



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



EUROPERSPEKTYWA

Konferencja podsumowująca projekt
„Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi”

Zadowolenie świadczeniobiorcy
z uzyskiwanego wsparcia kluczem do budowy
standardów pomocowych

Prezentacja wyników badań
rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi



Projekt jest współfinansowany przez Unię Europejską
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Program konferencji

8.30 – 9.00 Rejestracja uczestników

9.00 – 9.15 Powitanie uczestników konferencji – Beata Romejko, prezes firmy Europerspektywa

Prezentacja głównych założeń i celów projektu

9.15 – 9.45 Sytuacja prawna polskich rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi w świetle prawa UE – Dorota Gąsior, Dyrektor MOPR w Lublinie

9.45 – 10.15 Nowatorskie podejście metodologiczne w badaniach skuteczności działań wspierających świadczonych przez instytucje pomocy społecznej – dr hab. Wojciech Otrębski, prof. KUL, Instytut Psychologii KUL

10.15 – 10.45 Potrzeby badanych rodzin - socjoekonomiczna charakterystyka rodzin z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym – Konrad Konefał, Laboris

Program konferencji

10.45 – 11.15 Stan psychospołecznych potrzeb, otrzymywane wsparcie i zadowolenie z niego u badanych rodzin z dziećmi głęboko wielorako niepełnosprawnymi (opinia rodziców) – Małgorzata M. Kulik, Instytut Psychologii KUL

11.15 – 11.45 Przerwa kawowa

11.45 – 12.15 Zakres zgodności ocen badanych rodzin i wspierających je pracowników pomocy społecznej w analizowanych obszarach, jako podstawa dla sformułowania rekomendacji - dr hab. Wojciech Otrębski, prof. KUL, Instytut Psychologii KUL

12.15 – 13.00 Wnioski i rekomendacje - dr hab. Wojciech Otrębski, prof. KUL, Konrad Konefał, Małgorzata M. Kulik

13.00 – 14.15 Panel dyskusyjny (otwarty) – moderator dr Dobroniega Trawkowska, Instytut Socjologii UŚ

14.20 – 14.45 Lunch

Założenia projektu



BADANIA RODZIN
Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI
DZIEĆMI

Projekt „Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi” jest realizowany w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, Poddziałanie 7.2.1, na podstawie umowy nr POKL.07.02.01-06-052/10-00 z dnia 21.07.2011 r. zawartej z Wojewódzkim Urzędem Pracy w Lublinie.

Okres realizacji projektu:
1 września 2010 r. – 30 września 2011r.

Celem ogólnym projektu jest sformułowanie założeń i rekomendacji dla systemu i form wsparcia rodzin z dziećmi głęboko wielorako niepełnosprawnymi na podstawie wiedzy uzyskanej z badań naukowych i ich upowszechnienie do 30.09.2011 r.

Cele szczegółowe projektu to:

1. Poznanie psychospołecznych i socjoekonomicznych uwarunkowań funkcjonowania rodzin z dziećmi gwn
2. Diagnoza potrzeb oraz ocena jakości i efektywności otrzymywanego przez te rodziny wsparcia
3. Diagnoza skuteczności i jakości form wsparcia świadczonych rodzinom z dziećmi gwn przez instytucje pomocy społecznej
4. Diagnoza stanu wiedzy pracowników instytucji pomocy społecznej w zakresie specyfiki funkcjonowania dzieci z gwn i ich rodzin

Działania zrealizowane w ramach projektu:

1. Badania 200 rodzin z dziećmi głęboko wielorako niepełnosprawnymi do 7 roku życia
2. Badania 100 pracowników instytucji pomocy społecznej
3. Badania 20 dyrektorów PCPR (lub osób przez nich upoważnionych)

Na podstawie powyższych badań przygotowano cztery analizy:

1. Analiza socjoekonomiczna funkcjonowania rodzin i ich opis demograficzny
2. Analiza psychospołeczna funkcjonowania rodzin
3. Analiza pracowników i instytucji pomocy społecznej
4. Analiza obowiązujących w Polsce rozwiązań prawnych dotyczących wsparcia rodzin z dziećmi gwn na tle wytycznych UE i rozwiązań w innych krajach

Jednym z twardych rezultatów projektów jest
wydana w ramach niniejszego projektu publikacja
pt. **„Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym
dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej.
Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi
w województwie lubelskim”**.

Z efektami prac wykonanych w trakcie realizacji projektu „Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi” można się także zapoznać za pośrednictwem strony internetowej

www.br.europerspektywa.pl

oraz pobrać wersję elektroniczną publikacji.



Biuro projektu:
ul. Wolska 11A, 20-411 Lublin
tel./fax 81 448 26 86

www.europerspektywa.pl
info@europerspektywa.pl



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



BADANIA RODZIN Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI DZIEĆMI



Projekt jest współfinansowany przez Unię Europejską
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



BADANIA RODZIN Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI DZIEĆMI



Projekt jest współfinansowany przez Unię Europejską
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Sytuacja prawna polskich rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi w świetle prawa UE

Dorota Gąsior

Zasada pomocniczości

*To, co może być dobrze zrobione na poziomie krajowym,
tam powinno być zrobione.*

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych – przyjęta na 61 sesji Zgromadzenia Ogólnego ONZ w dniu 13 grudnia 2006 r. (została podpisana przez Polskę 30 marca 2007 r., ale nie została ratyfikowana).

Osoba niepełnosprawna - to osoba, która ma długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami.

Cel - popieranie, ochronę i zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie osoby niepełnosprawne oraz popieranie poszanowania ich przyrodzonej godności.

Państwa Strony zobowiązują się do zapewnienia i popierania pełnej realizacji wszystkich praw człowieka oraz podstawowych wolności wszystkich osób niepełnosprawnych bez jakiejkolwiek dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność.

Artykuł 32 - ***"nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny"***.

Artykułu 69 - ***"osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej."***

Artykuł 67 gwarantuje ***"zabezpieczenie społeczne w razie niezdolności do pracy ze względu na chorobę lub inwalidztwo"***.

- Karta Osób Niepełnosprawnych (KON),
- Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych.
- Ustawa z 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2004 r., Nr 64, poz.593 ze zmianami);
- Ustawa z 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. z 2006 r. poz. 992 ze zmianami);
- Ustawy z 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 2004 r. ,Nr 256, poz. 2572, ze zmianami);

- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz.U. z 2009 r., Nr 23, poz.133);
- Ustawa z 25 czerwca 1999 r. o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa (Dz.U z 2010 r., Nr 77, poz. 512 ze zmianami);
- Ustawa z 26 czerwca 1974 r. - Kodeks pracy (Dz. U. Z 1998 r., nr 21, poz. 94 ze zmianami);
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 30 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych w zakresie rehabilitacji leczniczej (Dz.U z 2009 r., Nr 140, poz.1145) zmieniane dwukrotnie w 2010 r.
- Ustawa o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania (Dz. U. z 2010 r. Nr 254, poz. 1700)

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) - jest międzynarodowym standardem opisu i oceny zdrowia i niepełnosprawności należącym do międzynarodowych klasyfikacji WHO. Została ona przyjęta w 2001 r. przez *Światowe Zgromadzenie Zdrowia* (rezolucja WHA54.21) i stanowi rewizję poprzedniego systemu ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) z 1980 r.

W Polsce podstawą ustalenia sytuacji osoby niepełnosprawnej jest samo orzeczenie niepełnosprawności. Kwestie związane z orzeczeniem niepełnosprawności reguluje ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych, która wprowadza trzy stopnie niepełnosprawności: lekki, umiarkowany i znaczny oraz zawiera dyrektywy wskazujące, jak należy poszczególne stopnie ustalać w zależności od naruszenia sprawności organizmu.

Osoby, które nie ukończyły 16 roku życia zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku.

Prawo do leczenia - wszystkie dzieci do ukończenia 18 roku życia mają prawo do bezpłatnego leczenia

Prawo do rehabilitacji leczniczej - realizowanej w warunkach ambulatoryjnych, domowych, w ośrodkach lub oddziałach dziennego pobytu. Obejmuje m.in. poradę lekarską rehabilitacyjną, rehabilitację ogólnoustrojową, rehabilitację mowy, słuchu i wzroku, rehabilitację kardiologiczną, pulmonologiczną i neurologiczną oraz fizjoterapię.

Prawo do rehabilitacji społecznej pojmowanej jako - zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej.

- likwidacji barier architektonicznych, technicznych lub w komunikowaniu, np. wykonanie podjazdu dla wózka inwalidzkiego lub dostosowanie łazienki, zakup komputera ze specjalistycznym oprogramowaniem dla dziecka, itp. (nie ma ustawowego kryterium dochodowego dla rodziny),
- zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, np. buty ortopedyczne, pieluchomajtki (ustalony limit dochodów w rodzinie),
- zaopatrzenia w sprzęt do rehabilitacji w domu,
- turnusu rehabilitacyjnego wraz z opiekunem dziecka.

Edukacja

Dziecko niepełnosprawne ma w szczególności prawo do:

- 1) Nauki;
- 2) Dostosowania treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych;
- 3) Pobierania nauki we wszystkich typach szkół (przedszkoli), zgodnie z indywidualnymi możliwościami i predyspozycjami;
- 4) Wczesnego wspomaganie rozwoju;
- 5) Odroczenia obowiązku szkolnego do końca roku szkolnego, w tym roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 10 lat.

Zasiłek rodzinny

- 68,00 zł na dziecko w wieku do ukończenia 5 roku życia,
- 91,00 zł na dziecko w wieku powyżej 5 roku życia do ukończenia 18 roku życia,
- 98,00 zł na dziecko w wieku powyżej 18 roku życia do ukończenia 24 roku życia.

Do zasiłku rodzinnego przysługują **dodatki:**

- z tytułu urodzenia dziecka 1000 zł jednorazowo,
- z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego w wysokości 400,00 zł (6 lat jeżeli sprawuje opiekę nad dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności lub znacznym stopniu niepełnosprawności),

- z tytułu samotnego wychowywania dziecka w wysokości 170,00 zł (250,00 zł dziecko z orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności), nie więcej niż 340 zł (500 zł) na wszystkie dzieci.
- z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego w wysokości: 60,00 zł miesięcznie na dziecko w wieku do ukończenia 5 roku życia; 80,00 zł miesięcznie na dziecko w wieku powyżej 5 roku życia - do ukończenia 24 roku życia,
- z tytułu rozpoczęcia roku szkolnego 100 zł raz w roku szkolnym,
- z tytułu wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej w wysokości 80 zł miesięcznie na trzecie i każde kolejne dziecko uprawnione do zasiłku rodzinnego.

Zasilek pielęgnacyjny – 153 zł

Świadczenie pielęgnacyjne – 520 zł (jest świadczeniem skierowanym do opiekuna osoby niepełnosprawnej, w tym rodzica niepełnosprawnego dziecka, który rezygnuje z zatrudnienia, w celu sprawowania opieki nad dzieckiem legitymującą się orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji). Za osobę, która je otrzymuje odprowadzane są składki na ubezpieczenie zdrowotne i społeczne.

Świadczenia pomocy społecznej

Rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem może być przyznane wsparcie finansowe, rzeczowe, usługowe (w tym zapewnienie opieki w domu pomocy społecznej) oraz praca socjalna.

Świadczenia pieniężne z pomocy społecznej udzielane rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem to głównie zasiłek okresowy i zasiłek celowy.

Zasilek okresowy może być przyznany rodzinom, których posiadane zasoby pieniężne nie wystarczają na zaspokojenie podstawowych potrzeb życiowych w szczególności ze względu na:

- długotrwałą chorobę, jeżeli choroba ta spowodowała wzrost kosztów utrzymania na skutek konieczności stosowania leków, a ich koszt stanowi znaczny uszczerbek w budżecie domowym, dojazdów do placówek zdrowia, zabiegów medyczno – rehabilitacyjnych,
- niepełnosprawność, jeżeli powoduje wzrost kosztów utrzymania.

Zasilek celowy można otrzymać na zaspokojenie niezbędnej potrzeby bytowej.

Usługi opiekuńcze to świadczenie pomocy społecznej, które obejmuje pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych, opiekę higieniczną, zaleconą przez lekarza pielęgnację oraz, w miarę możliwości, zapewnienie kontaktów z otoczeniem. Specjalistyczne usługi opiekuńcze są to usługi dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym. Usługi opiekuńcze świadczone są w miejscu zamieszkania.

Ośrodki wsparcia i domy pomocy społecznej – Ośrodek wsparcia wspomaga zarówno rozwój dziecka jak i odciąża rodziców. Dom pomocy społecznej to forma pomocy traktowana jako ostateczność, gdy inne rodzaje pomocy, mające na celu zapewnienie prawidłowego i bezpiecznego funkcjonowania dziecka w środowisku domowym, okażą się niewystarczające.

Praca socjalna - to wszelkie działania podejmowane przez pracownika socjalnego w celu poprawy funkcjonowania rodziny i jej sytuacji, również w środowisku, w którym funkcjonuje.

Istotnym elementem pracy socjalnej jest poradnictwo, ukierunkowanie i pomoc w załatwianiu spraw, w tym urzędowych. Pracownik socjalny jest często powiernikiem i rzecznikiem rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem.

Urlop macierzyński:

- 20 tygodni w przypadku urodzenia jednego dziecka przy jednym porodzie,
- 31 tygodni w przypadku urodzenia dwojga dzieci przy jednym porodzie,
- 33 tygodni w przypadku urodzenia trojga dzieci przy jednym porodzie,
- 35 tygodni w przypadku urodzenia czworga dzieci przy jednym porodzie,
- 37 tygodni w przypadku urodzenia pięciorga i więcej dzieci przy jednym porodzie.

Dodatkowy urlop macierzyński w wymiarze:

- do 6 tygodni - w przypadku, urodzenia jednego dziecka przy jednym porodzie (w 2010 i 2011 roku dodatkowy urlop macierzyński będzie wynosił 2 tygodnie, w 2012 i 2013 roku 4 tygodnie. Natomiast w 2014 roku 6 tygodni).
- do 8 tygodni - w przypadkach, urodzenia więcej niż jednego dziecka przy jednym porodzie (w 2010 i w 2011 roku 3 tygodnie, a w 2012 i w 2013 r. 6 tygodni. Zaś w 2014 roku do 8 tygodni).

Urlop ojcowski w wymiarze 2 tygodni (w 2011 r. wynosi 1 tydzień).

Prawo polskie nie uzależnia długości urlopu macierzyńskiego od stanu zdrowia nowonarodzonego dziecka. Natomiast ma to już znaczenie przy długości **urlopu wychowawczego**. Kodeks pracy w art. 186 stanowi, że pracownikowi zatrudnionemu przez co najmniej 6 miesięcy przysługuje prawo do urlopu wychowawczego w wymiarze do 3 lat, w celu sprawowania osobistej opieki nad dzieckiem. Urlop ten trzeba wykorzystać maksymalnie do ukończenia przez dziecko 4 roku życia. **Jednak jeżeli dziecko wymaga osobistej opieki pracownika ze względu na stan zdrowia potwierdzony orzeczeniem o niepełnosprawności, pracownikowi przysługuje dodatkowy urlop wychowawczy w wymiarze do 3 lat, który musi wykorzystać do ukończenia przez dziecko 18 roku życia.** Rodzice lub opiekunowie dziecka, spełniający warunki do korzystania z urlopu wychowawczego mogą jednocześnie korzystać z takiego urlopu przez okres nieprzekraczający 3 miesięcy.

Zasiłek opiekuńczy przysługuje ubezpieczonemu zwolnionemu od wykonywania pracy z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki nad:

- 1) dzieckiem w wieku do ukończenia 8 lat w przypadku:
 - a) nieprzewidzianego zamknięcia żłobka, przedszkola lub szkoły, do których dziecko uczęszcza,
 - b) porodu lub choroby małżonka ubezpieczonego, stale opiekującego się dzieckiem, jeżeli poród lub choroba uniemożliwia temu małżonkowi sprawowanie opieki,
 - c) pobytu małżonka ubezpieczonego, stale opiekującego się dzieckiem, w stacjonarnym zakładzie opieki zdrowotnej;
- 2) chorym dzieckiem w wieku do ukończenia 14 lat;
- 3) innym chorym członkiem rodziny (za członków rodziny, o których mowa powyżej uważa się małżonka, rodziców, teściów, dziadków, wnuki, rodzeństwo oraz dzieci w wieku ponad 14 lat–jeżeli pozostają we wspólnym gospodarstwie domowym z ubezpieczonym w okresie sprawowania opieki).

Wymiar zasiłku opiekuńczego wynosi:

- 1) do 60 dni w roku kalendarzowym, jeżeli opieka sprawowana jest nad dziećmi,
- 2) do 14 dni w roku kalendarzowym, jeżeli opieka sprawowana jest nad innym członkiem rodziny, np. małżonkiem.

Konieczne zmiany w zakresie systemu prawnego

- 1) Ratyfikowanie przez Polskę Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 13.12.2006r.
- 2) Zlikwidowanie fakultatywności świadczeń i poprawę ich wymiernego działania.
- 3) Wprowadzenie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) do polskiego systemu orzecznictwa.
- 4) Odciążenie rodzin w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym, poprzez wprowadzenie do ustawy o pomocy społecznej oddzielnego, wystandaryzowanego katalogu usług opiekuńczych dla niepełnosprawnych dzieci.

