkowanego;
- psychozami i zespołami psychotycznymi;
- zespołem autystycznym;
- padaczką, której towarzyszą częste napady lub wyraźne psychoneurologiczne następstwa;
- nowotworami złośliwymi, chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego (do 5 lat od zakończenia leczenia);
- wrodzonymi lub nabytymi poważnymi wadami narządu wzroku (przy ostrości w lepszym oku po zastosowaniu korekcji do 5/25 lub 0,2 wg Snellena, lub ograniczeniu pola widzenia do 30 stopni);
- głuchoniemotą, głuchotą lub obustronnym poważnym uszkodzeniu słuchu, które nie poprawia się po zastosowaniu aparatu słuchowego lub implantu ślimakowego[11].

Orzeczenie o niepełnosprawności, stanowiące dokument potwierdzający niepełnosprawność w sensie prawnym, wydawane jest przez lokalne zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności. Zgodnie z art. 6. 1. Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych: *Powołuje się zespoły orzekające o niepełnosprawności: 1) powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności – jako pierwsza instancja; 2) wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności – jako druga instancja*[12]. **Nauczyciele w szkołach, w których uczą się uczniowie z niepełnosprawnością, niestety często mylą orzeczenie prawne o niepełnosprawności z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego**, uważając je za równoważne. Tymczasem na podstawie orzeczenia prawnego można uzyskać pewne materialne i niematerialne świadczenia socjalne, związane z większą potrzebą wsparcia dla dziecka uznanego za niepełnosprawne i jego rodziny, do których nie uprawnia orzeczenie poradni psychologiczno-pedagogicznej, służące celom związanym z edukacją i rewalidacją. Art. 35a pkt. 7 Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych uprawnia osoby z orzeczoną niepełnosprawnością do otrzymania dofinansowania na likwidację barier w komunikowaniu się, technicznych, na oprzyrządowanie[13]. Z kolei zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 3 stycznia 2013 r. w sprawie sposobu i trybu postępowania w sprawach o świadczenia rodzinne, orzeczenie prawne o niepełnosprawności uprawnia do pewnych specjalnych zasiłków i dodatków (m. in. zasiłku pielęgnacyjnego czy zasiłku stałego). Oprócz tego istnieją jeszcze inne uprawnienia i ulgi z tytułu niepełnosprawności (np. komunikacyjne[14]), pozwalające odciążyć rodziny niepełnosprawnych dzieci z większych kosztów związanych z ich wychowaniem i rehabilitacją. Do takich form wsparcia nie uprawnia orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, jeśli więc rodzice nie zdają sobie sprawy z różnicy między omawianymi dokumentami (a jak już napisano, różnicy tej często nie dostrzega także szkoła), mogą nie wykorzystać dostępnych, a tak bardzo ważnych dla nich form pomocy. Rola orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego jest jednak również bardzo duża, gdyż wynika z niego konieczność podjęcia działań

11 Tamże, § 2.1.
12 *Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 1997 nr 123 poz. 776, z późn. zm.).
13 Tamże, art. 35 a pkt. 7.
14 *Ustawa z dnia 20 czerwca 1997r. Prawo o ruchu drogowym* (Dz. U. z 2005r. Nr 108, poz. 908 z późn. zm.), art. 8 ust. 1.

adaptacyjnych dotyczących programu nauczania (jego indywidualizacji), jak również doboru metod, środków dydaktycznych i specjalnych form pomocy psychologiczno-pedagogicznej.

Nie wszystkie kategorie niepełnosprawności wyróżniane przez Ministerstwo Edukacji Narodowej wystąpią również w klasyfikacji Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej. Z przepisów nie wynika np. potrzeba wsparcia pomocą społeczną uczniów z niepełnosprawnością w stopniu lekkim, słabowidzących lub słabosłyszących z lżejszymi uszkodzeniami wzroku czy słuchu (o ile nie ma innych przesłanek związanych z sytuacją rodziny czy innych problemów zdrowotnych), ale MEN dostrzega u tych uczniów potrzebę kształcenia specjalnego. Kształcenia specjalnego nie planuje się natomiast – jak już wspomniano – wobec uczniów z chorobą przewlekłą[15], ale mogą być oni z kolei uznani za niepełnosprawnych w świetle prawa obowiązującego w działaniach z zakresu pomocy społecznej. Należy zaznaczyć, że rozbieżność wynika z różnych celów, dla których definiuje się niepełnosprawność w obu resortach. Jednocześnie wskazuje na istnienie dwóch różnych dokumentów uprawniających do korzystania ze świadczeń i pomocy w różnych obszarach trudności życiowych, które mogą być udziałem dziecka z niepełnosprawnością i jego rodziny.

Posiadanie jednego orzeczenia nie wyklucza możliwości posiadania drugiego, jeśli spełnione są kryteria ustalone przez oba resorty. Gdy brak wsparcia informacyjnego, zdarza się, że rodzic nie występuje o któryś dokument, nie zdając sobie sprawy z możliwości związanej z nim pomocy.

W niniejszych badaniach kryterium niepełnosprawności jest orzeczenie prawne, bo chociaż badania zaprojektowane są z perspektywy szkoły (teren badań), to jednak oceny dotyczą doświadczanego wsparcia realizowanego w znacznie szerszym zakresie, także z uwzględnieniem pozaszkolnych działań pomocowych i usług socjalnych. Jednakże należy podkreślić brak obowiązku przedstawiania czy w ogóle informowania szkoły przez ucznia lub jego rodziców o posiadaniu orzeczenia o niepełnosprawności, co wynika z poszanowania podmiotowego prawa rodziców do dysponowania informacją na temat stanu zdrowia dziecka.

1.2 Niepełnosprawność dzieci i młodzieży jako problem rozwojowy i edukacyjny

Niepełnosprawność ma wiele definicji i postaci, ale jeden porównywalny skutek: jest zagrożeniem dla rozwoju, funkcjonowania i samorealizacji człowieka. Choć, jak pisze Włodzisław Zeidler jest ona *pojęciem abstrakcyjnym, swoistym konstruktem teoretycznym, który ma znaczenie dla ustaleń prawnych, dotyczących polityki społecznej*[16], to jej skutki dotykają - bardzo praktycznie, a często i boleśnie - w pierwszej kolejności samą osobę niepełnosprawną i jej rodzinę, w drugiej - szeroko rozumiane społeczeństwo. Choć większość osób z niepełnosprawnością to osoby w wieku dorosłym i starszym (2/3 populacji niepełnosprawnych), to jednak niepełnosprawność dzieci i młodzieży stanowi bardzo poważny problem. Niepełnosprawność jest **ściśle powiązana z rozwojem dziecka**, należy patrzeć na nią w kategoriach skutków różnego rodzaju uszkodzeń i schorzeń, które to skutki ujawniają się, kumulują i zmieniają w czasie.

15 Choć kategoria niepełnosprawności z powodu choroby przewlekłej występuje w statystykach GUS, zwłaszcza tych sprzed 2010 r., kiedy to ukazały się przytaczane regulacje MEN w związku z wprowadzanie do szkół ogólnodostępnych edukacji włączającej. Zob. GUS (2011); *Zdrowie dzieci i młodzieży w Polsce w 2009 r.,* Kraków.

16 W. Zeidler (2007), Przedmowa [w:] W. Zeidler (red.), *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, Wyd. GWP, Gdańsk, s. 12.

Z rozwojowego punktu widzenia niepełnosprawność wiąże się z koniecznością zaspokojenia następujących potrzeb dziecka i jego rodziny:

- zdrowotnych, w tym stałej opieki medycznej oraz dostępu do lekarzy specjalistów, możliwości skorzystania z nowoczesnych programów leczenia; obejmuje to także potrzebę informacji medycznej i farmakologicznej;
- wczesnej diagnozy i specjalistycznej interwencji terapeutycznej adekwatnie do rodzaju niepełnosprawności dziecka;
- wczesnego wspomagania rozwoju i wczesnej interwencji terapeutycznej;
- optymalnej stymulacji - adekwatnej do potrzeb rozwojowych, ale też nie nadmiernej (bez przeciążenia dziecka i tzw. gonitwy terapeutycznej;
- edukacji rodziców i kształtowania u nich kompetencji wychowawczo-terapeutycznych w zakresie opieki, wychowania i działań profilaktyczno-kompensacyjnych dopasowanych do niepełnosprawności dziecka;
- kontaktów społecznych i odpowiednich warunków do socjalizacji;
- zabezpieczenia podstaw bytu – w aspekcie ekonomicznym (odpowiednie do potrzeb dziecka mieszkanie, wsparcie finansowe) i opiekuńczym (wsparcie w opiece nad dzieckiem, dostarczenie wiedzy o odpowiedniej pielęgnacji i opiece).

Niepełnosprawność – szczególnie dzieci i młodzieży - **jest także problemem edukacyjnym** ze względu na silną dwustronną zależność:

- niepełnosprawność utrudnia, czasem bardzo poważnie, uczenie się i korzystanie z oferty edukacji ogólnodostępnej;
- mimo tej bariery, to właśnie w edukacji postrzega się podstawowy potencjał kompensacyjny i (re)habilitacyjny dla niepełnosprawnych dzieci i młodzieży; dobrze wykorzystane szanse edukacyjne w największym stopniu przyczyniają się podniesienia poziomu kompetencji adaptacyjnych i umożliwiają w przyszłości w miarę normalne życie i uczestnictwo społeczne, mimo istniejącej niepełnosprawności.

Szkoła jest też traktowana jako mikrospołeczność, a więc „społeczeństwo w miniaturze". Proces integracji i włączania edukacyjnego jest zatem nie tylko treningowym „ćwiczeniem integracji i włączania", ale faktycznym, realnym etapem integracji i inkluzji. Partycypacja w edukacji w przypadku dzieci i młodzieży oznacza uczestnictwo w powszechnie przyjętej i zabezpieczonej prawem (obowiązek szkolny) podstawowej formie aktywności tej grupy wiekowej. Jest więc jednocześnie i środkiem, i celem społecznego włączenia.

Z edukacyjnego punktu widzenia niepełnosprawność wiąże się z koniecznością zaspokojenia następujących potrzeb dziecka i jego rodziny:

- dostępności do wczesnych form edukacji (edukacji przedszkolnej), zgodnie z wyborem rodziców, tak jak ma to miejsce w przypadku innych dzieci;
- dostępu i uczestnictwa w kulturze, zapewniającego nabycie przez dziecko porównywalnych doświadczeń społeczno-kulturowych, które stanowią podstawę edukacji szkolnej;
- kompensacji technicznej, w tym oprotezowania i oprzyrządowania, umożliwiających podjęcie działań edukacyjnych na możliwie wysokim poziomie funkcjonalnym dziecka, z wykorzystaniem najnowszych dostępnych technologii, urządzeń i rozwiązań;
- wspierania we wczesnym nabywaniu kompetencji kompensujących istniejące ograniczenia (np. przygotowanie do nauki pisma brajlowskiego, odpowiednio wczesna nauka komunikacji

alternatywnej, języka migowego czy fonogestów, korzystania z urządzeń technicznych wskazanych w punkcie poprzednim);

- wspierania w zakresie osiągnięcia odpowiedniego poziomu wrażliwości edukacyjnej, umożliwiającego rozpoczęcie nauki szkolnej w czasie porównywalnym do rówieśników, tj. bez zbędnych opóźnień (spowodowanych np. zaniedbaniem, niewłaściwymi decyzjami kwalifikacyjnymi, czy brakiem adekwatnego wsparcia edukacyjnego w wybranym przedszkolu czy szkole), jednak jeśli rozwój i dobro dziecka tego wymagają – w indywidualnie zróżnicowanym czasie (oznacza to potrzebę monitorowania rozwoju, czasem odroczenia z obowiązku szkolnego lub wydłużenia etapu edukacji); wymaga to racjonalnych decyzji, umożliwiających rozwój i naukę w optymalnym, indywidualnym tempie, a nie chaotycznej wędrówki metodą prób i błędów po przypadkowo wybranych szkołach, co niestety zdarza się jeszcze w naszym systemie oświaty dość często[17];
- dostosowania architektoniczno-komunikacyjnego placówki, łącznie z zapewnieniem dojazdu (dowozu) do właściwej szkoły;
- dostosowania w zakresie programów szkolnych (indywidualnych programów edukacyjno-terapeutycznych), pomocy i środków dydaktycznych, specjalnych metod pracy dostosowanych do istniejących ograniczeń;
- zapobiegania wykluczeniu cyfrowemu i wykorzystania w procesie edukacji nowoczesnych form nauczania i nowych mediów, które ułatwiają dostęp do bogatych, a zarazem łatwo dostępnych źródeł wiedzy; zaspokojenie tej potrzeby ma przynajmniej dwa równoległe cele: czysto edukacyjny, poznawczy – gdyż dzięki cyfrowym źródłom informacji uczeń z niepełnosprawnością zyskuje szerszy i łatwiejszy dostęp do wiedzy, oraz cel społeczny, zapobiegający wykluczeniu cyfrowemu – gdyż wprowadzenie tego elementu do edukacji uczniów z niepełnosprawnością pozwala redukować lukę w ich doświadczeniach względem doświadczeń ich rówieśników bez niepełnosprawności;
- wsparcia edukacyjnego rodziców, także w zakresie doradztwa i umożliwienia rekwalifikacji zawodowej, w przypadku, gdy zmiana miejsca pracy (zawodu) umożliwia poprawę jej funkcjonowania i/lub statusu ekonomicznego;
- łagodzenia skutków finansowych zwiększonych nakładów rodziny na naukę szkolną dziecka z niepełnosprawnością.

1.3 Niepełnosprawność dzieci i młodzieży jako problem rodzinny i społeczny

Niepełnosprawność dziecka dotyka w pierwszej kolejności jego rodziców, gdyż narodziny dziecka z niepełnosprawnością lub ujawnienie się tego problemu traktowane są w kategoriach traumy spowodowanej stratą, której samo dziecko nie jest jeszcze wtedy w żaden sposób świadome. Niepełnosprawność dziecka oznacza bowiem bolesną utratę pragnień i marzeń o zdrowym, dobrze rozwijającym się potomku. Narażone są najważniejsze wartości, a często i najważniejsze cele życiowe rodziców. Uruchamiane jest nie tylko poczucie straty, ale i winy, niesprawiedliwości, niezawinionego nieszczęścia, zazdrości wobec rodziców innych, zdrowych dzieci, itd. Większość rodziców przyswaja sobie stopniowo trudną poznawczo i emocjonalnie sytuację, przechodząc tzw. proces żałoby. Właściwe przeżycie żałoby stwarza szansę na akceptację dziecka takim, jakie ono jest, choć pełna akceptacja niepełnosprawności nie zawsze jest udziałem rodziców.

17 D. Podgórska-Jachnik (2013), *Głusi. Emancypacje,* Wyd. Naukowe WSP, Łódź.

Niepełnosprawność dziecka może również oznaczać trudności w komunikacji interpersonalnej, wynikające bezpośrednio z charakteru niepełnosprawności (taką jest np. blokada ekspresyjno-odbiorcza wymagająca nabycia przez dziecko i członków rodziny kompetencji w jakiegoś rodzaju komunikacji alternatywnej lub wspomagającej), lub z powodu inności/odmienności dziecka w ogóle (bariera psychologiczna utrudniająca akceptację niepełnosprawności). Zakłócenia komunikacji interpersonalnej mogą być symptomem, ale i źródłem zaburzonych relacji w rodzinie. Rodzice w różny sposób radzą sobie z tym obciążeniem, częściej nadmiernie koncentrują się lub dystansują od dziecka, co stwarza ryzyko utrwalania się negatywnych postaw rodzicielskich – najczęściej nadmiernie chroniących lub nadmiernie wymagających; bywa, że i jednych, i drugich w tej samej rodzinie. Może to rodzić zakłócenia równowagi we wzajemnych relacjach i w triangulacji systemu rodzinnego. Pojawia się np. rola outsidera, która może przypaść bardziej zdystansowanemu rodzicowi, ale także rodzeństwu, którego potrzeby schodzą na plan dalszy[18]. Czasem outsiderem rodzinnym może być także niepełnosprawne dziecko, które swoją niepełnosprawnością burzy podtrzymywany obraz rodziny, dlatego usuwane jest na obrzeża rodzinnego życia, w sensie fizycznym i psychicznym. Może dojść więc nawet do podwójnej marginalizacji i wykluczenia: rodziny naznaczonej piętnem niepełnosprawności dziecka oraz dziecka z niepełnosprawnością wewnątrz rodziny. Pewną formą owego wykluczenia będzie odrzucenie emocjonalne przez jednego z rodziców. Wszystkie te przypadki ukazują rozchwianie równowagi w relacjach rodzinnych i będące ich pochodną zakłócenia komunikacji.

Wszystkie problemy w funkcjonowaniu rodziny występują znacznie częściej, gdy niepełnosprawność dziecka powoduje niepewność w rodzicielskich rolach, jest przyczyną bezradności, obciążenia i przeciążenia, dodatkowo o cechach stresu przewlekłego (długotrwałego)[19]. Tak jednak być nie musi, jednak bardzo ważne jest, by rodzice – jak wynika z badań Marianny Krawiec zarówno matki, jak i ojcowie – otrzymali opiekę, wsparcie i informację, jak również pomoc w ułożeniu relacji z ich niepełnosprawnym dzieckiem[20].

Rodzinny aspekt niepełnosprawności wiąże się z również z kształtowaniem się tożsamości tak rodziców (tożsamość rodzicielska – macierzyńska i ojcowska), jak i niepełnosprawnego dziecka (tożsamość osobowa) w toku przeżywanych interakcji (postrzeganie się i poznawanie wzajemne przez pryzmat społecznych relacji), poprzez charakter kształtującej się więzi (zagrożenie dla relacji przywiązania stanowiącej bazę dla całego rozwoju społecznego), w warunkach wzajemnego dopełnienia (kształtowanie się tożsamości rodziców poprzez doświadczenie posiadanie niepełnosprawnego dziecka, ale i kształtowanie się tożsamości dziecka poprzez doświadczenie akceptacji lub jej braku oraz stosunku rodziców do niepełnosprawności)[21].

Coraz częściej wskazuje się również na to, że niepełnosprawność w rodzinie to także problem rodzeństwa. Traktowane jako ważny element systemu naturalnego rodzinnego wsparcia dla swoich niepełnosprawnych braci czy sióstr, rodzeństwo to musi się zmierzyć również ze swymi własnymi problemami wynikającymi ze specyfiki swojej rodziny. Z powodu niepełnosprawności brata lub siostry,

18 V. Satir (2002), Rodzina . Tu powstaje człowiek, GWP, Gdańsk; tejże (2001), *Zmieniamy się wraz z rodzinami. O zdrowej komunikacji*, GWP, Gdańsk.

19 Por. M. Duda, K. Kuta-Składek (2011), *Zaburzenia relacji wewnątrzrodzinnych w kontekście pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością* [w:] A. Bartoszek (red.) *Osoby niepełnosprawne a życie rodzinne*, Wydział Teologiczny UŚ, Katowice, s. 83-97.

20 M. Krawiec (2009), *Co młodzież niedosłysząca i niesłysząca mówi rodzicom dziecka z wadą słuchu?* [w:] J. Kobosko (red.), *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie,* Stowarzyszenie „Usłyszeć świat", Warszawa, s. 175.

21 J. Kobosko (2009), *Co to znaczy być osobą głuchą? Studia nad tożsamością osobową młodzieży głuchej ze słyszących rodzin* [w:] J. Kobosko (red.): *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie*, Stowarzyszenie „Usłyszeć świat", Warszawa, s. 19.

spada na nie często nie tylko więcej obowiązków i większa odpowiedzialność, ale także konieczność zasymilowania doświadczenia niepełnosprawności w rodzinie i zintegrowania go ze swoją własną tożsamością (zawiera się w tym problem obciążenia stygmatem oraz problem ryzyka genetycznego „nosicielstwa niepełnosprawności", które należy brać pod uwagę np. przy własnych decyzjach prokreacyjnych), czasem podporządkowania niepełnosprawności rodzeństwa swoich życiowych wyborów. Część zobowiązań ma charakter obligatoryjny (zobowiązania alimentacyjne, umowy cywilno-prawne, np. testamenty rodziców rodzące zobowiązania osobistej opieki w powiązaniu z warunkowym przekazaniem praw majątkowych, itd.), część moralny, przy silnej, oceniającej presji społecznej. Dlatego sytuacja rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością powinna stanowić także przedmiot troski i wsparcia. Dobre relacje między rodzeństwem stanowią jeden z ważniejszych elementów sieci wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością w dorosłym życiu, stając się nierzadko swoistym gwarantem podstawowego bezpieczeństwa socjalnego i emocjonalnego tych osób[22].

Wszystkie problemy rozgrywające się w rodzinie należy traktować jako problemy społeczne, gdy przekraczają zwykłe możliwości jej radzenia sobie. Rodzina niewątpliwie jest znaczącym buforem w tym zakresie i wiele trudności rozwiązuje własnymi siłami, w naturalny sposób mobilizując posiadane zasoby – tak osobowe, jak i materialne. Niepełnosprawność dziecka traktować jednak należy nie jako problem jednorazowy, ale permanentny; nie tylko wymagający dużych zasobów rodzinnych, ale także systematycznie i poważnie je uszczuplający, co znajduje np. odzwierciedlenie w zespole wypalenia się sił rodziców dzieci niepełnosprawnych (*burn out syndrom*)[23]. Gdy rodzina nie radzi sobie z problemami związanymi z niepełnosprawnością dziecka, jest to zarówno ryzyko zagrożenia jego rozwoju, jak i ryzyko dla sprawnego i samodzielnego funkcjonowania całej rodziny. Wczesna i właściwie sprofilowana pomoc dla takiej rodziny ma charakter profilaktyki, nie tylko w odniesieniu do zagrożenia dla niej samej, ale także profilaktyki poważnego problemu społecznego, którego skali nie można zlekceważyć. Jeśli niepełnosprawność dzieci i młodzieży to problem ok. 5% populacji, przy wskaźniku żywych urodzeń w Polsce wynoszącym ok. 400 tys.[24], jest to corocznie problem ok. 2 tys. nowych rodzin wchodzących na ścieżkę „radzenia sobie-nieradzenia" z niepełnosprawnością.

1.4 Główne kategorie problemowe w funkcjonowaniu rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem

Oprócz wskazanych zakłóceń dotyczących przede wszystkim relacji interpersonalnych, problemów z akceptacją dziecka i z komunikacją wewnątrzrodzinną, rodzina dziecka z niepełnosprawnością może doświadczać wielu problemów z organizacją życia codziennego, z zabezpieczeniem niepełnosprawnemu dziecku dostępu do potrzebnego leczenia i rehabilitacji, edukacji, czasem po prostu - trudności ekonomicznych czy innych. Z raportu badawczego Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi (2012) wynika, że ogólne negatywne strony sytuacji życiowej postrzeganej przez rodziców z niepełnosprawnością oraz źródła ich zmartwień związane są najczęściej:

- z ogólnym poczuciem życiowego niepowodzenia i niespełnienia, z obawami o przyszłość;

22 Żyta A. (red.) (2014), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością*, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani", Warszawa; Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.

23 G. Wiącek, W. W. Otrębski, A. Targońska (2011), *Zespół wypalenia się sił, jego korelaty i sposoby radzenia sobie u rodziców dzieci z autyzmem* [w:] A. Bartoszek (red.), *Osoby niepełnosprawne a życie rodzinne*, Wydział Teologiczny UŚ, Katowice, s. 97-113.

24 GUS (2012), *Podstawowe informacje o sytuacji demograficznej Polski w 2011 roku*, Materiały z konferencji prasowej z dn. 20.01.2012.

- ze zmęczeniem wieloletnim, a nierzadko samotnym, wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka oraz codzienną opieką nad nim;
- z ograniczonymi możliwościami podejmowania aktywności zawodowej tak przez osoby z niepełnosprawnością, jak i opiekunów tych osób;
- z trudnościami finansowymi i niezadowoleniem z uzyskiwanego wsparcia finansowego;
- z biurokracją i uciążliwymi procedurami ubiegania się o pomoc;
- z funkcjonowaniem służby zdrowia;
- z brakiem kompleksowego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością i dla ich rodzin;
- z ogólnym brakiem świadomości i zrozumienia dla sytuacji osób z niepełnosprawnością i ich rodzin wśród decydentów;
- z innymi problemami, takimi jak trudności w relacjach społecznych, poczucie izolacji i odrzucenia społecznego z powodu niepełnosprawności dziecka, niechęć do zaangażowania się innych w opiekę nad nim, dystansowanie się rodziny, np. ojca czy innych krewnych od niepełnosprawnego dziecka, poczucie zaniedbywania pozostałych dzieci i ich rozwoju, będące skutkiem koncentracji na potrzebach dziecka z niepełnosprawnością i in.[25]

Powyższą listę można uzupełnić jeszcze:

- problemami wynikającymi ze specyficznych potrzeb dziecka związanych z określonego rodzaju niepełnosprawnością;
- problemami z mobilnością;
- problemami edukacyjno-wychowawczymi;
- sytuacjami kryzysowymi, problemami psychologicznymi, agresją i przemocą powiązaną z niepełnosprawnością dziecka[26];
- naruszaniem praw dziecka i jego rodziców[27].

Mówiąc o negatywnych stronach opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, warto jednak zaznaczyć, że rodzice potrafią odkryć również pozytywne strony takiej sytuacji życiowej. W przywoływanych badaniach łódzkich, badani rodzice niepełnosprawnych dzieci wskazywali następujące pozytywne aspekty swojej sytuacji życiowej oraz przyczyny zadowolenia:

- ogólne poczucie radzenia sobie w życiu i samorealizacji;
- radość płynąca z samego dziecka z niepełnosprawnością i jego rozwoju;
- niepełnosprawność dziecka jako impuls do podjęcia aktywności społecznej;
- wsparcie uzyskiwane ze strony rodziny;
- przychylne nastawienie i większe zainteresowanie otoczenia społecznego sprawami związanymi z niepełnosprawnością[28].

To bardzo ważny wniosek, gdyż czasami pomija się pozytywne aspekty, koncentrując jedynie na negatywach, co w rezultacie osłabia konstruktywne spojrzenie rodziców na ich sytuację życiową,

25 RCPS (2012), *W kierunku reintegracji społecznej – system pracy z osobami niepełnosprawnymi na terenie województwa łódzkiego, mający na celu ich aktywizację społeczną. Raport z badania*, Wydział ds. Pomocy i Integracji Społecznej Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi, s. 80-86.

26 Nieco szerzej sytuacja rodzin, w których jest osoba z niepełnosprawnością, została opisana w monografii: D. Podgórska-Jachnik (2014), *Praca z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami,* CRZL, Warszawa. Tu zostały wybrane i uzupełnione tylko niektóre obszary problemowe, opisane w tamtej książce – te, które dotyczą rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi i młodzieżą.

27 G. Mikołajczyk-Lerman (2013), *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*, Wydawnictwo UŁ, Łódź, s. 38–58.

28 RCPS (2012), *W kierunku reintegracji społecznej…*, poz. cyt., s. 77-80.

motywację do działania i efektywne podejście skupione na rozwiązaniach. Niesłusznie, gdyż efektywna praca nad życiową zmianą, to przede wszystkim praca na mocnych stronach, a umiejętność ich szukania w każdej sytuacji to jedna z kluczowych kompetencji samoregulacyjnych.

1.5 Przemoc i cyberprzemoc jako przejaw zaburzeń więzi w relacjach dziecko niepełnosprawne – jego rodzina – otoczenie społeczne

Charakteryzując problemy w funkcjonowaniu rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, wyróżniono pewien szczególny obszar, jakim jest zaburzenie więzi rodziców z dziećmi, w tym i takie, które przejawia się przemocą w rodzinie. Choć taki rodzaj patologii relacji społecznych może zdarzyć się w każdym układzie społecznym (każdej rodzinie), niepełnosprawność dziecka jest dodatkowym czynnikiem stresogennym obciążających jego opiekunów i potęgującym ryzyko pojawienia się zachowań agresywnych (co jednak nie może stanowić usprawiedliwienia dla tych zachowań). Wczesna diagnoza tego problemu i szybkie, profilaktyczne udzielenie wsparcia, to zatem także ważny obszar pomocy dziecku z niepełnosprawnością i jego rodzinie[29].

Analiza danych statystycznych wskazuje, że niepełnosprawność oznacza większe ryzyko wypadków, różnego rodzaju chorób pogarszających i tak trudną sytuację zdrowotną dziecka, w rezultacie zagrożenie wcześniejszą śmiercią, jak również ryzyko uzależnień. Według World Report on Disability (WHO, 2011) osoby niepełnosprawne znacznie częściej padają ofiarą przemocy. W Stanach Zjednoczonych ryzyko to określa się nawet jako 4-10 razy wyższe. Dotyczy to także ryzyka wykorzystania seksualnego, a czynnikiem predystynującym jest przede wszystkim niepełnosprawność intelektualna lub/i głuchota. Badania wykazują np., że dzieci i młodzież z uszkodzonym słuchem stają się ofiarami ponad trzykrotnie częściej od ich rówieśników, w tym także ofiarami wykorzystania seksualnego[30]. Dotyczy to ponad 45% głuchych dziewcząt i ponad 42,4% głuchych chłopców[31]. Wskaźniki odrzucenia, wykorzystania fizycznego i emocjonalnego są prawie czterokrotnie wyższe[32]. Co szczególnie niepokojące, środowiskiem, w którym ujawnia się agresja i przemoc wobec dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością – w tym przypadku przemoc rówieśnicza - są często także szkoły czy klasy integracyjne[33], a więc takie, które utworzono w celu umożliwienia uczniom nabywania kompetencji umożliwiających koegzystencję.

Ofiarami przemocy stają się szczególnie osoby z niepełnosprawnością z dodatkowymi cechami słabości: osoby starsze – zwłaszcza kobiety, jak również niepełnosprawne dzieci, zwłaszcza dziewczynki. Między innymi z tego powodu Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, podkreślając prawo tych osób do niedyskryminacji i ochrony przed przemocą, wielokrotnie doprecyzowuje, że należy zadbać o te prawa szczególnie w odniesieniu do niepełnosprawnych kobiet i dziewcząt[34].

Przemoc, zwłaszcza ta w rodzinie, oznacza zaburzenie relacji i więzi. Może wynikać z większych napięć, stresów, jak również po prostu braku okazji do wspólnych radosnych doświadczeń, gdy rodzic nie poradził sobie z przeżytą traumą i nie potrafi się odnaleźć w trudnej roli rodzica

29 M. Kordas-Surowiec (2008), *Dziecko z niepełnosprawnością jako ofiara przemocy i zaniedbania w rodzinie* [w:] D. Gorajewska, *Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i w szkole*, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa.
30 Miller D., Kovic Y. (2009): *Sexual Bullying. Deaf and Disabled Children and Young People Cruelty to Children Must Stop*, NSCPP, [dostęp: 12.02.2014] www.nspcc.org.uk/Inform/.../sexual_bullying_deaf_disabled_wdf69261.pdfdeafness.
31 Kvam M.H. (2004): *Sexual abuse of deaf children. A retrospective analysis of the prevalence and characteristics of childhood sexual abuse among deaf adults in Norway.* "Child Abuse and Neglect" Mar; 28(3):241-251.
32 Miller D., Kovic Y. (2009): *Sexual Bullying…*, poz. cyt.,
33 P. Plichta, M. Olempska-Wysocka (2013), *Narażenie na agresję rówieśniczą niepełnosprawnych uczniów szkół integracyjnych w relacjach nauczycieli wspomagających*, „Studia Edukacyjne" nr 28, s. 69-89.
34 *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* (Dz.U. 2012 poz. 1169).

niepełnosprawnego dziecka. Wiele bowiem zależy tu od pierwszych miesięcy i lat wspólnego życia, kiedy nie zawsze rodzice otrzymują należyte wsparcie emocjonalne. Nie oznacza to, że rodzice dzieci niepełnosprawnych nie potrafią ich pokochać bez pomocy z zewnątrz, ale że doświadczenie traumy wpisane we wczesny okres rozwoju dziecka może być poważną blokadą lub przyczyną wytworzenia się którejś z patologicznych form przywiązania (np. ambiwalentnego, lękowego, więzi zdezorganizowanej). Zatem poza faktycznym odrzuceniem dziecka, może wytworzyć się przywiązanie oparte na lęku, niepewności, ciągłym poczuciu zagrożenia. Dotyczy to zarówno rodzica, jak i dziecka i sprzyja pojawieniu się agresji. Agresja rodzica wobec niepełnosprawnego dziecka może być wyrazem bezradności w długotrwałym, obciążającym stresie, niemożności sprostania wymaganiom co do pełnionej roli i poziomu kompetencji wychowawczych. Gdy agresja pojawia się po stronie obiektywnie silniejszego partnera interakcji - mówimy o przemocy. Agresja może jednak pojawić się także ze strony słabszego partnera interakcji, co wskazuje m. in. na brak podstawowych zdolności adaptacyjnych i oceny sytuacji. Agresywne zachowania są często ekwiwalentem zablokowanej komunikacji (np. u dzieci głuchych czy niepełnosprawnych intelektualnie). Pojawiają się również u osób z niższym poziomem odporności na frustrację[35].

Dan Olweus wiąże podwyższony poziom lęku u jednostki z brakiem poczucia bezpieczeństwa. Mogą to być symptomy zaburzonej więzi dziecka niepełnosprawnego z rodzicami, powodujące większe ryzyko stania się ofiarą przemocy ze strony innych[36]. Podobnie jak kumulują się czynniki wykluczenia społecznego, tak również mogą kumulować się czynniki wiktymologiczne: jednym czynnikiem może być niepełnosprawność jako stygmat, wyróżnik odmienności, drugim - niepełnosprawność jako specyficzna sytuacja jednostki, będąca źródłem określonych, często niestety negatywnych doświadczeń społecznych. W przypadku dzieci z niepełnosprawnością pojawia się znaczące ryzyko wejścia zarówno w rolę agresora, jak i ofiary agresji[37]. Terenem tych zachowań może być zarówno szkoła, jak i dom, zawsze we wzajemnym powiązaniu, co wymaga wsparcia edukacyjnego, a czasem i terapeutycznego. To w relacjach rodzinnych dziecka może tkwić pierwotne źródło problemów z jego socjalizacją.

Omawiając problem przemocy, nie można ominąć nowego obszaru, w którym się ona ujawnia, mianowicie wirtualnego świata internetu i przestrzeni komunikacyjnej nowych narzędzi cyfrowych. Problem podstawowych mechanizmów agresji i przemocy interpersonalnej wprawdzie pozostaje ten sam[38], ale nowe media, a w szczególności internet i telefonia komórkowa, stworzyły nową przestrzeń komunikacyjną dla tych zjawisk. Przestrzeń względnie bezpieczną dla anonimowych sprawców – często

35 Zob. Bartkowicz Z. (1995), *Konfliktowość upośledzonych umysłowo, jako przedmiot oddziaływań terapeutycznych* [w:] M. Chodakowska (red), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Lublin; Plichta P. (2006), *Problemy wychowawcze w pracy z uczniami upośledzonymi umysłowo* [w:] J. Pyżalski (red.), *Ujarzmić szkolne demony czyli w poszukiwaniu skutecznych strategii wychowawczych*, Łask.

36 D. Olweus (1999), *Mobbing, fala przemocy w szkole. Jak ją powstrzymać?* Warszawa: Jacek Santorski.

37 Problematyce agresji w przypadku dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi poświęcona jest seria materiałów naukowo-edukacyjnych „ROBUSD" pod red. Jacka Pyżalskiego i Erlinga Rolanda. Zob. m. in. moduły projektu: P. Plichta (2011), *Uczniowie niepełnosprawni intelektualnie, jako ofiary i sprawcy agresji rówieśniczej – kontekst edukacyjny*, D. Podgórska-Jachnik (2011), *Uczeń z uszkodzonym słuchem, jako agresor i jako ofiara agresji*; I. Chrzanowska (2011), *Trudności w uczeniu się, jako źródło problemów w przystosowaniu szkolnym uczniów i agresji rówieśniczej*; B. Jachimczak (2011), *Uczeń z ADHD w roli sprawcy i ofiary zachowań agresywnych* [w:] J. Pyżalski, E. Roland red., *Bullying a specjalne potrzeby edukacyjne*, WSP w Łodzi, Centrum Badań Behawioralnych Universytetu w Stavanger; wersja polska i angielska dostępne w internecie: http://www.robusdproject.wsp.lodz.pl/.

38 J. Pyżalski (2011), *Agresja elektroniczna i cyberbullying – stary dom z nową fasadą? Nowe technologie komunikacyjne w życiu młodzieży* [w:] J. Pyżalski, E. Roland red., Bullying…, poz. cyt.

grupowych, co odzwierciedla pojęcie cyberbullying – jak również przestrzeń bardzo niebezpieczną dla ich ofiar[39]. W przypadku dzieci z niepełnosprawnością, problem nabiera dodatkowego znaczenia.

Wydawać się może, iż niepełnosprawność (np. intelektualna) znacząco ogranicza możliwości korzystania z technologii informatycznych. Faktycznie, istnieje tu ryzyko nowego obszaru wykluczenia osób z niepełnosprawnością, jakim jest wykluczenie cyfrowe, pogłębiające przepaść cywilizacyjną pomiędzy użytkownikami nowych mediów, a tymi, którzy nie mają do nich dostępu lub kompetencji, by z nich korzystać. Okazuje się jednak, że świat mediów - poprzez możliwość swoich cyfrowych transformacji - jest wręcz wymarzonym obszarem kompensacji tak ograniczonego dostępu do informacji, jak i ograniczonych kontaktów społecznych osób z niepełnosprawnością. Przez to stanowi szansę rozwojową, ale i nowe zagrożenie, którego nie można zlekceważyć: zagrożenie oszustwami internetowymi, wyłudzaniem danych, wykorzystaniem seksualnym za pośrednictwem sieci internetowej (pornografia, pedofilia), ale także uzależnieniem od Internetu czy wspomnianą już agresją elektroniczną. Dodatkowo przy ograniczonym zrozumieniu złożonej wirtualnej relacji społecznej, młody człowiek – np. z ograniczonymi możliwościami intelektualnymi – może nie zdawać sobie sprawy, że staje się ofiarą przestępstwa lub też, że popełnia przestępstwo. Z badań Piotra Plichty wynika, że 53% badanych przez niego stu młodych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną przynajmniej raz w życiu było sprawcą agresji elektronicznej z użyciem Internetu lub telefonów komórkowych, 65% było jej ofiarą, 15% doświadczyło cyberbullyingu - systematycznego, celowego, krzywdzenia za pomocą nowych mediów. Niektórzy sami przyznawali się do takich działań. To na co zwraca uwagę Plichta, to relatywnie wysoki stopień zaangażowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w agresję elektroniczną, tak w roli ofiar, jak i sprawców40. Niestety, wciąż niewielu rodziców wie, jak mądrze wykorzystać internet we wspieraniu rozwoju ich niepełnosprawnych dzieci i trudno ich nawet winić z tego powodu. W obszarze działań informacyjnych i edukacyjnych powinny się jednak znaleźć i takie, które ukazują te nowe możliwości, choćby w postaci różnego rodzaju portali i forów tematycznych czy środowiskowych sprofilowanych na niepełnosprawnego odbiorcę. Jako przykład jednego z najbardziej innowacyjnych pomysłów, można tu przedstawić projekt platformy internetowej dla osób z autyzmem (także ich rodzin i terapeutów) o nazwie KRAINA OZA[41] (nazwa projektu w postaci rozwiniętej brzmi: **K**ariera • **R**ozwój • **A**ktywizacja • **I**nnowacyjność • **N**iezależność • **A**kceptacja **O**sób z **A**utyzmem). Platforma ta nie tylko dostarcza wiedzy o autyzmie i o komunikacji osób z autyzmem, ale też aktywnie poszerza możliwości komunikacyjne tych osób (ogólnie dostępny rozbudowany system nowoczesnych piktogramów SCLERA) oraz buduje komunikacyjne środowisko użytkowników proponowanego systemu piktogramów (forum, czat internetowy)[42]. To bardzo nowoczesne podejście do problemu postrzegania i wykorzystywania dla potrzeb dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością przede wszystkim mocnych stron internetu i nowych technologii. Działania prewencyjne i naprawcze powinny je jednak uzupełniać, gdyż łatwość popadania w cybernetyczne pułapki osób niepełnosprawnych może być także pochodną, a zarazem wskaźnikiem zaburzonych więzi w realnym świecie.

39 J. Pyżalski (2012), *Agresja elektroniczna i cyberbullying jako nowe ryzykowne zachowania młodzieży*, Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Pyżalski J. (2011), *Agresja elektroniczna wśród dzieci i młodzieży*, Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

40 P. Plichta (2015), *Rozpowszechnienie cyberbullyingu i innych form agresji elektronicznej wśród uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania" nr I/2015(14).

41 KRAINA OZA. Portal internetowy dla osób z autyzmem. [online] [dostęp" 12.04.2015], http://krainaoza.org/.

42 E. Bolak (2015), *Platforma internetowa „Kraina OZA" – innowacyjne narzędzie aktywizacji społecznej i zawodowej dorosłych osób z autyzmem w ramach urzeczywistniania należnych im praw*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania" nr I (14).

W kontekście potrzeby wsparcia dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością i ich rodzin we współczesnym świecie, ważne jest zasygnalizowanie także tego problemu. Wsparcie wobec zagrożenia wykluczeniem cyfrowym wiąże się ze zwiększeniem dostępności technologii, komputerów, internetu dla osób niepełnosprawnych, potrzebą kształtowania ich kompetencji cyfrowych i komunikacyjnych. Z drugiej strony konieczne jest jednak także wsparcie – dla młodego człowieka i rodziny - w zakresie mądrego i bezpiecznego korzystania z nowych technologii, poruszania się w sieci, nawiązywania kontaktów, ochrony przed cyberagresją i eliminowanie jego własnych zachowań agresywnych z wirtualnej przestrzeni.

1.6 Zagrożenie marginalizacją i wykluczeniem społecznym rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym a potrzeba wsparcia psychospołecznego

Zagrożenie dyskryminacją i spychaniem osób z niepełnosprawnością na margines życia społecznego jest wyrazem opresyjności niepełnosprawności. Pojęcie opresji pojawiło się w studiach nad niepełnosprawnością za sprawą Colina Barnesa i Geofa Mercera. Opresyjność niepełnosprawności, zdaniem badaczy, wyraża się w dominacji społecznej upośledzającego społeczeństwa[43]. Ujawnia się ona na wiele sposobów[44] i przybiera postać różnych negatywnych zjawisk społecznych. Opresja może przyjmować różne formy: wyzysku (w przypadku niepełnosprawności może być to np. przemoc ekonomiczna, np. zawłaszczanie rent i zasiłków), marginalizacji (dyskryminacja w równym dostępie do dóbr materialnych i społecznych, usuwanie na bok, pogarszanie sytuacji materialnej osoby z niepełnosprawnością, instytucjonalna segregacja, pozbawienia praw), bezsilności (doprowadzanie do bezradności, ograniczanie wyboru i kontroli nad czyimś życiem), imperializmu kulturowego (wymuszanie jednostronnego dostosowania się, uprzywilejowanie kultury osób bez niepełnosprawności, np. słyszących względem kultury języka migowego niesłyszących), przemocy (używanie siły i przewagi fizycznej lub psychicznej dla podtrzymania dominacji; także przemoc biologiczna - eliminacja poprzez eutanazję, przymusową aborcję, sterylizację i in.)[45].

Używane coraz częściej pojęcie ekskluzji/wyłączenia społecznego, obejmuje często kilka z wymienionych elementów opresyjnych. Dlatego walka z opresyjnością sytuacji osób z niepełnosprawnością wiązana jest z przeciwdziałaniem wyłączeniu (ekskluzji), a więc z tzw. ruchem włączającym (inkluzyjnym, inkluzją). Poszukiwanie rozwiązań o charakterze inkluzyjnym jest obecnie wiodącym nurtem działań na rzecz uczniów z tzw. specjalnymi potrzebami edukacyjnymi[46], określonym jako edukacja włączająca lub inkluzyjna.

Ekskluzja społeczna jest przejawem istnienia nierówności społecznych, wyrażonych najczęściej - choć nie wyłącznie - różnicowanym dostępem do ograniczonych zasobów dóbr[47]. Grażyna Lerman-Mikołajczyk zajmując się problemem realizacji praw niepełnosprawnego dziecka i jego rodziny w kontekście procesu wykluczenia społecznego, wskazuje zarówno jego polityczno-ekonomiczne, jak i pozaekonomiczne uwarunkowania[48]. Wykluczenie jest negatywnym wielowymiarowym i dynamicznym zjawiskiem, dotyczącym relacji społecznych w takich aspektach, jak społeczne

43 C. Barnes, G. Mercer (2008), *Niepełnosprawność*, Wyd. Sic!, Warszawa, s. 28, 54 i inne.
44 D. Podgórska-Jachnik (2013), *Głusi. Emancypacje*, Wyd. Naukowe WSP w Łodzi, s. 29–39.
45 I. M. Young (1990) za: C. Barnes, G. Mercer (2008), *Niepełnosprawność…*, poz. cyt. Więcej na temat marginalizacji w: D. Podgórska-Jachnik (2014), *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*, CRZL, Warszawa, s. 51-60.
46 Specjalne potrzeby edukacyjne mogą wynikać z różnych przyczyn, m.in. właśnie z niepełnosprawności.
47 K. W. Frieske (red.) (1999), *Marginalność i procesy marginalizacji*, z. 13, PBZ, Warszawa.
48 G. Mikołajczyk-Lerman (2013), *Między wykluczeniem…*, poz. cyt.,s. 38–58.

zakorzenienie czy zaangażowanie, ale też integracja czy władza[49]. Wykluczenie należy traktować jednocześnie jako przejaw i jako skutek dysfunkcjonalności więzi społecznej między jednostką a grupą, czy też szerzej: społeczeństwem. Jako symptom zerwanych więzi, wyraża się kryzysem postawy solidarności i obniżoną spójnością społeczności, w której zawodzi mechanizm skutecznej ochrony jednostek wymagających wsparcia.

Za podstawowe wymiary wykluczenia społecznego uznaje się sferę konsumpcji, produkcji, działalności politycznej i integrację społeczną[50], ale może ono dotyczyć także innych sfer, np. edukacji. Wykluczanie poprzez obniżanie szans edukacyjnym jest, niestety, zjawiskiem potwierdzonym w odniesieniu do niektórych grup społecznych, między innymi dzieci z obszarów wiejskich, jak również dzieci niepełnosprawnych[51]. W obszarze polityki społecznej zwraca się uwagę na ten aspekt wykluczenia, który może być przejawem niewydolności lub wręcz porażki systemowej. Dla Ryszarda Szarfenberga jest to problem grup społecznych, które nie korzystają z posiadanych praw, lub których potrzeb nie zabezpiecza polityka społeczna oraz usługi socjalne[52]. Problem, który dotyczy zarówno samych niepełnosprawnych, jak i ich rodzin.

Pierwszym krokiem do wykluczenia jest marginalizacja. Osoby lub rodziny marginalizowane spychane są na peryferyjną pozycję społeczną, zyskują status innych, obcych. Usuwając się, czy też będąc usuwanymi z centrum władzy, tracą wpływ na życie swego otoczenia, czasem także na własne, nie uczestniczą w sprawiedliwej dystrybucji dóbr społecznych. Pozostają poza grupą, poza biegiem społecznych wydarzeń[53], nieraz poza zasadami prawa i porządku społecznego[54]. Proces marginalizacji postępuje najczęściej stopniowo, ale systematycznie, aż do trwałego usytuowania na marginesie. W efekcie tego, u osób marginalizowanych pogarsza się pozycja materialna, zostają wykluczone z podziału pracy, podlegają segregacji instytucjonalnej itd.[55]. Z jednej strony czynniki te kumulują się – ma się wrażenie, że na człowieka czy rodzinę spadają naraz wszystkie problemy i nieszczęścia, z drugiej - przypisuje się tej sytuacji, a nawet marginalizowanym osobom pewne stałe cechy. Rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością mogą doznawać wszystkich czterech aspektów – zarazem etapów – procesu wykluczenia, czyli:

- pozostają na marginesie życia społecznego, unikają kontaktów, ale też doznają odrzucenia ze strony innych;
- ich marginalizacja ma charakter długotrwały – tak jak proces wzrastania, dojrzewania i wychowywania dziecka z niepełnosprawnością;
- z czasem nabywają pewnych cech utrudniających funkcjonowanie społeczne i ponowne włączenie się do społeczności (np. stają się roszczeniowe albo poddają się bezradności);
- z powodu długotrwałości wykluczenia mają trudności z realizowaniem własnych praw, nie korzystają z nich, nie wiedzą o pewnych możliwościach albo nie chcą podejmować trudu, by prosić o pomoc[56].

49 Tamże, s. 46.
50 Tamże, s. 50.
51 I. Chrzanowska (2009), *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną. Wybrane zagadnienia*, Oficyna Wyd.„Impuls", Kraków, s. 58–70 oraz 277–294.
52 R. Szarfenberg (2009), *Ubóstwo, marginalność i wykluczenie społeczne* [w:] G. Firlit-Fesnak, M. Szylko-Skoczny (red.), *Polityka społeczna. Podręcznik akademicki*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa, s. 324.
53 Tamże.
54 T. Pilch (2004), *Marginalizacja społeczna a edukacja* [w:] E. Różycka (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 3. Wyd. Akademickie „Żak", Warszawa.
55 C. Barnes, G. Mercer (2008), *Niepełnosprawność…,* poz. cyt., s. 30.
56 R. Szarfenberg (2009), *Ubóstwo…,* dz. cyt., s. 322–323.

Wejście w rolę wykluczonego (automarginalizacja, samowykluczenie) oraz zjawisko przenoszenia się marginalizacji z jednych obszarów życia na inne (wzajemne związki marginalizacji społecznej, edukacyjnej, zawodowej – aż po wykluczenie z rynku pracy, będące częstym problemem osób niepełnosprawnych[57]) powoduje, że z marginesu życia społecznego bardzo trudno wrócić do jego głównego nurtu. Czynnik czasu i negatywne doświadczenia osoby wykluczonej prowadzą bowiem do utraty posiadanego kapitału społecznego, który można byłoby aktywizować w procesie społecznego wsparcia. Łatwiej zapobiegać marginalizacji, niż wyprowadzać z opresji skrajnego, długotrwałego wykluczenia.

1.7 Skala potrzeb w zakresie usług wspierających dla rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem z regionu łódzkiego w świetle badań i diagnoz społecznych

Trudno podać dokładną liczbę rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością w regionie łódzkim, mimo istnienia kilku różnych baz danych, można jednak w miarę precyzyjnie oszacować skalę potrzeb w tym zakresie. Dostępne statystyki nie są jednoznaczne, gdyż: posługują się różnymi definicjami niepełnosprawności, uwzględniają różne kryteria szczegółowe (np. granicę wieku), nie wszystkie źródła prowadzą rejestrację danych w sposób ciągły i konsekwentny, by wyjaśnić istniejące rozbieżności[58]. Niestety, nieścisłości wykazują nawet opublikowane wyniki Narodowego Spisu Powszechnego Ludności z 2011 r. Różnicując niepełnosprawność prawną od biologicznej, w przypadku osób z niepełnosprawnością do 16 r.ż. z orzeczeniami (niepełnosprawność prawna) dane ze spisu w województwie łódzkim podają dwie różne liczby: w tabeli „Niepełnosprawni według kategorii niepełnosprawności”[59] pojawia się liczba 8072 osób, natomiast w tabeli „Niepełnosprawni według kategorii niepełnosprawności i odczuwanych ograniczeń sprawności” - liczba 12 275 osób[60]. Liczba osób z niepełnosprawnością wyłącznie biologiczną jest taka sama i wynosi 2666. Oznaczałoby to dość duże rozrzucenie ogólnej liczby niepełnosprawnych dzieci i młodzieży w województwie między 10 738 a 14 941[61]. To znacząca różnica i taki błąd bardzo utrudnia szacowanie potrzeb pomocowych. Posługując się pierwszym zestawieniem, według kategorii niepełnosprawności można stwierdzić, że ok. 2/3 populacji młodych osób niepełnosprawnych posiada potwierdzenie swojego stanu zdrowia w postaci orzeczenia o niepełnosprawności (tabela 1).

57 C. Holden, P. Beresford (2002), *Globalization and Disability* [w:] C. Barnes, M. Oliver, L. Barton (ed.), *Disability Studies Today*, Polity Press, Bodmin, Cornwall, s. 197.
58 Np. zmieniający się sposób selekcji i przedstawiania danych w raportach GUS „Oświata i wychowanie”.
59 Urząd Statystyczny w Łodzi (2014), *Niepełnosprawni w województwie łódzkim. Analizy statystyczne*, tab. 1, s. 62.
60 Tamże, tab. 2, s. 63.
61 Raczej będzie to ta liczba większa, gdyż w zestawieniu osób niepełnosprawnych w wieku przedrodukcyjnym, tj. do 18 r.ż.(tab. 4 s. 65) wykazana jest z kolei liczba 12648 osób (9453 niepełnosprawnych prawnie i 3194 tylko biologicznie). Nie może być więc tak, że liczka osób w wieku przeprodukcyjnym (do 18 r.ż.) jest mniejsza niż liczba osób do 16 r.ż.

Tabela 1 Kategorie niepełnosprawności wśród dzieci i młodzieży do ukończenia 16 r.ż. na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego Ludności z 2011 roku na terenie województwa łódzkiego.

Kategoria niepełnosprawności	Ogółem	Mężczyźni	Kobiety	Osoby zamieszkałe w mieście			Osoby zamieszkałe na wsi		
				Razem	Mężczyźni	Kobiety	Razem	Mężczyźni	Kobiety
Prawna (osoby w wieku 0-15 lat z orzeczeniem o niepełnosprawności)	8072	4836	3236	5365	3267	2098	2707	1569	1138
Biologiczna (osoby z ograniczeniami sprawności w wieku 0-15 lat bez orzeczenia)	2666	1585	1081	1761	1048	712	906	537	369
Razem:	10738	6421	4317	7126	4315	2810	3613	2106	1507
% osób z orzeczeniami	75,2	75,3	75	75,3	75,7	74,7	74,9	74,5	75,5
% osób bez orzeczeń	24,8	24,7	25	24,7	24,3	25,3	25,1	25,5	24,5

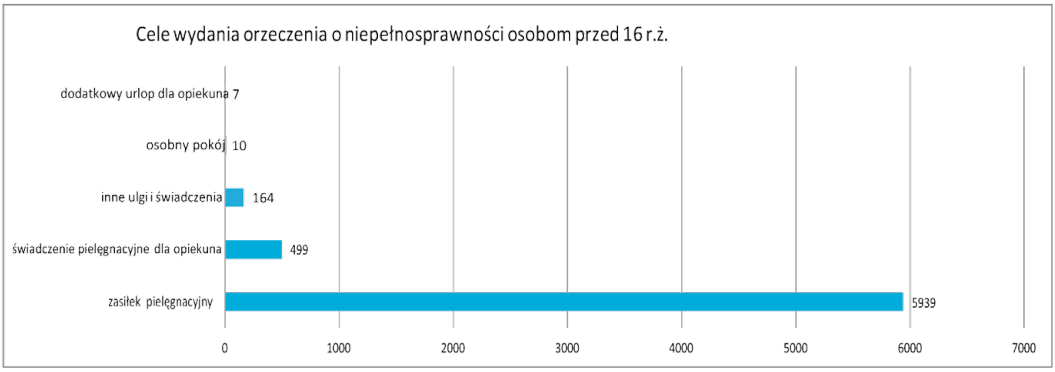
Źródło: opracowanie D. Podgórska-Jachnik na podstawie danych z NSPL z roku 2011[62].

Orzekaniem o niepełnosprawności dzieci i młodzieży do 16 r.ż, zajmują się w Łódzkiem 22 powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności (pierwsza instancja) oraz jeden Wojewódzki Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności w Województwie Łódzkim (druga instancja). Z danych tego ostatniego wynika, że liczba składanych wniosków o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności osobom poniżej 16 roku życia w latach 2008-2012 oscyluje ok. 6,5-7 tysiąca rocznie, przy czym odnotowana jest tendencja spadkowa o ok. 12% ciągu wskazanych 4 lat.

Wystąpienie o orzeczenie o niepełnosprawności następuje z inicjatywy rodzica (opiekuna prawnego) lub za jego wiedzą przez instytucje pomocy społecznej, ma więc na celu jakiś rodzaj świadczenia czy pomocy. Jak wynika z kolejnego wykresu (rysunek 1), na złożonych w 2011 r. 6617 wniosków o pomoc, jakiej można udzielić ze względu na niepełnosprawność dziecka, zdecydowana większość dotyczyła zasiłku socjalnego lub innego świadczenia socjalnego.

Liczba wniosków o dodatkowy pokój (10 osób) oraz urlop wychowawczy dla opiekuna w wymiarze dodatkowym (7 osób) jest tak niewielka, że nawet graficznie nie wyróżnia się na wykresie. Dostrzec można za to niewielką liczbę wniosków (164) złożonych ze względu na inne formy pomocy, nie zmienia to już jednak proporcji[63] - ok. 97% wniosków związanych jest z zasiłkiem lub świadczeniem pielęgnacyjnym. Nie znaczy to oczywiście, że raz uzyskane orzeczenie nie otwiera dostępu do innych świadczeń, jednak przedstawione wskaźniki odzwierciedlają hierarchię znaczenia różnych form pomocy, ich niewielkie zróżnicowanie oraz pragmatyczną kolejność kroków w pozyskiwaniu wsparcia.

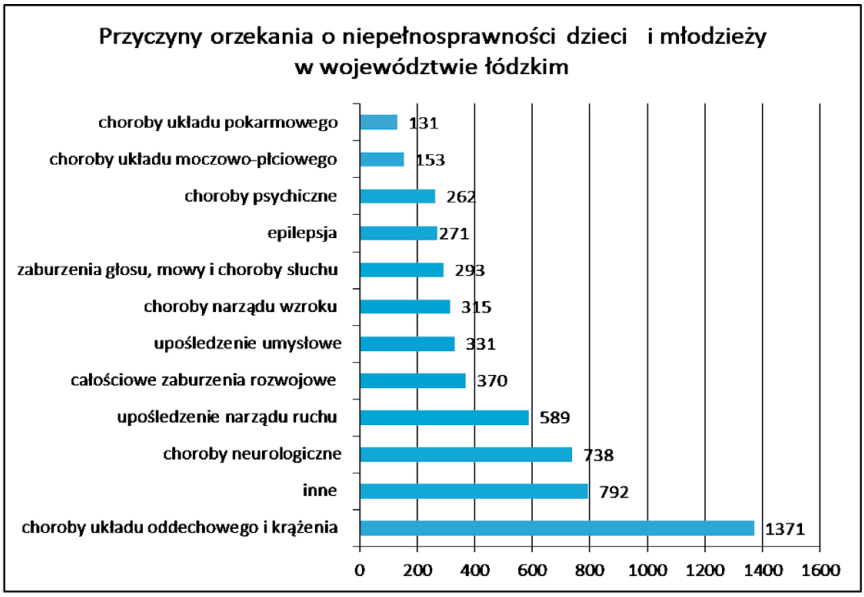
62 Urząd Statystyczny w Łodzi (2014), *Niepełnosprawni…,* poz. cyt., tab. 1, s. 62.
63 *Tamże*, tab. 4, s. 70.



Rysunek 1 Deklarowane cele wydania orzeczenia o niepełnosprawności wnioskodawcom przed 16 r.ż. z województwa łódzkiego w roku 2012

Źródło: opracowanie D. Podgórska-Jachnik na podstawie danych z Wojewódzkiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności[64].

To samo źródło podaje uznane przez orzeczników przyczyny niepełnosprawności dzieci i młodzieży do ukończenia 16. r.ż. (rysunek 2).



Rysunek 2 Przyczyny niepełnosprawności w orzeczeniach o niepełnosprawności wydanych dzieciom i młodzieży w województwie łódzkim w roku 2012

Źródło: opracowanie D. Podgórska-Jachnik na podstawie danych Wojewódzkiego Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności w Województwie Łódzkim[65].

64 Wojewódzki Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności w Województwie Łódzkim (2012), *Orzecznictwo osób niepełnosprawnych dla celów pozarentowych w województwie łódzkim. Analiza statystyczna 2008-2011*, Łódź.
65 Tamże.

Wśród 5616 orzeczeń wydanych[66] osobom przed ukończeniem 16 r.ż. w województwie łódzkim w roku 2012 z zestawienia wynika zdecydowana przewaga chorób układu oddechowego i układu krążenia (1371), innych chorób (792) i chorób neurologicznych (738). Warto podkreślić, że ta najliczniejsza grupa dzieci i młodzieży (z trzema wymienionymi kategoriami chorób), u której jest uznana niepełnosprawność prawna, nie jest traktowana jako grupa uczniów z niepełnosprawnością w świetle prawa oświatowego. Uczniowie tacy mogą być zdiagnozowani jako wymagający pomocy uczniowie ze SPE, ale nie mogą z tytułu swojej choroby uzyskać orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.

Z niepełnosprawności tradycyjnie ujmowanych, rodzących potrzebę edukacji specjalnej (nie musi być równoznaczna z nauką w szkole specjalnej) najczęściej występuje niepełnosprawność ruchowa (589), potem już z nieco niższą liczebnością występują kolejno niepełnosprawność intelektualna (331), wzrokowa (315) i słuchowa (293). Tu pojawia się dysonans związany z tradycyjnym ujmowaniem niepełnosprawności przez szkołę: podopiecznymi pedagogów specjalnych są bowiem przede wszystkim (w sensie liczebności) dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W przypadku niniejszego zestawienia praktyczne zrównanie ich liczby z liczbą uczniów z niepełnosprawnością wzrokową i słuchową. Wynika to z faktu, że uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną, którzy są uznani za potrzebujących kształcenia specjalnego (a więc niepełnosprawnych dla resortu oświaty), orzeczenie wydawane osobom do 16 r.ż. przez powiatowy zespół ds. orzekania o niepełnosprawności mogą uzyskać dopiero począwszy od umiarkowanego stopnia upośledzenia. Stopień lekki nie daje podstaw do uznania niepełnosprawności. Przy okazji warto wskazań na mylenie przez nauczycieli stopnia niepełnosprawności i stopnia niepełnosprawności intelektualnej[67]. O ile stopień niepełnosprawności intelektualnej jest przedmiotem diagnozy dzieci i młodzieży (aktualnie wyróżnia się cztery stopnie: lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki), o tyle do 16 r.ż. nie wyróżnia się stopnia niepełnosprawności (w przypadku dorosłych aktualnie wyróżnia się trzy stopnie: lekki, umiarkowany i znaczny). Tak samo brzmiące przymiotniki są przyczyną kolejnych nieporozumień w określaniu stopnia niepełnosprawności dziecka.

Na rozbieżność statystyk orzeczniczych wpływa również fakt, że orzeczenie w przypadku choroby wydaje się na czas określony. W przypadku innych niepełnosprawności, częściej mogą być to jednorazowo wydane orzeczenia stałe. Jeszcze jeden czynnik zaciemniający obraz to praktyczne zalecenie diagnostyczne rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej nie wcześniej niż w 5 r.ż. - wcześniej mogą być dostrzegalne i uznane za przyczynę niepełnosprawności inne problemy zdrowotne. Wydaje się, że część dzieci z niepełnosprawnością intelektualną we wczesnym wieku może być klasyfikowana jako dzieci z chorobami neurologicznymi lub narządu ruchu (mózgowe porażenie dziecięce), często też (jak w przypadku niepełnosprawności sprzężonych w zespołach genetycznych) przez stwierdzenie jakiejś choroby współwystępującej (np. pierwszym poważnym problemem zdrowotnym dziecka z Zespołem Downa może być wada serca).

Analiza innych źródeł ukazujących skalę problemu w województwie łódzkim, mimo wskazanych i innych istniejących rozbieżności, daje pewien obraz zaspokojenia potrzeb – przede wszystkim edukacyjnych - dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Trudno mówić o obrazie pełnym, najbardziej dostępne są dane oświatowe. Wyeksponowanie potrzeb edukacyjnych jest istotne ze względu na wiek uczestniczącej w badaniach grupy. Ponieważ niepełnosprawność określa

66 Liczba ta w oczywiście jest mniejsza od liczby złożonych wniosków.

67 Wniosek taki wynika doświadczeń autorów tego Raportu w kontaktach szkoleniowych z nauczycielami ze szkół, przedszkoli i placówek edukacyjnych.

się głównie poprzez ograniczenia w aktywności typowej dla wieku, za taką właśnie w przypadku niepełnosprawności orzekanej przed ukończeniem 16 r.ż. należy uznać przede wszystkim naukę. Użyteczne są zatem dane MEN, opisujące dostępną bazę placówek oświatowych, ich wykorzystanie, sposób realizacji obowiązku szkolnego przez uczniów ze SPE, jak również zarys podstawowych tendencji demograficznych oraz decyzje dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością i jej rodziców, np. co do wyborów szkół i przedszkoli dla ich dzieci.

Z danych opublikowanych przez Urząd Statystyczny w Łodzi w Roczniku Statystycznym Województwa Łódzkiego z roku 2013 (stan na 31.12.2012 r.), a zamieszczonych w tabeli 2, można wywnioskować[68], że mimo stosunkowo małej liczby dzieci z niepełnosprawnością w przedszkolach specjalnych, w stosunku do ogólnej liczby przedszkolaków w województwie, lokalne potrzeby w tym zakresie wydają się być zaspokojone (przy tym należy zaznaczyć, że brak jest w podanych statystykach informacji o liczbie dzieci z niepełnosprawnością w przedszkolach i oddziałach integracyjnych).

Tabela 2 Dzieci z województwa łódzkiego w przedszkolach specjalnych w latach 2009-2012 w świetle statystyk GUS.

Wskaźnik dla województwa	Rok szkolny		
	2009/2010	2010/2011	2011/2012
Liczba dzieci wieku przedszkolnym	65 449	71 223	74 812
Liczba dzieci w przedszkolach	51 558	53 115	56 480
w tym liczba dzieci w przedszkolach specjalnych	142	221	266
% dzieci w przedszkolach specjalnych w stosunku do liczby dzieci w wieku przedszkolnym w województwie	0,22%	0,31%	0,36%
% dzieci w przedszkolach specjalnych w stosunku do liczby dzieci uczęszczających do przedszkola	0,28%	0,42%	0,47%
Liczba przedszkoli	549	566	591
w tym liczba przedszkoli specjalnych	7	9	13
w oparciu % przedszkoli specjalnych	1,28%	1,59%	2,2%
Miejsca w przedszkolach	51 641	53 534	56 840
w tym miejsca w przedszkolach specjalnych	166	245	331
% miejsc w przedszkolach specjalnych w stosunku do wszystkim miejsc w przedszkolach	0,32%	0,46%	0,58%

Źródło: opracowanie D. Podgórska-Jachnik, na podstawie danych GUS[69].

Z tabeli nr 2 wynika, że odsetek dzieci uczęszczających do przedszkoli specjalnych w stosunku do wszystkich dzieci w wieku przedszkolnym jest niewielki, choć nieznacznie wzrasta w kolejnych latach: od 0,22% w roku 2009/2010 do 0,36% w roku 2012/2013. Nieznacznie większy – przy zachowaniu podobnej tendencji jest odsetek dzieci objętych opieką przedszkoli specjalnych wobec wszystkich dzieci w przedszkolach. W analogicznych latach wzrasta od 0,28% do 0,47%. Powoli rośnie też liczba przedszkoli specjalnych: w kolejnych analizowanych latach 7, 9 i 13, co oznacza wzrost ich odsetka wśród wszystkich placówek przedszkolnych w województwie od 1,22% do

68 Brak niektórych danych uzupełniono danymi z analiz statystycznych *z:* Urząd Statystyczny w Łodzi (2014), *Niepełnosprawni…,* poz. cyt. W przypadku rozbieżności – podawano dane Urzędu Statystycznego.
69 GUS (2013), *Rocznik Statystyczny Województwa Łódzkiego*, Łódź.

2,2%. Wzrost liczby miejsc w przedszkolach specjalnych w stosunku do wszystkich miejsc dla przedszkolaków (od 0,32% do 0,58%) odpowiada zwiększającej się powoli liczbie dzieci w tych placówkach, nieznacznie nawet ją wyprzedzając. Oznacza to pewną nadwyżkę miejsc przygotowanych na wykorzystanymi (w kolejnych latach odpowiednio o 24, 24 i 65 więcej planowanych miejsc niż przyjętych dzieci). Należy to odczytywać jako gotowość przedszkoli i ich realne możliwości przyjęcia większej liczby dzieci z niepełnosprawnością, gdyby znaleźli się chętni. Wyraźny jest też stały wzrost liczby miejsc w przedszkolach specjalnych, co może korespondować z szansą na posyłanie do przedszkoli dzieci wspomaganych jednocześnie w ośrodkach wczesnej interwencji i zespołach wczesnego wspomagania rozwoju. Zgodnie z koncepcją wczesnego wspomagania, dziecko może z niego korzystać niezależnie od uczestnictwa w zajęciach przedszkolnych, a co więcej taka podwójna specjalistyczna stymulacja może dawać znacznie lepsze efekty dla jego rozwoju.

W województwie łódzkim trudno jest o pełną informację o ośrodkach/zespołach wczesnego wspomagania, choć takie istnieją. Ukazało się wprawdzie dostępne w internecie wydawnictwo Fundacji Rozwoju Regionalnego pod obiecującym tytułem *Wczesne wspomaganie rozwoju. Placówki wsparcia* (2009), ale zawiera ono jedynie bazy danych teleadresowych poradni psychologiczno-pedagogicznych w poszczególnych województwach w Polsce. Nie jest to jednoznaczne z wykazem jednostek prowadzących wczesne wspomaganie. Można więc mówić o niepełnej i pośredniej informacji (poradnie kierują dzieci do wczesnego wspomagania, jeśli więc same nie posiadają takiego zespołu, to przynajmniej posiadają informację, gdzie one funkcjonują). Tym nie mniej należy jak najszybciej uzupełnić tę lukę i udostępnić rodzicom bazę informacji na temat takich placówek. Jeśli chodzi o informatory dotyczące ośrodków i zespołów wczesnego wspomagania na terenie miasta Łodzi, na stronie Urzędu Miasta można znaleźć dwa źródła: wykaz Wydziału Edukacji zespołów wczesnego wspomagania w placówkach (szkołach, poradniach psychologiczno-pedagogicznych) na terenie Łodzi (2013) oraz broszurę informacyjną miejskiego Rzecznika Osób Niepełnosprawnych (2012), uzupełniającego te placówki o zespoły i poradnie wczesnego wspomagania prowadzone także przez organizacje pozarządowe. Wydaje się jednak, że mogą to być dane niekompletne (nie zawierają wszystkich placówek prowadzących aktualnie wczesne wspomaganie), co tylko potwierdza trudności z dostępem do informacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Zestawienie placówek oferujących w Łodzi i w najbliższych okolicach działania z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju przedstawia tabela 3. Jedyny ośrodek w tym zestawieniu, funkcjonuje już prawie 25 lat w oparciu o model wczesnej interwencji wypracowany przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Pozostałe to 9 zespołów wczesnego wspomagania, z czego 1/3 to zespoły niedawno uruchomione (w 2012 roku lub nieznacznie wcześniej). Z broszury informacyjnej Rzecznika Osób Niepełnosprawnych Urzędu Miasta Łodzi wynika, że w 2012 roku wczesne zespoły otoczyły opieką ok. 260 niepełnosprawnych dzieci - obecnie pewnie przynajmniej o połowę więcej, co przemawia za zaspokojeniem aktualnych potrzeb w tym zakresie.

Tabela 3 Ośrodek i zespoły wczesnego wspomagania na terenie Łodzi i okolic.

Nazwa ośrodka lub zespołu	Od kiedy działa	Liczba podopiecznych (dane z roku) i inne informacje
Ośrodek Wczesnej Interwencji Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Zgierzu	1991	Program „Wieloprofilowa rehabilitacja dzieci w wieku 0-7 lat w Ośrodku Wczesnej Interwencji" - 100 podopiecznych (2013 r.) Program „Rehabilitacja dzieci z terenów gmin wiejskich powiatu zgierskiego" – 30 podopiecznych (2013 r.)
Zespół Wczesnego Wspomagania Rozwoju dla Dzieci Słabo Widzących i Niewidomych przy SOSW nr 6 w Łodzi	1997	110 podopiecznych (2012 r.)
Zespół Wczesnego Wspomagania Rozwoju dla Dzieci Niesłyszących i Słabo Słyszących przy SOSW nr 4 w Łodzi	2001	ok. 50 podopiecznych (2015 r.) Współpraca ze SPONiS „Tacy Sami", prowadzącym program „Dźwięki Marzeń" domowej rehabilitacji słuchu dla dzieci z terenów wiejskich – 16 podopiecznych (2014 r.)
Zespół Wczesnego Wspomagania Rozwoju dla Dzieci z Zaburzonym Rozwojem Psychoruchowym przy ZSS nr 5 w Łodzi	2005	brak danych
NAVICULA – Centrum Klinika Zaburzeń Rozwoju Program Wczesnej Interwencji	2006	brak danych
Zespół Wczesnego Wspomagania Rozwoju działa w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej Nr 2	2007	30 podopiecznych (2013 r.)
Zespół Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dzieci z Autyzmem i innymi Niepełnosprawnościami (MPD, Zespołem Downa) oraz Zespół Wczesnej Interwencji Fundacji „Jaś i Małgosia"	2010	95 podopiecznych (2014 r.)
Zespół Wczesnego Wspomagania Rozwoju dla Dzieci z Zaburzonym Rozwojem Psychoruchowym przy Zespole Szkół Specjalnych nr 7 w Łodzi	2012	4 podopiecznych (2013 r.)
Zespół Wczesnego Wspomagania Rozwoju dla Dzieci z Zaburzonym Rozwojem Psychoruchowym i Autyzmem przy Zespole Szkół Specjalnych nr 4 w Łodzi	2012	brak danych
Zespół Wczesnego Wspomagania Rozwoju przy Dziennym Oddziale Rehabilitacji dla Dzieci z Zaburzeniami Wieku Rozwojowego „Kolorowy Ośrodek" Fundacji Pomocy Dzieciom „Kolorowy Świat",	2012	brak danych

Źródło: opracowanie D. Podgórska-Jachnik na podstawie broszur informacyjnych UM Łodzi i danych własnych[70].

70 *Informator dla rodziców dzieci w wieku 0-7 lat „wczesne wspomaganie rozwoju"* (2012), Rzecznik Osób Niepełnosprawnych UN Łodzi; *Informacje dotyczące Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dzieci*, (2013), Łódź, Broszura informacyjna Urzędu Miasta Łodzi, [online], [dostęp: 18.04.2015], dostępna na stronie: http://www.uml.lodz.pl/miasto/edukacja/wczesne_wspomaganie_rozwoju/.

Choć Ośrodki Wczesnej Interwencji istnieją w Polsce już od 1978 roku[71], to wczesne wspomaganie rozwoju na szerszą skalę jest realizowane w Polsce stosunkowo od niedawna, w zasadzie od zakończenia rządowego programu WWKSC 2005-2007 („Program wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej, skoordynowanej i ciągłej pomocy dziecku niepełnosprawnemu lub zagrożonemu niepełnosprawnością i jego rodzinie").

Statystyki dotyczące wsparcia edukacyjnego dla uczniów z niepełnosprawnością na poziomie szkoły podstawowej i gimnazjalnej zostały przedstawione w tabeli nr 4. Z tabeli wynika m. in., że według danych opublikowanych w najnowszym Roczniku Statystycznym Województwa Łódzkiego (2013, stan na koniec roku 2012):

- w województwie łódzkim w szkołach podstawowych uczyło się ok. 2,41% uczniów ze SPE, z czego ich blisko połowa (48,37%) w szkołach specjalnych;
- odsetek gimnazjalistów ze SPE był nieco wyższy, wynosił 3,74%, przy czym odsetek uczniów ze SPE w gimnazjach specjalnych w stosunku do realizujących obowiązek szkolny w gimnazjach ogólnodostępnych był istotnie wyższy niż w szkołach podstawowych i wynosił ok. 61,5-65,5%; może to świadczyć o tym, że część uczniów ze SPE po złych doświadczeniach w nauce w szkołach podstawowych ogólnodostępnych realizuje obowiązek szkolny na poziomie gimnazjum w szkole specjalnej; można więc mówić odsiewie uczniów ze SPE ze szkół ogólnodostępnych z postępującym etapem kształcenia;
- hipotezę zawartą w poprzednim punkcie wydają się potwierdzać wskaźniki procentowe liczby absolwentów szkół podstawowych i gimnazjów; na poziomie szkoły podstawowej są one nieco niższe – ok. 50-54% absolwentów kończy szkołę specjalną, podczas gdy na poziomie gimnazjum są to już wskaźniki na poziomie ok. 58-65%;
- liczba uczniów ze SPE w gimnazjach w latach 2009-2012 nieco spada (z 3041 do 2689 uczniów, czyli o ok. 11%), w szkołach podstawowych spadek ten jest mniejszy (z 1681 do 1547 uczniów, czyli o ok. 8%); to zapewne wpływ niżu demograficznego obejmującego starszą młodzież, stabilizującego się już w przypadku młodszych dzieci.

Tabela 4 Kształcenie uczniów ze SPE w placówkach specjalnych i ogólnodostępnych w województwie łódzkim w latach 2009-2012.

Wskaźnik dla województwa łódzkiego	Rok szkolny		
	2009/2010	2010/2011	2011/2012
SZKOŁY PODSTAWOWE			
Liczba uczniów w szkołach podstawowych w województwie			132 500
Liczba uczniów ze SPE w szkołach podstawowych	3348	3160	3198
w tym liczba uczniów ze SPE w szkołach podstawowych specjalnych	1681	1559	1547
% uczniów ze SPE w szkołach specjalnych stosunku do całkowitej liczby uczniów ze SPE w szkołach podstawowych	50,21%	49,34%	48,37%
% uczniów ze SPE w stosunku do ogólnej liczby uczniów w szkołach podstawowych w województwie			2,41%
Liczba absolwentów ze SPE w szkołach podstawowych	699	681	707

71 Strona internetowa pierwszego w Polsce Ośrodka Wczesnej Interwencji założonego przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Warszawie przy ul. Pilickiej, [online], [dostęp: 18.04.2015], http://www.owi.itp.net.pl/.

Wskaźnik dla województwa łódzkiego	Rok szkolny		
	2009/2010	2010/2011	2011/2012
w tym liczba absolwentów ze SPE w szkołach podstawowych specjalnych	351	364	370
% absolwentów ze SPE w szkołach specjalnych stosunku do całkowitej liczby absolwentów w szkołach podstawowych	50,21%	53,45%	52,33%
GIMNAZJA			
Liczba uczniów w gimnazjach w województwie			71 900
Liczba uczniów ze SPE w gimnazjach	3041	2837	2689
w tym liczba uczniów ze SPE w gimnazjach specjalnych	1969	1798	1653
% uczniów ze SPE w gimnazjach specjalnych stosunku do całkowitej liczby uczniów ze SPE w gimnazjach	64,75%	63,38%	61,47%
% uczniów ze SPE w stosunku do ogólnej liczby uczniów w gimnazjach w województwie			3,74%
Liczba absolwentów ze SPE w gimnazjach	953	901	919
w tym liczba absolwentów ze SPE w gimnazjach specjalnych	615	527	565
% absolwentów ze SPE w gimnazjach specjalnych stosunku do całkowitej liczby absolwentów w gimnazjach	64,53%	58,49%	61,47%
SPECJALNE OŚRODKI SZKOLNO-WYCHOWAWCZE (SOSW)			
Liczba (SOSW)	25	25	22
Liczba miejsc w SOSW	1509	1454	1195
Liczba wychowanków w SOSW	990	945	858
w tym z upośledzeniem umysłowym*	716	671	624
niesłyszących i słabosłyszących	128	125	103
niewidomych i słabowidzących	44	48	40
z niepełnosprawnością ruchową	1	2	2
OŚRODKI REWALIDACYJNO-WYCHOWAWCZE (ORW)			
Liczba ORW	3	3	3
Liczba wychowanków w ORW	61	65	59
w tym z upośledzeniem umysłowym głębokim	39	40	42
z upośledzeniami sprzężonymi	25	25	17

* W zestawieniu pominięto wychowanków z niedostosowaniem społecznym, gdyż nie obejmuje ich definicja niepełnosprawności. Warto również zauważyć, że we wcześniejszych latach w sprawozdaniach wyliczani byli też tzw. wychowankowie przewlekle chorzy, jednak nie pojawiają się już w zestawieniach z łódzkich SOSW począwszy od roku 2009/2010.