5) Wprowadzenie do Ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych obligatoryjnego wsparcia psychologicznego dla rodziców niepełnosprawnych dzieci od samego początku zdiagnozowania niepełnosprawności. Należy również zwiększyć nacisk na prawidłowe kształcenie lekarzy w zakresie ich postępowania z rodzicami dzieci niepełnosprawnych, poprzez wprowadzenie tych zagadnień do obowiązkowego programu nauczania.

6) Oddzielenie rehabilitacji dzieci od rehabilitacji dorosłych poprzez wprowadzenie specjalizacji w tym zakresie dla osób posiadających uprawnienia rehabilitantów.

Ponadto wskazane jest ustawowe wprowadzenie wyspecjalizowanych, referencyjnych ośrodków, np. dla schorzeń neuroortopedycznych.

7) Wdrażanie rozwiązań systemowych w zakresie szeroko rozumianej polityki społecznej, poprzez wprowadzenie obligatoryjności dokonywania analizy wykonalności i skutków istniejących rozwiązań oraz obowiązku uwzględniania niezbędnych zmian (ewaluacji) przy następnym planowaniu. Ponadto położenie większego nacisku na prawidłowość tworzenia i realizacji Powiatowych Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych. Koordynacja tych strategii powinna być powierzona starostom a nie PCPR-om, gdyż kierownik PCPR-u nie ma przełożenia na pozostałe podmioty funkcjonujące w powiecie i tym samym ma ograniczony wpływ na realizację jej zapisów. Należy również położyć większy nacisk na obowiązek tworzenia Powiatowych Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych w spójności z Narodową Strategią Integracji Społecznej.

8) Modyfikacja systemu rehabilitacji społecznej, głównie w odniesieniu do WTZ-ów, aby spełniały one swoją rolę, a stawały się ośrodkami wsparcia, co często ma miejsce w praktyce.

9) Systematyczna waloryzacja wysokości świadczeń socjalnych oraz kryterium dochodowego uprawniającego do ich otrzymania, tak, aby wsparcie to było wymierne i spełniał swoją rolę.

10) Wprowadzenie w ustawowej możliwości wsparcia finansowego na otworzenie działalności gospodarczej również rodziców osób niepełnosprawnych.



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



BADANIA RODZIN Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI DZIEĆMI



Projekt jest współfinansowany przez Unię Europejską
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



BADANIA RODZIN Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI DZIEĆMI



Projekt jest współfinansowany przez Unię Europejską
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Nowatorskie podejście metodologiczne w badaniach efektywności działań wspierających, świadczonych przez instytucje pomocy społecznej

Wojciech Otrębski
Instytut Psychologii KUL

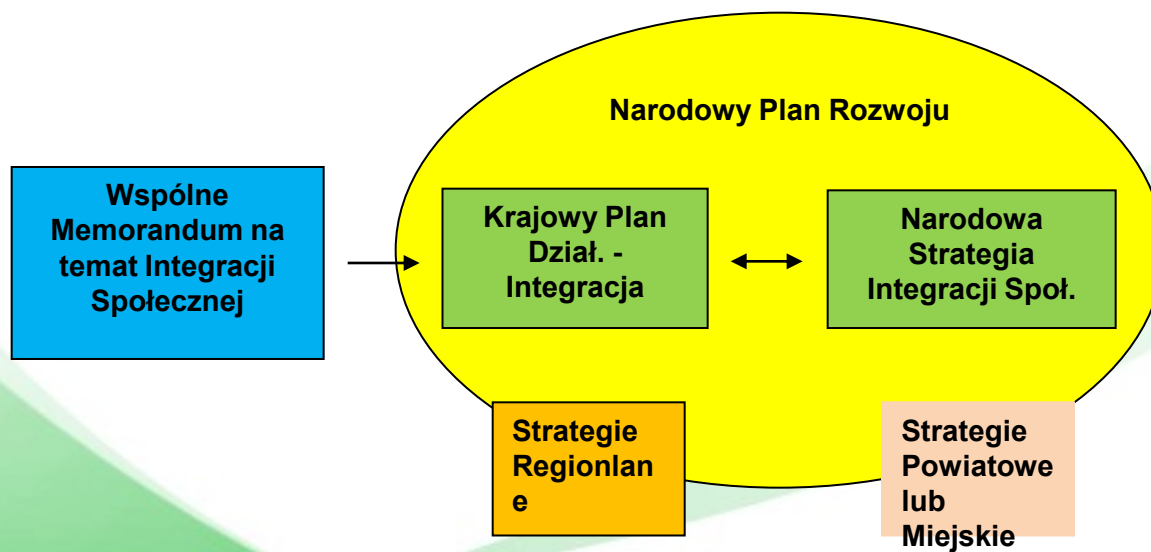
Plan wystąpienia:

- **Uzasadnienie teoretyczne prowadzonych badań**
- **Przedmiot, problem i problematyka**
- **Badana grupa**
- **Metody wykorzystane w badaniach**
- **Sposób prowadzenia badań**

Uzasadnienie teoretyczne....

- Wskazania do badań w zakresie polityki społecznej zapisane w **dokumentach międzynarodowych, krajowych i regionalnych**
- Wskazania do badań sytuacji rodziny z niepełnosprawnymi dziećmi pochodzące z **literatury przedmiotu**
- Wskazania do badań w zakresie efektywności działań instytucji pomocy społecznej z **teorii i praktyki badawczej**

Z dokumentów:



Sytuacja rodziny:

- **Głęboka wieloraka niepełnosprawność (gwn)** to taka, która powoduje znaczne ograniczenia w samodzielnej egzystencji. Mogą być one spowodowane pojedynczą niepełnosprawnością, np. autyzm (zespół Aspergera); mózgowe porażenie dziecięce, zanik mięśni, zaburzenie rozwoju psychomotorycznego, niewidzenie, wady genetyczne. Mogą też ograniczenia te być spowodowane współwystąpieniem u danego dziecka więcej niż jednej przyczyny (niepełnosprawności lub choroby przewlekłej).

Sytuacja rodziny: c.d.

- „Głęboka wieloraka niepełnosprawność oznacza skrajne trudności we wszystkich aspektach życia niezależnie od dziedziny. Osoby nią dotknięte żyją na pograniczu tego, co w naszych stosunkach międzyludzkich uważane jest jeszcze za normalne. Głęboka niepełnosprawność jest przeszkodą dla wszystkich uczestników interakcji” (Fröhlich, 1998, s. 11).

Badania efektywności:

- Pomoc społeczna,
- Praca socjalna,
 - Programy Aktywności Lokalnej,
 - Działania pozorne
- Ewaluacja działań w pomocy społecznej,
 - Standaryzacja usług
 - Efektywność działań pomocowych

Przedmiot zainteresowań:

- **Przedmiotem** naszych zainteresowań było opisanie poziomu zaspokojenia potrzeb, dostarczanego wsparcia społecznego i zadowolenia z niego u rodzin z głęboko wielorako niepełnosprawnymi dziećmi. Interesowała nas ocena dokonana przez rodziny i przez pracowników wsparcia to zabezpieczających. Dodatkowo opisywaliśmy potencjał pomocowy instytucji pomocy społecznej wsparcia to świadczących w ocenie ich dyrektorów.

Modele badań efektywności działań:

- Podejście obiektywne (twarde) – źródłem informacji są najczęściej sami oceniani
- Podejście subiektywne (miękkie) – źródłem informacji są beneficjenci lub świadczeniodawcy,
- Nowatorskie ujęcie – opisywanie efektywności jednocześnie z dwóch perspektyw
 - Świadczeniobiorcy
 - Świadczeniodawcy

Problem badawczy:

- **Problem badawczy** jaki postawiliśmy brzmi następująco: **Jaka jest ocena poziomu zaspokojenia potrzeb, dostarczanego wsparcia społecznego i zadowolenia z niego u rodzin z głęboko wielorako niepełnosprawnymi dziećmi i jej zgodność między opinią świadczeniobiorców i świadczeniodawców?**

Prowadziliśmy badania w zakresie:

- Socjoekonomicznych charakterystyk funkcjonowania rodzin z dziećmi głęboko wielorako niepełnosprawnymi w regionie lubelskim;
- Stanu psychospołecznych potrzeb rodzin z małymi dziećmi głęboko wielorako niepełnosprawnymi;
- Zakresu otrzymywanego wsparcia;
- Zadowolenia z uzyskiwanego wsparcia;
- Kondycji PCPR opiekujących się badanymi rodzinami.

Badani:

- Badaniem objęto 200 gospodarstw domowych, 208 dzieci niepełnosprawnych do 7 roku życia (77 dziewcząt i 131 chłopców),
- 100 osobowa grupa pracowników socjalnych zatrudnionych w PCPR, MOPS, OPS .
- Na 100 badanych pracowników 77 z nich wypowiadało się o konkretnej rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, którą aktualnie otaczają wsparciem.
- 20 PCPR/MOPR

Metody:

- *Kwestionariusz Ankiety socjo-ekonomiczno-demograficznej* – K. Konefał,
- *Kwestionariusz Oceny Potrzeb (KOP)* – W. Otrębski i M.M. Kulik,
- *Kwestionariusz Oceny Wpływu Niepełnosprawności Dziecka na Funkcjonowanie Rodziny (KOWNDFR)* – W. Sekta
- *Skala Sposobów Radzenia Sobie przez Rodziców (SSRSR)* – S. Tucholska
- *Kwestionariusz Wsparcia Społecznego (KWS; F-SozU K-22)* – Juczyński,

Metody: c.d.

- *Skala Wsparcia w Chorobie (SWCh)* – Brachowicz
- *Skala Poczucia Zadovolenia z Otrzymywanego Wsparcia Społecznego (SPZOWS)* – W. Sekta
- *Skala Satysfakcji z Życia* - Juczyński
- *Kwestionariusz wiedzy o niepełnosprawności (KWN)*
– W. Otrębski, M.M. Kulik

Dziękuję za uwagę



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



BADANIA RODZIN Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI DZIEĆMI



Projekt jest współfinansowany przez Unię Europejską
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



BADANIA RODZIN Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI DZIEĆMI

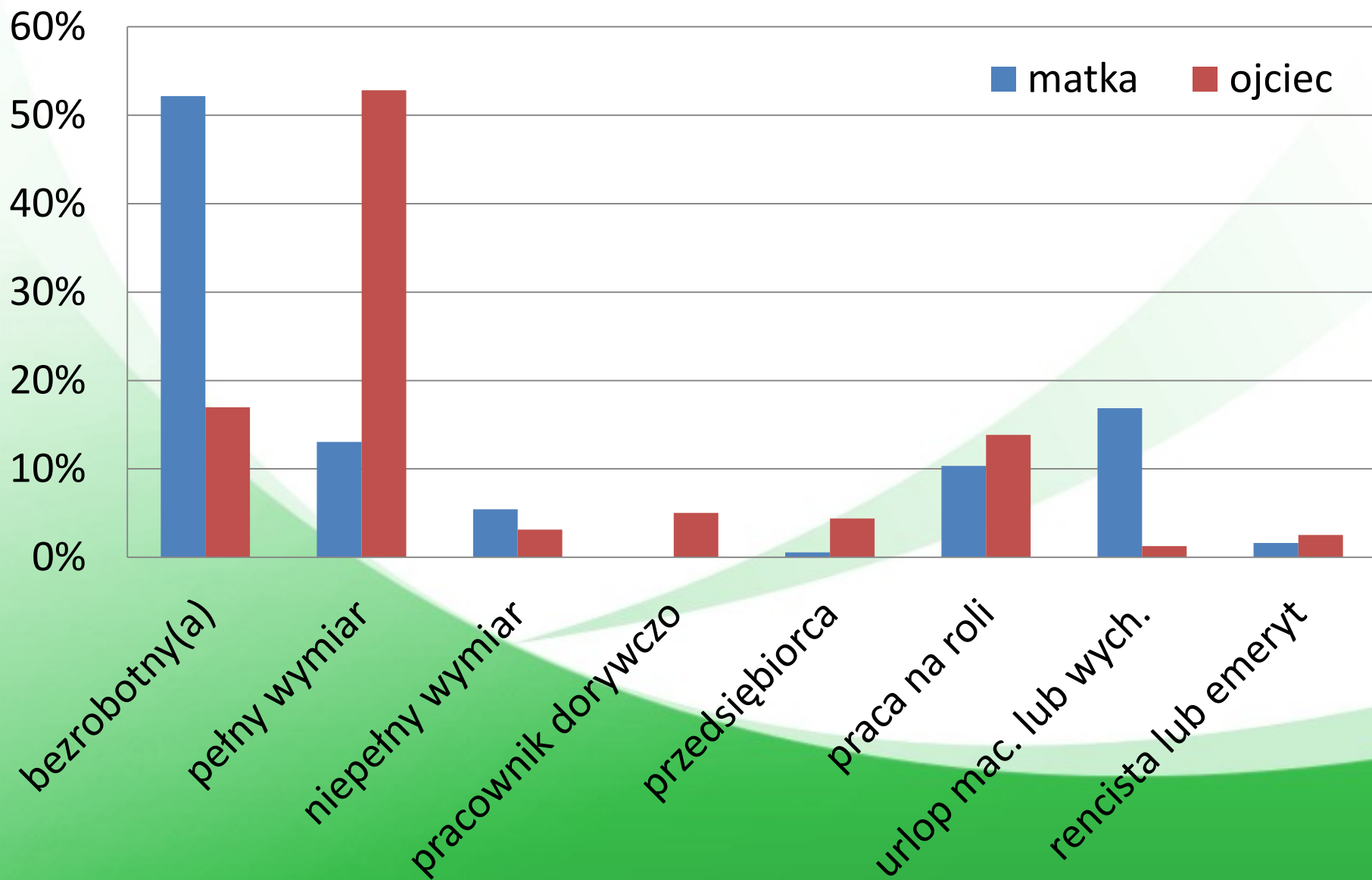


Projekt jest współfinansowany przez Unię Europejską
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

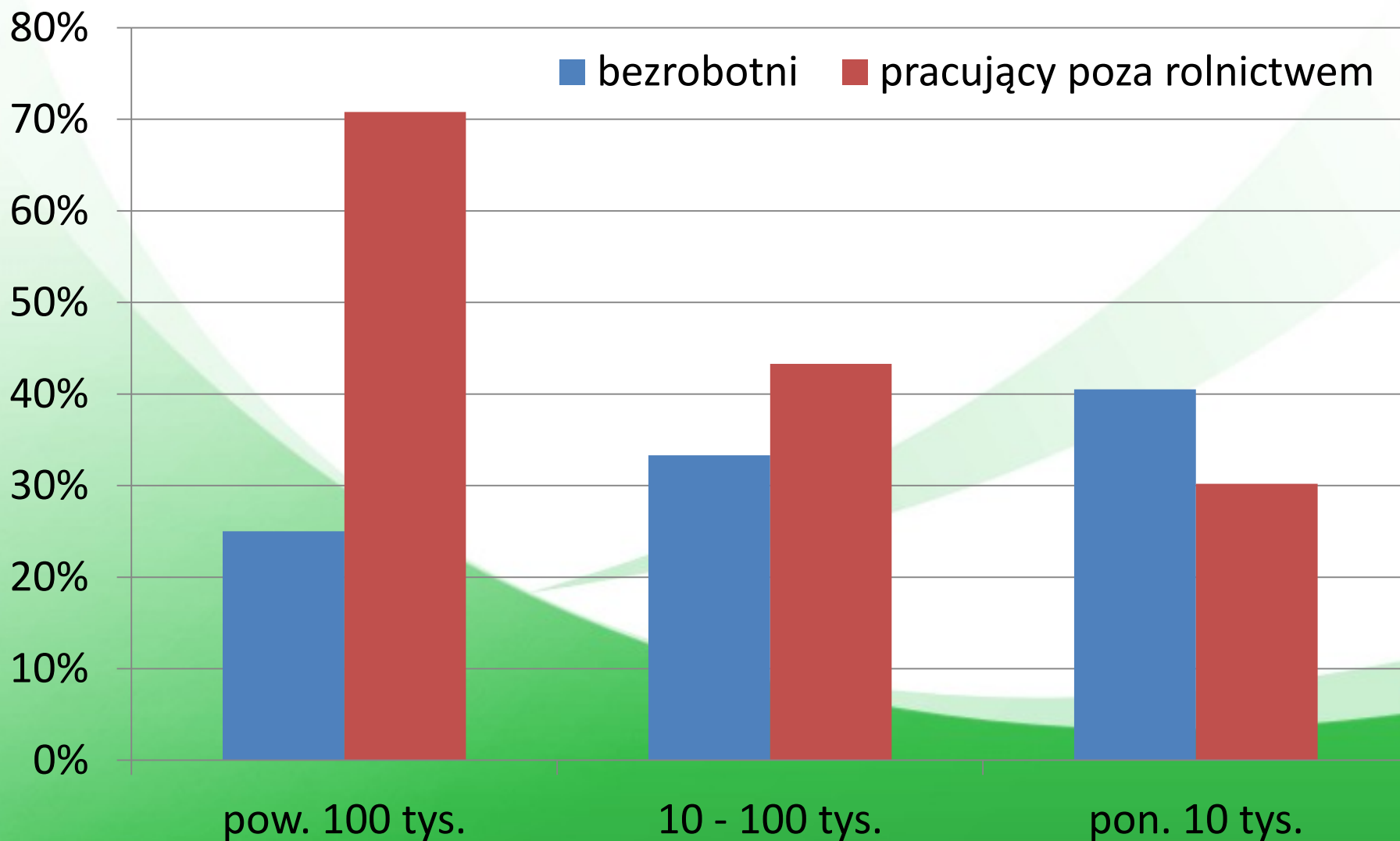
Sytuacja zawodowa rodziców niepełnosprawnych dzieci

Konrad Konefał

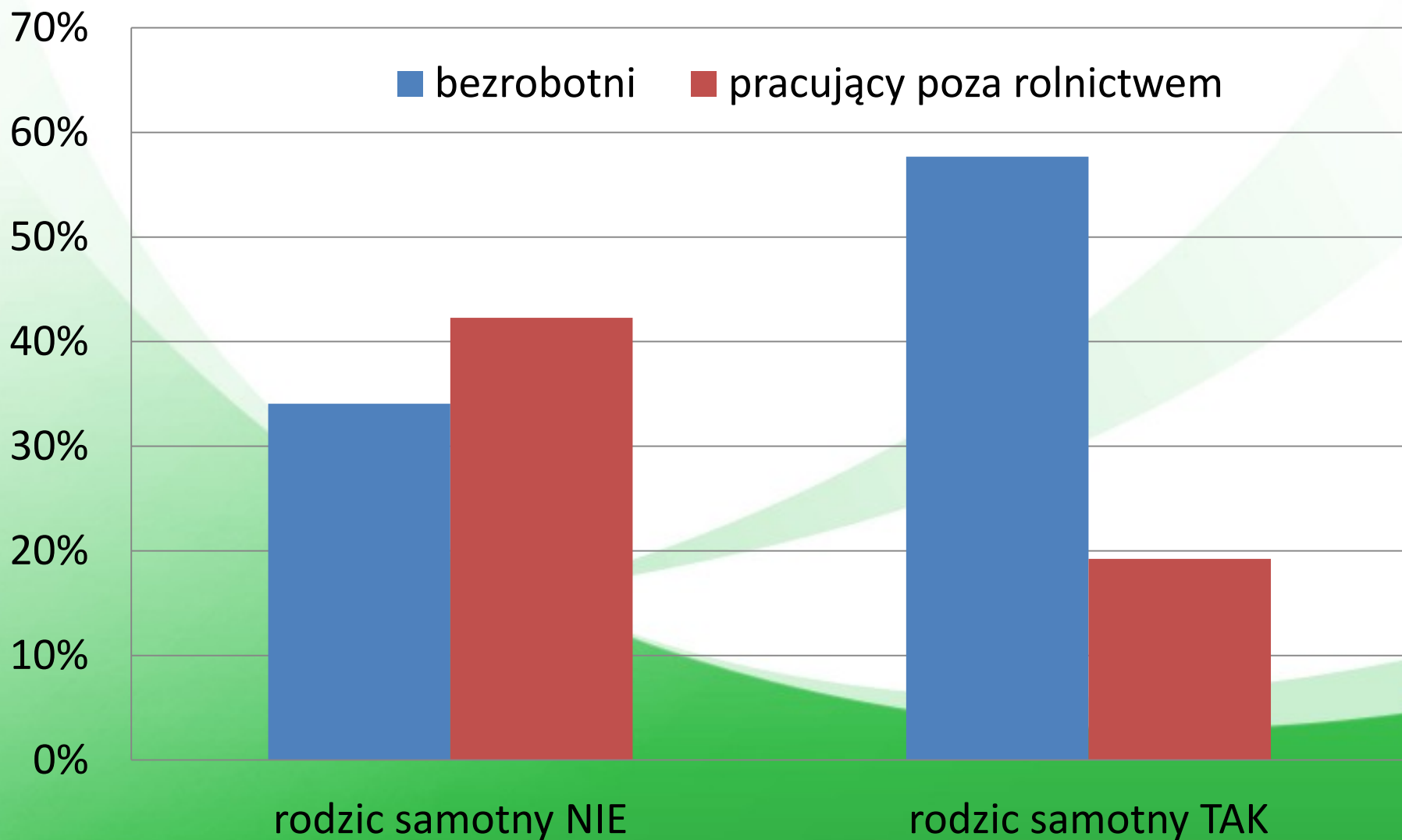
Status na rynku pracy rodziców niepełnosprawnych dzieci



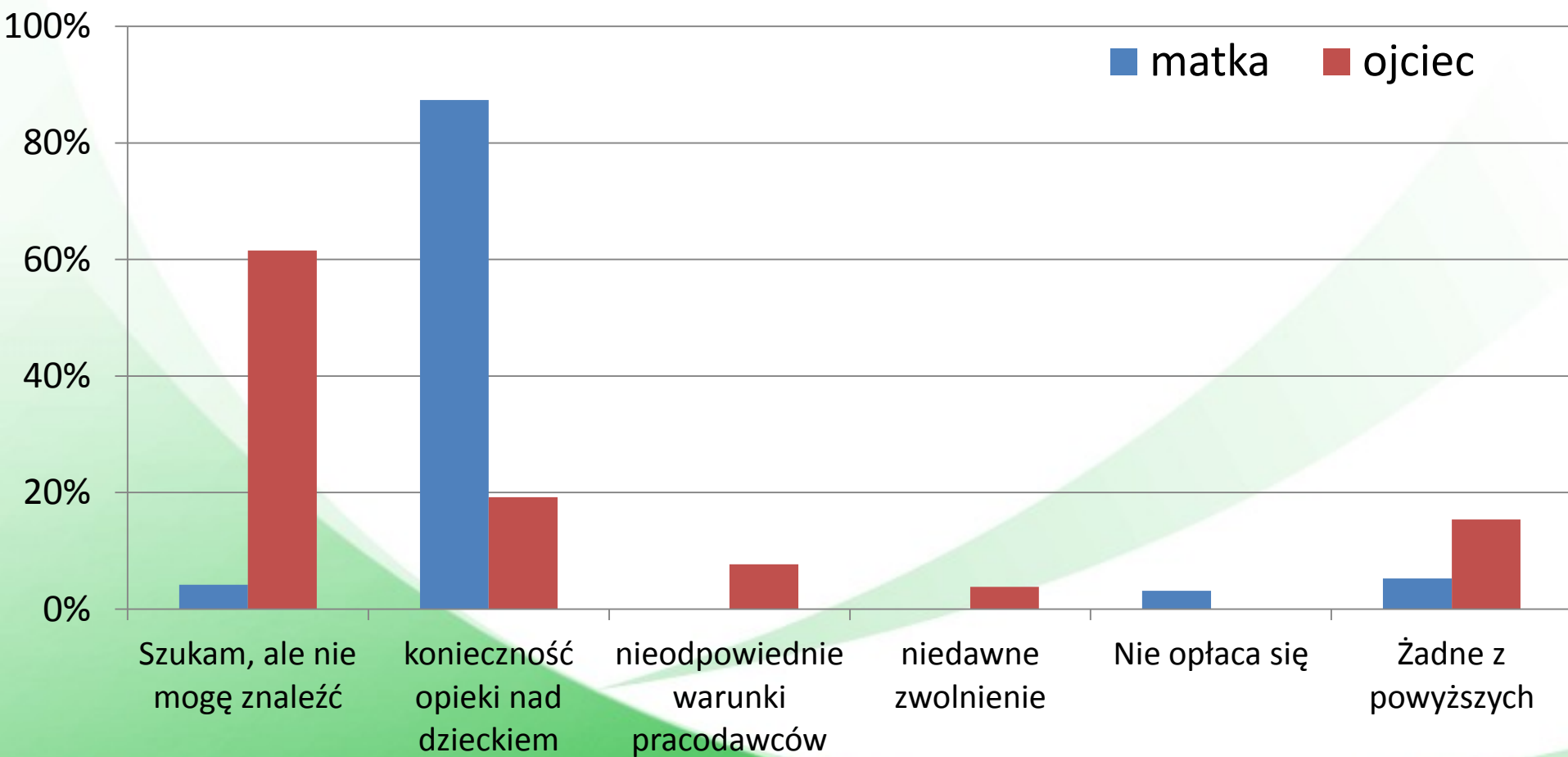
Odsetek bezrobotnych i pracujących zawodowo rodziców dzieci niepełnosprawnych wg wielkości miejsca zamieszkania



Odsetek bezrobotnych i pracujących zawodowo rodziców dzieci niepełnosprawnych wg ich sytuacji osobistej



Powody pozostawania bez pracy rodziców niepełnosprawnych dzieci w podziale na płeć

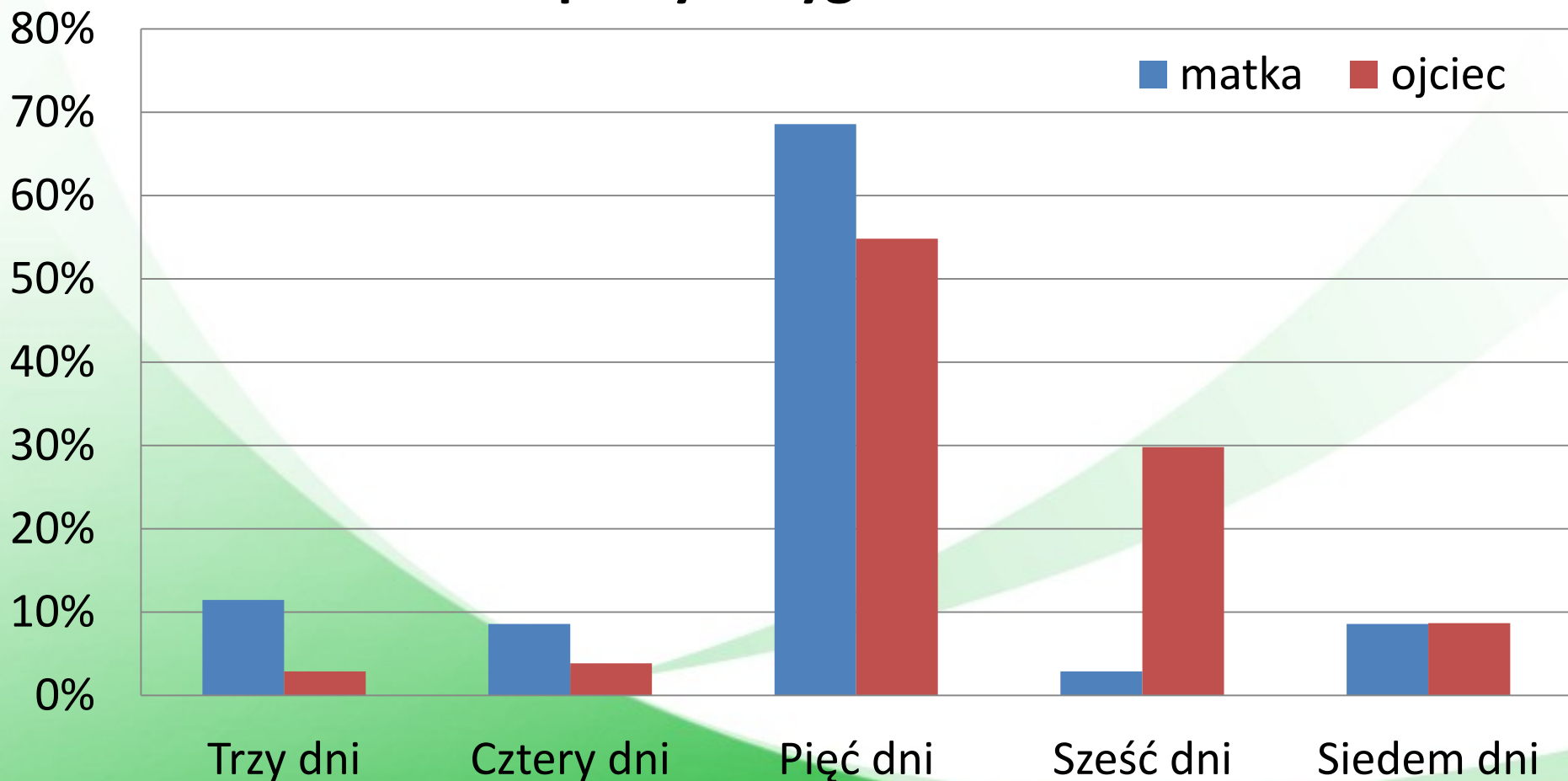


Niemalże 90% bezrobotnych matek aktualnie nie poszukuje pracy. Aktywne poszukiwanie pracy deklaruje natomiast 72% ojców.

Charakterystyka bezrobotnych

	Kobiety	Mężczyźni
Nigdy nie pracowali zawodowo	37%	8%
Rezygnacja z pracy z powodu konieczności opieki nad dzieckiem	45,5%	25%
W ciągu ostatnich 12 m-cy nie uczestniczyli w żadnej formie aktywizacji zawodowej	90%	80%
Pozostawanie bez pracy przez 24 m-ce lub dłużej	77%	
Pozostawanie bez pracy przynajmniej przez 12 m-cy w ciągu ostatnich 24 m-cy	90%	
Średni czas pozostawania bez pracy	52 miesiące	

Pracujący poza rolnictwem wg płci i liczby dni pracy w tygodniu



Kobiety pracują średnio 37,5 godz. w tygodniu, mężczyźni 41,6

Przedszkole

- Poza rolnictwem pracuje zawodowo tyle samo matek dzieci uczęszczających i nieuczęszczających do przedszkola.
- Odsetek ojców dzieci przedszkolnych wykonujących pracę zawodową poza rolnictwem jest tylko o 6,37 punktów procentowych wyższy od tych, których dzieci do przedszkola nie uczęszczają (69,16% wobec 62,79%).
- Uczęszczanie dziecka do przedszkola nie wpływa na deklarowane powody pozostawania bez pracy

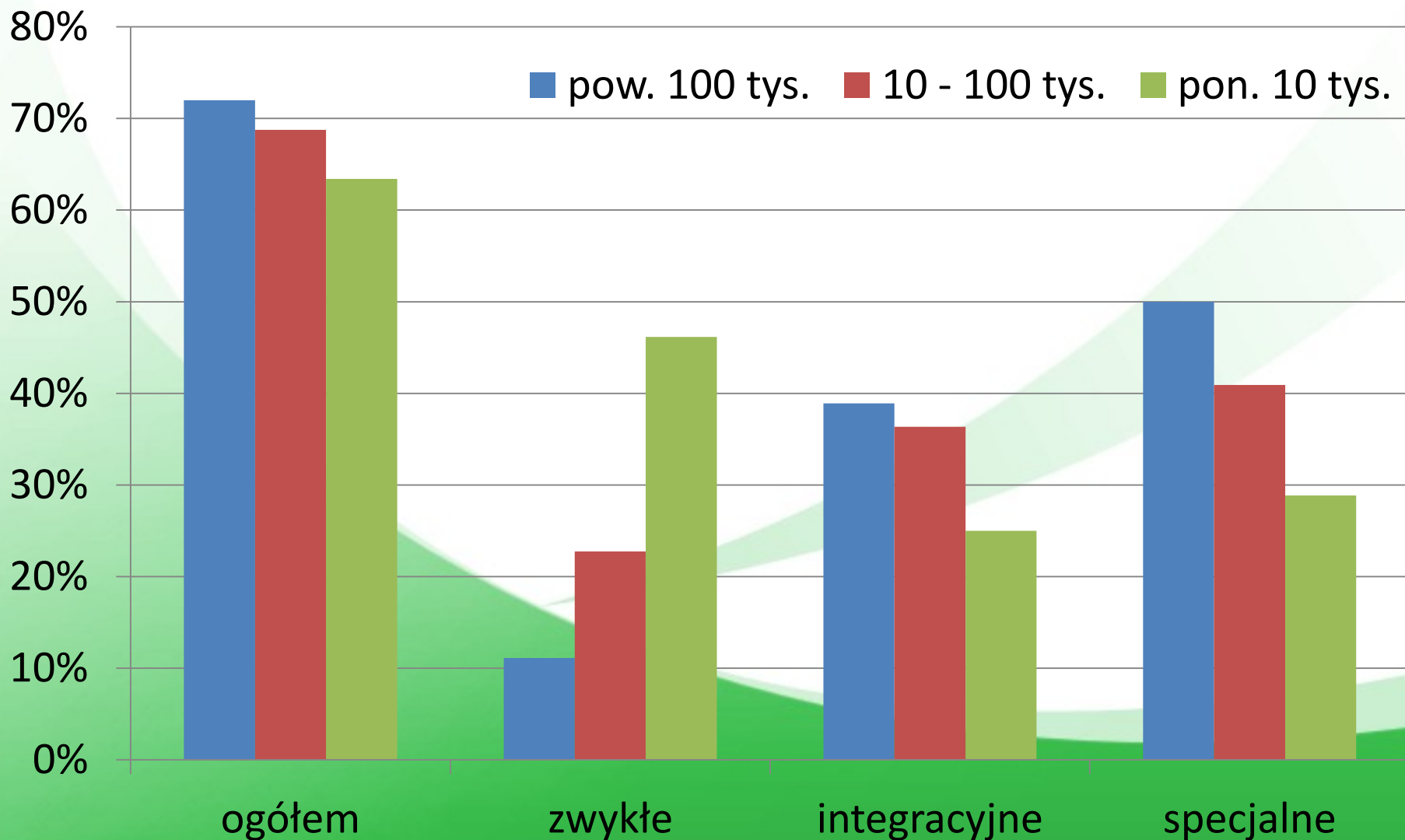
Czas przebywania rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym w ciągu doby [w godz.]