Źródło: opracowanie D. Podgórska-Jachnik, na podstawie danych GUS i Urzędu Statystycznego w Łodzi[72].

72 GUS (2012), *Oświata i wychowanie w roku szkolnym* 2011/2012. Departament Badań Społecznych; GUS (2011), *Oświata i wychowanie w roku szkolnym* 2010/2011. Departament Badań Społecznych; GUS (2010), *Oświata i wychowanie w roku szkolnym* 2009/2010. Departament Badań Społecznych; GUS (2013), *Rocznik Statystyczny Województwa Łódzkiego;* Urząd Statystyczny w Łodzi, (2014), *Niepełnosprawni w województwie łódzkim. Analizy statystyczne,*. Ponieważ istnieją pewne rozbieżności w przyporządkowaniu wskaźników liczby absolwentów do roku szkolnego bieżącego bądź minionego, co wyraża się systematycznym przesunięciem danych liczbowych o absolwentach o 1 rok, w przypadku różnic brano pod uwagę opracowanie Urzędu Statystycznego w Łodzi. Takie rozstrzygnięcie dotyczyło też kilku różnic liczbowych w podanych statystykach.

Podsumowując dane statystyczne dotyczące skali potrzeb w zakresie pomocy społecznej i usług socjalnych dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością i ich rodzin w województwie łódzkim, należy stwierdzić:

- dane te są nieprecyzyjne, różniące się w kryteriach i metodologii pozyskiwania informacji, mówiąc o skali problemu nadal należy posługiwać się wskaźnikami przybliżonymi lub szacunkowymi; trudno na tej podstawie planować długofalowo zindywidualizowane działania pomocowe;
- dane statystyczne charakteryzujące populację dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością zbierane są najczęściej i gromadzone przy okazji tworzenia statystyk dla dorosłych, brak w ich gromadzeniu kategorii odzwierciedlającej specyfikę problemów młodszej grupy wiekowej;
- istnieją duże rozbieżności w klasyfikowaniu jako niepełnosprawnych dzieci i młodzieży z punktu widzenia przepisów resortu oświaty oraz resortu polityki społecznej;
- stosunkowo najpełniejszy obraz usług oferowanych dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej dotyczy obszaru edukacji, choć w przypadku najmłodszych działalność edukacyjna splata się z (re)habilitacyjną we wczesnym wspomaganiu rozwoju; z założenia realizacja zadań wczesnego wspomagania powinna wymagać jednoczesnej partycypacji resortu zdrowia, oświaty, jak również polityki społecznej.

2. Problem niepełnosprawności we współczesnej polityce społecznej w kontekście projektowania wsparcia psychospołecznego dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych i ich rodzin

2.1 Współczesne podejście do niepełnosprawności a aktualne tendencje w polityce społecznej

Zmiana podejścia do niepełnosprawności powoduje zmiany w założeniach polityki społecznej, pracy socjalnej, pedagogiki specjalnej oraz wszelkich systemowych działaniach wspierających osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny. Do najbardziej zauważalnych trendów w tym zakresie należą m. in.:

- odchodzenie od działań charytatywnych na rzecz działań wspierających oraz przejście od otaczania pomocą biernej jednostki – w kierunku jej aktywizacji[73]; podejście wzmacniające, uruchamiające mechanizmy radzenia sobie - *empowerment*;
- przeobrażenia od rozwiązań indywidualnych i interwencyjnych do rozwiązań o charakterze społecznym, systemowym, w tym ekologicznym – nawiązujących do naturalnych nisz ekosystemowych, w których funkcjonuje jednostka – i sieciowym – nawiązujących do sieci powiązań społecznych[74];
- po okresie instytucjonalizacji, a nawet totalizacji działań opiekuńczych[75] - zwrot ku aktywizacji naturalnego środowiska społecznego i ponownego odkrywania potencjału wspólnoty[76] (opiekuńczej, opierającej się na poczuciu odpowiedzialności, która w naturalny sposób otacza każdą jednostkę, a szczególnie jednostkę zagrożoną; konieczne zarządzanie współwystępują-

73 P. S. Czarniecki (2013), *Praca socjalna*, Wyd. Dyfin SA, Warszawa.
74 M. Grewiński, J. Krzyszkowski (2011), Współczesne tendencje w polityce społecznej i pracy socjalnej, MCPS, Warszawa.
75 E. Goffman (2011), *Instytucje totalne*, Wyd. GWP, Gdańsk.
76 J. Krzyszkowski, (2005), Między państwem opiekuńczym a opiekuńczym społeczeństwem, Wyd. UŁ, Łódź.

cymi we wspólnocie mechanizmami wyłączenia i włączenia[77] i umiejętne budowanie wspólnot opiekuńczych);

- podążanie polityki społecznej za nowym, społecznym modelem niepełnosprawności (ściśle: bio-psycho-społecznym – traktującym człowieka jako taką właśnie bio-psycho-społeczną całość); kształtowanie warunków do wdrożenia tego modelu;
- zapewnianie poszanowania praw osób z niepełnosprawnością, kreowanie zmian prawnych, budujących przestrzeń dla nowego, aktywnego podejścia do rozwiązywania problemów przy zaangażowanym udziale samych zainteresowanych;
- budzenie świadomości prawej osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, poszanowanie, a nawet stymulowanie rzecznictwa własnego i działań samopomocowych; wspieranie rozwoju organizacji pozarządowych działających na ich rzecz i w ich imieniu.

Jednocześnie należy pamiętać, że społeczne skutki transformacji ustrojowej i skutki światowego kryzysu ekonomicznego dotknęły i nadal dotykają różnych grup społecznych. Coraz więcej osób wymaga wsparcia z powodu nasilających się takich negatywnych zjawisk społecznych, jak np. starzenie się społeczeństwa, bezrobocie, ubóstwo, narastająca bezdomność i ogólnie pogłębiająca się dezintegracja grup społecznych. **Osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny nie mogą w działaniach pomocowych być grupą faworyzowaną wśród innych grup wymagających wsparcia, chociaż mogą liczyć także na wsparcie, jako osoby dotknięte także skutkami którychś z tych innych negatywnych zjawisk.** Ważne, by spojrzeć na sytuację osób potrzebujących w sposób kompleksowy, ale także by **rozwijać poczucie odpowiedzialności wspieranych jednostek za własny los**. W nowym modelu wsparcia społecznego akcentuje się znaczącą rolę **zasady pomocniczości oraz subsydiarności, jak również dobrze pojętego upodmiotowienia, czyli łączenia możliwości dokonywania odpowiedzialnych wyborów**.

Tak przedstawione w skrótowej formie założenia powinny w spójny sposób przenikać różne elementy działań socjalnych, tworząc określony model. Stare i nowe podejście przedstawia w sposób zbiorczy tabela 5.

Tabela 5 Tradycyjne i nowe podejście do pracy socjalnej z osobami z niepełnosprawnością

Elementy pracy socjalnej	Podejścia do pracy socjalnej	
	Podejście tradycyjne opiekuńczo-pomocowe	Podejście wzmacniające (empowerment)
Inicjacja kontaktu pomocowego	Zobiektywizowana potrzeba pomocy – uznanie, że klient potrzebuje pomocy; podejście typu: „Wiem, co ci jest potrzebne" – przedmiot pomocy zdefiniowany przez pracownika socjalnego (może zostać zredefiniowany w toku dalszej pracy socjalnej)	Subiektywna potrzeba pomocy – przyjęcie informacji o potrzebie pomocy od klienta; podejście typu: „Wiesz, co ci jest potrzebne" – przedmiot pomocy zdefiniowany przez osobę zgłaszającą się po pomoc(może zostać zredefiniowany w toku dalszej pracy socjalnej)
Rozpoznanie problemu	Diagnoza, ze szczególnym rozpoznaniem słabych stron	Diagnoza, ze szczególnym rozpoznaniem mocnych stron

77 G. Agamben (2008), *Homo Sacer. Suwerenna władza i nagie życie*, przeł. M. Salwa, Wyd. Prószyński i S-ka, Warszawa; G. Agamben (2010), *Wspólnota, która nadchodzi*, Wyd. Sic!, Warszawa.

Elementy pracy socjalnej	Podejścia do pracy socjalnej	
	Podejście tradycyjne opiekuńczo-pomocowe	Podejście wzmacniające (empowerment)
Opracowanie strategii pomocy	Strategia łagodzenia skutków niepełnosprawności bądź likwidowania słabych stron klienta opracowana przez pracownika socjalnego – koncentracja na słabych stronach	Strategia przywracania klientowi sił, motywacji do działania i przywracania kontroli nad własnym życiem – koncentracja na mocnych stronach
Autorstwo strategii rozwiązania problemu	Pracownik socjalny lub inny specjalista	Podmiot działań pomocowych – osoba z niepełnosprawnością
Rola pracownika socjalnego	Reżyserowanie procesu pomocowego i jego wdrażanie w życie. Prowadzenie klienta przez proces zmiany. Zachęcanie klienta do aktywności jako pożądanej postawy na przyszłość. Pracownik socjalny jako opiekun, usługodawca	Inicjowanie procesu zmiany wyreżyserowanego następnie przez klienta. Wyzwolenie aktywności klienta jako warunek zmian. Obserwacja procesu zmiany i towarzyszenie w nim klientowi. Pracownik socjalny jako edukator socjalny
Rola osoby z niepełnosprawnością korzystającej z pomocy	Podążanie za pracownikiem socjalnym, ograniczony wpływ na dokonywane przez niego wybory	Aktywna realizacja procesu zmiany, dokonywanie wyborów
Cele pomocy	Działania naprawcze, kompensacyjne, łagodzenie skutków wykluczenia	Profilaktyka, aktywizacja, zapobieganie wykluczeniu
Odpowiedzialność za zmianę	Spoczywa na pracowniku socjalnym	Spoczywa na osobie korzystającej ze wsparcia
Dominujące procedury	Opieka, świadczenia pieniężne o charakterze rekompensacyjnym, demotywujące do zmiany	Praca socjalna, pomoc, świadczenia pieniężne mają charakter uzupełniający i motywujący
Pozytywy	Podejście algorytmiczne; poczucie bezpieczeństwa klienta, mały ciężar spoczywającej na nim odpowiedzialności, małe zaangażowanie w działania na rzecz zmiany, oczekiwanie na gotowe rozwiązania zaproponowane przez pracownika	Wzrost kompetencji socjalnych, interpersonalnych, poznawczych, emocjonalnych; poprawa samoświadomości; reorientacja poznawcza postrzeganej sytuacji i rzeczywistości społecznej; odkrycie i zrozumienie posiadanych zasobów; trwała aktywizacja; zdolność radzenia sobie jako transfer przenoszony na inne sytuacje trudne
Negatywy	Bierne dostosowanie się klienta do projektowanej zmiany; doraźne, krótkotrwałe efekty; uzależnienie klienta od pomocy – wyuczona bezradność	Podejście heurystyczne, poszukujące; trudny do oszacowania efekt – inny w przypadku każdego klienta. Czasochłonność.

Źródło: Opracowanie własne D. Podgórska-Jachnik 2014[78].

Przedstawione w tabeli podejścia mają charakter paradygmatyczny, tzn. opisane elementy pracy socjalnej nie mogą być dowolnie wymienialne, z ryzykiem nieskuteczności danego modelu, gdy tak nie będzie. Każdy z nich ma swoje pozytywy i negatywy. Jednak dążenie do jednoczesnego ujęcia w nowej strategii wzmacniającej *empowerment* większości przypisanych jej elementów, pozwala oczekiwać relatywnie większej skuteczności i trwalszych zmian niż w tradycyjnym podejściu opiekuńczo-pomocowym.

78 D. Podgórska-Jachnik (2014), Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami, CRZL, Warszawa, s. 33.

2.2 Usługi dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin a system wsparcia społecznego

2.2.1 Kategorie usług socjalnych

Usługi socjalne należy rozpatrywać zawsze w połączeniu z przyjętym paradygmatem działań pomocowych. Przyjmując więc współczesny aktywizujący i wzmacniający model pracy socjalnej, trzeba również zwrócić uwagę na przystające do niej formy usług. Współczesne podejście do pracy socjalnej, wyrażone m. in. w projekcie zmian ustawowych dotyczących podstaw pomocy społecznej, obejmuje najważniejsze trzy kategorie usług socjalnych: profilaktykę, aktywizację i interwencję (tabela 6).

Tabela 6 Rodzaje podstawowych usług socjalnych

Aspekt usług	Rodzaj usług socjalnych		
	profilaktyczne	aktywizujące	interwencyjne
Cel	zapobieganie dysfunkcjom społecznym	usamodzielnienie, przywrócenie mechanizmów samoregulacji	ochrona, zabezpieczenie niezbędnych podstawowych potrzeb
Obszar	zawodowy, pozazawodowy (rodzinny)	zawodowy, społeczny	wyznaczony sferą zagrożonych potrzeb osobistych
Moment udzielenia wsparcia	Początkowa faza trudności socjalnych; kierowanie do wyspecjalizowanych jednostek profilaktycznych	planowanie zmiany i wychodzenia z kryzysu; kierowanie do wyspecjalizowanych jednostek aktywizacji zawodowej i pośrednictwa pracy	sytuacje kryzysowe, zagrażające podstawowym potrzebom życiowym
Działania i środki socjalne	Asystentura socjalna (asystent rodziny, osoby niepełnosprawnej), kontrakt socjalny	doradztwo, specjalistyczna usługa asystencka (treningi socjalne), kontrakt socjalny, świadczenia motywacyjne świadczenia integracyjne; zatrudnienie socjalne	interwencja socjalna, interwencja kryzysowa, opieka (w tym opieka wytchnieniowa)
Osoby podmioty wsparcia	niesamodzielne, niezaradne, starsze, z niepełnosprawnością, bezrobotne, zagrożone wykluczeniem, dzieci i młodzież, członkowie rodzin, inne	bezrobotne, długotrwale bezrobotne, nieaktywne zawodowo 50+, nieaktywne zawodowo z niepełnosprawnością, inne	niepełnosprawne, starsze, chore; osoby i rodziny w sytuacjach kryzysowych (przemoc, handel ludźmi, klęski żywiołowe i zdarzenia losowe)

Aspekt usług	Rodzaj usług socjalnych		
	profilaktyczne	aktywizujące	interwencyjne
Zakres merytoryczny	działania edukacyjne, poradnictwo, animowanie działań samopomocowych, z wykorzystaniem zasobów najbliższego otoczenia, samoorganizacja środowiska	poradnictwo zawodowe, trening w zakresie aktywnego poszukiwania pracy, Podnoszenie kompetencji społecznych i zawodowych, planowanie zmiany, motywowanie, działania treningowe, usprawnianie w codziennych czynnościach, substytucja aktywności zawodowej	usługi opiekuńcze, koordynacja sąsiedzkiej usługi opiekuńczej – wolontariat sąsiedzki, usługi w mieszkaniach chronionych, usługi w mieszkaniach wspomaganych
	Inicjowane przez pracownika socjalnego nowe formy pomocy, uwzględniające specyfikę trudnej sytuacji życiowej osób, rodzin i społeczności, w tym wielokrotność nakładających się na siebie czynników wykluczenia społecznego (np. niepełnosprawność, ubóstwo.)		

Źródło: Opracowanie D. Podgórska-Jachnik (2014)[79] z uwzględnieniem Projektu założeń projektu ustawy o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz niektórych innych ustaw[80].

Wszystkie trzy kategorie usług – profilaktyka, aktywizacja i interwencja - powinny się wzajemnie uzupełniać. Nie wszystkie jednak stosowane będą jednocześnie, a działania interwencyjne, zgodnie ze swoją nazwą, powinny być stosowane w ostateczności. W pracy socjalnej z rodzinami, w których jest niepełnosprawne dziecko podstawową rolę powinny odgrywać działania o charakterze profilaktycznym, gdyż odpowiednio wcześnie i adekwatnie do potrzeb udzielone wsparcie nie musi doprowadzać do sytuacji, gdy potrzebna jest poważniejsza ingerencja w życie rodziny. Warto zwrócić uwagę, że rodzaj podejmowanych działań pozostaje w ścisłym związku z etapem i stopniem procesu marginalizacji i wykluczenia takiej rodziny, a – jak już wspomniano – zapobieganie wykluczeniu jest znacznie bardziej efektywne na jego wczesnych etapach. Jak wynika z tabeli, kluczową rolę do odegrania mają w przypadku niepełnosprawności dziecka w rodzinie działania edukacyjne, poradnictwo, animowanie działań samopomocowych, z wykorzystaniem zasobów najbliższego otoczenia oraz samoorganizacja środowiska, możliwie szybko po pojawieniu się problemu czy problemów. Odnosząc możliwe działania socjalne do potrzeb rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem, należy także podkreślić znaczenie asystentury socjalnej. Jej rola jest istotna zarówna na poziomie usług profilaktycznych, jak i aktywizujących, natomiast trzeba pamiętać, że jest to stosunkowo nowa forma w naszym systemie pomocy społecznej. Wcześniej pomoc społeczna kojarzona była głównie z zasiłkami i świadczeniami materialnymi, a obecnie zachodzi potrzeba nie tylko rozwijania nowych form działań, jak i poważnej zmiany mentalnej, co do oczekiwań klientów pomocy. Stąd, także świadczeniom przypisuje się funkcję motywacyjną i integracyjną. Nie należy ich ograniczać do kategorii świadczeń kompensacyjnych, choć faktycznie ich rola w praktyce również tak wygląda.

Warto również zwrócić uwagę, że działania o charakterze opiekuńczym lokalizowane są wśród działań interwencyjnych. Choć ich rola wśród usług socjalnych jest znacząca, to jednak zawsze, gdy to tylko możliwe, nie należy doprowadzać do uzależniania od tego rodzaju pomocy. Dotyczy to też nowej formy usług opiekuńczych – opieki wytchnieniowej (respity care), odciążającej za-

79 D. Podgórska-Jachnik (2014), *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*, CRZL, Warszawa – tabela nieznacznie zmodyfikowana.

80 MPiPS (2014), Projekt założeń projektu ustawy o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz niektórych innych ustaw. Warszawa [online], [dostęp: 20.03.2014].,

stępczo w sposób czasowy opiekunów, np. rodziców niepełnosprawnych dzieci w ich opiekuńczej, a wyczerpującej roli[81]. Usługi te dopiero wprowadzane są na niewielką skalę w naszym kraju (przy ogromnym jak się wydaje zapotrzebowaniu), ale wskazuje się na ich duże i wciąż rosnące znaczenie w krajach, które już je wprowadziły (np. w Wielkiej Brytanii).

2.2.2 Wsparcie udzielane a wsparcie doświadczane

Proces ekskluzji, w formie marginalizacji i wykluczenia, odzwierciedla proces osłabiania społecznej więzi między jednostką a jej środowiskiem społecznym, jednak może być również detektorem zanikania więzi społecznej w ogóle, degeneracji społecznych (wspólnotowych) mechanizmów samoregulacji, zanikania dostępnego wsparcia psychospołecznego. Dlatego w polityce społecznej należy spojrzeć na proces włączania także w kategoriach kształtowania i „naprawy" istniejącej sieci społecznej: zwiększenia usieciowienia (zagospodarowania istniejących podmiotów dla zagęszczenia węzłów sieci), zwiększenia jej dostępności dla jednostki (informowanie, kojarzenie ze sobą podmiotów społecznych, uwrażliwianie na potrzeby jednostek i grup, obligowanie do pomocy, alimentacji itd.) i poprawy ogólnej funkcjonalności danej społeczności.

Orientacja na trwałe mechanizmy wspólnotowe jest szczególnie ważna dla jednostek wymagających wsparcia długotrwałego, całożyciowego (tak jest w przypadku osób z niepełnosprawnością). Osoby te również przeżywają różnego rodzaju sytuacje kryzysowe, jednak charakter ich zależności społecznej wymaga nie tylko działań interwencyjnych, ale też wsparcia doświadczanego na co dzień, i to w długiej perspektywie czasowej. Jest to możliwe w przypadku występowania naturalnej podpory w postaci społeczności włączającej, a właściwie takiej, która nie pozwala na wyłączenie. Wspólnota taka dysponuje specyficznym dopasowaniem, czyli rodzajem wsparcia „niewidzialnego" (ang. *invisible support*) – naturalnego, nieuświadamianego, a jak wynika z badań – najskuteczniejszego i niepowodującego ponoszenia kosztów przez odbiorcę pomocy, np. w formie obniżenia własnej skuteczności, samooceny i samopoczucia[82]. To bardzo ważne w przypadku osób z niepełnosprawnością, dlatego praca nad wsparciem psychospołecznym dla nich powinna uwzględniać również szeroko zakrojone działania na rzecz podniesienia sprawności funkcjonowania wspierających je wspólnot.

Wsparcie społeczne ma jednak także swój aspekt funkcjonalny – zarówno obiektywny, jak i subiektywny. Aspekt ten może być oceniany z punktu widzenia skuteczności działań wspierających, jednak wsparcie doświadczane nie musi być oceniane jako równoważne wsparciu udzielanemu[83]. Należy uwzględniać to w organizacji działań wspierających.

Wsparcie udzielane przez elementy sieci społecznej jest z pewnością pochodną jej struktury: wielkości, gęstości, spójności. Wypływa z niej w postaci wsparcia funkcjonalnego: emocjonalnego, informacyjnego, instrumentalnego (ukazującego sposoby działania) oraz rzeczowego, materialnego w formie finansowej lub niezbędnych przedmiotów, leków, żywności, sprzętu rehabilitacyjnego itd. To cztery główne kategorie wsparcia funkcjonalnego. Należałby dodać do tego jeszcze wsparcie duchowe – kategorię dodatkową względem wymienionych wyżej, choć w niektórych przypadkach

81 Więcej na ten temat: D. Podgórska-Jachnik (2014), *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością…*, poz. cyt., s. 152-155.
82 N. Bolger, A. Zuckerman, R.C. Kessler (2000), podaję za: H. Sęk (2004), *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń życiowych* [w:] Sęk H., Cieślak R. (red.), Wsparcie społeczne, stres i zdrowie, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa., s. 62–63. Zob. także: L. Witkowski (2014), *Niewidzialne środowisko. Pedagogika kompletna Heleny Radlińskiej jako krytyczna ekologia umysłu, idei i wychowania. O miejscu pedagogiki w przełomie dwoistości w humanistyce.* Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
83 Analiza różnic we wsparciu udzielanym i doświadczanym zawarta w tym rozdziale była m. in. przedstawiana w referacie D. Podgórska-Jachnik, *Psychopedagogiczne refleksje nad jakością systemu wsparcia społecznego dla osób i grup zagrożonych marginalizacją na konferencji na Uniwersytecie* „Ukraina" w Chmielnickim na Ukrainie w 2012 roku.

(np. chorób terminalnych) może urastać ono do rangi kategorii najważniejszej. Wsparcie udzielane wchodzi w interakcję z różnymi czynnikami, związanymi z sytuacją i osobą odbierającą wsparcie. Czynnik sytuacyjny będzie modyfikował subiektywne poczucie doświadczania wsparcia ze względu na merytoryczne i emocjonalne znaczenie problemu dla danej osoby, jej aktualny stan czy też cały kontekst, w jakim zachodzi zdarzenie. Konkretne cechy osoby wyznaczają jej możliwości działania, aktywność, zdolność sięgania po zasoby. Takimi zmiennymi modyfikującymi skuteczność i subiektywne poczucie wsparcia są np. samoocena czy poczucie kontroli. Ważne będą także konkretne kompetencje intelektualne czy społeczne. Trzeci blok czynników pośredniczących należy określić jako postawy wobec wsparcia, gdyż odzwierciedlają one oczekiwania wobec pomocy lub jej unikanie, zdolność poszukiwania i mobilizacji sił, skuteczność korzystania z pomocy, jej ocenę itd. Efektem nałożenia takiego filtru jest różna zdolność wykorzystania pomocy, ale i różna jej ocena.

Różnice między wsparciem udzielanym a doświadczanym mogą się wyrażać w negatywnych ocenach dotyczących otrzymywanej pomocy. Dobrze jest zdawać sobie z tego sprawę, gdyż pracownik socjalny może doświadczyć frustracji, wynikającej z niedocenienia pomocy udzielonej przez niego lub innych. Nagminność takich sytuacji prowadzi często do wypalenia zawodowego w profesjach pomocowych. Zrozumienie istoty tych rozbieżności pomaga ochronić siebie przed frustracją, ale jednocześnie pozwala lepiej rozpoznać kategorie osób, którym udzielane jest wsparcie.

Istotą wsparcia, zwłaszcza w przypadku osób czy grup trwale wymagających pomocy (co np. może być spowodowane niepełnosprawnością), jest jego potencjalny charakter, opierający się na dostępności pomocy w sytuacjach trudnych[84]. Dostępność pomocy, rozumianej jako wsparcie, nie jest zatem świadczeniem automatycznym, lecz raczej świadomością dostępu do niezbędnych świadczeń, w chwilach zagrożenia normalnego funkcjonowania człowieka lub jego rodziny. Definicja ta kładzie nacisk na słowo „dostępność", co oznacza zdolność uruchomienia pomocy wtedy, gdy staje się ona rzeczywiście potrzebna. Ciekawą rzeczą jest subiektywne zróżnicowanie poziomu oczekiwań, co do skali częstotliwości i zakresu świadczeń. Z jednej strony możemy mieć do czynienia z rzeczywistym zróżnicowaniem potrzeb, czego ocena zewnętrzna (np. diagnoza pracownika socjalnego) może nie odzwierciedlać. W badaniach wsparcia społecznego dla dzieci z autyzmem i ich rodzin Anida Szafrańska dostrzega następującą zależność: to, co dla jednych ma duże znaczenie, inni mogą lekceważyć, nie dostrzegać tego, a nawet oceniać negatywnie[85]. Oprócz zróżnicowania potrzeb, istotne będą tu także oczekiwania oraz doświadczenia badanych. Niestety, czasem także ich postawy – oscylujące od skrajnego zamknięcia się na pomoc innych po skrajną roszczeniowość.

Do ważnych kompetencji społecznych wydaje się zatem należeć umiejętność korzystania ze wsparcia społecznego. Może się to wydawać paradoksem, ale z pomocy też trzeba umieć korzystać. Jednym z najgorszych skutków nieumiejętnie przyjętej pomocy, jak również pomocy nieadekwatnej do potrzeb lub niewłaściwie udzielonej, jest faktyczne pogorszenie się sytuacji życiowej beneficjentów. Niestety, często obserwujemy sytuacje, gdy pomimo udzielonego wsparcia popadają oni w bierność, bezradność i jeszcze większą zależność. Dotyczy to często osób z niepełnosprawnością, ale także osób bezrobotnych, marginalizowanych ze względu na pochodzenie, wiek itd. Sama sytuacja bycia „klientem" pomocy społecznej może mieć charakter traumatyczny i zmieniać obraz siebie jako osoby kierującej własnym życiem, kontrolującej je i zdolnej to tworzenia właściwych warunków egzystencji dla siebie i dla rodziny – na obraz gorszy. Zatem dylemat: „jak pomagać?"

84 I.G. Sarason (1982), podaję za: H. Sęk, R. Cieślak (2004), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania...*, dz. cyt., s. 14.
85 A. Szafrańska (2007), *Doświadczanie wsparcia społecznego przez rodziny z dzieckiem autystycznym* [online], Katowice [dostęp: 15.10.2011], s. 297, ‹www.sbc.org.pl/Content/12464/doktorat2751.pdf›.

jest stałym elementem troski i strategii służb pomocowych, ale przytoczony problem powinien także uruchomić inną kategorię pytań, a mianowicie: „Jak wychowywać do przyjmowania pomocy?". To bardzo rozległe zagadnienie, zasługujące na odrębne opracowanie, jednak w jego polu semantycznym winny się znaleźć przynajmniej takie hasła jak: hierarchia wartości, poczucie godności, solidarność, optymizm, aktywność i gotowość do współdziałania z pozycji podmiotu sytuacji trudnej z osobami wspomagającymi w znalezieniu rozwiązania.

Dlaczego ludzie nie sięgają po dostępną pomoc? Można przypuszczać, że dlatego, iż nie chcą, nie mogą, nie wiedzą o niej. Opisując problemy systemu wsparcia społecznego dla rodzin dzieci niepełnosprawnych[86], można przywołać trzy kategorie rodzin nie sięgających po pomoc:

1. odrzucające ją, zamknięte w swoim bólu, niepogodzone z niepełnoprawnością własną lub dziecka, ze statusem rodziny obarczonej niepełnosprawnością dziecka.
2. kierujące się źle pojętą ambicją czy poczuciem godności.
3. pozostające poza zasięgiem informacji o możliwościach wsparcia.

Wszystkie te kategorie problemów można odnaleźć też wśród osób, rodzin, grup wymagających pomocy z innych powodów niż niepełnosprawność: bezradnych, marginalizowanych, zagrożonych w swojej egzystencji. W każdej z tych trzech kategorii zapewne zawiodła jakaś forma wsparcia: emocjonalnego, terapeutycznego – aby uporać się z akceptacją zaistniałej sytuacji i zrozumieć swoją rolę w jej przezwyciężeniu; rzeczowego (materialnego) lub organizacyjnego – by w ogóle uruchomić adekwatną pomoc; informacyjnego – by w ogóle informacja mogła dotrzeć do potrzebujących. W literaturze wymienia się ponadto wsparcie instrumentalne, czyli instruktaż, jak można i/lub należy działać, a także wsparcie duchowe oraz podtrzymujące samoocenę, prestiż, wparcie motywacyjne i obcowanie społeczne[87]. Harmonijna integracja tych wszystkich elementów jest jednym z wyznaczników jakości systemu wsparcia społecznego, bo brak któregokolwiek z nich oznacza subiektywną ocenę niedostępności wsparcia. Szczególnie karygodny wydaje się brak wsparcia informacyjnego, gdyż powoduje bezsensowne trwonienie realnych zasobów pomocowych tylko z powodu nieumiejętności skojarzenia czyichś realnych potrzeb z istniejącymi realnie możliwościami ich zaspokojenia.

2.3 Orientacja klientowska a standaryzacja pomocy socjalnej dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin

2.3.1 Osoba niepełnosprawna i jej rodzina, jako klient pomocy społecznej

Pomoc osobom z niepełnosprawnością, jak również ich rodzinom, we współczesnych czasach wydaje się być koniecznością i oczywistością, choć już rodzaj tej pomocy oraz sposób jej udzielania mogą stanowić kwestie dyskusyjne. Wyraźne można dostrzec, że wraz ze zmieniającym się modelem niepełnosprawności zmienia się również rola osoby niepełnosprawnej w relacji do osób dostarczających owej pomocy i vice versa. W medycznym modelu niepełnosprawności, akceptującym przede wszystkim potrzebę świadczeń zdrowotnych, ale również innych świadczeń towarzyszących, najtrafniej określało tę rolę pojęcie „pacjenta" – osoby leczonej, poddanej terapii, pozostającej pod opieką specjalistów. Słowo „pacjent" rzadko jest jednak używane w obszarze działań pomocy społecznej. Częściej używa się tu pojęcia „klient" i można by było poprzestać na jego przywołaniu,

86 Zob. D. Podgórska-Jachnik (2011): *System wsparcia dla dzieci niepełnosprawnych – jest czy go nie ma?*, „Biuletyn Integracji Społecznej Województwa Łódzkiego" [online] nr 2, s. 10–12 [online] [dostęp: 15.06.2012], ‹http://pokl-rcpslodz.pl/sites/default/files/24.11.2011%20Biuletyn.pdf›.

87 H. Sęk, R. Cieślak (2004), *Wsparcie społeczne…*, dz. cyt., s. 19–20.

gdyby nie dyskusja związana z różnicowaniem ról „pacjenta" – „klienta", a obecnie także innych ról, np. "konsumenta", „użytkownika", „beneficjenta", „petenta", „interesariusza" itd. na rynku produktów i usług, na którym przecież należy umieścić także usługi zdrowotne i socjalne. Istnieją obszary działań pomocowych – np. usługi psychiatryczne, psychologiczne, czy psychoterapeutyczne – gdzie słowa pacjent lub klient używa się wymiennie[88], często w powiązaniu z wybranym modelem terapii czy wynikającej z niego metody[89]. Podział na pacjentów i klientów nie jest bowiem tylko odzwierciedleniem podziałów resortowym, ale odzwierciedla różne rozumienie sposobów korzystania z pomocy. Również potrzeba holistycznego spojrzenia na potrzeby osoby z niepełnosprawnością korzystającej z różnych form wsparcia wymaga zadania sobie pytania o jej rolę w odbiorze owych usług, choćby po to, by móc analizować ich faktyczne skutki psychospołeczne.

Kiedy więc osoba z niepełnosprawnością (także w poszerzeniu obejmującym jej rodzinę) bywa „pacjentem", kiedy „klientem" i co może wynikać z owego dualizmu? Słowo pacjent (łac. *patiens* - 'cierpiący', 'chory'), jak już wspomniano, posiada silne konotacje medyczne. „Bycie pacjentem" oznacza przede wszystkim bierne poddawanie się specjaliście i jego działaniom leczniczym, pozostawania w relacji opiekuńczej. Odejście od terminu „pacjent" na rzecz ujęcia klientowskiego czy też konsumenckiego wiąże się z dostrzeżeniem podmiotowości, uzyskaniem prawa głosu oraz - jak zauważają Marta Anczewska i wsp. – ze zrównoważeniem relacji *pomiędzy osobą opisywaną słowem konotującym bierne cierpienie, a wszechwiedzącym, zdolnym wszystkich uleczyć, wszechmocnym ekspertem przejmującym nad nią kontrolę*[90]. Klient traktowany jest więc jako osoba świadomie i aktywnie korzystająca z jakiegoś rodzaju usług, użycie tego słowa wskazuje więc na bardziej nowoczesną formę kontaktu z instytucjami pomocowymi. Podobnie wprowadzenie pojęcia „klient" do humanistycznie zorientowanej psychoterapii, między innymi za sprawą Carla Rogersa, związane było z dostrzeżeniem zasobów osobistych osoby zwracającej się po pomoc, która ma w sobie wszystko, co potrzebne do zmiany. Korzystając z pomocy, nie jest więc biernym obiektem zabiegów terapeutycznym, ale osobą dokonującą świadomych wyborów, podejmującą decyzję i odpowiedzialność za nie. Podobne postrzeganie zasobów i roli osoby niepełnosprawnej pojawia się we współczesnej pedagogice specjalnej i pracy socjalnej: pacjent jest pojęciem wpisującym się w model instytucjonalny, medyczny niepełnosprawności; pojęcia klient i konsument używane są w modelu społecznym, rozwojowym, konsumenckim. Przy tym ważnym rozróżnieniem między modelami jest również wskazanie na to, kto sprawuje kontrolę nad procesem zmiany, pomocy i w ogóle nad życiem osoby korzystającej z pomocy: czy specjaliści, terapeuci, pracownicy pomocowi – wtedy, gdy wchodzi ona w rolę pacjenta, czy też ona sama – wtedy, gdy jest klientem lub konsumentem[91].

Ujęcie klientowskie wartościowane jest więc pozytywnie z punktu widzenia podmiotowości i autonomii osoby z niepełnosprawnością doświadczającej pomocy. Jej rolę określają w dużym stopniu same podstawy organizacyjno-prawne systemowych działań pomocowych, ale i styl świadczenia usług.

88 M. Anczewska i in. (2011), *Pacjent, klient, czy... – określenia preferowane w psychiatrycznej opiece zdrowotnej*, „Psychiatria Polska", tom XLV, numer 1, s. 36-42.

89 L. Grzesiuk (red.) (2005), *Psychoterapia. Teoria. Podręcznik akademicki*, Wyd. Psychologii i Kultury, ENETEIA, Warszawa, passim.

90 J. Neuberger, R. Tallis, za: M. Anczewska i in. (2011), *Pacjent, klient, czy...*, op. cit., s. 36.

91 Por. A. Firkowska-Mankiewicz, A. (2007). *Zmiana wizerunku osoby niepełnosprawnej intelektualnie i sposobu jej traktowania – kontekst historyczny i społeczny oraz nowa polityka społeczna.* [W:] *Raport podsumowujący działalność Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną*, Warszawa: PFRON; „Polscy niepełnosprawni - obywatele, konsumenci, pracownicy" http://polscyniepelnosprawni.agh.edu.pl/konferencja/.

W obszarze pomocy społecznej najczęściej używane jest pojęcie „klienta", czasem wymiennie z określeniem „podopieczny", które jednak należy traktować jako ustępujące. Pojęcie opiekuńcze w pracy socjalnej ustąpiło bowiem podejściu pomocowemu, aktywizującemu, co przedstawiono już na początku rozdziału. Jednocześnie należy zaznaczyć, że najpopularniejsze znaczenie słowa „klient" dotyczy uczestnictwa osoby (fizycznej lub prawnej) w rynku usług[92], użycie tego słowa wobec osoby korzystającej z pomocy mogłoby oznaczać postrzeganie jej jako nabywcy usług pomocowych, a więc konsumenta[93]. Byłoby to zgodne z rozumieniem roli osoby niepełnosprawnej w przywoływanym modelu społecznym, w którym pojęć „klient" i „konsument" używa się zamiennie. Należy jednak zastrzec, że owa synonimiczność, zbudowana na popularnym rozumieniu obu tych pojęć jako nabywcy dóbr lub usług, jest dopuszczalna i upowszechniana w naukach społecznych. Nie ma jednak przełożenia na usytuowanie prawne beneficjenta pomocy społecznej. Akt prawny o randze ustawy, regulujący prawa konsumenckie, wskazuje wyraźnie, że *przepisów ustawy nie stosuje się do umów (...) dotyczących usług socjalnych, mieszkań socjalnych, opieki nad dziećmi, wsparcia dla rodzin i osób znajdujących się stale lub czasowo w potrzebie, w tym opieki długoterminowej*[94];

2.3.2 Badanie potrzeb i satysfakcji klientowskiej w zakresie usług socjalnych

Dążąc do przekonujących dowodów skuteczności usług społecznych – czy szerzej: pracy socjalnej w ogóle – w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, należy bardzo wyraźnie podkreślić, że potwierdzenie takie jest możliwe jedynie po wcześniejszym określeniu założeń dotyczących modelu świadczenia tych usług[95]. Dotyczy to także instytucji pomocy społecznej i świadczonych przez nie usług socjalnych. Przy przyjęciu orientacji klientowskiej, o której była mowa wcześniej, właściwym podejściem jest badanie potrzeb i satysfakcji klientów. Takie działanie wpisują się w kontekst zarządzania opartego na tzw. polityce projakościowej. Procedury zapewniania jakości powinny łączyć ze sobą diagnozę faktycznych potrzeb klientów, analizę modelu oferowanych usług z monitoringiem satysfakcji ze sposobu i efektu ich świadczenia, co nie wyklucza również innych sposobów potwierdzania efektywności. Ocena klienta jest bowiem oceną subiektywną – co należy interpretować i jako pozytywne, i jako negatywne w metodologii dowodzenia skuteczności pewnych działań. Pozytywne – bo właśnie subiektywne odczucia klienta są jednym z ważniejszych wskaźników znaczenia podejmowanych działań. Negatywne – bo odczucia te mogą być rozbieżne z obiektywnymi wskaźnikami, co wyjaśniono opisując różnicę pomiędzy wsparciem doświadczanym, a faktycznie udzielanym.

Celem badania potrzeb jest dążenie do doskonalenia działań usługowych, a w rezultacie tego przygotowanie oferty trafiającej najbardziej adekwatnie w potrzeby i oczekiwania klientów (ale też interesariuszy) na możliwie wysokim jakościowo poziomie, której nabyciem będą zainteresowani przedsiębiorcy. Badanie poziomu satysfakcji klientów wiąże się przede wszystkim z bieżącą kontrola jakości świadczonych usług, choć ważne mogą być także informacje o charakterze retrospektywnym – często z pewnego dystansu czasowego, jak i innej sytuacji życiowej klienta, zwłaszcza jeśli mowa o usługach o charakterze socjalnym. Można wtedy mieć nadzieję, że oceniany jest długofalowy wpływ pewnych działań (usług) na względnie trwałą zmianę, a wielość doświadczeń w obszarze

92 Encyklopedia Zarządzania, http://mfiles.pl/pl/index.php/Klient.

93 Pojęcie konsumenta jako nabywcy towarów lub usług określa nie tylko Kodeks Cywilny (wg art. 22 KC *za konsumenta uważa się osobę fizyczną dokonującą z przedsiębiorcą czynności prawnej niezwiązanej bezpośrednio z jej działalnością gospodarczą lub zawodową*), ale pojawia się ono także w Konstytucji RP (art. 76).

94 Ustawa z dnia 30 maja 2014 r. o prawach konsumenta Dz.U. dnia 24 czerwca 2014 r. poz. 827, art. 3.1., pkt. 1.

95 B. Sapey (2014), *Praktyka w jaki celu? Wykorzystanie dowodu w pracy socjalnej z osobami niepełnosprawnymi* [w:] D. Smith red.,*Praca socjalna...,* poz. cyt., s.149.

problemowym pozwala klientowi również na wartościowanie, czyli porównywanie działań usługowych między sobą. Należy bowiem założyć, że nie zawsze to samo, co jest skuteczne (pozytywne) w krótkiej perspektywie, będzie również takie w perspektywie dalekiej – i odwrotnie. Gromadzenie takich informacji służy więc nie tylko doraźnej ocenie własnej oferty, ale także perspektywicznemu planowaniu strategicznemu. Celem badania potrzeb klientów pomocy społecznej oraz ich satysfakcji z dotychczasowych usług jest potwierdzanie słuszności kierunku dotychczasowych działań, przemodelowanie lub rozszerzanie oferty, motywowane celem lepszego zaspokajaniu potrzeb klientów, ale również szeroko pojętym interesem społecznym.

2.3.3 Kategoria jakości życia, a ocena stopnia zaspokojenia potrzeb wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w regionie łódzkim

Działania na rzecz osób z niepełnosprawnością i ich rodzin ukierunkowane są na poprawę warunków ich życia oraz podniesienie szans rozwojowych, edukacyjnych i społecznych, co można też wiązać z coraz popularniejszą w naukach społecznych i medycznych kategorią jakości życia. Jest to bardzo szerokie i niejednoznaczne pojęcie, odzwierciedlające holistyczne podejście do ludzkiego życia, właściwości jednostki i jednocześnie jej relacji społecznych. W przypadku badań nad niepełnosprawnością, przywoływane jest w kontekście szukania ekwiwalentu dobrostanu, za jaki WHO uważa zdrowie. Niestety, nie zawsze możemy zapobiec utracie zdrowia (naruszeniu dobrostanu), ale zawsze i w każdej sytuacji można dążyć do ponoszenia jakości życia. Za jakość życia można przyjąć za A. Campbellem doświadczenie życia, wyrażające się poziomem satysfakcji życiowej i poczuciem szczęścia[96].

Pomiar jakości życia może obejmować różne aspekty: medyczny, psychologiczny, ekologiczny, ekonomiczny, społeczny, przestrzenny, instytucjonalno-polityczny i in. Nawiązując do problematyki zdrowia można odwołać się do konstrukcji narzędzia skali WHO oceniającej jakość życia, tzw. WHOQOL. W konstrukcji tego narzędzia wyróżnia się cztery kryteria (jednocześnie aspekty i czynniki) „dobrego życia": życie w dobrym środowisku, zdolność do poradzenia sobie w życiu, bycie wartością dla świata, cieszenie się życiem[97]. Podniesienie jakości życia jednostek i społeczeństwa jest celem polityki społecznej państwa, dlatego termin ten może być teleologicznym łącznikiem pomiędzy wymiarem jednostkowym i społecznym pracy socjalnej i szerzej – polityki społecznej. Na poziomie elementarnym jakość życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin może być mierzona stopniem zaspokojenia ich potrzeb (przede wszystkim tych związanych z niepełnosprawnością), stopniem partycypacji społecznej, podtrzymaniem zdolności samoregulacyjnych i poczucia wartości oraz ogólną satysfakcją z życia. W podjętych badaniach nie obejmiemy całego spektrum doświadczeń i ocen, składających się na odczuwaną jakość życia, ale ocenę stopnia zaspokojenia potrzeby wsparcia społecznego traktujemy jako jej część.

Wsparcie społeczne dla osób z niepełnosprawnością jest częścią ogólnej polityki społecznej. Na poziomie lokalnym politykę społeczną kształtują i realizują jednostki samorządu terytorialnego, nawiązując i koordynując współpracę z podmiotami wszystkich sektorów: lokalnymi instytucjami publicznymi, organizacjami pozarządowymi i otoczeniem biznesowym. Przedsięwzięcia te mogą przybierać formę partnerstwa lokalnego.

96 Za: S. Sadowska (2006), *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Wyd. „Impuls", Kraków, s. 17.
97 Tamże, s. 29.

Zadania polityki społecznej na rzecz osób z niepełnosprawnością obejmują różne szczeble organizacji samorządowej: od wojewódzkiej, przez powiatową, po gminną. Każdy z tych samorządów ma swój własny zakres działania, regulowany ustawowo, który wyznaczają:

- *Ustawa z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie województwa*[98],
- *Ustawa z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie powiatowym*[99],
- *Ustawa z dnia 8 marca 1990 r. o samorządzie terytorialnym*[100] - obecny tytuł ustawy: o samorządzie gminnym[101].

W ramach wynikających z tych regulacji, samorządy realizują na swoich poziomach zadania publiczne wynikające z innych ustaw. Zadania dotyczące osób niepełnosprawnych mają swoje źródło przede wszystkim w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych[102], ale także w ustawie oświatowej, ustawie o pomocy społecznej i innych. Wyznaczenie ogólnej strategii regionalnej w zakresie wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością i przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu należy do zadań samorządu wojewódzkiego. Strategia ujęta zostaje w plany okresowe – obecnie w perspektywie lat 2014–2020[103]. Cele operacyjne zawarte w aktualnie realizowanym planie Województwa Łódzkiego zostały sformułowane następująco:

1. Podniesienie poziomu świadomości społeczeństwa na temat osób niepełnosprawnych, ich praw, potrzeb i możliwości oraz wkładu we wszystkie sfery życia.
2. Stymulowanie rozwoju oraz wzmocnienie potencjału osób z różnymi niepełnosprawnościami.
3. Profilaktyka oraz doskonalenie systemów kompleksowego wsparcia medycznego skierowanego do osób niepełnosprawnych.
4. Tworzenie warunków do podniesienia kompetencji zawodowych, wzrostu zatrudnienia oraz wzmocnienie polityki równości szans osób niepełnosprawnych na rynku pracy.
5. Tworzenie warunków umożliwiających osobom niepełnosprawnym dostęp do przestrzeni publicznej i prywatnej oraz uczestnictwa w życiu społecznym.
6. Zintegrowanie działań podmiotów wspierających osoby niepełnosprawne[104].

Każdy z tych celów w sposób bezpośredni lub pośredni ma doprowadzić do doraźnej, ale przede wszystkim perspektywicznej poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością, w tym dzieci i młodzieży. Jednak do potrzeb tej konkretnej grupy wiekowej – poza celem nr 3, prozdrowotnym, uniwersalnym w przypadku każdej niepełnosprawności - przystają szczególnie działania strategiczne mieszczące się w celu operacyjnym nr 2 - nastawionym na stymulowanie rozwoju i wzmocnienie potencjału osobistego beneficjentów, oraz nr 5 – nastawionym na umożliwienie możliwie pełnej partycypacji społecznej[105].

Podział zadań i organizację służb działających na rzecz osób niepełnosprawnych reguluje rozdział 7. ustawy o rehabilitacji[106]. Z art. 35.1. tej ustawy dla samorządu wojewódzkiego wynikają m.in.

98 *Ustawa z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie województwa* (Dz. U. 1998 nr 91 poz. 576).
99 *Ustawa z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie powiatowym* (Dz. U. 1998 Nr 91 poz. 578).
100 *Ustawa z dnia 8 marca 1990 r. o samorządzie terytorialnym* (Dz. U. 1990 nr 16 poz. 95).
101 Zmiana dokonana na podstawie *Ustawy z dnia 8 lipca 2005 r. o zmianie ustawy o samorządzie gminnym oraz niektórych innych ustaw* (Dz.U. z 2005 r. Nr 175, poz. 1457).
102 *Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 1997 nr 123 poz. 776, z późn. zmianami).
103 RCPS (2014), *Wojewódzki program wyrównywana szans osób niepełnosprawnych i przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu oraz pomocy w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych na lata 2014-2020*. Łódź.
104 Tamże
105 Tamże
106 Dla ułatwienia używamy także skróconej nazwy ustawy przywołanej w poprzednim przypisie.

zadania: opracowania i realizacji wojewódzkich programów dotyczących wyrównywania szans osób niepełnosprawnych i przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu oraz pomocy w realizacji zadań na rzecz zatrudniania osób niepełnosprawnych; dofinansowania robót budowlanych dotyczących obiektów służących rehabilitacji, w związku z potrzebami osób niepełnosprawnych; dofinansowania kosztów tworzenia i działania zakładów aktywności zawodowej; współpracy z organami administracji rządowej oraz powiatami i gminami w realizacji zadań wynikających z ustawy oraz współpracy z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych[107].

Powiat wykonuje określone ustawami zadania publiczne o charakterze ponadgminnym w zakresie wspierania osób niepełnosprawnych[108]. Lista zadań wynikających z ustawy o rehabilitacji jest długa, ze względu na stopień ich uszczegółowienia, i obejmuje działania na rzecz osób niepełnosprawnych w zakresie ich rehabilitacji społecznej, rehabilitacji zawodowej i zatrudniania oraz przestrzegania praw osób niepełnosprawnych. Zadania te realizowane są m. in. poprzez dofinansowanie: 1) uczestnictwa osób niepełnosprawnych i ich opiekunów w turnusach rehabilitacyjnych; 2) sportu, kultury, rekreacji i turystyki osób niepełnosprawnych; 3) zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze; 4) likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych, w związku z indywidualnymi potrzebami osób niepełnosprawnych; 5) rehabilitacji dzieci i młodzieży; 6) usług tłumacza języka migowego lub tłumacza-przewodnika; 7) kosztów tworzenia i działania warsztatów terapii zajęciowej[109]. Samorząd powiatowy odpowiedzialny jest także za pośrednictwo pracy i poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych, ich szkolenie, przekwalifikowanie oraz doradztwo organizacyjno-prawne i ekonomiczne w zakresie działalności gospodarczej lub rolniczej podejmowanej przez osoby niepełnosprawne[110].

W praktyce w największym zakresie politykę społeczną na rzecz osób z niepełnosprawnością realizują jednostki samorządowe szczebla powiatowego[111], z uwzględnieniem powiatowych urzędów pracy oraz powiatowych centrów pomocy rodzinie. (PCPR). Zadania PCPR-ów to przede wszystkim rehabilitacja osób niepełnosprawnych, działania zmierzające do ograniczania skutków niepełnosprawności, likwidacja barier utrudniających funkcjonowanie tym osobom, przedstawianie planów zadań i informacji z prowadzonej działalności[112]. Poza zadaniami ustawowymi, samorząd powiatowy realizuje również zadania specjalne na rzecz osób z niepełnosprawnością ze środków przekazanych celowo przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON)[113]. Większość zadań PFRON dotyczy aktywizacji zawodowej i tworzenia miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością, a więc nie jest jeszcze adresowana do niepełnosprawnych dzieci i młodzieży, jednak mogą być one objęte dofinansowaniem w innych wymienionych już wyżej zakresach wsparcia, np. uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych, aktywności sportowej, kulturalnej, rekreacyjnej i turystycznej, zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne, inne środki pomocnicze, czy likwidacji barier architektonicznych i technicznych[114].

Zadanie oceny udzielanych form wsparcia dziecku z niepełnosprawnością i jego rodzinie jest w ogóle bardzo trudne, ze względu na:

107 Tamże, art. 35.1
108 *Ustawa z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie powiatowym …,* poz. cyt.., art. 4.1. pkt. 5.
109 Tamże, art.35.a.
110 *Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej…*, poz. cyt., art. 35a.
111 Z. Wasiak (2006), *Zadania powiatu w rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnością*, Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna, Warszawa, s. 59.
112 *Ustawa z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie powiatowym…*, poz. cyt.
113 Z. Wasiak (2006), *Zadania powiatu…*, poz. cyt., s. 79-97.
114 Tamże, s. 83.

- różne źródła wiedzy o osobach z niepełnosprawnością w województwie, ukazujących nie do końca pokrywające się statystyki (GUS, PFRON, Wojewódzki Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności, Wydział Edukacji czy System Informacji Oświatowej – te ostatnie z informacjami o uczniach ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi);
- wielość form wsparcia, zwłaszcza świadczeń szczegółowych, wynikających z różnych regulacji prawnych; nic też dziwnego, że bardzo łatwo się zagubić, zwłaszcza niedoświadczonym beneficjentom pomocy i że z powodu braku informacji część tych, którzy mogliby skorzystać z niektórych form wsparcia – zupełnie nie zdaje sobie z nich sprawy; problem tkwi także w nazewnictwie (nie każdy interesant różnicuje podobnie brzmiące nazwy, np. świadczenie rodzinne i świadczenie pielęgnacyjne; zasiłek pielęgnacyjny i świadczenie pielęgnacyjne itd.);
- podobne formy wsparcia oferowane przez różne podmioty i/lub finansowane z różnych źródeł;
- różne stopnie uogólnienia statystyk dotyczących pomocy (np. wyszczególniona ogólna suma środków wydatkowanych na wsparcie dla osób z niepełnosprawnością, bez zróżnicowania tych form, jak i szczegółowych grup wśród tych beneficjentów; trudno z ogólnej liczby wygenerować grupę dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością); w rezultacie tego istnieje dużo różnych wskaźników statystycznych, które trudno jest zinterpretować;
- brak szczegółowej sprawozdawczości i/lub statystyk dotyczących sytuacji rodzinnej beneficjentów pomocy[115].

Nie jest zatem także łatwo przedstawić precyzyjną diagnozę korzystania tej grupy z systemu wsparcia, można jednak wykazać niektóre wskaźniki związane z działaniami o charakterze wspierającym. Zaczynając od poziomu województwa, należy zauważyć, że ważnym elementem realizacji lokalnej polityki społecznej jest współpraca z organizacjami pozarządowymi i podmiotami prowadzącymi działalność pożytku publicznego[116]. Samorząd wojewódzki organizuje systematycznie otwarte konkursy ofert dla podmiotów trzeciego sektora, wykonujących zadania publiczne, dofinansowane w formie wspierania lub powierzenia.

Program współpracy samorządu województwa łódzkiego z organizacjami pozarządowymi obejmuje następujące zadania: pomoc społeczna, polityka prorodzinna, działania na rzecz osób niepełnosprawnych, profilaktyka i rozwiązywanie problemów alkoholowych (najbardziej kosztochłonne zadania, na które przeznaczane jest od ok. 25% do ok. 35% wojewódzkiego budżetu na zadania zlecane z zakresu polityki społecznej!), przeciwdziałanie narkomanii, przeciwdziałanie przemocy w rodzinie, zwalczanie AIDS i zapobieganie zakażeniom HIV. Osoby z niepełnosprawnością mogą być beneficjentami zarówno zadań wydzielonych specjalnie dla tej grupy, jak i innych zadań, szczególnie z zakresu pomocy społecznej. Wynika to z potwierdzonego empirycznie związku pomiędzy niepełnosprawnością a ubóstwem[117], który w kontekście podjętych badań należy rozpatrywać łącznie ze zjawiskiem tzw. juvenalizacji biedy. Oznacza to, że bieda rzutuje przede wszystkim na warunki życia dzieci, a biorąc pod uwagę nakładające się czynniki wykluczenia – jeszcze bardziej na wa-

115 RCPS (2013), *Diagnoza stanu i potrzeb pomocy społecznej*. Seria wydawnicza: Problemy społeczne, polityka społeczna w regionie łódzkim. Zeszyt 7, Łódź

116 *Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej…*, poz. cyt., art. 36.1.

117 Pilotażowy program rządowy *„Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie”* 2005–2007 (WWKSC) (2004).

runki życia dzieci z niepełnosprawnością[118]. Wyniki badań socjologicznych z roku 2009 dowodzą, iż przynajmniej jedna trzecia łódzkich dzieci z niepełnosprawnością żyje w ubóstwie[119].

Na terenie województwa łódzkiego funkcjonuje dużo – i coraz więcej – podmiotów pozarządowych, które w celach statutowych mają działalność na rzecz osób z niepełnosprawnością – dane z roku 2012 mówią o 487 takich organizacji. Ich działalność to przede wszystkim pomoc materialna osobom z niepełnosprawnością, ich rehabilitacja zdrowotna, społeczna i zawodowa[120]. Wśród tych organizacji są zarówno duże, ogólnopolskie, z oddziałami na terenie województwa łódzkiego (np. oddziały Caritas Polska, Polskiego Związku Głuchych, Polskiego Związku Niewidomych, Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym), jak i wiele mniejszych organizacji o zasięgu lokalnym, często z niedługim stażem działalności. Niektóre prowadzą ośrodki rehabilitacyjne, zespoły wczesnego wspomagania (zob. tab. 3), przedszkola lub szkoły specjalne (np. Fundacje „Jaś i Małgosia", „Kolorowy Świat", Navicula - Centrum Diagnozy i Terapii Autyzmu).

Nie wszystkie organizacje pozarządowe mają aktualnie status aktywnych, jednak ich liczba świadczy o gotowości partycypacji w rozwiązywaniu problemów niepełnosprawności w środowisku lokalnym. Wiele z nich pozyskuje także własne środki na działalność. Tabela 7 przedstawia wybrane wskaźniki związane z finansowaniem zadań polityki społecznej realizowanych przez organizacje pozarządowe na rzecz mieszkańców województwa łódzkiego, których niepełnosprawne dzieci i młodzież najczęściej mogą być beneficjentami. Ze środków z budżetu Województwa Łódzkiego w latach 2009-2012 środki finansowe przeznaczano na działania na rzecz osób niepełnosprawnych, realizowane w szczególności poprzez ich rehabilitację oraz różnego rodzaju imprezy.

118 Dytrych J., Grotowska-Leder J. (2010), *Niepełnosprawność w dzieciństwie jako szczególne zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości*, Wydawnictwo Biblioteka, Fundacja Instytut Inicjatyw Społecznych.

119 W. Warzywoda-Kruszyńska (2011), *Niepełnosprawność w rodzinie – warunki życia i nauki* [w:] W Warzywoda-Kruszyńska, G. Mikołajczyk-Lerman (red.), *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, Wydawnictwo Biblioteka, Fundacja Instytut Inicjatyw Społecznych, Łódź, s. 16.

120 Stowarzyszenie Na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Promyk (2012); *Raport. Analiza danych pochodzących z PUP, JST, WTZ z województwa łódzkiego w kontekście aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych*. Zespół Ekspertów – Stowarzyszenie PROMYK, Łódź.

Tabela 7 Wybrane wskaźniki realizacji zadań pomocy osobom z niepełnosprawnością i pomocy społecznej ze środków budżetu Województwa Łódzkiego w latach 2009-2012

Wybrane wskaźniki realizacji zadań z zakresu polityki społecznej		Rok			
		2009	2010	2011	2012
Kwota dotacji na zadania z zakresu polityki społecznej ogółem (w PLN)		1 700 000	1 830 000	1 820 000	1 885 000
Zadanie dotyczące osób z niepełnosprawnością	Kwota dotacji na realizację zadania(PLN)	280 000	280 000	240 000	300 000
	% całej dotacji	16,5%	15,3%	13,2%	15,9%
	Liczba złożonych projektów	43	37	40	75
	Liczba realizowanych projektów	15	22	21	24
	% projektów przyjętych do realizacji	34,9%	59,5%	52,5%	32%
	Kwota wnioskowana w złożonych projektach	1 001 158	783 447	756 727	1 483 306
	% dotacji w stosunku do kwoty wnioskowanej w projektach	28%	35,7%	31,7%	20,2%
	Średnia kwota dotacji przypadająca na 1 projekt *	18 667	12 727	11 429	12 500
Zadanie z zakresu pomocy społecznej	Kwota dotacji na realizację zadania (PLN i % całej dotacji)	300 000	350 000	325 000	400 000
	% całej dotacji	17,6%	19,1%	17,9%	21,2%
	Liczba złożonych projektów	39	39	31	41
	Liczba realizowanych projektów	21	29	25	30
	% projektów przyjętych do realizacji	53,8%	74,4%	80,6%	73,2%
	Kwota wnioskowana w złożonych projektach	1 154 917	1 174 115	844 252	1 126 335
	% dotacji w stosunku do kwoty wnioskowanej w projektach	26%	29,8%	38,5%	35,5%
	Średnia kwota dotacji przypadająca na 1 projekt *	14 071	12 069	13 000	13 333

* Przy górnej granicy kwoty wnioskowanej w projekcie 20 000 zł.

Źródło: opracowanie D. Podgórska-Jachnik, w oparciu o Raport RCPS (2012)[121].

121 RCPS (2012), *W kierunku reintegracji społecznej…*, poz. cyt., s. 52-55.

Z danych w tabeli wynika, że w analizowanym okresie kwota wydatkowana na zadania z zakresu polityki społecznej wzrasta, poza rokiem 2011[122], kiedy poziom wydatków na te cele uległ nieznacznemu obniżeniu w stosunku do roku poprzedniego. Podobna tendencja odzwierciedlona została we wskaźnikach dotyczących zadań szczegółowych. Kwoty przeznaczane na zadania związane z niepełnosprawnością wahały się w granicach 15,3% - 16,5% całkowitej dotacji, poza rokiem 2011, gdy wskaźnik ten spadł do poziomu 13,2%.

Wskaźnik z roku 2012 był nieco niższy (15,9%) niż na początku okresu finansowania. Zadania związane z pomocą społeczną były dotowane w tym okresie na nieco wyższym poziomie: stanowiły one od 17,6% do 21,2%, ogólnej dotacji i wzrosły o 3,6 punktu procentowego w roku 2012, w zestawieniu z rokiem 2009. Obniżenie wskaźnika w roku 2011, gdy obniżona była cała dotacja, nie dotknęło w takim stopniu zadań z zakresu pomocy społecznej, jak zadań związanych z niepełnosprawnością. Może oznaczać to, że w przypadku ograniczeń w budżecie, środki przeznaczane są w pierwszej kolejności tam, gdzie stwierdza się obiektywne oznaki ubóstwa (choć jednocześnie w roku 2011 środki na rozwiązywanie problemów alkoholowych sięgnęły one aż jednej trzeciej całej dotacji).

Ciekawych informacji dostarcza analiza liczby projektów, stanowiących odpowiedzi na ogłaszane konkursy zadań zleconych. O ile w przypadku zadań związanych z pomocą społeczną ich liczba utrzymuje się na podobnym poziomie (ok. 39-41 wniosków rocznie, nieco mniej w 2011, bo 31 wniosków), to w przypadku zadań związanych z niepełnosprawnością w porównaniu do roku 2009 nieco spada w latach 2010 i 2011 (z 43 odpowiednio do 37 i 40), by w 2012 roku wzrosnąć prawie dwukrotnie, do aż 74 wniosków. Oznacza to prawdopodobnie, że liczba podmiotów, zajmujących się pomocą społeczną oraz zakres ich zadań są bardziej stabilne, niż w przypadku działań na rzecz osób z niepełnosprawnością. W przypadku niepełnosprawności spektrum możliwych działań jest znacznie szersze, ale może też charakteryzować się akcyjnością. Jednocześnie dowodzi to również dużego potencjału organizacji pozarządowych w zakresie możliwości działań na rzecz osób z niepełnosprawnością, skoro z roku na rok można tak wyraźnie pobudzić je do aktywności. Przy nieznacznie zwiększającej się kwocie wydatkowanej na niepełnosprawność, większa liczba projektów powoduje, że zmniejsza się procentowa wartość projektów realizowanych w stosunku do kwot wnioskowanych przez organizacje: od 28-35,7% do 20,2% kwoty wnioskowanej. W tym samym czasie oferty wnioskodawców z zakresu pomocy społecznej utrzymują się na podobnym poziomie, co przy sukcesywnym wzroście dotacji na te cele oznacza stopniowy wzrost dotacji realizowanej w stosunku do wnioskowanej od 26% do 35,5-38,5%. O ile więc podaż i popyt na wnioski z zakresu pomocy społecznej się zrównują (realizowana jest ½ do ¾, a nawet więcej składanych wniosków, bo aż 80,6% w roku 2011), o tyle w zakresie działań na rzecz osób z niepełnosprawnością przyjmowany jest do realizacji co drugi/co trzeci wniosek. Potencjalnie więc organizacje mogłyby zrobić jeszcze wiele dla osób z niepełnosprawnością - i robią to jeszcze z innych środków, np. środków PFRON będących w dyspozycji Samorządu Województwa Łódzkiego. W dofinansowanych projektach proponowana jest najczęściej rehabilitacja domowa i w ośrodkach, zajęcia usprawniające, szkolenia dla osób niepełnosprawnych i osób z ich otoczenia, różnego rodzaju imprezy na rzecz tego środowiska. Wysokość środków PFRON przekazywanych do dyspozycji samorządu wojewódzkiego w latach 2009-2012 przestawia tabela 8.

122 Należy dodać, że był to rok „rekordowo" wysokiej dotacji PFRON, co zostało omówione dalej i przedstawione w tabeli nr 8. Środki budżetowe można było w tym roku przeznaczyć zatem na inne cele.

Tabela 8 Kwoty dofinansowania zadań na rzecz osób z niepełnosprawnością na terenie województwa łódzkiego w latach 2009-2012 ze środków PFRON będących w dyspozycji Samorządu Województwa Łódzkiego

Wybrane wskaźniki realizacji zadań na rzecz osób z niepełnosprawnością	Rok			
	2009	2010	2011	2012
Kwota dotacji na realizację zadań (PLN)	600 000	296 762	2 782 898	450 000
Liczba złożonych projektów	34	42	331	111
Liczba realizowanych projektów	22	16	98	34
% projektów przyjętych do realizacji	64,71%	38,1%	29,61%	30,63%
Kwota wnioskowana w złożonych projektach (PLN)	960 955	999 801	11 099 014	1 973 360
% dotacji w stosunku do kwoty wnioskowanej w projektach	62,44%	29,68%	25,07%	22,8%
Średnia kwota dotacji przypadająca na 1 projekt (PLN)	27 273	18 548	28 397	13 235

* Kwoty podane w zaokrągleniu do pełnych złotych.

Źródło: opracowanie D. Podgórska-Jachnik, na podstawie danych udostępnionych przez RCPS w Łodzi.

Z danych przedstawionych w tabeli 8 w porównaniu w danymi z tabeli 7 wynika, że środki PFRON stanowią bardzo ważne źródło dla realizacji zadań na rzecz osób z niepełnosprawnością na terenie województwa łódzkiego. Kwota dotacji w analizowanym okresie jest porównywalna lub wyższa niż kwota dotacji z budżetu samorządu wojewódzkiego – czasem nawet znacznie wyższa. Przykładem może być rok 2011, gdy wysokość dotacji PFRON (blisko 2,78 mln zł) przewyższała o blisko milion złotych cały budżet wojewódzki na zadania pomocy społecznej (1,82 mln zł). Jednak problemem jest trudna do przewidzenia zmienność udzielanych dotacji – w ciągu czterech lat ujętych w tabeli można zaobserwować fluktuację w postaci naprzemiennych skoków tych kwot do góry i do dołu. Podkreślić należy, że w tej sytuacji istotną rolę pełni stała, aktywna akcja informacyjna w środowisku lokalnym i jego aktywizacja, by w krótkim czasie dotrzeć do podmiotów realizujących zadania na rzecz osób z niepełnosprawnością, by przekazywane środki wykorzystane były w najlepszy możliwy sposób. Można wnioskować, że to zadanie wykonywane jest efektywnie: w latach 2010-2012 mimo tak dużych skoków dotacji utrzymuje się proporcjonalność liczby wniosków do możliwości ich sfinansowania. Realizowany jest mniej więcej co trzeci wniosek, co zapewnia podstawową konkurencyjność oferentów i utrzymanie wysokiego poziomu zadań przyjmowanych do realizacji. Jednocześnie należy zwrócić uwagę, że limitowana wysokością całej dotacji średnia kwota przypadająca na jeden realizowany projekt zmniejszyła się w roku 2012 o ok. 52-54 % w stosunku do lat 2009 i 2011 oraz do ok. 29% w stosunku do roku 2010, osiągając, niestety, najniższy poziom w analizowanym okresie średniej 13 235 zł/na jeden projekt.

Świadczenia z pomocy społecznej na rzecz osób z niepełnosprawnością uzależnione są od stopnia niepełnosprawności i obejmują: zasiłki stałe, okresowe, celowe i celowe specjalne, świadczenia zarówno pieniężne, jak i niepieniężne. Zestawienie najważniejszych form świadczeń, których beneficjentami mogą być osoby z niepełnosprawnością, zwłaszcza grupa dzieci i młodzieży i ich

rodziny, zawiera tabela 9, natomiast o skali udzielonego wsparcia finansowego w tym zakresie w województwie łódzkim w latach 2009-2012 świadczy tabela 10.

Tabela 9 Podstawowe formy świadczeń wspierających dzieci i młodzież z niepełnosprawnością i ich rodziny

Forma świadczenia	Beneficjenci
Zasiłek stały	Osoba spełniająca kryterium dochodowe oraz całkowicie niezdolna do pracy z powodu osiągnięcia wieku emerytalnego lub niepełnosprawności.
Zasiłek okresowy	Osoba lub rodzina, której dochód jest niższy od kryterium dochodowego, ze względu na długotrwałą chorobę, niepełnosprawność, bezrobocie, ale ma możliwość utrzymania lub nabycia uprawnień do świadczeń z innych systemów zabezpieczenia społecznego.
Zasiłek celowy lub specjalny zasiłek celowy	Osoba w trudnej sytuacji życiowej, na zaspokojenie niezbędnej potrzeby bytowej, np. na pokrycie części lub całości kosztów: zakupu żywności, leków i leczenia, opału, odzieży, niezbędnych przedmiotów użytku domowego, drobnych remontów i napraw w mieszkaniu, kosztów pogrzebu. Może dotyczyć osoby lub rodziny, która poniosła straty w wyniku zdarzenia losowego, klęski żywiołowej lub ekologicznej (wtedy niezależnie od kryterium dochodu).
Świadczenie pielęgnacyjne	Rodzic lub opiekun, rezygnujący z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej na rzecz opieki nad osobą z niepełnosprawnością, jeżeli jej niepełnosprawność powstała: nie później niż do ukończenia 18 roku życia lub w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej, jednak nie później niż do ukończenia 25 r.ż..
Zasiłek pielęgnacyjny	Dziecko z niepełnosprawnością, osoba powyżej 16 r.ż., z orzeczoną niepełnosprawnością w znacznym stopniu, osoba, która ukończyła 75 lat, osoba powyżej 16 r.ż. z orzeczoną niepełnosprawnością w umiarkowanym stopniu, jeżeli niepełnosprawność powstała przed ukończeniem 21 r.ż. Świadczenie niezależne od dochodu rodziny.
Usługi opiekuńcze i specjalne usługi opiekuńcze	Osoba samotna, która z powodu wieku, choroby, niepełnosprawności i innych przyczyn wymaga pomocy innych osób, a jest jej pozbawiona. Także osoby zamieszkujące z rodziną, wtedy gdy rodzina nie jest w stanie świadczyć takiej pomocy. Pomoc w ramach usług opiekuńczych obejmuje codzienne zajęcia (zakupy, mycie, sprzątanie, pomoc osobom chorym itd.), a w ramach specjalnych usług opiekuńczych - pielęgnację wspomagającą leczenie, rehabilitację (usługa dostosowana do rodzaju choroby lub niepełnosprawności).
Zasiłek rodzinny	Rodzic, opiekun faktyczny dziecka, osoba ucząca się, po spełnieniu kryterium dochodowego. W przypadku niepełnosprawności dziecka - zasiłek jest wyższy od standardowego.
Dodatki do zasiłku rodzinnego	Osoby uprawnione do zasiłku rodzinnego, Dodatek przysługuje z tytułu: urodzenia dziecka; opieki nad dzieckiem w czasie urlopu wychowawczego; samotnego wychowywania dziecka; w rodzinie wielodzietnej na trzecie i kolejne dziecko; z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością; rozpoczęcia roku szkolnego; podjęcia przez dziecko nauki w szkole poza miejscem zamieszkania. W przypadku dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością najczęściej przysługują rodzicom trzy ostatnie dodatki, z czego dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji zróżnicowany jest jeszcze w zależności od wieku niepełnosprawnego dziecka. Dodatek związany z podjęciem nauki poza miejscem zamieszkania dotyczy często dzieci z niepełnosprawnością, wyjeżdżających do ośrodków z internatem.

Forma świadczenia	Beneficjenci
Świadczenie alimentacyjne	Osoba do 18 r.ż. lub ucząca się w szkole lub szkole wyższej do 25 r.ż. na podstawie ustawy z dnia 7 września 2007 roku o pomocy uprawnionym do alimentów[123]. Świadczenie to często dotyczy dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, gdyż jak wynika z badań W. Warzywody-Kruszyńskiej, aż 43% z nich wychowywanych jest samotnie przez jednego rodzica, najczęściej matkę[124].
Stypendia i zasiłki szkolne	Uczniowie w trudnej sytuacji materialnej, ale także dotknięte niepełnosprawnością lub niepełnosprawnością lub chorobą w rodzinie, bezrobociem rodziców, z rodzin wielodzietnych, z problemem alkoholowym i innymi problemami.

Źródło: opracowanie D. Podgórska-Jachnik w oparciu o dane RCPS w Łodzi (2012)[125]

Tabela 10 Skala świadczeń społecznych w formach wpierających dzieci i młodzież z niepełnosprawnością i ich rodziny w województwie łódzkim w latach 2010-2012

Świadczenia	Liczba świadczeń przyznanych w latach		
	2010	2011	2012
Świadczenia przyznane osobom z niepełnosprawnością i ich rodzinom, w tej liczbie dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością i ich rodzinom (bez możliwości wyszczególnienia):			
Liczba rodzin objęta świadczeniem	45 513	47 081	53 388
Liczba osób objętych świadczeniami w ww. rodzinach	69 097	66 810	76 347
Różne formy świadczeń przyznanych w województwie łódzkim wszystkim beneficjentom, w tej liczbie także osobom z niepełnosprawnością (bez możliwości wyszczególnienia):			
Zasiłek stały	148 653	148 632	151 639
Zasiłek okresowy	176 769	185 124	208 834
Zasiłek celowy lub specjalny zasiłek celowy	71 366	67 457	71 976
Świadczenie pielęgnacyjne	43 477	59 042	76 910
Zasiłek pielęgnacyjny	381 160	396 478	406 464
Usługi opiekuńcze	2 322 055 (7 649 osób)	2 289 846 (7 622 osób)	2 178 915 (7 395 osób)
Specjalne usługi opiekuńcze	12 497 (93 osoby)	9 362 (89 osób)	99 871 (125 osób)
Zasiłek rodzinny i dodatki do zasiłku rodzinnego	114 600	106 600	98 000
Świadczenie alimentacyjne	rocznie ok. 15 tys. rodzin		
Stypendia i zasiłki szkolne	brak danych	ok. 39 tys.	ok. 42 tys.

Źródło: opracowanie D. Podgórska-Jachnik w oparciu o dane RCPS w Łodzi[126]

123 *Ustawa z dnia 7 września 2007 roku o pomocy uprawnionym do alimentów* (Dz. U. z 2009 r., Nr 1, poz. 7).
124 W. Warzywoda-Kruszyńska (2011), *Niepełnosprawność w rodzinie – warunki życia i nauki* [w:] W Warzywoda-Kruszyńska, G. Mikołajczyk-Lerman (red.), *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki,* Wydawnictwo Biblioteka, Fundacja Instytut Inicjatyw Społecznych, Łódź, s. 12-13.
125 RCPS (2012), *Diagnoza stanu i potrzeb pomocy społecznej…*, poc. cyt.
126 RCPS (2012) *Diagnoza stanu i potrzeb pomocy społecznej*, Łódź.

To, co można powiedzieć o powyższym zestawieniu w kontekście problemów osób z niepełnosprawnością, to potwierdzenie faktu różnorodności form wsparcia społecznego. Wielość i skala ich jest duża i nadal wzrasta. Trudno na ich podstawie wnioskować o zaspokojeniu potrzeb rodzin wychowujących niepełnosprawne dzieci i młodzież, choć widać, że świadczenia dostosowane są do różnego rodzaju problemów szczegółowych, jakie mogą w życiu spotkać takie rodziny. Listę wymienionych świadczeń uzupełniają jeszcze różnego rodzaju świadczenia niepieniężne (np. obiady, zakup ubrania), zapomogi, poradnictwo specjalistyczne, interwencja kryzysowa itd. Natomiast z nielicznych dotychczasowych badań nad faktycznym zaspokojeniem potrzeb takich rodzin wynika, że pomoc traktowana jest jako niewystarczająca. Taki obraz przedstawiają np. wyniki badań projektu zleconego rzez PFRON w 2006 r. „Gmino – jaka jesteś" badanie działalności gmin na rzecz osób niepełnosprawnych, zrealizowane przez PENTOR na zlecenie PFRON (325 wywiadów z osobami niepełnosprawnymi, a badanie samorządów objęło 150 na 177 wszystkich gmin). Wykazano wtedy wiele braków w jakości udzielanego wsparcia, przede wszystkim zaś niewspółmierność oferty pomocowej łódzkich samorządów gminnych na rzecz osób niepełnosprawnych do oczekiwań badanych, jednak najbardziej charakterystyczny był efekt przeszacowania znaczenia własnej działalności. Autorzy raportu piszą: *W ocenie swej aktywności na rzecz osób niepełnosprawnych znacznie przeszacowując swój wkład, są dalekie od realizmu. 60% przedstawicieli łódzkich samorządów gminnych ocenia, że w ramach pomocy osobom niepełnosprawnych robią dużo lub bardzo dużo, podczas gdy taką opinię potwierdza jedynie 18% osób niepełnosprawnych*[127]. Natomiast nadal brak oceny całego wachlarza dostępnych form wsparcia i coraz bardziej należy przypuszczać, że w obecnej sytuacji takiej całościowej oceny być nie może. Jeśli trudno je nawet zebrać, to tym bardziej realizować pomoc społeczną tak, by była w pełni wystandaryzowana i dostępna dla każdego niepełnosprawnego dziecka i jego rodziny. Przyczyny tego można upatrywać we wniosku o rozproszeniu form pomocy, zawartym w cytowanym już wyżej Raporcie oraz wynikającej z niego rekomendacji. Autorzy Raportu postulują bowiem: *Należy rozpocząć prace nad uproszczeniem systemów pomocy społecznej, rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz urzędów pracy, z naciskiem na tworzenie katalogu usług oraz prace nad koordynacją usług rynku pracy i usług pomocy i integracji społecznej dla osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym*. Można te słowa rozszerzyć jedynie o postulat katalogu usług i integracji usług na rzecz dzieci i młodzieży, gdyż jakość ich edukacji i rehabilitacji zanim wejdą dorosłość daje szanse na lepsze funkcjonowanie, w więc i ograniczenie potrzeby wsparcia w przyszłości. Pewnymi krokami w kierunku katalogowania i jednocześnie standaryzacji pomocy dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin są prace nad standardami wsparcia, wykonanymi w ramach unowocześnienia pracy socjalnej z tą grupą beneficjentów[128]. W szczególności wartościowe wydają się katalogi form wsparcia, zawartych w tzw. pakietach usług:

PAKIET A: pakiet obowiązkowy usług i integracji społecznej - wszystkie podstawowe potrzeby w obszarze zdrowia, opieki, nauki, przygotowania do ról zawodowych i funkcjonowania w grupach społecznych;

PAKIET B: pakiet optymalny usług i integracji społecznej – zawiera ofertę pakietu obowiązkowego, uzupełnioną propozycjami uwzględniającymi indywidualne potrzeby klientów oraz możliwości lokalne (dostępność specjalistów, bazę lokalową, aktywność organizacji pozarządowych, całość lokalnej polityki na rzecz osób z niepełnosprawnością i dostępne środki finansowe);

127 RCPS (2012), *W kierunku reintegracji społecznej…*, poz. cyt., s. 41.
128 J. Pauli, A. Włoch (2011), *Podręcznik instruktażowy. Standardy usług*, WRZOS, Warszawa.