	ogółem	Dziecko w wieku 0-2,99 lata	Dziecko w wieku 3-7 lat uczęszczające do przedszkola	Dziecko w wieku 3-7 lat nie uczęszczające do przedszkola
Matka	19,2	21,0	18,2	20,6
Ojciec	14,1	15,9	13,1	14,6

Odsetek rodziców wykonujących pracę zawodową poza rolnictwem wg rodzaju przedszkola, do którego uczęszczają ich dzieci

	Bez przedszkola	Przedszkole zwykłe	Przedszkole integracyjne	Przedszkole specjalne
Matka	18,3	11,4	25,8	17,5
Ojciec	62,7	60,0	79,3	68,7

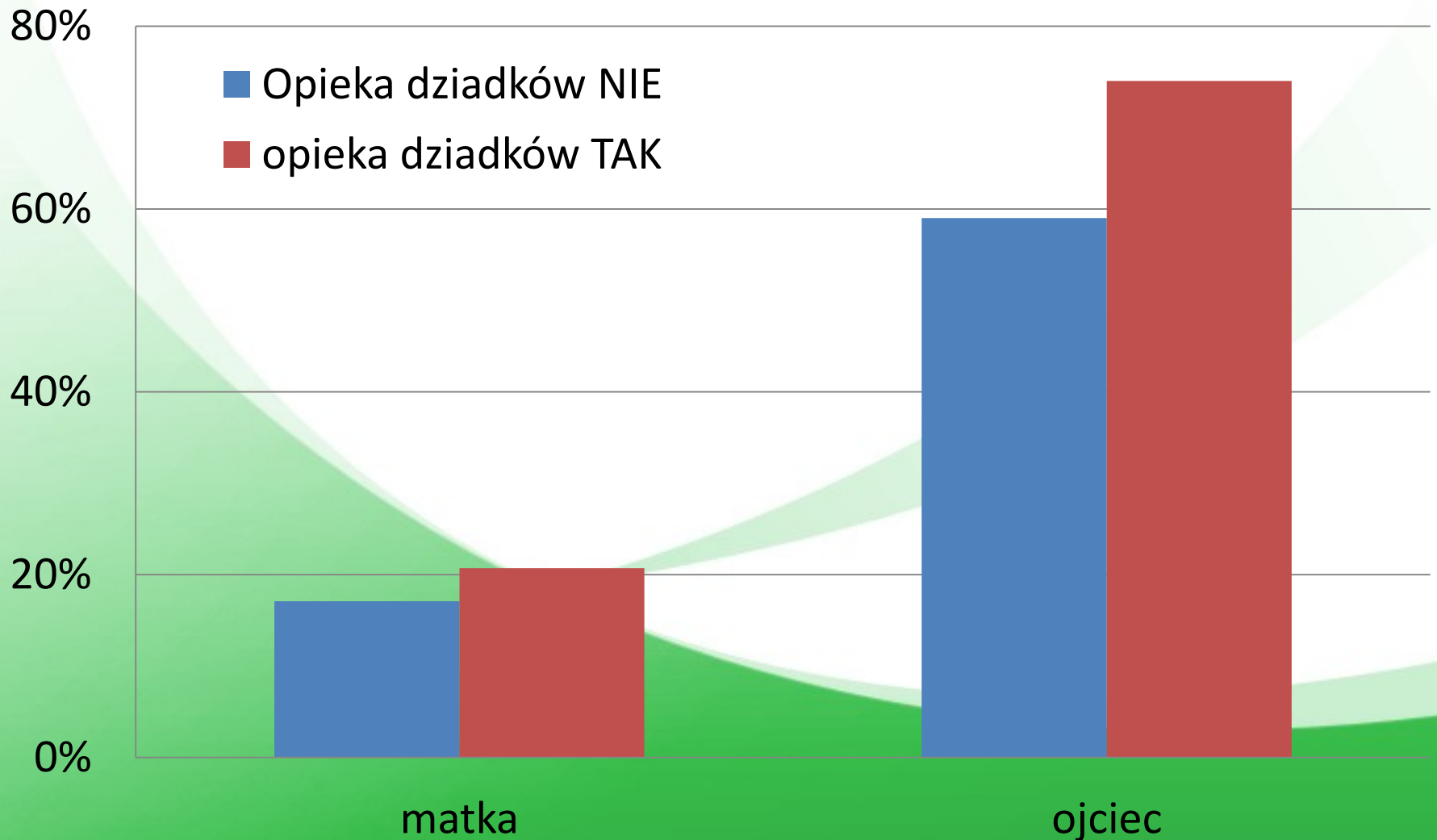
Odsetek dzieci niepełnosprawnych w wieku przedszkolnym uczęszczających do przedszkoli lub punktów przedszkolnych wg wielkości miejsca zamieszkania



Opieka dziadków nad dzieckiem

	Dziecko zamieszkujące w miejsc. poniżej 10 tys. mieszk.	Dziecko zamieszkujące w miejsc. 10 – 100 tys. mieszk.	Dziecko zamieszkujące w Lublinie
Czas sprawowania opieki przez dziadków w godz./tydz.	5,95	8,76	21,0
Odsetek dzieci którymi opiekują się dziadkowie	37,6%	48,7%	51,7%

Odsetek rodziców wykonujących pracę zawodową poza rolnictwem wg tego czy w opiece nad ich dzieckiem pomagają dziadkowie



Dziękuję za uwagę

konrad@konefal.net.pl



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



BADANIA RODZIN Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI DZIEĆMI



Projekt jest współfinansowany przez Unię Europejską
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



BADANIA RODZIN Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI DZIEĆMI

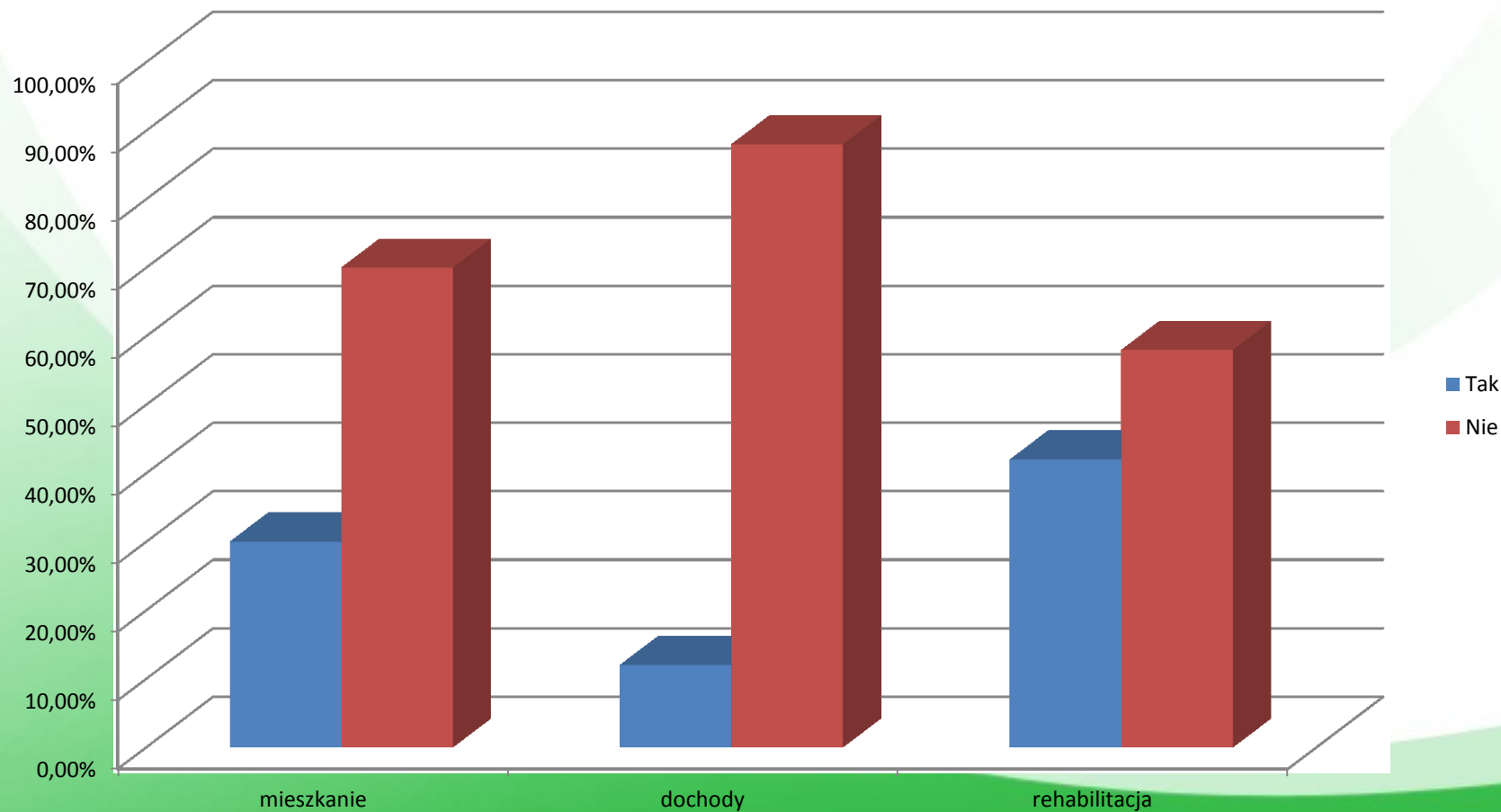


Projekt jest współfinansowany przez Unię Europejską
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

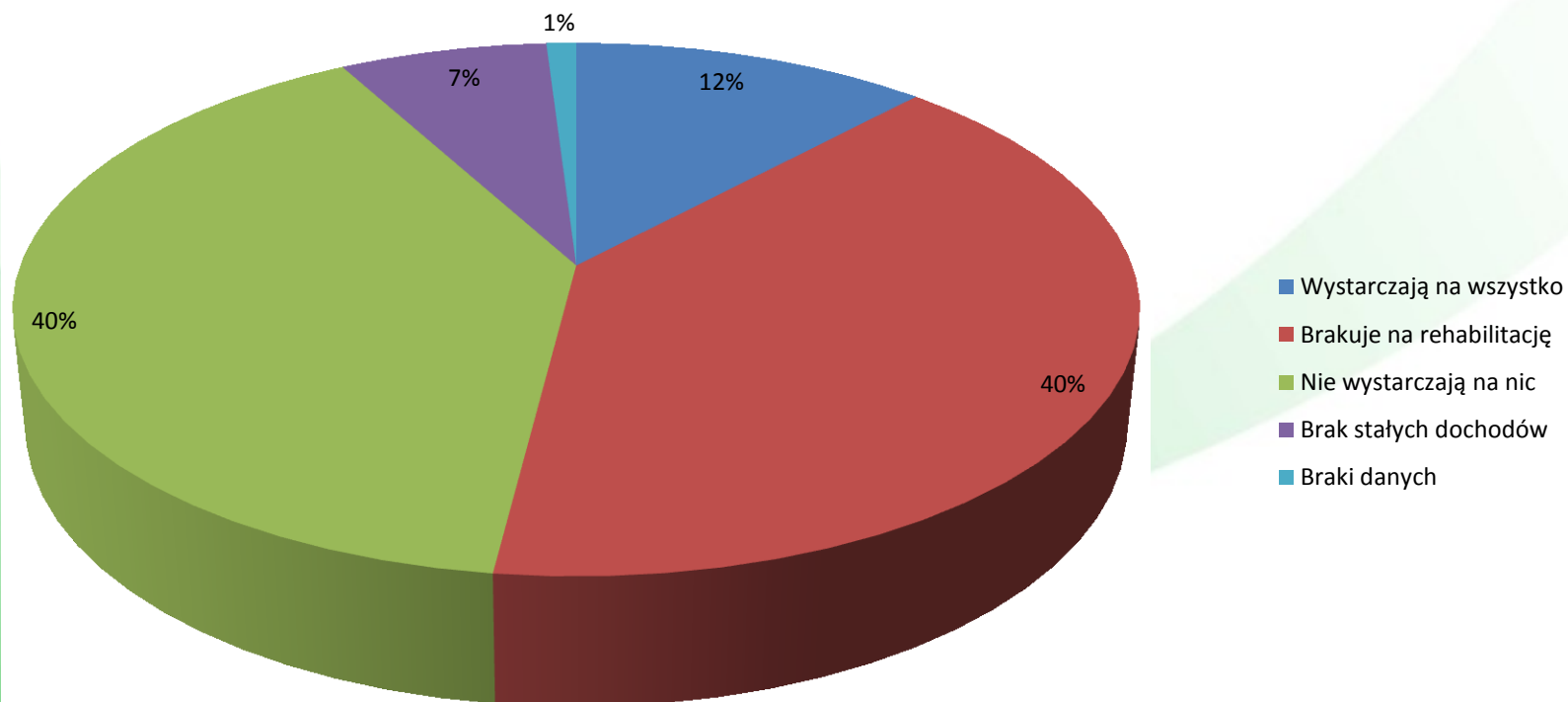
Stan psychospołecznych potrzeb,
otrzymywane wsparcie i zadowolenie z niego
u badanych rodzin z dziećmi głęboko
wielorako niepełnosprawnymi (opinia
rodziców)

Małgorzata M. Kulik

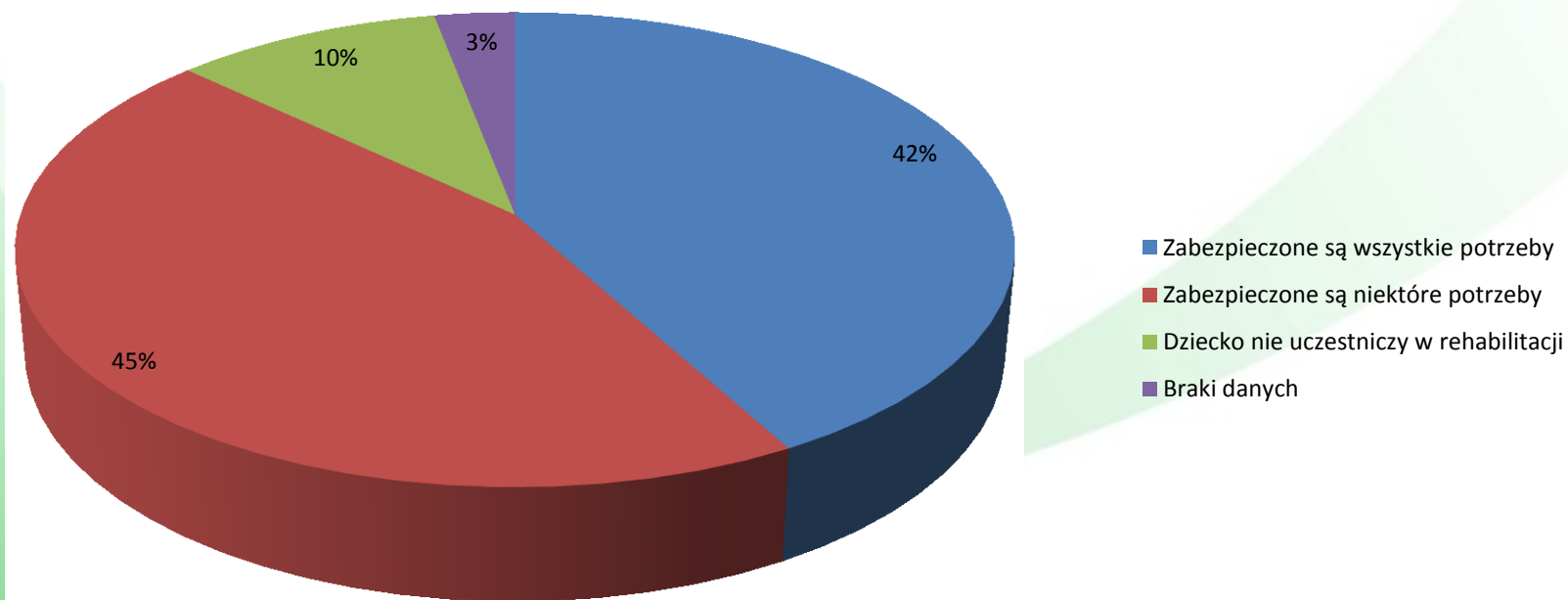
Zabezpieczenie potrzeb życiowych rodziny



Dochody badanych rodzin

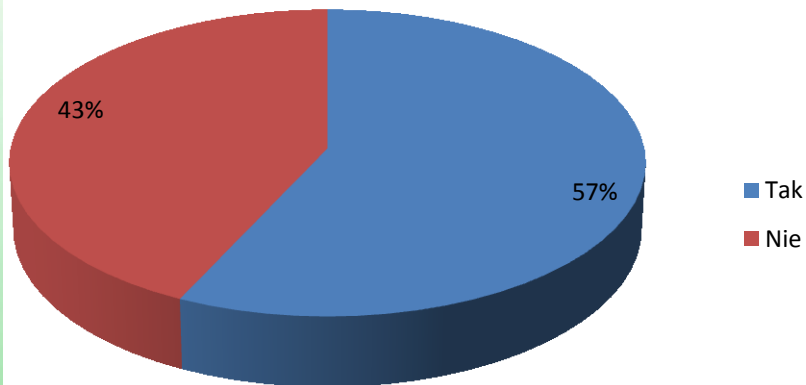


Rehabilitacja dziecka z gwn



Rehabilitacja dziecka z gwn

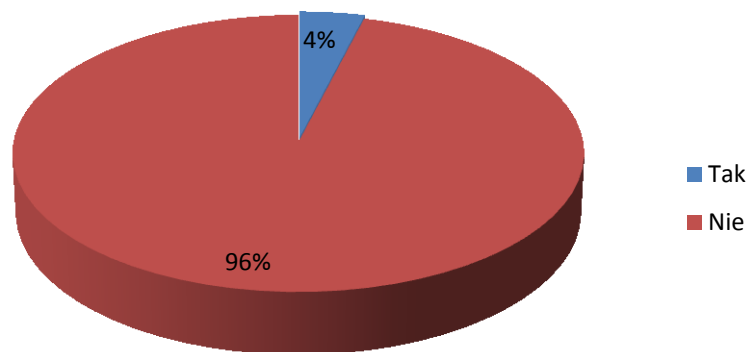
Potrzeba dodatkowej rehabilitacji



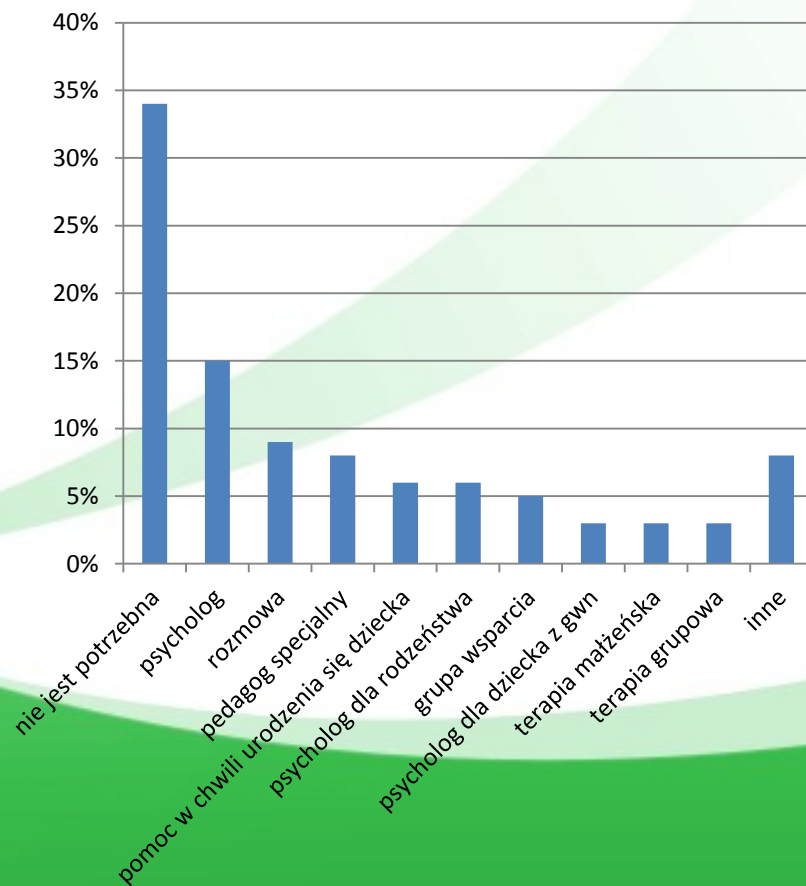
- Rodzice wymieniają konkretne formy działań rehabilitacyjnych potrzebnych ich dziecku
- Blisko 26% rodziców twierdzi, że ich dziecko uczestniczy w zbyt małej ilości zajęć rehabilitacyjnych
- Istnieją istotne statystycznie różnice w zakresie zabezpieczenia działań rehabilitacyjnych w zależności od wieku dziecka z gwn oraz sytuacji osobistej rodzica

Pomoc terapeutyczna dla rodziny dziecka z gwn

Rodzina jest objęta kompleksową pomocą terapeutyczną



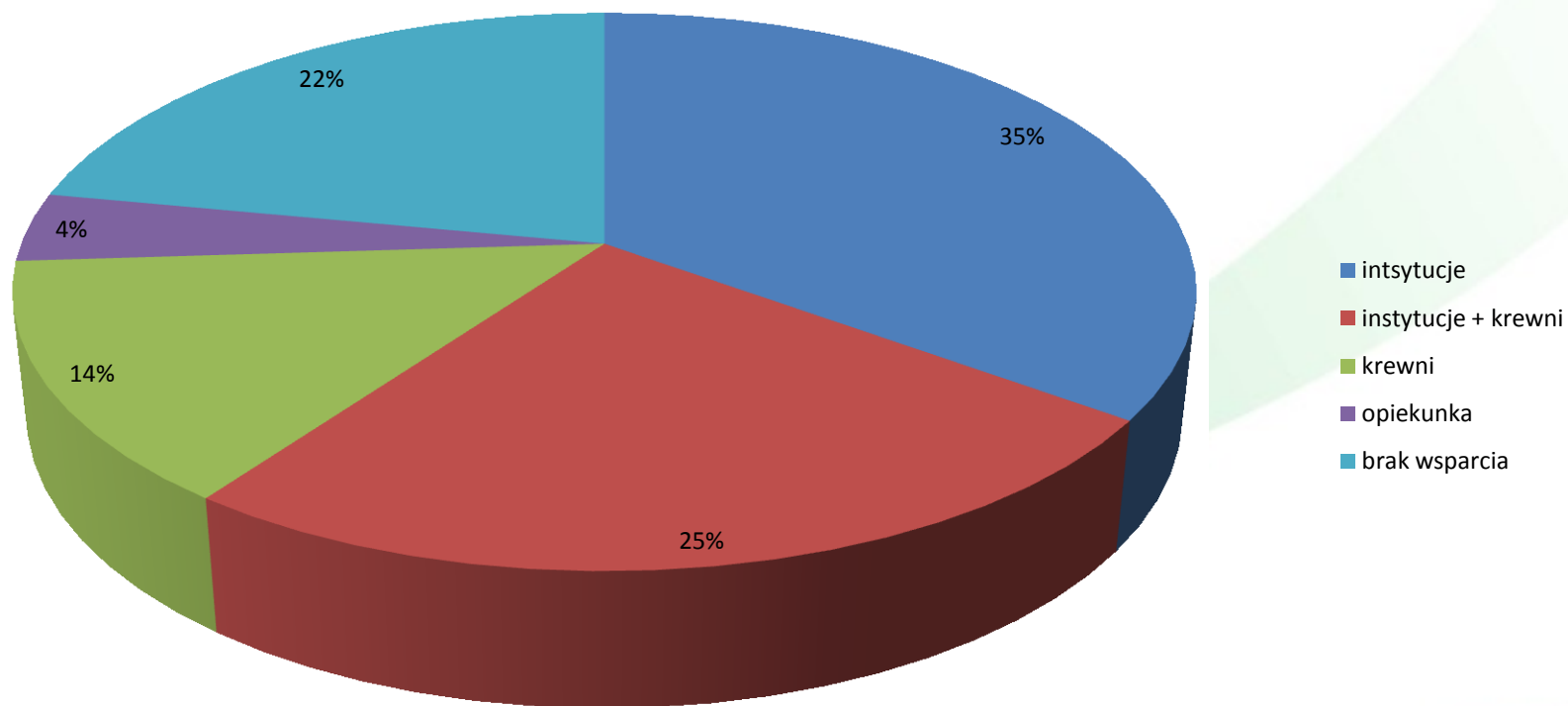
Postulowane zmiany w zakresie pomocy terapeutycznej



Pomoc terapeutyczna dla rodziny dziecka z gwn cd.

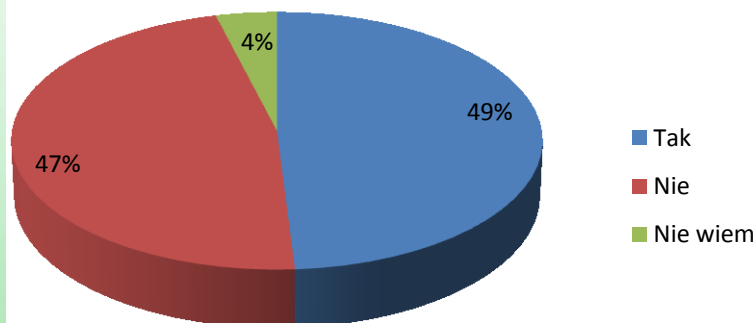
- Istnieją istotne statystycznie różnice w zakresie objęcia rodziny kompleksową pomocą terapeutyczną w zależności od wieku dziecka
- Zwraca uwagę fakt podkreślenia konieczności udzielenia pomocy rodzinie w momencie pojawienia się dziecka z gwn
- Rodzice podkreślają potrzebę uzyskania informacji dotyczących pielęgnacji dziecka, jego rozwoju czy rehabilitacji
- Blisko co czwarty badany nie ma z kim porozmawiać na temat niepełnosprawności swojego dziecka

Opieka nad dzieckiem w ciągu dnia



Opieka nad dzieckiem w ciągu dnia cd.

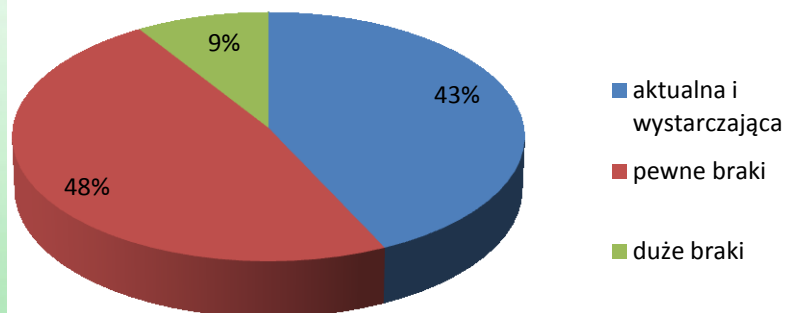
Potrzeba dodatkowej opieki nad dzieckiem w ciągu dnia



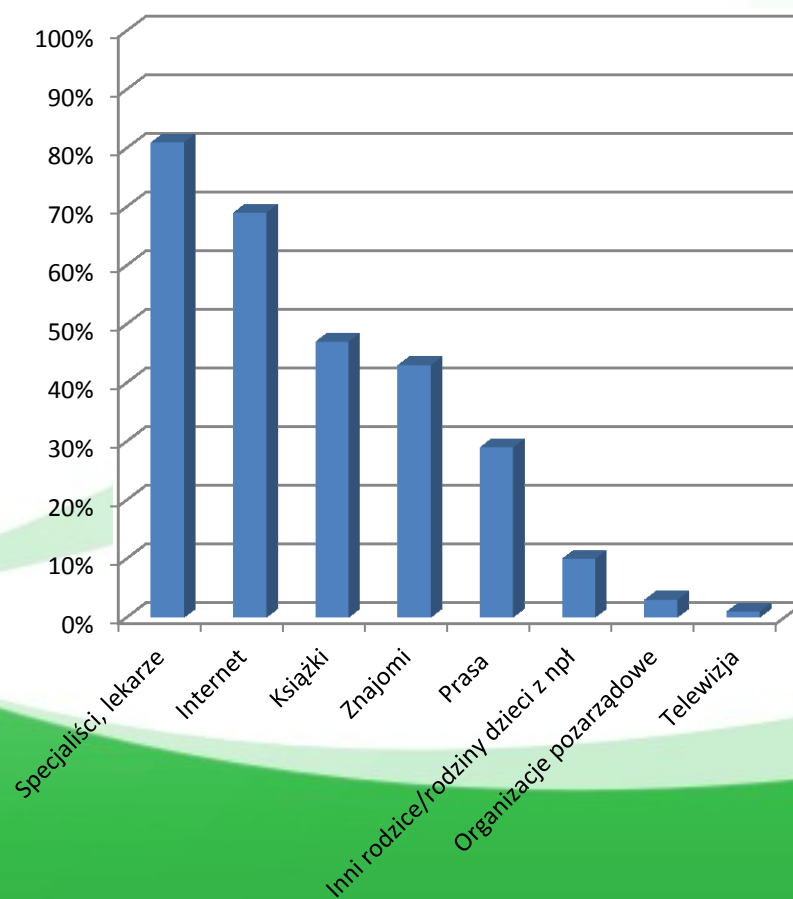
- Rodzice wymieniają zróżnicowane formy potrzebnej im, dodatkowej opieki
- Rodzicami kierują różnorodne motywy, często jednak podkreślają oni swoje przeciążenie i konieczność znalezienia czasu na inne aktywności
- Blisko 75% kobiet nie pracuje, zaś 90% wśród pozostających bez pracy jej nie szuka oraz nie korzysta z aktywizacji zawodowej, z powodu konieczności sprawowania opieki nad dzieckiem

Wiedza na temat niepełnosprawności

Stan wiedzy na temat niepełnosprawności



Źródła wiedzy na temat niepełnosprawności



Stosunek poszczególnych grup osób do rodziny dziecka z gwn

- Tylko wśród rodziny dominuje stosunek pozytywny (aktywny – 53%, bierny – 35%)
- Duży odsetek ocen mówi o stosunku obojętnym, szczególnie wśród: osób aktywnie działających w parafii (58,44%); sąsiadów (44,16%); pracodawców (27,27%); znajomych (24,68%)
- Zachowania wrogie pojawiają się sporadycznie i to ze strony sąsiadów (4%)
- Istnieją istotne statystycznie różnice w ocenie w zależności od wielkości miejsca zamieszkania badanych oraz ich sytuacji osobistej

Wpływ wychowywania dziecka z gwn na różnorodne aktywności i kontakty społeczne rodziców

- Analiza tych zagadnień nie pozwoliła na wysunięcie jednoznacznych wniosków
- Zdecydowanie pozytywny i pozytywny wpływ badane rodziny zauważają w takich obszarach życia rodzinnego jak: bliskość więzi rodzinnych; poczucie, że każdy w rodzinie jest potrzebny; ilość czasu spędzanego razem; relacje w rodzinie (między rodzeństwem i między rodzicami).
- Zdecydowanie negatywny i negatywny wpływ wychowywania dziecka niepełnosprawnego badane rodziny zauważają w obszarach takich jak: aktywność zawodowa; kontakty towarzyskie; sposób spędzania czasu wolnego; organizację dnia w domu; kontakty z znajomymi i przyjaciółmi
- Istnieją istotne statystycznie różnice w ocenie pomiędzy badanymi w zależności od wielkości miejsca zamieszkania, liczby dzieci, wieku dziecka z gwn oraz sytuacji osobistej rodzica

Wsparcie społeczne uzyskiwane przez badane rodziny

- Badane rodziny oceniają otrzymywane wsparcie społeczne jako wyższe niż przeciętne
- Jako wyższe niż przeciętne oceniane jest także wsparcie praktyczne i integracja społeczna
- Jako przeciętne oceniane jest wsparcie emocjonalne
- Blisko do 5 badany ocenia otrzymywane wsparcie społeczne jako niskie
- Moderatorem zmienności otrzymywanego wsparcia społecznego jest wielkość miejscowości zamieszkania oraz sytuacja osobista rodzica dziecka z gwn

Wsparcie społeczne uzyskiwane przez badane rodziny cd.