PAKIET C: pakiet uzupełniający usług społecznych - obejmuje usługi socjalne w ofertach instytucji spoza obszaru pomocy społecznej; pozwala budować szeroko rozumiane wsparcie społeczne w środowisku życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin; obejmuje wszystkie rodzaje rehabilitacji, ale również profilaktykę; wymaga dobrej współpracy pomiędzy lokalnymi służbami medycznymi i socjalnymi, instytucjami rynku pracy, oświaty, wychowania i in.

PAKIET D: pakiet usług uzupełniający poprzednie, gdyż jest przeznaczony dla osób z zaburzeniami psychicznymi i dla ich rodzin, uwzględniając ich specyficzną sytuację życiową (zob. załączniki 1, 2, 3 i 4)[129].

Choć standardy nie mają obowiązującej mocy – są propozycją do wdrożenia, za którą jednak stoi kilkuletni wysiłek naukowców i praktyków, zajmujących się pracą socjalną – warto przyjąć je za punkt odniesienia w rozwiązaniach lokalnych i tworzeniu standardów lokalnych.

2.3.4 Ku standaryzacji pomocy socjalnej dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin

Problem standaryzacji pomocy socjalnej stanowi jeden z kluczowych obszarów rozwoju współczesnej polityki społecznej. Potrzeba standardów wynika z wielu przesłanek, zaczynając od potrzeby prowadzenia racjonalnej polityki społecznej, do konieczności wydatkowania środków na taką pomoc społeczną i pracę socjalną, której efektywność poparta jest choćby częściowymi dowodami. Standaryzacja jest warunkiem takiej wiarygodnej oceny, zwłaszcza przy otwartym formułowaniu zadań zawodowych pracownika socjalnego, trudnym do określenia zakresie oczekiwań klientów pomocy oraz często niewymierności celów pracy socjalnej. Standardy potrzebne są także z wielu innych powodów[130], w praktyce zawodowej pracownika socjalnego mają jednak przede wszystkim znaczenie organizacyjne. Wyznaczają kolejne kroki działań i formy działań pomocowych, dostarczają określonych narzędzi (obligatoryjnych i fakultatywnych), katalogu, a nawet całych pakietów usług, narzucają pewne reżimy czasowe (np. czas przewidziany na przeprowadzenie wywiadu), pozwalające planować i organizować współpracę z rodziną niepełnosprawnego dziecka.

W pracy z dzieckiem z niepełnosprawnością i jego rodziną podstawowym jest ***Standard pracy socjalnej z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną z uwzględnieniem osób z zaburzeniami psychicznymi***[131]. Warto nadmienić, że skuteczna pomoc osobom z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzinom stanowi na tle innych niepełnosprawności szczególnie duże wyzwanie, m. in. ze względu na silną stygmatyzację i negatywne postawy społeczne, nasycone lękiem[132]. Tym większe też znaczenie standaryzacji działań wpierających.

Zakres opracowanego standardu obejmuje podstawowy opis sześciu kategorii niepełnosprawności: chorób somatycznych, zaburzeń psychicznych, niepełnosprawności ruchowej, uszkodzeń wzroku, uszkodzeń słuchu, niepełnosprawności intelektualnej. Standard jest zgodny koncepcyjnie z podejściem empowerment, aktywizującym i ukierunkowanym na przywracanie zdolności kierowania własnym życiem. Dostosowany jest do pracy metodą indywidualnego przypadku, przy czym za „przypadek" uznaje się osobę z niepełnosprawnością wraz ze jej rodziną. W takim podejściu wyraża się założenie:

129 Standardy i pakiety usług socjalnych omówione są szerzej w monografii D. Podgórska-Jachnik (2014), *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami,* Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa. W załącznikach zamieszczono użyteczne w planowaniu, monitorowaniu i ewaluacji wsparcia listy kontrolne pakietów A, B, C i D.

130 Opisane zostało to dokładnie w: D. Podgórska-Jachnik (2014), *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*, CRZL, Warszawa.

131 G. Kaczmarek i in. (bez roku) *Standard pracy socjalnej z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną z uwzględnieniem osób z zaburzeniami psychicznymi*, WRZOS, Warszawa, [online], [dostęp: 3.04.2014], http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/SPS_ON2601.pdf.

132 D. Podgórska-Jachnik, T. Pietras (2014), *Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzinami*, CRZL, Warszawa.

rodzina niepełnosprawnego dziecka (czy też niepełnosprawnej osoby dorosłej) stanowi najsilniejsze ogniwo sieci wspierającej jego rozwój, wychowywanie i funkcjonowanie, ale sama także wymaga wsparcia. Standard opisuje problemy socjalne związane z każdym z wymienionych rodzajów niepełnosprawności, ale też sposoby budowania relacji z osobami niepełnosprawnymi, motywowania i towarzyszenia im w ich zmaganiach. Każda niepełnosprawność została opisana z punktu widzenia najczęstszych problemów w pracy z tą grupą klientów. Standard zawiera szczegółowe i obszerne wskazówki do realizacji krok po kroku podczas wszystkich etapów pracy socjalnej. Określają one nie tylko zakres postępowania pracownika socjalnego, ale także rolę klienta w ramach tej współpracy[133].

Stosowanie standardów w pracy socjalnej prawdopodobnie w przyszłości zmieni sposób myślenia o udzielaniu pomocy, w tym także o badaniu satysfakcji korzystającego z niego klienta, poza tym, że samo ocenianie zadowolenia z uzyskanej usługi może stać się również takim standardem.

2.4 Rzecznictwo własne i rozwiązania samopomocowe jako kapitał społeczny w zaspokajaniu potrzeb rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem

Działania na rzecz niepełnosprawnych dzieci i młodzieży oraz ich rodzin mają za zadanie podnieść poziom ich życia, a tym samym stworzyć lepsze warunki do kompensacji niepełnosprawności, rozwoju i samorealizacji. Ze społecznego punktu widzenia mają jednak przede wszystkim zapobiec wykluczeniu społecznemu spowodowanemu niepełnosprawnością, bez względu na to, w jakim stopniu uda się ograniczyć jej bezpośrednie skutki funkcjonalne u osoby objętej wsparciem; wykluczeniu jednostki i jej rodziny. Inaczej mówiąc, bez względu na to, jaki poziom funkcjonalny da się ostatecznie uzyskać, jednym z głównych celów wsparcia psychospołecznego osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny powinna być zawsze maksymalizacja ich szans edukacyjnych i społecznych[134] oraz możliwie pełna partycypacja społeczna.

Zjawisko rzecznictwa – stowarzyszania się osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin, bliskich i przyjaciół działań na rzecz osób z niepełnosprawnością, w tym również rzecznictwa własnego (*self-advocacy*) osób z niepełnosprawnością intelektualną, nabiera obecnie bardzo istotnego znaczenia w tworzeniu i funkcjonowaniu systemu wsparcia społecznego oraz usług socjalnych. Samo rozwinięcie się społecznego modelu niepełnosprawności w dużym stopniu można wiązać z reaktywnością tego środowiska na doświadczenia związane z korzystaniem z tradycyjnego pakietu naprawczo-rekompensacyjnego (w swojej strukturze działań), a zarazem adaptacyjnego (w swojej funkcji) oferowanych im usług medycznych i opiekuńczych, których skutkiem, niestety, zbyt często była segregacja i izolacja ekonomiczna i społeczna[135].

Zabieranie głosu we własnym imieniu przez osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny, jak i w ogóle postawa „brania spraw w swoje ręce", wiąże się z realizacją hasła Deklaracji Madryckiej (2002) "Nic o nas bez nas". Ta sama Deklaracja jest źródłem zasady, że „brak dyskryminacji plus działania pozytywne dają w efekcie społeczne włączenie". Zasada tak określa zatem zarówno podstawowe roszczenie równości (brak dyskryminacji osób z niepełnosprawnością), cel działań (społeczne włączenie), jak i środek, który do niego prowadzi (aktywność, związaną z sukcesywną i systematyczną zmianą na lepsze – działania pozytywne).

133 O innych standardach uzupełniających tu opisany: D. Podgórska-Jachnik (2014), *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością*..., poz. cyt., s. 122-126.
134 C. Pritchard (2014), *Skuteczna praca socjalna* [w:] D. Smith red. *Praca socjalna a praktyki oparte na dowodach*, tłum. CRZL, Warszawa, s.69.
135 B. Sapey (2014), *Praktyka w jaki celu*..., poz. cyt., s.150.

Społeczność, czy też szerzej: wspólnota, wraz z budowaną w naturalny sposób w jej obrębie siecią wsparcia – są cennymi składnikami kapitału społecznego oraz strategicznym elementem procesu włączania, który sygnatariusze Deklaracji Madryckiej określili kilkanaście lat temu jako cel. Wspólnota jest też elementem strukturalnym systemu wsparcia społecznego, gdyż istniejące w niej więzi społeczne, kontakty i przynależności dają realne oparcie oraz potencjalną i rzeczywistą pomoc dla osób w sytuacji trudnej. Elementy sieci wsparcia stanowić mogą zarówno naturalne grupy odniesienia (np. rodzina, znajomi, sąsiedzi), grupy formalne, jak i instytucje. Trzeba przyznać, że praktycznie całe teoretyczne opracowanie założeń realizowanego projektu badawczego, ukierunkowanego na recepcję działań pomocowych z perspektywy beneficjentów, w jakiś sposób nawiązuje i ciągle powraca do elementów strukturalnych sieci wsparcia. Wynika to z przeświadczenia, że kryjący się bogatej strukturze potencjał pomocowy zwiększa szansę, iż człowiek niepełnosprawny i jego najbliżsi nie pozostaną sami w swoich kłopotach. To faktycznie szansa, ale sama struktura nie wystarczy. Przewrotnie można podać przykład biedaka, który ginie z głodu wśród ekskluzywnych budynków banków. Sieć banków stanowi jakąś wyraźną strukturę, ale ważna jest nie ona, tylko zasoby tych banków, a jeszcze bardziej aktywny dostęp do nich. Istotą sieci wsparcia, jak przypominają Helena Sęk i Roman Cieślik, nie jest ostatecznie jej struktura – to jedynie aspekt formalny - tylko funkcja, jaką ta sieć ma pełnić. Jest to istotne szczególnie w sytuacjach trudnych doznawanych przez osoby korzystające ze wsparcia. Autorzy piszą: *Wsparcie społeczne nie jest […] równoznaczne z integracją społeczną i grupą społeczną, zależy raczej od cech jakościowych i ilościowych tych struktur społecznych*[136].

W tym kontekście należy ukazać potencjał aktywności własnej oraz działań samopomocowych środowisk osób z niepełnosprawnością. Przywoływanie pojęcia samopomocy i to w podsumowaniu zagadnień dotyczących wsparcia społecznego, może stwarzać wrażenie konkluzji, że choć istnieje wiele instytucji i wyspecjalizowanych usług pomocowych, to z powodu ich zawodności lepiej liczyć na siebie samego. Nie chodzi jednak o to, by zamknąć się w swoim samowystarczalnym kręgu, ale by czerpać z niego siłę do rozwiązywania problemów w oparciu o wszelkie zasoby społeczności i pozostawania w jej głównym nurcie na pełnoprawnej pozycji jej członka. Widoczne jest to w efektach stowarzyszania się. Stowarzyszenia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin faktycznie często pomagają sobie i swoim członkom w takim zakresie, w jakim nie mogły uzyskać wsparcia gdzie indziej. Jednak równie ważne (ważniejsze?) jest to, że dzięki wspólnym działaniom i wyrazistej obecności w życiu społecznym, aktywizują całą istniejącą sieć wsparcia czy też zyskują do niej aktywny dostęp. W praktyce sprowadza się to większego liczenia się z grupami zorganizowanymi czy stowarzyszeniami przez instytucje, wychodzenia tych instytucji z inicjatywą dotarcia do beneficjentów pomocy, traktowania ich jako partnerów, którzy mówią o swoich potrzebach i dlatego wpływają na kształt oferty pomocowej. Można podawać liczne przykłady organizacji pozarządowych współpracujących z jednostkami samorządowymi w zakresie rozwiązywania problemów osób z niepełnosprawnością we własnej społeczności (np. poprzez realizację zadań powierzonych), ale już sama obecność takich organizacji wpływa pozytywnie na funkcjonowanie istniejącej sieci. Dzięki istnieniu stowarzyszeń i grup, które chcą mieć wpływ na swój los, nie tylko zwiększa się usieciowienie pomocy (powiększa się struktura), ale intensyfikują się związki i komunikacja pomiędzy jej elementami (poprawia jej funkcjonowanie).

Samopomoc i samoorganizacja rodziców dzieci z niepełnosprawnością odgrywa więc ważną rolę dla usprawniania i doskonalenia systemu wsparcia. Ponadto zyskują oni:

136 Tamże.

- pozytywne wzmocnienie dla swoich działań;
- naturalny dostęp do informacji o źródłach i zmieniających się możliwościach pozyskania pomocy (np. o bieżących ogłoszeniach instytucji pomocowych, terminach składania podań itp.); nie ma więc problemu z szukaniem informacji, gdyż sama dociera do osób potrzebujących wsparcia (organizacje osób z niepełnosprawnością i ich rodzin często po prostu włączane są do listy mailingowej interesariuszy danej instytucji – nie zawsze taki sposób docierania z informacją jest możliwy w przypadku pojedynczych osób);
- zrozumienie sytemu wsparcia i świadomość zróżnicowania roszczeń, które zupełnie inaczej mogą być realizowane z poziomu żądań, potrzeb lub praw[137]; w modelu partycypacyjnym zyskuje się kontrolę zarówno nad otrzymywanym wsparciem, jak i nad swoimi oczekiwaniami;
- wzorce zachowań aktywnych innych osób z niepełnosprawnością czy innych rodziców; zapobiega to wyuczeniu bezradności, która często jest udziałem biernych beneficjentów pomocy i stanowi nie zawsze dostrzegany, ale ważny czynnik wychowania niepełnosprawnego dziecka do aktywnego życia;
- wartościowe kontakty społeczne dla siebie i swego dziecka, które mogą kompensować opisane wcześniej osamotnienie;
- możliwość profesjonalizacji własnych kompetencji w pracy z osobą z niepełnosprawnością, co może być istotne w kontekście aktywizacji zawodowej; organizacje pozarządowe to bowiem nie tylko bezinteresowny wolontariat, ale także miejsca pracy i możliwość rozwoju zawodowego; stowarzyszenia i fundacje są obecnie poważnym pracodawcą, także dla wielu osób z niepełnosprawnością[138].

W zestawieniu z przedstawionymi wcześniej badaniami, ukazującymi pozytywne strony sytuacji życiowej rodzica wychowującego dziecko z niepełnosprawnością, wydaje się, że opisany wyżej obszar aktywności samoorganizacyjnej, samooregulacyjnej i samopomocowej rodzica może nie tylko dawać możliwości rozwiązania własnych problemów, ale być źródłem doświadczeń, pozwalających na zmianę postrzegania posiadanych zasobów.

137 P. Spicker (2014), *Polityka społeczna – praktyka*, CRZL, Warszawa, s. 84-94.
138 Zob. ogłoszenia w portalu NGO, http://ogloszenia.ngo.pl/dam_prace.

II. ZAŁOŻENIA METODOLOGICZNE BADAŃ

dr hab. Jacek Pyżalski, prof. UAM
dr Piotr Plichta

1. Cel badań i pytania badawcze

Głównym celem badań było rozpoznanie potrzeb i satysfakcji z wybranych usług skierowanych do rodzin z dziećmi w wieku 8-16 lat z orzeczoną niepełnosprawnością kształconymi w ramach szkolnictwa specjalnego w województwie łódzkim. Cel ten stanowił podstawę do sformułowania następujących pytań badawczych:

1. *Jaki jest zakres i natężenie potrzeb w zakresie wsparcia w poszczególnych obszarach (wsparcie funkcjonalne, duchowe, usługi medyczne, edukacyjne, psychospołeczne, samopomoc)?*
2. *Jaki jest poziom zadowolenia z oferowanych rodzinom rozwiązań w zakresie wsparcia w poszczególnych obszarach (deficyty, obszary satysfakcji)?*
3. *Czy i jakie jest zróżnicowanie w zakresie potrzeb i zadowolenia ze wparcia rodzin z dziećmi z różnymi rodzajami niepełnoprawności?*
4. *Czy i jakie jest zróżnicowanie w zakresie potrzeb i zadowolenia ze wparcia rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością ze względu na miejsce zamieszkania?*
5. *Jaka jest hierarchia potrzeb i oczekiwań badanych osób w zakresie kierowanych do nich usług?*
6. *Jakie wydarzenia krytyczne w życiu rodzin z dzieckiem z niepełnoprawnością powodują szczególne zapotrzebowanie na różne rodzaje wsparcia?*
7. *Jakie są bariery w korzystaniu z dostępnego wsparcia przez uczniów z niepełnoprawnością i ich rodziny?*
8. *Jakie są strategie indywidualne rodzin z dzieckiem z niepełnoprawnością w zakresie radzenia sobie z doświadczanymi trudnościami życiowymi, w kontekście dostępnego wsparcia? (uruchamianie mechanizmów samoregulacji, empowerment?)*
9. *Jakie znaczenie przypisują uczestnicy badań doświadczaniu różnych rodzajów wsparcia i jego braku?*
10. *Jakie są plany życiowe badanych rodzin i przewidywane zmiany w zakresie i hierarchii ich w przyszłości (w związku z wchodzeniem niepełnosprawnego dziecka w dorosłość, starzeniem się rodziców, planowanym powiększeniem rodziny, decyzjami edukacyjnymi i zawodowymi rodziców)?*
11. *Jakie uczestnicy badań widzą możliwości rozwiązań i zmian w systemie wsparcia, które mogłyby zwiększyć w przyszłości efektywność wsparcia doświadczanego przez inne rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością w podobnej sytuacji życiowej?*

Dla potrzeb analitycznych i zachowania klarowności wywodu zdecydowano się przedstawić wyniki badań w kontekście wsparcia dostarczanego przez poszczególne instytucje dostarczając jednoczenie w poszczególnych rozdziałach danych empirycznych i interpretacji pozwalających odpowiedzieć na sformułowane wyżej pytania badawcze.

2. Próba badawcza

Przystępując do badania zakładano wylosowanie próby obejmującej losowy dobór 50% szkół podstawowych specjalnych z terenu województwa łódzkiego (w woj. 58 szkół podstawowych specjalnych - dane GUS) – 29 szkół. W każdej szkole miało zostać przeprowadzonych po 10 badań ilościowych (290 badań) i po dwa badania jakościowe (58 badań) oraz 50% szkół gimnazjalnych specjalnych z terenu województwa łódzkiego (w woj. 51 szkół gimnazjalnych specjalnych - dane GUS) – 25 szkół. W każdej szkole miało zostać przeprowadzonych po 10 badań ilościowych (250 badań) i po dwa badania jakościowe (50 badań). Na terenie szkoły z kolei losowane miały być rodziny z dzieckiem z orzeczoną niepełnosprawnością (w wieku 8-16 lat) w liczebności odpowiedniej do realizacji założonej wielkości próby w badaniach jakościowych i ilościowych. Badanymi mieli być opiekunowie dzieci (w każdym przypadku) (108 badań) oraz dzieci od klasy IV szkoły podstawowej wzwyż (60 badań – z uwzględnieniem sytuacji, gdy trudności komunikacyjne nie pozwolą na komunikację z dzieckiem). Rzeczywista sytuacja związana z badaną populacją sprawiła, iż założenia te musiały zostać zweryfikowane, co szczegółowo opisano poniżej.

Badanie terenowe zostało wykonane przez Pracownię Badań Społecznych i Marketingowych SOMA z Torunia w oparciu o procedurę badawczą skonstruowaną przez zespół badawczy Instytutu Medycyny Pracy im. J. Nofera w Łodzi w oparciu o założenia przyjęte przez Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi. Po modyfikacji ze względu na rzeczywistą charakterystykę populacji generalnej i dużą liczbę odmów zarówno na poziomie placówek i indywidualnych respondentów procedura doboru wyglądała następująco (w oparciu o raport firmy badawczej):

1. Sporządzono listę wszystkich szkół podstawowych i gimnazjalnych, które zarejestrowane są jako te, które prowadzą edukację specjalną w województwie łódzkim. Lista obejmowała 60 szkół podstawowych oraz 52 gimnazja.

2. Wylosowano listę szkół do badania (zatwierdzoną przez IMP). Lista uwzględniała także rezerwę na wypadek odmowy przez wylosowane szkoły. W praktyce lista rezerwowa obejmowała **wszystkie** niewylosowane szkoły.

3. Podjęto kontakt telefoniczny w celu uzyskania zgody na udział w badaniu (zarówno w części ilościowej, jak i w części jakościowej badania).

4. Zweryfikowano listę szkół, które kwalifikują się do badania. W wyniku tej weryfikacji lista obejmowała:
   - w przypadku szkół podstawowych: 43 szkoły.
   - w przypadku szkół gimnazjalnych: 41 szkoły.

   Cechy, które uznano za dyskwalifikujące na podstawie deklaracji dyrektorów szkół dotyczyły:
   - braku w placówce dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością;
   - profilu szkoły (np. dla dzieci niedostosowanych społecznie, a nie dla dzieci niepełnosprawnych);
   - braku kontaktu z dziećmi z uwagi na typ niepełnosprawności (m.in. dzieci z autyzmem);
   - braku kontaktu z rodzicami (ze względu na organizację procesu nauczania – np. w szkole na oddziale szpitalnym; cechy społeczne lub umysłowe rodziców/opiekunów dzieci – „to rodziny patologiczne, rodzice nie pojawiają się w ogóle w szkole", „to rodzice niepełnosprawni, w tym umysłowo, bardzo ograniczony jest kontakt z nimi").

5. Po ograniczeniu listy placówek specjalnych na skutek procesu ich weryfikacji, zaczęto umawiać wywiady według zaleceń metodologicznych IMP w Łodzi. Spotkano się z licznymi odmowami dotyczącymi udziału w badaniu ze strony dyrekcji szkół:
   - spośród 43 szkół podstawowych kwalifikujących się do badania – 19 szkół odmówiło w nim udziału; ostatecznie realizowano badanie w 24 szkołach podstawowych;
   - spośród 41 szkół kwalifikujących się do badania – 17 szkół odmówiło udziału w nim; ostatecznie badanie realizowano w 24 szkołach gimnazjalnych. W wielu przypadkach po pierwotnej odmowie i kolejnej próbie dotarcia do respondenta uzyskano zgodę na udział w badaniu, posiłkując się listem rekomendacyjnym od Zamawiającego, tj. Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi. W każdym przypadku próbowano przynajmniej dwukrotnie uzyskać zgodę na badania w placówce spełniającej założenia doboru próby.

6. Wśród powodów, dla których szkoły odmówiły udziału w badaniu znalazły się głównie:
   - ogólna niechęć do angażowania się w badania, złe doświadczenia z poprzednich badań, w których dana szkoła brała udział;
   - brak czasu: w kilku szkołach był to akurat czas kontroli zewnętrznych i ewaluacji;
   - utrudniony kontakt z rodzicami: rodzice rzadko i nieregularnie bywają w szkole, dzieci są zazwyczaj dowożone i odwożone do/ze szkoły specjalnymi autobusami;

7. W związku z powyższym, w szkole, gdzie zaistniała możliwość przeprowadzenia badania dążono do uzyskania zakładanej wielkości próby. Zdarzało się jednak tak, iż mimo, że szkoła zgodziła się na udział w badaniu:
   - nie posiadała np. odpowiedniej liczby dzieci/rodziców (w szkołach podstawowych albo gimnazjalnych uczyło się czasem jedynie 5-10 dzieci);
   - nie wspomagała procesu dystrybucji kwestionariuszy wśród rodziców; pełniąc rolę pośrednika na drodze ułatwienia dotarcia do respondenta – co ze względu na to, że szkoła chroni dane osobowe rodzin uniemożliwiało w niektórych przypadkach przeprowadzenie badania;
   - dzieci charakteryzowały się głęboką niepełnosprawnością intelektualną, kontakt z nimi był bardzo utrudniony, dzieci były niezdolne do wypełnienia kwestionariusza, a asystowanie ze strony szkoły podczas sytuacji wywiadu było utrudnione.

W wyniku zastosowanej procedury w części ilościowej badania wzięło udział 322 rodziców (60% zakładanej próby) i 359 dzieci (91% próby). Wykonano 97 wywiadów z rodzicami (90% próby założonej) oraz 67 wywiadów z dziećmi (111,6% próby założonej).

Charakterystyka socjodemograficzna próby (część ilościowa badań)

W tym miejscu znajdują się szczegółowe analizy społeczno-demograficzne oraz wizualizacja najważniejszych charakterystyk próby rodziców i dzieci.

Charakterystyka została dokonana w oparciu o następujące zmienne:

- cechy społeczno-demograficzne respondentów,
- miejsce zamieszkania (tereny wiejskie, miejsko-wiejskie, miasta),
- sytuacja rodzinna – struktura rodziny, w tym jej skład osobowy, w tym liczba osób niepełnosprawnych, ich wiek, rodzaj niepełnosprawności,
- doświadczenia edukacyjne dziecka – w tym obecne, m. in. zamieszkiwanie w internacie,

- status ekonomiczny (m.in. zatrudnienie rodziców, technologie informacyjno- komunikacyjne),
- aktywność życiowa (edukacyjna, zawodowa, społeczna) członków rodziny.

Charakterystyka badanych uczniów (N=359)

Zdecydowaną większość w próbie stanowili uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną. Z tego powodu zarówno metryczka, jak i treść kwestionariusza zostały przystosowane do możliwości poznawczych tej kategorii respondenta.

- Płeć:

Tabela 11 Rozkład płci badanych uczniów

Chłopcy	Dziewczęta	Braki danych
193 (54%)	136 (38%)	30 (8%)

Liczniejszą grupę w badaniach kwestionariuszowych uczniów stanowili chłopcy.

- Wiek uczniów:

Tabela 12 Wiek uczniów

Wiek uczniów	Liczebność	%	% skumulowany
8	3	1	1
9	4	1	2
10	7	2	4
11	16	4	8
12	21	6	14
13	42	12	26
14	35	10	36
15	46	13	48
16	173	48	97
Brakujące	12	3	100

Niemal połowę wszystkich ankietowanych uczniów stanowili najstarsi w próbie tzn. szesnastolatkowie.

- Miejsce zamieszkania:

Tabela 13 Miejsce zamieszkania badanych uczniów

Łódź	Inne miasto niż Łódź	Wieś	Braki danych
101 (28%)	121 (34%)	128 (36%)	9 (3%)

W próbie badawczej niemal po równo rozłożyły się liczebności respondentów mieszkających w Łodzi, innych miastach województwa łódzkiego oraz na wsi.

- Struktura rodziny:
  - liczba rodzeństwa:

Tabela 14 Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Ile masz rodzeństwa (braci i sióstr), z którym mieszkasz w Twoim domu lub mieszkaniu”?

Ilość rodzeństwa	Liczebność	%	% Skumulowany
0	44	12	12
1	114	32	44
2	70	19	64
3	40	11	75
4	21	6	81
5	20	6	86
6	13	4	90
7	6	2	91
8	5	1	93
9	3	1	94
11	2	1	94
Brakujące	21	6	100

Jak pokazują dane, ponad połowa badanych uczniów (53%) wychowuje się w rodzinach wielodzietnych (deklarują, że mieszkają razem z 2 i więcej rodzeństwa).

  - Skład osobowy rodziny:

Tabela 15 Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Ile osób mieszka z Tobą w Twoim domu lub mieszkaniu”?

Ilość osób	Liczebność	%	% skumulowany
0	1	0	0
1	9	3	3
2	32	9	12
3	63	18	29
4	89	25	54
5	67	19	73
6	25	7	80
7	25	7	87

Ilość osób	Liczebność	%	% skumulowany
8	10	3	89
9	11	3	92
10	6	2	94
11	4	1	95
12	1	0	96
13	2	1	96
16	1	0	96
Brakujące	13	4	100

Najczęściej, zdaniem badanych uczniów, oprócz nich mieszkają z nimi we wspólnym mieszkaniu/gospodarstwie domowym odpowiednio: 3 osoby (18,2%), 4 (25,7%) i 5 osób (19,4%).

- Zamieszkiwanie w internacie:

Tabela 16 Rozkład liczebności uczniów mieszkających w internacie

Wychowankowie internatu	Pozostali uczniowie	Braki danych
98 (69%)	248 (27%)	13 (4%)

Według wskazań uczniów, 69% z nich, to wychowankowie internatów.

Charakterystyka badanych rodziców (N=322)

- Wiek:

4 na dziesięciu rodziców (40%) urodziło się przed 1971 rokiem – jest to zatem grupa ponad 45- latków. Dokładnie połowa próby to ludzie urodzeni w latach 1971-1979 a tylko 10% to osoby urodzone w i po 1980 roku, czyli 35-latkowie i młodsi.

- Płeć:

Tabela 17 Rozkład płci badanych rodziców

Mężczyźni	Kobiety	Braki danych
28 (9%)	291 (90%)	3 (1%)

W zdecydowanej większości badanymi rodzicami były kobiety, co pośrednio potwierdza ich dominującą rolę w zajmowaniu się niepełnosprawnym dzieckiem i kontakcie ze szkołami.

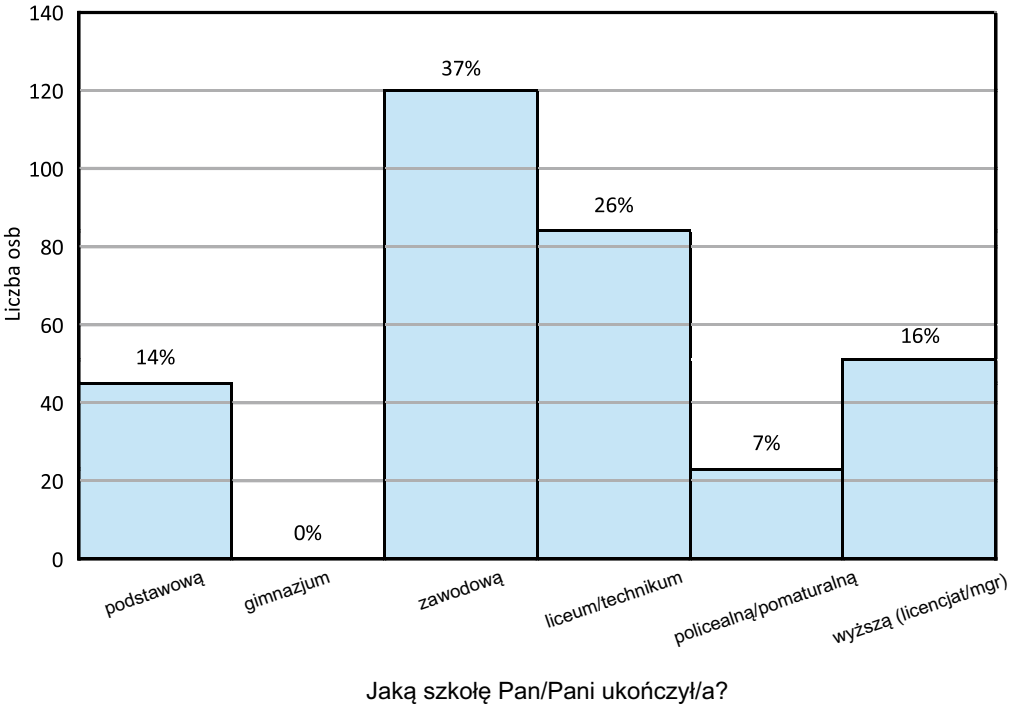
- Miejsce zamieszkania:

Tabela 18 Miejsce zamieszkania badanych rodziców

Łódź	Inne miasto niż Łódź	Wieś	Braki danych
88 (27%)	113 (35%)	115 (36%)	6 (2%)

Struktura badanej próby pod względem miejsca zamieszkania jest równomiernie podzielona między Łódź, inne miasta niż Łódź oraz wieś.

- Wykształcenie[139]:

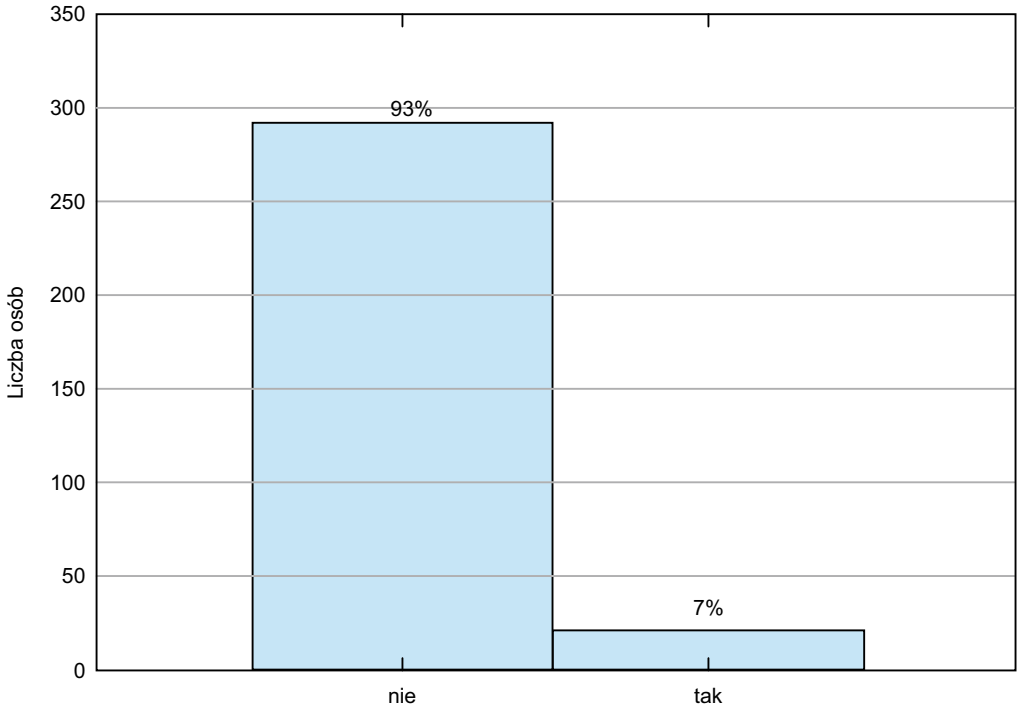


Rysunek 3 Procentowy rozkład wykształcenia badanych rodziców

Najliczniej reprezentowaną grupą są rodzice z wykształceniem zawodowym (37%), następnie ci, którzy ukończyli liceum bądź technikum (26%). Podobnie liczne są grupy tych, którzy legitymują się wykształceniem wyższym (16%) i podstawowym (14%). Całość uzupełniają osoby, które deklarowali ukończenie szkoły policealnej/pomaturalnej (7%).

139 Na wykresach prezentowane są odsetki ważnych odpowiedzi (braki danych są pominięte).

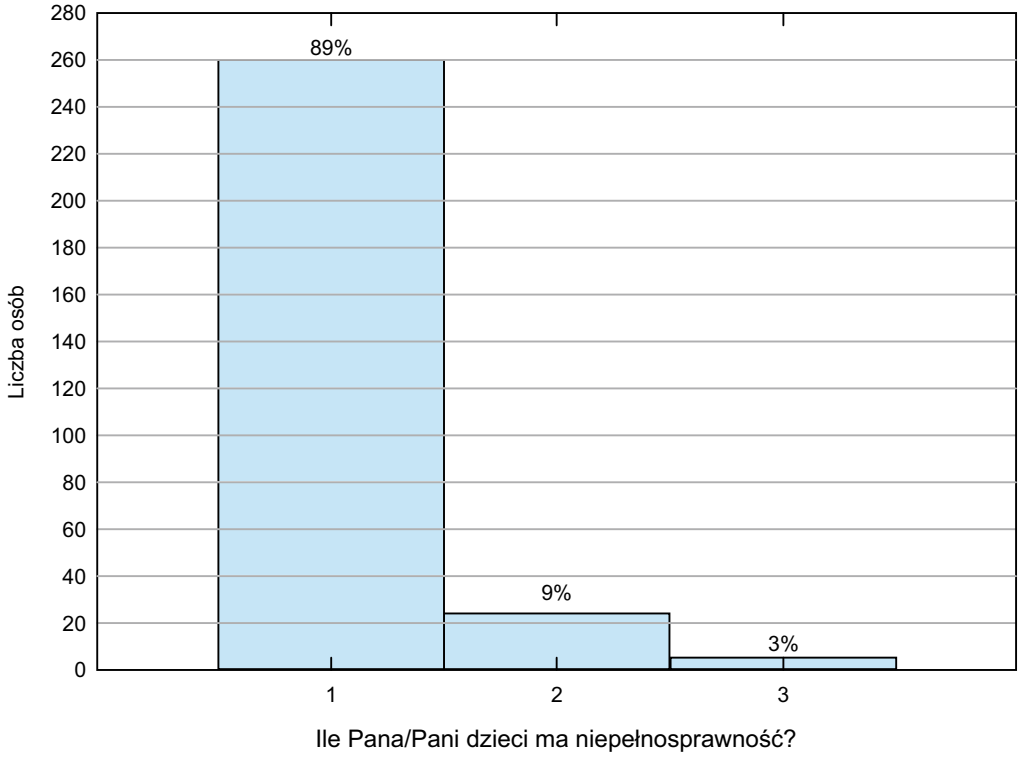
- Sytuacja rodzinna:
  - Rodziny zastępcze a biologiczne:



Rysunek 4 Procentowy rozkład udziału rodzin zastępczych i biologicznych w badanej próbie

W 21 przypadkach, stanowiących 7% próby, respondenci byli rodziną zastępczą dla dziecka z niepełnosprawnością.

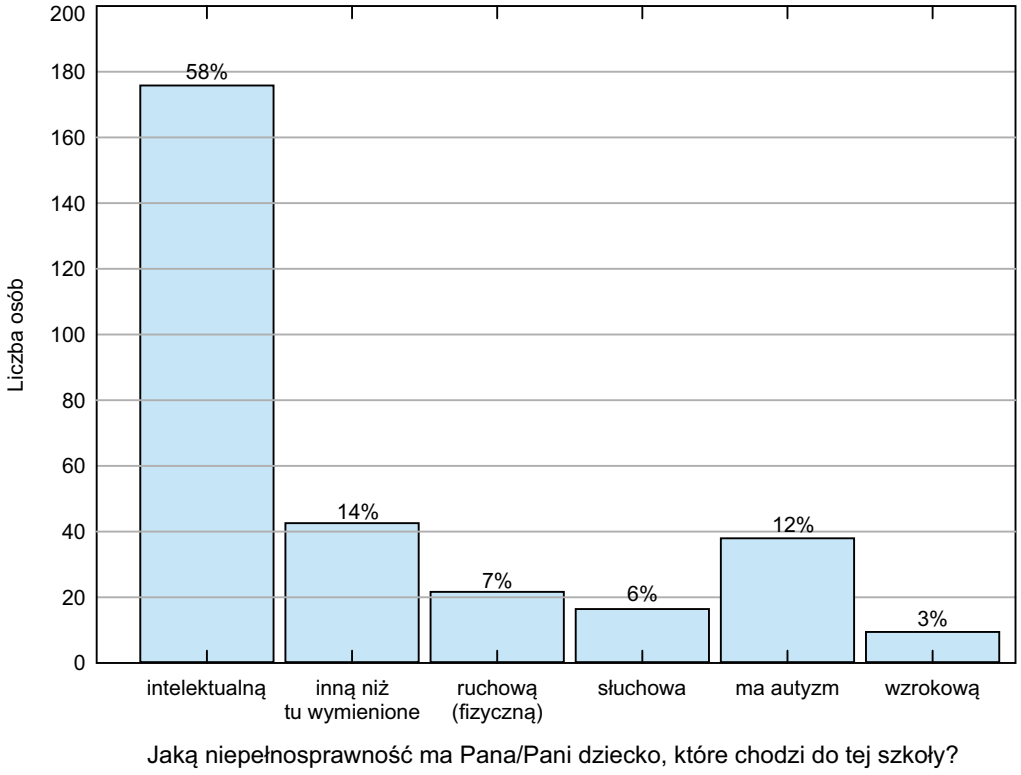
– Ilość dzieci z niepełnosprawnością w rodzinie:



Rysunek 5 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o liczbę dzieci z niepełnosprawnością

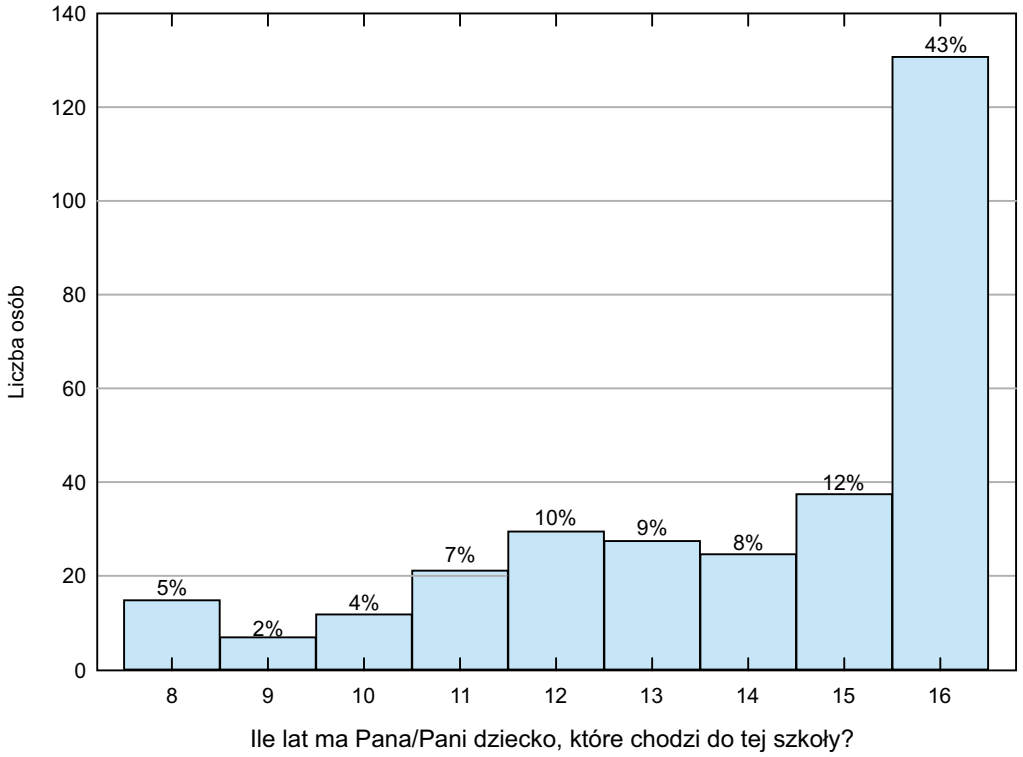
Zdecydowanie przeważają rodziny, w których wychowywane jest jedno dziecko z niepełnosprawnością. Łącznie 12% rodziców (34 osoby) wychowuje więcej niż jedno dziecko z niepełnosprawnością. Wydaje się, że szczególnie ta grupa wymaga zwiększonego zainteresowania pod względem zapotrzebowania na wsparcie i w związku z tym wymaga zintensyfikowania działań w tym obszarze.

– Rodzaj niepełnosprawności dziecka



Rysunek 6 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o rodzaj niepełnosprawności dziecka

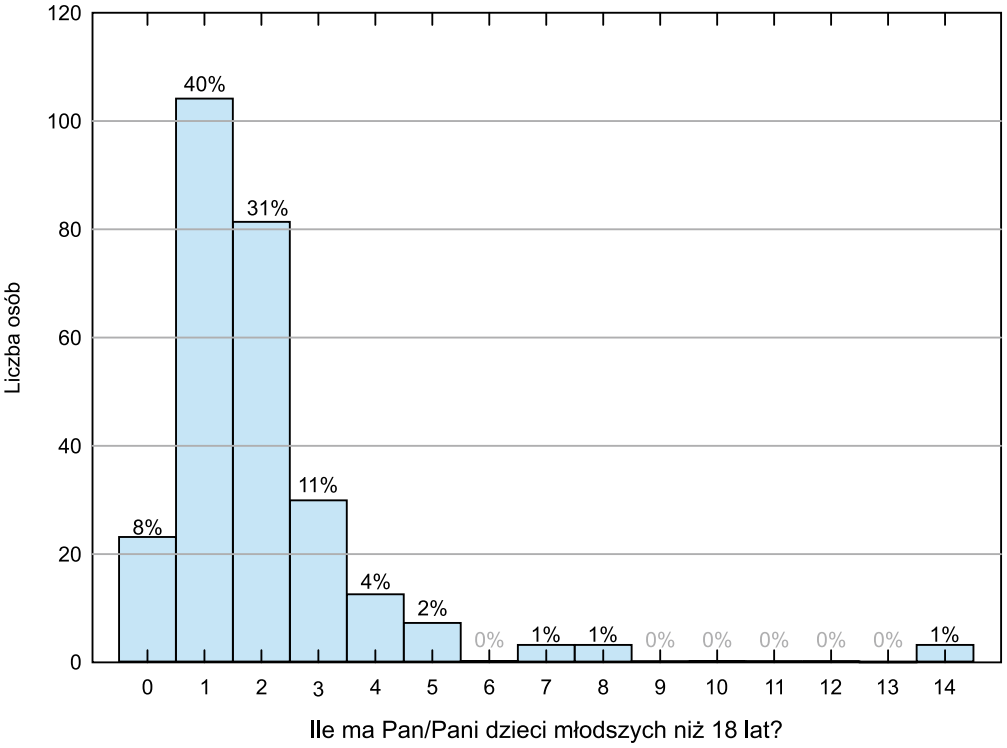
Najczęściej zaznaczaną w kwestionariuszu była niepełnosprawność intelektualna jako dominujący rodzaj niepełnosprawności dziecka (58%). Warto jednak pamiętać, iż najczęściej (co pokazała faza badań jakościowych) mamy do czynienia z nakładaniem się na siebie i współwystępowaniem różnych kategorii. Tak więc np. najczęściej dzieci ze spektrum autystycznego z badanej próby są również niepełnosprawne intelektualnie a dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną mają poważne problemy dotyczące rozwoju fizycznego.



Rysunek 7 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o wiek dziecka z niepełnosprawnością

Podobnie jak w przypadku badania kwestionariuszowego wśród dzieci najliczniejszą grupę stanowili szesnastolatkowie (43%).

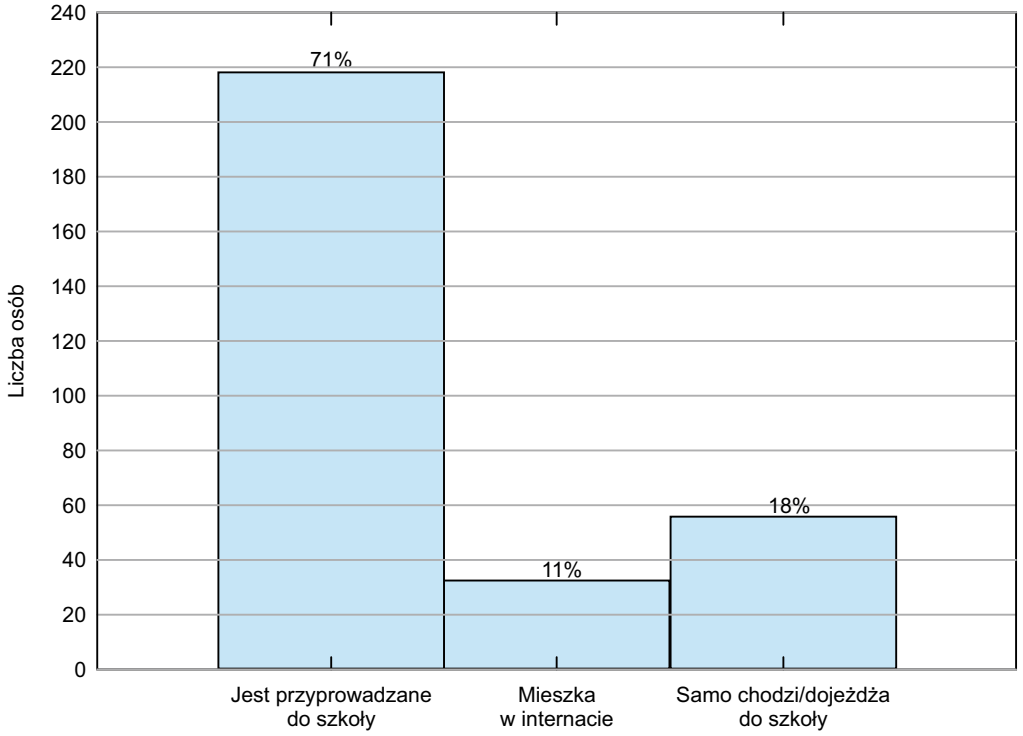
– Liczba dzieci w gospodarstwie domowym w wieku poniżej 18 roku życia.



Rysunek 8 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o ilość posiadanych dzieci młodszych niż 18 lat

Z powyższych danych wynika m.in., że ponad połowa (51%) badanych ma więcej niż 2 małoletnich dzieci, w tym co piąty 3 i więcej. Są to wyniki wyższe niż w populacji generalnej.

– Transport dziecka do szkoły



Rysunek 9 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o transport dziecka do szkoły

W zdecydowanej większości dzieci z niepełnosprawnością są do szkoły przyprowadzane/dowożone (71%). Wychowankami internatu jest 11% dzieci badanych rodziców. Samodzielne dochodzenie/dojeżdżanie do szkoły swoich dzieci deklaruje 18% rodziców. Tak więc pośrednio można sądzić, że jest to grupa najbardziej samodzielna.

– Opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością

Tabela 19 Rozkład liczebności odpowiedzi na pytanie: „Kto najczęściej zajmuje się Pana/Pani dzieckiem, kiedy Pan/Pani nie może sprawować opieki”?

	Liczebność	%	% skumulowany
Mąż/żona/partner/partnerka	196	61	61
Ojciec/matka/teść/teściowa	48	15	76
Rodzeństwo mojego dziecka	24	7	83
Nie otrzymuję od nikogo takiej pomocy	24	7	91
Ktoś z bliskiej rodziny np. mój brat\siostra	7	2	93

	Liczebność	%	% skumulowany
Opłacony przeze mnie opiekun/opiekunka	5	2	94
Sąsiad/ Ktoś znajomy	2	1	95
Opiekun/Opiekunka z ośrodka pomocy społecznej lub innej instytucji	2	1	96
Ktoś z dalszej rodziny	0	0	96
Wolontariusz	0	0	96
Brakujące	14	4	100

W 85% procentach przypadków opieka taka jest zapewniana przez rodzinę. Zwraca uwagę niewielki udział (1%) korzystania z pomocy opiekuna/opiekunki zapewnionego przez instytucje publiczne. Warto również podkreślić, że ani razu nie zostało zaznaczonych przez badanych rodziców korzystanie w takich przypadkach z pomocy dalszej rodziny ani wolontariuszy. Szczególnie w tym ostatnim przypadku wydaje się, że jest to luka możliwa do uzupełnienia przez odpowiednie działania na poziomie instytucjonalnym.

- Zapotrzebowanie na wsparcie dla dziecka

Tabela 20 Ocena rodziców dotycząca stopnia zapotrzebowania na wsparcie ich niepełnosprawnego dziecka

	Liczebność	%	% skumulowany
Moje niepełnosprawne dziecko wymaga stałego wsparcia/pomocy lub opieki	123	38	38
Moje niepełnosprawne dziecko często potrzebuje wsparcia/pomocy – w wielu codziennych, typowych sytuacjach	87	27	65
Moje niepełnosprawne dziecko tylko czasami potrzebuje wsparcia/pomocy – zwykle dobrze radzi sobie z codziennymi, typowymi sytuacjami	83	26	91
Brakujące	29	9	100

Najliczniejszą grupę stanowią dzieci potrzebujące stałego wsparcia i opieki (38%). Przy czym 65% badanych deklaruje, ze ich dzieci potrzebują co najmniej częstego wsparcia. Z kolei najmniej reprezentowane są te, które wymagają jedynie niewielkiego wsparcia (26%).

- Status ekonomiczny rodziny (zatrudnienie rodziców, warunki mieszkaniowe, technologie informacyjno-komunikacyjne):
  - Sytuacja zawodowa:

Tabela 21 Sytuacja zawodowa badanych rodziców

	Liczebność	%	% skumulowany
Obecnie nie pracuję	183	57	57
Pracuję poza domem w pełnym wymiarze godzin	68	21	78
Pracuję w domu w pełnym wymiarze godzin	10	3	81
Prowadzę własną firmę	13	4	85
Pracuję poza domem w niepełnym wymiarze godzin/część etatu	16	5	90
Pracuję w domu w niepełnym wymiarze godzin, dorabiam sobie pracą w domu	6	2	92
Inna sytuacja	9	3	95
Brakujące	17	5	100

Więcej niż połowa (57%) badanych rodziców (w większości z nich to matki) są osobami, które nie pracują. Jedynie co piąta osoba pracuje w wymiarze pełnego etatu (21%).

– Ocena sytuacji materialnej:

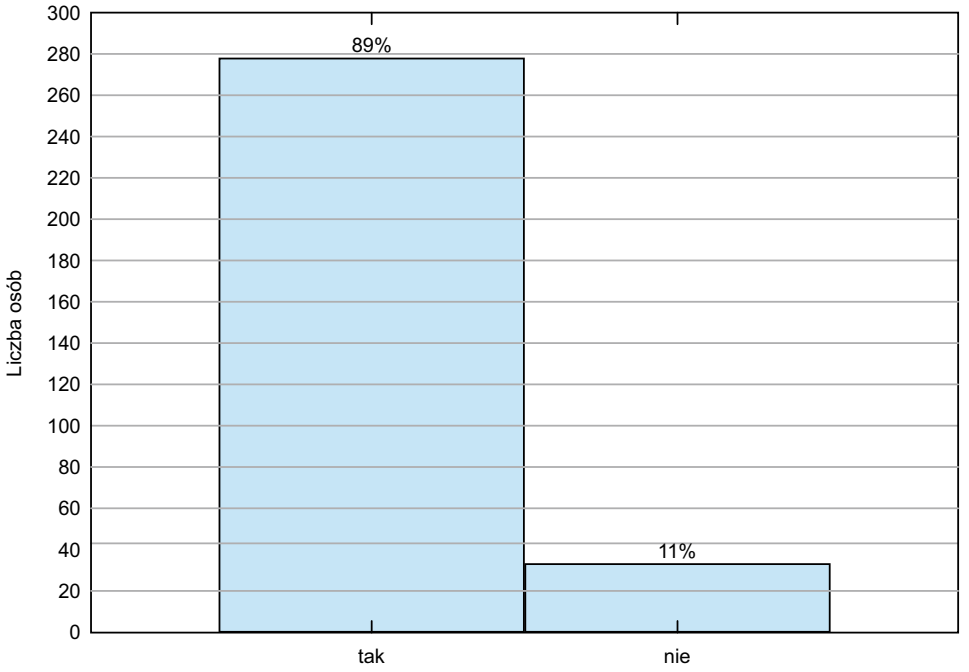
Tabela 22 Rozkład liczebności badanych osób według samooceny sytuacji materialnej[140]

	Liczebność	%	% skumulowany
Swoją sytuację materialną określiłbym/abym jako bardzo dobrą – stać mnie na to, czego potrzebuję	9	3	3
Swoją sytuację materialną określiłbym/abym jako dobrą – stać mnie na większość z tego, czego potrzebuję	135	42	45
Swoją sytuację materialną określiłbym/abym jako trudną – stać mnie jedynie na podstawowe wydatki	131	41	86
Swoją sytuację materialną określiłbym/abym jako bardzo trudną – nie stać mnie na większość wydatków	29	9	95
Brakujące	18	6	100

Łącznie 50% badanych rodziców określa swoją sytuację materialną jako trudną lub bardzo trudną. Niemal tak samo liczna jest grupa osób pozytywnie oceniających swoja sytuację w omawianym zakresie (jedynie 3% określa ją jako bardzo dobrą). Tak więc sytuacja życiowa co drugiej badanej rodziny stanowi wyzwanie dla polityki państwowej i regionalnej w opisywanym obszarze.

140 Ze względu na zaokrąglenie wyników do jedności, procent skumulowany przekroczył 100%

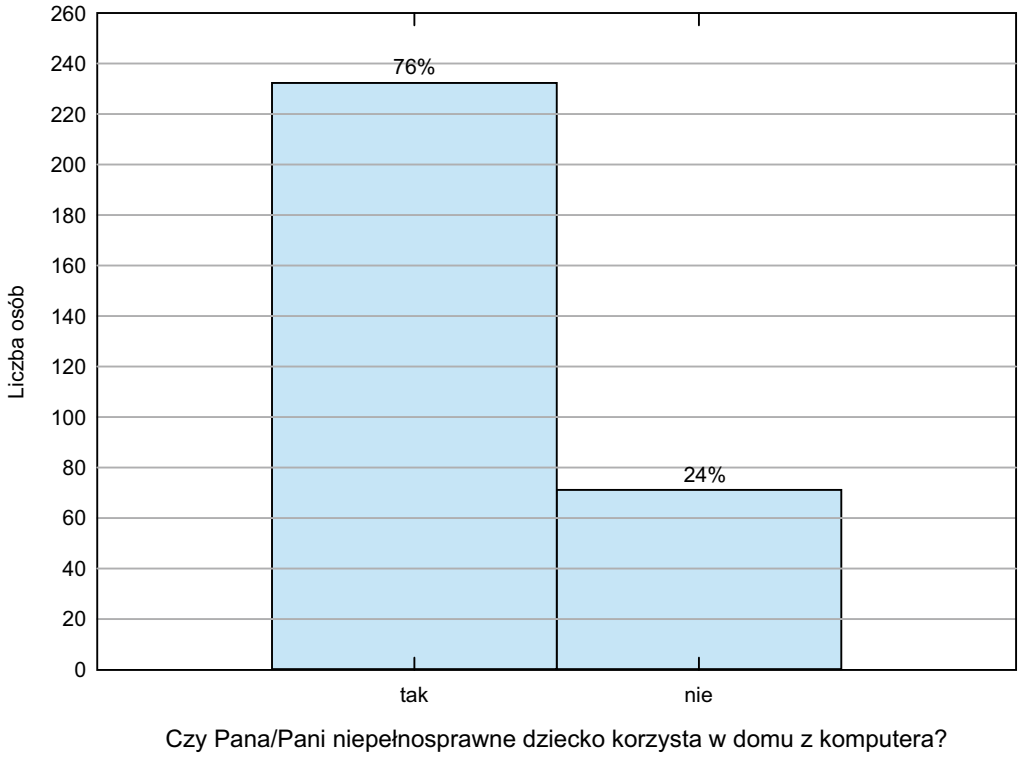
– Miejsce w domu do odrabiania lekcji, zabawy:



Rysunek 10 Posiadanie przez niepełnosprawne dziecko miejsca do odrabiania lekcji/zabawy

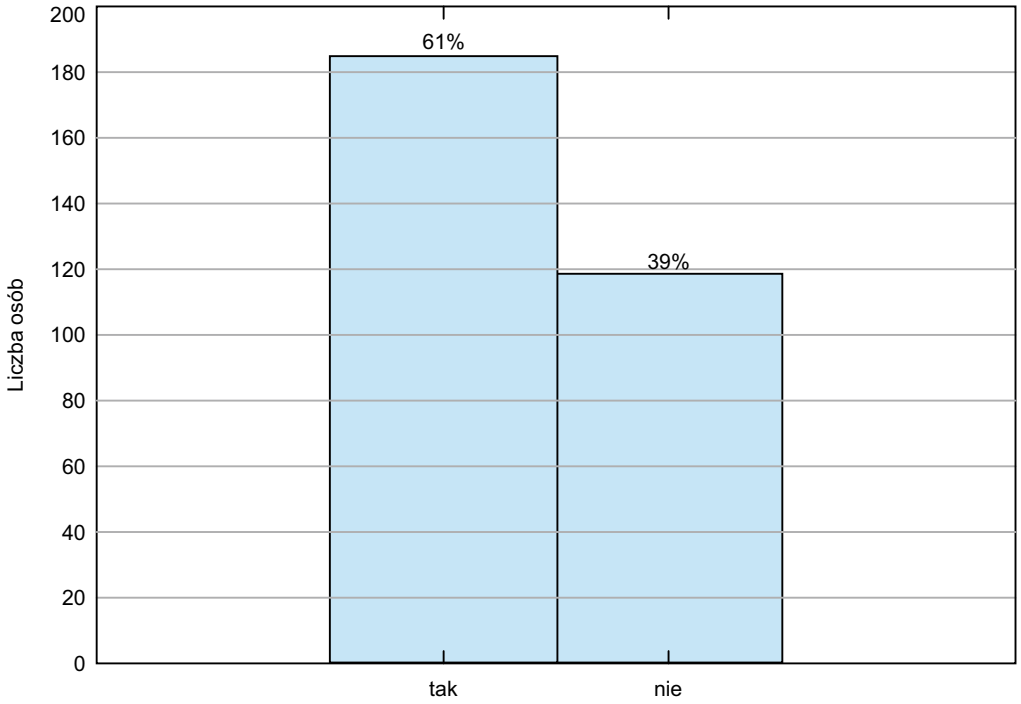
Według badanych około jedno na 10 dzieci nie posiada w domu biurka/stolika do odrabiania lekcji zabawy. Ilość ta pokrywa się z grupą około 10% rodziców deklarujących bardzo trudną sytuację materialną.

– Dzieci z niepełnosprawnością a dostęp do nowych mediów:



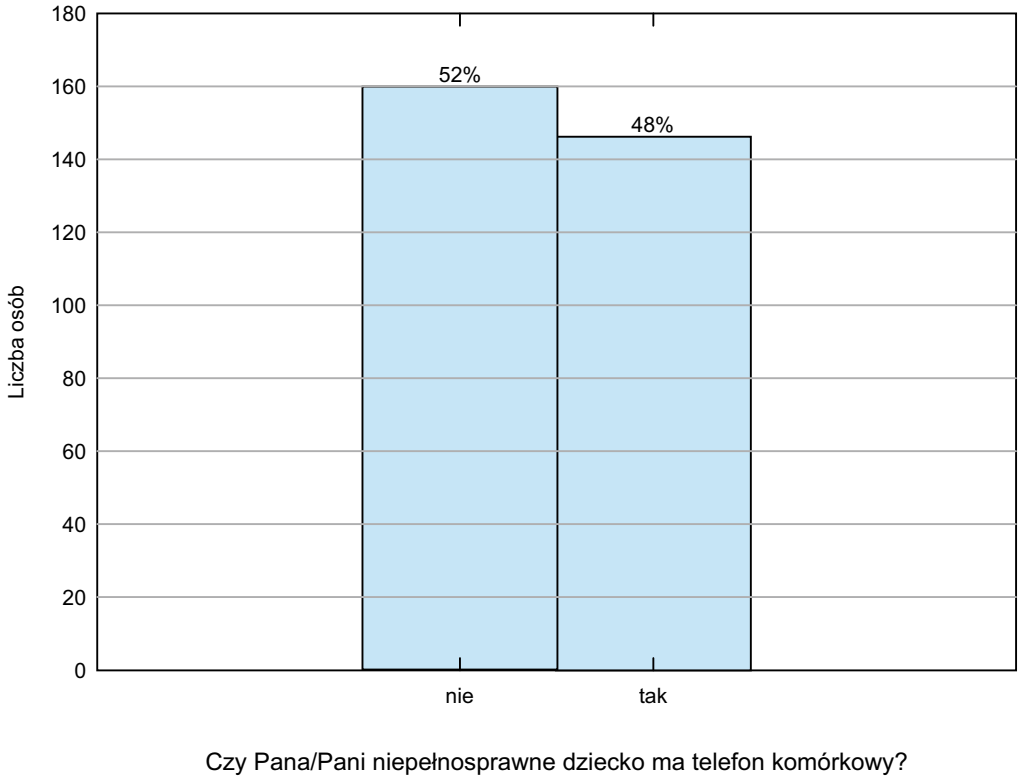
Rysunek 11 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o korzystanie w domu przez niepełnosprawne dziecko z komputera

Jedna czwarta odpowiedzi wskazuje na to, że dzieci nie korzystają w domu z komputera. Wynikać to może zarówno z przyczyn materialnych, stopnia niepełnosprawności dziecka oraz innych barier np. psychologicznych czy kompetencyjnych. Grupa taka jest w sytuacji podwyższonego ryzyka wykluczenia cyfrowego.



Rysunek 12 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o korzystanie w domu z internetu przez niepełnosprawne dziecko

Niemal 40% dzieci respondentów nie korzysta w domu z internetu, co w porównaniu z badaniami w populacji generalnej, jest znacznie niższym wynikiem wskazującym na trudniejszą sytuację rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, również w zakresie dostępu do nowoczesnych technologii.



Rysunek 13 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o posiadanie przez niepełnosprawne dziecko telefonu komórkowego

Wydaje się, że deklarowane rozpowszechnienie posiadania telefonów komórkowych wśród dzieci respondentów jest na dość niskim poziomie - co drugi uczeń (52%) nie posiada swojego telefonu komórkowego.

Sposób oznaczania wypowiedzi badanych w części prezentującej jakościowe wyniki badań

Na podstawie odpowiedzi rodziców (N=94)[141] przyjęto następujące oznaczenia w kodowaniu wywiadów:
R (rodzic), nr wywiadu, szkoła SP/G (podstawowa/gimnazjum) oraz typ i głębokość niepełnosprawności (wynikające z opisu rodzica):
I – Intelektualna bez podania stopnia
IL – Intelektualna lekka
IG – Intelektualna głębsza (kategoria ta zawiera umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawność intelektualną)
A – spektrum autystyczne
W – niepełnosprawność wzrokowa
S – niepełnosprawność słuchowa

141 W trzech przypadkach nie uzyskano odpowiedzi

Litera S na końcu wskazuje na złożoną niepełnosprawność lub współtowarzyszące poważne problemy ze zdrowiem lub zachowaniem podane w opisie przez rodzica. I tak np. kod (R9, SP, IGS) oznacza dziewiąty wywiad z rodzicem, którego dziecko jest uczniem szkoły podstawowej, z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oraz współwystępującymi zaburzeniami (niepełnosprawnościami).

Na podstawie analizy odpowiedzi na pytanie pierwsze wywiadu z rodzicami wynika, że liczebności ich dzieci pod względem rodzaju niepełnosprawności przedstawiają się następująco:

- spektrum autystyczne 17 (w tym 15 ze sprzężeniami),
- niepełnosprawność intelektualna – 69,
  w tym: 4 bez podania stopnia, 19 lekka niepełnosprawność intelektualna, 46 głębsza (zawierająca umiarkowany, znaczny i głęboki stopień niepełnosprawności). Na podstawie wypowiedzi rodziców można wnioskować że jedynie w 17 przypadkach nie mamy do czynienia ze występowaniem w tej grupie sprzężonych (współwystępujących) niepełnosprawności.
- niepełnosprawność słuchowa 4 (w tym 2 sprzężone),
- niepełnosprawność wzrokowa 4 (w tym 3 ze sprzężeniami).

Warto zwrócić uwagę, że zdecydowana większość rodziców wychowuje dzieci z niepełnosprawnościami (poważnymi problemami ze zdrowiem, zachowaniem). Oznacza to, że doświadczane trudności wynikają nie tylko ze specyfiki samego określonego rodzaju i stopnia niepełnosprawności, ale również a czasem nawet głównie z tych „dodatkowych", współwystępujących okoliczności. W tej grupie są również osoby wychowujące więcej niż jedno dziecko z niepełnosprawnością.

W przypadku analizy wywiadów prowadzonych z uczniami (N=67) w kodowaniu umieszcza się jedynie numer wywiadu oraz typ szkoły (podstawowa/gimnazjum). 64 dzieci chodzi do szkół przeznaczonych dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – w tych kodach znajduje się tylko numer wywiadu i typ szkoły (podstawowa/gimnazjum) (SP/G) np. (D1, G) – wywiad nr 1 z dzieckiem, uczniem gimnazjum.

W próbie badanej za pomocą wywiadu znajduje się również 3 uczniów z niepełnosprawnością wzrokową i w tych trzech kodach dodatkowo znajduje się oznaczenie „W" np. D56, SP, W (szkoła podstawowa, niepełnosprawność wzrokowa).

3. Charakterystyka narzędzi badawczych

Wszystkie narzędzia zostały poddane procedurze konsultacji z ekspertami (nauczyciele, dyrektorzy szkół, naukowcy, pracownicy poradni psychologiczno-pedagogicznych) oraz pilotażu, zarówno wśród dzieci pochodzących z badanej populacji, jak również ich rodziców/opiekunów. Uzyskane w ten sposób komentarze i sugestie zostały poddane analizie przez zespół badawczy i uwzględnione w ostatecznej wersji narzędzi.

Do pogłębienia wyników badań uzyskanych w efekcie zastosowanej procedury ilościowej (badania kwestionariuszowe rodziców i dzieci) oraz nadania im indywidualnego kontekstu i unikalnej perspektywy, skonstruowano kwestionariusze wywiadu indywidualnego adresowane zarówno do uczniów z niepełnosprawnością, jak również do ich rodziców. Badanie przez instytucje perspektywy uczniów niepełnosprawnych w sprawach ich dotyczących (a do takich należą niewątpliwie zapotrzebowanie i satysfakcja ze wsparcia) jest zabiegiem stosunkowo rzadko stosowanym, szczególnie w grupie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Narzędzia do części jakościowej badań

Kwestionariusz wywiadu dla rodziców składa się z 14 pozycji dotyczących kolejno następujących kwestii (dyspozycje do wywiadu zawarto w aneksie):

1. Rodzaju i stopnia niepełnosprawności dziecka oraz współwystępujących, w ocenie rodziców, innych niepełnosprawności, problemów zdrowotnych lub z zachowaniem;
2. Oceny zapotrzebowania na wsparcie i pomoc jakich najbardziej potrzebują dzieci respondentów;
3. Oceny radzenia sobie z opieką i wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością w kontekście upływającego czasu;
4. Zakresu spraw związanych z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka, w których najczęściej potrzebują pomocy lub wsparcia oraz oceny ich dostępności;
5. Wskazania osób lub instytucji najbardziej pomocnych w powyższych sytuacjach;
6. Wskazania mocnych stron działalności instytucji samorządowych i państwowych w zakresie wspierania rodzin dzieci z niepełnosprawnością oraz obszarów satysfakcji badanych;
7. Wskazania najgorzej ocenianych obszarów działania instytucjonalnego wsparcia, obszarów niezadowolenia oraz wskazania co powinno się zmienić;
8. Sposobu wykorzystywania nowych mediów (Internetu) do poszukiwania wsparcia, pomocy przez rodziców;
9. Wskazania i opisania konkretnej sytuacji, którą badani podawali jako przykład skutecznej pomocy;
10. Wskazania i opisania konkretnej sytuacji, którą badani podawali jako przykład braku wsparcia lub udzielenia nieskutecznej/niewłaściwej pomocy;
11. Oceny kontaktów z przedstawicielami różnych instytucji np. nauczycielami, urzędnikami, lekarzami, pracownikami socjalnymi oraz poczucia właściwego traktowania;
12. Stopnia zadowolenia ze wsparcia udzielanego przez szkoły specjalne oraz opinii na temat ewentualnego kształcenia ich dzieci w systemie integracyjnym lub inkluzyjnym (ogólnodostępnym);
13. Wskazania trudnych sytuacji z jakimi spotykają się dzieci respondentów (np. doświadczenia bycia ofiarą szeroko rozumianych nieprzyjemnych zachowań ze strony innych osób np. agresji, przemocy w szkole i poza nią, również w kontekście korzystania z internetu, oszustwa);
14. Możliwości swobodnej wypowiedzi służącej dopełnieniu w opinii respondenta omawianych zagadnień.

Kwestionariusz wywiadu z uczniami składa się z 20 pytań, dotyczących następujących kwestii (narzędzie wykorzystywane podczas wywiadu zawarto w aneksie):

1. Wskazania pozytywnych stron szkoły, do której uczęszczają badani uczniowie;
2. Wskazania oczekiwań i obszarów pożądanej zmiany w środowisku szkolnym;
3. Oceny jakości relacji koleżeńskich;

4. Wskazania nieprzyjemnych sytuacji związanych z relacjami rówieśniczymi, w tym doświadczania przemocy rówieśniczej;

5. Posiadania osób, z którymi dzielą się swoimi sprawami dotyczącymi środowiska szkolnego;

6. Korzystania z zajęć pozalekcyjnych (w szkole);

7. Odczuwania trudności z nauką i oceny otrzymywanej pomocy w tym zakresie;

8. Opisu aktywności w swoim czasie wolnym oraz satysfakcji z tego płynącej, kręgów społecznych, w których uczniowie spędzają czas wolny;

9. Oceny warunków, w jakich mieszkają oraz pożądanych zmian w tym zakresie;

10. Posiadanych obowiązków w domu/internacie;

11. Spędzania wolnego czasu z rówieśnikami (w tym z innych szkół) w czasie wolnym;

12. Posiadania przyjaciela/przyjaciółki, uzasadnienia wyboru danej osoby na przyjaciela;

13. Wzorów spędzania czasu wolnego w weekendy;

14. Zadowolenia ze sposobu spędzania czasu wolnego i postrzegania barier w dostępie do oferty służącej zagospodarowaniu czasu wolnego;

15. Wzorów spędzania czasu wolnego w ferie i wakacje, preferowanych aktywności w tym czasie;

16. Zakresu i oceny satysfakcji płynącej z wykorzystywania technologii informacyjno- komunikacyjnych (komputera, internetu);

17. Określenia odczuwanych trudności, nieradzenia sobie z codziennymi sytuacjami;

18. Wskazania osoby/osób pomagających w trudnych sytuacjach.

W zależności od kompetencji intelektualnych i komunikacyjnych respondenci proszeni byli o:

19. wskazanie osób decydujących o spędzaniu przez nich wolnego czasu;

20. określenie swojego największego marzenia.

Język kwestionariusza wywiadu oraz zakres poruszanych kwestii został przystosowany do możliwości poznawczych respondentów (w zdecydowanej większości byli to uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną). Ze względu na specyfikę grupy ankieterzy odbyli szkolenie, podczas którego otrzymali szczegółowe instrukcje dotyczące poszczególnych pytań (np. jak ewentualnie modyfikować konkretne pytanie gdyby nie było zrozumiane przez respondentów, dostosowania w zależności czy uczeń był wychowankiem internatu czy po szkole wracał do domu). Kwestie poruszane w wywiadzie dotyczyły codziennych doświadczeń badanych (szkoły, relacji z rówieśnikami, dorosłymi, uczestnictwa w zajęciach, czasu wolnego, odczuwanych trudności, osób pomagających, zadowolenia/niezadowolenia z różnych doświadczeń itd.). Na podstawie uzyskanego materiału, w sposób pośredni, wnioskować się będzie o doświadczanym wsparciu i zapotrzebowaniu na nie. Pytania tworzą szeroki kontekst związany z aktywnością i doświadczeniami respondenta w różnych sferach życia. Taki sposób badania w specyficznej grupie jaką stanowią uczniowie z niepełnospraw-

nością, przede wszystkim intelektualną, pozwala na przezwyciężenie potencjalnych trudności wynikających z pojmowania/interpretowania abstrakcyjnych pojęć jakimi są m.in. pomoc i wsparcie.

Narzędzia ilościowego etapu badań

Kwestionariusz dla rodziców do samodzielnego wypełnienia

Pytania kwestionariusza dotyczą oczekiwań rodziców w stosunku do różnego typu instytucji z ich otoczenia społecznego, które potencjalnie mogą nieść wsparcie oraz stopnia zadowolenia z otrzymywanej oferty. Kolejne sekcje kwestionariusza koncentrują się na strukturach różnego rzędu: szkole, instytucjach publicznych, fundacjach (stowarzyszeniach), specjalistach medycznych, pracy zawodowej, internecie i wspólnotach religijnych jako obszarach z których może być kierowane wsparcie dla rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością. Obok wskazanych struktur wyodrębniono również struktury nieformalne takie jak najbliższa rodzina, znajomi oraz grupa sąsiedzka, z których może być kierowane wsparcie. Szczególną uwagę (wyrażoną stopniem szczegółowości) poświęcono szkole specjalnej jako swego rodzaju wielospecjalistycznemu centrum wsparcia dla dzieci i ich rodzin.

Przyjęto hipotezę, iż w większości instytucji możliwe jest udzielanie różnego rodzaju wsparcia np. w szkole personel może udzielać wsparcia emocjonalnego (np. podnosić na duchu gdy rodzice mają problemy z dzieckiem), instrumentalnego (np. udzielać rad, instruktażu jak postępować z dzieckiem, informacyjnego (np. umieszczać na stronie internetowej szkoły przydatnych informacji dla rodziców niepełnosprawnych uczniów) oraz materialnego/rzeczowego (np. organizować pomoc rzeczową, wyjazdy dla dzieci).

Respondenci pytani byli, czy w ciągu 12 miesięcy poprzedzających badanie dana sytuacja (wymieniony w kwestionariuszu konkretny rodzaj wsparcia) miała miejsce/czy wsparcie było dostępne, czy respondent skorzystał z danego rodzaju wsparcia, w jakim stopniu był zadowolony i czy chciałby skorzystać z tego rodzaju wsparcia w przyszłości. Takie podejście uwzględniające wieloaspektowe pytanie o różne konkretne formy wsparcia, pozwala na uzyskanie pogłębionych danych dotyczących badanego obszaru. Narzędzie składa się z rozbudowanych 22 pozycji (głównie zamkniętych) i 15 metryczkowych.

Kwestionariusz dla uczniów do samodzielnego wypełnienia

W jego tworzeniu kierowano się zasadą dostosowania treści do możliwości poznawczych respondentów oraz specyfiki doświadczeń charakterystycznych dla kategorii wiekowej reprezentowanej przez badanych.

Kwestionariusz składa się z części dotyczących:

1. Aktywności, zainteresowań i korzystania z możliwości spędzania czasu wolnego (m.in. uprawiania sportu, przynależności do harcerstwa, uczestnictwa w zajęciach pozalekcyjnych, kontaktów pozaszkolnych z uczniami ze swojej szkoły oraz z rówieśnikami z innych szkół, uczestnictwa w życiu kulturalnym, posiadania chłopaka/dziewczyny, przyjaciela, aktywności online, aktywności towarzyskiej, korzystania z zajęć rehabilitacyjnych np. logopedycznych, psychologicznych, oraz uczestnictwa w życiu rodzinnym, sąsiedzkim);
2. Posiadania miejsca do odrabiania lekcji, zabawy, sprzętu komputerowego, telefonu komórkowego, dostępu do internetu;
3. Bycia ofiarą wrogich działań (m.in. pobicia, kradzieży, wyśmiewania, obrażania, wykluczania, nakłonienia do niewłaściwego zachowania) i określenia ewentualnych sprawców;

4. Korzystania ze wsparcia dorosłych w takich sytuacjach;
5. Zaangażowania w tradycyjną agresję rówieśniczą, jako sprawca i osoba jej doświadczająca;
6. Zaangażowania w agresję elektroniczną jako sprawca i osoba jej doświadczająca oraz korzystania ze wsparcia w przypadku stania się jej ofiarą.

W części metryczkowej znalazły się pytania o wiek, płeć, o to czy respondent jest wychowankiem internatu, o rodzeństwo, skład gospodarstwa domowego oraz miejsce zamieszkania (Łódź, inne miasto, wieś) a także czas poświęcany na aktywność online.

Podobnie jak w przypadku wywiadu, wnioskowanie dotyczące otrzymywanego wsparcia i zapotrzebowania na nie będzie dokonywane w sposób pośredni, wynikający z otrzymanych danych ukazujących respondentów w kontekście codziennych życiowych doświadczeń charakterystycznych dla grupy wiekowej, którą reprezentują. Zabieg taki wynika ze specyfiki badanej grupy, przede wszystkim możliwości poznawczych respondentów.

III. WYNIKI BADAŃ

1. Wsparcie ze strony szkoły, do której uczęszcza dziecko

dr hab. Jacek Pyżalski, prof. UAM
dr Piotr Plichta

1.1 Perspektywa rodziców/opiekunów

Rodzice i opiekunowie byli pytani o szereg sposobów wsparcia, których może dostarczać szkoła specjalna im i ich dzieciom. Odnosili się oni do dwunastu miesięcy poprzedzających badanie i wskazywali, czy dany sposób wsparcia otrzymali i jeśli tak, to w jakim stopniu byli zadowoleni z jego jakości. Dodatkowo rodzice wskazywali, czy chcieliby aby dany sposób wsparcia był dostarczany przez szkołę w przyszłości. Wyniki dotyczące tych trzech aspektów przedstawiono w tabeli 23., układając ranking według rozpowszechnienia otrzymywania sposobu wsparcia rozpoczynając od wsparcia otrzymywanego najczęściej.

Tabela 23 Doświadczanie, zadowolenie oraz oczekiwanie w przyszłości szkolnego wsparcia nastawionego na indywidualne wspieranie rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością

	Rodzice, którzy skorzystali z danej formy wsparcia %	Rodzice zadowoleni z danej formy wsparcia %	Rodzice, którzy chcieliby skorzystać z danej formy wsparcia w przyszłości %
Nauczyciel lub inny pracownik szkoły pytał mnie jak dziecko zachowuje się w domu (np. czy mam z nim jakieś problemy)	77	47	79
Nauczyciel lub inny pracownik szkoły dawał mi konkretne rady/ pomysły jak wychowywać, uczyć moje dziecko	70	49	83
Nauczyciel lub inny pracownik szkoły pocieszał mnie, podnosił na duchu gdy miałem/am problemy z dzieckiem	67	46	80
Nauczyciel lub inny pracownik szkoły pytał mnie o zdanie w sprawach związanych z moim dzieckiem (np. jak z nim postępować w szkole?) lub pytał mnie czy potrzebuję jakiejś pomocy w związku z moim dzieckiem	66	54	77

Najczęściej rodzice wskazują, iż nauczyciele i inni pracownicy szkoły pytali o zachowanie dziecka w domu i ewentualne problemy z nim związane (77%). Ta forma wsparcia jest powszechna, ale jednocześnie wymaga stosunkowo najmniejszego zaangażowania personelu szkół. Odnotowano

znaczny odsetek rodziców, którzy nie wskazali odczuwania satysfakcji ze wsparcia tego rodzaju (jedynie 47% ogółu wskazało na zadowolenie). Ośmiu na dziesięciu rodziców wskazuje, że chciałoby tego rodzaju wsparcie otrzymać w przyszłości. Analizując uzyskane wyniki warto pamiętać, iż wyodrębniony tu sposób wsparcia sam w sobie może być nie w pełni satysfakcjonujący. Może natomiast takim się stać jeśli będzie elementem szerszej strategii wspierania rodziców z niepełnosprawnością przez personel szkoły – wykorzystywanie informacji dostarczanych przez rodziców wydaje się przy kompleksowym działaniu kluczową strategią.

Konkretne rady jak postępować z dzieckiem otrzymywało siedmiu na dziesięciu rodziców. Z takiego rodzaju wsparcia zadowolenie wyraziło 49% badanych a 83% oczekiwałoby od szkoły tego rodzaju wsparcia w przyszłości. Widać zatem, iż nie wszyscy którzy oczekują tego rodzaju wsparcia otrzymują je oraz nie zawsze jego jakość spotyka się z satysfakcjonującą oceną z ich strony.

Wsparcie emocjonalne (pocieszanie, podnoszenie na duchu) w przypadku kłopotów z dzieckiem otrzymało 67% badanych, a zadowolonych z jego jakości było 46%. Ośmiu na dziesięciu badanych oczekuje takiego wsparcia w przyszłości. Widać tu wyraźnie, iż jakość wsparcia emocjonalnego często nie jest satysfakcjonująca dla respondentów – co wskazuje na potrzebę zastanowienia się nie tylko nad tym, czy pracownicy szkół wspierają rodziców w określony sposób, ale także tym w jaki sposób to robią.

Aktywne – podmiotowe oferowanie zindywidualizowanego wsparcia oraz traktowanie rodzica jako źródła wiedzy o dziecku celem wykorzystania w pracy pedagogicznej w szkole było doświadczeniem 66% rodziców. Pięćdziesiąt cztery procent rodziców wyraża zadowolenie z takiego sposobu wsparcia – uzyskany wynik wskazuje na konieczność analizy jakości dostarczania aktywnej pomocy tego rodzaju.

Generalnie szkoły specjalne powszechnie oferują a rodzice powszechnie korzystają z różnych sposobów indywidualnego wsparcia. Odsetek tych, którzy takiego wsparcia oczekują przekracza odsetek osób, które takie wsparcie otrzymały w ciągu dwunastu miesięcy poprzedzających badanie – jest to jednak różnica od 2 do 13 punktów procentowych. Oznacza to, iż znacząca większość osób, która oczekuje takiego rodzaju wsparcia otrzymuje je. Problemem jest zadowolenie z jakości poszczególnych sposobów wsparcia. Różnice odsetka osób, które dane wsparcie otrzymały, a tych które były z niego zadowolone wynoszą od 30 do 12 punktów procentowych. Uchwycone różnice są największe w przypadku najbardziej powszechnego sposobu wsparcia polegającego na zainteresowaniu personelu zachowaniem dziecka w domu. Kwestią istotna są przesłanki jakimi kierują się badani oceniając zadowolenie z określonego sposobu doświadczanego wsparcia. Częściowo dowiadujemy się tego z danych jakościowych uzyskanych w wywiadach z rodzicami, przywołanych i omówionych w dalszej części tego podrozdziału.

Opiekunowie wypowiadali się także na temat organizowania przez szkołę, w ciągu 12 miesięcy poprzedzających badanie, grupowych form wsparcia dla rodziców i dzieci z niepełnosprawnością. Wskazywali czy ich dzieci uczestniczyły w takich zajęciach, a jeśli tak, czy byli z tego zadowoleni. Deklarowali także, czy w przyszłości chcieliby, aby szkoła dostarczała im poszczególnych form grupowego wsparcia. W tabeli 24 przedstawiono ranking wsparcia rozpoczynając od tych form, z których najczęściej korzystały dzieci badanych.

Tabela 24 Organizowanie przez szkołę, korzystanie, zadowolenie oraz oczekiwanie w przyszłości wsparcia nastawionego na grupowe wspieranie rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością

	Rodzice wskazujący, że szkoła zorganizowała dany sposób wsparcia %	Rodzice wskazujący, że ich dziecko skorzystało z danej formy %	Rodzice zdecydowanie zadowoleni z danej formy %	Rodzice, którzy w przyszłości chcieliby skorzystać z danej formy wsparcia %
Szkoła zorganizowała dla rodziców spotkanie(a) ze specjalistami (np. psychologiem, lekarzem) dotyczące wychowywania, pomocy dzieciom	58	47	34	97
Szkoła organizowała w czasie weekendów, ferii, przerwy wiosennej, wakacji zajęcia dla uczniów (np. sportowe, wycieczki, półkolonie)	64	47	46	87
Szkoła zorganizowała dla swoich uczniów pomoc w postaci pieniędzy lub rzeczy (np. ubrań, pomocy szkolnych)	49	40	38	77
Szkoła umieściła na swojej stronie internetowej przydatne informacje dla rodziców niepełnosprawnych uczniów	49	40	28	75
Szkoła organizowała dłuższe wyjazdy dla dzieci (np. wakacyjne, kolonie, zimowiska)	52	31	31	84
Szkoła zorganizowała dla rodziców grupę wsparcia lub inne spotkanie(a), w czasie którego mógł/mogła Pan/Pani porozmawiać z rodzicami innych uczniów, wymienić się doświadczeniami (np. na temat wychowywania niepełnosprawnego dziecka)	41	31	25	77

Okazuje się, że są dwie formy wsparcia, z których najczęściej korzystali rodzice dzieci z niepełnosprawnością – to spotkania ze specjalistami (pedagogami, psychologami, lekarzami) dotyczące problemów z dziećmi oraz zorganizowane przez szkołę atrakcje dla dzieci w postaci półkolonii wycieczek, itp. Z tych dwóch form skorzystała prawie połowa badanych. Warto zwrócić uwagę na sporą dysproporcję pomiędzy odsetkiem badanych deklarujących, że chcieliby skorzystać z takich form wsparcia w przyszłości a odsetkami tych, którzy wskazują, że szkoła oferowała dany rodzaj wsparcia. Różnice te mogą wynikać z wielu kwestii, tj. rzeczywistego braku określonej oferty,

nieskutecznej komunikacji i informacji (respondenci nie wiedzieli, że szkoła oferuje takie formy wsparcia), ale także niedostosowania sposobu w jaki jest realizowane wsparcie do możliwości badanych (np. zajęcia odbywające się w niedogodnych godzinach, istnieje konieczność dofinansowania udziału ze środków własnych rodziców), czy też subiektywnie ocenianej niskiej atrakcyjności tych form wsparcia w wersji oferowanej przez szkołę.

Nieco rzadziej rodzice korzystali ze wsparcia materialnego zaoferowanego przez szkołę (40%). Prawie wszyscy rodzice, którzy z takiego wsparcia skorzystali byli z niego zadowoleni. Jednocześnie tylko nieco ponad ¾ badanych chciałoby z takiego wsparcia organizowanego przez szkołę skorzystać w przyszłości. Bardzo podobnie przedstawiają się statystyki dotyczące wsparcia informacyjnego z wykorzystaniem strony internetowej placówki. W tym przypadku jednak mniej respondentów jest zadowolonych z takiego rodzaju wsparcia.

Rzadziej niż co trzeci respondent skorzystał z organizowanych przez szkołę wyjazdów feryjnych/wakacyjnych. Jednocześnie wszyscy, którzy z tej formy wsparcia skorzystali byli zadowoleni. Jest to zresztą powszechnie pożądana forma wsparcia – chciałoby z niej skorzystać w przyszłości aż 84% badanych.

Podobny odsetek badanych skorzystał ze zorganizowanego przez szkołę udziału w rodzicielskiej grupie wsparcia. Nie wszyscy badani uczestniczący w tych działaniach byli zadowoleni. Jest to jednocześnie forma wsparcia bardzo oczekiwana (87%), zważywszy na niski odsetek badanych deklarujących organizowanie przez szkołę takiej formy wsparcia.

Generalnie grupowe formy wsparcia są rzadziej organizowane przez szkołę niż formy indywidualne. Jest to zrozumiałe – formy tego typu wymagają zwykle większych nakładów pracy organizacyjnej a często zaangażowania w pozyskanie środków zewnętrznych na ten cel. Wiele z tych form, szczególnie nastawionych na organizację czasu wolego dzieci jest organizowanych na wysokim poziomie, co doceniają prawie wszyscy odbiorcy, którzy z nich skorzystali.

Część jakościowa wyników dostarcza potwierdzenia wniosków uzyskanych w części ilościowej oraz służy zobrazowaniu uchwyconych tendencji. Uzyskane informacje służą bowiem interpretacji diagnozowanych zjawisk.

W 79 na 97 wywiadów szkoła jest wymieniana jako instytucja najbardziej efektywnie pomagająca w rozwiązywaniu spraw związanych ze „specjalnym" rodzicielstwem. Jedynie w 18 na 97 wypowiedzi badanych rodziców szkoła nie pojawia się jako postrzegane najbardziej efektywne źródło wsparcia w sprawach związanych z opieką i wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka.

W wywiadach, w których respondenci wskazują szkołę jako najbardziej lub jedną z najbardziej pomocnych instytucji mamy do czynienia z następującymi kategoriami odpowiedzi:

- Szkoła jako jedno z miejsc postrzegane w kategoriach źródła efektywnego wsparcia i pomocy:

Szkoła pomaga. Służba zdrowia też chociaż mamy tutaj problem z psychiatrą , ponieważ jest jedynym psychiatrą w (...) i nie stara się w tym co robi. Nie obserwuje dziecka, tylko szybko załatwia sprawę, nie koniecznie pozytywnie. Z lekarzem pierwszego kontaktu mam bardzo kontakt. Z psychologiem, PCPR też nie ma problemu z pomocą (R21, SP, IL).

- Szkoła jako najważniejsze, główne miejsce dostarczanego wsparcia i pomocy:

*Instytucją, która pomaga mi najbardziej jest szkoła specjalna (*R59, SP, AS).

Najbardziej pomaga obecna szkoła (R82, G, AS).

*Szkoła na pierwszym miejscu bo jak wspomniałam od razu do niej się zwracam z każdym problemem (R7, SP, IGS). Najbardziej pomocna jest szkoła (*R46,SP, IS).

Warto podkreślić, że ta kategoria jest najczęściej obecna w wypowiedziach rodziców (54/97).

- Szkoła jako jedyne miejsce wsparcia i pomocy (6 wywiadów):

Żadna. Tzn. tylko ta szkoła. Mam takie wsparcie ze strony szkoły (R11, G, IGS).

Ja nie mam żadnej pomocy znikąd. Jedynie szkoła, jak pani wychowawczyni , czy pani pedagog poradzą córce jak ma jakieś trudności, starają się wytłumaczyć. Nikt inny nie pomaga (R14, SP, ILS).

No, tutaj ta szkoła (…). Przede wszystkim kwalifikacje, fachowość kadry pedagogicznej, mówiąc o nauczycielach. Później, tutaj sposób funkcjonowania, czyli cały czas jest cos dla tych dzieci organizowane. Cały czas są jakieś wystawy, konkursy, wycieczki, udziały różne są wymyślane rzeczy i to nawet, jak M. nie jest na internacie, bo ją dowożę codziennie, to ona w tym bardzo chętnie bierze udział. I też opieka pedagogiczna, logopedyczna. Tutaj to wszystko naprawdę jest… no, jestem bardzo zadowolona. (…). Nie zwracam się do różnych instytucji zależnie od doświadczanego problemu. Nie ma tu do kogo się zwracać, tak jak powiedziałam, nie ma do kogo się zwrócić. Zresztą dla mnie nie było by to honorem. To są takie pasożyty państwowe, jak ja to określam (R36, G, SS).

Szkoła. Żadne inne instytucje prywatne ani państwowe (R85, G, I).

Oprócz tego, że korzystamy tu ze szkoły i dziecko ma zapewnioną opiekę i w miarę dla jego potrzeb, nie jestem fachowcem więc nie wiem dokładnie czy w miarę jego potrzeb są tu wszystkie zajęcia dopasowane, patrząc obiektywnie z mojego punktu myślę, że tak. Dodatkowego wsparcia raczej nie ma (R86, SP, IGS).

Szkoła jedynie. Mam stały kontakt z nauczycielką (R47, G, IGS).

Rodzice w odpowiedzi na omawiane pytanie często podawali przykłady, dotyczące działań szkoły, które uważają za najbardziej pomocne. Zwykle była to wielość rodzajów otrzymywanego wsparcia: *Jeśli pomaga, to pomaga tutaj szkoła w zakresie takim, że organizuje różne wyjazdy rehabilitacyjne, czasami są weekendy tutaj, dzieci śpią w szkole i jest fajnie, one się tutaj usamodzielniają* (R3, SP, IG).

Taką instytucją jest szkoła i w skali od 1 do 5 mogę powiedzieć 4. Ponieważ tu w szkole z jakim problemem bym się nie zwróciła to jest on rozwiązywany. Nauczyciele również się dostosowali pod jej funkcjonowanie aby pomóc mojej córce, co przyniosło rezultaty (R52, G, IS).

Wszechstronność doświadczanego ze szkoły wsparcia dotyczy również możliwości i znaczenia kontaktu z innymi rodzicami:
Także pomagają nam inni rodzice, udzielając rad i wsparcia emocjonalnego. Znam osobiście innych rodziców, mamy stały kontakt. Niektórzy to dobrzy przyjaciele (R93, G, IGS).

Ważnym wątkiem podkreślanym przez kilku rodziców jest traktowanie pobytu dziecka w szkole w kategoriach wytchnienia od obowiązków.
Jeżeli chodzi o wsparcie instytucji, to szkoła pomaga mi… już samo to, że on idzie do tej szkoły, że już jest w tej szkole, że wiem, że ma tę opiekę i po prostu już na te pare godzin ta jedna osoba mi odchodzi (R42, G, IS).

Jako interesujący, jednak rzadko spotykany należy potraktować punkt widzenia rodzica na potrzebę nie tylko korzystania ze wsparcia, ale również udzielania wsparcia pracownikom szkoły przez rodziców.
Szkoła przede wszystkim pomaga. Ważne jest gdzie dziecko się oddaje. Dla mnie na przykład to jest ważne. Bo to na całe życie przecież. Ważne jest jak nauczyciel pracuje z dzieckiem. To jest tyle lat, to wiadomo, że się człowiek poznaje i tu ma zaufanie. Nie wiem jak inni rodzice. Staram się pomagać nauczycielom czy psychologowi żeby tak zrozumieć jedno drugie. Bo to dwie strony muszą współpracować żeby to zadziałało (R44, SP, AS).

Uzyskane wyniki jednoznacznie dowodzą, że spośród różnych możliwości jakimi dysponują rodzice szkoła jest źródłem preferowanym i najwyżej ocenianym. Widoczne jest tu (oraz w wielu miejscach wywiadu) wysoce pozytywne postrzeganie szkoły specjalnej jako swoistego wielospecjalistycznego centrum pomocy rodzinie dziecka z niepełnosprawnością. Również jako swoistego rodzaju „pogotowia" w nagłych i pilnych sprawach:
Szkoła, dużo rozmawiamy z panią. Jesteśmy cały czas pod telefonem (R30, SP, IL).

W analizie omawianych wypowiedzi na to pytanie ograniczenia i bariery w zakresie postrzeganego wsparcia pojawiają się jedynie w dwóch sytuacjach:
Ograniczeniem jest ten czas, bo świetlica jest do 14:00 (R51, G, IS).

Żeby w szkole miał jakąś pomoc. Dobry psycholog, który by z nim porozmawiał. *Chodzimy do psychiatry. On ma leki. No ale nie sztuka kogoś napchać lekami żeby chodził zamulony. Szkoła najlepiej zna ucznia. Tak mi się wydaje. Ktoś z zewnątrz? No nie wiem. Nie mam pojęcia... Chyba, że w szkole byłby taki ktoś. Jakiś asystent, pomoc nauczyciela. W tej szkole tego nie ma. Nie upilnują każdego dziecka. Mają kupę innych swoich obowiązków* (R43, SP, ILS).

Wsparcie ze strony szkoły – egzemplifikacja zjawiska w odwołaniu do znaczących sytuacji w życiu rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością

W pytaniu 9 badani rodzice proszeni byli o podanie przykładu i opisanie konkretnej sytuacji, w której otrzymali w swoim odczuciu naprawdę skuteczną pomoc, dotyczącą ich niepełnosprawnego dziecka. Podobnie jak we wcześniej analizowanym pytaniu, szkoła zajmuje w tym kontekście bardzo znaczące, pozytywne miejsce w relacjach. Należy jednak zauważyć, iż są osoby, które nie potrafiły wskazać takich sytuacji. To zaprzeczenie wynikać może zarówno z braku potrzeby wsparcia, niewiedzy oraz poczucia braku dostępności ofert wsparcia.
Nie wiem chyba nie, bo nigdy pomocy nie szukałam (R14, SP, ILS).

Nie pamiętam ale nie było nigdy jakiejś skutecznej pomocy. Nie było takiej sytuacji, nigdy nie chodziłam nigdzie o pomoc (R15, G, IG).

Ja takowej pomocy generalnie nie potrzebowałam. Na ogół radzę sobie sama. Ze szkołą mam bardzo dobry kontakt bo jest to wspaniała szkoła. Gdzie bym nie była to tą szkołę wszędzie wychwalę (R13, G, IGS).

Natomiast w jednej trzeciej przypadków (31 na 97) jako przykład miejsca skąd czerpano największą pomoc w określonej sytuacji, badani wskazali na szkołę w zauważalny sposób doceniając kompleksowość podejmowanych działań na rzecz dziecka i jego rodziny.
Dla mnie pomocą to jest ta szkoła (R5, G, IGS).

Trafiając tutaj do szkoły bardzo mi pomagano w zakresie kompleksowej pomocy w sprawie mojego dziecka (R69, SP, WS).

Otrzymuje wszelką pomoc jaką szkoła może zaoferować. Są tutaj właściwi ludzie (R93, G, IGS).

Respondenci dowartościowują sytuację szkolną stosując opozycję do innych źródeł potencjalnego wsparcia.
O co się szkołę prosi, zawsze jest sprawa załatwiona. Urzędy to są…. Nie będziemy dyskutować na ten temat, szkoda słów (R28, G, ILS).

Szkoła. Jedynie tu jestem wdzięczna (R89, G, IGS).

Rodzaje doświadczanego wsparcia

Opisywane przez badanych sytuacje dotyczyły wszystkich wyodrębnionych w części teoretycznej raportu rodzajów wsparcia:

- Informacyjnego:

*W tej szkole otrzymujemy ciągłą skuteczną pomoc. Gdzie indziej nikt nas nie informuje o jakiejś pomocy (*R68, SP, W).

- Rzeczowego:

Mogę podać przykład syna, który jest nadpobudliwy. Szkoła zorganizowała dla niego dodatkowe lekcje dlatego, że on nie może się skoncentrować na nauce (R2, SP, IL).

- Instrumentalnego:

Najbardziej ze strony szkoły. W ukierunkowaniu jak pracować w domu z dzieckiem (R4, SP, A).

- Emocjonalnego:

Wsparcie psychologiczne w szkole. Jest spotkanie i pani psycholog pyta na różne tematy i sama rozmowa podbudowuje człowieka (R6, G, IL).

Jednym z ważnych powodów pozytywnego odbioru szkoły są często podkreślane relacje z nauczycielami:
Tutaj jest wspaniała współpraca między matką a nauczycielami. Tutaj chcą dziecku pomóc (R16, G, IL).

Myślę, że dużo w szkole się o coś prosi to nie ma problemu. Nigdy panie mi nie odmówiły, są pomocne, np. żeby dziecko dłużej zostało w szkole, żebym ja mogła coś w tym czasie załatwić (R18, SP, IGS).

W tej szkole. W każdej sytuacji, w której bym się zwróciła, no to dostaję pomoc, czy to psychologiczną, logopedyczną, czy takie wsparcie, że tutaj nie ma problemu, nawet jakbym nie mogła dziecka odebrać, tak? To może zostać do wieczora, zadzwonię tylko i tutaj nie ma problemu (R36, G, SS).

Pojawia się również wątek, który będzie kontynuowany w analizie pytania dotyczącego poglądów na kształcenie we wspólnym nurcie (w szkolnictwie ogólnodostępnym) i integracyjne oraz doświadczeń w tym względzie:
Na pewno widocznej pomocy udzielono mi tu, w szkole. Ponieważ w tamtej szkole to był koszmar, a widoczną pomoc dostałam tu, w szkole (specjalnej – przyp. autora). Przy przeniesieniu dziecka skończyły się problemy, jego niepełnosprawność nadal jest, ale jako taką konkretną pomoc to dostałam tutaj. Również w poradni psychologiczno-pedagogicznej, bo poszłam tam z marszu, byłam

młodą mamą z pierwszym dzieckiem. Widziałam, że coś z nim się działo i nie wiedziałam co mam zrobić. Tam mnie pokierowano, dostałam pomoc psychologiczną. Taką największą pomoc dostałam z poradni i ze szkoły. Uzyskałam to czego oczekiwałam, gdy się po pomoc zwracałam. ***Ta poradnia psychologiczna moim dzieciom i mi uratowała życie****. Mi bo byłam w takim momencie załamania, pani X, pomogła mi, bo ona jest, była i będzie to dla nas taką otuchą, w takich najgorszych momentach życia, kiedy nie musiała nam pomogła* (R38, SP, AS).

Powyższa oraz kolejna wypowiedź ilustrują również znaczenie wsparcia ze strony poradni psychologiczno-pedagogicznej:
W przychodni pedagogiczno – psychologicznej otrzymałam wsparcie i to chyba największe. Na początku jak nie wiedziałam co dlaczego i jak (R20, G, IL).

Kształcenie w systemie ogólnodostępnym (integracyjnym) a specjalnym

Poznaniu poglądów oraz doświadczeń badanych w przedmiocie postrzegania szkoły specjalnej, do której obecnie uczęszcza dziecko w zestawieniu ze szkołą ogólnodostępna/integracyjną (często dzieci miały doświadczenia z nauką w takiej szkole) służyło pytanie nr 12 *Jesteśmy w szkole specjalnej. Czy chciałby/ałaby Pan/Pani, żeby dziecko było uczniem szkoły ogólnodostępnej/integracyjnej (chodziło do klasy z dziećmi pełnosprawnymi)?*

Kwestia poruszona w tym pytaniu wydaje się szczególnie ważna w kontekście toczącej się dyskusji na temat optymalnej formy kształcenia dzieci z niepełnosprawnością oraz upowszechniania się idei kształcenia we wspólnym nurcie (inkluzyjnego). Rodzice dzieci z niepełnosprawnością mogą znajdować się w przysłowiowej sytuacji „bycia między młotem a kowadłem". Z jednej strony znajduje się często ideologizowana bezwzględna wartość włączania i korzyści z tego wynikające, z drugiej natomiast szkoła specjalna jako relikt przeszłości, nienowoczesny, segregujący ale również posiadający merytorycznie przygotowaną do pracy z uczniami niepełnosprawnymi kadrę pedagogiczną, czego w świetle badań nie można powiedzieć o współczesnej szkole ogólnodostępnej, przynajmniej w ujęciu globalnym.

Potwierdzeniem wcześniej opisanych pozytywnych ocen wsparcia płynącego ze strony szkół specjalnych jest fakt, że w żadnym z 97 przypadków nie wskazano jednoznacznie preferencji opcji „integracyjnej" oraz nie dokonano jednoznacznie negatywnej oceny szkoły, do której uczęszczają dzieci respondentów. Oczywiście stanowisko takie (negatywne nastawienie do włączania) w przypadku badanych osób ma zarówno swoje uwarunkowania (np. negatywne osobiste doświadczenie) jak i konsekwencje (w pewnych przypadkach być może lepszą opcją edukacyjną byłoby kształcenie z uczniami bez niepełnosprawności).

Około co czwarty rodzic (22 na 97) opisuje, że oni i ich dzieci mają za sobą doświadczenie integracji/inkluzji, i co należy podkreślić - w każdym przypadku, zdaniem respondentów, było to doświadczenie negatywne:
np. *Nie. Przechodziłam ten etap. Jednak nie. Te dzieci potrzebują więcej czasu. W tamtych szkołach nauczyciele nie są przygotowani do takich dzieci* (R63, SP, IL).

Czasem doświadczenie takie wiąże się z wieloma negatywnymi emocjami:
Nie, bo on już był w szkole masowej. ***Pani wychowawczyni traktowała go jak zwierzę.*** *Wolałabym żeby nikt nie przeżył tego co my przeżyliśmy w tamtej szkole* (R19, G, IL).

Dziecko było uczniem szkoły ogólnodostępnej ale ja przeniosłam go tutaj. To było dla niego lepsze rozwiązanie. Dla jego dobra go przepisałam. To była najlepsza decyzja. Bardzo zadowolona jestem z tej szkoły (R6, G, IL).

Na wykluczenie, czy wręcz krzywdzenie zarówno dzieci (jak i w pewnym stopniu ich rodziców) w szkolnictwie integracyjnym i ogólnodostępnym wskazują kolejni respondenci:
Jak poszła do 3 klasy to się wszystko zmieniło i już nie była tolerowana, mieli swoje tematy i ją lekceważyli,ona tego nie rozumiała. Zdarzały się sytuacje że ją gnębili (R22, G, IGS).

W przedszkolu integracyjnym wszystko było nie tak. Rodzice na górze. Były dwie grupy masowe. Przede wszystkim zdrowe dzieci się liczyły. Nauczyciele to samo. Nasze dzieci nie miały prawa bytu (R44, SP, AS).

Konsekwencją tego typu doświadczeń jest decyzja o przepisaniu dziecka do szkoły specjalnej jako bezpieczniejszego środowiska. Entuzjastyczna ocena wpływu przejścia do tego typu placówki zilustrowana jest poniższą osobistą refleksją:
*Miałam dziecko, które chodziło do szkoły ogólnodostępnej i przepisałam potem do tej szkoły, szkoły specjalnej. Muszę powiedzieć że dziecko w szkole masowej była zacofane, zamknięte w sobie, poczucie własnej wartości z roku na rok malało . **W 5 klasie to dziecko miało poziom właściwie zerowy i w momencie kiedy przepisałam to dziecko w przeciągu roku mi rozkwitnęło** (pisownia oryginalna)* (R27, G, ILS).

Nie zawsze w relacjach rodziców pozytywne nastawienie do edukacji dziecka w szkole specjalnej było doświadczane od początku - u niektórych następowała ewolucja w postrzeganiu placówki specjalnej:
Kiedyś miałam wątpliwości ale dzisiaj wiem, że tutaj jest dobrze (R85, G, I).

W 27 przypadkach wypowiedzi rodziców można przyporządkować do kategorii warunkowej, potencjalnej akceptacji inkluzji edukacyjnej w przypadku ich dzieci np.:
Oczywiście, że tak ale taka szkoła jeszcze nie powstała, ja musiałabym ją zrobić (R76, SP, I).

*Z jednej strony to bym chciała. Nie wszystkie szkoły chcą przyjąć takie dzieci, dzieci są niewidome i takie dziecko musi mieć swojego opiekuna. **Normalne szkoły są lepsze edukacyjnie ale nieprzystosowane do moich dzieci.** Z tej szkoły jestem zadowolona* (R66, SP, WS).

W zauważalny sposób wyłania się w wypowiedziach części rodziców wątek braku znaczenia etykietowania i próby przezwyciężenia dychotomii „szkoła specjalna – szkoła ogólnodostępna":
Dla mnie nie ma to żadnej różnicy. Chciałabym by była w takiej szkole gdzie by się dobrze czuła. Gdzieś gdzie nie będzie dziecko zestresowane (R13, G, IGS).

Moje dziecko chodziło do szkoły ogólnodostępnej, ale ta szkoła nie dawała jej szans na to żeby mogła się nauczyć rzeczy które będą jej w życiu potrzebne, dlatego ją tutaj przenieśliśmy. Wydaje mi się że to nie ma żadnego znaczenia czy ona będzie chodziła z dziećmi zdrowymi czy niepełnosprawnymi. Ważne żeby miała taką ilość terapii i taką ilość nauki jaka będzie jej potrzebna. Bardzo jestem zadowolona z tej szkoły (R23, G, A).

*Ale trudne pytania. Pewnie, żebym chciała. **Zawsze szkoła specjalna to jest szkoła specjalna.** Natomiast wiem, że realia nasze polskie nie są w stanie tak przystosować szkołę do ogólnodostępnej, nawet nie tak*

do architektonicznych barier, co do specjalistów. Żebym mogła moje dziecko z taką niepełnosprawnością puścić do szkoły ogólnodostępnej. Niestety. Jestem zadowolona ze szkoły (R8, SP, ILS).

Niemal wszystkie wypowiedzi na omawiane pytanie mieszczą się zatem między niezwykle pozytywnymi a pozytywnymi ocenami szkoły do której obecnie dziecko uczęszcza i stąd wynikać może brak nastawienia na „integrację" szkolną np.:
Jestem bardzo zadowolona z tej szkoły. W skali do 10, to 10 daję (R36, G, SS).

W życiu bym nie chciała. Nie ma takiej możliwości i wszystkim rodzicom bym to odradzała. Jestem w skali od 1 do 6 na 6+ zadowolona z tej szkoły. To jest najlepsze co się mojemu dziecku przytrafiło (R24, SP, IGS).

Zalety szkolnictwa specjalnego

Podawanymi argumentami „za" przewagą szkolnictwa specjalnego nad integracyjnym była często postrzegana **indywidualizacja** (ułatwiona w związku z małymi klasami), w pewnych przypadkach rozumiana również jako dostosowanie wymagań.
Ta szkoła jest w sumie dostosowana do niego, do jego możliwości i wiem ile on potrafi, a ile by sobie nie dał rady. Jestem zadowolona z tej szkoły i bym nie chciała syna w szkole ogólnodostępnej (R1, G, IL).

Bardzo wyraźnym wątkiem było również deklarowane poczucie bezpieczeństwa rodziców wynikające z uczęszczania do placówki specjalnej dyktowane m.in. jakością opieki:
Nie mam obaw jej tu zostawiać bo wiem że cokolwiek by się tu nie wydarzyło, pierwszą pomoc będzie tutaj miała (R13, G, IGS).

Kolejną kategorię stanowią wypowiedzi koncentrujące się na pozytywnej atmosferze szkoły, którą współtworzą klimat społeczny oraz ludzie tam pracujący:
Nauczyciele są wyjątkowi i bardzo wyrozumiali. Opieka w szkole jest wspaniała. Bardzo sobie radzą ze wszystkim. Na nikogo nie mogę tu złego słowa powiedzieć (R14, SP, ILS).

Tutaj zna wszystkich. Poza tym tutaj w szkole specjalnej nie ma wyśmiewania i wyzwisk (R84, G, IGS).

Poza zaletami dokonywanymi z punktu widzenia dziecka wyraźnie wyeksponowany jest również wątek bezpośredniego wsparcia rodzica jako źródła szczególnej satysfakcji:
W szkole specjalnej wszyscy rozumieją zaburzenia mojego dziecko i wiedza jak im zaradzić. Potrafią pomóc mu funkcjonować. Problemem jest jedynie odległość szkoły od domu (R93, G, IGS).

Wsparcie psychologów i nauczycieli w szkole. Miło się tutaj w szkole spędza czas bo ja tutaj często jestem. Nauczyciele traktują rodzica sympatycznie, przyjaźnie. Nie tak jak w innych szkołach. Każdy nauczyciel z rodzicem porozmawia. Bardzo jestem zadowolona. Nawet dyrekcja jest sympatyczna (R29, SP, IL).

Nie znam innych szkół specjalnych, ale ta szkoła odkąd syn tu chodzi, ***oni pomogli mi syna wychować, zrozumieć****, bo były też takie spotkania rodziców pomagające zrozumieć dziecko* (R16, G, IL).

Tutaj wszystkie dzieci są takie same i nikt się niczemu nie dziwi. Dzieci czują się ważne i ***my jako rodzice też znajdujemy zrozumienie*** (W89, G, IGS).

Rodzice podają także inne powody zadowolenia jakie niesie uczestnictwo dziecka w placówce specjalnej:

Ja na przykład jestem bardzo zadowolona z tej szkoły i już mówiłam, że moje dziecko chętnie tutaj chodzi. Wszelką informację i z czym bym się nie zgłosiła, dostaję odpowiedzi na swoje pytania, nawet wiem gdzie mogę się zgłosić, jeśli potrzebuję takiej. Dzieci mają wycieczki, mają integrację, razem pracują (R40, G, IGS).

W skali 10 na 10 jest jestem w 100% zadowolona z tej szkoły ze względu właśnie na ten poświęcany czas, dostosowany poziom nauczania oraz indywidualne podejście do ucznia (R50, SP, ILS).

Ona się tutaj dobrze czuje. Jestem zadowolona z tej szkoły i innej sobie dla niej nie wyobrażam. Dziecko ma tutaj pełen 'wachlarz' zajęć, jest traktowane indywidualnie. Zajęcia są praktycznie dostosowywane do naszych dzieci z uwzględnieniem ich niepełnosprawności (R78, SP, IS).

Cenioną wartością dla niektórych respondentów było także wsparcie dla ich dziecka płynące ze strony rówieśników – innych uczniów:
Dla mnie to jest miłe, że koledzy w szkole witają syna z otwartymi rękami (R34, SP, IGS).

Tutaj syn ma przyjaciół i są razem (R66, SP, WS).

Należy dostrzec również wątek preferencji szkoły specjalnej jako „Dojrzałej konieczności":
Pewnie że bym chciała. On sam nawet chce żeby to wszystko się tak odwróciło, ale jest to niemożliwe, ponieważ jego wiedza i poziom myślenia jest tak mały że nie damy rady. Bardzo jestem zadowolona z tej szkoły. Zawsze myślałam, że szkoła specjalna mnie ani mojego dziecka nie będzie dotyczyła, teraz zdarzają się teksty na podwórku że syn chodzi do szkoły dla debili, bałam się że ta łatka będzie się za nim ciągnęła. Teraz uważam to była najlepsza decyzja w moim życiu (R17, SP, IGS).

Generalnie chciałbym mieć zdrowe dziecko, ale mnie też nie razi tabliczka, że coś jest specjalne, bo to nie jest moje ego i też to mój syn ma się czuć dobrze, otrzyma pomoc i będą go akceptowali takim jakim on jest (R48, G, IS).

Chciałabym aby taka idealna sytuacja była, ale wiem jak wyglądają w praktyce klasy integracyjne, jak wygląda ta integracja więc uważam że nie (R51, G, IS).

Mimo ogólnego zadowolenia respondentów pojawia się oczekiwanie większej ilości specjalistycznych zajęć indywidualnych:
Myślę, że nie nadaje się do takiej szkoły, realnie rzecz biorąc więc na siłę wtłaczać go do takiej społeczności, nie było by to z korzyścią dla niego więc nie. Jestem zadowolona z tej szkoły, jedyne co, czego bym mogła sobie życzyć, ale to jest chyba nie możliwe na tym etapie zorganizowania takich szkół, żeby było więcej takich zajęć jeden na jeden (R9, SP, IGS).

Postulaty jakie wyłaniają się z analizowanych odpowiedzi dotyczą w jednym przypadku potrzeby tworzenia pośredniej formy między formą segregacyjną a integracyjną w kształceniu a mianowicie rodzaju klas specjalnych, integracyjnych w szkole ogólnodostępnej (w przypadk klas integracyjnych jest taka możliwość a w przypadku klas specjalnych byłby to „powrót do przeszłości", gdyż rozwiązanie takie dawniej funkcjonowało):
Nie umiem powiedzieć czy byłoby to bardziej pozytywnie niż jest tutaj bo tu się bardziej takiego przysposobienia do życia na co dzień. Tam bardziej uczył się więcej pisania. Myślę, że dobrze by było gdyby taka grupa integracyjna w szkole masowej była. Nie została utworzona i jej nie ma (R86, SP, IGS).

Warty zauważenia jest również jednostkowy głos krytycznie wyrażający się o grupie rodziców dzieci z niepełnosprawnością:
Czasami rodzice muszą dojrzeć do tego, by pogodzić się z niepełnosprawnością własnych dzieci. Muszą się nauczyć pracy z własnym dzieckiem. A większość rodziców oczekuje od wszystkich, ale nie od siebie (R88, G, IS).

Spośród 97 respondentów jedynie w dwóch przypadkach mamy do czynienia z głosami krytycznymi w stosunku do szkoły, do której uczęszczają dzieci respondentów:
Jeżeli chodzi o szkołę zadowolona jestem z tego, że troszkę lepsze ma oceny ale zachowanie jest gorsze. Średnio jestem zadowolona z tej szkoły (R26, G, ILS).

*Z tej szkoły do której aktualnie chodzi moja córka, jestem średnio zadowolona. Dużo jest momentów gdzie jestem zadowolona, ale równie dużo jest sytuacji gdzie jestem niezadowolona. Z danej pracy nauczycieli, czy ich zachowania (*R22, G, IGS).

Wyniki prezentowanych analiz ukazują szkołę specjalną jako źródło podstawowego wsparcia dla rodziców. Obecne zadowolenie przynajmniej częściowo wynika z efektu kontrastu - silnego niezadowolenia rodziców ze szkół integracyjnych i ogólnodostępnych, do których uczęszczały wcześniej ich dzieci. Należy również dostrzec gotowość części rodziców na włączenie do kształcenia we wspólnym nurcie, pod warunkiem jednak zaistnienia dużych zmian np. w przygotowaniu merytorycznym nauczycieli.

Szkoła w obliczu potrzeb dziecka niepełnosprawnego

Analiza odpowiedzi rodziców na pytanie nr 2: *Jakiej pomocy/jakiego wsparcia najbardziej potrzebuje Pana/Pani dziecko?* wskazuje, iż są one dość trudne do skategoryzowania a trudność ta płynie z faktu, że najczęściej rodzice wymieniają wiele potrzeb w zakresie wsparcia dziecka np.:
Jakby to określić. Ogólnie w całości potrzebuje (R28, G, ILS).

*Moje dziecko potrzebuje edukacji, rehabilitacji i pomocy psychologów. Potrzebne są środki finansowe (*R93, G, IGS).

Szkoła w tych oczekiwaniach zajmuje poczesne miejsce, ale jeśli chodzi o wsparcie w nauce (jako główne oczekiwanie) pojawia się ono kilkakrotnie np.:
Potrzebuje pomocy w nauce. Słabo mu idzie nauka (R1, G, IL).

Pomocy przy nauce. Córka ma bardzo słabą pamięć (R2, SP, IL).

Mojemu dziecku najbardziej potrzeba indywidualnego podejścia do nauki ponieważ jest nadpobudliwe (W77, SP, IGS).

Szkoła w oczekiwaniach rodziców wskazywana jest w kontekście innych instytucji jako jedyna, która prezentuje ofertę zaspokajającą potrzeby:
Opieka naszego państwa, w ogóle instytucji jest żadna. Mówię to z całą odpowiedzialnością. ***Ja w ogóle nie liczę na państwo, bo cały czas każda moja wizyta, wszystko, tutaj ta szkoła, to jest po prostu wzorzec dla mnie.*** *Ona jest nierozsławiona, ona jest malutka, ale ci nauczyciele, począwszy od lekcji, od rana do wieczora w internacie. Są organizowane różne rzeczy, różne imprezy, różne zabawy, tutaj w pastorałkach bierze udział dziecko, które mówi i dziecko, które nie mówi, wręcz może jest nawet głuche, ale bierze udział, jest aktywne* (R36, G, SS).

W dalszej części tej wypowiedzi respondent wyraża swoje rozgoryczenie wynikające z innej szkoły, do której w przeszłości uczęszczało dziecko:
A w tych szkołach integracyjnych to przyjdzie pani, wyjdzie na środek i ona mówi, że ona ma 15 lat doświadczenia w integracji i to doświadczenie, to wie pan na czym polega? Na tym, że ona bierze pieniądze tylko za to, bo ona nawet nie jest w stanie – i to mówię na własnym przykładzie – nie opracowała programu dla mojego dziecka, a to było jej obowiązkiem. *I na półrocze dała jej test i powiedziała, że wszelka terapia, co ja robię z dzieckiem, jeżdżę prywatnie, to jest bez sensu, bo ona i tak w pewnym momencie życia się cofnie i jaka głupia była, taka może będzie jeszcze głupsza. No, więc tak to wygląda* (R36, G, SS).

Często spotykane w wypowiedziach rodziców jest postrzeganie szkoły jako miejsca udzielania kompleksowej pomocy i wsparcia – zgodnie z ich oczekiwaniami:
Szkoła zapewnia dostęp do różnych lekarzy, więc nie muszę szukać i jeździć, ma tutaj rehabilitację, która była konieczna, ma również opiekę psychologiczną, pedagogiczną oraz logopedię ale przede wszystkim nauczycieli, którzy wiedzą, jak do takich dzieci podejść (R48, G, IS).

Z większością problemów rodzic prędzej czy później zostaje pozostawiony sam sobie. Jedynym miejscem, gdzie uzyskujemy konkretną i praktyczną pomoc jest szkoła specjalna (R59, SP, AS).

Najrzadziej spotykaną kategorią odpowiedzi na pytanie dotyczące potrzebnego wsparcia jest deklarowany brak istnienia takiej potrzeby np.: *Wydaje mi się, że żadna pomoc z zewnątrz nie jest potrzebna* (R30, SP, IL) lub trudności w jego określeniu: *Szczerze powiem, że nie wiem* (R65, SP, S).

Często na pytanie czego potrzebuje ich dziecko, rodzice wskazują na swoje potrzeby np. w zakresie opieki nad dzieckiem i **potrzebę wytchnienia** – stąd często bardzo dobra ocena szkoły wynika z faktu, że takie wytchnienie rodzicom zapewnia.
Dla mnie to najlepsze są te zabiegi, które są tutaj w szkole. Może, żeby było ich tutaj trochę więcej, no ale, wiadomo, tych dzieci jest dużo, to tyle nie będzie (R41, G, IS).

Wyraźnym wątkiem (zwłaszcza w kontekście potrzeby wytchnienia) pojawiającym się w wypowiedziach badanych osób jest potrzeba wsparcia w opiece, w tym przez wolontariuszy:
Byłoby miło gdyby była grupa wolontariuszy, która mogłaby mu jakoś czas zorganizować. Człowiek wtedy odpocząłby i psychicznie i fizycznie. Człowiek by miał trochę czasu dla siebie. Dałoby to nam odrobinkę luzu. Nie korzystam z żadnego wsparcia teraz. Jedynie w szkole jak są jakieś wycieczki, zawody, wyjścia. Poza szkołą to nie (W74, SP, IS).

Dużym wsparciem byłaby pomoc ze strony wolontariuszy, którzy mogliby się zaopiekować synem albo też miejsce gdzie mogłabym go zabrać i tam by się nim zajęli w razie konieczności albo potrzeby chociaż na 2-3 godziny (R83, G, AS).

Chciałabym by córka mogła wyjechać beze mnie np. z opiekunem (R66, SP, WS).

Terapie jakieś by się przydały, ***a opieka to, to jest moje marzenie, nie mówię że regularnie ale raz na jakiś czas, bo my jesteśmy sami****, nie mamy innych dzieci tylko ją. Nie ma kto nam pomóc i gdy chcemy gdzieś jechać to zawozimy ją do mojego brata, ale przydałaby się jakaś pomoc z zewnątrz, żeby jakaś osoba która ma pojęcie jak się zająć takim dzieckiem, przyjechała i pobyła przez te dwie, trzy godziny.* **To jest moje marzenie, bo w kinie to ja nie pamiętam kiedy ostatnio byłam.** *Rehabilitacja też by się przydała. My jeździmy do (X) i tam nam trochę pomagają. Dają nam jakieś*

programy , które się ćwiczy z dzieckiem, ale tam żeby jechać to jest cała wyprawa. W małych miejscowościach nie ma nawet logopedy (R23, G, A).

Warto również dostrzec swego rodzaju minimalizację potrzeb rodziców:
Dla mnie wystarczające jest to kiedy mogę posprzątać, albo kiedy mogę się napić ciepłej kawy w czasie kiedy córka ma zajęcia. Więc to jest to, czego ja potrzebuję. Mam chwilę oddechu i trochę czasu na załatwienie spraw (R91, SP, AS).

Pojawiające się w odpowiedziach bariery i postulaty (np. zbyt późna pomoc, niewłaściwe postawy urzędników, długie terminy, korzystanie z prywatnych, płatnych, usług) nie dotyczą szkół. *Na pewno nie psychologa, bo psycholodzy więcej bałaganu robią niż pożytku. Syn potrzebuje z kim porozmawiać. Albo rozmawia z panią pedagog albo panią psycholog w szkole.* ***To są osoby które umieją z nim rozmawiać, bo z zewnątrz szkoły nie potrafią.*** *Często z internetu bierzemy informacje na temat mojego syna tzn. jak ma reagować jak ktoś go zaczepi. Żeby obracał zachowania kolegów w żart i nie reagował* (R16, G, IL).

Oczekiwania w zakresie wsparcia a typ niepełnosprawności

W przypadku dzieci z niepełnosprawnościami sensorycznymi ich rodzice artykułują potrzeby związane z dostępem do specjalistycznego sprzętu potrzebnego do nauki:
Różne pomoce edukacyjne, jak komputer, powiększalniki, lupy. Nie jestem w stanie w to sama ją zaopatrzyć, potrzebuje soczewki protetyczne za 2500 zł, one są na rok czasu. Teraz ja sama to sfinansowałam, ona się wstydzi swojego wyglądu i musi mieć te soczewki by nie uszkadzać wzroku (R67, SP, WS).

Najbardziej potrzebuje wszystkiego co poprawia wzrok czyli okulary, lupy, wszystko co optyczne do czytania i oglądania oraz rzeczy ortopedyczne. Różnego typu wkładki, buty ortopedyczne, łuski (R69, SP, WS).

Z kolei wśród rodziców dzieci ze spektrum autystycznego i dzieci z niepełnosprawnością intelektualną częściej artykułowana jest potrzeba akceptacji przez innych, potrzeba bycia zrozumianym: *Najbardziej brakuje psychiatry dziecięcego. Nikt nie rozumie dzieci z autyzmem. Trudno jest znaleźć elementy potrzebnej pomocy i wsparcia. Najtrudniej jest znaleźć akceptację i zrozumienie w społeczeństwie* (R58, SP, AS).

(...) na pewno zrozumienie i akceptacja (R64, SP, AS).

Pojawia się również swego rodzaju lęk przed przyszłością – szczególnie przed ukończeniem okresu nauki w szkole:
Na pewno potrzebują wsparcia psychologicznego, żeby je wspomagać w tym, że są najukochańsze, że są najlepsze. Jeszcze młodszy syn, jest mały, jeszcze jest szansa żeby pomóc. Są grupy wsparcia, wczesne wspomaganie, jest szansa do realizacji czegoś. ***Ale jak jest dziecko już większe to po prostu drogi się zamykają. To wszystko jest takie skąpe*** (R38, SP, AS).

Inne „pozaszkolne" zidentyfikowane wątki dotyczą potrzeby dodatkowych zajęć pozalekcyjnych np.: *Mój syn musi mieć zapełniony czas cały czas. Nie może się nudzić bo wtedy mu z nudów różne rzeczy do głowy przychodzą. Rozrabia bardziej, a tak to... On lubi się uczyć, ale trzeba mu coś wymyślać ciągle żeby nie miał chwili nudy* (R44, SP, AS), różnych zajęć rehabilitacyjnych:

Rehabilitacji, jak najwięcej rehabilitacji (R32, G, IGS), terapeutycznych, pomocy psychologicznej, dostępu do lekarzy specjalistów, w tym przede wszystkim neurologów i psychiatry dziecięcego.

Zapotrzebowanie na jak najwcześniejsze wsparcie wyraża pesymistyczna wypowiedź rodzica: *Dziecko ma szesnaście lat, w tej chwili to,* ***taka pomoc jest bardziej wskazana w momencie, gdy takie dziecko się rodzi.*** *Gdy ono ma szesnaście lat. Jeśli, z mojego doświadczenia jako rodzica to nie jest Pan w stanie już o nic poprosić,* ***bo jeśli Pan nie zrobił niczego do szesnastego roku życia, to nie jest już Pan w stanie nic osiągnąć. Nie korzystam z pomocy instytucji, ponieważ nie pomogły mi one przez szesnaście lat i robiłam to sama i wydaje mi się to zbyteczne, bo teraz to już jest za późno. Cały czas będę twierdzić, jest już za późno*** (R39, G, IS).

Ocena radzenia sobie przez rodziców w sytuacji życiowej wychowywania dziecka z niepełnosprawnością

Analiza odpowiedzi na pytanie nr 3: J*est Pani/Pan rodzicem/opiekunem dziecka z niepełnosprawnością. Czasem musi być niełatwo. Jak sobie Pani/Pan radzi z taką sytuacją? Czy jest łatwiej czy trudniej niż dawniej? Dlaczego?* wskazuje na subiektywne odczuwanie zmian w zakresie jakości radzenia sobie rodziców z sytuacją życiową.

W sensie ilościowym wypowiedzi badanych osób dzielą się na trzy grupy:

- Osoby, którym trudno odpowiedzieć na takie pytanie lub oceniają trudności doświadczane obecnie i w przeszłości jako podobne – 26 rodziców

  Np.:

*Nie mam takiego odczucia, czy jest łatwiej, czy trudniej, bo zawsze, od samego początku liczyłam sama na siebie (*R36, G, SS).

Według mnie ciągle jest tak samo trudno, znikąd nie ma pomocy (R56, SP, IS).

*Raczej trudność jest podobna (*R57, SP, IS).

Oceny, często pesymistyczne w swoim wyrazie akcentują, że nic się nie zmienia i, że rodzice dzieci z niepełnosprawnościami jedynie sami dla siebie mogą być wsparciem.
Według mnie ciągle jest tak samo trudno, znikąd nie ma pomocy (R56, SP, IS).

W niektórych przypadkach rodzice rozwijają wypowiedzi podając uzasadnienia swoich niejednoznacznych ocen:
Generalnie z czasem z jednej strony jest lepiej ale też niekoniecznie. Jeśli chodzi o rozwój to dziecko idzie do przodu oraz zachowanie też zmienia się na lepsze ale jest też obecnie w wieku 11 lat więc hormony zaczynają się odzywać u chłopaków więc jest pyskaty, i postawi się (R51, G, IS).

- Osoby, które jako łatwiejszą oceniają przeszłość – 24 rodziców

  Ocena ta często wynika z faktu dorastania dziecka, zwiększania się jego siły fizycznej, potrzeby autonomii etc.

Na pewno jest ciężko, ale trzeba sobie radzić nie ma innego wyjścia. Myślę, że jest trudniej niż dawnej, bo im starsza tym silniejsza, mądrzejsza (R18, SP, IGS),

Jak był mały to było łatwiej a teraz jak dorasta to jest coraz trudniej (R30, SP, IL).

Trudna obecna sytuacja związana jest z pojawianiem się lub nawarstwianiem nierozwiązanych wcześniej problemów np. z zachowaniem:

Dawnej było mi łatwiej , ponieważ teraz z zachowaniem dziecka jest bardzo źle (R26, G, ILS). *Oraz z nadziejami, które się nie spełniły:*

Zdecydowanie łatwiej, ponieważ miałam nadzieje, że z czasem dziecko będzie sobie bardziej radziło z pewnymi schorzeniami. Ta nadzieje dawała mi więcej siły (R41, G, IS).

- Osoby, którym obecnie jest łatwiej – 43 rodziców

Jak widać, najliczniej reprezentowana jest grupa rodziców oceniających wraz z upływem czasu poprawę w zakresie radzenia sobie z wyzwaniami związanymi z wychowywaniem (w szerokim sensie) dziecka z niepełnosprawnością.
Np.: Teraz jest łatwiej. W szkole podstawowej w pierwszej klasie nie potrafił liczyć, nie znał kolorów. Bardzo długo się o to staraliśmy. Już w zerówce były te problemy. Nie przyswajał tego. Zmyślał, zgadywał. Chodził do klasy integracyjnej, odbiegał od rówieśników. Dzieci się z niego śmiały. Potem były postępy (R63, SP, IL).

Poczesny udział w takim postrzeganiu mają kwestie związane ze szkołą:
Syn ma obecnie jedenaście lat. Jest łatwiej odkąd poszedł do szkoły (R61, G, IS).

*Kłopot był z wakacjami. Było przedszkole dyżurujące i żadne przedszkole nie chciało mi przyjąć dziecka ze względu na to, że dziecko nie słyszy. Pedagodzy nie byli przygotowani do pracy z takimi dziećmi (*R62, G, S).

Początkowo będąc w normalnej szkole miała wszystkie zajęcia indywidualnie, bo nie potrafiła usiedzieć, fakt że miała szczęście do dobrych nauczycieli. W momencie kiedy się nadawała do szkoły, to zrezygnowała z indywidualnego i przyszła tutaj gdzie ma dobrą opiekę, więc generalnie ten kontakt społeczny jest lepszy (R53, G, AS).

Kiedy trafił do tej szkoły jednak wypracował sobie dużo rzeczy których nie mogliśmy wypracować sami. Szkoła bardzo dużo daje. W tej szkole zaczął się rozwijać (R70, SP, AS).

Szkoła i sposób postępowania nauczycieli wobec niepełnosprawnego dziecko pojawia się również jako swego rodzaju ideał, miejsce w którym dziecko znajduje zrozumienie:
Odkąd córka poszła do szkoły jest szczęśliwa, nigdzie się chyba tak dobrze nie czuła jak tutaj, w szkole. Dlatego trochę odetchnęłam. Nauczyciele bardzo dużo pomagają. Zauważyłam, że córkę bardzo frustruje to, że ja jej nie rozumiem. Dogaduje się z nauczycielami, oni wiedzą o co jej chodzi a ze mną nie. Widzę, że to ją denerwuje (R91, SP, AS).

Wraz z upływem czasu dochodziło w przypadku niektórych rodziców do pogodzenia się z sytuacją życiową:
W tym momencie jest mi łatwiej, zaakceptowałam to jakie dziecko jest. Nauczyliśmy się ze sobą porozumiewać. Potrafię pewne sytuacje uprzedzić, by się nie wydarzyły (R64, SP, AS).

Znaczącą rolę w przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnościami sensorycznymi odgrywają kwestie związane z oprotezowaniem:
Trudniej było, jak dziecko nie miało tych implantów. Nie słyszało wówczas. Ciężko się było porozumieć. Potrzebny był psycholog. Otrzymywaliśmy pomoc z PFRON-u. Teraz nie ma problemu, jak już wszystko słyszy. Jest jak zdrowe dziecko teraz (R65, SP, S).

Mimo zdecydowanie pozytywnej oceny wsparcia ze strony szkół, do których uczęszczają dzieci respondentów, w pojedynczych przypadkach artykułowane są potrzeby, które nie są na obecnym etapie zaspokojone:
Bardzo różnie sobie radzę. Płaczę, trzaskam drzwiami, idę z psem na spacer. Tutaj była grupa integracyjna i chcemy by taka grupa była tutaj w szkole, poza szkołą nie mam czasu szukać (R68, SP, W).

Barierą bywa również odległość do szkoły:
Problemem jest jedynie odległość szkoły od domu (R93, G, IGS).

Do sytuacji krytycznych zwiększających ryzyko jest samotne wychowywanie dzieci z niepełnosprawnością, najczęściej przez matki. Stąd zwiększone zapotrzebowanie na ofertę zajęć pozalekcyjnych i uczestnictwa w życiu społecznym.
Gdybym mogła posyłać (X) gdzieś na zajęcia pozalekcyjne na przykład do domu kultury, gdzie miałby zapewnioną opiekę i miał zorganizowane zajęcia połączone z zabawą to na pewno byłoby mi łatwiej (R50, SP, ILS).

Zauważalna, z punktu widzenia rodziców, jest również potrzeba kontaktu pozaszkolnego z rówieśnikami:
Brakuje mi takich popołudniowych kontaktów. Mieszkam tutaj w (X). Czasami biorę do domu jego kolegę z internatu, żeby razem spędzili czas ale to też pod takim warunkiem, że ta pogoda jest w miarę i żeby mogli ten czas razem spędzić. Bo wiadomo to tez jest strach i odpowiedzialność, ja biorę drugie dziecko niepełnosprawne, więc to tez trzeba tak przemyśleć, by odpowiednią porę znaleźć i im zorganizować ten czas (R86, SP, IGS).

Innym przykładem samotnego zmagania się w obliczu sytuacji krytycznej jest następująca wypowiedź:
To było bardzo ciężkie ponieważ zostałam wdową, jak dzieci miały osiem miesięcy (R67, SP, WS).

U części rodziców wyraźnie pobrzmiewają obawy związane z momentem, w którym zakończy się okres nauki szkolnej i wszystkie zalety z niego wynikające:
Trudniej jest mi teraz, bo ona kończy szkołę. Nie ma jakiegoś domu, zajęć gdzie te dzieci mogłyby spędzać wspólnie czas po szkole. Ja przychodzę z pracy do domu i zachęcam ją do wychodzenia, tym dzieciom nie chce się. Wyjście na spacer czy coś to jest zmuszanie. W domu kultury gdyby były jakieś zajęcia dla dzieci niepełnosprawnych (R88, G, IS).

Wydaje się, że właśnie czas po zakończeniu nauki szkolnej szkoły stanowić będzie poważne wyzwanie dla rodzin tracących podstawowe źródło wsparcia jakim w świetle analiz jest placówka edukacyjna.

1.2 Wsparcie szkoły – perspektywa uczniów

Postrzeganie szkoły – powody satysfakcji

Z odpowiedzi na pytanie pierwsze wywiadu: *Chodzisz do tej szkoły. Opowiedz proszę co ci się tu podoba?* wynika, że tylko w jednym przypadku (na 67) można mówić o negatywnej ocenie szkoły ze strony ucznia (wynikającej prawdopodobnie z braku poczucia bezpieczeństwa w relacjach z rówieśnikami):
Nie podoba mi się tutaj w szkole, bo zaczynają ze mną (D17, G).

W dwóch wypowiedziach można z kolei zauważyć niejednoznacznie (warunkowo) pozytywną ocenę szkoły:
Wszystko ogólnie, bardzo dobrze się tutaj czuję. Czasami się kłócę a czasami nie. Nauczyciele i koledzy średnio mi się podobają (D27, SP).

Jest wesoło. Nauczyciele średnio mi się podobają. Dobrze mi tutaj (D11, G).

Poza tymi trzema przypadkami wszyscy badani uczniowie mają wizję zgodną z punktem widzenia rodziców i jest ona zdecydowanie pozytywna:
Nie wiem co wybrać. Wszystko mi się podoba. Dobrze mi tutaj (D5, G).

Czasem swoją pozytywną ocenę szkoły kontrastują z doświadczeniem płynącym ze znajomości innych szkół:
Tak, podoba mi się. W tamtej szkole w (X) mi się nie podobało. Dopiero w tej mi się teraz podoba. Nauczyciele są fajni, koledzy, koleżanki. Wszyscy są fajni w tej szkole. Wszyscy mi się podobają (D1, G).

Lekcje, które są tu prowadzone. To, że nauczyciele maja czas do każdego podejść dlatego, że klasy są mało liczne. Nie jest tak jak w masówkach, że jest 30 osób, że trzeba wszystkim na raz tłumaczyć. Tylko tutaj każdy może podejść do ucznia i wytłumaczyć mu dany temat. Chodziłam do zwykłej szkoły w klasach 1-3 (D56, SP, W).

Wszystkie nauczycielki. Jest fajnie bo nic nie robią, z takich rzeczy jak w (X) robili np. bili linijką. Dobrze mi tutaj (D15, SP).

Wymieniane powody satysfakcji można podzielić na następujące kategorie związane z:

- Relacjami z rówieśnikami: *Bardzo mi się podoba w szkole bo mam wielu przyjaciół i kolegów* (D61, G).
- Ofertą edukacyjną: *W tej szkole mi się podoba nauka jaką tu prowadzą, że mogę dużo się nauczyć* (D21, G).
- Zajęciami dodatkowymi (w tym wsparcie materialne): *Wszystko mi się podoba. Najbardziej to, że można jeździć za darmo na basen ze szkoły. Lubię pływać* (D66, SP); *Dużo rzeczy. Np. podobają mi się dodatkowe zajęcia plastyczne. Teraz mamy projekt drugich klas gimnazjum. Lubię malować* (D57, SP, W).
- Postawą nauczycieli: *Wychowawcy są bardzo mili, lekcje są dobre. Dobrze się tu przyjeżdża do szkoły* (D64, G, W); *Najbardziej podobają mi się nauczyciele, którzy nas rozumieją. Mówią jak mamy się zachowywać. Rozumieją nas* (D46, G).
- Wyposażeniem/Infrastrukturą: *Wszystko mi się podoba. Sala komputerowa mi się podoba. Dobrze mi tutaj* (D4, G).

Szczególnie wśród młodszych dzieci szkoła jest opisywana jako miejsce dobrej zabawy:
W szkole jest fajnie. Lubię bawić się w chowanego i ganianego. Lubię wszystkich nauczycieli (D58, SP).

Swego rodzaju podsumowaniem wymienionych wcześniej wątków jest poniższa wypowiedź:
Podoba mi się tu, bo jest fajnie, nie biją mnie, bo miałem takie sytuacje w szkole ogólnej. W tamtej szkolę praktycznie codziennie mnie zaczepiali, dokuczali przez co mój tata był wzywany do szkoły. Jest też sala gimnastyczna, stołówka, świetlica, szatnia i cała szkoła jest fajna. Są dobrzy nauczy-

ciele, którzy nas fajnie uczą, spędzają z nami razem czas, ***czasami też razem pijemy herbatkę jak jest przerwa*** (D37, SP).

Czas wolny – zajęcia pozalekcyjne organizowane przez szkołę

Pytanie szóste wywiadu z uczniami odnosiło się do uczestnictwa w ofercie zajęć pozalekcyjnych oferowanych przez szkołę *(Czy oprócz lekcji masz jeszcze jakieś inne zajęcia w szkole? Opowiedz jakie to zajęcia? Lubisz je?)*.

Osiemnaścioro spośród 67 badanych uczniów nie potwierdza uczestnictwa w jakichkolwiek zajęciach pozalekcyjnych na terenie szkoły.

W szkole nie mam żadnych zajęć. Nie chodzę na żadne (D9, G).

Po lekcjach nie mam żadnych zajęć (D37, SP).

Oczywiście z wypowiedzi respondentów nie wynika, że szkoły nie posiadają takiej oferty. Brak aktywności wynikać może z nieodczuwania potrzeby uczestnictwa w tego typu zajęciach, z trudności o których nie wiemy bądź nierozróżniania zajęć lekcyjnych od pozalekcyjnych.

Pozostałych 49 uczniów deklaruje uczestnictwo w różnego typu zajęciach oferowanych przez szkoły i dość gremialnie ocenia je pozytywnie. Są wśród nich zajęcia edukacyjne, ogólnorozwojowe (np. związane z zainteresowaniami) oraz rehabilitacyjne.

Chodzę na dodatkowe zajęcia. Tymi zajęciami są np. logopedia. Chodzę na dodatkowy angielski i polski (D2, G).

Mam zajęcia dodatkowe w szkole. Takie zajęcia jak czytanie, trening mowy, granie w tenisa. (D4, G).

Kółko teatralne, zajęcia gitarowe, tańce, kółko angielskie. Lubię te zajęcia (D13, G).

Mam dodatkowe zajęcia z języka polskiego, hydroterapii, hipoterapii, rewalidację. Lubię te zajęcia (D19, G).

Po zajęciach w szkole mamy spotkanie z pieskami (dogoterapia) oraz jeździmy na łóżko wodne. Bardzo lubię chodzić na te zajęcia (D33, G).

Z wypowiedzi uczniów wyłania się obraz szerokiej i zróżnicowanej oferty dostarczanej przez szkoły oraz wysokiego stopnia zadowolenia płynącego z uczestnictwa w nich. Zdarza się jednak, że w jednostkowych przypadkach młodzi ludzie wyrażają również swój krytyczny stosunek do niektórych z nich.

Mam zajęcia dodatkowe. Logopedię i SKS, czyli sportowe. Przeważnie gramy w piłkę nożną. Czasami w hokej, siatkówkę, bilard. Lubię te zajęcia. Logopedii nie lubię (D27, SP).

Poczucie potrzeby wsparcia/pomocy przez dzieci z niepełnosprawnością

Uzupełnieniem obrazu potrzeb uczniów niepełnosprawnych są pytania o potrzebę pomocy.

Uzupełnieniem analizy oczekiwanego wsparcia jest zbadanie sposobów odpowiedzi uczniów na pytanie 17: *Jeśli możesz, to powiedz nam o tym z czym sobie nie dajesz sam rady? (z czym jest Ci trudno/w czym trzeba Ci pomagać?*

Analiza ta wykazała, że jedna trzecia (21 na 67) uczniów nie widzi potrzeby pomocy, nie postrzega siebie jako osoby jej potrzebującej np.:

Raczej daję sobie radę. Nie ma takich rzeczy (D21, G).

Nie wiem. Z wszystkim sobie daję radę (D53, SP).

Występowanie trudności w nauce

W zdecydowanej większości badani jako sytuacje wymagające pomocy wymieniają kwestie związane z nauką (40 uczniów) – przede wszystkim związane z trudnościami z przedmiotami ścisłymi, językiem polskim i językami obcymi.
Czasem nie daję sobie rady z nauką. Najbardziej pomocy potrzebuję z fizyki. Pan daje nam kartki i każe nam przepisać a ja nic z tego nie rozumiem (D7, G).

Największy problem mam z matematyką. Będę musiał sobie ją poćwiczyć. Mam z tym problem i nie ukrywam tego (D12, G).

Nic takiego nie ma. Mam problem z angielskim tylko (D65, SP).

Największe kłopoty mam z czytaniem i pisaniem. Potrzebuję pomocy w nabywaniu tych umiejętności. Mam zajęcia, na których trenuję pisanie i czytanie (D59, SP).

Największy problem mam z nauka matematyki. Mam problem z dzieleniem i mnożeniem. Z polskim też mam problem. Nie lubię czytać. Nie lubię robić pompek (D58, SP).

Wsparcie personalne w sytuacji problemów w nauce

Kolejnym elementem diagnozy otrzymywanego wsparcia jest określenie osób wspomagających dzieci w przypadku wystąpienia trudności w nauce (Pytanie 7: *Jeśli masz trudności z nauką np. z odrabianiem lekcji, nie rozumiesz czegoś co było na lekcji, to kto Ci wtedy pomaga?).*

Zgodnie z oczekiwaniami w wypowiedziach przewijają się najczęściej dwie grupy: najbliższe osoby z rodziny (rodzice, rodzeństwo, dziadkowie) oraz nauczyciele (w tym wychowawcy w internacie), których wymienia 36 respondentów.
Na przykład panią poproszę czasami i pani pomaga jak coś nie tak jest, albo jak coś zapomniałem. To jest więcej niż jedna pani tutaj w szkole (D35, G).

Wychowawcy w internacie mi pomagają (D20, G).

W kilku przypadkach badani wymieniają rówieśników jako, źródło wsparcia w przypadku trudności z nauką.
*Jak czegoś nie rozumiem no to przyjaciel mi mówi co ogólnie trzeba. W drugą stronę tak samo jest. Jak on czegoś nie rozumie to ja mu pomagam. Nie korzystam z pomocy nauczycieli przy odrabianiu lekcji, bo mówię im, że zrobię sam (*D8, G).

W takich sytuacjach idę do kolegów. Jeden ma 20 lat a drugi ma 16 lat i oni mi wtedy pomagają. Rodzina nie pomaga. Nauczyciele czasami (D11, G).

Właściwie wszyscy badani (z nielicznymi wyjątkami) wskazują na występowanie trudności w nauce wymagających wsparcia innych osób:
Tak, najbardziej mam problem z pisaniem oraz z liczeniem. Mogę policzyć do 5. Wtedy w domu pomaga mi mama albo tata albo tutaj w szkole chętnie pomagają mi panie nauczycielki (D33, G).

W jednej z wypowiedzi mamy do czynienia ze wskazaniem na wolontariuszy obecnych w szkole jako źródło wsparcia w nauce:

Babcia, tata albo mama. Na świetlicy E., I., pani K. i P. To są osoby, które tam pracują i opiekują się nami. Tacy wolontariusze (D39, SP).

Na analizowane pytanie nie potrafił odpowiedzieć jeden uczeń a w dwóch przypadkach padła odpowiedź, że nikt nie pomaga.

Aktywność uczniów w czasie wolnym

Analiza odpowiedzi uczniów na pytanie nr 8: *Po szkole wracasz do domu/przechodzisz do internatu (zależnie od sytuacji). Czym się wtedy zajmujesz?* pozwala szerzej, kontekstowo spojrzeć na funkcjonowanie uczniów niepełnosprawnych i ich potrzeby.

Obraz jaki rysuje się z analizowanych wypowiedzi można uznać za dość optymistyczny ze względu na to, że w bardzo niewielu relacjach uczniów pojawia się wątek nudy, braku zajęcia czy samotności.

Zjadam obiad i siadam do lekcji. Gram na komputerze. Z psem wychodzę na dwór. Nie mam żadnych kolegów i koleżanek (D18, G).

Po szkole nic nie robię. Śpię. Czasami słucham muzyki. Lubię różną muzykę. Mam laptopa, ale nie mam internetu (D60, SP).

Oznacza to, że w przypadku respondentów, jak wynika to z ich relacji, mamy do czynienia z dość dobrze „wypełnionym" czasem wolnym. Warto tu jednak pamiętać o nie w pełni reprezentatywnym w tym zakresie doborze próby (np. ze względu na nadreprezentację uczniów dobrze komunikujących się, co często wiąże się z ogólnie wyższym poziomem funkcjonowania np. w zakresie niezależności).

Wypowiedzi respondentów wskazują na zróżnicowany zakres podejmowanych aktywności w czasie wolnym. Przeważają w nich zajęcia organizowane samodzielnie w towarzystwie rówieśników, co może wskazywać na dostępność wsparcia rówieśniczego. Tylko w 7 przypadkach (nie licząc wypowiedzi 11 wychowanków internatu) można wnioskować o uczestnictwie w zajęciach zorganizowanych (edukacyjnych, rehabilitacyjnych itp.), zatem wydaje się, że oferta i dostępność takich zajęć mogłyby być większe.

Spośród różnych wątków tematycznych najczęściej pojawiają się następujące typy aktywności, choć trudno tu mówić o „czystych", rozłącznych kategoriach (najczęściej odpowiedź na analizowane pytanie zawiera różne sposoby spędzania wolnego czasu):

- Aktywności o charakterze indywidualnym "samotne", bardziej bierne np.:

Oglądam telewizję, zdjęcia szkolne w albumie, słucham muzyki (D54, SP).

Po szkole kiedy wracam do domu zazwyczaj oglądam telewizję. Czasami gram w jakieś gry (D59, SP).

- Zajęcia zorganizowane np.:

Po szkole chodzę na dodatkowe zajęcia z matematyki i zajęcia korekcyjne (D63, G).

Chodzę na zajęcia taneczne i muzyczne (D61, G).

- Aktywności towarzyskie, związane ze spędzaniem czasu z rówieśnikami, np.:

Jak wracam ze szkoły to wychodzę na dwór do kolegów i jeździmy na rowerze w różne miejsca (D37, SP).

Po szkole zazwyczaj wychodzę na miasto z przyjaciółmi (D62, G).

- Czas związany z życiem rodzinnym, pomocą bliskim, obowiązkami:

Idę się zajmować zwierzętami. Są to kury i króliki. Zajmuję się też warzywami. Nie mam innych zajęć. Lubię pracować przy domu, na gospodarstwie (D24, G).

Do moich obowiązków w domu należy posprzątanie mojego pokoju, umycie podłogi. Mama każe mi pościerać kurze. Mamy w domu kota i trzeba sprzątać jego kuwetę, wymieniać żwirek na świeży (D53, SP).

- Aktywności oparte o korzystanie z internetu np.:

Po szkole jadę do domu, a z racji tego że to 10 km to po drodze słucham różnej muzyki. A jak jestem w domu to gram na tablecie, którego kupił mi tata, albo korzystam z komputera (D32, G).

Korzystam z internetu, który mam w telefonie. Dla mnie jest użyteczny. Wchodzę na różne strony społecznościowe, czasami jak mam trudności z lekcjami to też szukam informacji tam (D43, G).

- Wypowiedzi zawierające kilka wątków np. :

Włączam telewizor, robię herbatę, chwilę odpoczywam i włączam facebooka. Czekam na mamę aż wróci z pracy. Na dwór pod wieczór wychodzę. Sam nie wychodzę. Jak już wyjdę to idę pojeździć na rowerze. Ze znajomymi idę posiedzieć, pożartować (D12, G).

Najpierw wychodzę z psem, potem z koleżankami na boisko, sobie siedzimy, wychodzę na rolki, czasem coś upiekę. Chodzę z rodzicami na basen bo mam problemy z kręgosłupem. Chodzę na logopedię z kolegą (D14, G).

Wśród uczestników wywiadu około 1/6 (11 respondentów) to wychowankowie internatu – więc w ich przypadku w naturalny sposób oferta częściej wynika z organizacji życia placówki, aktywności nauczycieli i dotyczy nauki szkolnej.

Najpierw odrabiam lekcje, a później siedzę sobie w pokoju i słucham muzyki albo przepisuję jakieś piosenki albo coś. Czasem rysuję. Na spacer do lasu wychodzimy. ***Zależy jakie wychowawcy mają plany i jakie zajęcia zorganizują dla nas*** *(*D25, G).

Pani mówi, że mam posprzątać w szafce, albo zamieść pokój, albo zachęca żeby coś zrobić. O 16.00 mamy naukę własną to wtedy Pani mówi nam abyśmy siedzieli w świetlicy i ***tam organizują nam czas nauczyciele*** (D31, G).

Co trzeci uczeń (21 badanych) wymienia w swoim czasie wolnym odrabianie lekcji i jest to najczęściej wymieniane działanie:

Jak przychodzę do domu to odrabiam lekcje. Jak odrobię lekcje to wtedy odpoczywam. Samodzielnie odrabiam lekcje. Chodzę też grać w piłkę. Gram na komputerze (D3, G).

Wyniki badań ilościowych potwierdzają wnioski uzyskane w części jakościowej badania.

Aktywność pozalekcyjna niepełnosprawnych uczniów

Zasięg korzystania z różnych ofert spędzania czasu wolnego, zaangażowania w zajęcia pozalekcyjne, zasięgu kręgów społecznych (rodzinnych, koleżeńskich) liczbowo został zaprezentowany w tabeli 25.