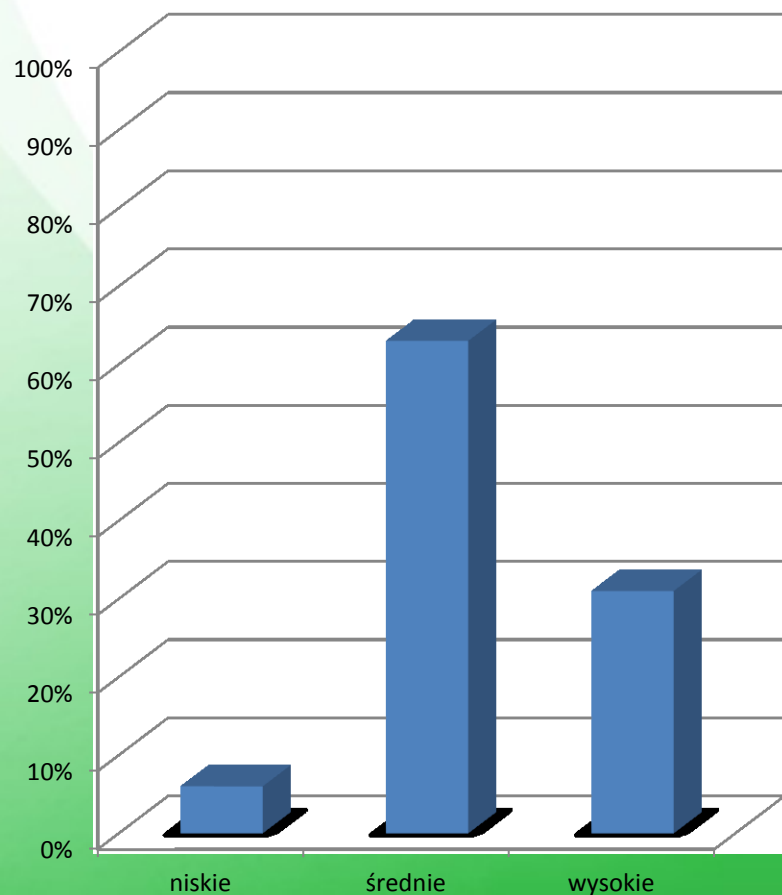
- Większość badanych uzyskała przeciętne wyniki w zakresie wsparcia uzyskiwanego w sytuacji niepełnosprawności dziecka
- Ponad 1/5 badanych nie ma zaspokojonych potrzeb w zakresie wsparcia duchowego, instrumentalnego, materialnego i informacyjnego, a około 15% także emocjonalnego
- Moderatorem zmienności w zakresie wsparcia w chorobie jest wielkość miejsca zamieszkania oraz sytuacja osobista rodzica

Stopień zadowolenia z otrzymywanego wsparcia

- Wyraźna polaryzacja ocen
- Najczęściej badani są zadowoleni lub raczej zadowoleni ze wsparcia pochodzącego od najbliższej rodziny: żony/męża, dziadków ze strony mamy i taty dziecka; profesjonalistów, takich jak: rehabilitanci/fizjoterapeuci, pedagodzy oraz od przyjaciół
- Najczęściej badani są niezadowoleni lub raczej niezadowoleni ze wsparcia pochodzącego od: instytucji pomocy społecznej; lekarzy; członków dalszej rodziny
- Moderatorem zmienności stopnia zadowolenia z otrzymywanego wsparcia jest: wielkość miejsca zamieszkania, wiek dziecka z gwn oraz sytuacja osobista rodzica

Satysfakcja z życia badanych

Rozkład wyników opisujących
zadowolenie z życia



- Badani zasadniczo czerpią satysfakcję ze swojego życia
- Moderatorem zmienności tej zmiennej jest sytuacja osobista rodzica

Wnioski

- Rodziny wychowujące dziecko z gwn są uboższe niż przeciętne rodziny wychowujące dziecko sprawne
- Konieczność sprawowania opieki nad dzieckiem jest istotną przeszkodą w aktywności zawodowej rodziców, szczególnie matek
- Rodziny nie otrzymują wystarczającego i dostosowanego do ich potrzeb wsparcia
- Rodziny zamieszkujące na terenach wiejskich i małomiasteczkowych oraz osoby samotnie wychowujące dzieci są w zdecydowanie trudniejszej sytuacji w porównaniu z resztą badanych



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



**BADANIA RODZIN
Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI
DZIEĆMI**



**Projekt jest współfinansowany przez Unię Europejską
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego**



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



BADANIA RODZIN Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI DZIEĆMI

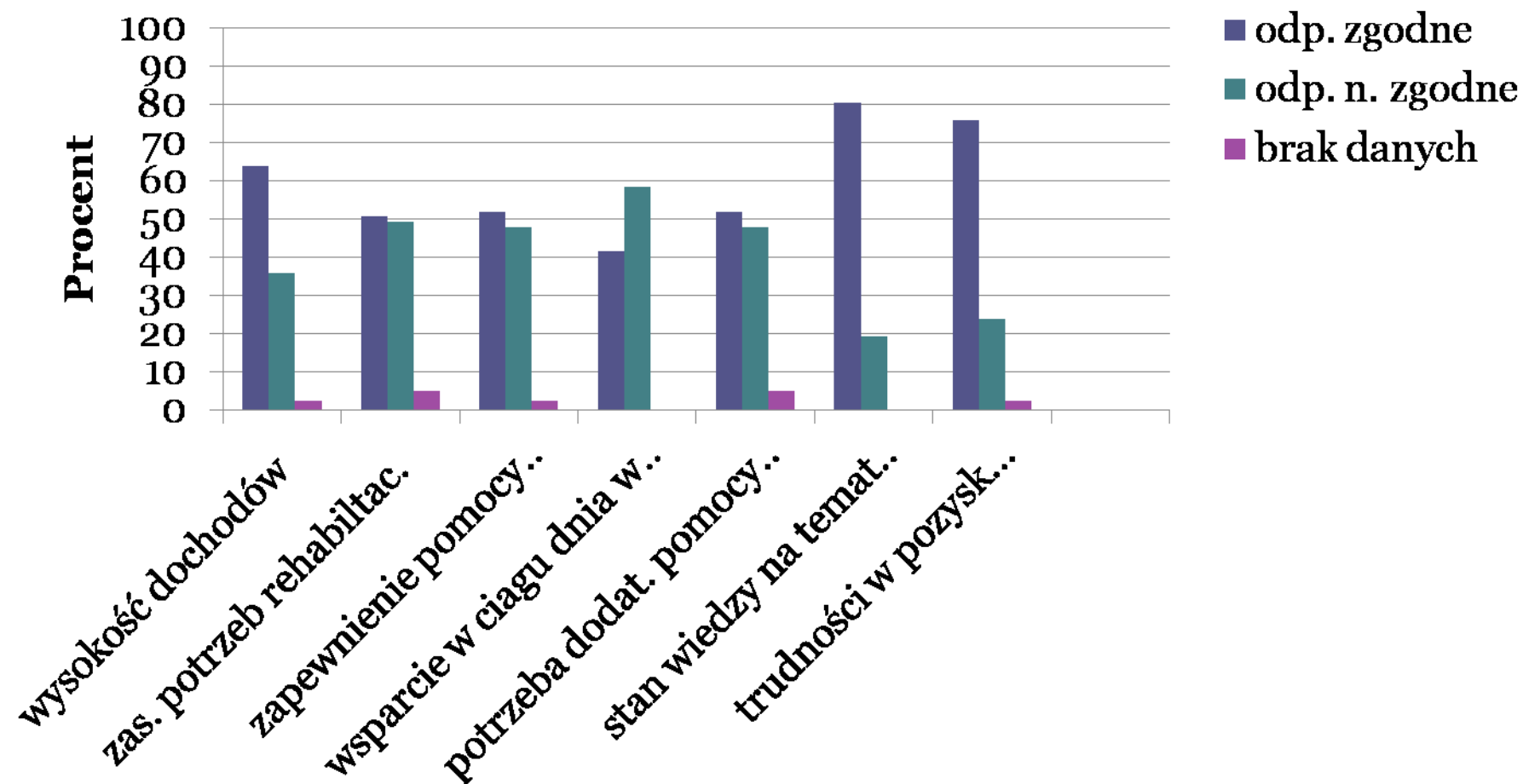


Projekt jest współfinansowany przez Unię Europejską
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

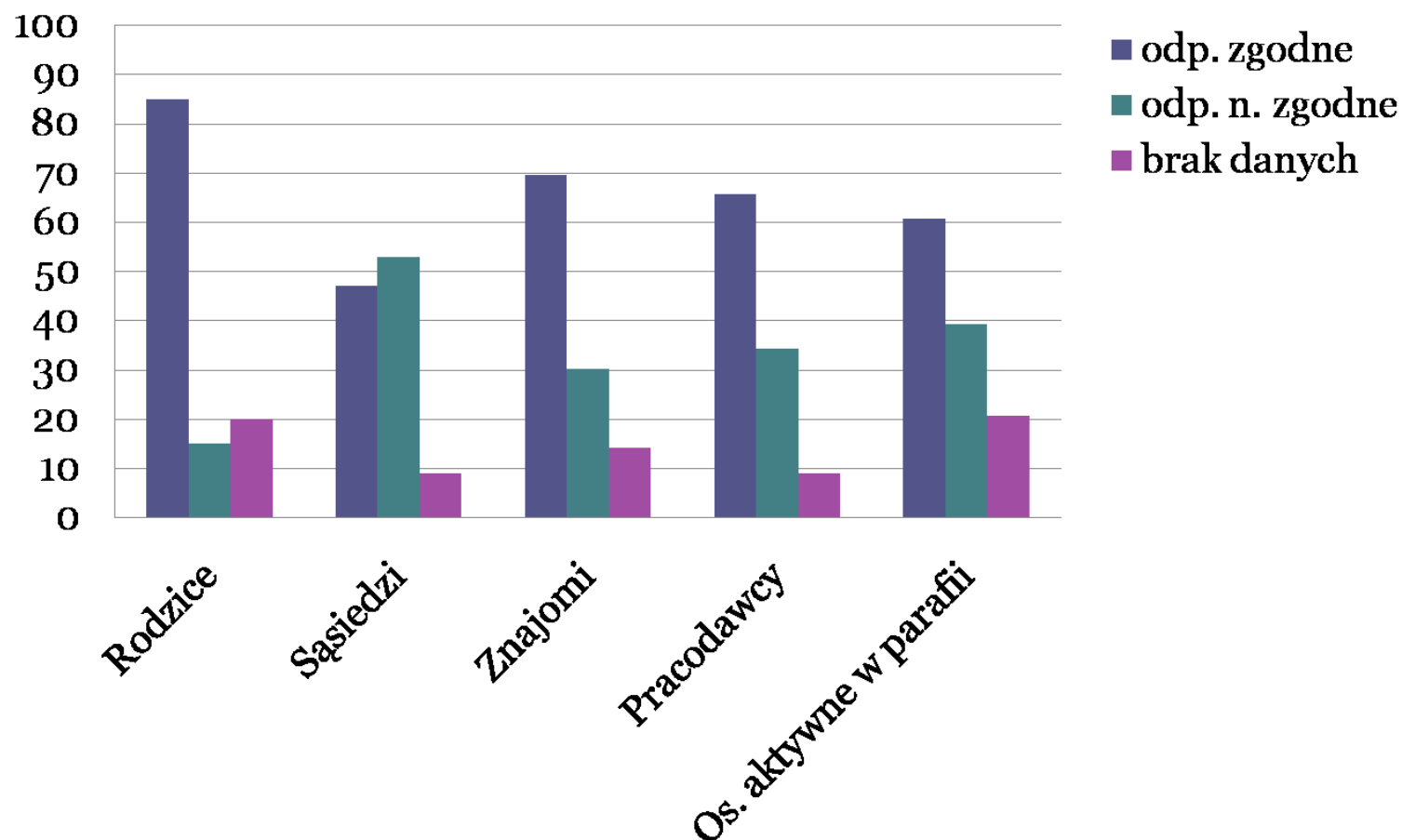
Zakres zgodności ocen badanych rodzin i wspierających je pracowników pomocy społecznej w analizowanych obszarach, jako podstawa dla sformułowania rekomendacji

Wojciech Otrębski

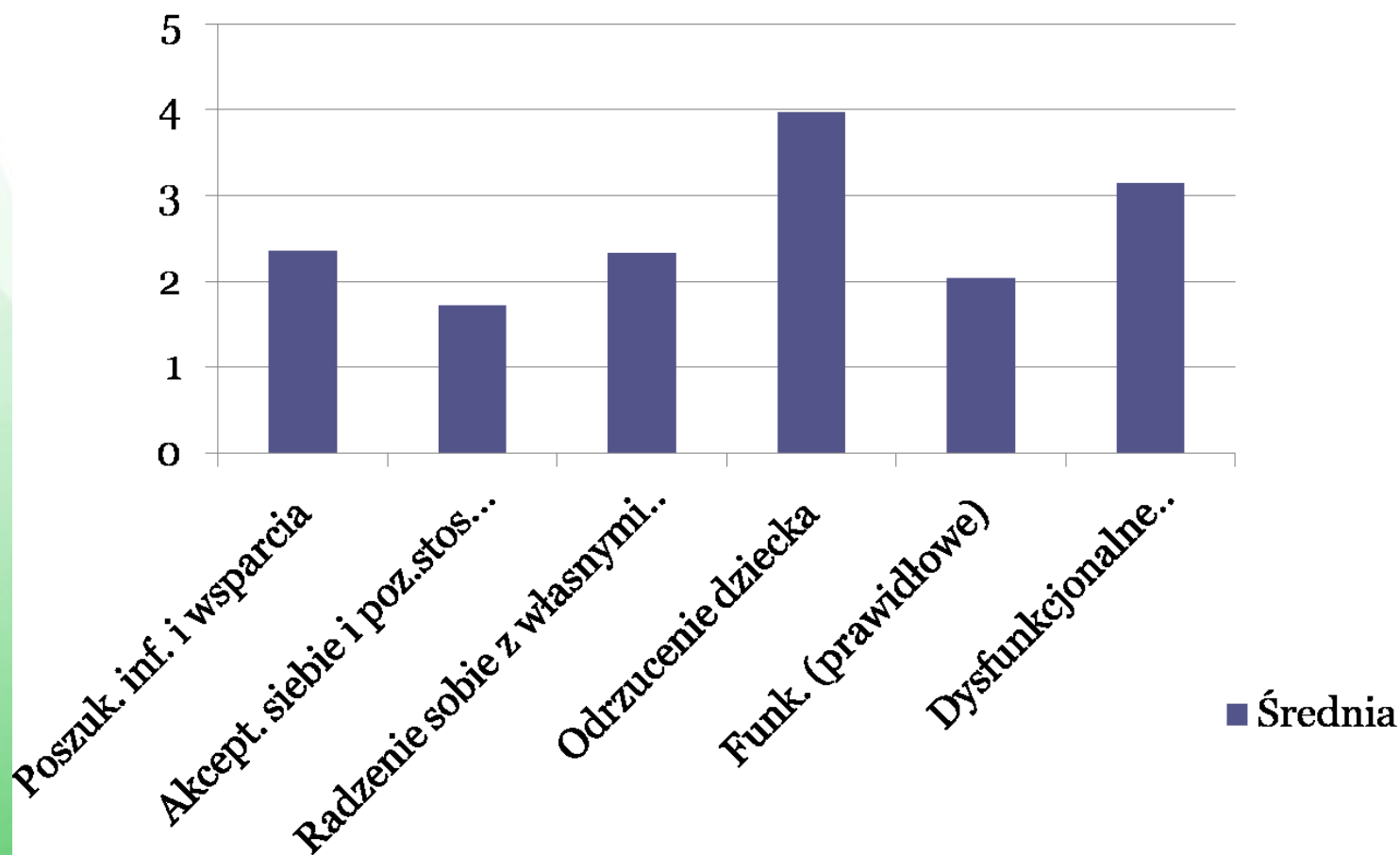
Wyk. 1. Stan potrzeb rodziny z dzieckiem z gwn



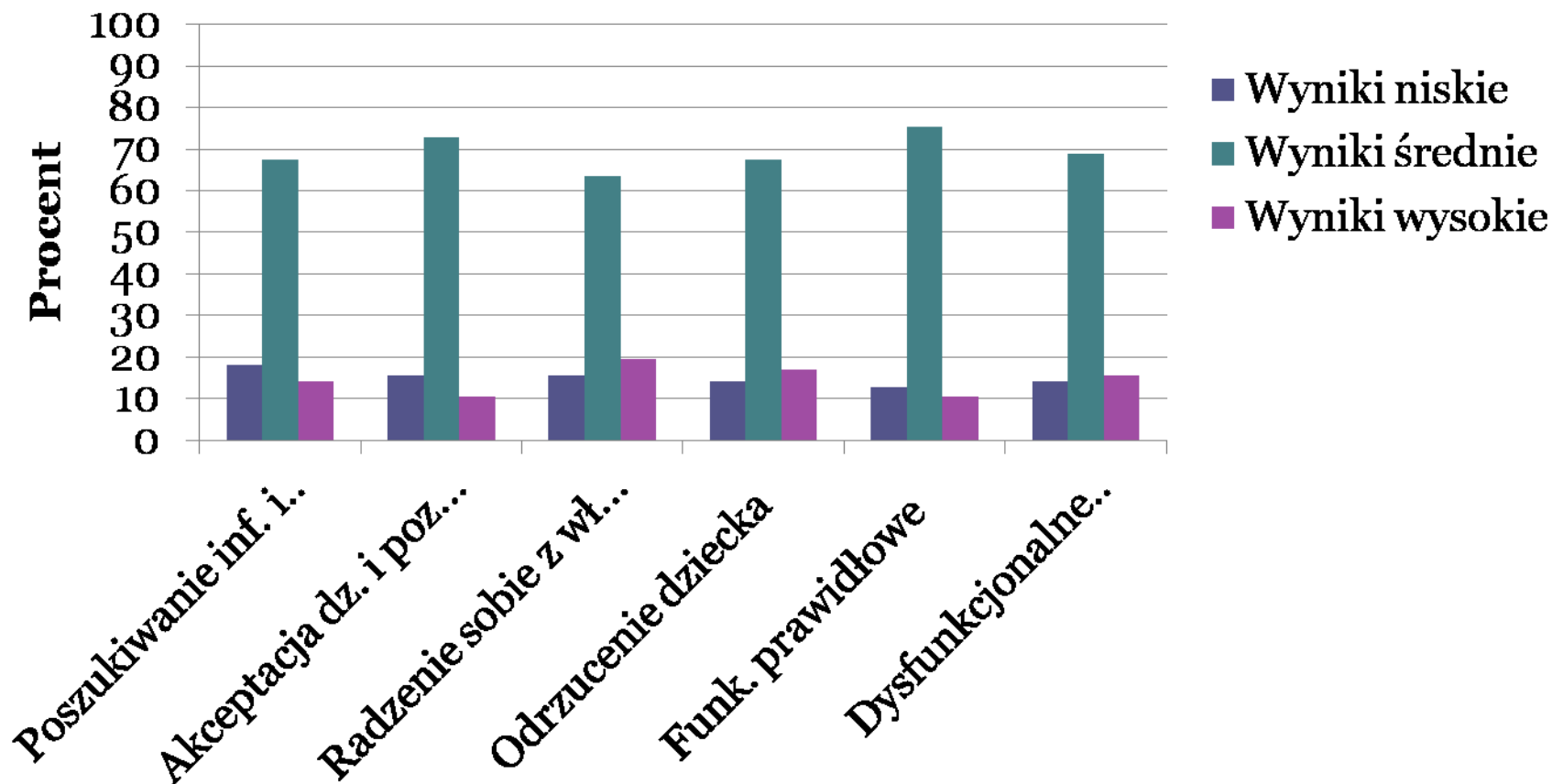
Wyk. 2. Stosunek do rodziny – zgodność ocen