Tabela 25 Rozpowszechnienie uczniowskich form aktywności społecznej, korzystania z różnych ofert spędzania czasu wolnego, zaangażowania w zajęcia pozalekcyjne oraz zasięgu kręgów społecznych (rodzinnych, koleżeńskich)

	Tak %	Miejsce zamieszkania	Płeć	Korzystanie z internatu
Trenuję sport w klubie szkolnym	23	n.i.[142]	$\chi2=17,9$ $p<0,001$	n.i.
Trenuję sport w innym klubie np. tam gdzie mieszkam	16	n.i.	n.i.	$\chi2=7,2$ $p<0,001$
Jestem kibicem - chodzę na mecze, zawody sportowe	34	$\chi2=8,2$ $p=0,01$	$\chi2=12,3$ $p<0,00$	n.i.
Jestem harcerzem	13	n.i.	n.i.	$\chi2=31,1$ $p<0,001$
Jestem ministrantem	4	n.i.	n.i.	n.i.
Chodzę w swoim wolnym czasie na zajęcia – na przykład na plastyczne, taneczne	34	n.i.	$\chi2=12,9$ $p<0,001$	$\chi2=16,9$ $p<0,001$
Spotykam się po lekcjach albo w dniach wolnych od nauki z uczniami z mojej szkoły	49	n.i.	n.i.	n.i.
Spotykam się po lekcjach, albo w dniach wolnych od nauki z kolegami/koleżankami z innej szkoły	37	n.i.	n.i.	n.i.
Chodzę na koncerty, festyny	56	n.i.	n.i.	n.i.
W moim wolnym czasie chodzę do kina, teatru	33	$\chi2=16,1$ $p<0,001$	n.i.	n.i.
Mam dziewczynę/mam chłopaka	36	n.i.	$\chi2=5,7$ $p=0,01$	$\chi2= 7,3$ $p<0,001$
Mam przyjaciela w podobnym wieku	70	n.i.	n.i.	n.i.
Mam znajomych, których znam tylko z internetu	24	n.i.	n.i.	n.i.
Odwiedzam swoje koleżanki/kolegów w ich domach, mieszkaniach	59	n.i.	n.i.	n.i.
Moi koledzy/koleżanki odwiedzają mnie w domu, mieszkaniu	40	n.i.	n.i.	n.i.
W swoim wolnym czasie chodzę na rehabilitację np. na zajęcia z logopedą, psychologiem	35	n.i.	n.i.	n.i.

142 Różnice nieistotne statystycznie

	Tak %	Miejsce zamieszkania	Płeć	Korzystanie z internatu
Pomagam rodzicom/opiekunom w pracach domowych np. w gotowaniu, wyrzucaniu śmieci, sprzątaniu, robieniu zakupów	11	n.i.	n.i.	n.i.
W domu, w którym mieszkam odwiedzają nas znajomi, sąsiedzi	18	n.i.	n.i.	n.i.
Mam psa, kota lub inne zwierzę	23	$\chi2=33,6$ $p<0,001$	n.i.	n.i.
Spotykam się z moją rodziną, odwiedzamy się, spędzamy razem święta	8	n.i.	$\chi2= 5,3$ $p=0,02$	n.i.
Mam konto na facebooku, lub innym podobnym portalu (nasza klasa, fotka)	64	n.i.	n.i.	n.i.
Używam e-maila	43	$\chi2 = 6,6$ $p=0,03$	n.i.	n.i.
Umieszczam w internecie zdjęcia/ filmy, na których jestem	38	n.i.	n.i.	n.i.
Umieszczam w internecie rzeczy, które sam/sama zrobię (np. Zdjęcia, muzykę, filmy)	36	n.i.	n.i.	n.i.
Rozmawiam lub piszę z innymi ludźmi przez komputer	55	$\chi2 = 6,8$ $p=0,03$	n.i.	n.i.
Kupuję przez internet	18	n.i.	$\chi2 = 3,6$ $p=0,05$	n.i.

Co czwarty z uczniów (23%) deklaruje uprawianie sportu w szkolnym klubie. Płeć jest w tym przypadku czynnikiem istotnie różnicującym - około 80% trenujących w klubie szkolnym to chłopcy. Inaczej ilustrując ten wynik można zauważyć, że spośród wszystkich chłopców trenuje około 30% z nich, a spośród dziewcząt jedynie co dziesiąta.

16% badanych uczniów trenuje w innym niż szkolnym klubie sportowym np. w miejscu zamieszkania. Analiza statystyczna wykazała, że w tym zakresie korzystanie z internatu istotnie zróżnicowało grupę osób trenujących od tych, którzy w takim klubie nie trenują. Około co czwarty wychowanek internatu (23%) trenuje w klubie (nie szkolnym) i jedynie około 11% uczniów nie mieszkających w internacie.

Ze zdaniem „Jestem kibicem - chodzę na mecze, zawody sportowe" zgadza się 34% respondentów (wśród chłopców jest to około 43%, natomiast wśród dziewcząt 24%). Różnica ze względu na płeć ma istotny charakter, podobnie jak w przypadku grup wyróżnionych ze względu na miejsce zamieszkania (46% łodzian i 27% uczniów ze wsi).

Przynależność do harcerstwa (w całej grupie jest to grupa 13%) jest istotnie zróżnicowana poprzez zmienną korzystania z opieki internatu. Wśród wychowanków internatu harcerzem jest co trzeci uczeń a wśród uczniów nie korzystających z tego rodzaju opieki jest to jedynie 6%.

W swoim wolnym czasie na zajęcia (na przykład na plastyczne, taneczne) uczęszcza niemal 47% dziewcząt i około 27% chłopców. Zmienna „płeć" różnicuje korzystanie z takiej oferty podobnie jak fakt bycia wychowankiem internatu (52% wychowanków internatu i 29% spośród tych, którzy z niego nie korzystają).

Kolejna istotna statystycznie zależność zachodzi pomiędzy spędzaniem czasu wolnego w kinie bądź teatrze, a miejscem zamieszkania badanych. Z takiej oferty korzysta co drugi łodzianin i jedynie co czwarty respondent ze wsi, co potwierdza trudności w dostępie do kultury rodzin zamieszkujących z dala od dużych miast.

Fakt posiadania partnera potwierdza istotnie więcej dziewcząt (w grupie respondentów nie mających dziewczyny 70% to chłopcy). Bycie wychowankiem internatu różnicuje również w tym względzie badaną zbiorowość.

Zgodnie z oczekiwaniami posiadanie zwierzęcia deklaruje istotnie większa grupa osób mieszkających na wsi (niemal 94%). Dla porównania w Łodzi jest to około 68% uczniów.

Płeć różnicuje spotykanie, odwiedzanie się z rodziną, wspólne spędzanie świąt (potwierdziło to około 97% dziewcząt i 90% chłopców).

Używanie e-maila do celów komunikacyjnych istotnie powszechniejsze jest wśród uczniów mieszkających w mieście (około 50%) niż na wsi (prawie 35%). Podobny trend (istotną różnicę ze względu na miejsce zamieszkania) odnotowano w analizie rozkładu na pytanie „Rozmawiam lub piszę z innymi ludźmi przez komputer" (około 62% uczniów mieszkających w mieście i 46% na wsi). Być może wynika to z mniejszego rozpowszechnienia używania nowoczesnych technologii informacyjno – komunikacyjnych na terenach wiejskich, choć hipoteza ta nie znajduje potwierdzenia w kolejnej analizowanej kwestii (patrz: Tabela 26 – dostęp w domu do Internetu).

Płeć okazała się czynnikiem różnicującym dokonywanie zakupów przez internet (chłopcy 20,8%, dziewczęta 12,7%).

Tabela 26 Dostęp do miejsca indywidualnej nauki/zabawy oraz do wybranych nowoczesnych technologii informacyjno-komunikacyjnych

	Tak	Miejsce zamieszkania	Płeć	Korzystanie z internatu
Czy masz w swoim domu biurko lub stolik do odrabiania lekcji, zabawy?	89	n.i.	n.i.	$\chi2 = 11,8$ $p<0,001$
Czy korzystasz w domu z komputera?	84	n.i.	n.i.	n.i.
Czy masz telefon komórkowy?	80	n.i.	$\chi2 = 3,7$ $p<0,01$	n.i.
Czy masz w domu dostęp do internetu?	82	n.i.	n.i.	n.i.

Niemal 90% uczniów dysponuje miejscem do odrabiania prac domowych, zabawy (biurkiem, stolikiem). Korzystanie z internatu było istotnym czynnikiem różnicującym w zakresie posiadania takiego miejsca – takim wyposażeniem w domu dysponuje według deklaracji respondentów ok. 94% dzieci nie korzystających z internatu i 82% wychowanków internatu.

Ośmiu na dziesięciu badanych uczniów korzysta w domu z komputera, posiada telefon komórkowy oraz dysponuje w domu dostępem do internetu. Istotne różnice dotyczą posiadania telefonu w grupach ze względu na płeć – telefon komórkowy posiada około 85% dziewcząt i 77% chłopców.

Dostęp do nowoczesnych technologii informacyjno - komunikacyjnych (komputera, telefonu komórkowego, internetu) ma dość rozpowszechniony charakter. Jednak co piąta z badanych osób nie dysponuje tego typu udogodnieniami, co stawiać ją może w sytuacji zagrożenia ryzykiem wykluczenia cyfrowego – jakkolwiek sam dostęp do sprzętu również nie gwarantuje jego uniknięcia.

Do charakterystyki aktywności pozalekcyjnej badanych uczniów należy zaliczyć również ilościowy wymiar (szacowany przez nich czas) korzystania z internetu.

Tabela 27 Średni czas korzystania z internetu w dni nauki szkolnej (np. granie w gry internetowe, oglądanie stron internetowych, rozmawianie z innymi w Internecie, słuchanie muzyki)

W dni kiedy dzieci chodzą do szkoły	2,2 h
W dni wolne od szkoły np. soboty, niedziele	3,7 h

Konkludując, warto zaznaczyć, iż korzystanie z oferty szkoły w spędzaniu wolnego czasu najczęściej dotyczy uczniów zamieszkujących w internacie – przez to są oni niejako „naturalnymi" odbiorcami oferty szkoły w tym zakresie.

1.3 Problemy ze wsparciem ze strony szkoły (bariery)

Pomoc w trudnych sytuacjach

Problemy ze wsparciem ze strony szkoły można zidentyfikować analizując odpowiedzi na pytanie nr 10: *Czy może Pan/Pani opisać jakąś trudną/najtrudniejszą sytuację, w której potrzebował/a Pan/Pani pomocy i jej nie udzielono lub udzielono niewłaściwie?* Analiza wskazanych sytuacji wykazała, że jedynie w 8 przypadkach dotyczyły one szkół a w 4 poradni psychologiczno-pedagogicznych. Jako pozytywną należy ocenić sytuację, w której znacząca część badanych rodziców przyznaje, że nie miała takiej sytuacji a w potrzebie może liczyć na różne instytucje np.:
Ogólnie nie mam zastrzeżeń. Pani doktor zawsze pomaga w tym co potrzebuje, receptę czy pogadać. Szkoła bardzo na plus, widzę różnice w rozwoju dziecka. Urzędnicy są w porządku, gdyby mieli z czego, to by bardzo chętnie pomogli. Nigdy nikt nie chciał się mnie pozbyć. Może dlatego, że mieszkając poza Łodzią jest łatwiej (R70, SP, AS).

Po części rezultaty takie mogą wynikać z braku zaistnienia potrzeby na niesienie tego typu pomocy (np. rodzic ocenia, że dziecko nie ma poważnych problemów).
Nie, nie. Jakoś nie przypominam sobie takiej sytuacji, żeby ktoś mi nie chciał udzielić pomocy, ani żeby była ona udzielona niewłaściwie. Może to też z tego wynika, że ja nie mam aż tak bardzo chorego dziecka… to na pewno jest z tego powodu (R41, G, IS).

Może nie ma również perspektywy możliwości jej znalezienia i badani nie podejmują prób uzyskania wsparcia.
Nie, nie starałam się o żadną pomoc (R30, SP, IL).

W niektórych wypowiedziach widoczny jest etos polegania na sobie samym i deklarowanie braku potrzeby korzystania z pomocy – bycie swego rodzaju „superbohaterem" radzącym sobie ze wszystkim, co przyniesie los.

Nie, nie mogę, bo po prostu nie miałam takiej sytuacji, nie zetknęłam się, tak jak mówię – zanim tutaj dziecko trafiło, to nigdy tam nie… ale zresztą przez cały… nie miałam jakiejś takiej, bo wie pan, tak jak powiedziałam, nigdy się nie oglądałam nie wiadomo na co, ***zawsze liczyłam na siebie, także nie.*** *Nie zetknęłam się z taką sytuacją* (R36, G, SS).

Przyzwyczaiłam się już do tego, że to ja rozwiązuję te wszystkie problemy (R62, G, S).

My jako rodzice musimy umieć wszystko (...). My praktycznie jesteśmy wszystkim dla tych dzieci, logopedą, psychologiem, rehabilitantem (R86, SP, IGS).

Pomoc w trudnych sytuacjach – rola szkoły na tle innych podmiotów świadczących wsparcie

Rola szkoły w analizie odpowiedzi na pytanie o najtrudniejszą sytuację pojawia się przede wszystkim w dwóch kontekstach – problemów związanych z nauką w szkołach ogólnodostępnych i integracyjnych (ocenianych jako wadliwy system) oraz poprawy sytuacji w związku z przejściem do szkoły specjalnej.

Córka miała do zerówki tu uczęszczać ale ze względu na wadę wzroku wydział edukacji skierował gdzie indziej. ***Potem żałowałam bo w sumie tamte lata to były takie na niczym spędzone,*** *gdzie tutaj już może by więcej się nauczyła w tej szkole* (R13, G, IGS).

To było jeszcze w szkole masowej gdzie moje dziecko poszło do pierwszej klasy. Tam nie potrafili sobie poradzić. Dziecko przychodziło brudne, usmarkane, ***dzieci się znęcały nad nią. Nauczyciele też nie potrafili sobie poradzić, pomimo tego że chodziłam tam, prosiłam****. Miało zalecenia indywidualnego podejścia, a tam tego nie było. Przychodziła z pomazaną, poplamioną książką* (R24, SP, IGS).

Z powyższej wypowiedzi wynika, że dziecko doświadczało krzywdzenia. Niepodejmowanie odpowiednich, skutecznych kroków przez szkołę w takich przypadkach skutkowało ryzykownymi działaniami rodzica podjętymi wobec innego dziecka:

Nie no raczej takie połówkowe było wsparcie. Była taka akcja, że syn nie chciał chodzić właśnie do tej szkoły, bo był bity przez kolegę. Były rozmowy z panem, pan rozmawiał. To nie poskutkowało i w ***pewnej chwili to ja musiałam wkroczyć do akcji. Jak to powiedzieć nieładnie, uczniem potrząsnąć porządnie. Wtedy skończyło się*** (R26, G, ILS).

Innym zidentyfikowanym wątkiem jest postrzeganie szkoły specjalnej jako swoistego rzecznika praw rodziny i interweniowanie w jej sprawach bądź mobilizowanie, wskazywanie właściwej drogi, procedury załatwiania problemu:

Dopiero szkoła musiała interweniować i gmina, szczególnie pani z działu rozwoju i nauczania i dopiero wtedy po prostu jak ruszyła ta machina, to wtedy dopiero krok po kroku tu na (X) poszli mi na rękę ze wszystkim. W miarę szybko mogłam wszystko pozałatwiać (R2, SP, IL).

W pojedynczych przypadkach zastrzeżenia badanych rodziców budziła jakość diagnozy w poradniach psychologiczno-pedagogicznych (choć nie zostało to sprecyzowane czy chodziło o placówki publiczne czy niepubliczne):

To są niestety, źle funkcjonujące te placówki psychologiczne. Poradnie psychologiczne, okresu dziecięcego, bo nie otrzymaliśmy diagnozy przez bardzo długi czas i szukaliśmy różnych porad, różnych specjalistów i między innymi w poradniach psychologicznych. Konkretna diagnoza padła dopiero w jednej placówce gdzieś na krańcu (X). Tam właśnie padła jakaś taka konkretna diagnoza, która była właściwa. Kiepscy specjaliści w tych placówkach (R3, SP, IG).

Negatywne, choć nie ma pewności czy wypowiedź ta w całości odnosi się do szkoły, do której uczęszcza dziecko respondenta:
Nie było takiej sytuacji. Radzę sobie sama i przypadkiem dowiedziałam się, że można było skorzystać z refundacji biletu, ale nikt mi tego nie powiedział. To jest raczej centrum dezinformacji, nikt nie pomaga. Nikt tutaj nie informuje co się dzieje, rzeczy dzieją się pod stołem, nie informuje się wszystkich tylko znajomych. ***Szkoła i przedszkole raczej nie chcą zajmować się takimi dziećmi w czasie wolnym*** (R76, SP, I).

Kiedy poszliśmy do przedszkola integracyjnego. Córka płakała i wrzeszczała, dzieci jej nie lubiły i biły ją, opiekunowie nie potrafili się nią zająć albo zamykali ją w łazience. Do tego robili wszystko żeby ją stamtąd usunąć. Nie wiedziałam co mam zrobić i gdzie iść, nie ma specjalnego przedszkola. Nigdzie nie przeszłam tego co wtedy, kiedy córka była w przedszkolu, dziecko wrzeszczało w dzień i w nocy (R91, SP, AS).

Warto zaznaczyć, że sytuacja ta dotyczyła dziecka ze spektrum autystycznym. Stąd opisywana „niegrzeczność" i jej niezrozumienie, co w przypadku placówki integracyjnej nie powinno mieć miejsca.

Analiza odpowiedzi rodziców na pytanie nr 11: *Jako rodzic dziecka niepełnosprawnego, jak Pan/Pani ocenia kontakty z przedstawicielami różnych instytucji np. nauczycielami, urzędnikami, lekarzami, pracownikami socjalnymi? Czy jest Pan/Pani właściwie traktowana/y?* także dostarcza częściowo informacji nt. szkoły.

Obraz jaki wyłania się z analizy wypowiedzi dotyczących oceny kontaktów z przedstawicielami różnych instytucji jest bardzo zróżnicowany ze względu na indywidualne doświadczenia rodziców. Zróżnicowanie to posiada jeden wyjątek – jest nim ocena kontaktów z przedstawicielami szkół – nauczycielami, dyrektorami, psychologami itp. Ocena ta ma jednoznacznie pozytywny charakter, wyrażający się w braku negatywnych doświadczeń w kontaktach z przedstawicielami placówek, do których uczęszczały, w momencie badania, ich niepełnosprawne dzieci.
Czuje się z nimi bardzo dobrze, są to wspaniali ludzie (R50, SP, ILS).

Najbardziej to uważam, że szkoła działa, zapewnia kompleksową opiekę nad dzieckiem (R49, SP, IL).

Mamy tu do czynienia po raz kolejny z postrzeganiem szkoły jako podstawowego miejsca doświadczanego wsparcia.

Jednym, ale znaczącym wyjątkiem od „reguły" pozytywnej oceny szkoły jako instytucji są wyrażane przez rodziców opinie, w których przeciwstawiają obecnie doświadczane wsparcie płynące ze szkoły specjalnej, negatywnemu doświadczeniu kontaktu ze szkołą ogólnodostępną lub integracyjną.
Syn nie miał trochę trafionego przedszkola, chcieliśmy synów do jednego przedszkola dać żeby ich nie rozdzielać, więc wysłaliśmy ich do przedszkola integracyjnego, ale to się nie sprawdziło, bo nikt ***nie poświęcał synowi indywidualnej uwagi****, a syn tego potrzebował. Natomiast jak go przenieśliśmy do przedszkola tu przy szkole to byliśmy już bardzo zadowoleni z wychowawców, nauczycieli. Jest to naprawdę dobra szkoła* (R10, SP, IGS).

Jedynie w przedszkolu integracyjnym był problem, ponieważ nie chciano dziecku podawać leków, mimo że była kartka od lekarza (R32, G, IGS).

Nauczyciele poszczególnych przedmiotów mieli wielki strach w oczach*, nie byli przygotowani do pracy z takimi dziećmi. Było zebranie w związku z tym. Po prostu powiedzieli wprost, że oni*

się boją pracy z takim dzieckiem. Nie wiedzą jak zorganizować lekcje tym dzieciom i temu dziecku (R86, SP, IGS).

Kontrast pomiędzy typami placówek pojawia się również w odniesieniu do innych instytucji: *Ja bym powiedziała, że człowiek jest lepiej traktowany przy nauczycielu niż przy innych tych instytucjach związanych z lekarzami* (R30, SP, IL.)

Oprócz szkoły i stowarzyszenia żadna inna instytucja dobrze nie działa (R46,SP, IS).

Podkreślaną zaletą jest wszechstronność wsparcia i pewna proaktywność z tym związana, z jaką spotykają się rodzice w szkołach swoich dzieci:
Nauczyciele są bardzo sympatyczni, nie mogę powiedzieć i porozmawiają, ***doradzą dziecku i rodzicowi****. Nie mogę złego słowa powiedzieć na nauczycieli* (R12, G, IGS).

Jeżeli chodzi o nauczycieli to wiem, że ***wychodzą z pomocną ręką****, jak się coś dzieje to od razu dzwonią i informują o wszystkim* (R2, SP, IL).

Nie mam zastrzeżeń i jestem zadowolona pomocy jaką uzyskuję w szkole specjalnej. Nic nie jest bagatelizowane i zawsze mogę liczyć na wsparcie psychologa. Tutaj zawsze znajdujemy zrozumienie (R58, SP, AS).

Z nauczycielami bardzo dobrze mi się pracuje. Jestem dobrze traktowany (...). Nauczyciele pomagają mi i ***nauczyli mnie jak i co załatwić*** (R84, G, IGS).

Uzupełniającą rolę w poszukiwaniu barier w udzielanym wsparciu spełniła analiza odpowiedzi na pytanie nr 7: *„Wiele spraw dotyczących tego jak państwo, gminy pomagają rodzinom dzieci z niepełnosprawnościami wymaga poprawy, ale co według Pani/Pana działa najgorzej? Z czego Pani/Pan jest najbardziej niezadowolona/y? Co konkretnie powinno się poprawić?"*

Co warto podkreślić, szkoła (specjalna) pojawia się w analizie odpowiedzi na to pytanie wyjątkowo rzadko i to nie zawsze wprost jako miejsce, gdzie potrzebna jest zmiana. Na tle innych instytucji, urzędów powszechnie krytykowanych przez rodziców, szkoła „wypada" bardzo dobrze. Zdaje się generalnie być instytucją, która na obecnym etapie spełnia swoja rolę. U wielu badanych rodziców pojawia się jednak refleksja i lęk przed przyszłością, związany z czasem po zakończeniu nauki szkolnej:
Dopóki my z mężem żyjemy, to jest wszystko O.K. No, ale pytanie: „Co potem?"? To jest chyba pytanie, które wszystkich rodziców gnębi. (...) Powinno być więcej ośrodków. ***Jak córka skończy szkołę, to później też będzie musiała gdzieś dojeżdżać*** (R90, G, I).

Chciałabym by była jakaś pomoc w związku z tym co będzie w przyszłości. Nie jestem już najmłodsza i martwię się o jego przyszłość. ***Tutaj przydałaby się jakaś pomoc dla takich dzieci, którymi rodzice już nie mogą się opiekować*** (R94, SP, IS).

W jednej rozbudowanej wypowiedzi respondent wskazał na brak koordynacji działań związanych z procesem diagnozy i wydawania orzeczeń w odniesieniu do poradni psychologiczno-pedagogicznych: *Na pewno poradnia na ul. (X). Tam też korzystaliśmy z tej poradni. Załatwiłam tam dla dziecka orzeczenie. To mnie do marca odsyłali z kwitkiem, bo a to ktoś się rozchorował, a to coś innego. Potem miałam wezwanie na (ul. X) i że oni: „tego nie wystawią, bo to nie jest ich rejon", „bo on miał wtedy umiarkowane, a oni mogą tylko z lekkim", na ul. (X)* ***znowu mnie odesłali z kwitkiem...*** *Znowu na (ul. X) prosić się pani psycholog żeby to mi załatwili. Potrzebowałam zaświadczenie żeby*

mógł chodzić do szkoły specjalnej. Bez tego nikt go do szkoły nie przyjmie. Jak pojechałam na ul. (X), to psycholog go ani nie zbadała, ani nic. Tylko według mojej opinii dała mu orzeczenie. Ani żaden logopeda, ani pedagog na (ul. X), tylko inna pani psycholog od razu wydała opinię. No a teraz jak ostatnio u nich byłam (co mnie nie przyjęli), to tam mówili, że jak dyrekcja wyrazi zgodę na to żeby wystawili mi tę opinię, to żebym nie przyjeżdżała z nim na badanie i wystawię opinię na temat dziecka na bazie tego, co było w zeszłym roku. A pojechałam na ul. X i tam był badany trzy razy przez psycholog. Miał testy przez trzy godziny. Tak samo u logopedy (R47, G, IGS).

Z powyższej wypowiedzi wyłania się brak orientacji rodzica w formalnych kwestiach związanych z uzyskaniem statusu osoby niepełnosprawnej, wynikający prawdopodobnie z niedoinformowania przez osoby do tego powołane.

Trzy prezentowane poniżej wypowiedzi bezpośrednio odnoszą się do oceny funkcjonowania szkół i postulowanych zmian w ich działalności:

Syn nie jest zabierany na zajęcia dodatkowe. Tu jest właśnie problem, że ten nauczyciel, który zabiera... Bo syn jest... No nie posiedzi tak grzecznie na miejscu. No i ze względu na to też nie jest zabierany. ***Są różni nauczyciele. Jednemu nie przeszkadza, potrafi dopilnować... A drugi – nie. Nie mogę też uogólniać przez jednego nauczyciela całej szkoły, że źle działa****. Może w przyszłym roku będzie lepszy. Może pojedzie... Czekamy* (R44, SP, AS).

Rzeczą, którą powinna się gmina zająć jest przedszkole dla dzieci niepełnosprawnych, przy ośrodku szkolno wychowawczym. Nawet tak zwane przedszkola integracyjne, to ***ja nie wiem kto to w ogóle zezwala, na takie warunki, jakie są w naszym przedszkolu miejskim, takie warunki dla dzieci niepełnosprawnych. Tam nie ma podjazdów dla wózków, tam nie ma nic.*** *To musi być albo nagłośnione albo coś zrobione w kierunku tym, żeby poprawić tam warunki, do nauki. Są takie salki małe, przedszkole zwane integracyjne, 20 osób w małej salce, w tym dwoje nauczycieli, bo jest ten wspomagający. To w normalnym przedszkolu jest 25 dzieci, sale ogromne, na tyle dzieci. A tu 20 osób gnieździ się w takich małych salkach, tam jest dywanik 2 na 2, dzieci nie mają nawet gdzie biegać, pobawić się. To nie jest tylko moje odczucie tylko wielu rodziców, podobnież ma być remont, ale kiedy on mam być to nie wiem. Tam dzieci od wielu, wielu lat chodzą do przedszkola. I to nie tylko moje dzieci są niepełnosprawne. Bo moje dzieci chodzą, ale tam nie ma gdzie podjechać wózkami. Za przeproszeniem tam d...a o d...ę trze* (R38, SP, AS).

Wszystko powinno się poprawić. Teraz moje dziecko jest w takiej szkole, że mu już nic nie pomoże. ***Jak chodził do innej szkoły to nie miałam z nim żadnych problemów, ani z nauka ani z zachowaniem. Gdy przyszedł do tej szkoły zaczął się powiem niełądnie koszmar*** (R26, G, ILS).

Różne formy wiktymizacji uczniów z niepełnosprawnością

Podstawową potrzebą jest poczucie bezpieczeństwa. Badania pokazują, że osoby z niepełnosprawnościami, w tym dzieci i młodzież w wieku szkolnym, są bardziej narażeni na ryzyko przemocy, wykorzystania, zróżnicowanych form agresji, wykluczenia. Kiedy podejmuje się temat wsparcia, nie sposób pominąć kwestii doświadczeń wiktymizacyjnych naruszających potrzebę bezpieczeństwa oraz poszukiwania wsparcia w takich sytuacjach.

Tabela 28 Rozpowszechnienie różnych form wiktymizacji w badanej grupie

	Nigdy się nie zdarzyło %	Zdarzyło się to raz lub kilka razy %	Zdarzyło się to wiele razy %
Ktoś uderzył mnie	44	43	13
Ktoś mi coś ukradł	64	28	5
Ktoś wyśmiewał, obrażał mnie	40	41	16
Ktoś nie chciał się ze mną bawić, rozmawiać, spędzać razem czasu	57	13	28
Ktoś namawiał innych, żeby zrobili mi coś nieprzyjemnego	63	25	9
Ktoś namówił mnie do niewłaściwego zachowania	57	10	30

Doświadczenie różnych nieprzyjemnych form agresji bezpośredniej (np. kradzież), jak i pośredniej (np. unikanie spędzania wolnego czasu, wykluczanie) ma w świetle powyższych wyników znaczący zasięg i w związku z tym uczniom z niepełnosprawnościami potrzebne jest wsparcie zarówno w zakresie unikania takich sytuacji, jak również wtedy, gdy już one wystąpią.

Warto zwrócić uwagę, że ponad połowa uczniów została uderzona, w tym około 13% doświadczyło tego wielokrotnie, co trzeci uczeń stał się ofiarą kradzieży, ponad połowa była wyśmiewana, obrażana (16% wiele razy) a około 40% było wykluczanych z zabawy lub innych aktywności (co trzeci doświadczył tego wielokrotnie).

Zdaniem więcej niż co trzeciego z uczniów, stali się ofiarą kogoś, kto został przez innych do tego namówiony a w przypadku 40% badanych uczniów (30% wielokrotnie), sami zostali namówieni, sprowokowani do niewłaściwego zachowania co w przypadku osób o obniżonym krytycyzmie, kontroli nad sobą może prowadzić do znacznych zagrożeń zarówno osobistych, jak i społecznych.

Tabela 29 Wiktymizacja a wybrane zmienne społeczno-demograficzne

	Miejsce zamieszkania	Płeć	Korzystanie z internatu
Ktoś uderzył mnie	$\chi2 = 11,0$ $p=0,02$	n.i.	n.i.
Ktoś mi coś ukradł	n.i.	n.i.	$\chi2 = 20,2$ $p<0,001$
Ktoś wyśmiewał, obrażał mnie	n.i.	n.i.	n.i.
Ktoś nie chciał się ze mną bawić, rozmawiać, spędzać razem czasu	n.i.	$\chi2 = 7,7$ $p=0,02$	n.i.
Ktoś namawiał innych, żeby zrobili mi coś nieprzyjemnego	$\chi2 = 16,9$ $p<0,001$	$\chi2 = 10,7$ $p<0,00$	n.i.
Ktoś namówił mnie do niewłaściwego zachowania	n.i.	$\chi2 = 8,3$ $p=0,01$	$\chi2 = 7,1$ $p=0,02$

W zakresie wiktymizacji odnotowane zostały istotne różnice międzygrupowe. Doświadczenie agresji w postaci uderzenia najczęściej było udziałem uczniów mieszkających w Łodzi. Najbezpieczniej pod tym względem okazało się w innych miastach niż Łódź - taka sytuacja nie zdarzyła się co drugiemu z uczniów, a w Łodzi jedynie co trzeciemu.

Internat jest miejscem, w którym na podstawie uzyskanych danych częściej dochodzi do kradzieży. Sytuacja opisana zdaniem: „Ktoś mi coś ukradł" nie przydarzyła się 72% spośród tych, którzy nie mieszkają w internacie i co drugiemu wychowankowi internatu.

„Ktoś nie chciał się ze mną bawić, rozmawiać, spędzać razem czasu" – taka sytuacja częściej była udziałem badanych chłopców - 17% z nich potwierdziło, że takie zdarzenie miało miejsce wiele razy, niż dziewcząt, które doświadczyły jej w 7%. Również na sytuację „Ktoś namawiał innych, żeby zrobili mi coś nieprzyjemnego" częściej wskazywali chłopcy (wiele razy 14% i 4% dziewcząt). Na tego typu sytuację bardziej narażeni byli uczniowie mieszkający w mniejszych miastach (około 17% zaznaczyło wiele razy) w stosunku do około 5% mieszkańców tak wsi, jak i Łodzi.

Istotnie więcej chłopców zostało namówionych do niewłaściwego zachowania (zdarzyło się tak co drugiemu chłopcu i 34 % dziewcząt). Prawie dwukrotnie wyższym był odsetek wychowanków internatu (17%), którzy zostali wielokrotnie sprowokowani do nieodpowiednich zachowań w porównaniu z uczniami, którzy nie korzystają z takiej opieki (9%).

Tabela 30 Sprawstwo agresji tradycyjnej wobec uczniów niepełnosprawnych a zmienne społeczno – demograficzne

	Tak %	Miejsce zamieszkania	Płeć	Korzystanie z internatu
Zrobił mi to mój były chłopak lub dziewczyna	9	n.i.	n.i.	n.i.
Zrobił mi to ktoś dorosły	10	n.i.	n.i.	$\chi^2 = 4,9$ p=0,02
Zrobił mi to ktoś inny	17	n.i.	n.i.	n.i.
Zrobili mi to inni młodzi ludzie (na przykład z podwórka czy osiedla)	21	n.i.	n.i.	n.i.
Zrobił mi to ktoś kto był moim przyjacielem/przyjaciółką	22	n.i.	n.i.	$\chi^2 = 5,7$ p=0,01
Zrobili mi to koledzy lub koleżanki ze szkoły lub klasy	39	n.i.	n.i.	n.i.

Najczęstszymi sprawcami byli kolejno: koledzy/koleżanki ze szkoły lub klasy (39%), przyjaciele, młodzi ludzie znani z miejsca zamieszkania, inne osoby, dorośli oraz najrzadziej chłopak lub dziewczyna badanych uczniów (9%).

Tylko w dwóch przypadkach odnotowano istotnie statystyczne różnice związane z cechami społeczno-demograficznymi ofiar.

W zakresie agresji ze strony przyjaciela/przyjaciółki – sytuacji tej doświadczyło 31% wychowanków internatu i 11% mieszkających poza nim. Również sprawstwo ze strony dorosłych częściej miało miejsce w relacjach wychowanków internatów niż uczniów nie korzystających z tej formy opieki (odpowiednio 16% i 8%).

Poszukiwanie wsparcia u dorosłych w sytuacji krzywdzenia

Kolejne pytanie kwestionariuszowe wprost odnosi się do poszukiwania przez uczniów wsparcia wśród dorosłych (nauczycieli i rodziców/opiekunów) w przypadku krzywdzenia (tab.31).

Tabela 31 Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jeśli ktoś zrobił Ci coś złego, podkreśl w tabeli wybraną odpowiedź, czy powiedziałeś/powiedziałaś o tym rodzicom/opiekunom lub nauczycielom"

	Tak %	Nie %	Nikt mi nie zrobił nic złego %
Powiedziałem/powiedziałam Rodzicom/opiekunom, że ktoś zrobił mi coś złego	45	27	28
Powiedziałem/ powiedziałam Nauczycielom, że ktoś zrobił mi coś złego	49	26	25

Z zaprezentowanych powyżej danych wynika, że spośród osób, które mają za sobą doświadczenie wiktymizacyjne, o pomoc zarówno do nauczycieli, jak i rodziców zwróciła się niemal połowa z nich. Badanie różnic w zakresie poszukiwania wsparcia w porównaniach międzygrupowych nie przyniosły żadnych istotnych zależności. Okazuje się zatem, iż często w sytuacjach doświadczania agresji uczniowie niepełnosprawni próbują radzić sobie sami bez włączania dorosłych (jedna czwarta przypadków) ale zasadnicza tendencja pokazuje, że największa grupa badanych (około połowa) zwraca się z tym problemem do dorosłych. Warto zauważyć, że co prawda nieznacznie, ale jednak częściej, dzieci informują o złych doświadczeniach swoich nauczycieli niż rodziców.

Przemoc rówieśnicza tradycyjna - sprawstwo

W tabeli 32 zgromadzono dane dotyczące sprawstwa tradycyjnego (*offline*) dręczenia – przemocy rówieśniczej, zwanej w literaturze międzynarodowej bullyingiem. Badani uczniowie proszeni byli o zaznaczanie jak często w ciągu roku poprzedzającego badanie dręczyli innych uczniów – pytanie zawierało definicję takiego działania.

Tabela 32 Rozpowszechnienie zjawiska sprawstwa dręczenia przez badanych uczniów – rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jak często w ciągu ostatniego roku dręczyłeś/aś innych uczniów?

Nie zdarzyła mi się taka sytuacja	Zdarzyła mi się jeden raz	Zdarzyła mi się 2-3 razy	Zdarzyła mi się 4 razy lub więcej
60%	19%	13%	8%

Około 40% badanych występowała w roli sprawcy tradycyjnej przemocy rówieśniczej, z czego w systematyczne krzywdzenie wypełniające znamiona *bullyingu* zaangażowana była połowa sprawców.

Przemoc rówieśnicza tradycyjna - wiktymizacja

Kolejną analizowaną kwestią było doświadczenie bycia ofiarą tradycyjnej przemocy rówieśniczej (dręczenia).

Tabela 33 Rozpowszechnienie zjawiska sprawstwa dręczenia przez badanych uczniów – rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jak często w ciągu ostatniego roku inny uczeń bądź uczniowie dręczyli Ciebie?"

Nie zdarzyła się taka sytuacja w ciągu ostatniego roku	Zdarzyła się jeden raz	Zdarzyła się 2-3 razy	Zdarzyła się 4 razy lub więcej
56%	19%	13%	12%

Podobnie jak w przypadku sprawstwa około 40% uczniów przyznaje, że było ofiarami dręczenia, w tym co czwarty badany doświadczył bullyingu wielokrotnie. Wynik taki należy uznać za niepokojący, w kontekście potwierdzonych w literaturze poważnych konsekwencji bullyingu powiązanych głównie z problemami zdrowia psychicznego ofiar.

Przemoc rówieśnicza elektroniczna (online) – sprawstwo

Szczególnie w dobie współczesności dręczenie innych może odbywać się za pośrednictwem narzędzi ery cyfrowej – internetu, komputera, telefonu komórkowego – dlatego też podjęto również tę kwestię w diagnozie sfery potrzeb młodych ludzi z niepełnosprawnością - w tym przypadku potrzeby bezpieczeństwa.

W pierwszej kolejności zbadano rozpowszechnienia zjawiska sprawstwa przemocy rówieśniczej realizowanego przy pomocy nowoczesnych technologii informacyjno-komunikacyjnych (tab. 34):

Tabela 34 Rozkład odpowiedzi na pytanie o sprawstwo dotyczące dręczenia online (cyberbullyingu)

Nie zdarzyła się taka sytuacja w ciągu ostatniego roku	Zdarzyła się jeden raz	Zdarzyła się 2-3 razy	Zdarzyła się 4 razy lub więcej
87%	6%	2%	2%

Sprawcami systematycznie[143] realizowanej rówieśniczej agresji elektronicznej (cyberbullyingu) było około 10% badanych uczniów, z czego większość zrobiła to jeden raz. Warto zwrócić uwagę, że taki wynik nie odnosi się do wszystkich sytuacji wrogiego użycia nowych mediów tylko do tych najpoważniejszych realizowanych długotrwale, którym towarzyszyła nierównowaga sił (tzn. ofierze było się trudno bronić).

Przemoc rówieśnicza elektroniczna (online) – wiktymizacja

Badani uczniowie mieli za zadanie odpowiedzieć czy i jak często w ciągu roku poprzedzającego badanie stali się ofiarą sytuacji związanej ze stosowaniem wobec nich przemocy elektronicznej ze strony rówieśników. Uchwyceniu specyfiki zjawiska służyła odpowiedź na pytanie: „Jedna lub kilka osób z Twojej szkoły lub klasy przez dłuższy czas, dręczyło Cię korzystając z internetu lub telefonów komórkowych, w taki sposób, że było Ci trudno się obronić"?

143 Systematyczność ta była podkreślona w treści pytania w kwestionariuszu, na jakie mieli odpowiedzieć respondenci.

Tabela 35 Rozkład odpowiedzi dotyczących częstości doświadczania przemocy online

Nie zdarzyła mi się taka sytuacja	Zdarzyła mi się jeden raz	Zdarzyła mi się 2-3 razy	Zdarzyła mi się 4 razy lub więcej
79,1	11,1	4,2	2,5

Co szósty badany uczeń (17,8%) stał się ofiarą cyberbullyingu, z czego zdecydowana większość doświadczyła tego jeden raz. Biorąc pod uwagę potencjalne koszty, które ponoszą ofiary jest to grupa dość liczna.

Rezultaty z dokonanych analiz, zarówno w zakresie sprawstwa i wiktymizacji są znacznie niższe w porównaniu do wyników wcześniejszych badań realizowanych wśród uczniów z niepełnosprawnością intelektualną (Plichta, 2013).

Tabela 36 Sprawstwo i wiktymizacja przemocy tradycyjnej i elektronicznej uczniów niepełnosprawnych a zmienne społeczno-demograficzne

	Miejsce zamieszkania	Płeć	Korzystanie z internatu
Dręczenie tradycyjne	n.i.	$\chi2 = 9,4$ p=0,02	$\chi2 = 14,3$ p<0,001
Wiktymizacja tradycyjna	n.i.	n.i.	n.i.
Dręczenie elektroniczne	n.i.	n.i.	$\chi2 = 12,8$ p<0,001
Wiktymizacja elektroniczna	n.i.	n.i.	$\chi2 = 8,5$ p=0,03

Najczęściej (istotnie statystycznie) różnicującą zmienną w omawianym zakresie okazał się wymiar korzystania – nie korzystania z internatu. Dotyczyło to następujących kategorii: tradycyjnego dręczenia oraz zarówno dręczenia, jak i wiktymizacji realizowanych za pomocą technologii informacyjno – komunikacyjnych. Doświadczanie każdego z takich typów sytuacji częściej potwierdzali wychowankowie internatów, zatem istotnie więcej z nich było sprawcą zarówno tradycyjnej, jak i elektronicznej przemocy rówieśniczej. Również rozpowszechnienie wiktymizacji elektronicznej było częstszym doświadczeniem tej grupy. Dla przykładu, wychowankowie internatu częściej dręczyli tradycyjnie: przemoc wobec słabszych rówieśników – 4 lub więcej razy, realizowało 13% wychowanków internatu i 5% uczniów nie będących wychowankami internatu. Z kolei jeden raz spowodowało taką sytuację 26% korzystających z internatu a w przypadku drugiej grupy było to 17%. Sprawstwo dręczenia z użyciem nowych mediów nie dotyczyło 86% uczniów nie korzystających z internatu i 75% wychowanków internatu. W przypadku wiktymizacji elektronicznej 4 lub więcej razy ofiarami stało się 6% grupy osób zamieszkujących internat i niecały 1% pozostałych uczniów.

Uzyskane wyniki wskazują na potrzebę zintensyfikowania pracy profilaktycznej i wychowawczej, w omawianym obszarze, szczególnie w pracy pozalekcyjnej w internacie. Można pośrednio postulować potrzebę wzmożenia nadzoru nad aktywnością online wychowanków mieszkających w warunkach instytucjonalnych. Kwestia bezpieczeństwa online jest tu szczególnie ważna, gdyż w warunkach przebywania w internacie wiele osób korzysta z internetu z tych samych urządzeń.

Znaczenie trudniej w takich warunkach o prywatność, co skutkować może wzrostem prawdopodobieństwa wystąpienia różnych zagrożeń np. ryzyka pozostawienia niewylogowanego profilu na portalu społecznościowym.

W przypadku tradycyjnego dręczenia zmienną istotnie różnicującą była również płeć badanych uczniów. 69% dziewcząt nie przydarzyła się taka sytuacja a w grupie chłopców jedynie 54% chłopców. Z kolei do dręczenia 4 lub więcej razy przyznało się 10% chłopców i około 4% dziewcząt. Wyniki takie potwierdzają ogólną tendencje do mniejszego zaangażowania tej grupy w systematycznie realizowaną agresję rówieśniczą.

Poszukiwanie wsparcia dorosłych w sytuacji krzywdzenia online

Badani uczniowie wskazywali, czy w sytuacji, kiedy ktoś dręczył ich za pomocą internetu, sms - ów powiedzieli o tym rodzicom i nauczycielom.

Tabela 37 Zgłaszanie rodzicom i nauczycielom sytuacji doświadczania agresji elektronicznej

	Tak %	Nie %	Nikt mi nie zrobił nic złego w internecie %
Powiedziałem/powiedziałam rodzicom, że ktoś zrobił mi coś złego w internecie.	10	28	62
Powiedziałem/ powiedziałam nauczycielom, że ktoś zrobił mi coś złego w internecie.	10	27	63

Okazuje się, iż tego typu problemy zgłosiła dorosłym jedynie około co trzecia ofiara agresji elektronicznej (łącznie ofiar takiej sytuacji było 38% badanych). W zakresie poszukiwania wsparcia dorosłych w sytuacji krzywdzenia online nie odnotowano istotnych statystycznie różnic ze względu na płeć, miejsce zamieszkania, oraz korzystanie z internatu.

Podsumowanie

Ze względu na bardzo rozbudowaną część jakościową badań dotyczącą szkół, poniżej znajduje się jej podsumowanie:

Szkoły specjalne, w świetle przeprowadzonych wywiadów, są instytucjami najbardziej efektywnie wspierającymi i pomagającymi rodzicom w rozwiązywaniu spraw związanych z wychowaniem i opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Najczęściej satysfakcja ta wypływa z wszechstronności postrzeganej oferty. Wyniki takie oznaczają, że spośród różnych dostępnych form wsparcia, szkoła specjalna jest źródłem preferowanym i najlepiej ocenianym. Jest ona spostrzegana jako swoiste wielospecjalistyczne, kompleksowo działające centrum pomocy rodzinie dziecka z niepełnosprawnością oraz jako rodzaj „pogotowia" w nagłych i pilnych sprawach. Warto podkreślić, że w opisach respondentów pojawiały się przykłady realizowanych przez szkoły wszystkich rodzajów wsparcia. Jednym z ważnych powodów pozytywnego postrzegania szkół były często podkreślane pozytywne relacje z nauczycielami i podmiotowe traktowanie rodziców. Innym istotnym walorem dla respondentów było nie tylko pozytywnie odbierane wsparcie, ale przede wszystkim proaktywność placówek w pomaganiu a nie jedynie reagowanie na to, co już się wydarzyło.

Inne mocne strony szkół w postrzeganiu rodziców dotyczyły: indywidualizacji (ułatwionej w związku z małymi klasami), poczucia bezpieczeństwa wynikającego m.in. z jakości opieki i elastyczności szkoły w reagowaniu na różne potrzeby rodziców, pozytywnej atmosfery - właściwego

klimatu społecznego oraz bezpośredniego wsparcia dostępnego nie tylko dla dziecka ale również dla rodziców.

Ważnym zidentyfikowanym wątkiem jest zdecydowanie negatywna ocena szkół integracyjnych i ogólnodostępnych, do których uczęszczały dzieci około ¼ badanych rodziców. Takie postrzeganie wynikało w dużej mierze z doświadczania przez rodziców braku efektów edukacyjnych, rozwojowych u swoich dzieci, nieprzyjemnych sytuacji (np. izolacji, agresji), których doświadczyły ich dzieci ze strony rówieśników i personelu. Należy również dostrzec gotowość części rodziców do uczestnictwa ich dzieci w kształceniu we wspólnym nurcie, pod warunkiem jednak dużych zmian np. przygotowania merytorycznego nauczycieli. Mimo ogólnego zadowolenia respondentów z oferty szkół pojawia się oczekiwanie większej ilości specjalistycznych zajęć indywidualnych dla dzieci.

Niemal wszyscy badani uczniowie prezentują pozytywną ocenę oferty szkoły, do której uczęszczają, co pozostaje zgodną z punktem widzenia ich rodziców. Czasem swoją pozytywną ocenę szkoły specjalnej kontrastują z doświadczeniem płynącym ze znajomości innych szkół. Pozytywna ocena szczególnie dotyczy relacji z rówieśnikami, oferty edukacyjnej, zajęć dodatkowych, relacji z nauczycielami oraz wyposażenia/infrastruktury szkolnej. Z wypowiedzi uczniów wyłania się obraz szerokiej i zróżnicowanej oferty dostarczanej przez szkoły oraz wysokiego stopnia zadowolenia płynącego z uczestnictwa w niej, choć w jednostkowych przypadkach młodzi ludzie wyrażają również swój krytyczny stosunek do niektórych z zajęć.

W przypadku występowania trudności z nauce, zgodnie z oczekiwaniami w wypowiedziach uczniów przewijają się głównie dwie grupy: najbliżsi (rodzice, rodzeństwo, dziadkowie) oraz nauczyciele (w tym wychowawcy w internacie). Obraz jaki wyłania się z analizowanych wypowiedzi można uznać za dość optymistyczny ze względu na fakt, że bardzo rzadko pojawia się w nim wątek nudy, braku zajęć czy odczuwanej samotności. Korzystanie z oferty szkoły w spędzaniu wolnego czasu najczęściej pojawia się w przypadku uczniów będących wychowankami internatu w specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych.

Warto zwrócić uwagę na symptomy „nierozdzielania" swoich potrzeb od potrzeb dziecka. Często na pytanie czego, zdaniem respondentów najbardziej potrzebuje ich niepełnosprawne dziecko, rodzice mówią o swoich potrzebach np. w zakresie opieki nad dzieckiem i potrzebie wytchnienia. Pojawiające się w odpowiedziach bariery i postulaty (np. zbyt późna pomoc, niewłaściwe postawy urzędników, długie terminy oczekiwania na wizytę u specjalisty, korzystanie z prywatnych, płatnych, usług) nie dotyczą szkół. Ujawniły się pewne różnice w wypowiedziach rodziców ze względu na niepełnosprawność dzieci. Większość z nich, co oczywiste, potrzebuje najczęściej wszechstronnego wsparcia. Jednak wyraźniej dla rodziców dzieci ze spektrum autystycznym barierami są negatywne reakcje społeczne (np. na zachowanie się dziecka) a dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością sensoryczną bardziej eksponowane są kwestie finansowe, związane ze specjalistycznym sprzętem, oprotezowaniem. Również w przypadku grupy „autystycznej" silnie wyeksponowany był wątek potrzeby opieki wytchnieniowej. Podobnie było wśród rodziców dzieci z najpoważniejszymi problemami dotyczącymi zdrowia, potrzeby choćby chwilowego niezależnego funkcjonowania. Warto w tym miejscu przypomnieć, że w badanej grupie przeważają rodzice zmagający się nie tylko z określoną niepełnosprawnością dziecka, ale również ze współwystępującymi niepełnosprawnościami, problemami zdrowotnymi oraz poważnymi problemami z zachowaniem. Stąd najczęściej mamy do czynienia z zapotrzebowaniem na wszechstronne wsparcie zarówno w stosunku do dzieci, jak i samych rodziców, opiekunów. Rodzice dzieci z autyzmem byli najbardziej aktywni w poszukiwaniu wsparcia, w tym przez Internet.

W wypowiedziach rodziców można dostrzec swego rodzaju minimalizację swoich potrzeb oraz pewnego rodzaju rozgoryczenie skutkujące postawą: jestem sam(a) i muszę sobie z tym wszystkim radzić bez żadnego wsparcia, nawet gdy jest ono możliwe. Wydaje się, że również w szkołach należałoby prowadzić działania polegające na wzmacnianiu tych osób, pomocy im w przełamywaniu barier (np. poglądów, że korzystanie z opieki jest niehonorowe) utrudniających otwieranie się zarówno na swoje potrzeby, na artykułowanie ich oraz korzystanie z szeroko rozumianej pomocy, w tym psychologicznej. Wyraźnym wątkiem w tym kontekście była niedostępność wsparcia wtedy gdy było ono najbardziej potrzebne w ocenie rodziców, czyli jak najwcześniej po urodzeniu się dziecka. W części wypowiedzi rodziców pobrzmiewają obawy związane z momentem, w którym zakończy się okres nauki szkolnej i wszystkie zalety z tego wynikające, choć ze względu na wiek badanych dzieci jest to jeszcze perspektywa przynajmniej kilkuletnia. Wydaje się, że właśnie ten czas będzie wielkim wyzwaniem, do którego rodzice powinni być przygotowywani a instytucje samorządowe, publiczne powinny zadbać o jak najszerszą ofertę aktywności i opieki po zakończeniu okresu nauki szkolnej.

Wśród rodziców najliczniej reprezentowani są ci, którzy wskazują, że wraz z upływem czasu poprawie ulega ich sposób radzenia sobie z wyzwaniami związanymi z wychowywaniem (w szerokim sensie) dziecka z niepełnosprawnością. Znaczący udział w takiej postawie mają kwestie związane ze szkołą, co wynika z deklaracji rodziców. Najtrudniejsze sytuacje związane ze szkołą, to te których dziecko doświadczyło w placówkach, do których wcześniej uczęszczało (integracyjnych, ogólnodostępnych), włączając tu kwestię krzywdzenia przez pełnosprawnych rówieśników. Innym zidentyfikowanym wątkiem jest postrzeganie szkoły specjalnej jako swoistego rzecznika praw rodziny i interweniowanie w jej sprawach bądź mobilizowanie, wskazywanie właściwej drogi, procedury załatwiania problemu. W pojedynczych przypadkach zastrzeżenia badanych rodziców budziła jakość diagnozy w poradniach psychologiczno-pedagogicznych.

Warto nadmienić, że 12% badanych rodziców (34 osoby) wychowuje więcej niż jedno dziecko z niepełnosprawnością. Wydaje się, że szczególnie ta grupa wymaga zwiększonego zainteresowania pod względem zapotrzebowania na wsparcie i w związku z tym wymaga zintensyfikowania działań w tym obszarze, nie tylko ze strony szkoły.

2. Wsparcie rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w zakresie form pomocy dostępnej ze strony instytucji publicznych

mgr Eliza Goszczyńska
mgr Kamila Knol-Michałowska

Kolejnym rozpoznanym obszarem była kwestia pomocy oferowanej rodzinom wychowującym niepełnosprawne dzieci przez państwo i samorządy za pośrednictwem urzędów miast i gmin, starostw powiatowych, urzędów marszałkowskich oraz takich instytucji publicznych jak m.in. ośrodki pomocy społecznej, centra polityki społecznej, centra pomocy rodzinie, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, rzecznicy/pełnomocnicy osób niepełnosprawnych, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Narodowy Fundusz Zdrowia.

Zakres korzystania w ciągu 12 miesięcy przed badaniem przez rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi w woj. łódzkim z różnych form wsparcia finansowego, rzeczowego oferowanego przez instytucje publiczne, urzędy został zaprezentowany w tabeli 38.

Tabela 38 Korzystanie w ciągu 12 miesięcy przed badaniem przez rodziny z dziećmi z niepełnosprawnościami z różnych form pomocy finansowej, rzeczowej oferowanej przez instytucje publiczne, urzędy

Forma pomocy	Tak %	Nie %	Nie wiem/Nie pamiętam %
Zasiłek pielęgnacyjny	76	24	0
Zasiłek rodzinny	62	38	0
Świadczenie pielęgnacyjne	53	46	1
Dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji niepełnosprawnego dziecka	45	53	2
Bezpłatny transport i opieka w czasie przewozu do szkoły	41	59	0
Zwrot kosztów przejazdu dzieci oraz opiekunów do szkoły	29	70	1
Pomoc w formie posiłku, pieniędzy na zakup posiłku lub żywności	29	70	1
Dofinansowywanie do turnusu rehabilitacyjnego	24	76	0
Zasiłek celowy np. na zakup leków i leczenia, odzieży, niezbędnych przedmiotów do domu	12	87	1
Dofinansowywania zakupu sprzętu rehabilitacyjnego lub ortopedycznego dla dziecka	12	88	0
Zasiłek okresowy	8	90	2
Środki na likwidację barier w mieszkaniu (poprawę warunków mieszkaniowych dla dziecka, remont)	4	96	0

Warunkiem uzyskania wskazanych rodzajów wsparcia jest spełnienie przez beneficjentów ściśle określonych kryteriów formalnych. W badaniu ilościowym pytano rodziców zarówno o korzystanie z pomocy pieniężnej, rzeczowej związanej z niepełnosprawnością dziecka (gdzie jest ona jednym z warunków jej otrzymywania), jak i przyznawanej niezależnie od wieku osoby z niepełnosprawnością, a także dostępnej dla ogółu społeczeństwa w związku z trudną sytuacją życiową, np. złymi warunkami materialnymi.

Najczęściej respondenci deklarują korzystanie z pierwszej z wymienionych grup pomocy, tj. pięciu spośród sześciu najpowszechniej pobieranych rodzajów wsparcia finansowego, rzeczowego (z wyjątkiem zasiłku rodzinnego) związanych z niepełnosprawnością dziecka (są to wszystkie uwzględnione w tabeli 38 formy pomocy tego typu). Warto przy tym dodać, iż dwa najczęściej uzyskiwane przez respondentów rodzaje wsparcia o takim charakterze, tj. zasiłek pielęgnacyjny i świadczenie pielęgnacyjne są według GUS najpopularniejszymi w województwie łódzkim powodami składania w powiatowych/miejskich zespołach ds. orzekania o niepełnosprawności wniosków o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności u osób przed 16 rokiem

życia. W 2012 r. około 97% wniosków zostało złożonych właśnie w celu uzyskania w pierwszej kolejności zasiłku pielęgnacyjnego lub świadczenia pielęgnacyjnego[144].

Co zrozumiałe, respondenci częściej deklarują korzystanie z pomocy pieniężnej, rzeczowej długookresowej, tj. takiej której wypłata/organizacja następuje regularnie w określonym przedziale czasowym, ze stosunkowo dużą częstotliwością, niż przyznawanej akcyjnie, nieregularnie w dużych odstępach czasu. Spośród ośmiu rodzajów pomocy o charakterze długookresowym uwzględnionych w badaniu, siedem zajmuje czołowe miejsca w hierarchii pobieranych świadczeń finansowych, rzeczowych (wśród tych form pomocy tylko zasiłek okresowy wykorzystywany jest przez nieliczną grupę respondentów).

Jeśli chodzi o inne formy wsparcia niż materialne czy rzeczowe oferowane przez urzędy, instytucje publiczne (w tym emocjonalne, informacyjne czy instrumentalne), to ich listę oraz odsetki rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi deklarujących korzystanie z nich w ciągu roku poprzedzającego badanie zawarto w tabeli 39. W kwestionariuszu znalazł się zarówno taki rodzaj pomocy, której finansowanie, organizacja przez wymienione podmioty jest dla nich obligatoryjna, jak i taka o charakterze dobrowolnym, wynikająca z ich inicjatywy. Znamienne wydaje się to, że spośród wszystkich form wsparcia przedstawionych w tabeli 39. zdecydowanie najpowszechniej respondenci deklarują korzystanie z dwóch o charakterze obligatoryjnym dla urzędów, instytucji publicznych (połowa rodziców biorących udział w badaniu czerpała pomoc od specjalistów poradni psychologiczno-pedagogicznych, a co trzeci został odwiedziony w domu przez pracowników urzędów, instytucji w celu weryfikacji sytuacji życiowej rodziny i słuszności/możliwości przyznania świadczenia). Natomiast na pobieranie innego typu wsparcia, w tym wszystkich tych będących dobrowolną, ponadobligatoryjną ofertą omawianych podmiotów, badani wskazują już wyraźnie rzadziej. Warto jednocześnie podkreślić, iż korzystanie z nich jest również mniej powszechne niż ze zdecydowanej większości prezentowanych w tabeli 38 świadczeń materialnych, rzeczowych. Sądząc po analizowanych w dalszej części niniejszego rozdziału opiniach rodziców pochodzących z wywiadów swobodnych, taki rozkład odpowiedzi w badaniu ilościowym nie wynika z mniejszego, marginalnego zapotrzebowania rodzin na inne niż wsparcie finansowe i rzeczowe formy pomocy, w tym szczególnie te ponadobligatoryjne dla urzędów, instytucji publicznych, ale z ich ograniczonej, nieadekwatnej do potrzeb podaży ze strony tych podmiotów.

Miejsce zamieszkania respondentów zasadniczo nie różnicuje w sposób istotny statystycznie czerpania z form pomocy wymienionych w tabelach 38 i 39. Wyjątkiem w tym zakresie jest pobieranie zasiłków rodzinnego i celowego, a także korzystanie z bezpłatnego transportu dzieci do szkół oraz otrzymywanie zwrotu kosztów za tego typu transport. W przypadku pierwszych trzech form wsparcia wyraźnie częściej otrzymują je respondenci ze wsi oraz innych niż Łódź miast województwa łódzkiego w porównaniu z badanymi z Łodzi, natomiast zwrot kosztów za przewóz do szkół – rodziny wiejskie w porównaniu z mieszkańcami miast.

144 Niepełnosprawni w woj. łódzkim. Analizy statystyczne, Urząd Statystyczny w Łodzi, Łódź, 2014, tab. 11, s. 70.

Tabela 39 Korzystanie w ciągu 12 miesięcy przed badaniem przez rodziny z dziećmi z niepełnosprawnościami z innego niż pomoc finansowa czy rzeczowa wsparcia oferowanego (zorganizowanego, sfinansowanego) przez instytucje publiczne, urzędy

Forma pomocy	Tak %	Nie %	Nie wiem/Nie pamiętam %
Pomoc poradni psychologiczno-pedagogicznej	51	48	1
Pracownicy instytucji (np. pracownik socjalny, urzędnik) odwiedzali respondentów w domu, żeby poznać sytuację życiową ich rodziny	32	66	2
Porady specjalisty (np. psychologa, prawnika)	18	80	2
Uczestnictwo dziecka w zajęciach np. sportowych, terapeutycznych, logopedycznych	12	87	1
Wykazywanie zainteresowania, pytanie się przez pracowników instytucji (np. pracownika socjalnego, urzędnika), czego respondenci potrzebują w związku z sytuacją ich samych i ich niepełnosprawnych dzieci	11	85	4
Grupy wsparcia dla rodziców, którzy mają niepełnosprawne dzieci	8	91	1
Pomoc asystenta rodziny przydzielonego przez ośrodek pomocy społecznej	6	93	1
Pomoc w opiece nad dziećmi (np. gdy respondenci nie mogli zajmować się swoim dziećmi)	5	94	1
Pomoc rzecznika, pełnomocnika praw osób niepełnosprawnych	2	97	1

2.1 Poziom zadowolenia rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi ze wsparcia oferowanego im przez instytucje publiczne

Dane prezentowane w tej i następnej części niniejszego rozdziału pochodzą z wywiadów swobodnych z rodzicami niepełnosprawnych dzieci. Pokazują one ocenę systemu pomocy urzędów, instytucji publicznych (tj. ich funkcjonowanie i ofertę) przez osoby korzystające/niekorzystające z omówionych w tabelach 38 i 39 form wsparcia oraz ich potrzeby w tym obszarze.

Odnośnie (nie)zadowolenia respondentów ze wsparcia wymienionych podmiotów na wstępie warto podkreślić cztery zasadnicze kwestie wynikające z analizy materiału zebranego w wywiadach swobodnych. Po pierwsze, badani chętnie wypowiadali się na ten temat (także podejmując go spontanicznie), co świadczyć może o istotności dla nich tej problematyki. Po drugie, na podstawie zebranych danych trudno wnioskować o szczegółowych opiniach respondentów na temat wsparcia dostępnego ze strony poszczególnych urzędów, instytucji publicznych (na przykład część rodziców dzieli się ogólnymi spostrzeżeniami o systemie pomocy, ponadto nie zawsze potrafi przypisać konkretny typu pomocy do organizacji, która go przyznaje, zdarza się, że robi to błędnie). Tym samym przedstawione poniżej informacje należy traktować jako ocenę systemu wsparcia oferowanego przez państwo i samorządy, a nie poszczególne podmioty reprezentujące system wsparcia. Po

trzecie, ocena ta jest bardzo zróżnicowana, np. podczas gdy jedni rodzice są zadowoleni z dobrze funkcjonujących konkretnych rozwiązań, inni narzekają na ich niedostatki w systemie wsparcia. Takie sprzeczności wynikać mogą z szeregu czynników, np. odmiennej oferty i jakości pomocy dostępnej w różnych urzędach, instytucjach w poszczególnych gminach, powiatach województwa łódzkiego, czy cech beneficjentów, takich jak różne możliwości percepcyjne, a co za tym idzie zdolności poszukiwania i ubiegania się o wsparcie, czy zróżnicowane potrzeby i wymagania. Po czwarte, w ocenie przeważają głosy krytyczne (zarówno w aspekcie różnorodności negatywnych uwag, jak i ilości badanych je wyrażających); opinii pozytywnych czy neutralnych jest zdecydowanie mniej. Przyczyny satysfakcji i dyssatysfakcji respondentów obrazowane fragmentami wybranych wypowiedzi rodziców przedstawiono poniżej.

Źródła satysfakcji

- Otrzymywanie konkretnego typu wsparcia (np. świadczenia, ulgi, uprawnienia), którego organizacja, finansowanie, wypłacanie jest obligatoryjne dla urzędów, instytucji pomocowych

Jest to najpowszechniej wskazywana przyczyna zadowolenia respondentów ze wsparcia oferowanego przez te podmioty. Przykładowe wypowiedzi rodziców usatysfakcjonowanych z pobierania pomocy finansowej związanej z niepełnosprawnością dzieci (szczególnie świadczenia pielęgnacyjnego) przedstawiono poniżej.

(...) Na pewno jeżeli chodzi o pomoc ze strony państwa, dużym plusem jest to, że otrzymujemy fundusze na dzieci, bo naprawdę ciężko by nam było. Dla dwójki dzieci zmieniliśmy całe nasze życie. Jedno z rodziców nie może iść do żadnej pracy dodatkowej, musi zajmować się dziećmi. (...) (R21, SP, IL)

(...) Cieszę się, że dostałam ten zasiłek, że zmieniły się zasady przyznawania, że chociaż te parę groszy. Powiem, że te 1100zł czy 1200zł to jest bardzo niewiele, ale jednak to jest pomoc. Ja doceniam to. (...) (R5, G, IGS)

(...) Ja nie pracuję, więc dostaję od MOPSu stały zasiłek. Na razie do 16 roku życia mam przyznany, na pewno to bardzo pomaga, bo ja nie muszę iść do pracy i mogę się dzieckiem zająć. (...) (R34, SP, IGS)

- Pomoc ze strony pracowników urzędów, instytucji publicznych w załatwianiu tam spraw związanych z uzyskiwaniem wsparcia, w tym otrzymywanie wszystkich niezbędnych informacji

Nie spotkałam się z brakiem pomocy. Zawsze jak potrzebuję pomocy, idę i proszę o pomoc, to nigdy nikt nie powiedział, że „mnie to nie obchodzi", „niech sobie pani z tym radzi". (R27, G, ILS)

(...) Do urzędników też nie mam zastrzeżeń, oni kierują się przepisami. Nigdy mnie nie zbywano. Dobrze mnie pokierowano i udzielono informacji, gdzie mogę szukać pomocy i gdzie powinnam się zgłosić. (R88, G, IS)

- Wydawanie poradnika, informatora nt. możliwych źródeł i form pomocy oferowanych osobom niepełnosprawnym

(...) Miałam kiedyś kontakt z takim informatorem odnośnie osób niepełnosprawnych tutaj na terenie naszego powiatu. Fajna sprawa z czymś takim. (...) To była taka książeczka, gdzie były wszystkie rodzaje niepełnosprawności i możliwości pomocy. To była taka skompensowana wiedza. Na pewno UE to finansowała. Pochodziło to z jakiegoś projektu unijnego w PCPRze. (...) (R54, SP, IGS)

- Wieloletnia znajomość sytuacji danej rodziny przez urzędników owocująca dostosowywaniem wsparcia do jej specyficznych potrzeb

(...) Ja chodzę do Urzędu Miasta i tam składam papiery. U nich nie ma problemu. Oni mnie znają, bo już dziesięć lat chadzam tam raz do roku. (...) (R73, SP, IS)

- Uzyskiwanie w urzędach, instytucjach publicznych nie tylko wsparcia materialnego czy informacyjnego, ale również emocjonalnego

Po prostu jak teraz potrzebowałam tej pomocy, to mi jej udzielili. Nawet to słowo, że pani z Ośrodka Pomocy Społecznej zadzwoni i powie i podtrzyma troszeczkę chociaż na duchu, że będzie coś tam może załatwione, czy będzie coś lepiej. No to też o to chodzi, że nawet to dobre słowo, to jest pomoc też. Bo to nie chodzi o to, że to kwestie finansowe, tylko powiedzą, że będzie lepiej. Nawet na święta zadzwoniła i jeszcze zapytała, czy coś tam potrzeba, złożyła życzenia. Takie proste odruchy ludzkie. (...) (R42, G, IS)

(...) Konkretną pomoc to dostałam w poradni psychologiczno-pedagogicznej, bo poszłam tam z marszu, byłam młodą mamą z pierwszym dzieckiem. Widziałam, że coś z nim się działo i nie wiedziałam, co mam zrobić. Tam mnie pokierowano, dostałam pomoc psychologiczną. (...) Ta poradnia psychologiczna moim dzieciom i mi uratowała życie. Mi, bo byłam w takim momencie załamania. Pani X pomogła mi, bo ona jest, była i będzie dla nas taką otuchą, w takich najgorszych momentach życia, kiedy nie musiała, nam pomogła. (R38, SP, AS)

My mieliśmy asystenta i nadal będziemy mieli. No i ten asystent też dużo działa, że często wyciąga z takiego dołka, jak się mówi. (...) Pomaga dużo asystent, wspiera przede wszystkim dzieciaka. (...) (R35, G, SS)

- Wychodzenie przez urzędy, instytucje publiczne z inicjatywą dodatkową, tj. wykraczającą poza działania obligatoryjne dotyczące pomocy dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, np.:
  - Stwarzanie im możliwości spotkania się w większym gronie osób z podobnymi problemami w celu wymiany doświadczeń, uzyskania wsparcia

W mojej gminie odbywają się spotkania dzieci niepełnosprawnych na mikołajki. To jest spotkanie rodziców i dzieci. My jako rodzice możemy porozmawiać o problemach z innymi rodzicami. I właśnie takich spotkań życzylibyśmy sobie więcej w takich neutralnych miejscach, żeby nie była szkoła angażowana (...). (R89, G, IGS)

  - Organizowanie rozrywki, rekreacji dla podopiecznych placówek wychowawczych, edukacyjnych dla dzieci z niepełnosprawnościami

Ośrodek wspiera Starostwo i Starostwo sprawuje pieczę nad Ośrodkiem. Dba, aby dzieci miały tutaj różne [atrakcje, udogodnienia – przyp. autorów] (...) Starosta musi być osobą taką, która widzi problemy i potrzeby tych dzieci i on to robi rewelacyjnie. On po prostu stara się, on nigdy nie mówi nie, są chociażby organizowane Bale Starosty na rzecz dzieci Ośrodka. (...) (R39, G, IS)

Przyczyny dyssatysfakcji

Jak wspomniano, w zebranych opiniach rodziców dominuje stanowisko krytyczne w zakresie oceny wsparcia oferowanego przez urzędy, instytucje publiczne rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi. Oto kilka przykładów takich gorzkich wypowiedzi:

Co ja mam powiedzieć? Radzę sobie sama. Mój X. spotkał się w sobotę z Kamilem Bednarkiem, załatwiłam to sama. Spełniam jego marzenia. Robię to sama, bez pomocy instytucji, one są mi niepotrzebne, bo są bezużyteczne. Nie dały mi nic przez te szesnaście lat (...). (R39, G, IS)

(...) Wsparcie państwa jest takie minimalne. Ja mówię, czuję się osobą taką zapomnianą przez państwo. Myślę, że wyrażam tutaj opinie większości rodziców, bo w kontaktach takich między sobą, jeżeli poruszamy te tematy, to raczej każdy ma podobne zdanie. (...) (R33, SP, IGS)

Nic mi nie przychodzi takiego do głowy, z czego byłabym zadowolona. W tej dziedzinie nic nie działa, tak jak powinno działać. (...) (R33, SP, IGS)

Podawane przez respondentów źródła tak negatywnych ocen wsparcia oferowanego przez państwo i samorządy przedstawiono poniżej. Podzielono je na: deficyty w systemie pomocy (tj. brakujące, niewystarczające wsparcie ze strony urzędów, instytucji pomocowych; błędy, niedociągnięcia w systemie pomocy; rozwiązania formalne uniemożliwiające rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi uzyskanie wsparcia/takie które sprawiają, że w mocy prawa się im ono nie należy) oraz bariery w korzystaniu z przysługującego wsparcia (przeszkody w sprawnym, łatwym, wygodnym uzyskiwaniu pomocy formalnie należącej się respondentowi). Warto przy tym dodać, iż część krytycznych opinii badanych jest nieuprawniona, gdyż wynika z ich nieznajomości bieżącej legislacji regulującej ten system.

Deficyty w systemie pomocy

- Nieadekwatne do potrzeb beneficjentów wsparcie finansowe, rzeczowe oferowane przez urzędy, instytucje publiczne

(...) Te zasiłki pielęgnacyjne, które się pozyskuje z tych instytucji, są też żenująco niskie. Moje dziecko korzysta z takiego zasiłku rehabilitacyjnego. To jest 153 zł i jest to stały zasiłek. Za godzinę rehabilitacji płaci się 100 zł tak minimum, bo to zależy od metody. Raz w miesiącu z dzieckiem się jeździ? To jest absurd. Te świadczenia pielęgnacyjno-rehabilitacyjne ma się raz na miesiąc. Powinno to starczać na różne dodatki. Leki, które dziecko dostaje, wspomagacze i wizyty, to jest ułamek tej kwoty. Te środki powinny być dużo większe, żeby po części rodziców odciążyć. (...) (R54, SP, IGS)

To była soczewka protetyczna, gdzie dostałam tylko 250 zł, a soczewka kosztowała 2500 zł. Ta soczewka to główna ochrona wzroku córki przed ślepotą. (...) (R67, SP, WS)

- Wygórowane, nieprzystające do realiów kryteria formalne przyznawania pomocy finansowej, rzeczowej

(...) Nie dostałam dofinansowania, kiedy miałam niski dochód, i tak przekroczyłam kryteria dochodowe i nie zmieściłam się w nich. Trzeba naprawdę nie mieć żadnego dochodu, by z tego skorzystać. (R77, SP, IGS)

Głównie to [jesteśmy niezadowoleni – przyp. autorów] w kwestii wsparcia finansowego. Jak chciałam jechać z synem na turnusy, albo jak chcieliśmy zakupić sprzęt specjalistyczny, to za każdym razem dostawaliśmy negatywne odpowiedzi. Najpierw z PFRONu, potem z PCPR otrzymaliśmy informacje, że nam się ta pomoc nie należy, bo syn się nie kwalifikuje, ze względu na to, że widzi, słyszy, mówi, czyli nie jest tak bardzo źle i my nie jesteśmy tak bardzo ubodzy. (R79, SP, AS)

- Nieprzyznawanie świadczeń, gdy ubiegający się o nie nieznacznie przekroczy przewidziany w przepisach limit dochodów, nie uwzględnianie w takich okolicznościach jego indywidualnej sytuacji życiowej

(...) Pomocy nie otrzymuję z pomocy społecznej, bo się nie kwalifikuję, bo przekraczam 52 gr. Jedynie biorę zasiłek, który mi się należy. (...) (R19, G, IL)

Niezadowolona jestem z tego, że są kryteria, bo przekroczysz trochę np. 100 zł, 10 zł czy 20 zł, to ze względu na to zabierają wszystko. Ja mam dwoje dzieci i pisałam, że mam ciężką sytuacje i mi odpisali, że takie jest prawo. Złe prawo jest. Powinni nie robić żadnych kryteriów. Z mojego punktu widzenia tak to powinno wyglądać. (R12, G, IGS)

- Problemy z transportem dzieci z niepełnosprawnościami do szkół, w tym zbyt niskie jego dofinansowanie lub brak transportu bądź jego dofinansowania, gdy dzieci uczą się w placówkach bardzo odległych od miejsca zamieszkania

Z tymi gminami jest różnie. Część pieniędzy za dowóz zwracają, ale to za mało. (R22, G, IGS)

Dowożę syna z zupełnie innej gminy. Dojeżdżamy codziennie 25 kilometrów do szkoły. Gmina mówi, że jest biedna i rzadko kiedy zwraca pieniądze za dojazd. Poświęciłam wszystko, żeby syn chodził do szkoły. Gmina w ogóle się nie sprawdza w takich sytuacjach. Mam zasiłek tylko dlatego, że nie pracuję, ponieważ muszę dowozić codziennie syna. (...) (R93, G, IGS)

(...) [Chciałabym – przyp. autorów] tylko, żeby moje dziecko mieszkające poza rejonem tej szkoły mogło być dowiezione, bądź bym mogła uzyskać dofinansowanie. (...) (R5, G, IGS)

- Zbyt niskie, rzadkie przyznawanie dofinansowania do turnusów rehabilitacyjnych

(...) Dużo dopłacać trzeba do tych turnusów rehabilitacyjnych. Powinno być większe dofinansowanie. (R43, SP, ILS)

Dostałam odmowę dofinansowania ze względu na to, że w tym roku moje dziecko miało już zagwarantowany turnus. Czyli szansę mają tylko ci, którzy jeszcze nie korzystali z ich pomocy. Na to powinni mieć środki. Bo dzieci bardzo potrzebują pomocy. Turnusy, które uczyłyby moje dziecko samodzielności i życia w społeczeństwie, są dla mnie nieosiągalne bez pomocy pieniężnej. (R70, SP, AS)

- Ograniczanie działań urzędów, instytucji publicznych do przyznawania pomocy finansowej, rzeczowej czyli do kwestii formalnych, nieoferowanie innego rodzaju wsparcia, szczególnie emocjonalnego, w tym niewykazywanie (dodatkowego) zainteresowania losem beneficjentów

Jeśli chodzi o gminę, to się w ogóle nie interesują rodzicami, którzy sami wychowują dzieci. W tej chwili ja zostałam sama. Nikt się nie interesuje, czy ja sobie daję radę. Nikt nie przyjeżdża i się nie interesuje. Powinno się poprawić zainteresowanie gminy tymi rodzicami, co są sami, tak ja teraz z dzieckiem. Sama teraz dbam o to, żeby moje dziecko miało. Jak mąż chorował, to się interesowali, a teraz jak zostałam sama, to nikt nic. (R15, G, IG)

Najgorsze jest to, że na przykład dziecku może dziać się krzywda i tak naprawdę nikt się tym nie interesuje. Bo oni wiedzą, że dziecko jest chore, ale nie wiedzą, jak jest w domu, tak naprawdę, bo nikt nie przyjedzie, nikt nie zobaczy. Nikt się nie zapyta, czy to dziecko ma wszystko, czy jest dobrze. Nauka czy książki, czy takie tam rzeczy, w ogóle. Oni wiedzą na tyle, że te dzieci są, ale już później nikt się tym nie interesuje. (R37, SP, AS)

- Nastawienie urzędów, instytucji publicznych na wspieranie rodzin w sposób doraźny, chwilowy, nieregularny, a nie ciągły, systematyczny

(...) Nie jestem z nich [urzędów, instytucji – przyp. autorów] zadowolona, ponieważ oni ograniczają się do pomocy doraźnej, jak jakieś turnusy, a nie regularnej. (R77, SP,IGS)

W tym roku składając wniosek o dofinansowanie do PCPRu zostaliśmy zdyskwalifikowani, bo byliśmy rok temu. (...) Teraz na pierwsze miejsce wskoczyły dzieci, które nigdy nie były dofinansowane, a reszta spadła niżej na liście oczekujących. (R70, SP, AS)

- Fragmentaryczność wsparcia, brak kompleksowego podejścia do rozwiązywania konkretnych problemów

Próbowaliśmy zniwelować bariery architektoniczne w mieszkaniu. Wówczas dostaliśmy dofinansowanie do okna, które jest szersze zdecydowanie, żeby ten wózek spokojnie wjechał i okna są takie jakieś odporniejsze na włamanie. Natomiast nie załapaliśmy się na dopasowanie łazienki, podjazd robiliśmy we własnym zakresie. Okna spółdzielnia wykonała, a PFRON sfinansował. (R32, G, IGS)

- Niesprawiedliwy podział środków pomocy społecznej, tj. koncentrowanie się na wsparciu osób nieporadnych życiowo, ignorowanie potrzeb rodziców dzieci niepełnosprawnych, szczególnie tych którzy pracują, próbują brać życie we własne ręce

Oni nie wiedzą, komu pomóc. Pomagają tym, co wydają te pieniądze na alkohol. Dla tych co się starają o siebie, co ogarniają swoje życie, nie ma pomocy w opiece społecznej. (...) (R57, SP, IS)

(...) Do opieki społecznej nie chodzę, bo ona pomaga osobom, które w ogóle nie mają dochodu. Choć dla mnie to jest bzdura, bo na pierwszym miejscu są narkomani, alkoholicy, osoby w ciężkiej sytuacji materialnej, a gdzieś na końcu były samotnie wychowujące matki. (R48, G, IS)

- Przydzielanie świadczeń przez urzędy, instytucje publiczne, a następnie konieczność ich zwracania przez beneficjentów

(...) Raz w życiu próbowałam z pomocy społecznej korzystać, wystąpiliśmy o rodzinne, a potem musieliśmy wszystkie te pieniądze zwrócić, bo się okazało, że to jest nienależycie pobrane świadczenie i od tamtej pory nie korzystam z tych instytucji, bo uważam, że wtedy mnie skrzywdzono. Oni robią łaskę, że płacą. Nie pobieram żadnych świadczeń, chociaż mi się należą. (R17, SP, IGS)

- Wprowadzanie niekorzystnych dla rodziców z dziećmi niepełnosprawnymi zmian legislacyjnych w zakresie przyznawanego wsparcia, np. odbieranie wcześniej obowiązujących przywilejów

(...) Przez pewien czas były takie fajne środki pefronoskie, dofinansowujące pewne działania podjęte w stosunku do osób niepełnosprawnych i to było fajne, bo człowiek mógł sobie w jakiś sposób doposażyć, że tak powiem, ten warsztat pracy dziecka, czy np. jakieś specjalistyczne oprogramowanie, czy dofinansowanie komputera, dofinansowanie samochodu (bo ja w tej chwili korzystam z samochodu, bo w komunikacji miejskiej przez problemy ze wzrokiem mojego dziecka są trudności). Nie wszystkich stać jest, żeby kupić sobie samochód i dowozić dziecko do szkoły. Ta pomoc z PFRONu mi się podobała. (...) (R33, SP, IGS)

(...) Teraz po tych protestach matek dzieci niepełnosprawnych coś nam tam podnieśli, ale ma to być tylko do 18 roku życia, a później ma to być do 800 zł zmniejszone, ale nie wiem czy to prawda. Kiepsko to wygląda. Tamto było bardzo rozdmuchane, a te obniżki to potem cichaczem są robione. Nie wiadomo, co będzie dalej. (...) (R87, SP, I)

- Brak organizowania przez urzędy, instytucje publiczne pomocy w postaci zapewnienia osób, które w miarę potrzeb rodziców mogłyby ich odciążać w codziennej opiece nad dziećmi niepełnosprawnymi

(...) Kiedyś byłam w opiece społecznej z pytaniem, czy byłaby możliwość, żeby ktoś raz w tygodniu przychodził i pomógł mi w przypadku, kiedy ja muszę załatwić jakieś sprawy. Otrzymałam negatywną odpowiedź, że takiego wsparcia nie otrzymam. (...) (R79, SP, AS)

(...) W innych krajach jest tak, że przychodzą asystenci, którzy przypilnują dziecko, żeby rodzice mogli na przykład gdzieś wyjść razem. U nas takich rzeczy nie ma. Można tylko pomarzyć. (R90, G, I)

- Brak ośrodków (np. oświaty, kultury), które mogłyby zaopiekować się niepełnosprawnymi dziećmi po zakończeniu przez nich edukacji szkolnej, w czasie przerwy wakacyjnej, po zajęciach w szkole

(...) Po tej szkole specjalnej, dzieci nie mają innej szkoły w mieście X. Dzieci muszą wyjeżdżać, Bóg wie gdzie. Prezydent stwierdził, że oni nie widzą powodu, żeby coś takiego zrobić. (...) Moje dziecko w czerwcu kończy szkołę i praktycznie nie ma, gdzie iść dalej. (...) (R19, G, IL)

Brakuje oferty wakacyjnej, muszę się wtedy starać na własną rękę. Miasto niczego nie organizuje dla takich dzieci. Powinni zagospodarować czas dla takich dzieci w czasie wolnym. (...) (R77, SP, IGS)

- Niedobór placówek, które zajmują się osobami niepełnosprawnymi po śmierci rodziców, opiekunów

(...) Dopóki my z mężem żyjemy, to jest wszystko O.K. No ale pytanie: „Co potem?" To jest chyba pytanie, które wszystkich rodziców gnębi. Pomoc socjalna działa najgorzej. Powinno być więcej ośrodków. Jak córka skończy szkołę, to później też będzie musiała gdzieś dojeżdżać. To jest na jakiś czas, a potem nie wiadomo. Powstają takie ośrodki, gdzie tego typu osoby są umieszczane, jak rodziców braknie. Jest ich bardzo mało w Polsce. (...) (R90, G, I)

- Przywiązywanie przez urzędy i instytucje publiczne zbyt małej wagi do likwidacji barier architektonicznych dla osób niepełnosprawnych, brak pomocy w rozwiązywaniu problemów lokalowych

Bulwersuje mnie jedna rzecz. (...) Jeżeli są punkty NFZ i widzę kobietę z wózkiem, która chce coś załatwić i nie może wejść do środka (...), bo są schody, schody, schody. Nie ma nic, żadnego wjazdu. Taka pani stoi przez 15 minut, aż ktoś jej przypilnuje dziecka na wózku, czy pomoże wnieść na górę, pomagają ludzie, którzy przechodzą. Tak jakby było napisane „ludziom niepełnosprawnym, dziękujemy". Często się to zdarza. Jesteśmy niezadowoleni z tego, że miejsca publiczne nie są przystosowane dla osób niepełnosprawnych, a powinny. Coraz więcej jest ludzi niepełnosprawnych. (R21, SP, IL)

(...) Miasto nie jest przystosowane dla takich dzieci jak moje, które jest słabowidzące, chodniki są za wąskie. Nie ma dobrej sygnalizacji. Poprawić bezpieczeństwo. (...) (R68, SP, W)

Tylko warunki mieszkalne mogłyby ulec poprawie, bo mam pokój z kuchnią. Chciałbym żeby burmistrz przyznał nam większe mieszkanie, bo teraz nie ma miejsca dla chorych dzieci (...). Chcielibyśmy, żeby dziewczynka nie musiała mieszkać z chłopcami. Dzieci dorastają i się krępują. (...) Poza tym problem jest z łazienką, ponieważ jest mała. (R84, G, IGS)

- Niska jakość wsparcia oferowanego przez urzędy, instytucje publiczne

Korzystałam z turnusów rehabilitacyjnych trzy razy. Ta pomoc nie jest tak do końca przemyślana i nie jest na tyle skuteczna, żeby to rzeczywiście wspierało tak mocno rozwój dziecka. Jakość tych usług powinna się zmienić. Bardziej powinna być skierowana na dzieci z konkretnym problemem. Oferta powinna się powiększyć. Te turnusy rehabilitacyjne nie do końca spełniają swoją rolę. Na pewno to pomaga rodzinie zmienić środowisko, wpływa na całą rodzinę. Nie jest to typowy turnus

rehabilitacyjny, który pomoże w jakimś stopniu usprawnić dziecko. Za słaba jest ta rehabilitacja. Potrzeba takich prawdziwych turnusów rehabilitacyjnych, gdzie dziecko byłoby usprawniane szeroko (zarówno fizycznie, jak i pedagogicznie). (...) (R54, SP, IGS)

To są niestety, źle funkcjonujące te placówki psychologiczne - poradnie psychologiczne okresu dziecięcego, bo nie otrzymaliśmy diagnozy przez bardzo długi czas i szukaliśmy różnych porad, różnych specjalistów i między innymi w poradniach psychologicznych. Konkretna diagnoza padła dopiero w jednej placówce gdzieś na krańcu Łodzi. (...) Kiepscy specjaliści w tych placówkach. (R3, SP, IG)

- Brak uprawnień emerytalnych dla rodziców, którzy zwolnili się z pracy w celu opieki nad swoimi niepełnosprawnymi dziećmi

(...) Dodatkowo jeszcze [jestem niezadowolona – przyp. autorów] z racji tego, że muszę opiekować się synem, zwolniłam się z pracy, więc nie mam szansy na emeryturę. (R79, SP, AS)

- Brak możliwości wzięcia przez pracującego rodzica na dziecko z niepełnosprawnością płatnego zwolnienia lekarskiego trwającego powyżej 14 dni w roku kalendarzowym

Jeśli chodzi o państwo, to mam bardzo duże zastrzeżenia. Rodzice dzieci niepełnosprawnych nie są w ogóle brani pod uwagę jako rodziny, które potrzebują pomocy. Podam przykład taki. Pracuję, mam dziecko niepełnosprawne, w momencie kiedy moje dziecko skończyło 14 lat, ja nie mogę otrzymać na moje dziecko zwolnienia lekarskiego, mimo że jest to dziecko, które potrzebuje opieki 24 godziny na dobę i często choruje. (...) (R33, SP, IGS)

Bariery w korzystaniu z przysługującego wsparcia

- Utrudniająca ubieganie się o wsparcie nieprzyjemna atmosfera panująca w urzędach, instytucjach pomocowych wynikająca m.in. z: niezrozumienia, a nawet znieczulicy wobec problemów i potrzeb osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin przez pełnosprawne osoby, nierównowaga relacji pomiędzy ubiegającym się o pomoc a przyznającym je

Idąc do MOPSu jeden pracownik jest taki, że pomoże, a drugi taki że nie pomoże. Niektórzy się śmieją z niepełnosprawności. Głupie pytania zadają. (...) Powinno poprawić się zrozumienie człowieka z człowiekiem. Nie ma tego zrozumienia i nie będzie, bo oni uważają, że są wyżej niż my. Oni uważają, że oni pomagają, a my prosimy o pomoc. Dopóki nie będzie zrozumienia, to ludziom niepełnosprawnym nigdy nie będzie dobrze, tym bardziej, że ja pracuje przy ludziach niepełnosprawnych i widzę, jak są traktowani. (R19, G, IL)

Pomijając nauczycieli, to wszędzie człowiek czuje się gorszy, jak człowiek drugiej kategorii chwilami. Rozmawiają z nami przez pryzmat tego dziecka, czyli jak dziecko takie, to rodzic pewnie też ma coś z głową. Czuje się wtedy jak człowiek drugiej kategorii i myślę, czy jest coś normalnego w urzędach czy innych instytucjach. (R52, G, IS)

[W urzędzie gminy – przyp. autorów] daje się odczuć coś takiego: Pani ma dwoje [niepełnosprawnych dzieci – przyp. autorów]? Decydowała się Pani? To jest takie niemiłe. Ja jestem na umyśle zdrowa, ale to jest takie krzywdzące. Odnosi się to również do urzędników OPS i PCPR. (R38, SP, AS)

Jeśli chodzi o dofinansowania, to w tym mieście w ogóle nic nie działa. Jeśli chodzi o pomoc z PCPR, człowiek wchodząc tam, odzywając się, od razu jest atakowany, tak jakby osoby, które tam pracują, pracowały tam za karę. Stamtąd dofinansowanie dostałam tylko na komputer. Kiedyś próbowałam na turnus, jak była mniejsza, ale raz drugi, trzeci i zawsze było mówione, że nie ma na to pieniędzy,

a poza tym mówili mi „czego ja wymagam, skoro ona dobrze wygląda", więc ich zdaniem skoro dobrze wygląda, to niepotrzebna jest jej pomoc. (...) (R52, G, IS)

- Brak dostępu do przejrzystej informacji nt. dostępnych form, źródeł wsparcia, sposobów ubiegania się o nie dla beneficjentów pomocy

Wcześniej mąż pracował w kopalni i nie miałam żadnych świadczeń. Nikt mnie nie uświadomił, gdzie i jaką pomoc mogę dostać. Dopiero po dwóch latach dostałam zasiłek stały, ale ta informacja była przypadkiem. (R94, SP, IS)

(...) Radzę sobie sama i przypadkiem dowiedziałam się, że można było skorzystać z refundacji biletu, ale nikt mi tego nie powiedział. (...) (R75, SP, AS)

(...) Gorzej jest z PFRONem, bo od nich nie ma informacji odnośnie możliwości wsparcia. (...) (R81, SP, AS)

- Wprowadzanie w błąd petentów przez pracowników urzędów, instytucji publicznych odnośnie przysługującej im pomocy

(...) Nie zawsze było to, co tam mówią [nt. pomocy oferowanej przez PCPR – przyp. autorów] zgodne z przepisami. Rodzice nie są tak głupi i sprawdzają później, a potem i tak to jest odwracane. (...) (R52, G, IS)

- Rozrośnięta biurokracja w procesie ubiegania się o wsparcie, dużo formalności, trudnej do wypełnienia i zgromadzenia dokumentacji

(...) Myślę, że jest za dużo biurokracji. Nawet jak któraś matka chce wystąpić o świadczenie pielęgnacyjne to nie dość, że musi złożyć wszystkie świadectwa pracy, to jeszcze, jeśli pracowała gdzieś prywatnie, okresy potwierdzić przez ZUS. Za dużo tego. To co te matki [strajkujące w Sejmie RP – przyp. autorów] wywalczyły, to jest kropla w morzu. Powinno się dużo poprawić. Załatwienie w urzędzie jakiejś sprawy, to jest duże wyrzeczenie dla rodzica, bo on musi z kimś to dziecko zostawić. (...) Często jest tak, że rodzina się rozpada. Mąż nie daje rady i zostawia taką kobietę. Gdzie ona jeszcze ma chodzić po urzędach i w kolejkach stać? To jest straszne. To powinno się zmienić. (R17, SP, IGS)

(...) Jest biurokracja w PCPRze, w MOPSie. To mogłoby się zmienić. Trzeba wypełnić tony papierów, umów, dokumentów do urzędu skarbowego. Wszystko trzeba sobie samemu załatwić, nie ma znikąd pomocy. (R88, G, IS)

Kwestie formalne. Ostatnio wypełniałam wniosek i jakiś krzyżyk nie pasował i wiadomo kolejne chodzenie. Te wnioski są bardzo skomplikowane, także trzeba wiedzieć, co napisać, żeby dostać. (...) (R22, G, IGS)

- Skomplikowane, długotrwałe, nielogiczne procedury ubiegania się o przysługujące rodzinom wsparcie

Chciałam kiedyś dowiedzieć się odnośnie parkowania na tych kopertach, bo według przepisów drogowych spełniam te kryteria. (...) Moje odczucie jest takie, że człowiek jak pójdzie do danej instytucji po pomoc, to oni tak namącą, że człowiek przestanie się starać o pomoc, zabierają taką chęć, motywacje przez takie traktowanie. Skoro nie ma pieniędzy to proszę się dowiadywać, ale skoro jest takie orzeczenie, to musi pani podejść do komisji, ale to orzeczenie może się zmienić, więc to jest ryzykowne. I tak zakończyła się moja sprawa o staranie się o darmowe miejsce parkingowe. Mam orzeczenie do 2019 roku, czyli jak będzie miało 16 lat. W tym orzeczeniu jest punkt spełniający przesłankę o ruchu drogowym, a pani powiedziała mi, że musi być następna komisja, bo obecne

orzeczenie jest niewystarczające. Dla mnie jest to absurd, ponieważ dziecko ma taką, a nie inną wadę i nic się nie zmieni do końca życia, orzeczenie jest ważne, więc jak mam je zmienić? Podczas następnej komisji z jakiś przyczyn mam zmienić jakiś punkt w orzeczeniu, przez co mogę stracić zasiłek pielęgnacyjny czy inne wsparcie. Generalnie ta Pani tak mi to wytłumaczyła, że ja sobie to po prostu odpuściłam. (R51, G, IS)

- Nierówny dostęp do formalnie przysługującej pomocy ze względu na priorytetowe traktowanie przez pracowników urzędów, instytucji publicznych swoich znajomych w procesie ubiegania się o nią

Chciałam córkę wysłać do sanatorium w starostwie i okazało się, że już nie ma miejsc, bo za późno mnie pani poinformowała. Także no jedni jadą, a drudzy nie jadą. Czy jedni dostają, a drudzy nie dostają. To zależy, kto ma jakie plecy. Tak mówią. (R28, G, ILS)

(...) To jest raczej centrum dezinformacji, nikt nie pomaga. Nikt tutaj nie informuje, co się dzieje, rzeczy dzieją się pod stołem, nie informuje się wszystkich tylko znajomych. (...) (R75, SP, AS)

- Brak, niewystarczająca komunikacja, koordynacja działań pomiędzy różnymi urzędami, instytucjami (także spoza systemu wsparcia) w procesie organizowania, przyznawania pomocy rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi

Najgorzej wypada współpraca między tymi wszystkimi instytucjami oraz kwestie związane z dokumentacją źle działają. Miałam kiedyś taką sytuację, że potrzebowałam dokumentu do opieki społecznej, natomiast takich dokumentów Urząd Skarbowy już nie wydawał, ponieważ przepisy uległy zmianie i owego zaświadczenia nie mogli mi wydać, a opieka go potrzebowała. Więc dobrze by było, aby ta współpraca była zintegrowana między instytucjami, bo musiałam jeździć i załatwiać tę sprawę kilka razy. (...) (R79, SP, AS)

- Brak reakcji bądź reagowanie z opóźnieniem przez urzędy, instytucje publiczne na zgłaszane problemy, zapotrzebowanie pomocy

(...) Podam przykład MOPSu. Zgłosiłam do nich fakt, że mój już były mąż jest alkoholikiem i się znęca nad synem i córką. MOPS nie zareagował. Dopiero jak pobił córkę tak, że wylądowała na chirurgii, to MOPS otworzył oczy i powiedział, że przecież oni wiedzieli. Wiedzieli, ale nic nie zrobili, więc ta instytucja już dla mnie nie jest wiarygodna. Wiedzieli, że jest w domu źle, bo chodziłam, prosiłam, żeby pomogli. Musiało dojść do tragedii, żeby coś zaczęło się dziać. (R16, G, IL)

- Konieczność długotrwałego wyczekiwania na okres, w którym urzędy, instytucje pomocowe dysponują środkami finansowymi na dany cel, szybkie wyczerpywanie się puli środków przewidzianych na dany cel, konieczność wyczekiwania na ich dostępność

PFRON ma pieniądze raz w roku i w jednym miesiącu. Ja czekam w tym momencie na wózek od stycznia. Dla mnie to jest śmieszne. Może w czerwcu będzie. Jak mają pieniądze w kwietniu, to potem za rok dopiero będą następne, jak to rozdysponują. Zamiast to podzielić jakoś sensownie, żeby w każdym miesiącu ktoś coś od nich dostał, to nie. Najlepiej złożyć w styczniu i wtedy może w czerwcu będą pieniądze. (…) (R73, SP, IS)

Kiedyś zaczerpnęłam opinii w tym powiatowym, czy o jakieś dofinansowanie mogłabym się ubiegać, np. na zakup komputera. Pani powiedziała, że na razie nie wiadomo, czy środki w ogóle będą, proszę dzwonić później. Więc zrezygnowałam, odpuściłam. (...) (R86, SP, IGS)

- Niekorzystne dla rodziców zasady zwrotu kosztów, dofinansowania zakupu różnych rzeczy potrzebnych niepełnosprawnym dzieciom, np. sprzętu rehabilitacyjnego, ortopedycznego

Myślę, że forma i sposób dofinansowania do butów powinna wyglądać inaczej. Otrzymamy dofinansowanie, ale dopiero po zakupieniu tych butów, co jest dla nas trudne. Czasami musimy czekać kilka miesięcy na te pieniądze, a dziecko buty musi mieć od razu. Przysługuje nam dofinansowanie raz na rok, ponieważ dziecko rośnie, a buty stają się szybko za małe. (R78, SP, IS)

Chciałem kupić laptop dla dzieci z pomocą Centrum Pomocy Rodzinie. Na rozwój dziecka. I okazało się, że musiałbym najpierw sam kupić laptopa. (...) (R84, G, IGS)

(...) Raz poszłam do Pefronu za namową koleżanek, kiedy syn miał 14 lat i dostałam dofinansowania na 70% na książki i gry za 200 zł. Miałam z tego powodu mnóstwo formalnych kłopotów. Zamówiłam w hurtowni książeczki i gry i poprosiłam, żeby mi to odłożono i poczekano, aż dostanę pieniążki. Pieniądze dostałam po 3 miesiącach, a hurtownia mogła trzymać dla mnie towar do miesiąca, potem sprzedała go. Zniechęciłam się wówczas. (R80, G, AS)

- Długie terminy oczekiwania do specjalistów, np. logopedy, psychologa

Przydałby się lepszy dostęp do bezpłatnych specjalistów np. logopedy, gdzie obecnie czeka się miesiącami. Dostać się do placówek typu PCPR lub innych od zaraz jest ciężko, a to dziecko musi być teraz, zaraz, non stop rehabilitowana przez logopedę czy psychologa. Lepiej nie rozmawiać o terminach, bo to jest śmiech na sali. (...) (R51, G, IS)

Propozycje rodziców dzieci niepełnosprawnych w zakresie rozwiązań i zmian w systemie pomocy oferowanej przez urzędy, instytucje publiczne służące poprawie efektywności wsparcia doświadczanego przez inne rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi w podobnej sytuacji życiowej

O ile powyższa lista barier i deficytów w systemie pomocy oferowanej przez państwo i samorządy jest bardzo długa, podobnie jak ogólne postulaty jego udoskonalenia (np. w zakresie poprawy jakości obsługi klientów petentów, opracowania bardziej przychylnych kryteriów przyznawania pomocy rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi, zmian legislacyjnych służących usprawnieniom w sposobie dofinansowania, zwrotu kosztów za zakup sprzętu ortopedycznego, rehabilitacyjnego, zwiększenia liczby placówek, w których dzieci po zakończeniu edukacji szkolnej, śmierci opiekunów mogły spędzać czas, mieszkać) to znamienne jest, że respondenci wyraźnie rzadziej werbalizują szczegółowe pomysły na jego poprawę. Zarówno przedstawione przyczyny niezadowalania, jak i poniższe propozycje rodziców dotyczące konkretnych rozwiązań służących poprawie efektywności wsparcia doświadczanego przez inne rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi świadczą o dużych potrzebach badanych w zakresie zmian w systemie pomocy państwa i samorządów. Gros z nich wymaga usprawnień systemowych (np. zmian legislacyjnych w prawie krajowym), podczas gdy do udoskonalenia pozostałych wystarczy wprowadzenie zmian na poziomie poszczególnych urzędów, instytucji publicznych (np. w systemach ich zarządzania, jakości obsługi klientów).

- Zorganizowanie odciążającej rodziców opieki nad ich niepełnosprawnymi dziećmi, np. tworzenie miejsc, w których istniałaby możliwość pozostawienia dzieci pod fachową, nieprzypadkową opieką na kilka godzin w celu regeneracji sił przez rodziców, załatwienia podstawowych spraw (np. urzędowych, zakupów), kierowanie przez urzędy, instytucje publiczne osób asystujących dzieciom w ich domach po zajęciach szkolnych

(...) [Potrzebowałabym pomocy – przyp. autorów] takiej, żeby zapewnić takiemu dziecku człowieka, który na przykład przyszedłby, gdy on skończy tę szkołę i powiedział: „Wie Pani co - pójdę

z nim na spacer, albo usiądę z nim, porysuję, ułożymy coś, albo usiądę z nim i pooglądam strony w Internecie, albo zabiorę go na przykład". Żeby skierować, użyję fachowego określenia, jakiegoś takiego asystenta do takiego młodego człowieka, który spędziłby z nim przykładowo te dwie godziny i powiedział tak: „Niech sobie Pani odpocznie, a ja zajmę się tym dzieckiem, zrobię dla niego to, co najlepsze, powtórzę z nim te litery, które Pani robi. Chociażby pójdę z nim na spacer, albo zabiorę go na ten basen, albo siądę i porozmawiam z nim i zapytam się go (...), czym się interesuje". Tego bym oczekiwała, takiej osoby, która by przyszła, która byłaby miła i poświęciłaby czas mojemu dziecku i żeby nie robiła tego na siłę. Kogoś, kto po prostu poświęci mu czas, tak jak robię to ja i moja rodzina. (R39, G, IS)

(...) Na pewno jakby były jakieś takie świetlice albo jakieś ośrodki kultury, gdzie by można było dziecko zostawić na dwie godziny, to dla niego by była super sprawa. Jakieś zajęcia muzyczne, bo syn uwielbia chodzić do filharmonii. Jakby był ktoś taki, kto by mógł z nim pojechać na koncert, to to by było duże wsparcie dla rodziny. (...) Jakiś dom kultury by się przydał, gdzie można by dziecko zostawić na trochę i jakieś sprawy załatwić. (R10, SP, IGL)

(...) Opieka to jest moje marzenie, nie mówię, że regularnie, ale raz na jakiś czas, bo my jesteśmy sami, nie mamy innych dzieci tylko ją. Nie ma kto nam pomóc i gdy chcemy gdzieś jechać, to zawozimy ją do mojego brata, ale przydałaby się jakaś pomoc z zewnątrz, żeby jakaś osoba, która ma pojęcie, jak się zająć takim dzieckiem, przyjechała i pobyła przez te dwie, trzy godziny. To jest moje marzenie, bo w kinie to ja nie pamiętam, kiedy ostatnio byłam. (R23, G, A)

- Tworzenie miejsc (np. świetlic, domów kultury), w których niepełnosprawne dzieci po szkole mogłoby spędzać czas z rówieśnikami, mogłoby się uspołeczniać

Potrzebne są świetlice organizujące spotkania, gdzie dziecko mogłoby przebywać wśród rówieśników i uczyć się spędzać z nimi czas. (R59, SP, AS)

(...) Ja próbowałam o takie wsparcie dla Klaudii, żeby ona miała kontakt np. z rówieśnikami, żeby była jakaś taka świetlica środowiskowa. Dawałaby ona możliwość dla mojej córki, żeby mogła tam wyskoczyć i posiedzieć z innymi rówieśnikami. Niestety tego dla niej nie ma. (...) Chciałabym, żeby moja córka jakoś w tym społeczeństwie żyła, a w zasadzie jest wykluczona. (...) (R11, G, IGS)

(...) Nie ma jakiegoś domu, zajęć, gdzie te dzieci mogłyby spędzać wspólnie czas po szkole. Ja przychodzę z pracy do domu i zachęcam ją do wychodzenia, tym dzieciom nie chce się. Wyjście na spacer, czy coś to jest zmuszanie. W domu kultury gdyby były jakieś zajęcia dla dzieci niepełnosprawnych. (...) (R88, G, IS)

- Poprawa wsparcia informacyjnego, np. wykorzystanie jako kanały informacji tych urzędów, instytucji, w których rodzice dzieci z niepełnosprawnościami standardowo otrzymują pomoc finansową, rzeczową, nt. różnych innych dostępnych w gminie, powiecie, województwie form wsparcia, czy wydawanie szeroko dystrybuowanego poradnika i/lub otwarcie punktu, centrum udzielającego takim rodzinom kompleksowej informacji nt. pomocy dostępnej w ich najbliższej okolicy (oferowanej przez różnorodne podmioty, nie tylko urzędy czy instytucje publiczne)

Każde dziecko z niepełnosprawnością pobiera zasiłek pielęgnacyjny, nie mówię już o świadczeniach na rodziców, więc tą drogą może jakieś informacje, czego my możemy oczekiwać, jakiej pomocy, bo może to wynikać z tego, że rodzice nie wiedzą, a pomoc może jest gdzieś do wzięcia, nie mówię materialna, ale w formie może jakiegoś spędzania czasu, czy jakieś warsztaty, bo myślę, że rodzice, ci przynajmniej co się angażują, którzy nie są tacy zacofani, to z takich dydaktycznych zajęć czy

warsztatów chętnie by skorzystali. Być może samorządy, OPSy, PCPRy taką pomocą dysponują, ale ja o tym nie wiem. (R9, SP, IGS)

(...) Przydałoby się jakieś centrum informacyjne, bo człowiek (w szczególności na początku) nie wie, gdzie ma się zwrócić. (...) (R54, SP, IGS)

(...) Miałam kiedyś kontakt z takim informatorem odnośnie osób niepełnosprawnych tutaj na terenie naszego powiatu. (...) Myślę, że to powinno być bardziej dostępne i rozłożone w wielu miejscach. (...) Powinno to być bardziej dostępne. (...) (R54, SP, IGS)

- Organizowanie wyjazdów, wypoczynku (np. w ramach turnusów rehabilitacyjnych) dla dzieci niepełnosprawnych wraz z obojgiem rodziców, służących integracji rodziny, wspólnej regeneracji sił

(...) Wiadomo, że dobrze byłoby, żeby rodzina na przykład wspólnie mogła wyjechać na wczasy, nad morze czy gdzieś, a nie tylko same dziecko czy mama z dzieckiem, żeby te relacje były inaczej budowane, a na to po prostu człowieka nie stać. (...) (R40, G, IGS)

- Wprowadzenie zmian legislacyjnych uprawniających wszystkich ubezpieczonych rodziców dzieci niepełnosprawnych w wieku pow. 14 lat do płatnych, długotrwałych zwolnień lekarskich (tj. trwających znacznie pow. 14 dni w roku kalendarzowym) na tych podopiecznych, bądź stwarzających taką możliwość w zależności od rodzaju niepełnosprawności dziecka, jego stanu zdrowia

(...) Uważam, że pewne przepisy w stosunku do naszych dzieci powinny ulec zmianie. Po pierwsze, przepis opieki nad dzieckiem do 14 roku życia, albo potraktowane to indywidualnie dla każdego przypadku, bo nie mówię, że trzeba generalizować. Powinno być uzależnione od rodzaju niepełnosprawności i rozpatrywane pod kątem tego, czy ten rodzic faktycznie może sobie poradzić, czy trzeba pomóc mu i jak gdyby otoczyć go dodatkową opieką, chociażby tą wymagającą opieki medycznej. (...) (R33, SP, IGS)

3. Wsparcie ze strony stowarzyszeń, fundacji oraz parafii/wspólnot religijnych

dr Elżbieta Korzeniowska
dr Krzysztof Puchalski
mgr Alicja Petrykowska

Oprócz szkół, urzędów państwowych (rządowych i samorządowych) rodzinom dzieci niepełnosprawnych udzielają pomocy również instytucje i wspólnoty religijne oraz organizacje obywatelskie, takie jak fundacje i stowarzyszenia (często o statusie organizacji pożytku publicznego). Na podstawie uzyskanych wyników badań należy wskazać, ze skala korzystania z ich wsparcia okazała się jednak relatywnie niewielka.

Wsparcie ze strony organizacji pozarządowych – fundacji i stowarzyszeń aktywnych w obszarze działań na rzecz osób niepełnosprawnych

Z jakiejkolwiek formy pomocy udzielanej przez fundacje i stowarzyszenia skorzystała niespełna co druga badana rodzina (48%). Nie są to dane precyzyjne, bo – jak pokazują wyniki badań – duża część respondentów nie potrafiła dokładnie określić, z czyjej pomocy korzysta oraz odróżnić fun-

dacji i stowarzyszeń od innych instytucji. Tylko co siódma dorosła osoba podaje nazwę organizacji pozarządowej (często niepełną i utrudniającą tym samym zidentyfikowanie podmiotu), z której wsparcia skorzystała jej rodzina. Spośród tych osób, które zadeklarowały że pomagały im fundacje lub stowarzyszenia i wymieniły ich nazwy 1/6 myli ten typ organizacji z innymi instytucjami, takimi jak m.in. PFRON, MOPS, poradnia psychologiczno-pedagogiczna, itp.

Wsparcie udzielane przez fundacje i stowarzyszenia – jak pokazują dane z wywiadów z rodzicami – przybierać może różną postać.

Pierwszy typ to wsparcie rzeczowe, udzielane niepełnosprawnemu dziecku – głównie nieodpłatnie – w formie różnego rodzaju terapii, świadczeń rehabilitacyjnych, pomocy psychologicznej lub pedagogicznej, zajęć rozwojowych, wyjazdów wakacyjnych.

Bo chodzimy też na dodatkowe terapie, bo należymy też do Stowarzyszenia Tacy Sami w Wieluniu i tam moja córka chodzi na cztery terapie. Chodzi do logopedy - raz w tygodniu, do pedagoga - raz w tygodniu, ma dwie godziny arteterapii i ma jeden dzień 45 min. zajęć na basenie. To są takie dodatkowe zajęcia, które po szkole zawsze realizujemy. (R40, G, IGS)

W fundacji Kolorowy Świat ma zapewnioną rehabilitację, terapię zajęciową, psychologa, logopedę oraz fizjoterapię ze względu na kręgosłup i to raz w tygodniu chodzimy na trzy godziny. Są to zajęcia dla dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, gdzie na cały rok ma zapewnioną pomoc. (R48, G, IS)

Należymy do Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i stamtąd mamy rehabilitację. Przychodzi rehabilitantka do domu. Córka ma w domu masaż i ćwiczenia. Żadnej innej rehabilitacji nie mamy. (R55, SP, IS)

Ze Stowarzyszenia Dzieci z Zespołem Downa chodzimy na basen, na zajęcia pozalekcyjne: hip-hop, taniec i inne. (R71, SP, IGS)

Udało nam się dotrzeć do Towarzystwa Pomocy Niepełnosprawnym (...) Tam znaleźliśmy turnusy organizowane. Dziecko wyjeżdżało z wolontariuszem. (...) To były dwutygodniowe turnusy. (W74, SP, IS)

Opisane wyżej formy pomocy potraktować też można jako typ wsparcia finansowego, bo znaczna część przywołanych usług dostępna jest nieodpłatnie dla korzystających z nich rodzin, co w istotny sposób odciąża ich budżety domowe. Fundacje i stowarzyszenia oferują także czasami odpłatne formy pomocy, ale dane uzyskane z wywiadów dowodzą, że korzysta z nich niewiele rodzin.

Kolejny typ wsparcia to bezpośrednio udzielana pomoc materialna, finansowa albo organizacja takiej formy pomocy. Polega to głównie na możliwości skorzystania z subkonta dla niepełnosprawnego dziecka w ramach 1% odpisu z PIT lub innego wsparcia celowego ze środków fundacji. Zdobywanie takich środków wymaga jednak zaangażowania ze strony rodziców poszukujących pomocy.

Ola ma również założone konto 1% w Warszawie i dzięki tym środkom możemy uczęszczać z córką na rehabilitacje prywatnie. Raz napisałam do Fundacji TVN o dofinansowanie na wózek i część środków przysłano nam. (R72, SP, IGS)

Kontaktowałam się z fundacją i ta fundacja udostępniła mi swoje subkonto i na to subkonto wpływały pieniążki. Pomogli mi bardzo (...) Dzięki temu moje dziecko ma swoją łazienkę i swój pokój. (R24, SP, IGS)

Turnusy specjalistyczne kosztują ok. 4 do 5 tysięcy, więc szukałam fundacji, która by mogła wspomóc finansowo. Tak się złożyło, że napisałam do jednej z nich i takową pomoc otrzymałam. Uważam, że

jak ktoś potrzebuje to znajdzie i jest dużo takich możliwości, a w internecie można znaleźć pomoc. (R81, SP, AS)

Dzięki temu zbieram 1% podatku. Otrzymaliśmy na konto fundacji pieniądze. Także znajomi z facebook'a pomagają finansowo. (R70, SP, AS)

Wsparcie informacyjne udzielane przez fundacje i stowarzyszenia to kolejny, trzeci typ pomocy. Zazwyczaj pojawia się ona przy okazji korzystania z innych możliwości oferowanych przez organizacje pożytku publicznego. Uczestnicząc z dziećmi w organizowanych przez fundacje zajęciach rodzice uzyskują informacje na temat sprzętu rehabilitacyjnego, metod pracy z własnym dzieckiem w domu, mogą też dopytać o interesujące ich sprawy, skonsultować swoje problemy z personelem, etc.
W ośrodku Navicula otrzymaliśmy skuteczną pomoc. Dostałam program jak uczyć się z moim dzieckiem w domu. To pomogło. Ale nic poza tym. (R58, SP, AS)

Ciągle się tam coś dzieje, dochodzą nowi terapeuci, można skorzystać, zawsze można porozmawiać z pedagogiem, z psychologiem. (R40, G, IGS)

Dużo jeździłam z synem do Warszawy do Fundacji SYNAPSIS. Teraz już podobno nie przyjmują i dużo na ich stronie się dowiedziałam. Takie były początki nasze. (R44, SP, AS)

Fundacja „Kolorowy Świat". Mogę uzyskać tam informacje na temat sprzętu. Terapeuci podpowiadają co i jak ja mogę robić z dzieckiem w domu. Od innych mam też informacje. (R72, SP, IGS)

Od stowarzyszenia mogę otrzymać również wsparcie, opiekę, zawsze można przyjechać pogadać z kimś. (R46, SP, IS)

Świadcząc wsparcie informacyjne fundacje i stowarzyszenia (istniejące już wcześniej lub założone przez aktywnych rodziców) stanowią też platformę dla rozwoju bezpośredniej komunikacji pomiędzy rodzicami niepełnosprawnych dzieci.
Mamy tu, w Działoszynie, zawiązane stowarzyszenie na pomoc osobom niepełnosprawnym. Wspólnie jako rodzice się spotykamy, wymieniamy się pewnymi doświadczeniami, dzieci mają kontakt bo organizujemy im Dzień Dziecka. (R86, I)

Wśród rodziców to jest taka grupa wsparcia, że swoim doświadczeniem czy jakimiś tam kontaktami się podzielą chętnie (R9, SP, IGS).

Kontakty interpersonalne z personelem fundacji i stowarzyszeń, a jeszcze bardziej z innymi rodzicami korzystającymi z ich pomocy, dostarczają nie tylko wsparcia informacyjnego ale też emocjonalnego. Osoby będące w podobnej sytuacji tworzą dla siebie swoistą grupę wsparcia.
Pomaga nam Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych. Syn ma tam zajęcia. (...) Także pomagają nam inni rodzice, udzielając rad i wsparcia emocjonalnego. (R93, G, IGS)

Należymy też do stowarzyszenia, ale sporadycznie korzystamy, ale wiem, że jeżeli byłaby jakaś tam potrzeba, to właściwie wśród rodziców to jest taka grupa wsparcia, że swoim doświadczeniem czy jakimiś tam kontaktami się podzielą chętnie. (R9, SP, IGS)

Ostatnią, lecz nie najmniej ważną formą wsparcia, jaka pochodzi od fundacji i stowarzyszeń jest odciążenie rodziców (choćby chwilowe) od konieczności ciągłej opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Dzięki tym zajęciom mam czas wolny dla siebie i wiem, że ona [córka] jest pod dobrą opieką. (R71, SP, IGS))

Córka ma organizowaną rehabilitację, jesteśmy w stowarzyszeniu Tacy Sami. (...) Są to godziny solidnej pracy, dla mnie to jest luksus. Dla mnie wystarczające jest to, kiedy mogę posprzątać, albo kiedy mogę się napić ciepłej kawy w czasie kiedy córka ma zajęcia. Więc to jest to, czego ja potrzebuję. Mam chwilę oddechu i trochę czasu na załatwienie spraw. (R91, SP, AS)

Mam tutaj ten plus, że córka nie chodzi na basen ze mną tylko z instruktorem. (R73, SP, IS)

Udało nam się dotrzeć do Towarzystwa Pomocy Niepełnosprawnym (...) Dziecko wyjeżdżało z wolontariuszem. Odciążało to rodzica. To były dwutygodniowe turnusy (...) Wolontariusz wcześniej przychodził żeby dziecko się przyzwyczaiło. Był to też komfort. Te dwa tygodnie, to się wydawała wieczność dla rodzica, bo był przyzwyczajony, że to dziecko zawsze jest. (W74, SP, IS)

Częstość korzystania z omówionych form pomocy przedstawiono – w oparciu o ustalenia z badania ilościowego w tabeli 40.

Tabela 40 Odsetki rodziców deklarujących, że w ciągu ostatnich 12 miesięcy dzięki pomocy fundacji lub stowarzyszenia miały miejsce w ich życiu wymienione sytuacje

Dzięki fundacji/stowarzyszeniu:	%
Moje dziecko uczestniczyło w zajęciach w czasie wolnym np. plastycznych, sportowych, rehabilitacji, logopedii	31
Moje dziecko wyjechało na wycieczkę, kolonie itp.	31
Skorzystałem/am z porady specjalisty (np. terapeuty, psychologa) jak pomagać, uczyć, wspierać swoje dziecko	23
Uczestniczyłem/am w spotkaniach grupy wsparcia dla rodziców lub miałem/am możliwość rozmowy, wymiany doświadczeń z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych	18
Moje dziecko dostało sprzęt rehabilitacyjny	5

Z wypowiedzi rodziców (wywiady swobodne) można wywnioskować, że najczęściej docenianą (a jednocześnie – według danych ilościowych – najczęściej wykorzystywaną) formą pomocy ze strony fundacji i stowarzyszeń są różnego typu zajęcia dla dzieci: terapeutyczne, rehabilitacyjne, rozwojowe. Często doceniane jest również to, że organizacje te udzielają rodzicom wsparcia informacyjnego i emocjonalnego, że odciążają ich od opieki nad dzieckiem, dają chwilę wytchnienia, jak również że wokół tych instytucji tworzą się nieformalne grupy wsparcia.

Większa liczba rodziców, którzy wypowiadają się na temat wsparcia fundacji i stowarzyszeń wskazuje na ich mocne, niż na słabe strony. Po stronie tych pierwszych – oprócz omówionych wyżej form wsparcia – wymieniane są:

- systematyczność udzielanej pomocy (*Na cały rok ma zapewnioną pomoc* – R48, G, IS; *Korzystam z pomocy fundacji, która refunduje mi rehabilitację. Jest na pewno skuteczna, bo jest systematyczna. Zawsze daje jakiś pozytywny skutek* – R9, SP, IGS)
- pozytywne efekty realizowanej terapii (*Ten basen więcej daje niż te rehabilitacje, fizjoterapie. Chodziła pięć lat na konie, ale basen dał więcej* – R73, SP, IS)

– dobry odbiór oferowanych zajęć przez korzystające z nich dzieci (*Tam nasze dzieci czują się rewelacyjnie, one lubią tam chodzić* – R40, G, IGS)
– wysoka jakość opieki (*Wiem, że ona jest pod dobrą opieką* – R71, SP, IGS;)
– profesjonalny (zaangażowany, przyjazny dzieciom) personel (*Tam są ludzie którzy chcą pomagać* – 19, G, IL; *Dzieci tam znajdują osobę, która je rozumie, wspiera* – R21, SP, IL)
– łatwość odnalezienia oczekiwanej formy pomocy (*Łatwo jest takie wsparcie znaleźć* – R14, SP, ILS; *Jak ktoś potrzebuje to znajdzie i jest dużo takich możliwości i w internecie można znaleźć pomoc* – R81, SP, AS)

Z kolei po stronie barier w korzystaniu z pomocy fundacji i stowarzyszeń, raczej rzadko eksponowanych, część rodziców wskazuje zjawiska przeciwne do tych, które inni przywoływali jako mocne strony. Te bariery to głównie:

– trudności ze znalezieniem potrzebnej pomocy – zwłaszcza gdy kończą się możliwości korzystania z dotychczasowej (*Likwidują hipoterapię od kwietnia, będzie więc problem ze znalezieniem* – R75, SP, AS; *Jednak ciężko się tam dostać. Nigdy nie mogłam się doczekać pomocy z Naviculi i jest mi przykro z tego powodu* – W77, SP, IGS),
– mała atrakcyjność oferowanych zajęć (*bo zajęcia na ten moment dla mojego dziecka nie są atrakcyjne, nie lubi ich* – R45, SP, IS),
– konieczność płacenia za udział w niektórych zajęciach, zwłaszcza gdy jest nieoczekiwana (*Tam teraz się pieniądze liczą. Człowiek na przykład nie wie, że te, na które syn chodził są płatne. A później rachunek jest wystawiany. I później po roku się dowiaduje. A zapisując się pyta się człowiek, bo to są drogie rehabilitacje. Wiadomo, że takie, które są dodatkowe, to są wszystkie drogie. To nie za bardzo mi się spodobało. No i bardzo długo trzeba było czekać. Nie wiem jak jest teraz, bo teraz tylko w szkole korzystam* – R44, SP, AS).

Warto też zauważyć, że przeszkodą w korzystaniu z pomocy organizacji pozarządowych mogą być nie tylko niedoskonałości mające źródło w funkcjonowaniu tych organizacji, ale także we współpracujących z nimi instytucjach państwa *(Chciałam się starać o jeden procent podatku, to po prostu mnie odstawili, bo chciałam przez Fundację to załatwić, a nią zajmuje się MOPS, no i niestety, tak wyszło, jak wyszło, że Pani do mnie dzwoni, już jak wszystkim ulotki porozdawałam, to mi powiedziała, że nie dopełnili formalności, coś tam, coś się stało – R38, SP, AS)*.

Wsparcie ze strony wspólnoty religijnej, instytucji kościoła

Kolejnym typem instytucji wspierających niepełnosprawne rodziny są organizacje wyznaniowe. Przynależność do kościoła czy wspólnoty religijnej zadeklarowały w badaniu ilościowym 273 rodziny.

W oparciu o dane ilościowe (zob. tab. 41) można stwierdzić, że instytucje i wspólnoty religijne udzielają rodzinom niepełnosprawnym przede wszystkim wsparcia duchowego – głównie w postaci sakramentów *(Parafia owszem, bo córka miała indywidualną komunię – R24, SP, IGS)* oraz modlitwy. Spotyka się też, choć zdecydowanie rzadziej, inne formy pomocy, takie jak wsparcie finansowe lub rzeczowe, informacyjne i emocjonalne, *(Jeżeli chodzi o pomoc kościoła, to znaczy, my jeździmy poza X. z dzieckiem. Tam się odnalazł i tam ma taki dobry kontakt z księdzem. I pogada z nim trochę ksiądz. To znaczy, on służy trochę na mszy, jest ministrantem, więc on sobie tak porozmawia nieraz z księdzem – R35, G, SS)*, pomoc w nauce *(W kościołach pomagają dzieciom w nauce i dzieci są zadowolone – R14, SP, ILS)*.

Tabela 41 Odsetki rodziców deklarujących, że w ciągu minionych 12 miesięcy uzyskali od parafii/wspólnoty wiernych przedstawione formy wsparcia

Formy wsparcia ze strony parafii / wspólnoty religijnej	%
Osoby duchowne umożliwiły przystąpienie do sakramentów mojego niepełnosprawnego dziecka	50
Wspólnota modlitewna/parafialna modliła się o zdrowie mojego niepełnosprawnego dziecka/mojej rodziny	14
Otrzymałem od parafii/kościoła pomoc finansową lub rzeczową	9
Ksiądz lub inny przedstawiciel parafii/kościoła/wspólnoty wiernych pytał mnie jak może mi pomóc w związku z opieką nad dzieckiem	7
Parafia zorganizowała zajęcia pozalekcyjne, wyjazd wakacyjny, wycieczkę w której uczestniczyło moje niepełnosprawne dziecko	4

Obrazując wsparcie udzielane przez instytucję/wspólnotę religijną nieliczne dzieci w wywiadach potwierdzają, że uzyskują pomoc ze strony kościoła, mając przy tym na myśli raczej formy niematerialne, dotyczące organizacji różnorodnych zajęć, spędzania czasu:
Jeszcze jestem też ministrantem w niedzielę, na mszy. Tam też mam kolegów, rozmawiamy na mszy szczególnie, jak jest kazanie (D29, G)

Na świetlicę chodzę. Nie do tej, tylko obok kościoła. Odrabiamy tam lekcje albo bawimy się. Wychodzimy na boisko, rysujemy. Takie inne rzeczy. Potem mamy tam podwieczorek. Lubię te zajęcia dodatkowe bo tam się można pobawić (D39, SP)

Śpiewam w chórze kościelnym w sobotę, a w zespole w niedzielę (D48, SP)

To są moje plany, piosenkarz albo organista. Nie mogę być na razie organistą, bo nie mam swojego sprzętu. Brak pieniędzy na sprzęt. Chodzę na razie do kościoła i tamtejszy organista mi pozwala poćwiczyć (D20, G)

Wśród respondentów zdania na temat wsparcia ze strony instytucji i wspólnot religijnych są podzielone. Niektórzy rodzice narzekają, że brakuje jakiejkolwiek pomocy z ich strony:
Parafia w ogóle nie pomaga. Lekarz zajmuje się leczeniem. W Łodzi jest trudno z instytucjami, które wspierają. Chorych właśnie takiego typu unikają, ponieważ moje dziecko ma chorobę psychiczną. Ogólnie nikt z zewnątrz nas nie wspiera (R11, G, IGS)

Parafia nie pomaga, nie, oni nie wiedzą na ten temat nic. Tak samo jak szkoła (poprzednia) nie wiedziała o tej chorobie nic. Że jest takie coś. Nikt nic nie wie. (R37, SP, AS)

Inni rodzice w instytucji kościoła widzą jedyne źródło wsparcia:
My chodzimy do parafii w Jadwidze i nie mogę powiedzieć, pomagają. Kościół jedynie nam pomaga (R38, SP, AS)

Nie zawsze jednak niepełnosprawne rodziny są w stanie skorzystać ze wsparcia oferowanego im przez kościół:

Niestety środki jakie dostaję na utrzymanie dziecka to trudno z tego wysupłać na jakiś wyjazd wakacyjny, bo nawet najtańszy, z kościoła, co ksiądz u nas organizuje, to jest koszt 950 zł za 10 dni, a jak ja mam na dziecko na cały miesiąc 660 zł to mogę tylko ręce rozłożyć (R27, G, ILS).

W oparciu o zebrane wypowiedzi i przedstawione dane można wnioskować, że organizacje pozarządowe są dla części (blisko połowy) niepełnosprawnych rodzin znaczącym źródłem różnorodnych form wsparcia, uzupełniającym działania instytucji państwowych (rządowych i samorządowych). W ocenie osób korzystających z ich pomocy oferta fundacji i stowarzyszeń najczęściej spełnia ich ogólne oczekiwania. Otwartym pozostaje odpowiedź na pytanie, czy oferta ta jest wystarczająco dostępna i rozbudowana, czy może oczekiwania w tym obszarze są mało rozwinięte. Pytanie to jest zasadne o tyle, że ze wsparcia organizacji obywatelskich korzysta ograniczona liczba badanych rodzin (niespełna co druga). Stąd istotnym w przyszłości byłoby rozpoznanie, dlaczego ograniczonym jest zakres wsparcia z omawianego źródła oraz co można zrobić, by zmienić ów stan rzeczy.

Z kolei organizacje i wspólnoty wyznaniowe okazały się dla przynależących do nich rodzin (dla co drugiej z nich) źródłem wsparcia duchowego, natomiast rzadko (w przypadku niespełna co dziesiątej) udzielały one szeroko pojętego wsparcia finansowego i rzeczowego. Niewiele przy tym można powiedzieć o jakości udzielanej pomocy. W powszechnym odbiorze nie wydaje się ona znacząca, bo w wywiadach swobodnych jej rola rzadko jest eksponowana. Z drugiej strony – już nie w skali zbiorowej lecz indywidualnej – dla nielicznych osób i rodzin może mieć ona szczególne znaczenie.

4. Wsparcie udzielane przez pracodawców rodzicom z niepełnosprawnym dzieckiem

W przyjętej koncepcji satysfakcję rodziców z pomocy w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem ze strony zakładu pracy, który ich zatrudnia diagnozowano za pośrednictwem części ilościowej badania poprzez pytanie nr 15 w ankiecie oraz wypowiedzi udzielonych w toku wywiadu swobodnego. Na temat potrzeb kierowanych pod adresem pracodawców respondenci mogli informować wyłącznie w ramach wyżej wspomnianego wywiadu chociaż nie wywoływano podczas jego trwania tematu, jeśli badani sami nie odnosili się do spraw związanych z pracą, pracodawcą itp. Ankieter przywoływał wprost problem pracy zawodowej jedynie w przypadku pytania o to, która z instytucji zdaniem badanego rodzica najbardziej mu pomaga.

Poziom udzielanego wsparcia i potrzeby rodziców

Okazało się, że blisko połowa (49%) badanej zbiorowości nie była zatrudniona w okresie ostatnich 12. miesięcy poprzedzających badanie. W gronie tych, którzy pracowali tylko 26% stwierdziło, że w tym okresie uzyskało wsparcie w sytuacjach dotyczących niepełnosprawnego dziecka (13% odpowiedzi „tak" i „13% „raczej tak"). Zatem tylko co około czwarty respondent uznał, iż jego pracodawca pozwalał np. wcześniej wyjść z pracy czy stosował inne udogodnienia w związku z koniecznością opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Zdecydowana większość firm, zgodnie z opiniami rodziców nie pomagała w tym względzie. Nie wiadomo jednak czy dlatego, że nie prosili o tego rodzaju pomoc czy też były to sytuacje w których im jej odmówiono. Badanie jakościowe nie dało podstaw do pogłębienia tej kwestii.

Jeśli w ogóle respondenci odnosili się do zakładu pracy w kontekście radzenia sobie z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem to mieli pozytywne skojarzenia. Tylko w dwóch przypadkach w badaniu jakościowym respondenci pytani o to kto, jaka instytucja najbardziej im pomaga wspomnieli o pracodawcy: *Miejsce pracy jedynie w kwestii wolnego pomaga* (R19, G, IL)*, Bardzo dużą pomocą służą mi koledzy i koleżanki z pracy, jak i dyrekcja* (R33, SP, IGS). Były także dwie matki, które uznały, że zakład pracy pomógł im najskuteczniej: *Jak Ola była mała (...) wtedy największa pomoc otrzymywałam z zakładu mojego męża. Otrzymaliśmy zapomogę na zakup tego leku. To były kolosalne kwoty w tamtych latach* (R88, G, IS); *Z zakładu pracy mogę pisać takie zapomogi, jak musieli mi zrobić tylną belkę w samochodzie, bo się nam uszkodziła, to otrzymałam taką pomoc finansową* (R88, G, IS). Zatem pracodawcy i zatrudniające firmy nie były traktowane przez ogół badanych rodziców jako podmioty, które wspierają w procesie radzenia sobie z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka. Jeśli już to tylko okazjonalnie, w wyjątkowej sytuacji.

Gdy idzie o potrzeby kierowane pod adresem miejsca pracy czy pracodawcy, to tylko jedna z matek zwróciła uwagę na problem osób takich jak ona, czyli wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Wskazała na ogromne kłopoty ze zdobyciem i utrzymaniem pracy. Kobiety w podobnej sytuacji często nawet nie rozpoczynają kariery zawodowej po zakończeniu edukacji. Ponadto niepełnosprawne dziecko często choruje, stąd pojawia się konieczność korzystania z częstych zwolnień. Powiedziała ona tak: *Próbowałam coś z tym zrobić, ale żaden pracodawca nawet na częściowy etat nie zatrudni kogoś, kto np. pół miesiąca nie jest w pracy, bo musi być z dzieckiem w szpitalu (R5, G, IGS)*.

Reasumując, miejsca pracy/pracodawcy w świetle uzyskanych wyników badań nie funkcjonują w świadomości badanych rodziców jako podmioty kojarzone ze wsparciem w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Pierwszy oczywisty powód uzasadniający ten pogląd, to fakt że połowa takich rodziców nie pracuje, gdyż albo uważają, iż stan zdrowia ich dziecka to zupełnie wyklucza, albo firmy nie są zainteresowane ich zatrudnianiem, nie tworząc specyficznych form czy stanowisk dla takich osób (np. e-praca, elastyczne formy pracy). Co warte odnotowania badani nie odnoszą się często do tej kwestii, nie mają w tym względzie poczucia deprywacji swoich potrzeb. Można zatem przyjąć, że cechuje ich przyjęcie postawy wyuczonej bezradności. Gdyby przyjąć aktywizującą koncepcję polityki społecznej w podejściu do niepełnosprawności, uzyskane dane sugerują (choć nie werbalizowali tego sami badani) potrzebę wsparcia edukacyjnego rodziców, m.in. w zakresie doradztwa i rekwalifikacji zawodowej czy organizowania form opieki nad dzieckiem na czas podejmowania przez nich obowiązków służbowych. Natomiast w odniesieniu do rodziców, którzy posiadali status pracownika, to tylko co około czwarty spotykał się w pracy z pozytywnym nastawieniem, kiedy miała miejsce jakaś sytuacja, dotycząca opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Zatem, bazując na doświadczeniach badanych prowadzona diagnoza wykazała, iż zakłady pracy kojarzą się im co najwyżej z miejscem, które może w nadzwyczajnych, pojedynczych okolicznościach wspomóc rodziny finansowo, w postaci sponsorowania działań na ich rzecz.

5. Wsparcie instytucji/profesjonalistów medycznych rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością

Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym wiąże się z koniecznością, częstszych niż przeciętne, kontaktów z instytucjami i personelem medycznym. Stan zdrowia tych dzieci wymaga bowiem permanentnych działań diagnostyczno-naprawczych związanych z profilaktyką, leczeniem i rehabilitacją. To jak układają się te relacje, na ile ich rodzice postrzegają sferę pomocy medycznej

jako użyteczną, efektywną, a w końcu przyjazną, stanowi w dużej mierze o jakości życia osób niepełnosprawnych i ich bliskich/opiekunów.

Do diagnozy sytuacji pomiędzy rodzicami niepełnosprawnych dzieci a profesjonalistami systemu ochrony zdrowia zastosowano zarówno narzędzia ilościowe jak i jakościowe. Opinie na temat funkcjonowania systemu zanalizowano wyłącznie w oparciu o dane z wywiadu swobodnego. I tak, gdy idzie o reakcje interpersonalne, to w badaniu ilościowym analizowano trzy zasadnicze kwestie związane z subiektywną oceną zakresu wsparcia jakiego doświadczają rodzice w kontaktach m.in. z lekarzami, pielęgniarkami czy rehabilitantami. Po pierwsze, na ile przekazy takich profesjonalistów, dotyczące stanu zdrowia dziecka (wyników jego diagnozy, procedur leczenia czy rehabilitacji) dostosowywane są do ich możliwości percepcyjnych. Po drugie, czy przedstawiciele środowiska medycznego stanowią wsparcie informacyjne, wskazując jak rodzice mogą postępować w leczeniu i rehabilitowaniu własnego dziecka. Po trzecie, w jakim stopniu rodzice odczuwają, że są traktowani podmiotowo, w sposób partnerski, przez kadrę medyczną, w kategoriach brania pod uwagę ich zdania na temat postępowania medycznego związanego ze zdrowiem ich dziecka. Za wskaźnik tego rodzaju ocen przyjęto częstotliwość sytuacji, w których rodzice doświadczali danego stylu kontaktu[145]. W materiale jakościowym poszukiwano pogłębienia charakterystyki relacji pomiędzy rodzicami a specjalistami medycznymi pytając respondentów zarówno o doświadczenia jak i potrzeby związane z opieką medyczną nad ich dziećmi.

Jeśli chodzi o przekonania na temat sektora ochrony zdrowia, to o poziomie i przyczynach zadowolenia z jego funkcjonowania (bądź braku tego rodzaju satysfakcji) wśród rodziców, a także związanych z tym potrzeb wnioskowano w oparciu o wypowiedzi udzielane w toku wywiadów swobodnych, dotyczące kwestii takich jak: najbardziej potrzebne formy pomocy, istotny/zadawalający/ skuteczny rodzaj wsparcia ze strony państwa czy społeczności lokalnej oraz najbardziej niezadawalające sytuacje/formy pomocy tego rodzaju. Dodatkowo brano też pod uwagę wypowiedzi dotyczące przemian jakie następowały w świadczeniu pomocy rodzinie z niepełnosprawnym potomkiem od chwili jego narodzin aż po sytuację obecną oraz refleksje na temat traumatycznych sytuacji związanych ze stanem zdrowia dziecka. Co istotne, dla właściwej interpretacji danych pochodzących z badania jakościowego warto pamiętać, iż refleksje badanych najczęściej nie były wywoływane pytaniami wprost o sektor usług medycznych. Problematyka z nim związana pojawiała się raczej spontanicznie w toku wypowiedzi badanych w kontekście kwestii, o które pytano. Duża ilość odniesień do problematyki z tej sfery w analizowanym materiale stanowi dowód, iż kwestie związane z jakością kontaktów z profesjonalistami i instytucjami ochrony zdrowia są ważne dla rodziców, wpływają na jakość ich życia i decydują w znacznej mierze o tym jak radzą sobie z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem. Dobrze oddają to dwie różne w tonie wypowiedzi: *Myślę, że najbardziej zależało mi na wsparciu ze strony opieki medycznej, ponieważ często zdarzają się takie sytuacje, w przypadku mojego dziecka, że przebywa w szpitalu, że jest pod opieką lekarzy i spotykam się z takim niezrozumieniem ze strony lekarzy, czy pielęgniarek* (R33, SP, IGS); (…) *W pierwszym momencie, gdy moje dziecko się urodziło, to nie wiedziałam, gdzie mam się o pomoc zwrócić. A otrzymałam ją od lekarza prowadzącego, zaraz po urodzeniu mojego dziecka, kiedy okazało się, że po pierwsze zespół Downa, a po drugie zaćma obuoczna. Wychodząc ze szpitala, z wypisem w ręku, miałam już poumawiane wizyty w klinice, która miała się zająć zaćmą mojego dziecka. Tutaj naprawdę wręcz, nawet nie prosząc o tą pomoc, otrzymałam ją. To było dla mnie bardzo ważne, nie wiem czy nie ważniejsze od wszelkiej innej pomocy.* (R33, SP, IGS)

145 Zob. w załączniku treść pyt. 14.

Zadowolenie rodziców niepełnosprawnych dzieci w zakresie relacji z profesjonalistami oraz instytucjami świadczącymi opiekę medyczną

Rozpoczynając analizę należy wskazać we wstępie na jakość kontaktów rodziców dzieci niepełnosprawnych z przedstawicielami instytucji medycznych, ich refleksje i odczucia z tym związane.

W poniższej tabeli zaprezentowano opinie rodziców na temat postawy profesjonalistów medycznych wobec ich osoby. Wyodrębniono trzy kategorie podejścia, które odnoszą się do traktowania roli rodzica w procesie leczenia jego dziecka. Postawy te dotyczą pomocy w zrozumieniu stanu zdrowia i sposobów leczenia ich dziecka, instruowania rodziców jak w tym zakresie postępować z dzieckiem oraz traktowania ich w sposób partnerski, poprzez uwzględnianie ich opinii w postępowaniu medycznym.

Tabela 42 Częstotliwość doświadczania wsparcia informacyjnego, instrumentalnego i emocjonalnego przez rodziców dzieci niepełnosprawnych w relacjach z profesjonalistami medycznymi

Rodzaje sytuacji	Często %	Rzadko %	Trudno ocenić %
Mało zrozumiały dla rodzica sposób informowania o stanie zdrowia, leczeniu, rehabilitacji	18	51	31
Uczenie rodzica jak postępować z niepełnosprawnym dzieckiem, np. jak z nim ćwiczyć	28	47	25
Pytanie rodzica o zdanie na temat leczenia czy rehabilitowania dziecka	12	56	32

Jak pokazują dane zawarte w tabeli 42. sytuacja nie przedstawia się satysfakcjonująco jeśli wskazać na poczucie wsparcia doświadczanego przez rodziców dzieci niepełnosprawnych w sferze kontaktów z lekarzami, rehabilitantami, pielęgniarkami, logopedami i innymi profesjonalistami medycznymi. Niepokój budzi fakt, że co piąty z badanych rodziców często nie jest w stanie zrozumieć przekazów medyków na temat aktualnego stanu swojego dziecka, dalszych rokowań i sposobu jego leczenia/rehabilitacji. Dodatkowo blisko w połowie przypadków rodzice rzadko otrzymują wsparcie instrumentalne, czyli pomoc w postaci konkretnych zaleceń na temat tego co robić, jak uczestniczyć w minimalizowaniu problemów zdrowotnych dziecka (tylko ponad co czwarty rodzic jest w lepszej sytuacji w tej kwestii). I zdaniem tylko około jednego na dziesięciu rodziców kadra medyczna liczy się z jego opiniami czy ocenami związanymi z leczeniem czy rehabilitacją dziecka. Zatem zdecydowana większość rodziców ma poczucie uprzedmiotowienia, a co czwarty, piąty niedoinformowania o stanie zdrowia dziecka lub sposobie w jaki mógłby się lepiej angażować w jego leczenie, czy rehabilitację.

Miejsce zamieszkania rodziców nie różnicowało częstotliwości uzyskiwania wsparcia ze strony profesjonalistów medycznych w analizowanym zakresie.

W wywiadach swobodnych, w których rodzice nawiązywali do różnych aspektów swoich interakcji z personelem służby zdrowia (także innych niż wskazane powyżej), znalazły się wypowiedzi wskazujące na istnienie pełnego spectrum opinii na temat tego w jaki sposób są oni traktowani przez tego rodzaju profesjonalistów. Niektórzy rodzice byli zwolennikami tezy, że środowisko medyczne prezentuje zróżnicowane podejście do nich oraz leczenia ich dzieci. Oto przykłady takich

opinii:*(...) Staram się dobierać takich lekarzy, którzy mi pomogą. Są tacy, którzy w ogóle nie są zainteresowani leczeniem dzieci niepełnosprawnych. Są też osoby, które pomogą, skierują i jak sami nie mogą, to podpowiedzą. (...)*(R54, SP, IGS); *Różnie bywałam traktowana. Odczuwałam czasami brak zrozumienia dla trudnego zachowania córki, która ze strachu nie chciała dać się zbadać. Są lekarze, którzy potrafią odpowiednio podejść do dziecka i są tacy, którzy tego nie potrafią i myślą, że dziecko będzie wykonywało wszystkie ich polecenia od razu i bez zastrzeżeń.* (R78, SP, IS). *Ja bym powiedziała, że człowiek jest lepiej traktowany przy nauczycielu niż przy innych tych instytucjach związanych z lekarzami. No bo jeden lekarz jest bardzo dobry, a następny „dziękuje, do widzenia" i nawet nic nie powie* (R30, SP, IL); (…). *Z lekarzami także jest różnie, są wspaniali, ale też są hurtownicy, którzy się nie przejmują dzieckiem* (…) (R67, SP, WS).

Przytoczone wypowiedzi stanowią zobrazowanie tezy, że sposób traktowania rodziców dzieci niepełnosprawnych i samych pacjentów zależy głównie od woli i umiejętności poszczególnych przedstawicieli systemu ochrony zdrowia. Badani rodzice raczej nie mieli poczucia, iż funkcjonuje w tym zakresie jakaś procedura, norma społeczna, typowy model zachowania, który by realizowali pracownicy tego systemu w odniesieniu do niepełnosprawnej grupy klientów. Badani spotykali się zarówno z dobrym (poprawnym), jak i złym (niewłaściwym) traktowaniem. Sugerowali raczej, że bardziej ich rolą jest odnalezienie takiego przedstawiciela personelu medycznego, z którym potrafią znaleźć wspólny język i porozumienie.

Inni oceniali te relacje zdecydowanie negatywnie. (*Lekarze to są władcy i ja się denerwuję, jak z nimi rozmawiam (...)*(R68, SP, W); *(...) W szpitalach i placówkach medycznych personel nie rozumie o co chodzi z moim dzieckiem, lekarze nie są przygotowani do leczenia takich dzieci. Za każdym razem trzeba tłumaczyć lekarzowi kim jest dziecko.* (R69, SP, WS);(…) *Jak się od nich czegoś nie wyciągnie, to oni sami od siebie nie umieją czegoś doradzić, polecić. Jak się skądś ja dowiem i pójdę się zapytać, to słyszę: „No jest coś takiego" i „Można by spróbować". Od lekarza nie wychodzi taka inicjatywa. Przynajmniej do tych, do których my chodzimy (...)*(R73, SP, IS);*(...) spotykam się z takim niezrozumieniem sytuacji, chociażby ze strony lekarzy, czy pielęgniarek. Jest traktowany jak dziecko pełnosprawne i wymagania w stosunku do niego są takie same, a powinny być inne. Brak zrozumienia generalnie. Nie mówię, że u wszystkich, ale często spotykam się z takim brakiem zrozumienia, ignorancją. Nie jest łatwo takie wsparcie znaleźć. (...)*(R33, SP, IGS) (…) *Lekarze za dużo nie wiedzą właściwie. Nie potrafią odpowiedzieć „dlaczego?", „co?"... Zbywają....)* (R44, SP, AS).

Wypowiedzi badanych rodziców wskazują zatem, że spotykają się oni z brakiem kompetencji lekarzy w zakresie postępowania z niepełnosprawnym, „inaczej" zachowującym się małym pacjentem, brakiem zrozumienia specyficznej sytuacji takich osób i ich opiekunów, świadczeniem usług na poziomie absolutnego minimum, bez inicjatywy zarówno w poszukiwaniu metod diagnozy czy leczenia, jak i radzenia opiekunom jak powinni postępować z dzieckiem przy określonych problemach zdrowotnych.

Część rodziców zdecydowanie pozytywnie oceniała sposób w jaki są traktowani przez profesjonalistów ochrony zdrowia. Przy czym, opinie te często dotyczyły osób pracujących w publicznej służbie zdrowia, a nie tylko prywatnej. Oto kilka przykładów takich wypowiedzi: *Lekarz pierwszego kontaktu zawsze nas wspiera i zawsze z nami jest gdy się coś dzieje i nie ma problemu z przyjęciem na oddział. Gdy dziecko chorowało, byliśmy pod bardzo dobrą opieką.*(R34, SP, IGS); *Na przykład we Warcie, w przychodni, gdzie chodzę z córką. pani doktor jest świetną osobą, na każde pytanie potrafi odpowiedzieć. Nawet tam w szpitalu, panie nawet pomagały mi, pokazały w Internecie gdzie czytać, żeby dziecku później uświadomić pewne rzeczy, bo wiadomo nasze dzieci nie wszystko*

rozumieją w takich kolorach jak my, tylko one sobie to inaczej interpretują. To co my uważamy, że jest błahostką, to dla nich jest wielkim, dużym problemem. (...)bo naprawdę niektórzy lekarze są świetni. Na przykład w Łodzi, na ulicy chyba Wycieczkowej, na oddziale pani mi powiedziała, porozmawiała ze mną i powiedziała, że mogę się udać do Poradni Genetycznej właśnie, że mogę się udać do endokrynologa. (...) (R40, G, IGS); *Natomiast na rejonie mamy panią pediatrę, bardzo dobry to lekarz. Sama się interesowała jeżeli coś niepokojącego widziała u syna. To jest dla mnie akurat duża pomoc i wsparcie.*(R10, SP, IGS); *Bardzo są przychylni do tych dzieci, szczególnie lekarze i nauczyciele. Ja jestem właściwie traktowana, nie mogę powiedzieć, że nie. Wydaję mi się, że dzieci niepełnosprawne są lepiej traktowane jak normalne, ponieważ lekarze są bardziej wyrozumiali.*(R14, SP, ILS); *Po za tą sytuacją, jak urodziłam dziecko, gdzie nie mieli pojęcia jak porozmawiać ze mną, to generalnie będąc w szpitalach czuje się traktowana lepiej. Bardziej dbali o niego, uważali, cackali się, dopytywali mnie co można a czego nie, traktując jako fachowca od mojego dziecka. Bardziej się czułam zadbana niż matki zdrowych dzieci.(...)* (R45, SP, IS). Wypowiedzi tego rodzaju dowodzą, iż niektórzy badani rodzice spotykają się z zainteresowaniem, empatią i zrozumieniem, czyli wsparciem ze strony personelu medycznego.

Odmiennie w świetle zgromadzonych wyników badań przedstawia się postawa związana z postrzeganiem i zadowoleniem z systemowych rozwiązań dotyczących ochrony zdrowia dzieci niepełnosprawnych. W tym zagadnieniu dominowały oceny negatywne, zarówno w odniesieniu do przeszłości, jak i rozwiązań aktualnie funkcjonujących. Przede wszystkim badani rodzice narzekali na kłopoty związane z dostępnością do diagnozy, leczenia i rehabilitacji w publicznej służbie zdrowia, i tym samym na koszty związane z koniecznością odbywania prywatnych wizyt u specjalistów. A oto charakterystyczne wypowiedzi tego rodzaju: *Podstawowym problemem są kolejki do lekarzy, mam tu na myśli neurologa, psychiatrę dziecięcego, logopedę, okulistę. Tak samo długi czas oczekiwania jest do psychologa lub innego terapeuty. Te długie kolejki powodują, że nazwijmy to terapia mojego syna odwleka się w czasie, co nie przynosi dobrego efektu. Dziecko potrzebuje pomocy tu i teraz, a nie za pół roku. Do tego czasu może się tak cofnąć w rozwoju jeżeli nie ma odpowiedniej pomocy, a z czasem będzie potrzebował dodatkowo jeszcze innej pomocy.*(R50, SP, ILS);*Wszędzie trzeba mieć skierowanie, więc trzeba iść z tymi dziećmi prywatnie, bo jest szybciej. Nie czeka się na diagnozę miesiącami, tak jak w tej chwili. Półtora roku temu byłam z nią u okulisty i w tej chwili mam już sygnał od wychowawcy klasy, że widzi słabiej. W tej chwili, żeby zapisać się na kasę chorych muszę z nią poczekać, a wizyta musi być już. To się wszystko wiąże z prywatnymi wizytami u specjalistów.* (R88, G, IS); *Najgorszy jest dostęp do lekarzy i specjalistów. Zalecono synowi kontakt z ortopedą specjalistą i nigdzie nie mogliśmy się dostać. Jedyne co nam zostało, to wizyta prywatna. I to powtarza się notorycznie. Nie ma dostępu z dnia na dzień. Mogłabym planować jedynie wizytę za pół roku.*(R61, G, IS); (…) *Poprawić powinny się zajęcia dodatkowe takie jak rehabilitacje. To jest problem, bo muszę wszystko prywatnie załatwiać. Wszędzie długie terminy są.*(R20, G, IL); *Ciężko jest się dostać do endokrynologa na przykład, bo moja córka ma niedoczynność tarczycy. Długo też się nieraz czeka do stomatologa. (...) Jeszcze była sytuacja , jak dziecko było małe, zachorowało, poszło do szpitala, następnie je wypisali z tego szpitala i ja musiałam leczyć prywatnie, dlatego że zanim dostałam się do takiego dobrego specjalisty, to przykładowo trzeba było czekać pół roku lub 3 miesiące.*(R31, G, IGS); *Damianowi potrzebny byłby łatwiejszy dostęp do lekarza, bo obecnie czekam od kilku miesięcy na wizytę u neurologa. (...)* (R50, SP, ILS). (…) *Człowiek żyje z dnia na dzień. Wiadomo, że leki, dojazdy do lekarza. Jeździmy daleko, bo jeździmy do Warty, jeździmy do Łodzi kilka razy, ale nikogo to nie interesuje, czy my mamy na to paliwo czy nie, no i ten długi czas*

oczekiwania na spotkanie ze specjalistą. Nie ma tak, że jednego dnia się zarejestruje, czy zadzwoni, a niechby było w ciągu dwóch tygodni, a nieraz to długo trwa.(...) Nie ma tak, że się jednego dnia zajedzie, tylko raz się zajedzie-wyznaczają, potem drugi raz się zajedzie-wyznaczają. I to wszystko jak się tam jedzie to trzeba badanie krwi. Te wszystkie badania trzeba płacić ze swoich pieniążków, bo pomimo tego, że my płacimy ubezpieczenie to wszystko trzeba płacić.(R40, G, IGS); Pointą tych opinii może być następujące stwierdzenie respondenta:*(...) I marzy mi się większy i łatwiejszy dostęp do lekarzy, na przykład do psychiatry. Może kiedyś będzie łatwiej taką pomoc uzyskać.*(R58, SP, AS).

Kolejny problem związany z rozwiązaniami systemowymi, który podkreślali rodzice to brak skutecznych procedur szybkiego i efektywnego diagnozowania dzieci z niepełnosprawnościami. Ilustruje to następująca wypowiedź: *Moje dziecko zostało zdiagnozowane przez przypadek. Nikt nie zainteresował się jego objawami, nawet lekarz rodzinny. Zostałam pozostawiona sama sobie z moim problemem. Gdy próbowałam skorzystać z pomocy, nie udzielono mi jej. Skierowano mnie do poradni prywatnej, gdzie również nie otrzymałam pomocy.(...)*(R59, SP, AS); *Na początku, gdy dziecko było diagnozowane u lekarza pierwszego kontaktu, byłam zbywana. Mi się wydaje, że wtedy właśnie nie do końca była udzielona właściwie pomoc, bo wcześniej mogłam znać diagnostykę i wcześniej zająć się problemami dziecka.*(R4, SP, A); (…) *Służba zdrowia jak się zwrócę o pomoc to pomaga, ale jak się dziecko urodziło to musiałam sama szukać pomocy.(...)*(R31, G, IGS); *Już od samego początku byliśmy na patologii ciąży i dowiedzieliśmy się po porodzie, że dziecko rozwija się źle. Gdy dowiedzieliśmy się od jednego lekarza, że dziecko nie podnosi główki, powiedział nam że mamy udać się do innego lekarza, do innej poradni. I tak odsyłano nas od „Pawła do Gawła".* (R60, SP, IGS). Czy wreszcie dramatyczne wspomnienie: *Na początku jak się dowiedziałam, to była walka o słuch. Nikt wtedy nie wiedział o Kajetanach i implantach, i jak szukaliśmy w Internecie, to się o tym wtedy dowiedzieliśmy. Gdyby ktoś wtedy o tym wiedział, byłaby implantowana, gdy była mniejsza. Potem, po różnych badaniach okazało się, że jest już na to za późno. Nawet lekarz mi o tym nie powiedział. Informacje o implantach znalazłam w Internecie na forum. Żadna z instytucji mi nie pomogła.*(R62, G, S). *W tym pierwszym okresie życia dziecka, w którym wychodziło szereg różnych problemów zdrowotnych, nie do końca byliśmy dobrze kierowani, gdzie by można było dany problem rozwiązać, gdzie szukać pomocy, jak tą diagnostyką pokierować. Mieliśmy niezbyt miłe doświadczenia ze szpitalami. Byliśmy tak zostawieni trochę sami sobie w trudnych sytuacjach i szukaliśmy sami, więc zmienialiśmy obiekty. Mieszkając w Łodzi, szukaliśmy poza Łodzią, bo tam nas lepiej potraktowano.*(R9, SP, IGS)

Inna, wiążąca się z problemem zdiagnozowania niepełnosprawności kwestia, którą podnosili rodzice to rozproszenie placówek leczenia i rehabilitacji niepełnosprawnych dzieci, brak rozwiązań zapewniających całościowy ogląd sytuacji zdrowotnej dziecka i koordynacji potrzebnej mu pomocy medycznej. Dobrze to ujął jeden z badanych rodziców mówiąc: *(...) Uważam, że cały nasz system zdrowotny, NFZ, nie zapewnia opieki długofalowej i w jednym miejscu. Mogłyby być ośrodki scentralizowane. Np. tak jak my mieszkamy w Ozorkowie, 25 km od Łodzi, mamy daleko. Wszędzie trzeba dojeżdżać na rehabilitację. W Ozorkowie nie istnieją żadne ośrodki, trzeba we wszystkich sprawach pojechać do Łodzi.(...). W Polsce nie ma czegoś takiego, jak połączona rehabilitacja oraz pomoc psychologiczna w jednym miejscu.*(R60, SP, IGS). Inny respondent stwierdził: *W moim przypadku uważam że najbardziej wskazana byłaby rehabilitacja. Taka częsta, systematyczna, ciągła, a tego nie ma. Służba zdrowia, jak gdyby nic takiego nie oferuje.* (R32, G, IGS). Jeszcze inny podkreślił kwestię: *Najgorzej działa system komunikacji, jednostki ze sobą nie współpracują, nie komunikują się ze sobą. Nie ma współpracy pod kątem opieki medycznej między jednostkami. Nie są brane pod*

uwagę potrzeby tylko wykonanie pewnych projektów i ustaw po to by się wykazać publicznie (R69, SP, WS). Inny dodał: Służba zdrowia. Nie ma czegoś takiego, żeby można było gdzieś pójść do jakiegoś ośrodka żeby takie chore dziecko po prostu lekarz znał, żeby mógł je badać kompleksowo, o wszystko trzeba prosić lekarza rodzinnego, każde skierowanie, trzeba szukać po Internecie specjalistów , którzy by takie dziecko przyjęli. Służba zdrowia to jest tragedia dla takich dzieci (R23, G, A). Wypowiedzi te ilustrują ogromne niezadowolenie, związane z przeciążeniem rodziców odpowiedzialnością za odnajdywanie osób i miejsc służących leczeniu oraz koordynowanie oddziaływań medycznych istotnych dla zdrowia dziecka. Ponadto rodzice zwracali uwagę na bariery związane z brakiem infrastruktury medycznej w dogodnej odległości od miejsca zamieszkania.