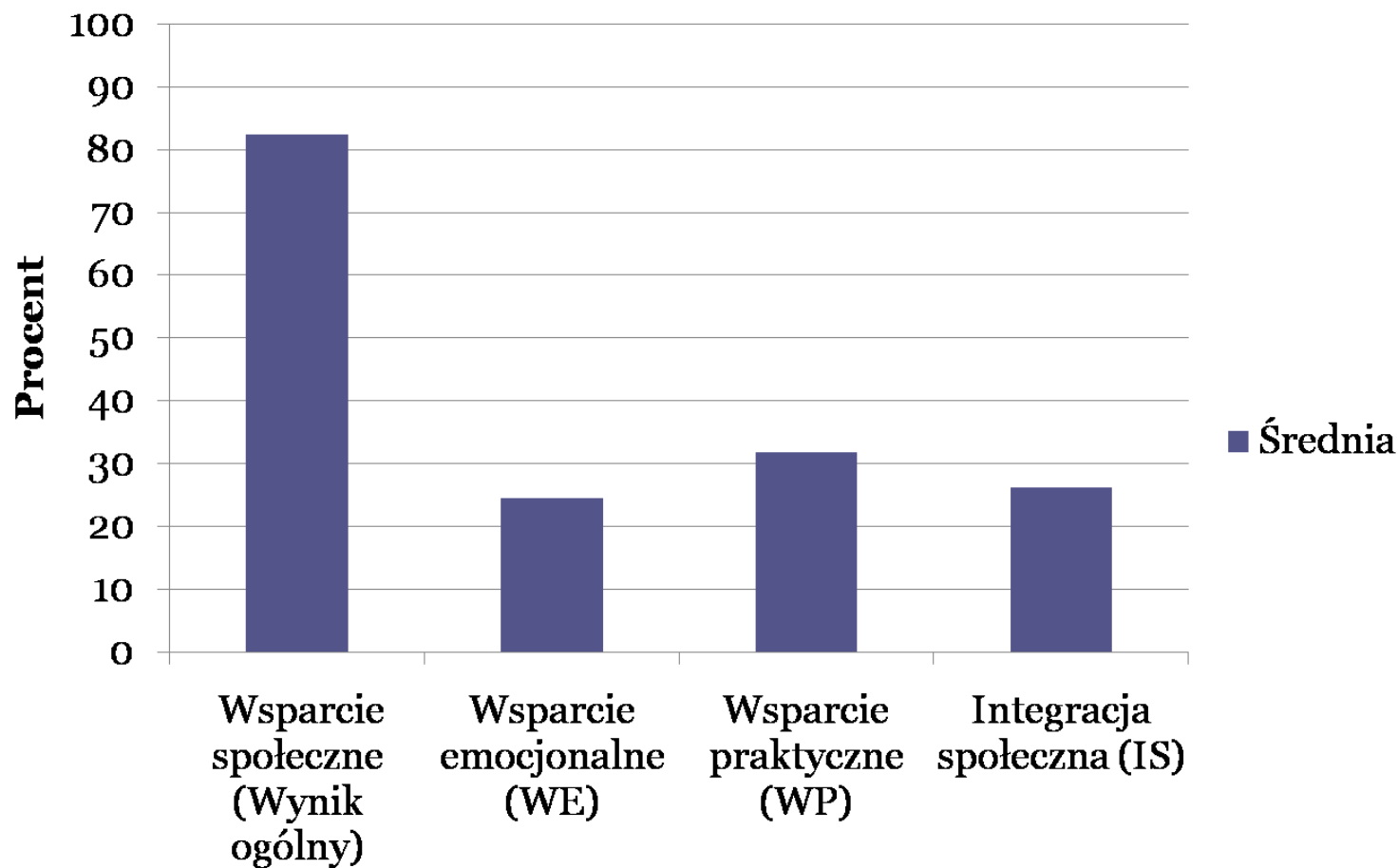
Wyk. 3. Strategie radzenia sobie rodzin z dzieckiem z gwn



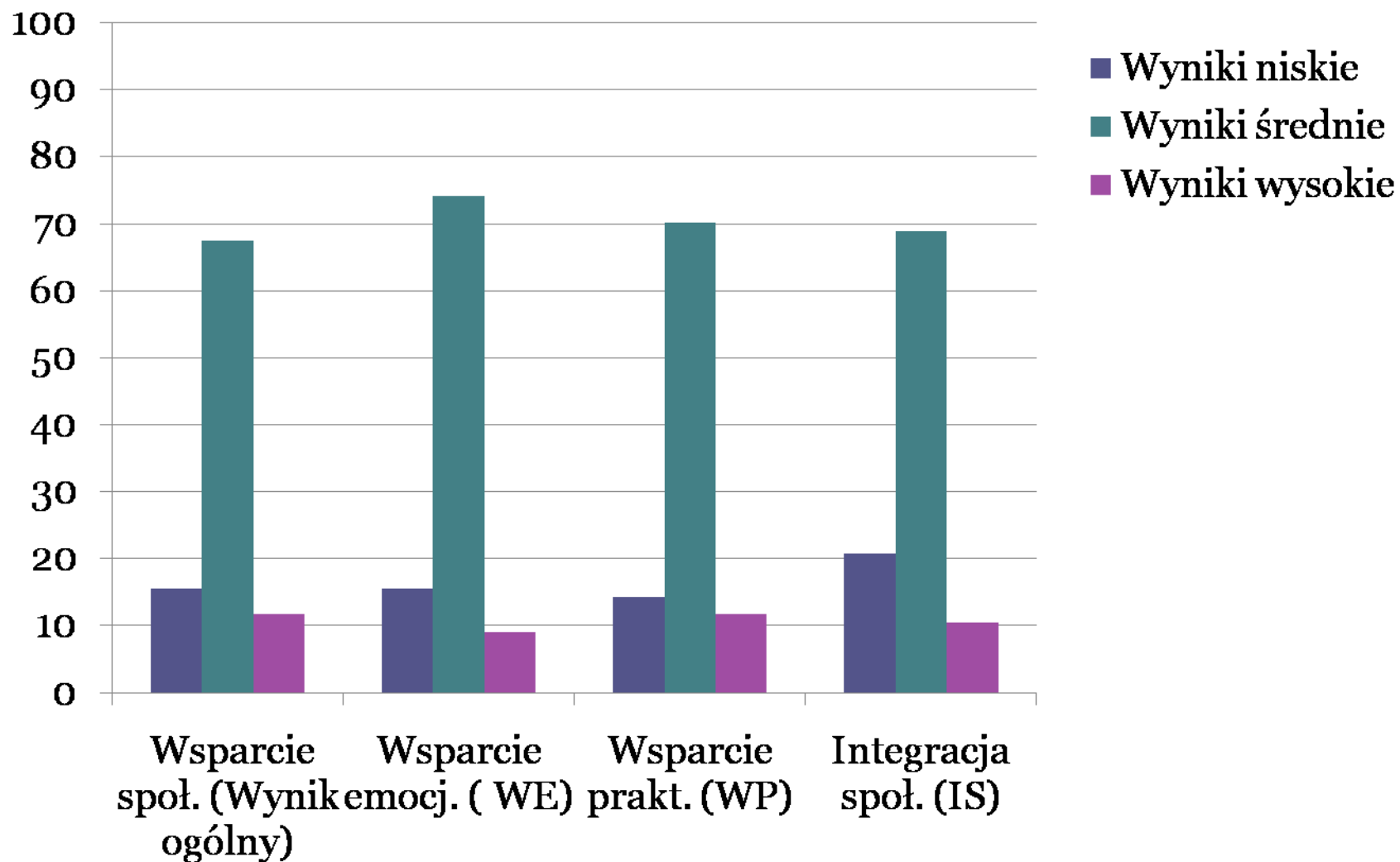
Wyk. 4. Rozkład wyników dla strategii radzenia sobie rodziców dzieci z gwn (77)



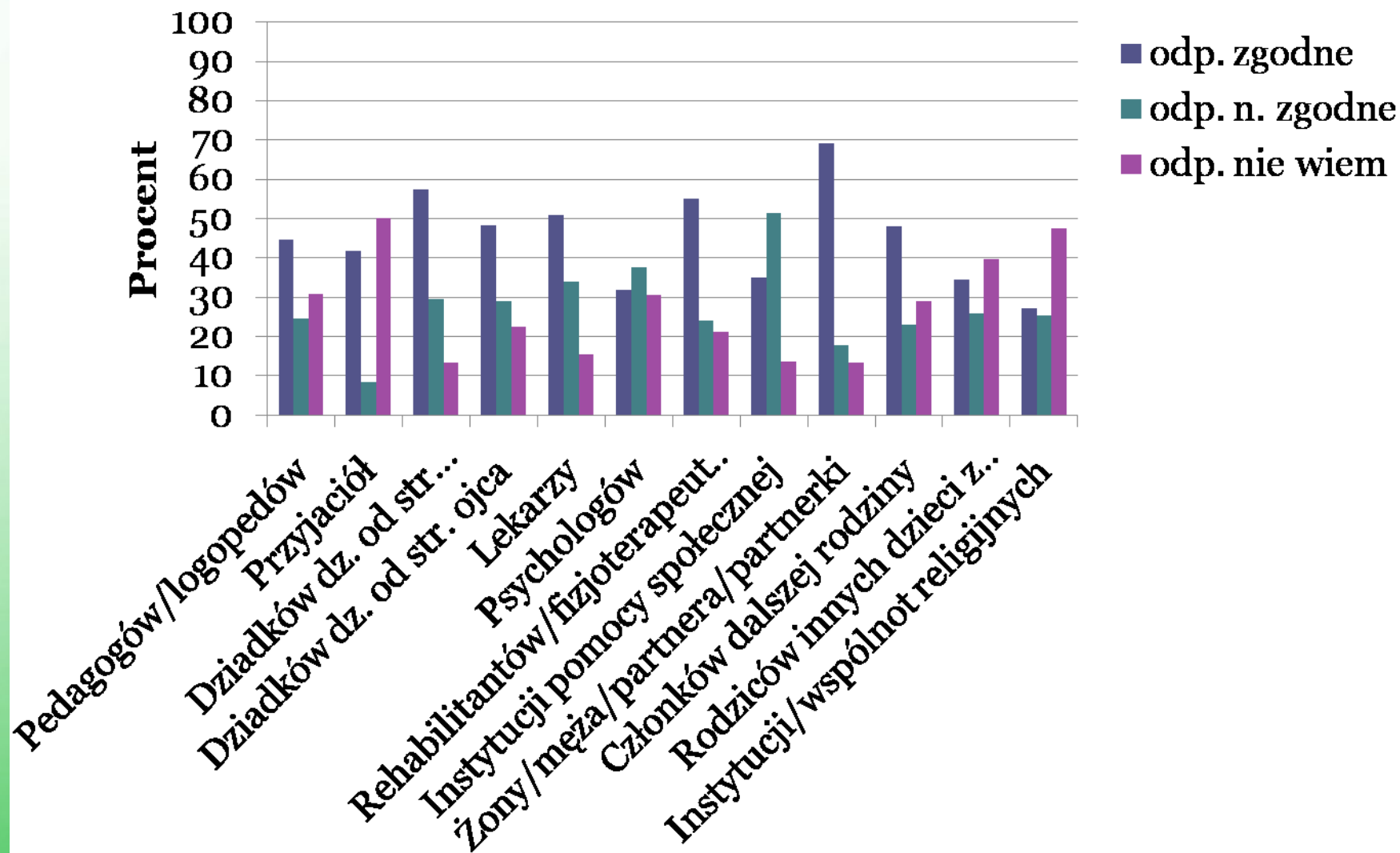
Wyk. 5. Wsparcie społeczne spostrzegane przez rodziców dzieci z gwn (77)



Wyk. 6. Rozkład wyników dla spostrzeganego przez rodziców dzieci z gwn wsparcia społecznego



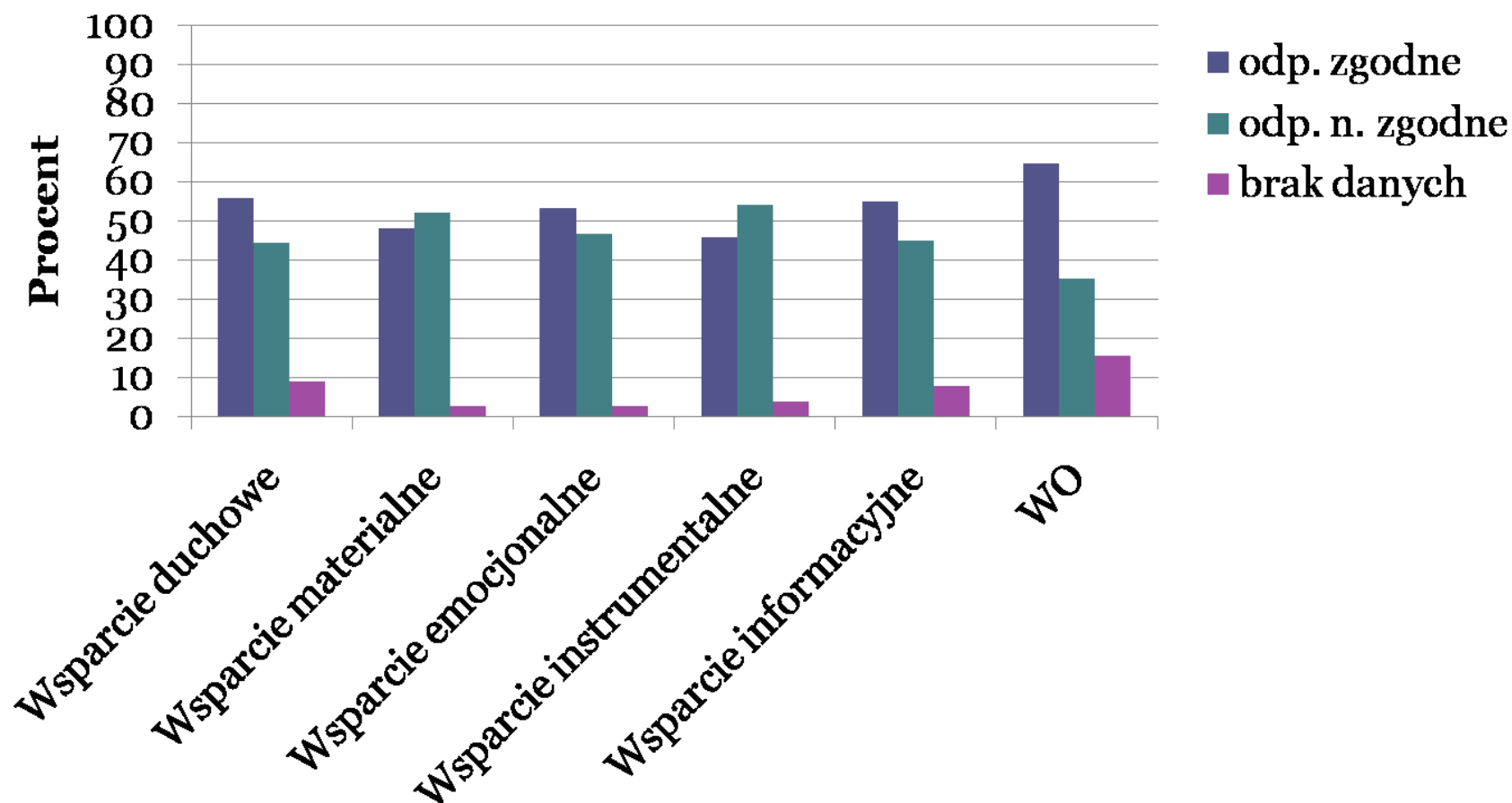
Wyk. 7. Źródła uzyskiwanego wsparcia - zgodność ocen