Analiza wywiadów swobodnych wykazała, że jako uciążliwe rodzice odbierają także następujące kwestie:

- utrudnienia w przebywaniu z chorym dzieckiem w szpitalu: *(...) ale teraz tak jest, że jak on do szpitala idzie, to ja muszę być z nim w tym szpitalu. No jest też ciężko. Kiedyś były inne warunki, że w szpitalu można było zostać z nim na sali, a teraz to jest tak, że siedzi się na krześle i się go pilnuje. Takie są sytuacje, ale kiedyś było inaczej, było można tę leżankę, czy coś tam… Po prostu ciężko jest. Pozmieniały się przepisy. Jego wiek też ma na to wpływ.(…)* (R42, G, IS)
- złą organizację wizyt u lekarzy: *(...) Jeżeli chodzi o pomoc lekarską, no to do lekarza to do ogólnego jeździmy, no a jeśli, to do Instytutu Stomatologicznego do Łodzi żeśmy jeździły (…). To osoba niepełnosprawna to w miarę szybko, ale i tak trzy razy trzeba było jechać. Chciałabym, żeby można było jechać, pani obejrzała i od razu usunęła tego, bo to w znieczuleniu. No, ale trzeba jechać, zapisać się na określony termin, zadzwonić i jeszcze raz jechać i usunąć tego zęba. Po co to aż dwa razy? Mogło by być prościej, raz. No, ale jak tak jest, no to trudno.* (R41, G, IS); *Bardzo trudno jest znaleźć takiego rehabilitanta, który przyjedzie w ramach jakiś godzin magicznych do dziecka, no bo ja nie przyjadę z dzieckiem. Tego brakuje. Wszystko muszę prywatnie dziecku załatwić* (R32, G, IGS)
- niedostateczną opiekę psychologiczno-psychiatryczno-neurologiczną. W badanej populacji tą kwestię szczególnie artykułowali rodzice dzieci autystycznych oraz z niepełnosprawnością intelektualną. Także inne rodzaje niepełnosprawności stanowią wyzwanie dla utrzymania równowagi psychicznej dziecka i badani sugerowali potrzebę lepszego wsparcia w tym zakresie. Ilustruje to np. wypowiedź *(...) Pani psychiatra zapytała mnie dlaczego moje dziecko w ogóle płacze. Mój syn wariował i płakał, i nie było nikogo, kto by pomógł go opanować. Płakał również w budynku komisji gdzie był badany pod kątem ustalenia niepełnosprawności, kiedy wydawano orzeczenie o niepełnosprawności w Wieluniu. Nikt nie wiedział co robić. W takich sytuacjach brakuje specjalistów i ludzi doświadczonych. Albo ludzi, którzy chcieliby mi pomóc. (...)* (R94, SP, IS); *Nie może być jeden psychiatra na cały X. Ja nie podważam jego kompetencji, ale uważam że przez to, że jest jeden psychiatra, on mało się stara bo ma monopol na pacjentów. Wtedy popełnia błędy. Powinna być możliwość konsultacji z innym psychiatrą, bo każdy człowiek popełnia błędy.* (R21, SP, IL); *Damianowi potrzebny byłby łatwiejszy dostęp do lekarza, bo obecnie czekam od kilku miesięcy na wizytę u neurologa. (…)* (R50, SP, ILS) *Najbardziej potrzebujemy psychiatry. Dziecko jest bardzo nadpobudliwe, krzyczy. Potrzeba nam specjalistycznej pomocy ze strony psychiatry. Jest tutaj państwowy ośrodek dla dzieci i młodzieży, ale nie można się dodzwonić i umówić na wizytę. Najprawdopodobniej trzeba by znaleźć takiego lekarza prywatnie.*(R58, SP, AS); *Tylko z lekarzem psychiatrą mamy słabe kontakty. Szukamy cały czas dobrej diagnozy ze strony psychiatry* (R21, SP, IL)

- przenoszenie dzieci niepełnosprawnych do sektora opieki medycznej dla dorosłych, po osiągnięciu przepisowego wieku, co powoduje, że muszą one dłużej czekać w kolejkach do specjalistów. Tak to ujął jeden z badanych rodziców: *Do tej pory nie mieliśmy problemów z dostaniem się do specjalistów, do kardiologa czy diabetyka. Po ukończeniu 18-tego roku życia Patrycja zostanie przeniesiona do poradni dla dorosłych. A tutaj, np. aby dostać się do kardiologa trzeba czekać rok czasu. Wszystko się zmieni i to pewnie na gorsze* (R71, SP, IGS).

Potrzeby i oczekiwania rodziców niepełnosprawnych dzieci w stosunku do służby zdrowia

System opieki zdrowotnej a potrzeby rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym

Z charakterystyk dotyczących doświadczeń z profesjonalistami i ocen w zakresie rozwiązań w ramach systemu opieki nad zdrowiem dziecka niepełnosprawnego wynikają potrzeby i oczekiwania ich rodziców w stosunku do tej sfery usług społecznych. Dodatkowe refleksje zgromadzono pytając ich wprost czego potrzebują. Badani jednak częściej poprzestawali na narzekaniach, negatywnej ocenie stanu faktycznego niż werbalizowali odczuwane potrzeby. Jeszcze mniej było przypadków, w których mieli własne pomysły i sugestie na temat rozwiązań służących usprawnieniu działań w systemie opieki zdrowotnej. Uwzględniając społeczne deficyty respondentów (związane np. z niskim poziomem wykształcenia), można zakładać iż dla wielu z nich trudności z jakimi się spotykają w relacjach z personelem i instytucjami opieki medycznej traktują oni jako coś trudnego, barierę nie do przezwyciężenia. Świadczyć może o tym fakt, że nie było ani jednej wypowiedzi sugerującej, że wierzą w możliwości poprawienia złego stanu systemu zdrowia. Jeśli już postulowali zmiany, to raczej w kategoriach wymagań względem siebie dotyczących zwiększenia zdolności radzenia sobie „z lekarzami czy systemem".

Pełna lista potrzeb rodziców dzieci niepełnosprawnych względem profesjonalistów i organizacji systemu opieki medycznej:

1. Stworzenie rozwiązań umożliwiających szybkie i kompleksowe diagnozowanie niepełnosprawności u dzieci.
2. Szybszy i łatwiejszy dostęp do refundowanych usług medycznych, w tym do permanentnej i dostępnej także w domu rehabilitacji *(...) Długi okres oczekiwania na diagnostykę i zbadanie przez lekarza i wydanie jakiejś opinii. (...)* (R4, SP, A);*Dostępność służby zdrowia. Jeżeli my musimy jechać do dentysty to musimy jechać aż do Łodzi. Właściwie z pracy trzeba się zwolnić, żeby tam jechać z synem. Dobrze jakby było to dostępne na miejscu w mniejszych miastach. (...)* (R3, SP, IG); *Najgorszy jest dostęp do lekarzy i specjalistów. Zalecono synowi kontakt z ortopedą specjalistą i nigdzie nie mogliśmy się dostać. Jedyne co nam zostało, to wizyta prywatna. I to powtarza się notorycznie. Nie ma dostępu z dnia na dzień. Mogłabym planować jedynie wizytę za pół roku.*(R61, G, IS); *(...) Jak mówię, myśmy wcześniej korzystali z rehabilitacji w Matce Polce i to było dużo. W tej chwili nie ma rehabilitacji albo trzeba płacić za nie grube pieniądze, na które mnie po prostu nie stać. (...)*(R43, SP, ILS);*(...) Poprawić powinny się zajęcia dodatkowe takie jak rehabilitacje. To jest problem, bo muszę wszystko prywatnie załatwiać. Wszędzie długie terminy są.*(R20, G, IL); *Gdy mieliśmy skierowanie na rehabilitacje, było to dziesięć spotkań. Gdy chcieliśmy przez NFZ uzyskać ponowne skierowanie na ćwiczenia rehabilitacyjne, musieliśmy czekać dwa trzy miesiące, by znowu otrzymać skierowanie na dziesięć zabiegów rehabilitacyjnych. Czyli dziecko, które potrzebowało takiej rehabilitacji na bieżąco cały czas, miało przerwy trzy miesięczne, co skutkowała małymi efektami. Stąd musieliśmy szukać prywatnej rehabilitacji.* (R60, SP, IGS); (…) *W moim przypadku*

uważam że najbardziej wskazana byłaby rehabilitacja. Taka częsta, systematyczna, ciągła, a tego nie ma. Służba zdrowia, jak gdyby nic takiego nie oferuje (R32, G, IGS)

3. Zorganizowanie w ramach systemu publicznej służby zdrowia rozwiązań umożliwiających koordynację, całościowe spojrzenie na stan zdrowia dziecka niepełnosprawnego i jego leczenie. A oto kilka wypowiedzi na ten temat: *(...) potrzeba dostępu do specjalistów, którzy zajmują się całościowo, a nie tak każdy swoją działką i nie ma takiej wspólnej drogi. Choćby w poradni genetycznej nie zbierają się specjaliści odpowiedzialni za różne poszczególne problemy i nie debatują jak dalej wspomóc rozwój dziecka. Tego mi brakuje. Przede wszystkim spójności w tym przypadku* (R54, SP, IGS); *(...) Uważam, że cały nasz system zdrowotny, NFZ, nie zapewnia opieki długofalowej i w jednym miejscu. Mogłyby być ośrodki scentralizowane. W Polsce nie ma czegoś takiego, jak połączona rehabilitacja oraz pomoc psychologiczna w jednym miejscu.* (R60, SP, IGS); *Przy szpitalach powiatowych powinien być jeden lekarz , który by przyjmował bez kolejki takie dzieci, żeby nie trzeba było stać w kolejkach i zapisywać się na terminy. Taki lekarz, który kompleksowo badał, pilnował tego stanu zdrowia.*(R23, G, A). *Tak jak wspomniałem czasami po prostu nie wiem jakie kroki podjąć odnośnie potrzeb, jakie mają dzieci z autyzmem, jakich badań wymagają, jakiego leczenia. Więc dobrze by było mieć kogoś takiego, lekarza, który by pokierował w tych sprawach, doradził.(...)* (R81, SP, A).
4. Dobra, łatwo dostępna (np. jedno, dobrze rozreklamowane miejsce online i offline), kompleksowa informacja o tym jak korzystać z systemu opieki medycznej dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin. Rodzice nie wiedzą kto, gdzie, na jakich warunkach może im pomóc w problemach ze zdrowiem dziecka i nie wiedzą gdzie szukać takich informacji. Potrzebne jest jedno, wiarygodne źródło gdzie mogą znaleźć wszystkie, na bieżąco aktualizowane informacje. Świadczą o tym następujące opinie, np.: *Przydałoby się jakieś centrum informacyjne, bo człowiek (w szczególności na początku) nie wie gdzie ma się zwrócić. Dużo wiadomości też powinni lekarze pierwszego kontaktu przekazywać, a tak się nie dzieje.* (R54, SP, IGS); *Szukam, gdzie można by pojechać, szukam terapii i podobnych rzeczy. Internet jest bardzo przydatny informacyjnie, ponieważ od lekarzy trudno uzyskać informacje.*(R77, SP, IGS) (…) *W pierwszym momencie, gdy moje dziecko się urodziło, to nie wiedziałam, gdzie mam się o pomoc zwrócić* (R33, SP, IGS).
5. Lepsze przygotowanie personelu medycznego do kontaktu z rodzicami i dzieckiem niepełnosprawnym. Z tego rodzaju potrzebą powiązane jest kilka kwestii szczegółowych eksponowanych przez badanych:
   - po pierwsze, umiejętności personelu medycznego w postępowaniu z rodzicami, szczególnie matką, w przypadku narodzin niepełnosprawnego dziecka. Badani przywoływali traumatyczne sytuacje jakich doświadczali w takim momencie, sugerowali też, iż nadal sytuacja nie wygląda prawidłowo w tym zakresie. Jedna z badanych matek powiedziała: *Jak się Gabrysia urodziła nie otrzymałam żadnej pomocy psychologicznej w szpitalu. Sama sobie zostałam zostawiona z tym dzieckiem i z tym wszystkim. 23 lata wtedy miałam, młodą osobą byłam. To mnie najbardziej właśnie boli, jak to było po urodzeniu. Ani wiedzy wśród personelu, ani podejścia, ani psychologa. Trzeba było sobie wszystko samemu załatwić w tej całej tragedii.* (R87, SP, I). Inna wspominała: *(...) w sytuacji w której syn się urodził i rzeczywiście w szpitalu, szczególnie pielęgniarki bardzo dziwnie się zachowywały. Nie uważam wtedy, że byłam dobrze traktowana. Syn był miesiąc czasu w inkubatorze, ja byłam po cesarskim cięciu. Postępowanie tamtych osób mnie jako młodą matkę strasznie dołowało. Panowało tam przeświadczenie, że to jest straszne w ogóle nieszczęście,*

że dziecko ma zespół Downa. (R10, SP, IGS). O wadze wskazanego problemu świadczy też następująca wypowiedź: *Szpital w którym urodziłam dziecko i przez 3 tygodnie, kiedy moje dziecko było chore na inne rzeczy, żaden z lekarzy nie odważył się porozmawiać ze mną, na temat tego że moje dziecko ma zespół Downa. Było to mówione gdzieś między wierszami, że trzeba wykonać badania genetyczne, a z racji tego że ono było chore na wszystko i były robione różne badania, a ja nigdy nie miałam w rodzinie chorego dziecka, to jak ktoś mówił badanie genetyczne wśród 10 różnych innych badań, to ja nie wiedziałam o co chodzi. Albo jak słówko kariotyp padał, to nie wiedziałam o co chodzi, ponieważ nie interesowałam się tą dziedziną. Dopiero po 3 tygodniach dorwałam kogoś i ktoś mi w końcu powiedział. Postanowiłam napisać do wszystkich szpitali w Łodzi o tym że mogę przyjść porozmawiać z danym rodzicem o tym, tak jakby przygotować na tą sytuację, ale nikt przez 14 lat nie odpisał mi, czyli takiej potrzeby nie zauważali. Pierwszy rehabilitant zapytał mnie po co urodziłam takie dziecko.(…)* (R45, SP, IS),

- po drugie, kompetencje w zakresie postępowania z dzieckiem niepełnosprawnym, szczególnie intelektualnie (autystycznym) w toku świadczenia usług medycznych. *(…)W szpitalach i placówkach medycznych personel nie rozumie o co chodzi z moim dzieckiem, lekarze nie są przygotowani do leczenia takich dzieci. Za każdym razem trzeba tłumaczyć lekarzowi kim jest dziecko.* (R69, SP, WS); *Odczuwałam czasami brak zrozumienia dla trudnego zachowania córki, która ze strachu nie chciała dać się zbadać. Są lekarze, którzy potrafią odpowiednio podejść do dziecka i są tacy, którzy tego nie potrafią i myślą, że dziecko będzie wykonywało wszystkie ich polecenia od razu i bez zastrzeżeń.* (R78, SP, IS) *Z lekarzami miałam takie sytuacje bardzo przykre lata temu, 10 lat temu. (….).Zastanawiałam się, gdzie z tym dzieckiem mam iść skoro lekarz nie potrafi podejść do niej. Pomogli mi, ale inni lekarze. Dziecko zestresowane, my wystraszeni, pani doktor z pretensjami, że nie może zbadać, nie może dojść. Jak ona ma podejść do tego dziecka. Dziecko cierpiące* (R89, G, IGS); *Jest traktowany jak dziecko pełnosprawne i wymagania w stosunku do niego są takie same, a powinny być inne. Brak zrozumienia generalnie. Nie mówię że u wszystkich, ale często spotykam się z takim brakiem zrozumienia, ignorancją(…)*(R33, SP, IGS). Jedna z matek podkreśliła, że problemem pediatrów, jest ich niedostateczna wiedza o autyzmie: *Jedynie pediatrzy nie mają pojęcia o autyzmie, bo kiedy oni się uczyli wtedy tego nie było na studiach.*(R91, SP, AS)
- po trzecie, kompetencje w zakresie wsparcia emocjonalnego, informacyjnego i instrumentalnego w kontaktach z rodzicami dziecka niepełnosprawnego w toku całego jego życia. Przede wszystkim potrzebne jest właściwe (tj. wynikające z inicjatywy lekarza) informowanie o bieżącym stanie zdrowia dziecka, proponowanym leczeniu czy rehabilitacji oraz wyjaśnianie, a nawet uczenie rodziców na czym może polegać ich udział w tymże leczeniu czy rehabilitacji. Ponadto, istotne jest branie pod uwagę opinii, oczekiwań, czy wątpliwości rodziców co do oddziaływań medycznych nakierowanych na ich dziecko. W tym względzie konieczne jest przygotowanie lekarzy pod względem rozwoju kompetencji społecznych do nawiązywania kontaktów z rodzicami niepełnosprawnych dzieci w modelu współpracy i podmiotowego traktowania.

6. Udoskonalenie rozwiązań służących wsparciu psychologicznemu rodziców w procesie radzenia sobie z problemami zdrowia niepełnosprawnego dziecka. Znaczenie ma zarówno dostępność,

jak i popularyzowanie wśród rodziców takiej formy pomocy. Tak to ujęła jedna z respondentek: *No nie jest czasami łatwo. W pewnym momencie nie radziłam sobie wcale, ale jestem na tyle świadomą osobą, że potrafię korzystać z pomocy z zewnątrz, więc chodzę do psychiatry i psychologa. Uczestniczę raz w tygodniu w terapii co mi bardzo dużo pomaga. Oczywiście pomaga również mojemu dziecku, bo wiadomo że człowiek jest silniejszy, bardziej świadomy i wie, jak sobie poradzić w danym momencie, dlatego teraz jest łatwiej niż dawnej.*(R5, G, IGS)

7. Zapewnienie większej dostępności i jakości usług psychiatrów, psychologów, neurologów, w tym szczególnie dla dzieci z autyzmem (w kontekście braku zrozumienia dla zachowań dzieci z autyzmem). Tak o tym mówiła badana osoba: *Najbardziej potrzebujemy psychiatry. Dziecko jest bardzo nadpobudliwe, krzyczy. Potrzeba nam specjalistycznej pomocy ze strony psychiatry. Jest tutaj państwowy ośrodek dla dzieci i młodzieży, ale nie można się dodzwonić i umówić na wizytę. Najprawdopodobniej trzeba by znaleźć takiego lekarza prywatnie* (R58, SP, AS)

Rozwiązania w systemie opieki zdrowotnej – postulaty rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym

Zgłoszone przez rodziców dzieci niepełnosprawnych pomysły dotyczące usprawnienia wsparcia ze strony specjalistów i instytucji medycznych dotyczyły:

- zapewnienia większej ilości świadczeń medycznych w mniejszych miastach;
- wprowadzenia funkcji „dyżurnego lekarza", szczególnie w szpitalu (np. powiatowym), ale i innych instytucjach medycznych, do przyjmowania poza kolejnością dzieci niepełnosprawnych;
- usprawnienia organizacji procesu leczenia, w formie zapewnienia kompleksowej obsługi, uzyskania porad wielu specjalistów w ramach jednej wizyty (jednego przyjazdu do instytucji medycznej);
- zorganizowania możliwości wizyt rehabilitantów w domach, w czasie dogodnym dla rodziców;
- powołania i funkcjonowania centrum informacyjnego, gdzie w jednym miejscu można byłoby uzyskać wszystkie aktualne informacje na temat leczenia i rehabilitacji dziecka, a także pomocy dla jego rodziny;
- organizowania bezpłatnych kursów, uczących rodziców jak rehabilitować dzieci;
- przygotowania lekarzy pierwszego kontaktu do diagnozowania i leczenia dzieci niepełnosprawnych, szczególnie z niepełnosprawnością intelektualną;
- zwolnienia z wszelkich opłat w szpitalach w związku z pobytem rodzica w tych placówkach, w sytuacjach hospitalizacji niepełnosprawnego dziecka.

Zgromadzone dane dowodzą, iż w opiniach badanych rodziców niepełnosprawnych dzieci na temat wsparcia ze strony sektora medycznego, znalazło odbicie szereg problemów związanych ogólnie z funkcjonowaniem systemu ochrony zdrowia w Polsce (np. niska dostępność i jakość usług). Do tego doszły niedociągnięcia, w zakresie opieki nad tego typu specyficznym pacjentem.

Satysfakcję z pomocy sektora medycznego analizowano w dwóch wymiarach. Wyniki badań wskazują, że rodzice różnili się w swoich opiniach na temat jakości kontaktów interpersonalnych z konkretnymi pracownikami instytucji systemu ochrony zdrowia. Odnotowano występowanie opinii zdecydowanie negatywnych, zdecydowanie pozytywnych (nawet z sugestią, że *„lekarze są ograniczeni przepisami, ale to nie ich wina(...) ,R 75, SP, AS)* oraz relatywizujących, podkreślających wpływ osobistych cech osób stanowiących personel, na charakter kontaktów *(...) to zależy jaki lekarz. Lekarz musi mieć powołanie do tego zawodu (R26, G, ILS);(...) dzwonię do pani protetyk, która umawia mnie do różnych lekarzy. To jedyna taka pomoc, taka dobra dusza (R62, G, S*). Najczęściej rodzice pytani o różne kwestie związane z tym jak są traktowani przez personel medyczny

odnosili się do grupy zawodowej lekarzy, co sugeruje iż ta grupa stanowi punkt odniesienia i przez jej pryzmat postrzegane jest środowisko medyczne. W ocenach sposobu funkcjonowania systemu opieki medycznej badani respondenci byli prawie wyłącznie krytyczni. Tak więc w analizowanej sferze wsparcia jeżeli w ogóle, to źródłem zadowolenia okazały się relacje pomiędzy rodzicami a konkretnymi profesjonalistami medycznymi, zaś sposób w jaki zorganizowana jest pomoc budziła głównie negatywne emocje i oceny.

W odniesieniu do niepełnosprawnych dzieci, to szczególnie palące zdaniem rodziców są problemy: a) uruchomienia procedur jak najwcześniejszego diagnozowania zaburzeń stanu ich zdrowia/ niepełnosprawności, b) zwiększenia dostępności do usług medycznych, w tym rehabilitacji, tj. skrócenie czasu oczekiwania (przyjmowanie takich dzieci poza kolejnością), wprowadzenie specjalnych rozwiązań organizacyjnych upraszczających skorzystanie ze świadczeń, wyrównywanie szans dla rodzin zamieszkujących na wsi i w małych miastach regionu, c) potrzeba skoordynowania (przez wytypowanego profesjonalistę medycznego) wszelkich działań diagnostyczno-leczniczych i rehabilitacyjnych adekwatnie do stanu dziecka, doskonalenia kompetencji społecznych różnego rodzaju profesjonalistów medycznych (szczególnie lekarzy, zarówno pierwszego kontaktu jak i specjalistów) w zakresie postępowania z niepełnosprawnym dzieckiem w sytuacji świadczenia mu usług zdrowotnych, e) rozwoju poradnictwa psychologicznego i pomocy ze strony neurologów i psychiatrów, f) pozostawienia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w systemie opieki nad dziećmi i młodzieżą, pomimo osiągnięcia pełnoletniości.

W odniesieniu do wsparcia rodziców postulowane jest: a) zapewnienie wsparcia informacyjnego i emocjonalnego dla matki/ojca w momencie narodzin niepełnosprawnego dziecka lub uzyskania diagnozy tego rodzaju, b) zorganizowanie jednego centrum, w którym dostępne byłyby wszystkie aktualne informacje na tematy związane z rozwiązywaniem problemów zdrowia/ rehabilitacji dziecka, c) zwiększenie umiejętności oraz kompetencji społecznych lekarzy w zakresie udzielania informacji o stanie zdrowia, leczeniu i rehabilitacji dziecka oraz sposobach postępowania z dzieckiem (stanowiących element rehabilitacji bądź leczenia), adekwatnego do poziomu wykształcenia i zdolności percepcyjnych rodziców *(...) Internet jest bardzo przydatny informacyjnie, bo od lekarzy trudno jest uzyskać informacje (R77, SP, IGS*), d) zorganizowanie bezpłatnej pomocy psychologicznej dla rodziców, ułatwiającej im radzenie sobie w sytuacji opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, e) zorganizowanie kursów dla rodziców, dzięki którym nabyliby niezbędnych kompetencji do udziału w rehabilitacji dziecka, f) wprowadzenie ułatwień związanych z przebywaniem na oddziałach szpitalnych z chorym, niepełnosprawnym dzieckiem, g) zmiana postawy lekarzy, nastawienie na komunikację z pacjentem i jego opiekunem, otwartość na korzystanie z wiedzy i doświadczenia rodziców w sprawach związanych z leczeniem niepełnosprawnych dzieci.

6. Wsparcie ze strony rodziny, sąsiadów i znajomych dla rodziców dzieci niepełnosprawnych

Oprócz sformalizowanej, zinstytucjonalizowanej pomocy trudną do przecenienia rolę odgrywa bezpośrednie środowisko społeczne rodzica opiekującego się niepełnosprawnym dzieckiem, tj. najbliższa rodzina, sąsiedzi i znajomi, w tym także inni rodzice wychowujący dzieci z niepełnosprawnością. Wśród form wsparcia w tej płaszczyźnie relacji społecznych można wydzielić takie jak np. tzw. opieka wytchnieniowa, wsparcie emocjonalne, a czasem także materialne. Rodzice niepełnosprawnych dzieci mogą także pomagać sobie dzieląc się informacjami, czy ucząc wzajemnie sposobów postępowania w zakresie leczenia czy rehabilitacji swoich dzieci. Warto zauważyć że,

relacje pomiędzy rodzicami niepełnosprawnych dzieci (czy tymi dziećmi) a osobami z ich najbliższego otoczenia stanowią wskaźnik izolacji społecznej, czyli doświadczania przez takie rodziny wykluczenia ze strony innych. Może ono manifestować się ograniczaniem kontaktów, albo nawet wrogimi reakcjami np. na wygląd czy sposób zachowania się dziecka niepełnosprawnego. Może także wskazywać na inkluzję społeczną, czyli aktywizację tego środowiska społecznego w celu pomocy osobom i rodzinom z tego rodzaju problemem.

Dla celów diagnozy wsparcia ze strony wskazanych nieformalnych kręgów społecznych przeanalizowano zarówno rozkłady odpowiedzi uzyskane za pośrednictwem ankiety, jak i dane z wywiadu swobodnego. W ramach ostatniej techniki badawczej, problematyka wsparcia bądź jego braku ze strony takich osób nie była wywoływana pytaniami wprost. Jeśli pojawiał się ten wątek, to głównie dlatego iż badani sami odwoływali się do tej płaszczyzny relacji społecznych. Wypowiedzi dotyczące wsparcia ze strony rodziny, znajomych, sąsiadów wskazują na postrzeganie tych osób jako znaczących w procesie radzenia sobie z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Poziom udzielanego wsparcia oraz potrzeby w tym zakresie

- Rodzina

Uzyskane wyniki dowodzą iż 70% badanych rodziców spodziewa się pomocy najbliższej rodziny w razie wystąpienia problemów związanych z zajmowaniem się niepełnosprawnym dzieckiem (*Najbardziej pomaga na pewno rodzina, bo jest najbliżej tego wszystkiego, jest bezinteresowna i nie odmówi pomocy. (...) -R9, SP, IGS; Rodzina najbardziej pomaga. Rodzina to podstawowa sprawa- R10, SP, IGS; Mam męża, mam teściową, która w niektórych sytuacjach też pomaga. Czasem pilnuje dziecko jak musze coś załatwić. Syna mam dorosłego też, także sobie radzimy- R22, G, IGS;(...) Często wspiera mnie mąż. Jak dowiedział się, że nasze dziecko ma autyzm to on rzucił pracę. Miał pracę gorzej płatną i doszliśmy do wniosku, że lepiej jak on zrezygnuje i będzie zajmował się dzieckiem. Przez te wszystkie lata praktycznie woził córkę do przedszkola, później do szkoły. Większość prac to mąż wykonuje przy córce. (...) -R23, G, A;(...) Mąż pomaga wtedy, kiedy ma wolne. Ola przeszła operacje biodra i wówczas mi również pomagał mąż. Po porodzie pomagała mi moja siostra, poród odbył się przez cesarskie cięcie. (...) -R72, SP, IGS;(...) No i chodzi właśnie o zaopiekowanie dzieckiem, kiedy chcemy gdzieś wyjść na zakupy, to musimy go zawsze zabierać. Często musimy najbliższą rodzinę prosić o opiekę nad dzieckiem- R3, SP, IG;(...) Dużo moi rodzice pomagają w opiece, ale nie chcemy ich za bardzo obciążać. (...)- R10, SP, IGS; (...) Mamy też duże wsparcie drugiego syna, który czasem zostaje z chorym bratem. W zeszłym roku dzięki temu, mogliśmy z mężem pierwszy raz od 13 lat pójść na spacer na plażę (...) -R10, SP, IG;: Mam dużą pomoc od mojego męża. Jak ja czegoś nie mogę wyegzekwować od syna to mąż wtedy wkracza do akcji. Syn chce często drogie rzeczy chociaż może kupić takie rzeczy w dużo mniejszej cenie. Zawsze się dogadujemy i zawsze jest po mojej stronie - R19, G, IL;. Powiem szczerze, że najbardziej potrzebuje dodatkowej pomocy, jeżeli chodzi o opiekę. Bardzo pomaga mi moja mama. Mąż też pomaga jak jest w domu, no teściowa (...). Wsparcia szukam w rodzinie- R32, G, IGS; (...) Gdyby nie wsparcie rodziny i tu nie mówię o dawaniu pieniędzy ale, że ktoś zaopatrzy nas w ubrania, albo babcia zrobi zakupy spożywcze, byłoby trudniej- R46, SP, IS0;(...) Gabrysia ma brata akurat, a nie wszyscy mają. Pewnie on będzie obciążony. Teraz mówi, że będzie się opiekował, ale nie wiadomo jak to będzie. Też będzie chciał założyć własną rodzinę i normalnie żyć. To jest niełatwe. (...) -R90, G, I)*

Ze strony rodziny, na pewno moja mama, która jest do pełnej dyspozycji mojego dziecka. Była ona dużym wsparciem, kiedy to był szok dla rodziny, gdy okazało się że dziecko jest chore. (...)- R9, SP, IGS).

Zatem osoby, które dzielą z badanymi rodzicami, głównie kobietą trudy opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, to przede wszystkim mężowie, mamy i teściowe, oraz ich zdrowe dzieci. Dalsi krewni nie wykazują zatem inicjatywy w tym zakresie. Udzielana pomoc polega głównie na zajmowaniu się niepełnosprawnym dzieckiem w chwilach, kiedy matka musi pozałatwiać inne sprawy. A więc rodzina najczęściej wspiera świadcząc krótkotrwałą opiekę zastępczą. W świetle wypowiedzi badanych rodzina nie jest przez nich postrzegana jako źródło tzw. opieki wytchnieniowej, poza naprawdę sporadycznymi przypadkami (patrz: spacer). Członkowie rodziny nie są też przedstawiani jako udzielający wsparcia materialnego. W toku badania pojawił się również wątek troski badanych rodziców o zdrowe dziecko i jego obciążenie opieką nad niepełnosprawnym bratem czy siostrą.

Co około siódmy respondent z kolei wskazywał, iż raczej nie spodziewa się pomocy od rodziny i podobny odsetek nie miał pewności jak najbliżsi zareagowaliby gdyby była taka konieczność (odpowiedź: trudno ocenić). O braku wsparcia ze strony rodziny tak mówili badani w toku wywiadów swobodnych: *(...) Rodzina nie pomaga. (R7, SP, IGS);(...) Rodzina absolutnie nie pomaga, dlatego że nie rozumieją tego co robimy. Nie potrafią zrozumieć, że można zajmować się innymi dziećmi, obcymi. (...) (R21, SP, IL); Rodzina raczej nas unika, nie akceptuje nas, nie chce z nami kontaktu, bo dzieci są niepełnosprawne. (...)(R56, SP, IS); To jest taka sytuacja, że dziecko jak jest chore musi zostać same w domu, a nie może zostać same. On musi być cały czas pod opieką drugiej osoby i niejednokrotnie muszę rezygnować ze swoich jakiś planów zdrowotnych, czy jakiś wizyt, ponieważ nie mam możliwości zapewnienia mu osoby trzeciej poza mną. To jest też problem, że wszędzie muszę go ciągnąć ze sobą. Trudno jest znaleźć takie wsparcie. Teraz jak przeprowadziliśmy się ze wsi do miasta jesteśmy zupełnie samodzielni i nie mamy wokół siebie rodziny czy kogoś blisko. Dziadkowie pomagają w takim stopniu jak mogą, no ale jednak odległość robi swoje. (...) (R5, G, IGS; (...) Jeżeli chodzi o rodzinę, to mąż w końcu po wielu latach zaakceptował to, że dziecko jest jakie jest. Rodzina nie wspiera bo to nie jest rodziny problem. (...) R24, SP, IGS); (...) Jeśli chodzi o rodzinę to mama mi pomaga ale muszę jej oddawać pieniądze. (...) (R15, G, IG); Zwróciłam się kiedyś z prośbą do mojej siostry o pomoc przy dziecku. Pomoc miała polegać na tym, że miała zostać z nim przez jakiś czas w domu, bo musiałam coś załatwić. Moja siostra odmówiła mi pomocy, ponieważ ma swoje dzieci jak powiedziała i nie będzie się zajmować cudzym dzieckiem i to jeszcze za darmo (R49, SP, IL).*

Z treści wypowiedzi badanych rodziców można więc wnosić, iż brak wsparcia wynika czasami z niechęci członków rodziny do udzielania pomocy, a czasem powodowany jest kwestią odległości od miejsca, w którym mieszkają bliscy. Rodzina nie jest też w opinii badanych źródłem wsparcia w przypadku kłopotów finansowych.

Reasumując należy podkreślić, że blisko trzy czwarte badanych rodziców ma oparcie w rodzinie w sytuacji kłopotów z niepełnosprawnym dzieckiem. Jest to ważny i zarazem optymistyczny wniosek, ponieważ rodzina jako najbliższe środowisko społeczne wydaje się grupą najbardziej predestynowaną do tego typu działań. Szczególnie zważywszy na fakt, że u podstaw pomocy w opiece nad dzieckiem leży jeden z najważniejszych typów zaufania, jakim jest zaufanie powiernicze (Sztompka, 2007). Z drugiej strony budzi niepokój, że blisko co trzeci badany nie ma wsparcia w tak ważnych osobach jakimi jest najbliższa rodzina, nawet w kryzysowych sytuacjach.

Warto wskazać, że miejsce zamieszkania nie różnicowało przekonań rodziców na temat spodziewanego wsparcia ze strony członków rodzin.

- Sąsiedzi i znajomi

Wsparcie uzyskiwane przez badanych rodziców ze strony sąsiadów lub znajomych ilustrują wyniki zawarte w poniższej tabeli.

Tabela 43 Oferowanie pomocy związanej z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem przez sąsiadów/znajomych w ciągu ostatniego roku

Częstotliwość oferowania pomocy w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem	%
Ani razu	65
Jeden raz	6
Kilka razy	14
Wielokrotnie	5
Nie pamiętam	10
Razem	100

Aż dwie trzecie badanych rodziców nie otrzymało propozycji pomocy w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem ze strony sąsiadów lub znajomych. Wynik ten wskazuje na doświadczanie relacji społecznych, których jakość stanowi o braku społecznego w nie zaangażowania. Powierzchowność relacji pozwala tym samym definiować je bardziej w kategoriach kontaktów opartych na stycznościach społecznych czy przestrzennych, niż postawie solidarnego wsparcia. Niepokój budzi również postawa wycofania otoczenia z kontaktów z rodziną wychowującą dziecko z niepełnosprawnością. W wywiadzie swobodnym tak ilustrowali to zjawisko badani: *(...) Grupy sąsiedzkie są anty nastawione na moje dziecko, bo nie rozumieją problemu. Często wszystkim myli się ADHD ze złym wychowaniem(...) (R17, SP, IGS); (...) W tej chwili on dorasta, w wieku lat 13 jest dzieckiem kontaktowym i brakuje nam tego kontaktu z rówieśnikami i żeby mógł spędzać popołudnia(...). Ja czasami staję się bezsilna wobec tego (...), bo w wieku 13 ,14, 15 lat gdzie moje rówieśniczki mają takie dzieci zdrowe, to już jest kawalerka, już mają wspólne zainteresowania, inne niż moje trzynastoletnie dziecko z upośledzeniem umysłowym. Brakuje mi takich popołudniowych kontaktów (R86, SP, IGS)*. Tylko co dwudziesty badany był w sytuacji, w której mógł wielokrotnie liczyć na wsparcie takich osób ze swojego otoczenia w sytuacjach, kiedy potrzebował pomocy. Tak to scharakteryzowała jedna z matek: *Poza szkołą pomaga mi czasami sąsiadka, która jest dla Oli jak babcia. Kiedy ta pani przyjdzie, mogę pójść spokojnie do sklepu. To jest starsza osoba, ma 83 lata, zna Olę od urodzenia i jest dla niej babcią Krysią* (R72, SP, IGS). Co siódmy respondent doświadczył wsparcia kilka razy.

Częstotliwość takiej pomocy nie zależała od miejsca zamieszkania ankietowanego.

W świetle zgromadzonych danych widać, iż istnieje duża potrzeba oddziaływań edukacyjnych na całą społeczność regionu (bo dotyczy to zarówno rodziców, by umieli prosić o pomoc, jak i pozostałych mieszkańców, by chcieli i potrafili jej udzielić), a także inicjowania rozwiązań, w ramach których lepiej poznawałyby się społeczności sąsiedzkie i aktywizowały na polu wzajemnej

pomocy. Rodzice niepełnosprawnych dzieci czują, że ludzie w ich otoczeniu mają niedostateczną wiedzę o niepełnosprawnościach, szczególnie intelektualnych. W konsekwencji tego dorośli (ich znajomi i sąsiedzi) nie angażują się w inicjowanie kontaktów pomiędzy swoimi zdrowymi dziećmi a niepełnosprawnymi z sąsiedztwa, co mogłoby przecież korzystnie wpływać pod względem wychowawczym na obie strony tej relacji. Niektórzy badani rodzice wspominali natomiast o wsparciu ze strony innych rodziców, mających podobną sytuację, (*(...) Najłatwiej takie wsparcie znaleźć wśród rodziców, którzy borykają się z podobnymi problemami i wymiana doświadczeń i obserwacji w jakiś sposób pomaga, ukierunkowuje. (...) - R33, SP, IGS)*. Wydaje się jednak, że na tym polu jest również jeszcze wiele do udoskonalenia, bo biorący udział w badaniu także w zakresie oferowania pomocy rodzinom w podobnej sytuacji mają niewykorzystany potencjał. Ponad połowa z nich (56%) stwierdziła, że w minionym roku nie pomagali rodzinie w analogicznej sytuacji jak ich własna np. opiekując się cudzym dzieckiem, pomagając w kontakcie ze specjalistą czy transporcie. Tylko 6% z nich robiło to wielokrotnie, co około piąty kilka razy i 6% zdarzyło się to jeden raz, a 11% nie pamiętało jak to było. Porównując oba uzyskane wyniki widać, że generalnie mamy do czynienia z za rzadkim nastawieniem na współpracę, pomoc innej osobie w trudnej sytuacji. Mieszkańcy regionu, ze zdrowym potomstwem w większości nie są otwarci na potrzeby rodziców opiekujących się niepełnosprawnymi dziećmi. Z kolei wśród tych, co sami doświadczają tego wyzwania tylko niespełna co drugi oferuje pomoc innej rodzinie mającej taki sam problem.

Większość, bo 70% badanych rodziców może liczyć na wsparcie członków swoich rodzin, ale tych najbliższych, najczęściej współmałżonka, matki/teściowej, a także rodzeństwa niepełnosprawnego dziecka. Dalsza rodzina nie jest raczej postrzegana przez nich jako środowisko wspierające. Aż 15% uznało, że nie może w ogóle liczyć na pomoc rodziny, podobny odsetek nie był pewny czego może się spodziewać, gdyby nastąpiła taka konieczność. Uzyskany wynik świadczy o poważnej skali zjawiska osamotnienia rodzin w codziennych trudach związanych z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka. Jeśli rodzina (inna niż małżonek) jest środowiskiem wspierającym, to jej pomoc polega najczęściej na incydentalnej opiece nad dzieckiem, gdy matka musi załatwić inne ważne sprawy związane z życiem rodziny, rzadko np. przyjmuje postać wsparcia materialnego czy odciążenia w obowiązkach opieki umożliwiającego odpoczynek, relaks od stałej konieczności pilnowania dziecka.

Relacje rodziców niepełnosprawnych dzieci ze znajomymi i sąsiadami, nie są aż w dwóch trzecich przypadków oparte na pomocy i wsparciu w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Tylko co dwudziesta taka matka czy ojciec może liczyć wielokrotnie w ciągu roku na tego rodzaju osoby. Badani uważają, iż wielu ludzi z ich otoczenia nie rozumie na czym polega niepełnosprawność ich dzieci, nie dostrzegają gotowości do akceptowania, czy chociażby tolerowania ich odmiennych zachowań. Z drugiej strony, na podstawie przeanalizowanych wypowiedzi, nie wiadomo czy i na ile oni sami (tzn. rodzice) umieją prosić o tę pomoc, albo udzielać niezbędnych informacji sąsiadom czy znajomym o sytuacji swojego dziecka i rodziny.

Wydaje się jednak, iż zgromadzony materiał stanowi podstawę by uznać, iż poziom świadomości społecznej w zakresie specyfiki życia i współpracy z rodzinami z niepełnosprawnym dzieckiem wymaga doskonalenia w naszym regionie, dla zbudowania niezbędnej podstawy do przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu.

7. Wykorzystanie nowych technologii we wsparciu – stan i możliwości

dr Piotr Plichta

Kwestia korzystania z internetu jako źródła potencjalnego wsparcia w grupie rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest wątkiem nowym zarówno jeśli chodzi o polskie, jak i zagraniczne badania. Na podstawie dotychczasowych doniesień grupę tę należy zaliczyć do potencjalnie zagrożonych wykluczeniem cyfrowym i w związku z tym mogącą mieć trudności w pełnym uczestnictwie i wykorzystywaniu zasobów społeczeństwa sieciowego – nie tylko w badanym zakresie.

Jakkolwiek zasadniczo analiza wypowiedzi ma pokazać w sposób jakościowy charakterystyczne wątki, to jednak warto również dokonać swego rodzaju kwantyfikacji danych, by zilustrować poprzez pogłębione wypowiedzi rozkład osób mieszczących się w zidentyfikowanych wątkach.

Pierwszym kryterium był wymiar korzystanie – nie korzystanie z internetu w celu poszukiwania wsparcia/pomocy, drugim natomiast ocena przydatności - swego rodzaju pozytywne nastawienie do korzystania z tego medium w opisywanym celu.

Oceny takiej dokonywały również osoby dotychczas nie korzystające a zidentyfikowanie takiej grupy (otwartej na taki sposób korzystania) wydaje się mieć znaczenie w przyszłych działaniach aktywizujących w przedmiotowym zakresie.

Tabela 44 Rozkład liczebności osób w zakresie korzystania i oceny przydatności internetu do możliwości uzyskiwania wsparcia/pomocy w sprawach związanych z opieką/wychowaniem niepełnosprawnego dziecka

Ocena przydatności internetu w obszarze wsparcia	Korzystanie N	Niekorzystanie N	Suma
Pozytywna	42	15	57
Negatywna	0	16	16
Niejednoznaczna	3	17	20
RAZEM:	45	48	93

W wywiadach uczestniczyły 94 osoby. W jednym przypadku odnotowano brak odpowiedzi na to pytanie, stąd 93 osoby jako liczebność osób, które udzieliły odpowiedzi na to pytanie. W grupie nie poszukujących wsparcia w internecie mieszczą się osoby w ogóle nie korzystające z tego medium (23), czyli około ¼ badanych osób.

Korzystanie z internetu w obszarze poszukiwania wsparcia w sprawach związanych z wychowaniem/opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością deklaruje około połowa respondentów uczestniczących w wywiadzie (45/93).

Badani wymieniają różne przyczyny takiej sytuacji:

Bariery finansowe:

Nie, nie korzystam ponieważ nie mam internetu z powodu kosztów. Nie mam funduszy na to aby opłacać rachunków za internet, ale gdybym miała dofinansowanie na niego to chętnie bym skorzystała (W49, SP).

Do barier utrudniających korzystanie z internetu w obszarze wsparcia w jednym przypadku podano komercyjny charakter niektórych stron lub usług reklamowanych rodzicom dzieci z niepełnosprawnością.
Tak szukałam terapii, które mnie interesują dla dziecka oraz specjalistów. Znalazłam tam także sporo terapii i specjalistów, ale odpłatnych a mogłyby nie być odpłatne (W75, SP).

Bariery kompetencyjne:
Nie korzystam z internetu ponieważ na tym się nie znam (W57, SP).

Brak czasu:
Nie korzystałam, nawet nie mam czasu na komputer. Z braku czasu nie korzystam (W18, SP).

Bariery psychologiczne (w tym czasem na pozór irracjonalne - komputer i internet jako swego rodzaju zło):
Nie korzystałam. Nie umiem korzystać. Nie jestem przekonana do internetu. Dla mnie internet to ….(po zachowaniu wnioskuję, że internet dla tej pani to zło – przyp. ankietera) (W30, SP).

W znacznym stopniu bariery dotyczące korzystania „w ogóle" nakładają się na wykorzystywanie internetu w celu poszukiwania wsparcia. Dodatkowo w niektórych wypowiedziach pojawia się rodzaj „lekceważenia" internetu i sprowadzania go do poziomu pewnego zbytku, rozrywki.

Oczywiście może mieć to źródła w głębokiej deprywacji innych potrzeb rodziców i z tego punktu widzenia uzasadnienia takie, mogą nabierać innego znaczenia.
*Nie korzystałam z internetu, nie mam na to czasu żeby usiąść i korzystać z tego. Mi jest potrzebna pomoc tu i teraz, taka widoczna. A co mi z tego, że ja usiądę sobie i będę rozmawiała z mamą „pierdu, pierdu" **jak ja muszę się brać za robotę*** (W38, SP).

Ważną kategorią, w którą wpisuje się część wypowiedzi badanych osób jest brak zaufania do innych użytkowników sieci, dostępnych tam treści:
Raczej przez internet to… nie szukam. Raczej wolę tak poszukać, niż przez internet. Raczej lepiej tak się trafia na ludzi dobrych, niż, tak mi się wydaje, przez internet (W35, G).

W badanej próbie znajdują się również tacy rodzice, którzy mają dostęp do internetu a z niego nie korzystają.
Nie, nie korzystam z tego typu rzeczy. Mam dostęp do internetu, potrafię się nim posługiwać. Może jakoś… są inni, którzy jeszcze bardziej potrzebują tego typu rzeczy, tej pomocy, może potrzebują jeszcze więcej niż ja (R42, G, IS).

Kolejne zostaną omówione i zilustrowane wyodrębnione kategorie tematyczne na podstawie odpowiedzi na pytanie dotyczące korzystania z internetu jako rodzaju wsparcia i oceny przydatności nowych mediów do takiego celu.

Kategoria 1: Korzystanie - Ocena pozytywna

W przypadku osób korzystających z internetu w opisywanej kategorii niemal wszystkie wysoko oceniają przydatność takiej formy wsparcia w swoim rodzicielstwie (42 na 45 osób). Na przykład:
Tak. Ja w ogóle jestem taka nowoczesna, więc klikam, szukam, grzebię. Czytałam parę fajnych książek, szukam różnych artykułów. Znajduję wszystko sama i trafiając np. tutaj do lekarzy podałam jakieś nazwisko, które znalazłam (W39, G).

Jedynie w przypadku 3 osób albo ocena ta nie została wyrażona, bądź ma ona charakter niejednoznaczny – zostaną one opisane w dalszej kolejności. W kilku wypowiedziach podkreśla się wręcz dominujący charakter tego rodzaju aktywności w poszukiwaniu wsparcia:
Praktycznie to jest dla mnie jedyne źródło informacji *aby się gdziekolwiek, czegokolwiek dowiedzieć* (W51, G).

Pośrednio można wnioskować o upodmiotowiającym potencjale, znaczeniu korzystania z takich informacji w kontakcie ze specjalistami. Korzystanie z internetu bywa również wyrazem rozczarowania i braku wiary w tradycyjne formy wsparcia:
Bardzo dużo. To przede wszystkim internet. Tutaj ciężko się dowiedzieć. Jak człowiek sam czegoś nie znajdzie, no to nie wiem... Ślepy los, że ktoś podpowie. Przede wszystkim internet (W44, SP).

Grupa rodziców, których wypowiedzi przypisano do omawianej kategorii, ma zróżnicowany charakter pod względem zakresu korzystania z „pomocowych" zasobów internetu. Ich wypowiedzi pogrupowano na wskazujące na wąski zakres korzystania (najczęściej dotyczyło to wsparcia informacyjnego) i zakres szeroki, dotyczący wykorzystywania mediów społecznościowych i/lub wykorzystania do większej liczby niż jedna forma wsparcia.

Do grupy wykorzystującej internet w szerokim zakresie (do poszukiwania wsparcia) zaliczono około co trzeciego z grupy korzystających (17 na 42 osoby pozytywnie wartościujące wsparcie online).
Korzystałam, korzystam i będę korzystać. Bardzo często. Szukałam pomocy prawnej, kontaktu ze specjalistami, kontakt z rodzicami dzieci niepełnosprawnych i również na fora wchodziłam. Ja uważam, że internet to jest podstawa, jeżeli chodzi o wsparcie i pomoc. Jest to podstawowe, źródło informacji (R8, SP, ILS).

Tak korzystałam. Wchodziłam na fora, blogi tematyczne. Z reguły jest tam bardzo dużo wątków, więc każdy może znaleźć temat akurat, który jemu pasuje, który akurat jest potrzebny. Również strony stowarzyszeń, w naszym przypadku Dziecko z zespołem Downa. Szukałam kontaktu do lekarzy i opinii na ich temat, pod kątem problemów jakie wynikały ze zdrowiem dziecka. internet jest to na pewno bardzo przydatna forma wsparcia (W9, SP).

Należę do takiej grupy na internecie „mam dzieci niepełnosprawne". Jak mam jakiś problem, to tam piszę. Tam jest sporo osób z dziećmi niepełnosprawnymi i oni dużo pomagają. Oni zawsze doradzą gdzie się zgłosić, co można zrobić, gdzie pójść (W47, G).

Tak korzystam przede wszystkim z forów i innych grup społecznościowych tam się dokształcam (W76, SP).

Warto wyodrębnić w tej grupie osoby nie tylko korzystające z czyjegoś wsparcia, ale wykorzystujące właściwości mediów społecznościowych i udzielające pomocy innym w podobnej sytuacji np. poprzez dzielenie się swoim doświadczeniem:
Tak, owszem. Szukałam grup czy porad na forach, u innych osób posiadających dzieci o podobnych schorzeniach. Stworzyliśmy na facebook'u grupę rodziców Fundację (X), możemy tam wymienić doświadczenia i pogadać. Każdy ma coś swojego, ja lubię pisać i opowiadać. Piszę też opowiadania, mam nadzieje że kiedyś je wydam, lubię też patrzeć na reakcje na nie i słuchać co mają ludzie do powiedzenia. To co chciałam znaleźć to znalazłam w formie grupy wsparcia, czy grupy dyskusyjnej na fb (R91, SP, AS).

Tak, należę do pewnej grupy społecznościowej na facebooku gdzie wymieniamy się swoimi doświadczeniami. Jeżeli jest jakaś pomoc to wysyłamy sobie emaile z informacjami. To jest bardzo skuteczna [pomoc] i możemy dyskutować na ten temat (R52, G, IS).

W wypowiedziach można zidentyfikować występowanie wszystkich rodzajów wsparcia, które z powodzeniem badani doświadczyli w swojej aktywności online:

Wsparcie materialne:

Z facebook'a, jest nieoceniony. ***Dzięki temu zbieram 1% podatku****. Otrzymaliśmy na konto fundacji pieniądze także. Znajomi z facebook'a pomagają finansowo. Szukałam bardzo dużo informacji, znalazłam szkołę i poradnię dla dzieci autystycznych.* ***Polecono nam aplikację na androida, który uczy dziecko*** (W70, SP).

To ostatnie zdanie pokazuje, że rodzice mogą wykorzystywać poszukiwania wsparcia za pomocą nowych mediów do bezpośredniego wsparcia swoich dzieci.

Tak, różne wiadomości w internecie. Zdecydowanie, z internetu dużo rzeczy można uzyskać i na pewno korzystamy z tego. Patryk ma trójkołowy rower , który znaleźliśmy w internecie. Dla niego jazda na rowerze, to super forma rehabilitacji (W10, SP).

Korzystałam z internetu. To były czasy gdzie moje dziecko nie miało gdzie mieszkać, nie miało łazienki w XXI wieku. Korzystałam i faktycznie pomoc znalazłam. Kontaktowałam się z fundacją i ta fundacja udostępniła mi swoje subkonto i na to subkonto wpływały pieniążki. Pomogli mi bardzo. Internet to bardzo potrzebna forma wsparcia. Dzięki temu moje dziecko ma swoją łazienkę i swój pokój (W24, SP).

Pojedyncze wypowiedzi wskazują na łączenie tradycyjnych form wspierania się rodziców jak spotkania i rozmowy telefoniczne z formami zapośredniczonymi przez nowe media:

Również dzwonimy do siebie telefonicznie i wspieramy się jako rodzice wzajemnie (W79, SP).

25 wypowiedzi wskazuje na wąski/ograniczony zakres korzystania z internetu jako źródła wsparcia, choć to oczywiście kwestia umowna. W tym przypadku chodzi przede wszystkim o osoby wykorzystujące internet do poszukiwania wsparcia informacyjnego.

- Wsparcie informacyjne

Większość wypowiedzi badanych osób korzystających z internetu wskazuje na ten obszar w poszukiwaniu wsparcia:

Na pewno internet jest przydatny, ponieważ można tam znaleźć dużo potrzebnych informacji (W6, G).

Większość tej wiedzy, którą posiadam odnośnie niepełnosprawności mojego dziecka posiadam z internetu i dzięki prywatnym kontaktom (W54, SP).

Ja to tylko czytam w internecie. Szukam informacji, np. na temat o leku na autyzm, jak z takim dzieckiem postępować. Są strony, które o tym piszą. Znalazłam w internecie wielu przydatnych rzeczy. Większość tam wyszukałam (W58, SP).

Tam właśnie szukam najczęściej pomocy. Szukam, gdzie można by pojechać, szukam terapii i podobnych rzeczy. ***Internet jest bardzo przydatny informacyjnie ponieważ od lekarzy trudno uzyskać informacje*** (W77, SP)

W niektórych wypowiedziach znajdują się odniesienia, do poszukiwanego przy okazji zdobywania informacji, wsparcia instrumentalnego:

Szukałam tylko informacji na temat choroby, jak postępować z dzieckiem (W37, SP).

Tak korzystam. Szukam informacji prawnych, jak o alimenty pisać. Takich rzeczy formalnych się dowiaduję, jak wypełniać wnioski do urzędu itp. Są luki prawne i staram się je wyszukiwać w internecie. Z internetu można dużo się dowiedzieć. ***Szkoda, że internauci nie wychodzą na ulice*** (W16, G).

Ten ostatni wątek wskazuje również na świadomość przynależności do określonej społeczności sieciowej i potrzeby mówienia własnym głosem, możliwości wykorzystywania internetu do działań o charakterze upodmiotowienia, upełnomocnienia (*empowerment)* grupy rodziców dzieci z niepełnosprawnością.

- Wsparcie instrumentalne:

Ściągam też różne pomoce do terapii dla mojego dziecka (W54, SP).

Nie miałam zielonego pojęcia o tej tematyce, nie wiedziałam jak postępować z dzieckiem. Po znalezieniu literatury, zakupiłam ją. Później była samodzielna praca z dzieckiem. Internet był pomocnym źródłem informacji i ***wskazówek jak postępować z dzieckiem autystycznym*** (W59, SP).

- Wsparcie emocjonalne:

Właściwie wszyscy użytkownicy mediów społecznościowych podkreślają znaczenie takiego doświadczenia:
(...) Forum internetowe i jestem w grupie wsparcia, w której opisujemy sobie różne problemy. Jest to najszybsza forma znalezienie informacji, nawet o 12 w nocy (W64, SP).

Wypowiedzi badanych osób różnią się również pod względem stopnia entuzjazmu dotyczącego potencjału internetu w ich życiu, nie tylko w poszukiwania i otrzymywania wsparcia:
Internet to nieoceniona forma wsparcie, to jest okno na świat (W20, G).

Bez internetu, sobie życia nie wyobraż am (W23, G).

Mamy również do czynienia z „entuzjazmem stonowanym" charakteryzującym się dostrzeganiem ograniczeń tej formy wsparcia:
Tak korzystałam. Swego czasu bardzo dużo czytałam książek, dużo właśnie w internecie informacji o różnych możliwych terapiach. Powiem szczerze, że to dużo mi dało. ***Uważam, że internet jest bardzo po trzebny ale wiadomo, że informacje zawarte tam trzeba weryfikować*** (W32, G).

Z grup wsparcia nie korzystam. Na tą chwilę bardziej informacyjne rzeczy mnie interesują. Mnie się to przydało. ***Wiem, że na forach różn e rzeczy ludzie piszą i trzeba brać część tego z przymrużeniem oka*** (W74, SP).

Kategoria 2: Korzystanie - Ocena niejednoznaczna

W trzech wywiadach trudno było znaleźć jednoznaczne oceny dotyczące korzystania z internetu jako źródła wsparcia:
Tak, korzystaliśmy z internetu. Cały czas szukaliśmy jakichś instytucji gdzie można by się zapisać i uzyskać pomoc. Ale zawsze kończyło się tylko na szukaniu (W65, SP).

Czasami przeglądam strony, ale nic nie znalazłam w sensie pomocy. Informacje mam także z internetu ale przede wszystkim od rodziców ze szkoły. Rodzice są najlepszym źródłem informacji (W67, SP).

Zwraca uwagę brak jednoznacznie negatywnych wypowiedzi osób korzystających z internetu jako źródła wsparcia dla siebie.

Kategoria 3: Niekorzystanie - Nastawienie pozytywne

Z punktu widzenia przyszłych działań adresowanych do rodziców dzieci z niepełnosprawnością, co szósty z nich (15 na 94 osoby), to osoba nie korzystająca, ale pozytywnie nastawiona wobec internetu i jego możliwości. To pozytywne nastawienie może być potencjałem, na którym warto będzie bazować.

Internet na pewno jest to forma przydatna ale ja nie korzystam (W13, G)

Nie, nie korzystałam, bo ja do internetu nie zaglądam. Nie wiedziałam jak poszukać takiego wsparcia w internecie. Myślę, że internet jest rzeczą przydatną, ***nawet takiemu*** *dziecku* (W15, G).

Internet jest przydatny ale cała pomoc znalazłam gdzieś indziej (W22, G).

Nie zaglądałam na grupy dyskusyjne, aczkolwiek muszę sprawdzić co tam piszą (W31, G).

Nie korzystałam bo nie mam internetu. Może być przydatny bo tam jest dużo informacji, dużo fundacji (W25, SP).

Kategoria 4: Niekorzystanie - Nastawienie negatywne

Kolejna wyróżniona kategoria wypowiedzi badanych osób dotyczy tych, którzy nie wykorzystują internetu jako źródła wsparcia dla siebie i dziecka:

Nie, nie, nie. Tutaj to akurat ewidentnie nie korzystałam, nie korzystam. Nie jestem przekonana o takiej formy wsparcia. Niczego nigdy nie szukałam (W1, G).

Nie, nie korzystałam. Ze wszystkimi problemami rozmawiam z pedagogiem i od niego dowiaduję się informacji. Nie jestem przekonana do internetu (W2, SP).

Nie, internet mnie nie interesuje. Ja raczej się nie uzewnętrzniam i nie szukam dlatego że to dla mnie jest takie rozpowszechnianie. Jestem pozostawiona sama sobie a więc w internecie jakbym zaczęła cokolwiek pisać to tak jakbym, no co bloga mam sobie napisać?, w powietrze sobie napisać? Bezsensu, to mnie nie interesuje (W11, G).

W tej ostatniej wypowiedzi uwidacznia się problem ludzi wykluczonych offline i odtwarzania a nie przezwyciężania tego problemu w świeci *online.*

Kategoria 5: Niekorzystanie - Nastawienie niejednoznaczne/Brak oceny

W kilku przypadkach osoby niekorzystające z internetu w celu poszukiwania wsparcia nie dokonują jednoznacznej oceny tego medium np.:

Nie korzystam z internetu, ponieważ w szkole mam wszelkie informacje (W69, SP).

Nie przypominam sobie, żebym w jakiś sposób szukał. Nie, raczej nie (W3, SP).

Ciężko mi powiedzieć o przydatności , bo nigdy nie wchodziłam i nie szukałam (W18, SP).

Nie mogę ocenić przydatności bo nigdy nie szukałam. Ja do niczego nie jestem przekonana jeśli chodzi o wsparcie (W26, G).

Obraz jaki wyłania się po przeanalizowaniu wypowiedzi rodziców na temat korzystania z internetu w obszarze poszukiwania wsparcia jest optymistyczny mimo, iż grupa osób nie korzystających w taki sposób ze wsparcia jest znaczna. To co jest warte podkreślenia to fakt, iż niemal wszyscy poszukujący takiego wsparcia oceniają rezultaty pozytywnie a wśród osób nie korzystających jest znaczna liczba takich, którzy są pozytywnie nastawieni do skorzystania w przyszłości. Niestety, dla niektórych osób barierą jest opłata za łącze internetowe.

8. Rekomendacje dla polityki społecznej i praktyki w zakresie wspierania rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością

dr hab. Jacek Pyżalski, prof. UAM
dr Piotr Plichta

Dla zachowania logiki raportu główne zalecenia przedstawione zostały w kolejności odpowiadającej podziałowi ze względu na instytucje/źródła wsparcia, które przedstawiono w części empirycznej raportu.

8.1 Rekomendacje dotyczące wsparcia ze strony szkoły

Uzyskane wyniki pozwalają na sformułowanie następujących zaleceń dotyczących wsparcia oferowanego przez szkoły:

a. wsparcie finansowe i organizacyjne dla instytucji szkolnictwa specjalnego, które są postrzegane powszechnie przez odbiorców jako podstawowe źródło wsparcia a ich działalność jest wysoko oceniana,

b. przeprowadzenie diagnozy w celu rozpoznania sytuacji dzieci niepełnosprawnych w szkołach ogólnodostępnych i integracyjnych, gdyż doświadczenia wielu rodziców są w tym zakresie zdecydowanie negatywne,

c. wsparcie kadry pedagogicznej szkolnictwa specjalnego w zakresie wiedzy i umiejętności dotyczących przeciwdziałania wiktymizacji, ze szczególnym uwzględnieniem przemocy rówieśniczej, w tym elektronicznej. Wyniki wskazują na potrzebę zintensyfikowania pracy profilaktycznej i wychowawczej, w zakresie agresji tradycyjnej i elektronicznej, szczególnie w pracy pozalekcyjnej (w warunkach internatowych). Należy wzmóc nadzór nad aktywnością online wychowanków mieszkających w warunkach instytucjonalnych,

d. wsparcie szkół w celu promowania opieki wytchnieniowej w organizacji pracy placówek,

e. wsparcie kadry pedagogicznej w zakresie wysokiej jakości współpracy z rodzicami (w tym komunikacja oraz diagnoza potrzeb),

f. wykorzystanie potencjału tkwiącego wśród kadry pracującej w szkołach specjalnych do podnoszenia świadomości, upowszechniania wiedzy, szkoleń profesjonalistów zajmujących się kwestią niepełnosprawności,

g. zwiększenie oferty zajęć pozalekcyjnych, w tym organizowanie przez szkoły, które jeszcze nie maja takiej oferty, dłuższych wyjazdów z dziećmi („zielone szkoły", kolonie). Rodzice mieliby do takich form większe zaufanie, jeśli kadrę przynajmniej częściowo stanowiliby nauczyciele i inne osoby znane im oraz ich dzieciom z placówki edukacyjnej,

h. szkoły powinny mieć udział we wspieraniu i organizowaniu grup wsparcia dla rodziców, grup samopomocowych. Warto również podjąć próby pilotażowego wprowadzania działań o cha-

rakterze mentoringowym – również z wykorzystaniem potencjału tych rodziców, którzy dobrze sobie radzą w roli opiekuna dziecka z niepełnosprawnością,

i. szkoły, w pracy z rodzinami, w większym stopniu powinny wykorzystywać strategie oparte nie tylko na rozwiązywaniu problemów rodziców, ale również na realizowaniu tzw. celów motorycznych/behawioralnych polegających na uczeniu różnych przydatnych umiejętności m.in. wychowawczych. Oznacza to potrzebę większego skupienia się na wsparciu instrumentalnym/instruktażowym,

j. potrzebna jest diagnoza sytuacji rodzin zajmujących się dziećmi z niepełnosprawnością po zakończeniu nauki szkolnej i na tej podstawie wypracowanie modelu oraz rozwiązań wspierających dla tej grupy.

8.2 Rekomendacje dotyczące wsparcia ze strony instytucji publicznych (urzędów)

Uzyskane wyniki w zakresie (dys)satysfakcji rodziców ze wsparcia oferowanego przez instytucje publiczne, urzędy pozwoliły na sformułowanie m.in. zaleceń w zakresie:

a. zwiększenia wsparcia finansowego, rzeczowego, tj. dostosowanie go do większych niż w innych rodzinach, bo wynikających z niepełnosprawności dziecka, potrzeb,

b. urealnienia kryteriów formalnych przyznawania wsparcia poprzez m.in. zmniejszenie limitu dochodów uprawniających do jego otrzymania, czy uwzględnianie w tym procesie trudnej sytuacji, specyfiki poszczególnych rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym,

c. zwiększenia dofinasowania i częstości, a także zapewnienia regularności przyznawania dzieciom turnusów rehabilitacyjnych, stanowiących w opiniach rodziców bardzo ważny element ich usprawniania,

d. organizowania, (do)finansowania wyjazdów, wypoczynku (np. w ramach turnusów rehabilitacyjnych) dla dzieci niepełnosprawnych wraz z obojgiem rodziców, służących integracji rodziny, wspólnej regeneracji sił,

e. tworzenia miejsc (np. świetlic, domów kultury), w których niepełnosprawne dzieci po szkole, w trakcie wakacji mogłoby spędzać czas z rówieśnikami, uspołeczniać się,

f. dokładania przez gminy większej troski o regularny i adekwatny do wydatków zwrot kosztów transportu dzieci do szkół,

g. wprowadzenia zmian legislacyjnych uprawniających ubezpieczonych rodziców dzieci niepełnosprawnych w wieku pow. 14 lat do płatnych, długotrwałych (tj. trwających znacznie pow. 14 dni w roku kalendarzowym) zwolnień lekarskich na tych podopiecznych, bądź stwarzających taką możliwość w zależności od rodzaju/stopnia niepełnosprawności dziecka, jego stanu zdrowia,

h. skrócenia terminów oczekiwania do specjalistów typu logopeda, psycholog,

i. ułatwienia i skrócenia procedur ubiegania się o wsparcie, m.in. poprzez uproszczenie biurokracji, poprawę koordynacji działań między różnorodnymi instytucjami (także spoza systemu wsparcia) w procesie organizowania, przyznawania pomocy,

j. likwidacji licznych barier architektonicznych dla osób niepełnosprawnych w miejscach użyteczności publicznej,

k. wsparcia rodzin w zakresie likwidacji barier architektonicznych, poprawy warunków lokalo-

wych w ich domach, mieszkaniach,

l. poprawy oferty wsparcia emocjonalnego dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi,

m. poprawy wsparcia informacyjnego i instrumentalnego poprzez np. wykorzystanie jako kanałów informacji tych urzędów, instytucji, w których rodzice dzieci z niepełnosprawnościami standardowo otrzymują pomoc finansową, rzeczową, na temat różnych innych dostępnych w gminie, powiecie, województwie form wsparcia, czy wydawanie szeroko dystrybuowanego poradnika i/lub otwarcie punktu, centrum udzielającego takim rodzinom kompleksowej informacji dotyczącej dostępnej dla nich pomocy (oferowanej przez różnorodne podmioty, nie tylko urzędy czy instytucje publiczne),

n. organizowania odciążającej rodziny opieki nad niepełnosprawnymi dziećmi, poprzez np. tworzenie miejsc, w których istniałaby możliwość pozostawienia ich pod fachową, nieprzypadkową opieką na kilka godzin w celu regeneracji sił przez rodziców, załatwienia podstawowych spraw (np. urzędowych, zakupów), kierowanie przez urzędy, instytucje publiczne osób asystujących dzieciom w ich domach po zajęciach szkolnych,

o. uwrażliwiania pracowników instytucji publicznych obsługujących rodziców dzieci niepełnosprawnych na charakterystyczne dla tych rodzin problemy, dokształcanie ich w zakresie specyfiki niepełnosprawności w celu poprawy relacji interpersonalnych miedzy urzędnikami a petentami i tym samym podniesienie jakości obsługi.

8.3 Rekomendacje dotyczące wsparcia ze strony organizacji pozarządowych/wspólnot religijnych

Wyniki uzyskane w badaniu skłaniają do sformułowania następujących postulatów adresowanych do podmiotów odpowiedzialnych za kształtowanie polityki społecznej w regionie, zgodnej z ideami empowerment oraz self-advocacy:

a. systematyczne gromadzenie danych na temat aktualnej oferty fundacji i stowarzyszeń oraz organizacji religijnych (działających w regionie oraz w skali ogólnopolskiej) adresowanej do rodzin/opiekunów dzieci niepełnosprawnych,

b. regularne opracowywanie – w formach przystępnych, także dla odbiorcy o nisko rozwiniętych kompetencjach poznawczych – syntetycznej informacji o zdiagnozowanej ofercie organizacji obywatelskich i religijnych przeznaczonej dla niepełnosprawnych rodzin (wraz z informacją o korzyściach związanych z korzystaniem z tej oferty, procedurach starania się o pomoc, etc.),

c. aktywne i wielokanałowe (poprzez różnorodne instytucje: m.in. szkoły, ośrodki pomocy społecznej, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, parafie i inne oraz zróżnicowane media) upowszechnianie informacji o tej ofercie wśród rodzin/opiekunów dzieci niepełnosprawnych w regionie oraz zorganizowanie przystępnego ośrodka/ośrodków konsultacyjnego dla rodzin/osób poszukujących dodatkowych informacji,

d. systematyczne monitorowanie przyczyn nie korzystania przez część z rodzin z oferty fundacji i stowarzyszeń oraz monitorowanie opinii korzystających o udzielanej im pomocy,

e. zorganizowanie regularnych konsultacji pomiędzy podmiotami odpowiedzialnymi za politykę społeczną w regionie a przedstawicielami organizacji obywatelskich i religijnych udzielających pomocy rodzinom dzieci niepełnosprawnych w celu optymalizacji udzielanego wsparcia i systematycznego doskonalenia strategii wzajemnej współpracy,

f. promocja wśród przedstawicieli instytucji kościelnych i innych organizacji wyznaniowych problematyki potrzeb rodzin dzieci niepełnosprawnych.

8.4 Rekomendacje dotyczące wsparcia ze strony pracodawców

Pracodawcy/firmy w świetle uzyskanych wyników nie funkcjonują w świadomości badanych rodziców jako instytucje kojarzące się im ze wsparciem w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Wynika to z faktu, że połowa z nich nie pracuje zawodowo, a trzy czwarte zatrudnionych nie doświadczyło w skali ostatniego roku sytuacji takich jak np. możliwość wcześniejszego wyjścia z pracy by załatwić sprawy związane z opieką nad dzieckiem. Firmy były kojarzone raczej jako źródło jednorazowego finansowego wsparcia (sponsoringu) w sytuacji ważnych czy trudnych wyzwań związanych z funkcjonowaniem rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem. Sugeruje to potrzebę oddziaływania ze strony podmiotów polityki społecznej na pracodawców, by bardziej angażowali się w poszukiwanie korzystnych dla firm specyficznych form czy stanowisk pracy (np. e-praca, elastyczne formy pracy), oraz udogodnień w wewnętrznych regulaminach, z których mogliby korzystać rodzice opiekujący się niepełnosprawnym dzieckiem. Szczególnie dotyczyć to może firm zainteresowanych CSR (Corporate Social Resposibility).

8.5 Rekomendacje dotyczące wsparcia ze strony instytucji opieki zdrowotnej/profesjonalistów medycznych

Wyniki badania satysfakcji i potrzeb z usług medycznych świadczonych rodzinom z niepełnosprawnym dzieckiem wskazują, iż sektor publiczny, w szczególności obszar polityki społecznej winny być ich rzecznikiem propagującym następujące rozwiązania w ramach polityki ochrony zdrowia:

a. uruchomienia procedur jak najwcześniejszego diagnozowania zaburzeń stanu zdrowia/ niepełnosprawności u dzieci,

b. zwiększenia dostępności do usług medycznych, w tym rehabilitacji dla dziecka niepełnosprawnego (tj. np. skrócenie czasu oczekiwania poprzez przyjmowanie takich dzieci poza kolejnością, wprowadzenie specjalnych rozwiązań organizacyjnych upraszczających korzystanie ze świadczeń, wyrównywanie szans dla rodzin zamieszkujących na wsi i małych miastach regionu),

c. koordynacji (przez wytypowanego profesjonalistę medycznego) wszelkich działań diagnostyczno-leczniczych i rehabilitacyjnych adekwatnie do stanu dziecka,

d. udoskonalenia umiejętności i kompetencji społecznych różnego rodzaju profesjonalistów medycznych (szczególnie lekarzy, zarówno pierwszego kontaktu jak i specjalistów) w zakresie postępowania z niepełnosprawnym dzieckiem w sytuacji świadczenia mu usług zdrowotnych,

e. rozwoju poradnictwa psychologicznego i pomocy ze strony neurologów, a szczególnie psychiatrów dziecięcych dla dzieci niepełnosprawnych,

f. pozostawienia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w systemie opieki nad dziećmi i młodzieżą, pomimo osiągnięcia pełnoletniości

g. zapewnienie wsparcia informacyjnego i emocjonalnego dla matki/ojca w momencie narodzin niepełnosprawnego dziecka lub uzyskania diagnozy tego rodzaju,

h. zorganizowanie jednego centrum, w którym dostępne byłyby wszystkie aktualne informacje dla rodziców na tematy związane z rozwiązywaniem problemów zdrowia/rehabilitacji dziecka

oraz zwiększenie umiejętności lekarzy w zakresie udzielania informacji o stanie zdrowia, leczeniu i rehabilitacji dziecka oraz sposobach postępowania stanowiących element rehabilitacji bądź leczenia, adekwatnego do poziomu wykształcenia i zdolności percepcyjnych rodziców,

i. zorganizowanie bezpłatnej pomocy psychologicznej dla rodziców, ułatwiającej im radzenie sobie z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem,

j. zorganizowanie kursów dla rodziców, dzięki którym nabyliby niezbędne kompetencje do udziału w rehabilitacji dziecka,

k. wprowadzenie ułatwień związanych z przebywaniem opiekunów na oddziałach szpitalnych z chorym, niepełnosprawnym dzieckiem,

l. prowadzenie działań na rzecz zmiany postaw lekarzy, tak by zechcieli oni i potrafili korzystać z wiedzy i doświadczenia rodziców w sprawach związanych z leczeniem niepełnosprawnych dzieci.

8.6 Rekomendacje dotyczące wsparcia nieformalnego (ze strony rodziny, sąsiadów i znajomych)

Uzyskane wyniki wskazujące na niski poziom angażowania się dalszej rodziny, a także sąsiadów i znajomych w aktywność z zakresu pomocy na rzecz rodziców i niepełnosprawnych dzieci stanowią przesłankę podjęcia oddziaływań edukacyjnych kierowanych do całej społeczności regionu. W obszarze tym należy doskonalić kompetencje rodziców dzieci z niepełnosprawnością, np. umiejętność zwracania się o pomoc do ludzi ze swego otoczenia oraz uruchomić mechanizmy sprzyjające silniejszej wewnętrznej integracji tego środowiska w regionie. Istotne na tle uchwyconych doświadczeń biograficznych jest, aby rodzice sami dla siebie mogli stanowić grupę wsparcia strukturalnego, a także uczestniczyć w działaniach edukacyjnych skierowanych do ogółu mieszkańców. Na poziomie oddziaływań kierowanych do społeczności lokalnej należy intensywniej upowszechniać wiedzę o niepełnosprawnościach (szczególnie intelektualnych i spektrum autystycznym) oraz związanych z nimi wyzwaniach dla dotkniętych nimi rodzin, w tym minimalizować obawy otoczenia społecznego przed kontaktami z takimi dziećmi (w tym ze strony ich rówieśników). Ponadto inicjować rozwiązania sprzyjające poznaniu i solidarności w ramach społeczności sąsiedzkich.

8.7 Rekomendacje dotyczące wykorzystania internetu we wsparciu

Konkluzje po przeanalizowaniu wypowiedzi rodziców na temat korzystania z internetu jako źródła wsparcia skłaniają do umiarkowanego optymizmu pomimo faktu, iż grupa osób nie korzystająca z tego medium jest znaczna. Warto zauważyć, iż niemal wszyscy poszukujący tego typu pomocy oceniają rezultaty wsparcia za pośrednictwem internetu pozytywnie a wśród osób nie korzystających z tej formy znaczna liczba jest pozytywnie nastawiona do skorzystania z tego rodzaju pomocy w przyszłości. Niestety, dla niektórych osób barierą wciąż są kwestie finansowe. W wyniku analiz zidentyfikowano następujące bariery w korzystaniu z Internetu, w tym odnoszące się do poszukiwania wsparcia: finansowe, kompetencyjne, brak czasu, bariery psychologiczne oraz brak zaufania do ludzi i treści w Internecie. W kontekście powyższego aby zapewnić spójną politykę przeciwdziałania wykluczeniu cyfrowemu, należy zaprojektować działania odnoszące się do wymienionych wcześniej barier.

Przeprowadzone badania wskazują na następujące kierunki wykorzystania internetu we wsparciu rodzin dzieci z niepełnosprawnością:

a. promowanie wartościowych źródeł internetowych, także tych opartych na działaniu społeczności samopomocowych,

b. wyrównywanie nierówności cyfrowych silnie obecnych wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością np. poprzez skierowanie adekwatnej oferty szkoleniowej,

c. potrzeba identyfikacji osób nie korzystających z Internetu i wykazujących pozytywne nastawienie do potencjalnego z niego korzystania (nie mających poważnych uprzedzeń co do takiej formy poszukiwania szeroko rozumianego wsparcia). Adresowanie do tej grupy osób działań skoncentrowanych na kształceniu kompetencji cyfrowych.

Bibliografia

Agamben G. (2008), *Homo Sacer. Suwerenna władza i nagie życie*, przeł. M. Salwa, Wyd. Prószyński i S-ka, Warszawa;

Agamben G. (2010), *Wspólnota, która nadchodzi*, Wyd. Sic!, Warszawa.

Anczewska M. i in. (2011), *Pacjent, klient, czy... – określenia preferowane w psychiatrycznej opiece zdrowotnej*, „Psychiatria Polska", tom XLV, numer 1.

Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wyd. Sic!, Warszawa

Bartkowicz Z. (1995), *Konfliktowość upośledzonych umysłowo jako przedmiot oddziaływań terapeutycznych* [w:] M. Chodakowska (red), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Lublin.

Bobińska K., Pietras T., Gałecki P. (red.) (2012), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław.

Bolak E. (2015), *Platforma internetowa „Kraina OZA" – innowacyjne narzędzie aktywizacji społecznej i zawodowej dorosłych osób z autyzmem w ramach urzeczywistniania należnych im praw*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania" nr I/2015(14).

Chrzanowska I. (2009), *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną. Wybrane zagadnienia*, Oficyna Wyd.„Impuls", Kraków.

Czarniecki P. S. (2013), *Praca socjalna*, Wyd. Dyfin SA, Warszawa.

Duda M., Kuta-Składek K. (2011), *Zaburzenia relacji wewnątrzrodzinnych w kontekście pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością* [w:] Bartoszek A. (red.) *Osoby niepełnosprawne a życie rodzinne*, Wydział Teologiczny UŚ, Katowice.

Dytrych J., Grotowska-Leder J. (2010), *Niepełnosprawność w dzieciństwie jako szczególne zagrożenie biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości*, Wydawnictwo Biblioteka, Fundacja Instytut Inicjatyw Społecznych.

Encyklopedia Zarządzania [portal internetowy] [dostęp: 24., http://mfiles.pl/pl/index.php/Klient.

Firkowska-Mankiewicz A., (2007). *Zmiana wizerunku osoby niepełnosprawnej intelektualnie i sposobu jej traktowania – kontekst historyczny i społeczny oraz nowa polityka społeczna.* [w:] *Raport podsumowujący działalność Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną*, Warszawa: PFRON; „Polscy niepełnosprawni - obywatele, konsumenci, pracownicy" http://polscyniepelnosprawni.agh.edu.pl/konferencja/.

Frieske K. W. (red.) (1999), *Marginalność i procesy marginalizacji*, z. 13, PBZ, Warszawa.

Goffman E. (2011), *Instytucje totalne*, Wyd. GWP, Gdańsk.

Grewiński M., Kryszkowski J. (2011), *Współczesne tendencje w polityce społecznej i pracy socjalnej*, MCPS, Warszawa.

Grzesiuk L. (red.) (2005), *Psychoterapia. Teoria. Podręcznik akademicki*, Wyd. Psychologii i Kultury, ENETEIA, Warszawa.

GUS (2010), *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2009/2010*. Depatrament Badań Społecznych;

GUS (2011), *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2010/2011*. Depatrament Badań Społecznych;

GUS (2011); *Zdrowie dzieci i młodzieży w Polsce w 2009 r.*, Kraków

GUS (2012), *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2011/2012*.Depatrament Badań Społecznych;

GUS (2012), *Podstawowe informacje o sytuacji demograficznej Polski w 2011 roku*, Materiały z konferencji prasowej z dn. 20.01.2012.

GUS (2013), *Rocznik Statystyczny Województwa Łódzkiego*, Łódź.

Holden C., P. Beresford (2002), *Globalization and Disability* [w:] Barnes C., Oliver M., Barton (red.), *Disability Studies Today*, Polity Press, Bodmin, Cornwall.

ICIDH (I*nternational Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*), 1980, WHO, Bruksela.

Informacje dotyczące Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dzieci, (2013), Łódź, Broszura informacyjna Urzędu Miasta Łodzi, [online], [dostęp: 18.04.2015], dostępna na stronie: http://www.uml.lodz.pl/miasto/edukacja/wczesne_wspomaganie_rozwoju/.

Informator dla rodziców dzieci w wieku 0-7 lat „wczesne wspomaganie rozwoju" (2012), Rzecznik Osób Niepełnosprawnych UN Łodzi;

Kaczmarek G. i in.(bez roku) *Standard pracy socjalnej z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną z uwzględnieniem osób z zaburzeniami psychicznymi*, WRZOS, Warszawa, [online], [dostęp: 3.04.2014], http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/SPS_ON2601.pdf.

Kobosko J. (2009), *Co to znaczy być osobą głuchą? Studia nad tożsamością osobową młodzieży głuchej ze słyszących rodzin* [w:] J. Kobosko (red.): *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie*, Stowarzyszenie „Usłyszeć świat", Warszawa.

Kordas-Surowiec M. (2008), *Dziecko z niepełnosprawnością jako ofiara przemocy i zaniedbania w rodzinie* [w:] Gorajewska D. (red.), *Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i w szkole*, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa.

KRAINA OZA. Portal internetowy dla osób z autyzmem. [online] [dostęp: 11.04.2015], http://krainaoza.org.

Krawiec M. (2009), *Co młodzież niedosłyszaca i niesłysząca mówi rodzicom dziecka z wadą słuchu?* [w:] Kobosko J. (red.), *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie*, Stowarzyszenie „Usłyszeć świat", Warszawa

Krzyszkowski J.(2005), *Między państwem opiekuńczym a opiekuńczym społeczeństwem*, Wyd. UŁ, Łódź.

Kvam M.H. (2004): *Sexual abuse of deaf children. A retrospective analysis of the prevalence and characteristics of childhood sexual abuse among deaf adults in Norway.* "Child Abuse and Neglect" Mar; 28(3):241-251.

Leśniewska K., Puchała E., Zaremba L. (2010), *Specjalne potrzeby edukacyjne dzieci i młodzieży. Praca zespołu nauczycieli, wychowawców grup wychowawczych i specjalistów prowadzących zajęcia z uczniem w przedszkolach, szkołach i placówkach.* MEN, Warszawa.

Mikołajczyk-Lerman G. (2013), *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*, Wydawnictwo UŁ, Łódź.

Miller D., Kovic Y. (2009): S*exual Bullying. Deaf and Disabled Children and Young People Cruelty to Children Must Stop*, NSCPP, [dostęp: 12.02.2014] www.nspcc.org.uk/Inform/.../sexual_bullying_deaf_disabled_wdf69261.pdfdeafness.

NGO, baza ogłoszeń [portal internetowy], Warszawaa [dostęp: 18.04.2015], http://ogloszenia.ngo.pl/dam_prace.

Olweus D. (1999), *Mobbing, fala przemocy w szkole. Jak ją powstrzymać?* Warszawa: Jacek Santorski.

Pilch T. (2004), *Marginalizacja społeczna a edukacja* [w:] E. Różycka (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 3. Wyd. Akademickie „Żak", Warszawa.

Ośrodek Wczesnej Interwencji [portal internetowy], Warszawa, [online], http://www.owi.itp.net.pl/.

Pauli J., Włoch A. (2011), *Podręcznik instruktażowy. Standardy usług*, WRZOS, Warszawa

Pilotażowy program rządowy *Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie 2005–2007* (WWKSC) (2004).

Plichta P. (2006), *Problemy wychowawcze w pracy z uczniami upośledzonymi umysłowo* [w:] Pyżalski J. (red.), *Ujarzmić szkolne demony czyli w poszukiwaniu skutecznych strategii wychowawczych*, Łask.

Plichta P. (2015), Rozpowszechnienie cyberbullyingu i innych form agresji elektronicznej wśród uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania" nr I/2015(14), http://www.pfron.org.pl/download/5/575/06PiotrPlichta.pdf.

Plichta P., Olempska-Wysocka M. (2013), *Narażenie na agresję rówieśniczą niepełnosprawnych uczniów szkół integracyjnych w relacjach nauczycieli wspomagających*, „Studia Edukacyjne" nr 28, https://repozytorium.amu.edu.pl/jspui/bitstream/10593/11563/1/169-190.pdf.

Podgórska-Jachnik D. (2013), *Głusi. Emancypacje*, Wyd. Naukowe WSP, Łódź.

Podgórska-Jachnik D. (2014), *Praca z osobami z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*, CRZL, Warszawa.

Podgórska-Jachnik D. (2011): *System wsparcia dla dzieci niepełnosprawnych – jest czy go nie ma?*, „Biuletyn Integracji Społecznej Województwa Łódzkiego" nr 2, [online], [dostęp: 15.06.2012], http://pokl-rcpslodz.pl/sites/default/files/24.11.2011%20Biuletyn.pdf.

Podgórska-Jachnik D., Pietras T. (2014), *Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzinami*, CRZL, Warszawa.

Pritchard C. (2014), *Skuteczna praca socjalna* [w:] D. Smith red. *Praca socjalna a praktyki oparte na dowodach*, tłum. CRZL, Warszawa

Pyżalski J. (2012) *Agresja elektroniczna i cyberbullying jako nowe ryzykowne zachowania młodzieży*, Kraków, Oficyna Wydawnicza „Impuls",

Pyżalski J. (2011) *Agresja elektroniczna wśród dzieci i młodzieży*, Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Pyżalski J. (2011), *Agresja elektroniczna i cyberbullying – stary dom z nową fasadą? Nowe technologie komunikacyjne w życiu młodzieży* [w:] J. Pyżalski, E. Roland red., *Bullying a specjalne potrzeby edukacyjne*, (Projekt ROBUSD), WSP w Łodzi, Centrum Badań

Behawioralnych Universytetu w Stavanger; wersja polska i angielska dostępne w internecie: http://www.robusdproject.wsp.lodz.pl/.

Pyżalski J., Roland E. red. (2011), *Bullying a specjalne potrzeby edukacyjne*, (Projekt ROBUSD), WSP w Łodzi, Centrum Badań Behawioralnych Universytetu w Stavanger; wersja polska i angielska dostępne w internecie: http://www.robusdproject.wsp.lodz.pl/.

RCPS (2012), *W kierunku reintegracji społecznej – system pracy z osobami niepełnosprawnymi na terenie województwa łódzkiego, mający na celu ich aktywizację społeczną . Raport z badania*, Wydział ds. Pomocy i Integracji Społecznej Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi.

RCPS (2013), *Diagnoza stanu i potrzeb pomocy społecznej.* Seria wydawnicza: Problemy społeczne, polityka społeczna w regionie łódzkim. Zeszyt 7, Łódź.

RCPS (2014), *Regionalny program wyrównywana szans osób niepełnosprawnych i przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu oraz pomocy w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych na lata 2014-2020.* Łódź.

Sadowska S. (2006), *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim.* Wyd. „Impuls", Kraków.

Sapey B. (2014), *Praktyka w jaki celu? Wykorzystanie dowodu w pracy socjalnej z osobami niepełnosprawnymi* [w:]., D. Smith red. *Praca socjalna a praktyki oparte na dowodach*, tłum. CRZL, Warszawa.

Satir V. (2002), *Rodzina . Tu powstaje człowiek*, GWP, Gdańsk; tejże (2001), *Zmieniamy się wraz z rodzinami. O zdrowej komunikacji*, GWP, Gdańsk.

Spicker P. (2014), *Polityka społeczna – praktyka*, CRZL, Warszawa.

Stowarzyszenie Na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Promyk (2012); *Raport. Analiza danych pochodzących z PUP, JST, WTZ z województwa łódzkiego w kontekście aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych.* Zespół Ekspertów – Stowarzyszenie PROMYK, Łódź.

Szafrańska A. (2007), *Doświadczanie wsparcia społecznego przez rodziny z dzieckiem autystycznym* [online], Katowice [dostęp: 15.10.2011], www.sbc.org.pl/Content/12464/doktorat2751.pdf.

Szarfenberg R. (2009), *Ubóstwo, marginalność i wykluczenie społeczne* [w:] G.Firlit-Fesnak, Szylko-Skoczny M. (red.), *Polityka społeczna. Podręcznik akademicki*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.

Sztompka P. (2007), *Zaufanie. Fundament społeczeństwa.* Wyd. ZNAK, Kraków.

Sęk H. (2004), *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń życiowych* [w:] Sęk H., Cieślak R. (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.

Urząd Statystyczny w Łodzi (2014), *Niepełnosprawni w województwie łódzkim. Analizy statystyczne.*

Warzywoda-Kruszyńska W. (2011), *Niepełnosprawność w rodzinie – warunki życia i nauki* [w:] Warzywoda-Kruszyńska W., Mikołajczyk-Lerman G. (red.), *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, Wydawnictwo Biblioteka, Fundacja Instytut Inicjatyw Społecznych, Łódź,

Wasiak Z. (2006), *Zadania powiatu w rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnością*, Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna, Warszawa,

Wiącek G., Otrębski W. W., Targońska A. (2011), *Zespół wypalenia się sił, jego korelaty i sposoby radzenia sobie u rodziców dzieci z autyzmem* [w:] Bartoszek A. (red.), *Osoby niepełnosprawne a życie rodzinne*, Wydział Teologiczny UŚ, Katowice.

Witkowski L. (2014), *Niewidzialne środowisko. Pedagogika kompletna Heleny Radlińskiej jako krytyczna ekologia umysłu, idei i wychowania. O miejscu pedagogiki w przełomie dwoistości w humanistyce.* Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.

WHO (2011), *World Report on Disability*, Genewa.

Wojewódzki Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności w Województwie Łódzkim (2012), Orzecznictwo osób niepełnosprawnych dla celów pozarentowych w województwie łódzkim. Analiza statystyczna 2008-2011., Łódź.

Zeidler W. (2007), Przedmowa [w:] Zeidler W. (red.), *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, Wyd. GWP, Gdańsk

Żyta A. (2014), *Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD-11 oraz AAIDD*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja" nr 1.

Żyta A. (red.) (2014), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością,* Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani", Warszawa.

Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa,* Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.

Wykaz aktów prawnych:

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. uchwalona przez Zgromadzenie Narodowe w dniu 2 kwietnia 1997 r., przyjęta przez Naród w referendum konstytucyjnym w dniu 25 maja 1997 r., podpisana przez Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej w dniu 16 lipca 1997 r. (Dz.U. 1997 nr 78 poz. 483).

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

MPiPS (2014), *Projekt założeń projektu ustawy o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz niektórych innych ustaw.* Warszawa [online], [dostęp: 20.03.2014], www.mpips.gov.pl/.../pola

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowywania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach (Dz. U. 2010 nr 228 poz. 1489).

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. 2002 r. nr 17, poz. 152)

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

Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. - Kodeks cywilny. (Dz. U. 1964 nr 16 poz. 93)

Ustawa z dnia 7 września 2007 roku o pomocy uprawnionym do alimentów (Dz. U. z 2009 r., Nr 1, poz. 7).

Ustawa z dnia 30 maja 2014 r. o prawach konsumenta (Dz. U. dnia 24 czerwca 2014 r. poz. 827).

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

Ustawa z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie powiatowym (Dz. U. 1998 Nr 91 poz. 578).

Ustawa z dnia 8 marca 1990 r. o samorządzie terytorialnym (Dz. U. 1990 nr 16 poz. 95).

Ustawa z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie województwa (Dz. U. 1998 nr 91 poz. 576).

Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 2004 r. nr 256 poz. 2572).

Ustawa z dnia 8 lipca 2005 r. o zmianie ustawy o samorządzie gminnym oraz niektórych innych ustaw (Dz. U. z 2005 r. Nr 175, poz. 1457).

Ustawa z dnia 20 czerwca 1997r. Prawo o ruchu drogowym (Dz. U. z 2005r. Nr 108, poz. 908).

ANEKS

Spis tabel

Tabela 1 Kategorie niepełnosprawności wśród dzieci i młodzieży do ukończenia 16 r.ż. na podstawie Narodowego Spisu Powszechnego Ludności z 2012 roku na terenie województwa łódzkiego. 28
Tabela 2 Dzieci z województwa łódzkiego w przedszkolach specjalnych w latach 2009-2012 w świetle statystyk GUS.. 31
Tabela 3 Ośrodek i zespoły wczesnego wspomagania na terenie Łodzi i okolic. 33
Tabela 4 Kształcenie uczniów ze SPE w placówkach specjalnych i ogólnodostępnych w województwie łódzkim w latach 2009-2012. 34
Tabela 5 Tradycyjne i nowe podejście do pracy socjalnej z osobami z niepełnosprawnością . . 37
Tabela 6 Rodzaje podstawowych usług socjalnych 39
Tabela 7 Wybrane wskaźniki realizacji zadań pomocy osobom z niepełnosprawnością i pomocy społecznej ze środków budżetu Województwa Łódzkiego w latach 2009-2012 51
Tabela 8 Kwoty dofinansowania zadań na rzecz osób z niepełnosprawnością na terenie województwa łódzkiego w latach 2009-2012 ze środków PFRON będących w dyspozycji Samorządu Województwa Łódzkiego 53
Tabela 9 Podstawowe formy świadczeń wspierających dzieci i młodzież z niepełnosprawnością i ich rodziny 54
Tabela 10 Skala świadczeń społecznych w formach wpierających dzieci i młodzież z niepełnosprawnością i ich rodziny w województwie łódzkim w latach 2010-2012. 55
Tabela 11 Rozkład płci badanych uczniów 64
Tabela 12 Wiek uczniów. 64
Tabela 13 Miejsce zamieszkania badanych uczniów 64
Tabela 14 Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Ile masz rodzeństwa (braci i sióstr), z którym mieszkasz w Twoim domu lub mieszkaniu”?. 65
Tabela 15 Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Ile osób mieszka z Tobą w Twoim domu lub mieszkaniu”? 65
Tabela 16 Rozkład liczebności uczniów mieszkających w internacie 66
Tabela 17 Rozkład płci badanych rodziców 66
Tabela 18 Miejsce zamieszkania badanych rodziców 67
Tabela 19 Rozkład liczebności odpowiedzi na pytanie: „Kto najczęściej zajmuje się Pana/Pani dzieckiem, kiedy Pan/Pani nie może sprawować opieki”?. 73
Tabela 20 Ocena rodziców dotycząca stopnia zapotrzebowania na wsparcie ich niepełnosprawnego dziecka 74
Tabela 21 Sytuacja zawodowa badanych rodziców 75
Tabela 22 Rozkład liczebności badanych osób według samooceny sytuacji materialnej 75
Tabela 23 Doświadczanie, zadowolenie oraz oczekiwanie w przyszłości szkolnego wsparcia nastawionego na indywidualne wspieranie rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością. 85

Tabela 24 Organizowanie przez szkołę, korzystanie, zadowolenie oraz oczekiwanie w przyszłości wsparcia nastawionego na grupowe wspieranie rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością 87
Tabela 25 Rozpowszechnienie uczniowskich form aktywności społecznej, korzystania z różnych ofert spędzania czasu wolnego, zaangażowania w zajęcia pozalekcyjne oraz zasięgu kręgów społecznych (rodzinnych, koleżeńskich) 107
Tabela 26 Dostęp do miejsca indywidualnej nauki/zabawy oraz do wybranych nowoczesnych technologii informacyjno-komunikacyjnych 109
Tabela 27 Średni czas korzystania z internetu w dni nauki szkolnej (np. granie w gry internetowe, oglądanie stron internetowych, rozmawianie z innymi w Internecie, słuchanie muzyki). 110
Tabela 28 Rozpowszechnienie różnych form wiktymizacji w badanej grupie. 115
Tabela 29 Wiktymizacja a wybrane zmienne społeczno-demograficzne 115
Tabela 30 Sprawstwo agresji tradycyjnej wobec uczniów niepełnosprawnych a zmienne społeczno – demograficzne. 116
Tabela 31 Rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jeśli ktoś zrobił Ci coś złego, podkreśl w tabeli wybraną odpowiedź, czy powiedziałeś/powiedziałaś o tym rodzicom/opiekunom lub nauczycielom” 117
Tabela 32 Rozpowszechnienie zjawiska sprawstwa dręczenia przez badanych uczniów – rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jak często w ciągu ostatniego roku dręczyłeś/aś innych uczniów? 117
Tabela 33 Rozpowszechnienie zjawiska sprawstwa dręczenia przez badanych uczniów – rozkład odpowiedzi na pytanie: „Jak często w ciągu ostatniego roku inny uczeń bądź uczniowie dręczyli Ciebie?” 118
Tabela 34 Rozkład odpowiedzi na pytanie o sprawstwo dotyczące dręczenia online (cyberbullyingu). 118
Tabela 35 Rozkład odpowiedzi dotyczących częstości doświadczania przemocy online 119
Tabela 36 Sprawstwo i wiktymizacja przemocy tradycyjnej i elektronicznej uczniów niepełnosprawnych a zmienne społeczno – demograficzne. 119
Tabela 37 Zgłaszanie rodzicom i nauczycielom sytuacji doświadczania agresji elektronicznej 120
Tabela 38 Korzystanie w ciągu 12 miesięcy przed badaniem przez rodziny z dziećmi z niepełnosprawnościami z różnych form pomocy finansowej, rzeczowej oferowanej przez instytucje publiczne, urzędy. 123
Tabela 39 Korzystanie w ciągu 12 miesięcy przed badaniem przez rodziny z dziećmi z niepełnosprawnościami z innego niż pomoc finansowa czy rzeczowa wsparcia oferowanego (zorganizowanego, sfinansowanego) przez instytucje publiczne, urzędy . . 125
Tabela 40 Odsetki rodziców deklarujących, że w ciągu ostatnich 12 miesięcy dzięki pomocy fundacji lub stowarzyszenia miały miejsce w ich życiu wymienione sytuacje . . 140
Tabela 41 Odsetki rodziców deklarujących, że w ciągu minionych 12 miesięcy uzyskali od parafii/wspólnoty wiernych przedstawione formy wsparcia 142
Tabela 42 Częstotliwość doświadczania wsparcia informacyjnego, instrumentalnego i emocjonalnego przez rodziców dzieci niepełnosprawnych w relacjach z profesjonalistami medycznymi 146

Tabela 43 Oferowanie pomocy związanej z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem przez sąsiadów/znajomych w ciągu ostatniego roku 158
Tabela 44 Rozkład liczebności osób w zakresie korzystania i oceny przydatności internetu do możliwości uzyskiwania wsparcia/pomocy w sprawach związanych z opieką/wychowaniem niepełnosprawnego dziecka 160

Spis rysunków

Rysunek 1 Deklarowane cele wydania orzeczenia o niepełnosprawności wnioskodawcom przed 16 r.ż. z województwa łódzkiego w roku 2012 29
Rysunek 2 Przyczyny niepełnosprawności w orzeczeniach o niepełnosprawności wydanych dzieciom i młodzieży w województwie łódzkim w roku 2012 29
Rysunek 3 Procentowy rozkład wykształcenia badanych rodziców 67
Rysunek 4 Procentowy rozkład udziału rodzin zastępczych i biologicznych w badanej próbie 68
Rysunek 5 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o liczbę dzieci z niepełnosprawnością 69
Rysunek 6 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o rodzaj niepełnosprawności dziecka 70
Rysunek 7 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o wiek dziecka z niepełnosprawnością 71
Rysunek 8 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o ilość posiadanych dzieci młodszych niż 18 lat 72
Rysunek 9 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o transport dziecka do szkoły 73
Rysunek 10 Posiadanie przez niepełnosprawne dziecko miejsca do odrabiania lekcji/zabawy 76
Rysunek 11 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o korzystanie w domu przez niepełnosprawne dziecko z komputera 77
Rysunek 12 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o korzystanie w domu z internetu przez niepełnosprawne dziecko 78
Rysunek 13 Procentowy rozkład odpowiedzi na pytanie o posiadanie przez niepełnosprawne dziecko telefonu komórkowego 79

Spis załączników

Załącznik 1 Lista kontrolna działań wspierających wg pakietu obowiązkowego usług i integracji społecznej (PAKIET A) 181
Załącznik 2 Lista kontrolna działań wspierających wg pakietu optymalnego usług i integracji społecznej (PAKIET B) 182
Załącznik 3 Lista kontrolna działań wspierających wg pakietu uzupełniających usług społecznych (PAKIET C) 183
Załącznik 4 Lista kontrolna działań wspierających wg pakietu usług dla osób z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzin (PAKIET D) 184
Załącznik 5 Narzędzia badawcze 185

Załącznik 1 Lista kontrolna działań wspierających wg pakietu obowiązkowego usług i integracji społecznej (PAKIET A)

A. Obowiązkowy pakiet usług pomocy i integracji społecznej			
Zawartość	Obligatoryjne usługi przewidziane obowiązującym prawem		
Charakterystyka	Propozycje wsparcia osób niepełnosprawnych i ich rodzin w zakresie wszystkich podstawowych potrzeb w obszarze zdrowia, opieki, nauki, przygotowania do ról zawodowych i funkcjonowania w grupach społecznych		
LISTA DZIAŁAŃ WSPIRAJĄCYCH	Propozycje do planu działań	Potrzeba klienta	Dostępność lokalna
	▸ Punkt informacyjny dla ON		
	▸ Praca socjalna		
	▸ Inicjowanie i wspieranie grup samopomocy		
	▸ Poradnictwo specjalistyczne		
	▸ Usługi opiekuńcze		
	▸ Specjalistyczne usługi opiekuńcze		
	▸ Mieszkanie chronione		
	▸ Warsztaty/kursy		
	▸ Kluby tematyczne w obszarze kultury i zainteresowań (np. plastyczne, teatralne)		
	▸ Interwencja kryzysowa		
	▸ Usługi świadczone w ośrodkach wsparcia:		
	– Domach Dziennego Pobytu		
	– Środowiskowych Domach Samopomocy		
	– Usługi świadczone w Domach Pomocy Społecznej		

Źródło: opracowanie D. Podgórska-Jachnik w oparciu o J. Pauli, A. Włoch, *Podręcznik instruktażowy. Standardy usług,* WRZOS, Warszawa, s. 71-74, [online], [dostęp: 15.04.2014] <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/PODRECZNIK_SU_wydrukowany.pdf>.

Załącznik 2 Lista kontrolna działań wspierających wg pakietu optymalnego usług i integracji społecznej (PAKIET B)

B. Optymalny pakiet usług pomocy i integracji społecznej			
Zawartość	Oferta pakietu obowiązkowego uzupełniona propozycjami uwzględniającymi indywidualne potrzeby klientów;		
Charakterystyka pakietu	Oferta bardziej zindywidualizowana, uwzględniająca możliwości lokalne, jak dostępność specjalistów, bazy lokalowej, aktywności obywatelskiej w formie działających organizacji pozarządowych, ale też od lokalnej polityki na rzecz osób z niepełnosprawnością i wysokości dostępnych środków finansowych.		
LISTA DZIAŁAŃ WSPIRAJĄCYCH	Propozycje do planu działań	Potrzeba klienta	Dostępność lokalna
	▸ Rehabilitacja społeczna:		
	– Turnusy rehabilitacyjne		
	– Warsztaty terapii zajęciowej		
	▸ Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego		
	▸ Telefon zaufania		
	▸ Pies asystujący		
	▸ Usługi w Klubie Integracji Społecznej		
	▸ Zawodowe specjalistyczne rodziny zastępcze dla dzieci z niepełnosprawnością		
	▸ Mediacje		
	▸ Terapia rodzinna		
	▸ Terapia indywidualna		
	▸ Usługi w Centrum Integracji Społecznej		
	▸ Usługi w mieszkaniu treningowym		
	▸ Usługa transportowa		
	▸ Usługi centrum wspierania samopomocy		
	▸ Zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze		
	▸ Zaopatrzenie w sprzęt rehabilitacyjny		
	▸ Usługi asystenta ON		
	▸ Integracja społeczna		
	▸ Karta parkingowa		
	▸ Telealarm		
	▸ Usługi Asystenta Personalnego ON		

Źródło: opracowanie D. Podgórska-Jachnik w oparciu o J. Pauli, A. Włoch, *Podręcznik instruktażowy. Standardy usług*, WRZOS, Warszawa, s. 71-74, [online], [dostęp: 15.04.2014] <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/PODRECZNIK_SU_wydrukowany.pdf>.

Załącznik 3 Lista kontrolna działań wspierających wg pakietu uzupełniających usług społecznych (PAKIET C)

C. Pakiet usług społecznych uzupełniających			
Zawartość	Usługi socjalne w ofertach instytucji spoza obszaru pomocy społecznej		
Charakterystyka pakietu	Oferta pomocy zawarta w pakiecie usług społecznych pozwala budować oparcie społeczne w środowisku życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Odnosi się do obszarów rehabilitacji, ale też i profilaktyki. Uruchomienie ich wymaga dobrej współpracy pomiędzy instytucjami rynku pracy, oświaty i wychowania oraz służb medycznych.		
LISTA DZIAŁAŃ WSPIERAJĄCYCH	Propozycje do planu działań	Potrzeba klienta	Dostępność lokalna
	▸ Rehabilitacja zawodowa:		
	– Pakiet instrumentów rynku pracy		
	– Szkolenia i przekwalifikowania		
	▸ Zatrudnienie wspierane :		
	– Zakład Aktywności Zawodowej		
	– Zakład Pracy Chronionej		
	– Spółdzielnia socjalna		
	▸ Rehabilitacja lecznicza:		
	– Świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w warunkach domowych		
	– Opieka paliatywna i hospicyjna w domu lub w hospicjum stacjonarnym, bądź w oddziale medycyny paliatywnej		
	▸ Świadczenia rehabilitacji leczniczej realizowane w warunkach domowych:		
	– Wczesna interwencja		
	– Rehabilitacja dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego w ośrodku dziennym		
	– Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka		
	▸ Edukacja:		
	– Edukacja przedszkolna i szkolna dzieci, które posiadają orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego		

Źródło: opracowanie D. Podgórska-Jachnik w oparciu o J. Pauli, A. Włoch, Podręcznik instruktażowy. Standardy usług, WRZOS, Warszawa, s. 71-74, [online], [dostęp: 15.04.2014] <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/PODRECZNIK_SU_wydrukowany.pdf>.

Załącznik 4 Lista kontrolna działań wspierających wg pakietu usług dla osób z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzin (PAKIET D)

D. Pakiet usług dla osób z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzin			
Zawartość	Pakiet uwzględniający ofertę wsparcia w związku ze specyficzną sytuacją tej grupy klientów		
Charakterystyka Pakietu	Usługi specjalistyczne i częściowo o charakterze specjalistycznym, gdyż kierowane do osób o szczególnych wymaganiach. Związane są z uniemożliwieniem osobom chorym psychicznie w przebiegu ich choroby samokontroli nad własnymi decyzjami i działaniami, mimo posiadania zasobów intelektualnych i fizycznych. Oprócz wsparcia instytucjonalnego ważnym elementem pomocy są tu usługi pozwalające wypełniać role zawodowe, adekwatne do wieku i posiadanych kwalifikacji, co wyraźnie wpływa na funkcjonowanie w normalnych relacjach społecznych.		
LISTA DZIAŁAŃ WSPIRAJĄCYCH	Propozycje do planu działań	Potrzeba klienta	Dostępność lokalna
	▸ Usługi w Centrum Zdrowia Psychicznego		
	▸ Oparcie społeczne		
	▸ Poradnictwo specjalistyczne psychologiczne		
	▸ Grupa wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi		
	▸ Grupa wsparcia dla rodzin i opiekunów osób z zaburzeniami psychicznymi		
	▸ Specjalistyczne usługi opiekuńcze dla osób z zaburzeniami psychicznymi		
	▸ Usługi w mieszkaniach chronionych dla osób z zaburzeniami psychicznymi		
	▸ Usługi w Środowiskowym Domu Samopomocy		
	▸ Usługi w Domu Pomocy Społecznej dla przewlekle psychicznie chorych		
	▸ Usługi asystenta ON		

Źródło: opracowanie D. Podgórska-Jachnik w oparciu o J. Pauli, A. Włoch, *Podręcznik instruktażowy. Standardy usług*, WRZOS, Warszawa, s. 71-74, [online], [dostęp: 15.04.2014] <http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/PODRECZNIK_SU_wydrukowany.pdf>.

Narzędzia badawcze: Narzędzia do badania rodziców dzieci z niepełnosprawnością:

5.1. Kwestionariusz do badań ilościowych

Szanowni Państwo,

Prowadzimy na zlecenie Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi badania wśród rodzin, które mają dzieci z niepełnosprawnościami. Pytamy, czego oczekują od różnych instytucji, które mają ich wspierać oraz o to, w jakim stopniu są zadowolone z oferty, jaką otrzymują.

Kolejne pytania dotyczyć będą: szkoły, instytucji publicznych (np. ośrodków pomocy społecznej, centrów pomocy rodzinie), fundacji (stowarzyszeń), specjalistów medycznych, pracy zawodowej i wspólnot religijnych.

Teraz prosimy by Państwo odpowiedzieli na pytania dotyczące **szkoły, do której chodzi Pana/ Pani niepełnosprawne dziecko.**

SZKOŁA

Czy W CIĄGU OSTATNICH 12 MIESIĘCY, w szkole do której chodzi Pani/Pana niepełnosprawne dziecko, zdarzyły się następujące sytuacje:
(proszę **podkreślić** wybraną odpowiedź)

1. Nauczyciel lub inny pracownik szkoły dawał mi konkretne rady/pomysły jak wychowywać, uczyć moje dziecko

Tak	Nie	Nie pamiętam

Jeśli skorzystał/a Pan/Pani z takiego wsparcia/pomocy proszę ocenić, czy był/a Pan/Pani z tego zadowolony/a?

Nie skorzystałem/ am	Tak, byłem/am zadowolony/a	Raczej tak	Raczej nie	Nie byłem/am zadowolony/a	Trudno ocenić

Czy chciał(a)by Pan/Pani w przyszłości skorzystać z takiej pomocy?

Tak	Nie	Trudno ocenić

2. Nauczyciel lub inny pracownik szkoły pytał mnie jak dziecko zachowuje się w domu (np. czy mam z nim jakieś problemy)

Tak	Nie	Nie pamiętam

Jeśli skorzystał/a Pan/Pani z takiego wsparcia/pomocy proszę ocenić, czy był/a Pan/Pani z tego zadowolony/a?

Nie skorzystałem/ am	Tak, byłem/am zadowolony/a	Raczej tak	Raczej nie	Nie byłem/am zadowolony/a	Trudno ocenić

Czy chciał(a)by Pan/Pani w przyszłości skorzystać z takiej pomocy?

Tak	Nie	Trudno ocenić

3. Nauczyciel lub inny pracownik szkoły pocieszał mnie, podnosił na duchu gdy miałem/am problemy z dzieckiem

Tak	Nie	Nie pamiętam

Jeśli skorzystał/a Pan/Pani z takiego wsparcia/pomocy proszę ocenić, czy był/a Pan/Pani z tego zadowolony/a?

Nie skorzystałem/ am	Tak, byłem/am zadowolony/a	Raczej tak	Raczej nie	Nie byłem/am zadowolony/a	Trudno ocenić

Czy chciał(a)by Pan/Pani w przyszłości skorzystać z takiej pomocy?

Tak	Nie	Trudno ocenić

4. Nauczyciel lub inny pracownik szkoły pytał mnie o moje zdanie w sprawach związanych z moim dzieckiem (np. jak z nim postępować w szkole?) lub pytał mnie czy potrzebuję jakiejś pomocy w związku z moim dzieckiem.

Tak	Nie	Nie pamiętam

Jeśli skorzystał/a Pan/Pani z takiego wsparcia/pomocy proszę ocenić, czy był/a Pan/Pani z tego zadowolony/a?

Nie skorzystałem/ am	Tak, byłem/am zadowolony/a	Raczej tak	Raczej nie	Nie byłem/am zadowolony/a	Trudno ocenić

Czy chciał(a)by Pan/Pani w przyszłości skorzystać z takiej pomocy?

Tak	Nie	Trudno ocenić

Poniżej pytamy o różne formy wsparcia dziecka i rodziny, które mogą występować w szkołach. Będziemy Państwa prosić żeby je ocenić.

Podobnie jak wcześniej, wybraną odpowiedź proszę oznaczyć poprzez jej **podkreślenie**.

Czy w ciągu OSTATNICH 12 MIESIĘCY:

5. Szkoła organizowała w czasie weekendów, ferii, przerwy wiosennej, wakacji zajęcia dla uczniów (np. sportowe, wycieczki, półkolonie)

Tak	Nie	Nie wiem/Nie pamiętam

Czy Pana/Pani dziecko skorzystało z tego?

Tak	Nie

Jeśli dziecko skorzystało z takiej oferty, proszę ocenić czy był/a Pan/i z tego zadowolony/a?

Nie skorzystało	Tak, byłem/am z tego zadowolony/a	Raczej tak	Raczej nie	Nie byłem/am z tego zadowolony/a	Trudno ocenić

Czy chciałaby Pan/Pani aby w przyszłości szkoła organizowała takie działania?

Tak	Nie	Trudno ocenić

6. Szkoła organizowała dłuższe wyjazdy dla dzieci (np. wakacyjne, kolonie, zimowiska)

Tak	Nie	Nie wiem/Nie pamiętam

Czy Pana/Pani dziecko skorzystało z tego?

Tak	Nie

Jeśli dziecko skorzystało z takiej oferty, proszę ocenić czy był/a Pan/i z tego zadowolony/a?

Nie skorzystało	Tak, byłem/am z tego zadowolony/a	Raczej tak	Raczej nie	Nie byłem/am z tego zadowolony/a	Trudno ocenić

Czy chciałaby Pan/Pani aby w przyszłości szkoła organizowała takie działania?

Tak	Nie	Trudno ocenić

7. Szkoła zorganizowała dla swoich uczniów pomoc w postaci pieniędzy lub rzeczy (np. ubrań, pomocy szkolnych)

Tak	Nie	Nie wiem/Nie pamiętam

Czy Pana/Pani dziecko skorzystało z tego?

Tak	Nie

Jeśli dziecko skorzystało z takiej oferty, proszę ocenić czy był/a Pan/i z tego zadowolony/a?

Nie skorzystało	Tak, byłem/am z tego zadowolony/a	Raczej tak	Raczej nie	Nie byłem/am z tego zadowolony/a	Trudno ocenić

Czy chciałaby Pan/Pani aby w przyszłości szkoła organizowała takie działania?

Tak	Nie	Trudno ocenić

8. Szkoła zorganizowała dla rodziców spotkanie(a) ze specjalistami (np. psychologiem, lekarzem) dotyczące wychowywania, pomocy dzieciom

Tak	Nie	Nie wiem/Nie pamiętam

Czy Pana/Pani dziecko skorzystało z tego?

Tak	Nie

Jeśli skorzystał/a Pan/Pani z takiej oferty, proszę ocenić swoje zadowolenie?

Nie skorzystałem/am	Tak, byłem/am z tego zadowolony/a	Raczej tak	Raczej nie	Nie byłem/am z tego zadowolony/a	Trudno ocenić

Czy chciałaby Pan/Pani aby w przyszłości szkoła organizowała takie działania?

Tak	Nie	Trudno ocenić

9. Szkoła zorganizowała dla rodziców grupę wsparcia lub inne spotkanie(a), w czasie którego mógł/mogła Pan/Pani porozmawiać z rodzicami innych uczniów, wymienić się doświadczeniami (np. na temat wychowywania niepełnosprawnego dziecka)

Tak	Nie	Nie wiem/Nie pamiętam

Czy Pana/Pani dziecko skorzystało z tego?

Tak	Nie

Jeśli skorzystał/a Pan/Pani z takiej oferty, proszę ocenić swoje zadowolenie?

Nie skorzystałem/am	Tak, byłem/am z tego zadowolony/a	Raczej tak	Raczej nie	Nie byłem/am z tego zadowolony/a	Trudno ocenić

Czy chciałaby Pan/Pani aby w przyszłości szkoła organizowała takie działania?

Tak	Nie	Trudno ocenić

10. Szkoła umieściła na swojej stronie internetowej przydatne informacje dla rodziców niepełnosprawnych uczniów

Tak	Nie	Nie wiem/Nie pamiętam

Czy Pana/Pani dziecko skorzystało z tego?

Tak	Nie

Jeśli skorzystał/a Pan/Pani z takiej oferty, proszę ocenić swoje zadowolenie?

Nie skorzystałem/am	Tak, byłem/am z tego zadowolony/a	Raczej tak	Raczej nie	Nie byłem/am z tego zadowolony/a	Trudno ocenić

Czy chciałaby Pan/Pani aby w przyszłości szkoła organizowała takie działania?

Tak	Nie	Trudno ocenić

INSTYTUCJE PUBLICZNE, URZĘDY (np. OŚRODKI POMOCY SPOŁECZNEJ, CENTRA POMOCY RODZINIE)

Poniżej pytamy o różne formy pomocy/wsparcia, które przysługują rodzinom wychowującym niepełnosprawne dzieci. Będziemy w tym miejscu pytać o wsparcie/pomoc które jest udzielane przez takie instytucje jak: **urzędy, ośrodki pomocy społecznej, centra pomocy rodzinie.** Prosimy, żeby Państwo napisali czy z takiej pomocy W CIĄGU OSTATNICH 12 MIESIĘCY korzystaliście.

Wybraną odpowiedź proszę oznaczyć poprzez jej **podkreślenie.**

11. CZY W OSTATNICH 12 MIESIĄCACH korzystał/a Pan/Pani z następujących form pomocy? Wybraną odpowiedź proszę podkreślić.

Korzystałem/am z dofinansowywania zakupu sprzętu rehabilitacyjnego lub ortopedycznego dla mojego dziecka	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Otrzymałem/am środki na likwidację barier w moim mieszkaniu (poprawę warunków mieszkaniowych dla dziecka, remont)	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Korzystałem/am z dofinansowywania do turnusu rehabilitacyjnego	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Pobierałem/am zasiłek pielęgnacyjny	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Pobierałem/am świadczenie pielęgnacyjne	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Pobierałem/am zasiłek rodzinny	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Pobierałem/am dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji niepełnosprawnego dziecka	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Korzystałem/am z bezpłatnego transportu i opieki w czasie przewozu do szkoły	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Otrzymałem/am zwrot kosztów przejazdu dzieci oraz opiekunów do szkoły	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Pobierałem/am zasiłek okresowy	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Pobierałem/am zasiłek celowy np. na zakup leków i leczenia, odzieży, niezbędnych przedmiotów do domu	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Korzystałem/am z pomocy w formie posiłku, pieniędzy na zakup posiłku lub żywności	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam

Poniżej pytamy o inne formy wsparcia dziecka i rodziny, które mogą oferować instytucje takie jak **urzędy, ośrodki pomocy społecznej, centra pomocy rodzinie**. Prosimy zaznaczyć z czego Państwo korzystaliście.

Wybraną odpowiedź proszę oznaczyć poprzez jej **podkreślenie.**

12. Czy W OSTATNICH 12 MIESIĄCACH korzystał/a Pan/Pani z następujących form pomocy? Wybraną odpowiedź proszę podkreślić.

Korzystałem/am z porady specjalisty (np. psychologa, prawnika) zorganizowanej/sfinansowanej przez ośrodek pomocy społecznej lub inną instytucję, urząd	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam

Korzystałem/am z pomocy w opiece nad dzieckiem zorganizowanej/sfinansowanej przez ośrodek pomocy społecznej lub inną instytucję, urząd (np. wtedy kiedy nie mogłem/am się zajmować swoim dzieckiem)	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Korzystałem/am z grupy wsparcia dla rodziców, którzy mają niepełnosprawne dzieci zorganizowanej/sfinansowanej przez ośrodek pomocy społecznej lub inną instytucję, urząd	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Moje dziecko skorzystało ze organizowanych/sfinansowanych przez ośrodek pomocy społecznej lub inną instytucję zajęć np. sportowych, terapeutycznych, logopedycznych	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Pracownicy instytucji (np. pracownik socjalny, urzędnik) sami pytali mnie/interesowali się, czego potrzebuję w związku z sytuacją moją i mojego niepełnosprawnego dziecka	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Pracownicy instytucji (np. pracownik socjalny, urzędnik) odwiedzili mnie w domu, żeby poznać sytuację życiową mojej rodziny	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Korzystałem/am z pomocy rzecznika/pełnomocnika praw osób niepełnosprawnych	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Korzystałem/am z pomocy asystenta rodziny, którego przydzielił ośrodek pomocy społecznej	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam
Korzystałem/am z pomocy poradni psychologiczno- pedagogicznej	Tak	Nie	Nie wiem/ Nie pamiętam

FUNDACJE I STOWARZYSZENIA

W Polsce pomaganiem rodzinom i ich dzieciom oprócz urzędów zajmuje się wiele **fundacji, stowarzyszeń** i innych organizacji. Chcemy się dowiedzieć czy korzystaliście Państwo z ich pomocy.

13. Czy dzięki pomocy fundacji/ stowarzyszenia, w ciągu ostatnich 12 miesięcy miały miejsce w Pana/Pani życiu wymienione niżej sytuacje?

Przy każdej z nich, wybraną odpowiedź proszę podkreślić.

Dzięki fundacji/stowarzyszeniu:			
Skorzystałem/am z porady specjalisty (np. terapeuty, psychologa) jak pomagać, uczyć, wspierać swoje dziecko	Tak	Nie	Nie wiem/Nie pamiętam
Uczestniczyłem/am w spotkaniach grupy wsparcia dla rodziców lub miałem/am możliwość rozmowy, wymiany doświadczeń z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych	Tak	Nie	Nie wiem/Nie pamiętam

Moje dziecko uczestniczyło w zajęciach w czasie wolnym np. plastycznych, sportowych, rehabilitacji, logopedii	Tak	Nie	Nie wiem/Nie pamiętam
Moje dziecko wyjechało na wycieczkę, kolonie itp.	Tak	Nie	Nie wiem/Nie pamiętam
Moje dziecko dostało sprzęt rehabilitacyjny	Tak	Nie	Nie wiem/Nie pamiętam

Proszę podać nazwę fundacji/stowarzyszenia, z usług której najczęściej Pan/Pani korzystał/a

.....

SPECJALIŚCI MEDYCZNI

Dzieci z niepełnosprawnością, ich rodziny często potrzebują pomocy lekarzy i innych specjalistów medycznych np. rehabilitantów, pielęgniarek, logopedów. Poniżej znajdują się zdania opisujące kontakty ze specjalistami medycznymi. Prosimy zaznaczyć, zgodnie ze swoim doświadczeniem, jak często sytuacje takie mają miejsce?

Wybraną odpowiedź prosimy **ZAZNACZYĆ WPISUJĄC ZNAK X W ODPOWIEDNIĄ KRATKĘ**

14. Jak często zdarzają się takie sytuacje:

	Często	Rzadko	Trudno ocenić
Lekarze lub inny specjaliści medyczni mówią do mnie w mało zrozumiały sposób na temat zdrowia. leczenia lub rehabilitacji mojego dziecka			
Rehabilitanci, lekarze lub inni specjaliści medyczni uczą mnie jak właściwie postępować z moim dzieckiem itp. pokazują, jak prawidłowo wykonywać ćwiczenia			
Specjaliści medyczni pytają mnie, jakie mam zdanie na temat leczenia, rehabilitowania mojego dziecka			

PRACA ZAWODOWA

15. Czy W CIĄGU OSTATNICH 12 MIESIĘCY , pracodawca pomagał Pani/Panu w sytuacjach dotyczącą niepełnosprawnego dziecka, na przykład pozwalał na wcześniejsze wyjście z pracy lub pytał jak może pomóc?

Wybraną odpowiedź proszę podkreślić.

Tak	Raczej tak	Raczej nie	Nie	W tym czasie nie byłem zatrudniony/a

WSPÓLNOTA WIERNYCH/PARAFIA

Poniżej znajdują się pytania dotyczące pomocy rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym jakiej może udzielić parafia, wspólnota wiernych. Chcielibyśmy wiedzieć czy Państwo korzystali z takiej pomocy.

Jeśli nie jest Pan/Pani członkiem wspólnoty wiernych/kościoła proszę je pominąć i przejść do pytania nr 17

16. Czy w ciągu W CIĄGU OSTATNICH 12 MIESIĘCY zdarzyły się następujące sytuacje:

Wybraną odpowiedź proszę podkreślić.

Otrzymałem od parafii/kościoła pomoc finansową lub rzeczową	Tak	Nie
Ksiądz lub inny przedstawiciel parafii/kościoła/wspólnoty wiernych pytał mnie jak może mi pomóc w związku z opieką nad dzieckiem	Tak	Nie
Parafia zorganizowała zajęcia pozalekcyjne/wyjazd wakacyjny/wycieczkę w której uczestniczyło moje niepełnosprawne dziecko	Tak	Nie
Wspólnota modlitewna/parafialna modliła się o zdrowie mojego niepełnosprawnego dziecka/mojej rodziny	Tak	Nie
Osoby duchowne umożliwiły przystąpienie do sakramentów mojego niepełnosprawnego dziecka	Tak	Nie

INTERNET

Poniżej znajdują się pytania dotyczące korzystania z Internetu i tego, jak można go używać do znalezienia pomocy/wsparcia dla siebie i swojego niepełnosprawnego dziecka.

Jeśli Pan/Pani nie korzysta z internetu, proszę napisać dlaczego, a następnie przejść do pytania nr 19

Dlaczego? .....

17. Czy w ciągu W CIĄGU OSTATNICH 12 MIESIĘCY zdarzyły się następujące sytuacje: Wybraną odpowiedź proszę podkreślić.

W internecie znalazłem/am przydatne informacje dotyczące niepełnosprawności mojego dziecka	Tak	Nie
Specjalista (itp. lekarz, psycholog, prawnik) udzielił mi przez internet indywidualnej porady, powiedział co zrobić w rozwiązaniu problemu z dzieckiem itp.	Tak	Nie
Rodzice niepełnosprawnych dzieci przez internet doradzili mi w sprawie dziecka, podnieśli mnie na duchu, kiedy było mi ciężko	Tak	Nie
Ludzie kontaktując się w internecie pomogli w zorganizowaniu pomocy finansowej lub rzeczowej (potrzebny sprzęt, pomoce szkolne itp.) dla mnie/mojego dziecka.	Tak	Nie

18. Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy sąsiad/sąsiedzi/ktoś ze znajomych, oferował Pani/Panu pomoc związaną z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem, np. w transporcie, materialną lub inną (wybraną odpowiedź proszę podkreślić)

Nie było takiej sytuacji	Zdarzyło się to jeden raz	Zdarzyło się to kilka razy	Zdarzyło się to wielokrotnie	Nie pamiętam

19. Czy w ostatnich 12 miesięcy pomógł/pomogła Pan/Pani innej rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne (np. w opiece nad dzieckiem, skontaktowaniu ze specjalistą, w transporcie)? Wybraną odpowiedź proszę podkreślić.

Nie było takiej sytuacji	Zrobiłem/am to raz	Zrobiłem/am to kilka razy	Zrobiłem/am to wielokrotnie	Nie pamiętam

20. Czy sądzi Pani/Pan, że w razie problemów z niepełnosprawnym dzieckiem pomoże Pani/Panu ktoś z najbliższej rodziny? (wybraną odpowiedź proszę podkreślić)

Raczej tak	Raczej nie	Trudno ocenić

21. W poniższej tabeli są wymienione różne trudne zachowania dzieci. Proszę w odpowiednim miejscu **znakiem x** zaznaczyć: czy i jak często one u Pana/Pani niepełnosprawnego dziecka występowały w OSTATNICH 12 MIESIĄCACH

	Ani razu	Kilka razy w roku	Kilka razy w miesiącu	Codziennie lub prawie codziennie	Trudno ocenić /Nie wiem
Dziecko robiło sobie krzywdę, zadawało sobie ból, uderzało się, rozdrapywało rany itp.					
Dziecko uderzało innych, atakowało, pluło, szczypało, obrażało, bluźniło itp.					
Dziecko publicznie się obnażało, onanizowało się, dotykało innych w nieodpowiedni sposób					
Dziecko rzucało przedmiotami, niszczyło czyjąś własność, zabierało innym ich rzeczy					
Dziecko kiwało się, kołysało, wydawało dziwne dźwięki, kręciło/ podrzucało przedmiotami itp.					

22. Proszę w tabeli poniżej, w odpowiedniej kratce znakiem x zaznaczyć czy Pana/Pani niepełnosprawne dziecko, W OSTATNICH 12 MIESIĄCACH, spotkały jakieś poważne nieprzyjemności ze strony innych ludzi, ktoś je skrzywdził i jak często taka sytuacja miała miejsce?

	Nie wiem o takiej sytuacji	Zdarzyło się to raz lub kilka razy	Zdarzyło to się to wiele razy
Ktoś uderzył moje dziecko			
Ktoś ukradł/zniszczył coś mojemu dziecku			
Ktoś wyśmiewał, obrażał moje dziecko			
Ktoś nie chciał się bawić, rozmawiać z moim dzieckiem			
Ktoś namawiał innych żeby zrobili coś nieprzyjemnego mojemu dziecku			
Ktoś namówił moje dziecko do niewłaściwego zachowania			
Ktoś zaczepiał, zrobił krzywdę mojemu dziecku w Internecie			

Na koniec poprosimy jeszcze o kilka danych dotyczący Pana/Pani:

1. Proszę obok wpisać swój rok urodzenia …….....…..

PROSZĘ WPISAĆ ZNAK X W ODPOWIEDNIEJ KRATCE:

2. ☐ Jestem mężczyzną ☐ Jestem kobietą

3. Jaką szkołę Pan/Pani ukończył/a?

☐ podstawową ☐ gimnazjum ☐ zawodową ☐ liceum/technikum

☐ policealną/pomaturalną ☐ wyższą (licencjat/mgr)

4. Gdzie Pan/Pani mieszka:

☐ w Łodzi

☐ w innym mieście niż Łódź

☐ na wsi

5. Czy jest Pan/Pani rodziną zastępczą dla swojego niepełnosprawnego dziecka. Proszę zaznaczyć w odpowiedniej kratce znakiem x:

☐ Tak ☐ Nie

6. Ile Pana/Pani dzieci ma niepełnosprawność? ……

7 . Jaką niepełnosprawność ma Pana/Pani dziecko, które chodzi do tej szkoły? Proszę zaznaczyć znakiem x pasujące odpowiedzi

☐ intelektualną ☐ ruchową (fizyczną) ☐ wzrokową ☐ słuchową

☐ ma autyzm ☐ inną niż tu wymienione

8. Ile lat ma Pana/Pani dziecko, które chodzi do tej szkoły?…….

9. Ile ma Pan/Pani dzieci młodszych niż 18 lat……

10. Czy Pani/Pana niepełnosprawne dziecko:

☐ Samo chodzi/dojeżdża do szkoły

☐ Jest przyprowadzane/dowożone do szkoły

☐ Mieszka w internacie

11. Kto najczęściej zajmuje się Pana/Pani dzieckiem, kiedy Pan/Pani nie może sprawować opieki? **Proszę wybrać najwyżej trzy odpowiedzi stawiając znak x w odpowiedniej kratce.**

☐ Mąż/żona/partner/partnerka

☐ Ojciec/matka/teść/teściowa

☐ Rodzeństwo mojego dziecka

Ktoś z bliskiej rodziny np. mój brat\siostra

☐ Ktoś z dalszej rodziny

Sąsiad/ Ktoś znajomy

☐ Opłacony przeze mnie opiekun/opiekunka

☐ Wolontariusz

☐ Opiekun/Opiekunka z ośrodka pomocy społecznej lub innej instytucji

☐ Nie otrzymuję od nikogo takiej pomocy

12. Która z sytuacji najbardziej odpowiada Pani/Pana sytuacji zawodowej. Odpowiedź proszę zaznaczyć wpisując **znak x** w odpowiedniej kratce.

☐ Prowadzę własną firmę

☐ Pracuję poza domem w pełnym wymiarze godzin

☐ Pracuję poza domem w niepełnym wymiarze godzin/część etatu

☐ Pracuję w domu w pełnym wymiarze godzin

☐ Pracuję w domu w niepełnym wymiarze godzin, dorabiam sobie pracą w domu

Obecnie nie pracuję

Inna sytuacja (jaka?)……..

13. Proszę ocenić wpisując znak x przy najbardziej pasującym zdaniu do Pana/Pani sytuacji materialnej:

☐ Swoją sytuację materialną określiłbym/abym jako bardzo dobrą – stać mnie na to, czego potrzebuję

☐ Swoją sytuację materialną określiłbym/abym jako dobrą – stać mnie na większość z tego, czego potrzebuję

☐ Swoją sytuację materialną określiłbym/abym jako trudną – stać mnie jedynie na podstawowe wydatki

☐ Swoją sytuację materialną określiłbym/abym jako bardzo trudną – nie stać mnie na większość wydatków

14. Które z poniższych zdań najlepiej opisuje Pana/Pani dziecko? **Proszę zaznaczyć w odpowiedniej kratce znakiem x**

☐ Moje niepełnosprawne dziecko tylko czasami potrzebuje wsparcia/pomocy – zwykle dobrze radzi sobie z codziennymi, typowymi sytuacjami

☐ Moje niepełnosprawne dziecko często potrzebuje wsparcia/pomocy – w wielu codziennych, typowych sytuacjach

☐ Moje niepełnosprawne dziecko wymaga stałego wsparcia/pomocy lub opieki

15. Czy Pani/Pana niepełnosprawne dziecko: (proszę wpisać znak x w odpowiedniej kratce)

	Tak	Nie
Ma w domu swoje biurko/stolik do odrabiania lekcji, zabawy?		
Korzysta w domu z komputera?		
Ma telefon komórkowy?		
Korzysta w domu z internetu?		

Dziękujemy za poświęcony czas.

5.2. Dyspozycje do wywiadu z rodzicami

Dzień dobry,

Prowadzimy na zlecenie Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi badania wśród rodziców, którzy mają dzieci z niepełnosprawnościami. Czy moglibyśmy porozmawiać o Pani/Pana dziecku/dzieciach, które chodzą do tej szkoły? Chcemy zapytać głównie o to czego oczekują Państwo od różnych instytucji, które mają Wam pomagać oraz o to, w jakim stopniu jesteście Państwo zadowoleni z tej pomocy?

1. Jaką niepełnosprawność ma Pani/Pana dziecko/dzieci? Czy oprócz tej niepełnosprawności dziecko ma jeszcze jakieś inne problemy np. ze zdrowiem, zachowaniem?

2. Jakiej pomocy/jakiego wsparcia najbardziej potrzebuje Pana/Pani dziecko?

3. Jest Pani/Pan rodzicem/opiekunem dziecka z niepełnosprawnością. Czasem musi być niełatwo. Jak sobie Pani/Pan radzi z taką sytuacją? Czy jest łatwiej czy trudniej niż dawniej? Dlaczego?

(Do ankietera: Może być potrzebna pomoc np. lepiej, gorzej, podobnie? Dopytać ewentualnie, jeśli sami o tym nie powiedzą, jakie mieli wsparcie kiedy dziecko się urodziło/było bardzo małe).

4. W jakich sprawach związanych z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka najczęściej potrzebuje Pani/Pan pomocy/wsparcia? Czy łatwo jest takie wsparcie znaleźć?

5. Kto lub jaka instytucja wtedy najbardziej Pani/Panu pomaga?

(Do ankietera: Tu, na przykład ze względu na możliwe trudności respondenta w odniesieniu się do tak szerokiego obszaru, proszę dopytać ukierunkowując na następujący „wachlarz" możliwości: szkoła, służba zdrowia (lekarze), pomoc społeczna/centra pomocy rodzinie, instytucje niepubliczne/fundacje, miejsce pracy, parafia/grupy sąsiedzkie, rodzina)

6. Co Pani/Pana zdaniem dobrze działa/sprawdza w tym jak państwo/gminy/samorządy pomagają rodzinom z dzieckiem niepełnosprawnym? Z czego Pani/Pan jest najbardziej zadowolona/y?

(tu w razie czego należy respondentów ukierunkować, że pytamy o różnego rodzaju urzędy np. ośrodki pomocy społecznej, centra pomocy rodzinie, urzędy gminy. Niektórzy mogą nie rozumieć co jest państwowe a co nie)

7. Wiele spraw dotyczących tego jak państwo, gminy pomagają rodzinom dzieci z niepełnosprawnościami wymaga poprawy, ale co według Pani/Pana działa najgorzej? Z czego Pani/Pan jest najbardziej niezadowolona/y? Co konkretnie powinno się poprawić?

8. Czy korzystał Pan/Pani z Internetu w celu znalezienia wsparcia/pomocy dla siebie albo dla dziecka? W jaki sposób?

(Do ankietera: Jeśli ktoś nie wie o jakie wsparcie może chodzić, można wyjaśnić, że chodzi np. o grupę wsparcia, grupy dyskusyjne, o kontakt ze specjalistą którego można o coś zapytać przez Internet ale również o poszukiwanie informacji np. na temat niepełnosprawności dziecka, możliwości znalezienia pomocy. Jak ocenia przydatność takiej formy, ewentualnie dlaczego nie korzysta).

9. Proszę podać jakiś przykład sytuacji w której otrzymał/a Pan/Pani naprawdę skuteczną pomoc? Może to Pan/Pani opisać?

10. Czy może Pan/Pani opisać jakąś trudną/najtrudniejszą sytuację, w której potrzebował/a Pan/Pani pomocy i jej nie udzielono lub udzielono niewłaściwie?

11. Jako rodzic dziecka niepełnosprawnego, jak Pan/Pani ocenia kontakty z przedstawicielami różnych instytucji np. nauczycielami, urzędnikami, lekarzami, pracownikami socjalnymi? Czy jest Pan/Pani właściwie traktowana/y?

(Do ankietera: Chodzi o to, jak są traktowani jako rodzice dziecka niepełnosprawnego przez przedstawicieli różnych instytucji zajmujących się pomocą/wsparciem)

12. Jesteśmy w szkole specjalnej. Czy chciałby/ałaby Pan/Pani, żeby dziecko było uczniem szkoły ogólnodostępnej/integracyjnej (chodziło do klasy z dziećmi pełnosprawnymi)?

(Do ankietera: Jeśli nie wyniknie to z odpowiedzi proszę dopytać: **W jakim stopniu Państwo jesteście z tej szkoły zadowoleni?** W dwóch przypadkach będą to szkoły przyszpitalne, więc tu należałoby zapytać do jakiej szkoły dziecko chodzi na co dzień specjalnej/ogólnodostępnej?)

13. Z jakimi trudnymi sytuacjami spotyka się Pani/Pana dziecko? Kto mu wtedy pomaga?

(Do ankietera: proszę zwrócić szczególną uwagę i jeśli się nie pojawi w wypowiedzi respondenta to zapytać o doświadczenie bycia ofiarą szeroko rozumianych nieprzyjemnych zachowań ze strony innych osób np. agresji, przemocy w szkole i poza nią, również w kontekście korzystania z internetu, oszustwa).

14. Czy chciałby/ałaby Pan/Pani coś dodać?

Dziękuję bardzo za poświęcony czas i rozmowę.

5.3 Kwestionariusz do badań ilościowych

Dzień dobry,

Poprosimy Cię o odpowiedź na pytania, które znajdują się w tej ankiecie. Zrób to przy każdym pytaniu w ankiecie.

Twoich odpowiedzi nie pokażemy innym ludziom.

1. **Podkreśl** Tak lub Nie, w zależności od tego czy się zgadzasz, czy się nie zgadzasz ze zdaniami, które są w tej tabeli.

Trenuję sport w klubie szkolnym	Tak	Nie
Trenuję sport w innym klubie np. tam gdzie mieszkam	Tak	Nie
Jestem kibicem - chodzę na mecze, zawody sportowe	Tak	Nie
Jestem harcerzem	Tak	Nie
Jestem ministrantem	Tak	Nie
Chodzę w swoim wolnym czasie na zajęcia – na przykład na plastyczne, taneczne	Tak	Nie
Spotykam się po lekcjach albo w dniach wolnych od nauki z uczniami z mojej szkoły	Tak	Nie
Spotykam się po lekcjach, albo w dniach wolnych od nauki z kolegami/koleżankami z innej szkoły	Tak	Nie
Chodzę na koncerty, festyny	Tak	Nie
W moim wolnym czasie chodzę do kina, teatru	Tak	Nie
Mam dziewczynę/mam chłopaka	Tak	Nie
Mam przyjaciela w podobnym wieku	Tak	Nie
Mam znajomych, których znam tylko z internetu	Tak	Nie
Odwiedzam swoje koleżanki/kolegów w ich domach, mieszkaniach	Tak	Nie
Moi koledzy/koleżanki odwiedzają mnie w domu, mieszkaniu	Tak	Nie
W swoim wolnym czasie chodzę na rehabilitację np. na zajęcia z logopedą, psychologiem	Tak	Nie
Pomagam rodzicom/opiekunom w pracach domowych np. w gotowaniu, wyrzucaniu śmieci, sprzątaniu, robieniu zakupów	Tak	Nie
W domu, w którym mieszkam odwiedzają nas znajomi, sąsiedzi	Tak	Nie
Mam psa, kota lub inne zwierzę	Tak	Nie
Spotykam się z moją rodziną, odwiedzamy się, spędzamy razem święta	Tak	Nie
Mam konto na facebooku, lub innym podobnym portalu (nasza klasa, fotka)	Tak	Nie
Używam e-maila	Tak	Nie
Umieszczam W internecie zdjęcia/filmy, na których jestem	Tak	Nie
Umieszczam w internecie rzeczy, które sam/sama zrobię (np. Zdjęcia, muzykę, filmy)	Tak	Nie

Rozmawiam lub piszę z innymi ludźmi przez komputer	Tak	Nie
Kupuję przez internet	Tak	Nie

2. Chcieliśmy cię teraz zapytać o różne rzeczy, które masz do swojej dyspozycji.

Podkreśl wybraną przez ciebie odpowiedź.

Czy masz w swoim domu biurko lub stolik do odrabiania lekcji, zabawy?	Tak	Nie
Czy korzystasz w domu z komputera?	Tak	Nie
Czy masz telefon komórkowy?	Tak	Nie
Czy masz w domu dostęp do internetu?	Tak	Nie

3. Proszę zaznacz w tabeli czy spotkały cię takie sytuacje?

Podkreśl wybraną odpowiedź

	Nigdy się nie zdarzyło	Zdarzyło się to raz lub kilka razy	Zdarzyło się to wiele razy
Ktoś uderzył mnie	Nigdy się nie zdarzyło	Zdarzyło się to raz lub kilka razy	Zdarzyło się to wiele razy
Ktoś mi coś ukradł	Nigdy się nie zdarzyło	Zdarzyło się to raz lub kilka razy	Zdarzyło się to wiele razy
Ktoś wyśmiewał, obrażał mnie	Nigdy się nie zdarzyło	Zdarzyło się to raz lub kilka razy	Zdarzyło się to wiele razy
Ktoś nie chciał się ze mną bawić, rozmawiać, spędzać razem czasu	Nigdy się nie zdarzyło	Zdarzyło się to raz lub kilka razy	Zdarzyło się to wiele razy
Ktoś namawiał innych, żeby zrobili mi coś nieprzyjemnego	Nigdy się nie zdarzyło	Zdarzyło się to raz lub kilka razy	Zdarzyło się to wiele razy
Ktoś namówił mnie do niewłaściwego zachowania	Nigdy się nie zdarzyło	Zdarzyło się to raz lub kilka razy	Zdarzyło się to wiele razy

4. Kto ci zrobił takie nieprzyjemne rzeczy?

Podkreśl tak lub nie przy każdym pytaniu.

Zrobił mi to ktoś kto był moim przyjacielem/przyjaciółką	Tak	Nie
Zrobili mi to koledzy lub koleżanki ze szkoły lub klasy	Tak	Nie
Zrobili mi to inni młodzi ludzie (na przykład z podwórka czy osiedla)	Tak	Nie
Zrobił mi to mój były chłopak lub dziewczyna	Tak	Nie
Zrobił mi to ktoś dorosły	Tak	Nie
Zrobił mi to ktoś inny	Tak	Nie

5. Jeśli ktoś zrobił ci coś złego, **podkreśl** w tabeli wybraną odpowiedź, czy powiedziałeś/powiedziałaś o tym rodzicom/opiekunom lub nauczycielom

Powiedziałem/powiedziałam Rodzicom/opiekunom, że ktoś zrobił mi coś złego	Tak	Nie	Nikt mi nie zrobił nic złego
Powiedziałem/powiedziałam Nauczycielom, że ktoś zrobił mi coś złego	Tak	Nie	Nikt mi nie zrobił nic złego

6. **Dręczenie** polega na tym, że uczeń lub grupa uczniów często mówi lub robi innemu uczniowi bardzo przykre rzeczy a temu uczniowi trudno jest się obronić

Jak często w ciągu ostatniego roku ty dręczyłeś/aś innych uczniów? (**Podkreśl** właściwą odpowiedź).

Nie zdarzyła mi się taka sytuacja	Zdarzyła mi się jeden raz	Zdarzyła mi się 2-3 razy	Zdarzyła mi się 4 razy lub więcej

Jak często w ciągu ostatniego roku inny uczeń bądź uczniowie dręczyli ciebie? (**Podkreśl** właściwą odpowiedź).

Nie zdarzyła się taka sytuacja w ciągu ostatniego roku	Zdarzyła się jeden raz	zdarzyła się 2-3 razy	Zdarzyła się 4 razy lub więcej

Dręczenie innych może odbywać się również przez internet lub sms-y.

Przeczytaj następujący opis i zaznacz czy **w ciągu ostatniego roku** byłeś **ofiarą** takiej sytuacji:

Jedna lub kilka osób z twojej szkoły lub klasy **przez dłuższy czas**, dręczyło cię korzystając z internetu lub telefonów komórkowych, **w taki sposób, że było ci trudno się obronić?**

Podkreśl wybraną odpowiedź

Nie zdarzyła mi się taka sytuacja	Zdarzyła mi się jeden raz	Zdarzyła mi się 2-3 razy	Zdarzyła mi się 4 razy lub więcej

7. Przeczytaj kolejny opis i zaznacz czy **w ciągu ostatniego roku** dręczyłeś kogoś przez Internet, sms-y?

W ciągu ostatniego roku sam lub z innymi **przez dłuższy czas** dręczyłem/dręczyłam kolegę lub koleżankę z mojej szkoły korzystając z internetu lub telefonów komórkowych, w **taki sposób, że trudno mu było się obronić?**

Podkreśl wybrana odpowiedź.

Nie zdarzyła się taka sytuacja w ciągu ostatniego roku	Zdarzyła się jeden raz	zdarzyła się 2-3 razy	Zdarzyła się 4 razy lub więcej

8. Jeśli ktoś zrobił ci coś złego przy pomocy komputera lub telefonu komórkowego,

Podkreśl w tabeli wybraną odpowiedź

Powiedziałem/powiedziałam rodzicom, że ktoś zrobił mi coś złego w internecie.	Tak	Nie	Nikt mi nie zrobił nic złego w internecie
Powiedziałem/powiedziałam Nauczycielom, że ktoś zrobił mi coś złego w internecie.	Tak	Nie	Nikt mi nie zrobił nic złego w internecie

- Napisz ile masz lat?: ……

- **Podkreśl** poniżej czy jesteś dziewczyną czy chłopakiem
  Jestem chłopcem Jestem dziewczyną

- Czy mieszkasz obecnie w internacie? **Podkreśl** właściwą odpowiedź.

Tak	Nie

- Ile osób mieszka z Tobą w Twoim domu lub mieszkaniu? Proszę wpisz obok	
- Ile masz rodzeństwa (braci i sióstr), z którym mieszkasz w Twoim domu lub mieszkaniu? Proszę wpisz obok	

- Z jakimi osobami mieszkasz w domu? **Podkreśl** odpowiedzi, które pasują do Twojej sytuacji

Mama	Tata	Rodzeństwo
Dziadek/Babcia	Inni członkowie	Inne osoby

- Gdzie mieszkasz? **Podkreśl** wybraną odpowiedź:

w Łodzi	w innym mieście niż Łódź	na wsi

- Pomyśl proszę **ile razem godzin w ciągu dnia** zajmują Ci takie rzeczy jak: granie w gry internetowe, oglądanie stron internetowych, rozmawianie z innymi w internecie lub słuchanie muzyki? Wpisz teraz w tabeli, ile godzin w ciągu dnia zwykle korzystasz z internetu?

W dni kiedy chodzisz do szkoły	
W dni wolne od szkoły np. soboty, niedziele	

Dziękujemy Ci za wypełnienie tej ankiety. Sprawdź proszę czy odpowiedziałeś/aś na wszystkie pytania

5.4 Dyspozycje do wywiadu z dziećmi z niepełnosprawnością.

Do ankietera:

Uwaga! Grupa bardzo zróżnicowana pod względem kompetencji komunikacyjnych, intelektualnych. Sugeruje się korzystanie z pomocy nauczyciela jedynie wtedy gdy osoba przeprowadzająca wywiad nie będzie mogła inaczej sobie poradzić. Większość badanych dzieci będzie niepełnosprawna intelektualnie, choć w różnym stopniu. Powodować to może konieczność dopytania, przeformułowania pytania czy jego ułatwienia. Z kolei dzieci z uszkodzeniem wzroku, słuchu, przewlekle chore – najczęściej będą w normie intelektualnej. W nawiasach uwagi, propozycje przeformułowania pytań (w przypadku uczniów pełnosprawnych intelektualnie nie powinno być takiej konieczności lub będzie potrzeba „poważniejszej formy" np. zamiast „lubisz to" ? - „co na ten temat sądzisz"?)

Dzień dobry,

Rozmawiamy z młodymi ludźmi o tym jak im się żyje, czego by chcieli, kiedy jest im trudno, z czego są zadowoleni a z czego nie. Czy zgodziłbyś się z nami o tym porozmawiać?

1. Chodzisz do tej szkoły. Opowiedz proszę co ci się tu podoba?

(dobrze ci tutaj? To wszystko? Jest jeszcze coś co byś chciał/a o tym powiedzieć?)

2. A teraz powiedz proszę co byś chciał/a żeby się w szkole zmieniło, żeby było Ci tu lepiej?

(w zależności od kompetencji komunikacyjnych należy uprościć np. co byś chciał/a, żeby było tu w szkole?)

3. Czy masz tu dobrych kolegów/koleżanki? Dobrze się czujesz z nimi? Opowiedz proszę, co razem lubicie robić?

4. Czy zdarza się, że koledzy/koleżanki robią Ci czasem nieprzyjemne rzeczy/rzeczy których nie lubisz? (np. ktoś Cię uderzył, śmiał się z Ciebie, nie chciał się z Tobą bawić, napisał brzydko o Tobie w Internecie). Opowiedz proszę o takiej sytuacji/sytuacjach.

(W zależności od sprawności komunikacyjnej: co się wtedy wydarzyło? Rozwiązaliście ten problem sami czy ktoś inny pomógł? Często się zdarzają takie sytuacje?)

5. Czy rozmawiasz z kimś, o tym co się dzieje u Ciebie w szkole? Jeśli tak, o czym rozmawiacie?

(chodzi tu o to czy rozmawiają z kimś spoza personelu szkolnego np. z rodzicami, krewnymi, kolegami z podwórka)

6. Czy oprócz lekcji masz jeszcze jakieś inne zajęcia w szkole? Opowiedz jakie to zajęcia? Lubisz je?

(może tu chodzić np. o zajęcia rozwijające zainteresowania, rehabilitacyjne)

7. Jeśli masz trudności z nauką np. z odrabianiem lekcji, nie rozumiesz czegoś co było na lekcji, to kto Ci wtedy pomaga?

8. Po szkole wracasz do domu/przechodzisz do internatu (zależnie od sytuacji). Czym się wtedy zajmujesz/co wtedy najczęściej robisz?

(ważne, „obszerne" pytanie - proszę dopytać, możliwie szczegółowo o różne aktywności, proszę zwrócić uwagę i ewentualnie dopytać o to czy są to zajęcia podejmowane samodzielnie, z rówieśnikami czy z dorosłymi).

- Uwaga! niektóre dzieci będące wychowankami Specjalnych Ośrodków Szkolno-Wychowawczych (SOSW) nie wracają do domu tylko przebywają w internacie – tych również pytamy o czas wolny, tylko z uwzględnieniem tej różnicy. Należy zwracać uwagę w tym przypadku na zakres oferty i stopień zadowolenia z niej.
- Należy zwrócić uwagę czy pojawią się w wypowiedziach dzieci dotyczących czasu wolnego różne pozaszkolne zajęcia rehabilitacyjne np. logopedia, basen, ćwiczenia itp. Podobnie jak w przypadku tzw. zajęć pozaszkolnych może pojawić się potrzeba dopytania np.

9. Czy lubisz swój pokój/miejsce w którym mieszkasz? Czy jest coś, co byś chciał/a, żeby tam się zmieniło?

10. Jakie masz obowiązki w domu/internacie?

(Co musisz w domu robić? Można podpowiedzieć – sprzątanie pokoju, wyrzucanie śmieci itp.)

11. Jak dużo czasu spędzasz z rówieśnikami (innymi dziećmi/młodymi ludźmi) po szkole? Chodzą z Tobą do szkoły czy znacie się z innych miejsc? Co razem robicie?

(do ankietera – proszę zwrócić uwagę czy są to spotkania „1 na 1" czy raczej aktywności grupowe, czy robią coś wspólnie, czy się nudzą).

12. Czy masz przyjaciela/przyjaciółkę – takiego najważniejszego kolegę/koleżankę? Opowiedz o nim, dlaczego jest Twoim/Twoją najlepszym/najlepszą kolegą/koleżanką?

13. A jak spędzasz soboty, niedziele?

(zwrócić uwagę czy pojawia się coś innego niż w dniach nauki szkolnej, „odświętne" aktywności, wizyty znajomych, wyjścia do kościoła).

14. Czy jesteś zadowolony z tego czym się zajmujesz gdy wracasz po szkole do domu/internatu? Czy jest coś chciałbyś robić a na razie jeszcze nie robisz? Dlaczego?

(zwrócić uwagę czy są to bariery finansowe czy społeczne np. brak oferty, chęci najbliższych)?

15. A jak spędzasz ferie, wakacje? Lubisz to co wtedy robisz? Opowiedz o tym.

(wielu z respondentów jeździ do sanatoriów, na turnusy rehabilitacyjne – w zależności od sytuacji można dopytać o opinie na ten temat)

16. Czy korzystasz z komputera/internetu? Jak dużo czasu spędzasz w internecie? Jeśli możesz to powiedz nam, co tam robisz? Lubisz to?

(jeśli uczeń będzie „rozmowny" w tym względzie, proszę dopytać czy spotkało go coś niemiłego w internecie, jak ważne jest to co robi w internecie, czy ktoś dorosły mu w tym pomaga, kontroluje)

17. Jeśli możesz, to powiedz nam o tym z czym sobie nie dajesz sam rady? (z czym jest Ci trudno/w czym trzeba Ci pomagać?)

18. Czy jest ktoś taki kto Ci pomaga jak potrzebujesz pomocy/jak jest Ci trudno?

(zwykle pojawią się tu rodzice, warto dopytać czy jest jeszcze ktoś inny)

19. Do oceny ankietera: w zależności od kompetencji komunikacyjnych proszę zapytać kto decyduje o różnych zajęciach, aktywnościach dziecka – jaką mają możliwość wyboru podejmowania decyzji w tym względzie (np. **Kto decyduje o tym jak spędzasz swój wolny czas/ co robisz w swoim wolnym czasie?**)

20. Jeśli możesz, to powiedz nam jakie masz największe marzenie?

Dziękują za rozmowę. Czy chciałbyś/abyś o cos zapytać, o czymś jeszcze powiedzieć?