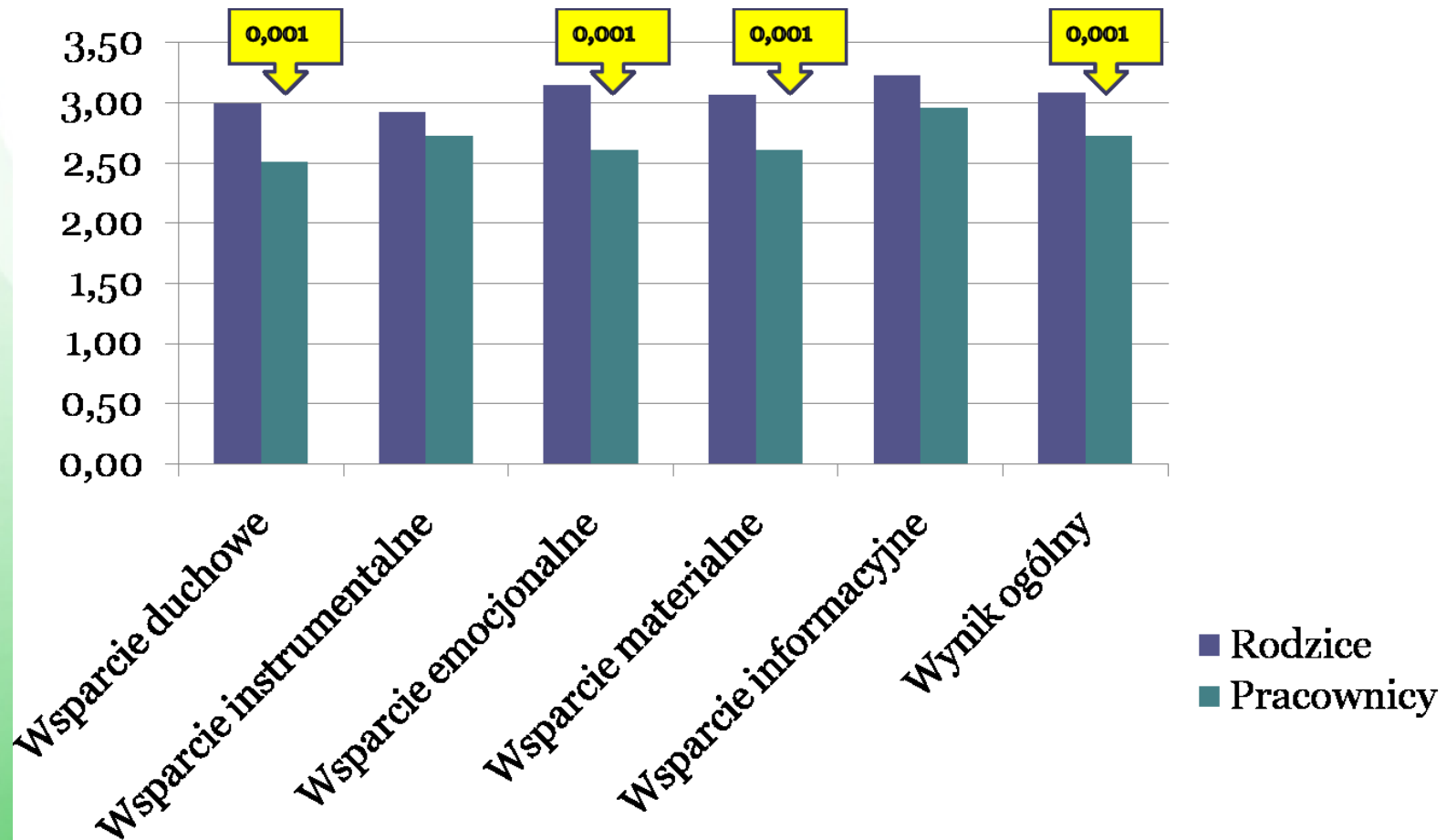
Tab. 1. Zgodność ocen stopnia zadowolenia ze wsparcia – rodzice/pracownicy

	Zupełnie zadowolające		Raczej zadowolające		Trudno stwierdzić		Raczej niezadowolające		Zdecydowanie niezadowolające		Nie dotyczy		Braki
	Liczebność	Procent	Liczebność	Procent	Liczebność	Procent	Liczebność	Procent	Liczebność	Procent	Liczebność	Procent	
Pedagogów/ logopedów	12	15,6	37	48,1	10	12,9	7	9,1	3	3,9	7	9,1	1
Przyjaciół	11	14,3	37	48,1	15	19,5	9	11,7	5	6,5	0	0	0
Dziadków dz. od strony matki/	30	39	23	29,8	8	10,4	5	6,5	6	7,8	5	6,5	0
Dziadków dz. od strony ojca	16	20,8	26	33,8	13	16,9	1	1,3	12	15,6	8	10,4	1
Lekarzy	6	7,8	37	48,1	10	13	17	22,1	5	6,5	2	2,6	0
Psychologów	10	12,9	26	33,8	7	9,1	8	10,4	3	3,9	23	29,9	0
Rehabilitantów/ fizjoterapeutów	20	26	36	46,8	4	5,2	7	9,1	1	1,3	9	11,7	0
Instytucji pomocy społecznej	0	0	23	29,9	11	14,3	18	23,4	22	28,6	3	3,9	0
Żony/męża/partnera/ partnerki	37	48,1	20	26	7	9,1	0	0	10	13	3	3,9	0
Członków dalszej rodziny	5	6,5	30	39	22	28,6	15	19,5	3	3,9	2	2,6	0
Rodziców innych dzieci z niepełn.	7	9,1	28	36,4	18	23,4	3	3,9	1	1,3	20	26	0
Instytucji/wspólnot religijnych	4	5,2	8	10,4	16	20,8	9	11,7	7	9,1	33	42,9	0

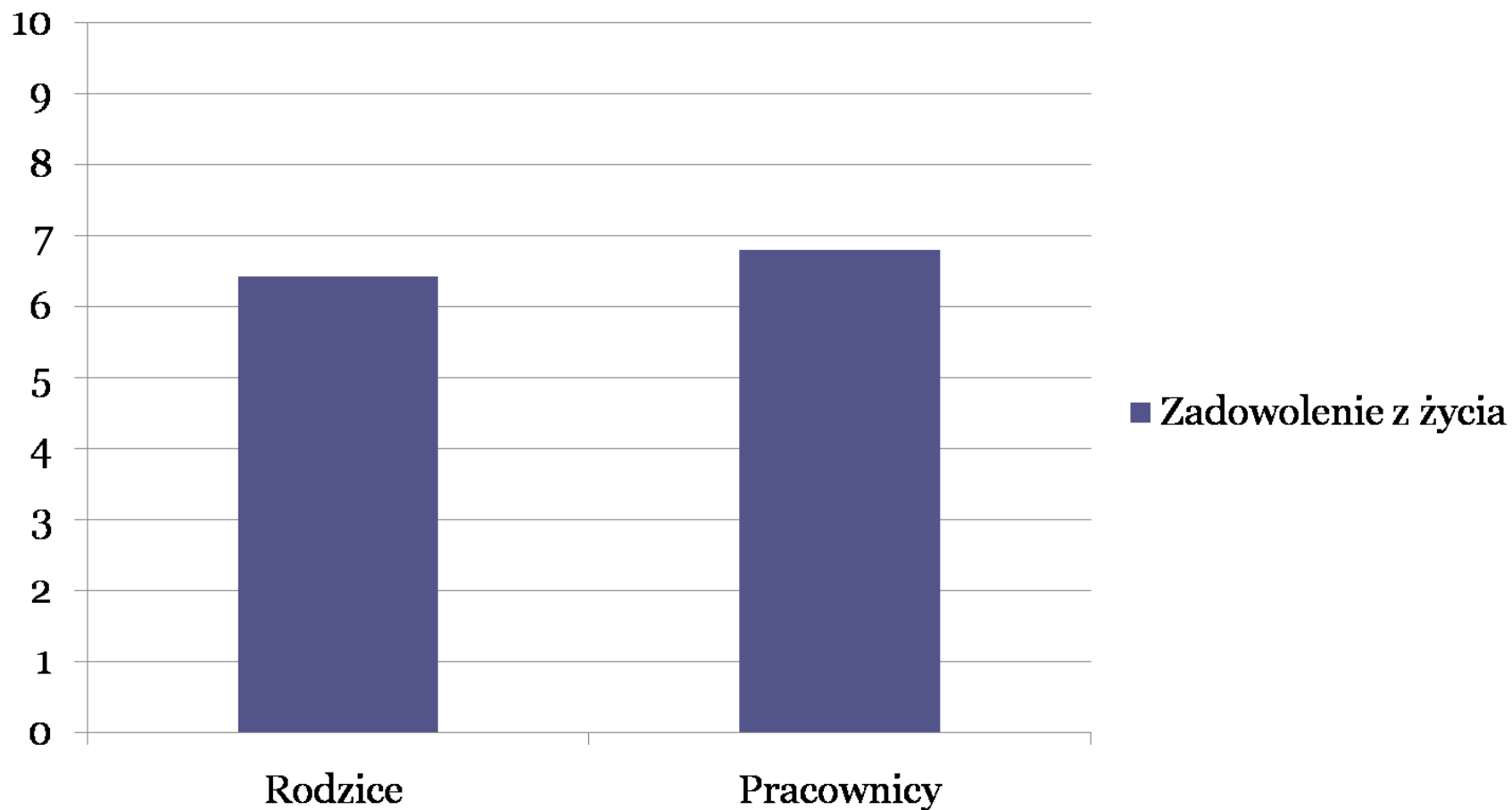
Wyk. 8. Uzyskiwane wsparcie przez rodziny z dziećmi z gwn – zgodność ocen



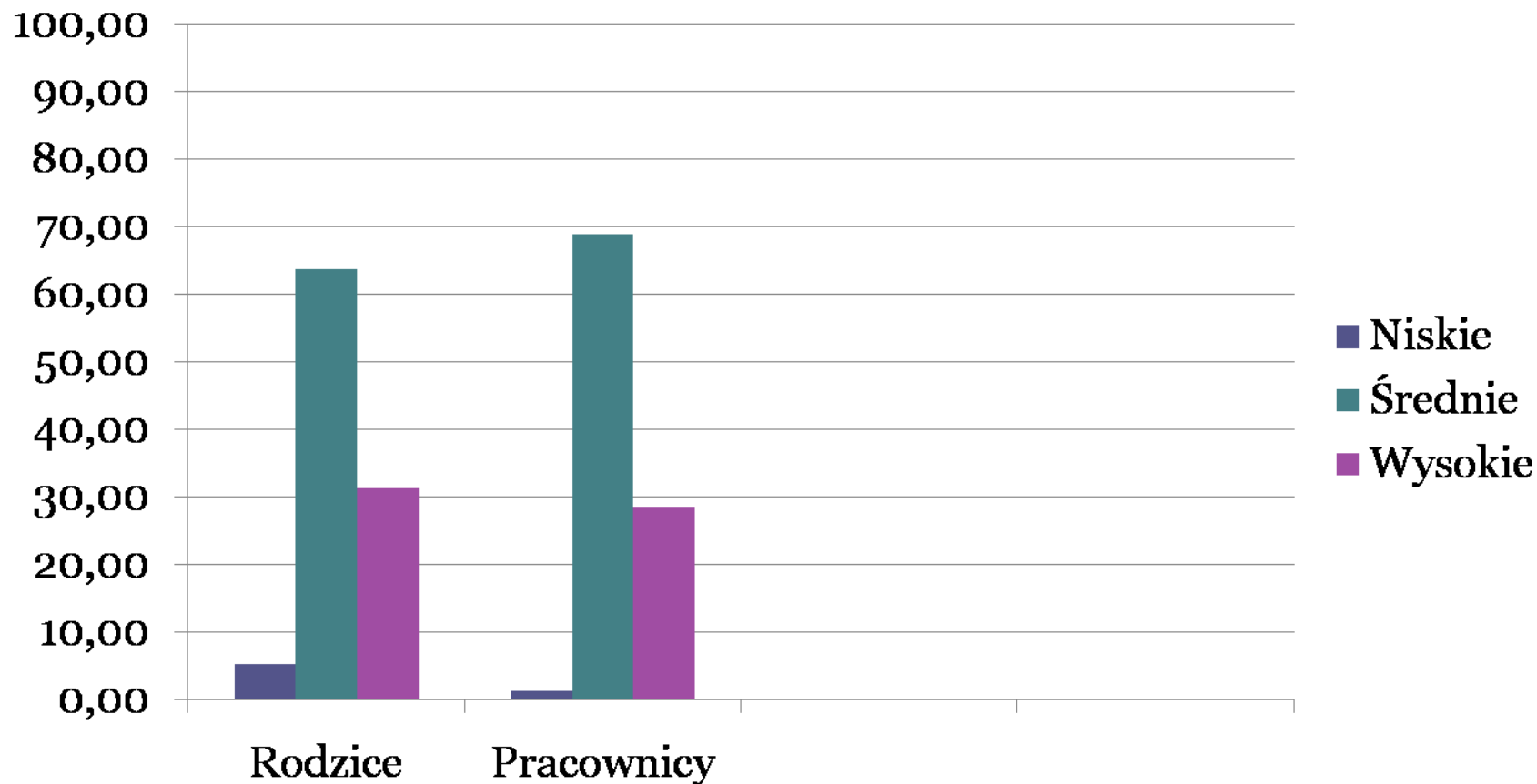
Wyk. 9. Wsparcie otrzymywane przez rodziców dzieci z gwn - istotność różnic rodziny/prac.



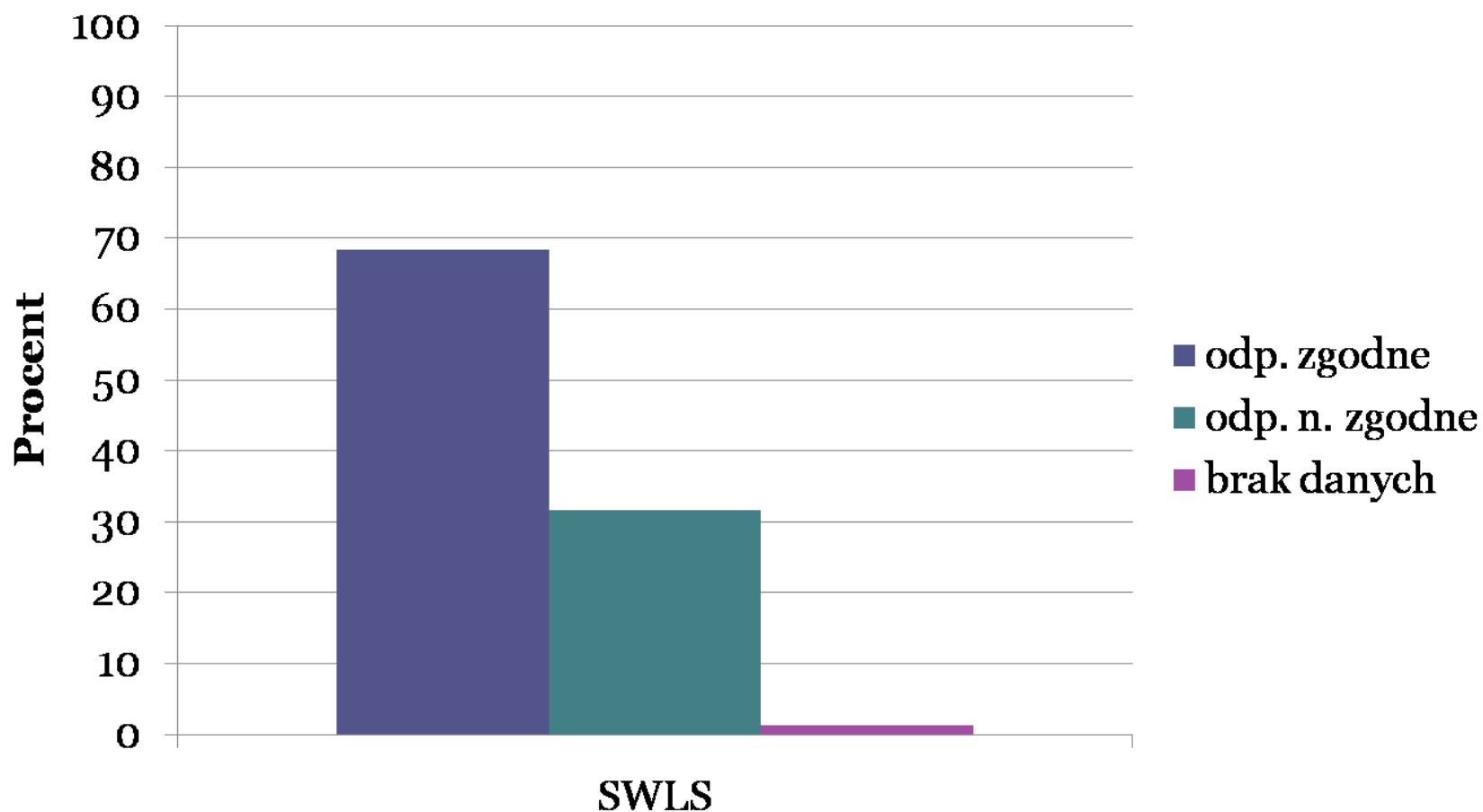
Wyk. 10. Zadowolenie z życia rodzin z dziećmi z gwn - wyniki średnie



Wyk. 11. Rozkład wyników poziomu zadowolenia z życia rodziców – istotność różnic



Wyk. 12. Zgodność ocen rodzin i pracowników dla satysfakcji z życia rodzin z dziećmi z gwn





KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



BADANIA RODZIN Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI DZIEĆMI



Projekt jest współfinansowany przez Unię Europejską
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego